



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
« ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ »

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΕ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΑΡΒΑΝΙΤΗΣ

A.M. 20004

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

ΧΡΥΣΟΥΛΑ ΤΣΙΟΥ

Αθήνα, Ιανουάριος 2024



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA
SCHOOL OF HEALTH AND CARE SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING
POSTGRADUATE PROGRAM
"CHRONIC DISEASE MANAGEMENT"**

Diploma Thesis

PATIENTS IN A PALLIATIVE CARE PROGRAM. PATIENT EXPERIENCES

IOANNIS ARVANITIS

RN: 20004

Supervisor

CHRYSOULA TSIUO

Athens, January 2024



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
« ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ »

ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΕ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή

Η μεταπτυχιακή εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

A/a	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ/ΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΧΡΥΣΟΥΛΑ ΤΣΙΟΥ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
2	ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ ΚΟΡΕΛΗ	ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
3	ΣΑΚΕΛΛΑΡΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	

Copyright © Ιωάννης Αρβανίτης, 2023

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων» της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων των συγγραφέων εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής.

Βεβαιώνουμε ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μας δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρουμε έχουμε χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχουμε παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο/η κάτωθι υπογεγραμμένος/η Αρβανίτης Ιωάννης του Αντωνίου, με αριθμό μητρώου ...20004..... φοιτητής/τρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διαχείριση χρόνιων νοσημάτων» του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας 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».

**Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι ...12 μήνες..... και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.*

Ο Δηλών



Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	10
ABSTRACT.....	12
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	14
ΚΑΡΚΙΝΟΣ	16
<i>Ορισμός και Επιδημιολογία.....</i>	16
<i>Παράγοντες κινδύνου εμφάνισης καρκίνου.....</i>	16
<i>Πρόγνωση, διάγνωση, θεραπεία</i>	17
<i>Ανακοίνωση διάγνωσης.....</i>	18
<i>Η ζωή με τον καρκίνο.....</i>	20
<i>Μαζί με τον ασθενή, νοσεί και το περιβάλλον του.</i>	21
ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	23
<i>Τι είναι ανακουφιστική φροντίδα;</i>	23
<i>Παρερμηνείες σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα</i>	24
<i>Γνωρίζοντας την ανακουφιστική φροντίδα.....</i>	25
<i>Πότε ξεκινάει η ανακουφιστική φροντίδα;.....</i>	26
<i>Που παρέχεται και από ποιους.....</i>	27
<i>Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα.....</i>	27
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	31
<i>Έρευνα ποιοτικής προσέγγισης</i>	31
<i>Σκοπός και στόχοι έρευνας.....</i>	32
<i>Υλικό και Μέθοδος</i>	33
<i>Είδος έρευνας</i>	33
<i>Ερευνώμενος Πληθυσμός</i>	33
<i>Κριτήρια επιλογής.....</i>	33
<i>Κριτήρια αποκλεισμού</i>	33
<i>Συλλογή των δεδομένων</i>	33
<i>Τόπος και χρονική διάρκεια της έρευνας</i>	34
<i>Ανάλυση δεδομένων</i>	35
<i>Ηθικά ζητήματα.....</i>	36

Διασφάλιση ακρίβειας μελέτης.....	37
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	38
<i>A' θεματική: Η ζωή μετά τη διάγνωση</i>	39
A.1 Ο ερχομός του καρκίνου	41
A.2 Το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες	45
A.3 Απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας.....	48
<i>B' Θεματική: Το βίωμα του καρκίνου</i>	51
B.1 Οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση.....	55
B.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό	58
B.3 Πνευματικότητα και θάνατος	61
B.4 Η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή.....	63
B.5 Κινητικές δυσκολίες	65
B.6 Η οικογένεια και οι φίλοι.....	67
<i>Γ Θεματική: Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας</i>	71
Γ.1 Πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες	75
Γ.2 Εμπειρίες από το πρόγραμμα	79
Γ.3 Σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονικής ομάδας	89
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	93
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ	99
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	100
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	102
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	109
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 (έντυπο συγκατάθεσης).....	110
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2 (δημογραφικά στοιχεία)	111
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3 (οδηγός συνέντευξης).....	112
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 (χρονοδιάγραμμα ολοκλήρωσης).....	113
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5 (έγκριση από Ε.Η.Δ.Ε.).....	114
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6 (έγκριση από Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»)	115

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΕΙΚΟΝΩΝ

ΕΙΚΟΝΑ 1: ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΤΗΣ DARMA ΣΕ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ATLAS. ΤΙ 8.....	36
ΕΙΚΟΝΑ 2:ΘΕΜΑΤΙΚΗ Α΄:Η ΖΩΗ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ. Α.1 Ο ΕΡΧΟΜΟΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ. Α.2 ΤΟ ΤΑΞΙΔΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ: ΔΟΚΙΜΕΣ ΚΑΙ ΑΠΟΤΥΧΙΕΣ. Α.3 ΑΠΟΦΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΥΠΑΡΧΟΝ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ.....	41
ΕΙΚΟΝΑ 3: ΘΕΜΑΤΙΚΗ Β΄: ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ. Β.1 ΟΙ ΔΟΚΙΜΑΣΙΕΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ: ΓΟΛΓΟΘΑΣ, ΠΡΩΤΟΓΝΩΡΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ. Β.2 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ: ΑΠΟ ΤΟΝ ΠΑΝΙΚΟ ΣΤΟΝ ΡΕΑΛΙΣΜΟ. Β.3 ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΘΑΝΑΤΟΣ. Β.4 Η ΑΠΩΛΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΛΙΟΥ ΕΑΥΤΟΥ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ. Β.5 ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ. Β.6 Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΦΙΛΟΙ.....	54
ΕΙΚΟΝΑ 4: ΘΕΜΑΤΙΚΗ Γ΄ ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. Γ.1 ΠΡΙΝ ΤΗ ΓΑΛΙΛΑΙΑ: ΓΝΩΣΗ, ΛΟΓΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ, ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ.....	74

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΟΔΗΓΟΥ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ.....	34
ΠΙΝΑΚΑΣ 2:ΟΙ ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΚΩΔΙΚΩΝ.....	38
ΠΙΝΑΚΑΣ 3: Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	39
ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.....	51
ΠΙΝΑΚΑΣ 5: ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	72
ΠΙΝΑΚΑΣ 6: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ.....	111
ΠΙΝΑΚΑΣ 7: ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗΣ.....	113

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω προσωπικά και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου πρωτίστως στους συμμετέχοντες ασθενείς στην έρευνα, για την προθυμία τους να αφιερώσουν τον πολύτιμο χρόνο τους για τις συνεντεύξεις και την αφήγηση και αναβίωση έντονα συναισθηματικά φορτισμένων εμπειριών από την ζωή τους. Επίσης ευχαριστώ θερμά τους εργαζόμενους της μονάδας ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» για την βοήθεια τους στην διαδικασία της δειγματοληψίας. Ευχαριστώ τα μέλη της εισηγητικής επιτροπής, τις καθηγήτριές μου Χρυσούλα Τσίου, Αλεξάνδρα Κορέλη και Βασιλική Σακελλάρη για την συμβολή τους και εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας. Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον ανθρωπολόγο καθηγητή νοσηλευτικής Στυλιανό Παρισσόπουλο ο οποίος με τις ειδικές γνώσεις του στην ποιοτική έρευνα με βοήθησε να επεξεργαστώ τα δεδομένα της παρούσας έρευνας. Τέλος ευχαριστώ την οικογένεια μου, τους φίλους μου και την Ε. για την συνεχή τους στήριξη και συνοδεία σε αυτό το δύσκολο και απαιτητικό ταξίδι.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η έλευση μίας απειλητικής για τη ζωή νόσου, όπως ο καρκίνος, αλλάζει σημαντικά την καθημερινότητα του ασθενή. Η πορεία από τη διάγνωση έως τον πιθανό θάνατο, είναι δύσκολη και η διαχείριση των συνεπειών που προκύπτουν μπορεί να γίνει ανυπόφορη. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι μία φιλοσοφία συμπαράστασης στον ασθενή και στην οικογένεια του, όταν πλέον το κρατικό ιατρικό σύστημα αδυνατεί να προσφέρει κάτι παραπάνω στον ασθενή. Ξεκινάει από την αρχική ενημέρωση και πληροφόρηση του ασθενή και της οικογένειάς του και καταλήγει στη φιλοξενία του ασθενή σε ειδικά διαμορφωμένες δομές όταν αυτός εισέλθει στο τελικό στάδιο. Στην Ελλάδα η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας παραμένει άγνωστη τόσο στο κοινό όσο και στους επαγγελματίες υγείας. Οι περισσότεροι ασθενείς, έχοντας ανάγκη τέτοιας δομής, καταλήγουν χωρίς να έχουν έρθει σε επαφή με κάποιο φορέα ανακουφιστικής φροντίδας.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η συλλογή και η ανάλυση των εμπειριών ασθενών με καρκίνο καθώς και η ανάδειξη της σημασίας της ανακουφιστικής φροντίδας στη διαχείριση του καρκίνου.

Υλικό και Μέθοδος: Πρόκειται για ποιοτική έρευνα στην οποία χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της δειγματοληψίας ευκολίας. Για τη συλλογή δεδομένων λήφθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις από 10 ασθενείς ηλικίας 45-76 χρονών, οι οποίοι έχουν εισαχθεί στο πρόγραμμα της Μονάδας Ανακουφιστική Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» λόγω νόσησης από καρκίνο. Τα δεδομένα αναλύθηκαν σύμφωνα με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης, όπως αυτή περιγράφεται από τους Braun & Clarke (2012). Για την οργάνωση και ανάλυση των δεδομένων έγινε χρήση του λογισμικού προγράμματος ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS.TI έκδοχή 8.

Αποτελέσματα: Από την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας, προέκυψαν τρεις κύριες θεματικές: α) Η ζωή μετά τη διάγνωση, β) Το βίωμα του καρκίνου και γ) Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας. Στη θεματική Α με τίτλο «Η ζωή μετά τη διάγνωση» ενσωματώθηκαν οι ακόλουθες κατηγορίες κωδικών: 1) ο ερχομός του καρκίνου, 2) το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες και 3) απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας. Στη θεματική Β με τίτλο «Το βίωμα του καρκίνου» ενσωματώθηκαν οι ακόλουθες κατηγορίες κωδικών: 1) οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση, 2) συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό, 3) πνευματικότητα και θάνατος, 4) η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή, 5) κινητικές δυσκολίες και 6) η οικογένεια και οι φίλοι. Στη θεματική Γ με τίτλο «Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας» ενσωματώθηκαν οι ακόλουθες κατηγορίες κωδικών: 1) πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες, 2) εμπειρίες από το πρόγραμμα και 3) σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονική ομάδας.

Συμπεράσματα: Ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας συμβάλει σημαντικά στη διαχείριση του καρκίνου. Η παρουσία μίας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας και όχι μόνο, βοηθάει στην κάλυψη των αναγκών του ασθενή και παράλληλα στηρίζει τους φροντιστές.

Παγκοσμίως υπάρχει ανάγκη για περισσότερη εκπαίδευση στην ανακουφιστική φροντίδα και για θεσμοθέτηση της ανακουφιστικής φροντίδας στο πλαίσιο των συστημάτων περίθαλψης κάθε χώρας.

Λέξεις κλειδιά: ποιοτική έρευνα, καρκίνος, ανακουφιστική φροντίδα, εμπειρίες ασθενών

ABSTRACT

Background: The arrival of a life-threatening disease, such as cancer, significantly changes the patient's daily life. The journey from diagnosis to possible death is difficult and managing the resulting consequences can become unbearable. Palliative care is a philosophy of support for the patient and his family, when the state medical system is no longer able to offer anything more to the patient. It starts with the initial briefing and information of the patient and his family and ends with the patient's accommodation in specially designed structures when he enters the final stage. In Greece, the concept of palliative care remains unknown both to the public and to health professionals. Most patients, in need of such a structure, end up without having come into contact with a palliative care provider.

Aim: The purpose of this research is to collect and analyze the information of the experiences of cancer patients as well as to highlight the importance of palliative care in the management of cancer.

Material and Method: This is a qualitative research in which the method of convenience sampling was used. For data collection, semi-structured interviews were conducted with 10 patients aged 45-76 years, who have been admitted to the "GALILEE" Palliative Care Unit program due to cancer. Data were analyzed according to the method of thematic analysis, as described by Braun & Clarke (2012). The ATLAS.TI version 8 qualitative data analysis program software was used to organize and analyze the data.

Results: From the analysis of the data of the present research, three main themes emerged: a) Life after the diagnosis, b) The experience of cancer and c) The context of palliative care. Theme A entitled "Life after the diagnosis" incorporated the following code groups: 1) the arrival of cancer, 2) the cancer journey: trials and failures, and 3) views of the existing health system. In theme B entitled "The experience of cancer" the following code groups were integrated: 1) the patient's trials: Golgotha, unprecedented situation, 2) emotional reactions: from panic to realism, 3) spirituality and death, 4) the loss of the old self and the needs of the patient, 5) mobility difficulties and 6) family and friends. The following code groups were integrated into theme C entitled "The context of palliative care": 1) before Galilee: knowledge, reasons for communication, expectations, 2) experiences from the program and 3) importance of an interdisciplinary team.

Conclusion: A palliative care program makes an important contribution to cancer management. The presence of an interdisciplinary team of health professionals and more helps to meet the patient's needs and at the same time supports the caregivers. Globally there is a need for more education in palliative care and for the institutionalization of palliative care within each country's health care systems.

Keywords: qualitative research, cancer, palliative care, patient experiences

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η έλευση μίας απειλητικής για τη ζωή νόσου, όπως ο καρκίνος, αλλάζει σημαντικά την καθημερινότητα του ασθενή. Σε ανίατες ασθένειες η πορεία από τη διάγνωση έως το θάνατο, είναι δύσκολα διαχειρίσιμη και οι συνέπειες μπορεί να γίνουν ανυπόφορες για έναν άνθρωπο που προηγουμένως ήταν υγιής και δεν είχε προετοιμαστεί για μία τέτοια συνθήκη. Οι συνέπειες του καρκίνου δημιουργούν αισθήματα ανασφάλειας και απόγνωσης (Ryan, 2005).

Η ανακουφιστική φροντίδα εμπεριέχει μία φιλοσοφία συμπαράστασης στον ασθενή και στην οικογένεια του, όταν πλέον το σύστημα περίθαλψης αδυνατεί να προσφέρει κάτι παραπάνω στον ασθενή. Ένα σύστημα ανακουφιστικής φροντίδας αρχίζει με την ενημέρωση και πληροφόρηση του ασθενή και της οικογένειάς του και καταλήγει κατά το τελικό στάδιο της νόσου στη φιλοξενία του πάσχοντος σε ειδικά διαμορφωμένες δομές. Στο πλαίσιο ενός προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας παρέχεται συμπαράσταση από διεπιστημονικές ομάδες από ειδικά εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, ιερείς και εθελοντές, ώστε να καλυφθούν ολιστικά οι ανάγκες του ασθενή είτε κατ' οίκον, είτε σε ειδικά διαμορφωμένους ξενώνες είτε ακόμα και σε κατάλληλα διαμορφωμένα τμήματα νοσοκομείων. Μέσα στο πρόγραμμα αυτό μπορεί να περιλαμβάνεται κατάλληλη φαρμακευτική διαχείριση του πόνου, κάλυψη νοσηλευτικών αναγκών, ψυχολογική και πνευματική στήριξη, φυσικοθεραπεία και λοιπές παροχές που υπό άλλες συνθήκες ο ασθενής ανέμενε βασανιστικά τον θάνατό του (Roth, 2019).

Στην Ελλάδα η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας παραμένει σχετικά άγνωστη τόσο στο κοινό όσο και για πολλούς επαγγελματίες υγείας. Οι περισσότεροι ασθενείς, που έχουν ανάγκες ανακουφιστικής φροντίδας, στο τέλος της ζωής καταλήγουν αβοήθητοι και χωρίς να έχουν έρθει σε επαφή με κάποιο φορέα ανακουφιστικής φροντίδας (WHO, 2020). Η παρούσα εργασία αποτελείται από το γενικό και από το ειδικό μέρος. Το γενικό μέρος περιλαμβάνει τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, ενώ το ειδικό μέρος εμπεριέχει τη νέα έρευνα. Αντικείμενο της νέας αυτής μελέτης ήταν να διερευνηθεί μέσα από συνεντεύξεις, α) η βιωμένη εμπειρία μιας ομάδας ενηλίκων ασθενών που είχαν διαγνωσθεί και ζουν με καρκίνο, β) το πώς βίωσαν τις αλλαγές στη ζωή τους μετά την αρχική διάγνωση, γ) ο αντίκτυπος που είχε η νόσος στη καθημερινότητα των ίδιων και του κοντινού τους περιβάλλοντος, δ) το πώς περιλήφθηκαν στο πρόγραμμα «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και ε) πώς το πρόγραμμα της ανακουφιστικής φροντίδας τους έχει βοηθήσει στη

διαχείριση της νόσου. Τελικά, πως νοιώθει ο άνθρωπος που έχει καρκίνο τελικού σταδίου και τι προσφέρει σε έναν καρκινοπαθή ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας; Αυτά τα ερωτήματα πρόκειται να απαντηθούν στις επόμενες σελίδες του πονήματος αυτού.

ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Ορισμός και Επιδημιολογία

Ο καρκίνος αποτελεί μία από τις κυριότερες αιτίες θανάτου. Ενδεικτικά, μόνο το 2020 έχουν πεθάνει παγκοσμίως περίπου 10 εκατομμύρια άνθρωποι λόγω καρκίνου. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2023), ο καρκίνος είναι μία ασθένεια, που μπορεί να προσβάλλει οποιοδήποτε από τα όργανα ή τους ιστούς του σώματος, όταν μη φυσιολογικά κύτταρα αναπτύσσονται και πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα. Η κατάσταση κατά την οποία καρκινικά κύτταρα μεταναστεύουν από μια περιοχή σε άλλη προσβάλλοντας είτε κοντινά ανατομικά στοιχεία, είτε άλλα όργανα του ανθρώπινου σώματος, ονομάζεται μετάσταση. Σε ασθενείς με καρκίνο οι μεταστάσεις αποτελούν μία από τις κύριες αιτίες θανάτου.

Παράγοντες κινδύνου εμφάνισης καρκίνου

Οι παράγοντες που ενοχοποιούνται για την εμφάνιση καρκίνου είναι πολλοί και μεταξύ αυτών περιλαμβάνεται η προχωρημένη ηλικία, το προσωπικό ή/και οικογενειακό ιστορικό καρκίνου, η παχυσαρκία, κάποιοι τύποι ιικών μολύνσεων, περιβαλλοντικοί παράγοντες, η έκθεση σε χημικές ουσίες, η έκθεση σε ραδιενέργεια κλπ. Οι παράγοντες κινδύνου θεωρείται ότι ποικίλλουν από καρκίνο σε καρκίνο αν και ορισμένοι παράγοντες είναι κοινοί ακόμη και μεταξύ διαφορετικών μορφών καρκίνου (Ryan, 2005).

Οι συχνότερες μορφές καρκίνου έχουν μελετηθεί εκτενώς ως προς τους παράγοντες που καθορίζουν την πιθανότητα εμφάνισής τους και κυρίως ως προς την γενικότερη επίπτωσή τους στον πάσχοντα άνθρωπο. Οι τρεις συχνότερες μορφές καρκίνου είναι ο καρκίνος μαστού (47,8%), ο καρκίνος προστάτη (30,7%) και ο καρκίνος πνεύμονα (22,4%) (WHO, 2020). Όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού (ΚΜ), διαπιστώθηκε ότι η εφηβεία και η εμμηναρχή, ο πρώτος τοκετός και η εμμηνόπαυση συνδέονται στενά με την ανάπτυξή του. Σημαντικός παράγοντας εμφάνισης ΚΜ θεωρείται η παρατεταμένη έκθεση στα οιστρογόνα εξαιτίας του πρώτου τοκετού σε μεγάλη ηλικία, της έλλειψης θηλασμού και της αργοπορημένης εμμηνόπαυσης. Μερικοί ακόμα

ενοχοποιητικοί παράγοντες είναι οι: έλλειψη φυσικής άσκησης, διατροφή με πολλά λιπαρά, παχυσαρκία, κατανάλωση αλκοόλ, κάπνισμα, θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης και η αντισύλληψη με φαρμακευτική αγωγή. Τέλος σημαντικό ρόλο στην καρκινογένεση μαστού κατέχει το οικογενειακό ιστορικό και διάφοροι περιβαλλοντικοί τοξικοί παράγοντες (Kashyap, 2022).

Ο καρκίνος του προστάτη επιδημιολογικά εμφανίζεται πιο συχνά στη μαύρη φυλή, στους βόρειο Αμερικάνους και στους βόρειο Ευρωπαίους. Έχει ήδη επιβεβαιωθεί ότι οι πιθανότητες προσβολής αυξάνονται με την αύξηση της ηλικίας και ότι ως κύριοι επιβαρυντικοί παράγοντες θεωρούνται το τυχόν οικογενειακό ιστορικό καρκίνου προστάτη, η κακή διατροφή, το κάπνισμα και η έλλειψη σωματικής άσκησης (Gann, 2002). Το κάπνισμα θεωρείται παράγοντας κινδύνου για πολλά είδη καρκίνων αλλά κυρίως για τον καρκίνο του πνεύμονα. Για την εμφάνιση του καρκίνου του πνεύμονα εκτός από το κάπνισμα ενοχοποιούνται και άλλοι παράγοντες όπως η επαγγελματική έκθεση σε επιβλαβείς ουσίες, το ιστορικό παθήσεων του αναπνευστικού συστήματος καθώς και το οικογενειακό ιστορικό (Schabath, Cote, 2019).

Πρόγνωση, διάγνωση, θεραπεία

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2023) η μη έκθεση σε παράγοντες κινδύνου και η έγκαιρη διάγνωση διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην πρόληψη και στη θεραπεία του καρκίνου. Προς αυτή την κατεύθυνση αποδεδειγμένα συμβάλουν η αποφυγή του καπνίσματος και του αλκοόλ, η σωστή διατροφή και η σωματική άσκηση. Στα πρώτα στάδια ο καρκίνος είναι πιο πιθανό να ανταποκριθεί στις θεραπείες με αποτέλεσμα την αύξηση της πιθανότητας επιβίωσης και την αποφυγή των πιο δαπανηρών θεραπευτικών χειρισμών. Εφόσον γίνει η διάγνωση του καρκίνου, στη συνέχεια καθορίζονται οι στόχοι της θεραπείας που αποσκοπούν είτε στην ίαση της νόσου, είτε στη συμπτωματική αντιμετώπιση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η θεραπεία εξειδικεύεται ανάλογα με το είδος του καρκίνου και συνήθως είναι ο συνδυασμός των παρακάτω επί μέρους θεραπειών: Χειρουργική αφαίρεση, Ακτινοθεραπεία, Χημειοθεραπεία, Ορμονοθεραπεία και Ανοσοθεραπεία.

Ανακοίνωση διάγνωσης

Μία από τις πιο δύσκολες και συναισθηματικά έντονα φορτισμένες στιγμές ενός ανθρώπου, είναι εκείνη κατά την οποία του ανακοινώνεται μια διάγνωση καρκίνου ή η διάγνωση μιας οποιασδήποτε ανίατης ασθένειας που καταλήγει στον θάνατο. Αν και η ιατρική έχει προοδεύσει σε σημείο που κάποιες μορφές καρκίνου αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά ή/και θεραπεύονται πλήρως, ωστόσο με το άκουσμα της διάγνωσης “καρκίνος» η σκέψη των περισσοτέρων ασθενών περιστρέφεται λιγότερο γύρω από τη θεραπεία και περισσότερο γύρω από το θάνατο (Schabath, Cote, 2019) (Tanco et al, 2015).

Ο εκτελών μια διάγνωση ιατρός είναι ο ίδιος που στη συνέχεια ανακοινώνει τα «δυσάρεστα νέα» και την αναμενόμενη πορεία μίας νόσου. Οι πληροφορίες που παρέχονται τη στιγμή της διάγνωσης συνήθως αφορούν την ανάγκη των επιπλέον εξετάσεων, τις πιθανές θεραπείες, τους περιορισμούς που μπορεί να επιφέρει η νόσος στην καθημερινότητα του ασθενή και μερικές φορές το προσδόκιμο επιβίωσης. Η προαναφερόμενη πληροφόρηση πρέπει να παρέχεται με τέτοιο τρόπο ώστε ο ασθενής να κατανοεί την κατάστασή του χωρίς να πανικοβάλλεται και χωρίς να αποθαρρύνεται. Οι ασθενείς χρειάζονται τη σωστή πληροφόρηση ώστε να συμμετέχουν στη σωστή «λήψη απόφασης» (Koreli et al, 2021). Πληροφορίες που παρέχονται με τον κατάλληλο τρόπο επιφέρουν καθησυχασμό και γενικά θετικό αντίκτυπο στον ασθενή ως προς τη διαχείριση της νόσου. Παρά το γεγονός ότι ο ασθενής πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένος για την κατάστασή του είναι γνωστό ότι συχνά οι θεράποντες γιατροί έχουν μεγάλη δυσκολία στο να ανακοινώσουν μια δυσάρεστη διάγνωση όπως ο καρκίνος. Η δυσκολία αυτή σχετίζεται με τους διάφορους φόβους των γιατρών όπως το να κατηγορηθούν, το να στερήσουν την ελπίδα και να προκαλέσουν άσχημα συναισθήματα στον ασθενή, καθώς και το να διαχειριστούν τα δικά τους συναισθήματα για το φόβο του θανάτου. Επομένως η ανακοίνωση της διάγνωσης πρέπει να γίνεται την κατάλληλη στιγμή και η ποιότητα και το εύρος των πληροφοριών που παρέχονται πρέπει να είναι ανάλογα του εκάστοτε ασθενή. Η δυσκολία από την πλευρά των ασθενών να ακούσουν μια κακή διάγνωση αποτυπώνεται σε μια έρευνα με 100 συμμετέχοντες από τους οποίους οι 57 προτίμησαν μία ανακοίνωση διάγνωσης με αισιόδοξο χαρακτήρα, οι 22 μία ανακοίνωση με λιγότερο αισιόδοξο χαρακτήρα και οι 21 δεν δήλωσαν κάποια προτίμηση (Tanco et al, 2015).

Μεταξύ θεράποντα γιατρού και ασθενή συζητιούνται ταυτόχρονα με τη διάγνωση και οι τρόποι αντιμετώπισης κατά περίπτωση της μορφής καρκίνου και επιλέγεται από κοινού η κατάλληλη θεραπεία με βάση το είδος του καρκίνου, τη βαρύτητα της νόσου και τη γενικότερη κατάσταση υγείας του ασθενή (Koreli et al, 2021). Σε έρευνα με δείγμα 1274 ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο στον πνεύμονα ή στο ορθό, διαπιστώθηκε ότι, 4 μήνες μετά την διάγνωση και την έναρξη της χημειοθεραπείας, αν και ο σκοπός της θεραπείας ήταν μόνο η ανακούφιση των συμπτωμάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής, οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν καταλάβει ότι σκοπός της θεραπείας ήταν η ίαση. Αυτή η παρεξήγηση αποδόθηκε στην μη κατάλληλη επικοινωνία γιατρού-ασθενή καθώς αρκετοί γιατροί ενώ αρχικά χαρακτήριζαν τη νόσο ανίατη στη συνέχεια επικοινωνούσαν σε ένα πιο αισιόδοξο πλαίσιο γεγονός που δημιουργούσε σύγχυση στους ασθενείς σε σχέση με το ρόλο της χημειοθεραπείας στην αντιμετώπιση της νόσου (Weeks et al, 2012).

Η ανακοίνωση του θεράποντα γιατρού σχετικά με την πρόγνωση του καρκίνου και το προσδόκιμο ζωής, αποτελεί ένα σημαντικό θέμα που επηρεάζει τη σχέση του με τον ασθενή. Όταν από τον γιατρό ανακοινώνεται ταυτόχρονα η διάγνωση και η εκτίμηση για το προσδόκιμο ζωής, ο ήδη μπερδεμένος και συναισθηματικά φορτισμένος ασθενής, ενδέχεται είτε να αποθαρρυνθεί, είτε να μην προσλάβει στα σοβαρά την πληροφόρηση. Η επεξήγηση της πρόγνωσης της νόσου από τον ιατρό και το πώς αντιλαμβάνεται την πρόγνωση ο ασθενής επηρεάζουν καθοριστικά τον ασθενή ως προς τη λήψη απόφασης για τη θεραπευτική αντιμετώπιση (Koreli et al, 2021). Συγκεκριμένα μέσα από μια μελέτη κοόρτης διαπιστώθηκε (Weeks et al, 1998) ότι όταν οι γιατροί ανακοίνωναν μια εκτίμηση για προσδόκιμο ζωής 6 μηνών, πολλοί ασθενείς αντιλαμβάνονταν ότι θα ζήσουν για τουλάχιστον 6 μήνες και με βάση αυτή την υπερεκτιμημένη πρόγνωση, επέλεξαν πιο επιθετικές θεραπείες με στόχο να παρατείνουν την επιβίωση και μετά τον 6^ο μήνα. Ωστόσο όχι μόνο η παράταση δεν έγινε εφικτή αλλά αρκετοί ασθενείς -λόγω της επιθετικότητας των θεραπειών- κατέληγαν, σε άσχημη κατάσταση σε κάποιο νοσοκομείο. Αντιθέτως όσοι ασθενείς είχαν αντιληφθεί σωστά το προσδόκιμο ζωής, επέλεξαν θεραπείες με στόχο τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την εξασφάλιση μιας καλύτερης ποιότητας για το υπόλοιπο της ζωής τους.

Καθώς η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου παραμένει μια πολύ δύσκολη υπόθεση τόσο για τον γιατρό όσο και για τον ασθενή μια ακόμη μελέτη κοόρτης (Lamont, Christakis, 2001) έρχεται να αμφισβητήσει την ειλικρίνεια των γιατρών κατά την ανακοίνωση της πρόγνωσης της νόσου καθώς διαπιστώθηκε ότι όταν ο ασθενής αποζητούσε να μάθει από το γιατρό για το πόσο

διάστημα ζωής έχει ακόμα, μόνο στο 37% των περιπτώσεων δόθηκε ειλικρινής εκτίμηση από τους γιατρούς. Γενικότερα όσον αφορά το προσδόκιμο ζωής ακόμη και όταν αυτό επιδέχεται μόνο μια ερμηνεία στην πραγματικότητα ανακοινώνεται διαφορετικά σε κάθε ασθενή, επειδή ο τρόπος ανακοίνωσης κάθε γιατρού επηρεάζεται από τις γνώσεις του, την εμπειρία, την αυτοπεποίθηση και την προσωπική του άποψη (Weeks et al, 1998).

Η ζωή με τον καρκίνο

Η ενότητα «Η ζωή με τον καρκίνο» βασίζεται στη συστηματική ανασκόπηση των Garcia-Rueda και συνεργατών (2016) η οποία εμπεριέχει δεκατρείς επιλεγμένες ποιοτικές έρευνες με σκοπό τη διερεύνηση της εμπειρίας των πασχόντων από καρκίνο προχωρημένου σταδίου. Τα ευρήματά τους συνοψίζονται σε 3 κύριες θεματικές ενότητες που τιτλοδοτούνται ως εξής: (1) Μία μοναδική διεργασία (2) Δίκτυο Υποστήριξης, (3) Πλαίσιο υγείας. Στη θεματική ενότητα με τίτλο «Μία μοναδική διεργασία» αναδεικνύεται η ανάγκη του αρρώστου -παρά τη βαρύτητα της νόσου- να ζει φυσιολογικά, όπως ζούσε πριν νοσήσει από καρκίνο και αναλύεται "το υποφέρειν" του ασθενή ως εξής: Ο ασθενής αντιμετωπίζει για πρώτη φορά το γεγονός ότι δεν είναι πλέον υγιής και αναρωτιέται για το τι πραγματικά σημαίνει αυτό και πως θα τον επηρεάσει στην καθημερινότητά του. Η κόπωση, ο πόνος, η ναυτία, η δύσπνοια και τα λοιπά συμπτώματα της νόσου γίνονται εμπόδιο στις καθημερινές του δραστηριότητες. Η συνεχιζόμενη επιβάρυνση σχετίζεται με κακή ψυχολογία, άγχος, αβεβαιότητα και ανασφάλεια στην όψη του επικείμενου θανάτου. Η ζωή του οδηγείται σταδιακά σε μια προοδευτική απώλεια ελέγχου και κυρίως στην μη ηθελημένη εξάρτησή του από τρίτους. Αντιλαμβάνεται την αξία του χρόνου ζωής που απομένει και προσπαθεί να βρει τρόπους για την καλύτερη αξιοποίησή του. Αποκτά πνευματικές ανάγκες και αλλάζει προτεραιότητες θέτοντας νέους πιο ρεαλιστικούς στόχους και διαφυλάσσοντας τη θέληση του για ζωή και την ελπίδα του για μια καλύτερη έκβαση. Καθώς η ζωή και ο θάνατος αποκτούν άλλο νόημα ο ασθενής αναθεωρεί παρελθοντικές καταστάσεις και γνώσεις, και προσπαθεί να εκμεταλλευτεί τον εναπομείναντα χρόνο ζωής παλεύοντας για τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του.

Η θεματική ενότητα με τίτλο «Δίκτυο Υποστήριξης» (Garcia-Rueda et al, 2016) αναφέρεται στην ανάγκη του αρρώστου να υποστηριχτεί από άλλους και στη σημασία που έχει η διατήρηση κοινωνικών σχέσεων: Δέχεται αγάπη και κατανόηση των δυσκολιών που περνάει και επικεντρώνεται στις κύριες πηγές στήριξης που είναι: Η οικογένεια, οι φίλοι και οι κοινωνικές

ομάδες. Επίσης οι "ομοιοπαθείς άλλοι" θεωρείται ότι λόγω προηγούμενης νόσησης ή εμπειρίας βοηθούν ουσιαστικά τον ασθενή στη διαχείριση της νόσου.

Η θεματική ενότητα με τίτλο «Πλαίσιο υγείας» (Garcia-Rueda et al, 2016) αναφέρεται στην αλληλεπίδραση ενός ασθενή με το υπάρχον σύστημα περίθαλψης. Συγκεκριμένα αναφέρεται στις χρονικές περιόδους που ο ασθενής νοσηλεύεται σε ιδρύματα με σκοπό τη διενέργεια εξετάσεων ή την συμπτωματική φαρμακευτική αντιμετώπιση. Κατά τη μετάβαση του ασθενούς από το σπίτι στο νοσοκομείο συνήθως αυξάνονται "το υποφέρειν", το άγχος και το στρες, ενώ ταυτόχρονα επανέρχεται και η πιθανότητα απώλειας ελέγχου. Αρκετοί ασθενείς στο τελευταίο στάδιο της νόσου ευελπιστώντας σε μια καλύτερη φροντίδα επιδιώκουν οι ίδιοι την μετάβαση σε κάποιο νοσοκομείο ή σε κάποια μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας. Ωστόσο δεν είναι πάντα εύκολη η εύρεση και πρόσβαση υπηρεσιών παροχής υγείας και φροντίδας και αυτό μπορεί να δημιουργεί πρόσθετο stress στον ασθενή ο οποίος όπως προαναφέρθηκε ήδη βιώνει ένα αγώνα με συνεχείς ανάγκες αναζήτησης βοήθειας και αποδοχής της αδυναμίας που επιφέρει η νόσος.

Μαζί με τον ασθενή, νοσεί και το περιβάλλον του.

Συνήθως στη ζωή κάθε ασθενή με καρκίνο υπάρχει κάποιος άνθρωπος που καλείται να γίνει "ο φροντιστής" του και να τον συνοδεύσει υποστηρικτικά στην οδυνηρή αυτή διαδρομή. Ο ρόλος των φροντιστών των ασθενών με καρκίνο είναι πολύ σημαντικός (Garcia-Rueda et al, 2016). Οποιοσδήποτε συγγενής ή φίλος αναλαμβάνει αυτόν τον υποστηρικτικό ρόλο ως φροντιστής, έρχεται επίσης αντιμέτωπος με δυσκολίες και εμπόδια. Στην ανασκόπηση των Thana και συνεργατών (2021) εξετάστηκαν 43 δημοσιεύσεις από 17 χώρες παγκοσμίως, και αναλύθηκαν δεδομένα για φροντιστές ασθενών με διαφορετικού τύπου καρκίνους. Διαπιστώθηκε ότι το άτομο που αναλαμβάνει ως φροντιστής ασθενούς με καρκίνο, ενώ δεν νοσεί ο ίδιος, ωστόσο τελικά καλείται να διαχειριστεί πέρα από τον ασθενή διάφορα δικά του θέματα υγείας, τις ψυχολογικές συνέπειες της φροντίδας, θέματα οικονομικά, το κόστος της κοινωνικής απομόνωσης που απορρέει από το έργο του και σε περίπτωση που δεν υπάρχουν άλλα άτομα στην οικογένεια καλείται να ανταπεξέλθει στη μη οικογενειακή και κοινωνική στήριξη. Ειδικότερα οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η παροχή φροντίδας σε έναν απαιτητικό ασθενή με καρκίνο προκαλέσει θέματα υγείας και στον φροντιστή όπως: διαταραχές ύπνου, εξάντληση, πόνο, αύξηση σωματικού βάρους καθώς και επιδείνωση των ήδη υπαρχόντων προβλημάτων υγείας όπως γαστρεντερικά, ευερέθιστο έντερο, δυσπεψία, υπέρταση και γενικά καρδιολογικά θέματα. Επίσης μπορεί να

προκαλέσει αγχώδεις διαταραχές, κατάθλιψη, κόπωση, εξάντληση, απελπισία καθώς και επιδείνωση τυχόν προϋπαρχόντων ψυχολογικών θεμάτων. Ένας πολύ στρεσογόνος παράγοντας για τον φροντιστή θεωρείται η παρακολούθηση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών των θεραπειών του ασθενούς.

Όταν ο ασθενής και ο φροντιστής ανήκουν στην ίδια οικογένεια (Than et al, 2021) τότε ο φροντιστής καλείται να διαχειριστεί πολλές και διάφορες ανάγκες και να δουλέψει τόσο για κάποιο εισόδημα όσο και για το να βρίσκεται δίπλα στον ασθενή. Η διάρκεια φροντίδας ενός απαιτητικού ασθενή με καρκίνο υπολογίζεται ότι σε μερικές περιπτώσεις ανέρχεται σε 21 ώρες εβδομαδιαίως και ότι ο χρόνος αυτός σε συνδυασμό με τις υπόλοιπες υποχρεώσεις, περιορίζουν πολύ τον προσωπικό ελεύθερο χρόνο του φροντιστή και ταυτόχρονα οδηγούν στη συνεχή συνύπαρξη με τον ασθενή η οποία επιδρά αρνητικά και στις μεταξύ τους σχέσεις. Τυχόν ενασχόληση και άλλων μελών της οικογενείας σε ρόλο φροντιστή μειώνει την επιβάρυνση αλλά όταν η φροντίδα παρέχεται μόνο από ένα άτομο τότε η επιβάρυνση και η εξάντληση είναι μεγαλύτερη και νωρίτερα από το αναμενόμενο και η πιθανότητα ανεύρεσης προγραμμάτων κοινωνικής στήριξης είναι μικρότερη.

ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Τι είναι ανακουφιστική φροντίδα;

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 2020) ορίζει ότι η “Ανακουφιστική φροντίδα” είναι μία προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με απειλητικές για τη ζωή νόσους. Μέσω της έγκαιρης ταυτοποίησης, της σωστής αξιολόγησης και της αντιμετώπισης του πόνου και των άλλων σωματικών, ψυχολογικών ή πνευματικών προβλημάτων προλαμβάνει και ανακουφίζει "το υποφέρειν". Κάθε χρόνο εκτιμάται ότι λαμβάνουν ανακουφιστική φροντίδα μόνο το 14% σε σύνολο 40.000.000 ανθρώπων που έχουν παγκοσμίως τη σχετική ανάγκη. Στα προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνονται ψυχολογική και πνευματική στήριξη του ασθενή και της οικογένειάς του, διαχείριση των συμπτωμάτων όπως είναι ο πόνος, η κόπωση, η κατάθλιψη, η δυσκοιλιότητα και η ναυτία. Επίσης παρέχεται γενική στήριξη για την έννοια του θανάτου και του θρήνου και σε δύσκολες αποφάσεις δίνονται συμβουλές ώστε να τεθούν ρεαλιστικοί στόχοι.

Στις αρχές του 1960 για πρώτη φορά η Cicely Saunders ως πρωτοπόρος της ανακουφιστικής φροντίδας εισήγαγε την έννοια του “ολικού πόνου” σύμφωνα με την οποία η εμπειρία του πόνου έχει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις. Η πρόληψη και ανακούφιση του ψυχολογικού και κοινωνικού stress σε ασθενείς με καρκίνο και στις οικογένειές τους, αποτελεί κεντρικό στόχο της παρεχόμενης ανακουφιστικής φροντίδας. Η Cicely Saunders ασχολήθηκε με την μετανοσοκομειακή φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου από το 1945 και η ίδια 20 χρόνια αργότερα άνοιξε και τον πρώτο ξενώνα ανακουφιστικής φροντίδας “St Christopher’s Hospice” (Saunders , Baines , Dunlop , 1995).

Κύριος στόχος της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η αντιμετώπιση του πόνου και άλλων εξουθενωτικών συμπτωμάτων μίας σοβαρής νόσου, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η πρόγνωση της νόσου δεν συνδέεται με την καταλληλότητα ή μη του ασθενούς να περιληφθεί σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας. Η ανακουφιστική φροντίδα ξεκινάει με τη διάγνωση και συνεχίζεται κατά τη διάρκεια των διάφορων θεραπευτικών μεθόδων (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, ανοσοθεραπεία κλπ.). Ωστόσο, σε ασθενείς που νοσηλεύονται σε εξειδικευμένα μέρη ή σε ασθενείς με ανεξέλεγκτα συμπτώματα συνηθίζεται η συγκεκριμένη φροντίδα να αρχίζει στα μετέπειτα στάδια της νόσησης ως μια

εναλλακτική λύση που παρέχεται είτε στο σπίτι του ασθενή είτε σε κάποιον ξενώνα φιλοξενίας ειδικά διαμορφωμένο για κάτι τέτοιο (Follwell , Burman , Le , et al.,2009) (Jordhoy et al., 2001).

Προηγούμενοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η παρουσία συμβουλευτικών ομάδων ανακουφιστικής φροντίδας μέσα στα νοσοκομεία σχετίζεται με σημαντική μείωση νοσοκομειακών δαπανών που αφορούν φάρμακα, εργαστηριακές εξετάσεις και μονάδες εντατικής θεραπείας (Morisson et al, 2008). Μεταξύ άλλων υποστηρίζεται ότι τα νοσοκομεία που παρέχουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας έχουν λιγότερους θανάτους, λιγότερες επανεισαγωγές, λιγότερες μέρες νοσηλείας σε μονάδες εντατικής θεραπείας και λιγότερα έξοδα ανά ασθενή συγκριτικά με τα υπόλοιπα νοσοκομεία (Goldsmith et al, 2008).

Παρερμηνείες σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα

Στις Η.Π.Α., μία χώρα στην οποία η ανακουφιστική φροντίδα είναι σε αρκετά προχωρημένο στάδιο, γίνεται ένας διαχωρισμός μεταξύ της ανακουφιστικής φροντίδας και του hospice care. Δηλαδή στο hospice care περιλαμβάνονται μόνο ασθενείς με προσδόκιμο ζωής λιγότερο των 6 μηνών, στους οποίους διακόπτεται η φαρμακευτική αγωγή αντιμετώπισης της νόσου και η φροντίδα εστιάζεται στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων με στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Αν και η λογική μεταξύ ανακουφιστικής φροντίδας και hospice care παραμένει η ίδια, ωστόσο ο υπάρχον διαχωρισμός γίνεται κυρίως για λόγους ασφαλιστικούς και για οικονομική κάλυψη από το κράτος. Αν και τις τελευταίες δεκαετίες υπάρχει αύξηση τόσο των ασθενών που λαμβάνουν τέτοιες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και hospice care όσο και των μονάδων που τις παρέχουν (Η.Π.Α.), ωστόσο παγκοσμίως δεν υπάρχει επαρκής γνώση για το τι ακριβώς είναι η ανακουφιστική φροντίδα και η οικογένεια φοβάται ότι η τυχόν εισαγωγή του ασθενή σε ένα τέτοιο πρόγραμμα συνεπάγεται την εγκατάλειψή του σε ίδρυμα. Επιπλέον διαχέεται και μια ακόμη αντίληψη ότι ο ασθενής όταν εισάγεται στην ανακουφιστική φροντίδα δήθεν παραιτείται και ότι με αυτό τον τρόπο επισπεύδεται ο θάνατος (Roth, Canedo, 2019).

Το 2020 μία ποιοτική έρευνα σε πληθυσμό ασθενών, φροντιστών και παρόχων υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας (Tate et al, 2019) προσδιόρισε και ερμήνευσε τις ανάγκες ασθενών και οικογενειών που οδήγησαν στην εισαγωγή του αρρώστου σε κάποιο πρόγραμμα ανακουφιστικής. Από τις συνεντεύξεις προέκυψαν οι παρακάτω αντιλήψεις και παρερμηνείες που διαχέονται σχετικά με την έννοια και το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας:

- Μία γενική λανθασμένη αντίληψη σχετικά με το τι ακριβώς παρέχει η ανακουφιστική είναι ότι οι ξενώνες φιλοξενίας ασθενών τελικού σταδίου είναι οι χώροι όπου πηγαίνει κάποιος να πεθάνει ή όπου επισπεύδεται ο θάνατος και ότι η εισαγωγή σε ένα τέτοιο πρόγραμμα αποτελεί παραίτηση και εγκατάλειψη της ελπίδας. Επίσης προκύπτει η πεποίθηση ότι οι ξενώνες παρέχουν υπηρεσίες κατώτερης ποιότητας σε σχέση με αυτές που παρέχονται από τα νοσοκομεία ή τις κλινικές.
- Η έλλειψη ενημέρωσης και η μη σωστή ερμηνεία της κοινωνίας για την ανακουφιστική φροντίδα ισοδυναμεί με αδυναμία κατανόησης των ασθενών και των φροντιστών. Μεταξύ άλλων δείχνει ότι τα όποια οφέλη της ανακουφιστικής δεν είναι διακριτά και επιπλέον δεν είναι σαφές που παρέχεται η ανακουφιστική και πώς καλύπτεται οικονομικά.

Γνωρίζοντας την ανακουφιστική φροντίδα.

Η ανακουφιστική φροντίδα κατά βάση είναι μία φιλοσοφία, και όπως κάθε φιλοσοφία, βασίζεται σε αρχές που την ορίζουν. Συγκεκριμένα η ανακουφιστική φροντίδα:

- Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και από τα υπόλοιπα οδυνηρά συμπτώματα
- Επιβεβαιώνει την ζωή και αντιμετωπίζει τον θάνατο σαν μία φυσιολογική διαδικασία
- Δεν αποσκοπεί ούτε στην επίσπευση, ούτε στην αναβολή του θανάτου
- Συμπεριλαμβάνει τις ψυχολογικές και πνευματικές διαστάσεις της φροντίδας του ασθενή
- Προσφέρει στήριξη (α) στους ασθενείς έτσι ώστε να ζήσουν όσο πιο ενεργά μπορούν μέχρι τον θάνατο, και (β) στην οικογένεια ώστε να διαχειριστεί τον ασθενή και το προσωπικό της πένθος
- Παρέχεται από διεπιστημονική ομάδα για να καλύψει ολιστικά τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, περιλαμβάνοντας τυχόν απαιτούμενη στήριξη πένθους
- Βελτιώνει την ποιότητα ζωής και επομένως έμμεσα επηρεάζει θετικά την πορεία της νόσου

Μπορεί να ξεκινήσει από τη στιγμή της διάγνωσης της νόσου, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείας που στοχεύουν στην επιμήκυνση της ζωής, όπως χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία, και

περιλαμβάνει οτιδήποτε είναι απαραίτητο για καλύτερη κατανόηση και διαχείριση των επιπλοκών που μπορεί να προκύψουν από τις θεραπείες (WHO, 2020).

Πότε ξεκινάει η ανακουφιστική φροντίδα;

Η εισαγωγή του ασθενή σε ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας έχει σημαντικά οφέλη για τον ίδιο και την οικογένεια του. Ωστόσο εξαιτίας διαφόρων παραγόντων αρκετές φορές οι ασθενείς και οι οικογένειές τους είτε δεν μαθαίνουν ποτέ για την ανακουφιστική φροντίδα, είτε στο τελικό στάδιο της νόσου απευθύνονται για βοήθεια σε κάποιο άλλο φορέα (Ryan, 2005) (Roth, Canedo 2019) (WHO, 2020). Πολλές φορές τόσο η βαρύτητα όσο και η πρόγνωση της νόσου είναι δυσνόητα με αποτέλεσμα οι ασθενείς να επιλέγουν θεραπείες μη ωφέλιμες για αυτούς και επιθετικότερες από αυτές που χρειάζονται. Αυτή η παρεξήγηση μπορεί να οφείλεται είτε στην ενημέρωση που λαμβάνουν, είτε στην ικανότητα τους να αντιληφθούν και να επεξεργαστούν τις παρεχόμενες πληροφορίες. Η ανακουφιστική φροντίδα, μπορεί να βοηθήσει στη σωστή κατανόηση των πληροφοριών και σε πιο εξατομικευμένες και σωστές επιλογές. Οι παροχές ενός προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας αυξάνουν την ποιότητα ζωής του ασθενή και βοηθούν τους φροντιστές στο να διαχειριστούν και να βοηθήσουν περισσότερο τον ασθενή. Αν και τα έξοδα των θεραπειών δεν υπολογίζονται από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ωστόσο η σωστή επιλογή των θεραπειών και η μη πραγματοποίηση κάποιων από τις μη απαραίτητες, συμβάλλει ουσιαστικά στην εξοικονόμηση χρημάτων (Schlick, Bentrem, 2019).

Έχει διαπιστωθεί ότι η παρουσία ομάδων ανακουφιστικής φροντίδας μέσα στα νοσοκομεία είναι οικονομικά συμφέρουσα (Morisson et al, 2008). Σε νοσοκομεία της Αμερικής όπου παρασχέθηκαν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας μετρήθηκαν λιγότεροι θάνατοι, λιγότερες επανεισαγωγές, λιγότερες μέρες νοσηλείας σε μονάδες εντατικής θεραπείας καθώς και λιγότερα έξοδα ανά ασθενή συγκριτικά με τα υπόλοιπα νοσοκομεία (Goldsmith et al, 2008). Μεταξύ ασθενών με μεταστατικό μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα έχει διαπιστωθεί ότι στα άτομα με πρόωμη έναρξη ανακουφιστικής φροντίδας σε συνδυασμό με λιγότερο επιθετική φαρμακευτική θεραπεία παρατηρήθηκε μεγαλύτερη επιβίωση και σημαντική βελτίωση της ποιότητας της ζωής και της συνολικής διάθεσης συγκριτικά με άτομα που έλαβαν τη συνηθισμένη φροντίδα (Temel et al, 2010).

Που παρέχεται και από ποιους

Η ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται από μία εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα λειτουργών υγείας συνήθως στο σπίτι που διαμένει ο ασθενής, είτε σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους (π.χ. ξενώνας ανακουφιστικής), είτε σε νοσοκομεία και σε ειδικά διαμορφωμένες νοσηλευτικές μονάδες. Η ομάδα, ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή, μπορεί να περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ιερέα, φαρμακοποιούς, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας. Κάθε επαγγελματίας υγείας μέλος της προαναφερόμενης ομάδας θα πρέπει να διαθέτει τη δυνατότητα, τις ικανότητες και τις δεξιότητες που απαιτούνται για να φροντίζει ασθενείς στο τέλος της ζωής. Ειδικότερα οφείλει να κατανοεί τις αρχές της διεπιστημονικής ομάδας και του ελέγχου των συμπτωμάτων, να επικοινωνεί με επίκεντρο τον ασθενή και να παίρνει αποφάσεις από κοινού μαζί του, να έχει τις απαραίτητες κλινικές δεξιότητες διαχείρισης ενός κλινήρη ασθενή και να διαθέτει ενσυναίσθηση και συμπόνοια. Η καλή επικοινωνία περιλαμβάνει ενεργητική ακρόαση, ανταπόκριση στα συναισθήματα, δυνατότητα του να επικοινωνεί δυσάρεστα νέα και σεβασμό στα ήθη και στις αξίες του ασθενή (Currow et al, 2020).

Η παρουσία διεπιστημονικής ομάδας και οι επισκέψεις εξειδικευμένων, ανάλογα με τις εκάστοτε ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του, μελών επιφέρουν καλύτερη κατανόηση της πολυπλοκότητας του ανθρώπου και της πάθησης. Η κατανόηση των αναγκών του ασθενή, η συζήτηση μεταξύ επαγγελματιών και η από κοινού απόφαση ενός κατάλληλου πλάνου φροντίδας κατέχουν σημαντικό ρόλο στην επίτευξη των ρεαλιστικών στόχων που έχει θέσει ο ασθενής. Έχει διαπιστωθεί ότι οι καλές συνεργατικές σχέσεις στη διεπιστημονική ομάδα μειώνουν σημαντικά τις περιπτώσεις λαθών και την πιθανότητα του burnout που συνδέεται με τα συγκεκριμένα επαγγέλματα (Currow et al, 2020) (Hui et al, 2018).

Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα

Η ανακουφιστική φροντίδα υπολείπεται σε πολλές χώρες του κόσμου. Χώρες όπως οι Η.Π.Α., ο Καναδάς, η Αυστραλία και η Ιαπωνία βρίσκονται ήδη ένα βήμα μπροστά στο να συμπεριλάβουν την ανακουφιστική φροντίδα στα συστήματα υγείας αλλά δυστυχώς το πρόβλημα δεν λύνεται καθώς μέχρι το 2060 αναμένεται οι ανάγκες να αυξηθούν κατά 87% παγκοσμίως. Για τη

φενικότερη κάλυψη των αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας απαιτείται να ξεπεραστούν τα παρακάτω πολύ σημαντικά εμπόδια όπως (Clark et al, 2020):

1. Οι υπάρχουσες εθνικές πολιτικές υγείας και τα υπάρχοντα συστήματα τα οποία δεν εμπεριέχουν προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας
2. Η περιορισμένη έως ανύπαρκτη πληροφόρηση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας
3. Η μη πρόσβαση του πληθυσμού σε οποιοδήποτε επειδή δεν πληρούνται οι διεθνείς συμβάσεις για την πρόσβαση σε βασικά φάρμακα με σκοπό την ανακούφιση του πόνου
4. Η λανθασμένη πληροφόρηση για το εύρος εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας (π.χ. ότι δήθεν χρησιμεύει μόνο για ογκολογικούς ασθενείς) και για τα κοινωνικά στερεότυπα για τον θάνατο.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν δημόσιες μονάδες που να παρέχουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας και η διαχείριση του πόνου στη χώρα μας γίνεται κυρίως σε 57 Ιατρεία πόνου. Οι μοναδικοί φορείς που είναι εξειδικευμένοι στην ανακουφιστική φροντίδα είναι το ίδρυμα «Τζένη Καρέζη» και η μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» για ενήλικες, καθώς και η «ΜΕΡΙΜΝΑ» για τα παιδιά και τους εφήβους.

Πιο συγκεκριμένα η Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας (Μ.Α.Φ.) «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» ιδρύθηκε το 2010 υπό την σκέπη της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής υλοποιώντας το όραμα του Μητροπολίτη της κ. Νικολάου. Φροντίζει σωματικά, ψυχικά, κοινωνικά και πνευματικά ασθενείς και τις οικογένειές τους εξασφαλίζοντάς τους την ικανότητα και τη δυνατότητα να ανακαλύψουν πόσο περισσότερη ζωή μπορεί να υπάρχει σε κάθε της στιγμή. Δραστηριοποιείται στην Ανατολική Αττική και εξυπηρετεί ασθενείς με καρκίνο ή με νόσο του κινητικού νευρώνα. Η Μονάδα στελεχώνεται από εξειδικευμένη Διεπιστημονική Ομάδα λειτουργών υγείας που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγο, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτή, προαιρετικά ιερείς και υποστηρίζεται από τη Διοικητική Ομάδα και εκπαιδευμένους Εθελοντές. Οι υπηρεσίες της Μονάδας, που είναι δωρεάν, περιλαμβάνουν:

1. Φροντίδα στο σπίτι.
2. Φροντίδα στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης (Κ.Η.Φ.Α.).
3. Φροντίδα στον Ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας.

4. Αρχονταρίκι/Μηνιαίες ημερίδες ενημέρωσης και συζήτησης.
5. Στήριξη Οικογένειας και Φροντιστών.
6. Στήριξη στο Πένθος.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Έρευνα ποιοτικής προσέγγισης

Η νόσηση από καρκίνο επιφέρει σημαντικές αλλαγές στις ζωές των πασχόντων καθώς και των ανθρώπων που αποτελούν το κοντινό τους περιβάλλον. Τα συμπτώματα που εμφανίζονται στον ασθενή, και όλες οι νέες ανάγκες που προκύπτουν απαιτούν έναν αποτελεσματικό τρόπο διαχείρισης της νόσου σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό. Η παρούσα ποιοτική έρευνα έγινε με σκοπό την ολιστική κατανόηση της ζωής των πασχόντων από καρκίνο στο χρονικό διάστημα που αρχίζει με τη διάγνωση της νόσου μέχρι το διάστημα που ο ασθενής διανύει μέσα σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας.

Η ποιοτική έρευνα ενέχει ως στόχο την διερεύνηση και την εις βάθος κατανόηση των κοινωνικών φαινομένων αλλά και την εξερεύνηση ή ερμηνεία των προσωπικών αντιλήψεων, πεποιθήσεων και εμπειριών των ατόμων που ανήκουν σε μια συγκεκριμένη ομάδα. Η ποιοτική έρευνα δεν χρησιμοποιεί καθόλου αριθμούς ή μαθηματική λογική, αλλά μέσω της διενέργειας συνεντεύξεων, και όχι μόνο, ο ερευνητής καταγράφει κατά γράμμα τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, ενώ παράλληλα δύναται να παρατηρεί τις εκφράσεις του προσώπου και τις κινήσεις του σώματος αυτών. Ο ερευνητής μέσω των ανοιχτών συνεντεύξεων, θέλει να κατανοήσει τα όσα λένε, συναισθάνονται και κάνουν οι συμμετέχοντες καθώς και τους αβέβαιους και απρόβλεπτους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους. Ουσιαστικά η ποιοτική έρευνα προσπαθεί να δώσει απαντήσεις στο «πως» και στο «γιατί». Αντίθετα, από τη ποσοτική, η ποιοτική έρευνα δεν χρησιμοποιεί καθόλου αριθμούς ή μαθηματική λογική, αλλά καταγράφει κατά γράμμα τα λεγόμενα ή δρώμενα των συμμετεχόντων, ώστε να μπορέσει να ερμηνεύσει γιατί απαντούν ή δρουν με το συγκεκριμένο τρόπο οι συμμετέχοντες και να κατανοήσει σε βάθος τα αισθήματα, τα κίνητρα, τις επιδιώξεις και το περιβάλλον τους (Μαντζούκας, 2007; Γαλάνης, 2018; Ίσαρη, & Πουρκός, 2015).

Η παρούσα ερευνητική εργασία είναι μια ποιοτική μελέτη στην οποία χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης σύμφωνα με την προσέγγιση των Braun and Clarke (2012), η οποία «συνίσταται στη συστηματική αναγνώριση, οργάνωση, και κατανόηση επαναλαμβανόμενων μοτίβων νοήματος εντός ενός συνόλου δεδομένων». Σύμφωνα με αυτή ο ερευνητής ανιχνεύει συλλογικά επαναλαμβανόμενα μοτίβα αλλά εστιάζει πάντα στο θέμα, το οποίο είναι σχετικό με

την έρευνά του. Η συγκεκριμένη μελέτη βασίζεται στη βιωματική έρευνα, η οποία δίνει προτεραιότητα και ταυτόχρονα αποδέχεται τις ερμηνείες των συμμετεχόντων, και βασίζεται στην επιθυμία του ερευνητή να κατανοήσει τις απόψεις και τις αντιλήψεις των ατόμων, να «μπει μέσα» στη σκέψη τους έτσι ώστε να δει πλέον από την οπτική γωνία του κάθε ατόμου, πως ο κάθε πάσχων ξεχωριστά βιώνει τον κόσμο μέσα από τη δική του ματιά.

Σκοπός και στόχοι έρευνας

Ο σκοπός της παρούσας ποιοτικής έρευνας είναι να διερευνήσει, να κατανοήσει και να περιγράψει τις εμπειρίες ασθενών με καρκίνο και το ρόλο που παίζει ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας στη διαχείριση της νόσου και των συμπτωμάτων της.

Ειδικότερα η μελέτη σκοπεύει να αναδείξει τις εμπειρίες των συμμετεχόντων από τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης και μετά, να εντοπίσει τα προβλήματα που βίωσαν ή βιώνουν σε ατομικό, κοινωνικό και εργασιακό επίπεδο τόσο οι ασθενείς όσο και τα άτομα από το κοντινό τους περιβάλλον. Επίσης στοχεύει να προσθέσει υλικό στη σύγχρονη βιβλιογραφία που να μπορεί να χρησιμοποιηθεί μελλοντικά ως ένα ακόμη επιχείρημα σχετικά μες τη σημασία της εφαρμογής της ανακουφιστικής φροντίδας στη διαχείριση του καρκίνου και κατ' επέκταση στη σημασία δημιουργίας και άλλων δομών και προγραμμάτων ανακουφιστικής φροντίδας.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που προσπαθεί να απαντήσει η συγκεκριμένη μελέτη είναι τα εξής:

1. Πως αλλάζει η ζωή ενός ασθενή μετά τη διάγνωση της νόσου;
2. Με ποιο τρόπο πληροφορούνται οι ασθενείς την ύπαρξη δομών ανακουφιστικής φροντίδας;
3. Τι προσδοκούν οι πάσχοντες από ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας;
4. Πώς και πόσο επηρεάζει η διεπιστημονική ομάδα τη διαχείριση των προβλημάτων της νόσου;
5. Τι προσφέρει ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής στον ασθενή και στην οικογένειά του;
6. Είναι σημαντική η δημιουργία και άλλων δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα;

Υλικό και Μέθοδος

Είδος έρευνας

Χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική έρευνα η οποία αναδεικνύει σε βάθος τα ευαίσθητα θέματα, τα συναισθήματα και τις εμπειρίες ή τα βιώματα των πασχόντων.

Ερευνώμενος Πληθυσμός

Ο πληθυσμός της μελέτης ήταν 10 ασθενείς με καρκίνο (7 γυναίκες και 3 άντρες), ηλικίας 45-76 χρονών που είχαν εισαχθεί στο πρόγραμμα της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Το μέγεθος του δείγματος θεωρήθηκε επαρκές όταν πλέον από τις συνεντεύξεις έπαψαν να αναδύονται νέα ή άλλα σημαντικά στοιχεία γεγονός που θεωρήθηκε από την ερευνητές ότι επήλθε ο θεωρητικός κορεσμός της έρευνας (Τσιώλης, 2014).

Κριτήρια επιλογής

1. Άτομα που ήταν στη διάρκεια της έρευνας ή έχουν εισαχθεί οποιαδήποτε άλλη στιγμή στο παρελθόν ως ασθενείς στο πρόγραμμα της Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ».
2. Ασθενείς που είχαν ικανότητα καλής επικοινωνίας.
3. Ασθενείς που γνώριζαν καλά την ελληνική γλώσσα

Κριτήρια αποκλεισμού

1. Ασθενείς που δεν είχαν ενταχθεί ποτέ στο πρόγραμμα της Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ».
2. Ασθενείς που δεν είχαν ικανότητα καλής επικοινωνίας.
3. Ασθενείς που δεν γνώριζαν καλά την ελληνική γλώσσα

Συλλογή των δεδομένων

Για τις ανάγκες της έρευνας επιλέχθηκε η δειγματοληψία ευκολίας. Για τη συλλογή του πληροφοριακού υλικού χρησιμοποιήθηκε η ευέλικτη μέθοδος της πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξης η οποία καταγράφηκε σε δημοσιογραφικό κασετόφωνο. Οι συνεντεύξεις ήταν ημι-

δομημένου (semi structured) τύπου, δηλαδή χωρίς συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αλλά με ένα προκαθορισμένο θεματολόγιο ερωτήσεων (πίνακας 1) που χρησιμοποιήθηκαν ως Οδηγός Συνέντευξης (ή αλλιώς Πρωτόκολλο Συνέντευξης) τον οποίο ακολούθησε χαλαρά ο ερευνητής. Για τον έλεγχο της καταλληλότητας του οδηγού συνέντευξης, πραγματοποιήθηκε πιλοτική μελέτη η οποία και οδήγησε σε διορθώσεις και ακολούθως στην τελική διαμόρφωση του συγκεκριμένου οδηγού.

Τόπος και χρονική διάρκεια της έρευνας

Ο κύριος ερευνητής μετά από τηλεφωνική επικοινωνία με τον κάθε ασθενή χωριστά τον ενημέρωνε για την έρευνα και την ανάγκη συνέντευξης και εν συνεχεία καθόριζαν από κοινού τον τόπο και την ημερομηνία διεξαγωγής της συνάντησης. Τελικά οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μετά από προκαθορισμένο ραντεβού στο χώρο όπου διαβιούσε ο κάθε πληροφορητής, είτε κατά περίπτωση στις εγκαταστάσεις της Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Η συλλογή των δεδομένων άρχισε τον Μάιο του 2022 και ολοκληρώθηκε τον Νοέμβριο του 2023.

Πίνακας 1: Ερωτήσεις Οδηγού Συνέντευξης

Οι ερωτήσεις της συνέντευξης
1. Πως καταλάβατε ότι έχετε κάποιο πρόβλημα υγείας;
2. Πότε έγινε η διάγνωση της νόσου;
3. Ποια διάγνωση σας έδωσαν οι γιατροί;
4. Ποια ήταν τα συναισθήματα σας και οι σκέψεις σας τη στιγμή της διάγνωσης;
5. Επηρεάζει η νόσος την καθημερινότητά σας, και αν ναι με ποιον τρόπο;
6. Μιλήστε μου για την οικογένεια σας ή για τους δικούς σας ανθρώπους. Πως είναι μαζί σας; Έχουν αλλάξει ή έχουν επηρεαστεί από αυτά που περνάτε;
7. Τι σας πονάει περισσότερο από όλη αυτή την κατάσταση;
8. Μήπως θυμάστε έστω μία δύσκολη στιγμή είτε σε σωματικό είτε σε ψυχολογικό επίπεδο είτε και στα 2 μετά τη διάγνωση της νόσου;
9. Τι σας παρακίνησε να ζητήσετε βοήθεια από τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»;
10. Από πού πληροφορηθήκατε για τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»;
11. Γνωρίζατε πριν από την ένταξη σας στο πρόγραμμα τι είναι η ανακουφιστική φροντίδα;

12. Τι ειδικότητες περιλαμβάνει η ομάδα φροντίδας σας; Σας βοηθάει η παρουσία κάποιας ειδικότητας περισσότερο;
13. Σας έχει βοηθήσει το πρόγραμμα στην διαχείριση της νόσου και στην καθημερινότητά σας; Αν ναι με ποιον τρόπο;
14. Θα ήθελα να μου περιγράψετε κάποιες εμπειρίες, είτε θετικές είτε αρνητικές σχετικά με το πρόγραμμα και τα μέλη της ομάδας φροντίδας.
15. Τι έχει προσφέρει το πρόγραμμα ανακουφιστικής στην οικογένεια σας;
16. Α) Ποιες ήταν οι σκέψεις και τα συναισθήματα σας πριν γίνει η αίτηση για το πρόγραμμα; Β) Έχει αλλάξει κάτι από αυτά για όσο διάστημα είστε στο πρόγραμμα;
17. Πως αντιλαμβάνεστε τώρα τη φράση «ανακουφιστική φροντίδα»;
18. Λένε ότι η ιατρική έχει προοδεύσει πολύ. Εσείς τι πιστεύετε από την πείρα σας;

Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων ακολουθήθηκε η θεματική ανάλυση των Braun & Clarke (2012), οι οποίοι προτείνουν έξι συγκεκριμένα βήματα ανάλυσης και διαχείρισης του κειμένου: α) εξοικείωση με τα δεδομένα, β) κωδικοποίηση κειμένου και προοδευτικά συμπύκνωση αυτών από περιγραφικούς κώδικες σε κώδικες υψηλότερου αφαιρετικού επιπέδου, γ) ορισμός και ανάλυση κύριων θεμάτων/θεματικών, δ) επανεξέταση των θεματικών, ε) ορισμός και ονομασία θεμάτων και στ) έκθεση των δεδομένων-συγγραφή των ευρημάτων.

Επίσης, έγινε χρήση του λογισμικού συστήματος οργάνωσης και ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS.TIv8 προκειμένου να επιτευχθεί καλύτερη διαχείριση του υλικού στο στάδιο της ανάλυσης. Παρακάτω ακολουθεί ένα απόσπασμα συνέντευξης και κωδικοποίησης με τη χρήση του λογισμικού συστήματος οργάνωσης και ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων ATLAS. τι 8.

περπατήσω, δεν θα τρέχω σε έναν χρόνο θα τρέχω σε 2! Είναι κάτι που θα γίνει. Εεε το έντερό όμως καθαρά ορίζει την ζωή μου αυτή τη στιγμή. Δεν... τρέφομαι με παρεντερική τροφή, έχω μόνιμα ένα picc στο δεξί χέρι, το οποίο δεν κάνει ούτε να βραχεί, δηλαδή πρέπει να είναι κάποιος εδώ να μου τυλίξει το χέρι να μπορώ να κάνω ένα μπάνιο, το πιο απλό! Δεν συζητάμε να πάω θάλασσα και τέτοια, απαγορεύεται, έτσι; Αλλά το πιο απλό, τώρα καλοκαίρι να θέλω να κάνω μπάνιο, πρέπει να είναι εδώ ο σύζυγός για να μου τυλίξει το χέρι γιατί δεν κάνει να βραχεί. Ότι και να φάω από το στόμα, που τρώω κάθε μεσημέρι από το στόμα, δεν απορροφάω τίποτα, εφόσον δεν υπάρχει λεπτό έντερο. Και κάνω μόνιμως διάρροιες. Ότι και να φάω. Όπως καταλαβαίνεις λοιπόν δεν μπορώ να πω ότι ξέρεις κάτι θα πάρω τον άντρα μου το απόγευμα να πάμε έξω να πιούμε έναν καφέ. Για να πάρω τον άντρα μου να πάμε να πιούμε έναν καφέ θα πρέπει να μην έχω φάει το μεσημέρι ή να έχω κανονίσει έτσι το πρόγραμμα μου ώστε να ξέρω ότι ΠΙ-ΘΑ-ΝΟ-ΤΑ-ΤΑ δεν θα χρειαστώ τουαλέτα!]

E: Κατάλαβα. Άρα έχει πάει όλο, ορίζει, αυτό που είπατε ακριβώς. Έτσι όπως το είπατε.

D: Ορίζει τη ζωή μου! Πρέπει να κανονίσω να, εγώ σύμφωνα με το έντερο επειδή πλέον γνωρίζω, το τι θα κάνω και το τι αυτά. Αλλά καθαρά ορίζει την ζωή μου.

E: Έχετε καταφέρει έστω λίγο να πάρετε έναν έλεγχο;

D: Ε μόνο σε αυτό που σου είπα. Το ότι εάν θέλω να πάω κάπου...

E: Το έχετε μάθει και το προσαρμόζετε.

D:... θα φροντίσω να. Ή να φάω ξέρω γω πολύ νωρίς, δηλαδή να φάω 12 η ώρα για μεσημέρι, έτσι ώστε κατά τις 7 το απόγευμα να μπορώ να βγω να πάω για μία βόλτα!

E: Κατάλαβα. (διακοπή διότι μπήκε ο γιος της στο δωμάτιο)

E: Ωραία. Μου αναφέρατε λοιπόν ότι μαζί σας το περνάει αυτό και ο σύζυγός σας.

D: Ο σύζυγός και τα παιδιά!

E: Πόσα παιδιά έχετε;

D: Δύο αγόρια, δίδυμα.

E: Δύο αγόρια, δίδυμα. Πως είναι μαζί σας;

D: Βράχοι!

E: Βράχοι.

D: Βράχοι πραγματικά, δηλαδή μεγάλη ευλογία του Θεού, γιατί από το σπίτι μέχρι ότι θέλω. Εγώ ακόμα δεν οδηγώ. Και δεν μπορώ να οδηγήσω και συμβατικό αυτοκίνητο πλέον γιατί είναι το δεξί πόδι το οποίο είναι κομμένο!]

E: Χρειάζεστε ένα αυτόματο.

D: Χρειάζομαι αυτόματο. Ε και να μάθω να οδηγώ με το αριστερό. Γιατί το προσθετικό δεν κάνει κίνηση!

E: Ναι, ναι, ναι.

D: Ή τα οποία τα παιδιά θα πάνε και σουπερμάρκετ τα παιδιά θα πάνε για οτιδήποτε εξωτερικό. Για να πάω σε κάποιον γιατρό τα παιδιά ή ο σύζυγός θα πρέπει να με πάνε. Σε όλα αυτοί είναι!]

The screenshot shows a chat window with a list of search terms on the right side. The terms are: picc line, παρεντερική σίτιση, έλεγχος, οικογένεια, στάση οικογένειας, ακριτηριασμός, επιπτώσεις στην ποιότητα ζω..., τεχνητό μέλος, and στήριξη οικογένειας. The chat window also shows a timestamp of 4:17 and a search icon.

Εικόνα 1: Απόσπασμα κωδικοποίησης από τη συνέντευξη της Darma σε περιβάλλον Atlas. ti 8.

Ηθικά ζητήματα

Πριν από την έναρξη της έρευνας εξασφαλίστηκε αρχικά η άδεια από την διοίκηση της Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και ακολούθως η έγκριση της έρευνας από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας στην Έρευνα του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής (Αρ. έγκρισης 49471/21/30-5-2022).

Όλοι οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις -πριν από την έναρξη των συνεντεύξεων- ενημερώθηκαν προφορικά από τον ερευνητή για τους σκοπούς των συνεντεύξεων και για τα δικαιώματά τους στην έρευνα. Ακολούθως τους δόθηκε «Έντυπο Συγκατάθεσης» το οποίο εμπεριέχει με σαφήνεια

την γραπτή πληροφόρηση του συμμετέχοντος στην συνέντευξη και το οποίο υπέγραψε καθένας από τους συμμετέχοντες.

Το «Έντυπο Συγκατάθεσης» αλλά και η προφορική ενημέρωση από τον ερευνητή αναφέρονταν στους σκοπούς της έρευνας, σε τυχόν συνέπειες από τη συμμετοχή τους στη μελέτη και γενικότερα στα δικαιώματά τους ως εθελοντές.

Όλοι οι συμμετέχοντες, γνώριζαν εξ αρχής τα στοιχεία των ερευνητών και οποιαδήποτε στιγμή μπορούσαν να εκφράσουν τις απόψεις τους. Με όλους τους προαναφερόμενους τρόπους διασφαλίστηκαν οι βασικές ηθικές αρχές που διέπουν την έρευνα για την προστασία των ανθρώπων από κάθε μορφής έρευνα και με βάση τα δικαιώματα που έχει ο καθένας.

Διασφάλιση ακρίβειας μελέτης

Προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της μελέτης, τρεις ερευνητές με εμπειρία στην ποιοτική έρευνα κωδικοποίησαν δείγματα συνεντεύξεων (τριγωνοποίηση) και συμμετείχαν στο στάδιο της κωδικοποίησης και ανεύρεσης θεματικών κατηγοριών. Στην παρούσα μελέτη υιοθετήθηκαν τα κριτήρια εγκυρότητας ποιοτικής έρευνας των Lincoln και Guba (1985), τα οποία ενδεικτικά είναι: η πιστότητα (credibility), η φερεγγυότητα- αξιοπιστία (dependability), η επαληθευσιμότητα (confirmability) και η μεταφερσιμότητα (transferability). Αναφέρεται ότι η εξασφάλιση υψηλού βαθμού «βασιμότητας», «επιβεβαιωσιμότητας» και «τριγωνοποίησης» (triangulation) της έρευνας ενισχύει συγχρόνως και τη «μεταφερσιμότητα» δηλαδή τη «γενικευσιμότητά» της. Για όλα τα παραπάνω χρειάζεται από την πλευρά του ερευνητή υψηλός βαθμός εντιμότητας, ακρίβειας, συστηματικότητας και αναστοχασμού κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων της ερευνητικής διαδικασίας, δηλαδή κατά τη συλλογή, ανάλυση, ερμηνεία και παρουσίαση των ερευνητικών δεδομένων (Ισαρη και Πουρκός, 2015).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από την κωδικοποίηση των συνεντεύξεων που έγινε γραμμή προς γραμμή προέκυψαν δεδομένα που συνοψίζονται σε 247 κώδικες οι οποίοι στη συνέχεια μετά την ανάλυση των δεδομένων κατέληξαν σε 12 κατηγορίες κωδικών. Τέλος από την επανεξέταση όλων των κατηγοριών και τη διασταύρωση όλων των κωδικοποιήσεων και των κατηγοριών στο 5^ο σύμφωνα με τους Braun & Clarke (2012) στάδιο της θεματικής ανάλυσης οι 12 κατηγορίες κωδικών ενσωματώθηκαν σε 3 θεματικές. Στον πίνακα 2 που ακολουθεί καταγράφονται οι 3 θεματικές οι οποίες περιλαμβάνουν τις 12 κατηγορίες κωδικών.

Πίνακας 2: Οι θεματικές και οι κατηγορίες κωδικών

ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ (3)	ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΚΩΔΙΚΩΝ (12)
A. Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ	A.1 Ο ερχομός του καρκίνου A.2 Το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες A.3 Απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας
B. ΤΟ ΒΙΩΜΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	B.1 Οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση B.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό B.3 Πνευματικότητα και θάνατος B.4 Η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή

	<p>B.5 Κινητικές δυσκολίες</p> <p>B.6 Η οικογένεια και οι φίλοι</p>
<p>Γ. ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ</p>	<p>Γ.1 Πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες</p> <p>Γ.2 Εμπειρίες από το πρόγραμμα</p> <p>Γ.3 Σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονικής ομάδας</p>

Στη παρούσα μελέτη η ονοματοδοσία των κωδικών βασίστηκε στις εμπειρίες των πληροφορητών (δεδομένα), στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και στην προσωπική εμπειρία του κύριου ερευνητή ο οποίος εργαζόταν ήδη στη Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» σε θέση φυσικοθεραπευτή.

Α' θεματική: Η ζωή μετά τη διάγνωση

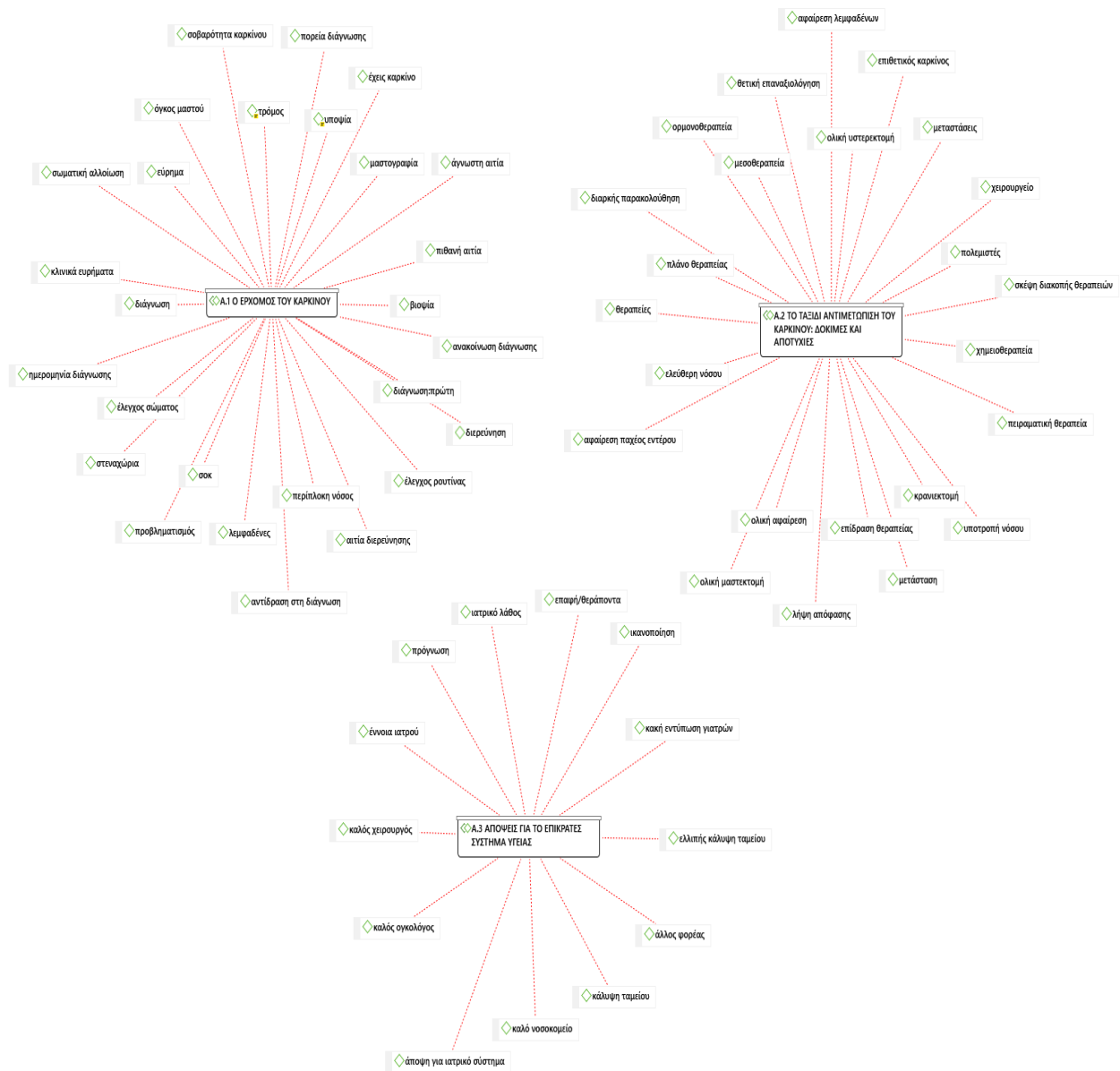
Στη θεματική «Η ζωή μετά τη διάγνωση» ενσωματώθηκαν οι ακόλουθες κατηγορίες κωδικών: 1) ο ερχομός του καρκίνου, 2) το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες και 3) απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας. Στον πίνακα 3 και εικόνα 2 παρουσιάζονται οι κατηγορίες και οι κώδικες που αφορούν τη θεματική Α με τίτλο "Η ζωή μετά τη διάγνωση".

Πίνακας 3: Η ζωή μετά τη διάγνωση

Θεματική Α': κατηγορίες κωδικών και κώδικες		
A.1 Ο ερχομός του καρκίνου	A.2 Το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες	A.3 Απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας
<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • Αγνώστη αιτία • Αιτία διερεύνησης 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cyber knife • Pet scan 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • Άλλος φορέας

<ul style="list-style-type: none"> • Ανακοίνωση διάγνωσης • Αντίδραση στη διάγνωση • Βιοψία • Διάγνωση • Διάγνωση: πρώτη • Διερεύνηση • Έλεγχος ρουτίνας • Έλεγχος σώματος • Εύρημα • Έχεις καρκίνο • Ημερομηνία διάγνωσης • Κλινικά ευρήματα • Λεμφαδένες • Μαστογραφία • Όγκος μαστού • Περίπλοκη νόσος • Πιθανή αιτία • Πορεία διάγνωσης • Προβληματισμός • Σοβαρότητα καρκίνου • Σοκ • Στεναχώρια • Σωματική αλλοίωση • Τρόμος • Υποψία 	<ul style="list-style-type: none"> • Αδυναμία για θεραπεία • Ακτινοθεραπεία • Αναζήτηση θεραπείας • Ανοσοθεραπεία • Απόξεση • Αποτελέσματα εξετάσεων • Αποτυχημένη θεραπεία • Αφαίρεση λεμφαδένων • Αφαίρεση παχέος εντέρου • Διαρκής παρακολούθηση • Ελεύθερη νόσου • Επίδραση θεραπείας • Επιθετικός καρκίνος • Θεραπείες • Θετική επαναξιολόγηση • Κρανιεκτομή • Λήψη απόφασης • Μεσοθεραπεία • Μεταστάσεις • Μετάσταση • Ολική αφαίρεση • Ολική μαστεκτομή • Ολική υστερεκτομή • Ορμονοθεραπεία • Πειραματική θεραπεία • Πλάνο θεραπείας • Πολεμιστές • Σκέψη διακοπής θεραπειών • Υποτροπή νόσου • Χειρουργείο • Χημειοθεραπεία 	<ul style="list-style-type: none"> • Αποψη για ιατρικό σύστημα • Ελλιπής κάλυψη ταμείου • Έννοια ιατρού • Επαφή/θεράποντα • Ιατρικό λάθος • Ικανοποίηση • Κακή εντύπωση γιατρών • Καλό νοσοκομείο • Καλός ογκολόγος • Καλός χειρουργός • Κάλυψη ταμείου • Πρόγνωση
--	---	--

Α. Η ΖΩΗ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ



Εικόνα 2: Θεματική Α': Η ζωή με τον καρκίνο. Α.1 Ο ερχομός του καρκίνου. Α.2 Το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες. Α.3 Απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας

A.1 Ο ερχομός του καρκίνου

Στην κατηγορία «Ο Ερχομός του καρκίνου» συμπεριλήφθηκαν όλα εκείνα τα γεγονότα που υποψίασαν του ασθενείς για την ύπαρξη κάποιας νόσου, τη διερεύνηση και την επακόλουθη διάγνωση καθώς και τα συναισθήματά τους στο άκουσμα της.

Ο καρκίνος είχε εισβάλλει στη ζωή των συμμετεχόντων με διαφορετικούς τρόπους. Άλλοτε σαν μία σωματική αλλοίωση που παρατηρήθηκε στο πλαίσιο ενός τυχαίου ελέγχου του σώματος, άλλοτε σαν ένα εύρημα σε ιατρικό έλεγχο ρουτίνας και άλλοτε ως ένα σύμπτωμα που εμφανίστηκε βίαια και απότομα. Συγκεκριμένα αναφέρθηκαν τα εξής:

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Θα το πω ακριβώς όπως έγινε και το λέω παντού. Ένα κατούρημα μου άλλαξε τη ζωή μου... Πήγα να ουρήσω. Τελείωσε η ούρηση και αντιλαμβάνομαι ότι συνεχίζει κάτι να τρέχει. Βεβαίως ήταν αίμα και κατευθείαν πήγα στον γυναικολόγο.»

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Ναι, από τα πόδια το κατάλαβα, δεν μπορούσα να κουνήσω το πόδι και να το βάλω στην θέση που έπρεπε, και κατάλαβα ότι κάποιο πρόβλημα είναι στο κεφάλι. Μετά ήρθε μία παράλυση. Δηλαδή, έσερνα το πόδι μου.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Έλεγχος ρουτίνας. Προληπτικές εξετάσεις... Οι οποίες καρδιολογικές και αιματολογικές εξετάσεις... Βγήκε ότι, στις αιματολογικές βγήκε το PSA αυξημένο»

(Dagma, Συνέντευξη 4) «Όχι, εγώ απλά όπως όλες οι γυναίκες κάνοντας μπάνιο έκανα, ψαχουλεύτηκα, πώς να το πω δεν ξέρω, και έπιασα ένα πολύ μικρό γρομπαλάκι»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «...είδα μια σταγόνα αίμα στην κιλότα μου, αλλά είπα δεν είναι τίποτα και το άφησα. Την επόμενη χρονιά, τον ίδιο μήνα, ξαναέκανα πάλι μια σταγόνα αίμα και είπα άντε δεν είναι τίποτα, με θυμηθήκανε είπα ύστερα από τόσα χρόνια; Και την τρίτη χρονιά μια σταγόνα αίμα αλλά είχα, όταν πήγαινα προς ούρηση, βλέννες αίμα και αναγκάστηκα να πάω σε γυναικολόγο.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Φούσκωμα στην περιοχή του στομαχιού, κάποιοι πόνοι στην κοιλιά, τάση προς έμετο και αδυναμία... Και ζαλάδες»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Ε είχα έντονα συμπτώματα. Υποψιάστηκα ότι κάτι πάει λάθος όταν ξεκουράστηκα, πήγα διακοπές ένα μήνα, και όταν γύρισα δεν είχα ξεκουραστεί.»

Μετά την εισβολή των νέων δεδομένων υγείας στη ζωή ενός ανθρώπου, αρχίζει άμεσα η διερεύνηση και η αναζήτηση της διάγνωσης. Οι ασθενείς εισέρχονται σε μία σειρά ιατρικών εξετάσεων και σε επικοινωνία με διάφορους γιατρούς προσπαθώντας να βγάλουν μία άκρη στην αλλαγή της κατάστασης της υγείας τους. Για τη φάση αυτή οι ασθενείς τοποθετήθηκαν ως εξής:

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Πήγα στο νοσοκομείο και... στην αρχή νοσηλεύτηκα στη νευρολογική κλινική. Πιστεύαν ότι ήταν νευρολογικό το πρόβλημα. Αλλά, στην διάρκεια όλων αυτών, διαπιστώθηκε ότι δεν ήτανε. Πήγα στο ΣΩΤΗΡΙΑ έδωσα δείγμα πνεύμονα και είδαν ότι έχω καρκίνο στα πνευμόνια και μετά έκανε μετάσταση στον εγκέφαλο.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Μετά από το, από την διάγνωση την αιματολογική, ακολούθησε μία ιατρική πράξη που έγινε βιοψία, και εκεί διαπιστώθηκε ότι ήταν κακοήθεια, ότι ήταν καρκίνος, του προστάτη»

(Dagma, Συνέντευξη 4) «Ε και λέω τι είναι αυτό; Κάτι που δεν υπήρχε. Και επειδή ήτανε και ο καιρός, δηλαδή σε ένα μήνα θα έπρεπε να κάνω μαστογραφία έτσι και αλλιώς, το επίσπευσα λίγο και πήγα και στη μαστογραφία φάνηκε ο όγκος»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Μου κάνανε τεστ του Παπανικολάου, και βγαίνανε αρνητικά, ότι δεν έχω τίποτα. Και... θα κάνετε την επόμενη χρονιά. Και ξαναέκανα την επόμενη χρονιά, 3 φορές έγινε αυτό, και μου βγήκανε αρνητικά ότι δεν έχω καρκίνο.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Δεν αποφάσισα, από πολύ έντονο πόνο με πήγανε στο νοσοκομείο τα παιδιά μου και ο άντρας μου... μου κάνανε τις απαραίτητες εξετάσεις, στο Σισμανόγλειο για την ακρίβεια, από το Σισμανόγλειο με πήγανε, μου βάλανε πλάσμα γιατί ήθελαν να ανέβει ο αιματοκρίτης για να πάω κατευθείαν στο Αλεξάνδρας λόγω ότι ήτανε γυναικολογικό το πρόβλημα, και από εκεί με ανέλαβε ένας γυναικολόγος. Κάναμε την ολική υστερεκτομή. Έκτοτε βγήκε η βιοψία και είδαμε ότι είναι καρκίνος ωοθηκών... Η διάγνωση βασικά έγινε μετά το χειρουργείο, γιατί πριν το χειρουργείο είδαν ότι κάτι υπάρχει απλά δεν ήταν σίγουροι πριν γίνει η βιοψία.»

(Οικοδόμος, Συνέντευξη 9) «Λέω του παιδιού, πάμε λέω γιατί τα πράγματα δεν είναι καλά. Και φεύγουμε και πάμε στο νοσοκομείο, πάμε στην Πεντέλη από εκεί. Πάμε εκεί πέρα, μας κρατάνε μέσα, μου κάνουνε κολονοσκόπηση, και είχε 3 πολύποδες.»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Και εφόσον δεν είχα ξεκουραστεί πήγα σε παθολόγο να γίνει η πρώτη, το πρώτο σκανάρισμα, και φάνηκε ο καρκίνος στον πνεύμονα.»

Στους νοσησάντες από καρκίνο μία από τις πιο συγκλονιστικές στιγμές είναι η στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης. Ο τρόπος της ανακοίνωσης εξαρτάται τόσο από τον γιατρό που κάνει τη συγκεκριμένη διάγνωση όσο και από τον ασθενή που πρόκειται να λάβει την πληροφορία. Οι συμμετέχοντες περιγράφουν το πώς τους ανακοινώθηκε η διάγνωση καθώς και τα πρώτα συναισθήματα μετά το άκουσμα της διάγνωσης. Η αντίδραση τους διαφέρει από ασθενή σε ασθενή καθώς εκδηλώνονται ορισμένοι με το αναμενόμενο κλάμα και άλλοι με αναπάντεχο γέλιο. Συγκεκριμένα τοποθετήθηκαν ως εξής:

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Μου είπανε ότι έχεις καρκίνο μεταξύ 2ου και 3ου βαθμού, με προσδόκιμο αυτό ζωής πενταετία. Αυτό όμως δεν είμαστε Θεοί να το ξέρουμε πόσο, έτσι; Είναι ένας επιθετικός καρκίνος... Έπαθα τέτοιο σοκ...»

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Κοίταζε να δεις. Βασικά δεν μου το είπε κάποιος γιατρός, ήρθε η γυναίκα μου και μου το είπε... αλλά οι αντιδράσεις μου δεν ήτανε, δηλαδή και, και ο γιατρός να μου το έλεγε το ίδιο, σου λέω ήμουνα προετοιμασμένος, το είχα καταλάβει. Δεν ήτανε ζαφνικό δηλαδή... δεν μπορώ να πω ότι στεναχωρήθηκα, λίγο, αλλά πολύ λίγο! Πολύ λίγο.... Όταν το κατάλαβα, το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα, είναι τα παιδάκια... Τα παιδιά όλου του κόσμου που είναι μικρά και παθαίνουν καρκίνο και πεθαίνουνε και, εγώ είχα φτάσει και σε ηλικία 52 χρονών.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Μου είπανε ότι υπάρχει καρκίνος του προστάτη, είναι νόσος σοβαρή, και η οποία θα έχουμε χρόνια, θα έχεις πορεία μπροστά σου για αγωγή θεραπευτική... στην αρχή εντάξει στεναχωρήθηκα και μετά, ύστερα είπα ότι συμβαίνει σε όλους τους

ανθρώπους, συνέβη και σε εμένα, και θα ακολουθήσουμε το τι θα πουν οι γιατροί, η επιστήμη! Και θα το παλέψουμε.»

(Darma,, Συνέντευξη 4) «Καρκίνο εε χύμα δεν μου, μου έκανε κάτι από την κυρία που μου έκανε τον υπέρηχο στο διαγνωστικό και μου είπε ότι είναι κάτι που έπρεπε να αφαιρεθεί χθες, το βλέπεις και μόνη σου, μου λέει, μέχρι στον μαστολόγο που πήγα, μου λέει δεν εε συζητάμε, μου το είπε καθαρά... Φεύγοντας απ'τη γιατρό έζω από το νοσοκομείο κάθισα σε ένα παγκάκι, άναψα τσιγάρο και έβαλα τα κλάματα εκεί.»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Τίποτα, γέλαγα και μου λέει ο γιατρός γελάτε; Καταλάβατε τι έχετε; Και του λέω πάρα πολύ κατάλαβα, αν μου την έδινες εσύ λέω την αρρώστια αυτή θα σε πλάκωνα στο ζύλο! Θα του έλεγα, τι σου έκανα, και μου έδωσες αυτήν την αρρώστια; Από την στιγμή που μου την έδωσε ο Θεός, οφείλω να την δεχτώ, να πω ευχαριστώ πολύ και βοήθησέ με να γίνω καλά.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Είχα πάει με την αδερφή μου και τον γιο μου στο Αλεξάνδρα για να πάρω, να μου κόψουνε τα ράμματα. Οπότε μαθαίνω ότι έχει βγει η βιοψία. Όταν ρώτησα τον γυναικολόγο μου είπε ότι θα μου μιλήσουνε στον 5ο, στον οποίο 5ο είναι το ογκολογικό. Ε κατάλαβα μόνη μου ότι κάτι συμβαίνει. Ανεβήκαμε πάνω με την αδερφή μου και τον γιο μου. Περιμέναμε απέξω, ο γιος μου έφυγε να πάει κάπου, κατάλαβα ότι πήγε να βρει κάποιον γιατρό. Προχώρησα και μπήκα στο γραφείο του γιατρού μέσα την ώρα που μίλαγε με τον γιο μου και του λέω θέλω να ξέρω οτιδήποτε συμβαίνει και όπως είναι να το αντιμετωπίσουμε και εγώ. Τα συναισθήματα ήτανε στην αρχή... εντάξει κατέρρευσε όλος ο κόσμος μου. Γιατί γνωρίζοντας ότι (παράλληλα κλαίει) είναι μία ανίατη ασθένεια, τρομάζεις. Τρόμαξα πολύ! Φοβήθηκα. Έκλαψα.»

A.2 Το ταξίδι αντιμετώπισης του καρκίνου: δοκιμές και αποτυχίες

Σε αυτή την κατηγορία συγκεντρώνονται οι θεραπείες που ακολούθησε ο κάθε ασθενής καθώς και τα συναισθήματα και οι σκέψεις τους κατά τη διάρκεια των θεραπειών. Από το ιστορικό των

πληροφορητών προκύπτει ότι όλοι οι συμμετέχοντες είχαν κάνει χημειοθεραπείες, οι 6 από τους 10 είχαν κάνει ακτινοθεραπείες, και ορισμένοι είχαν λάβει ορμονοθεραπείες και ανοσοθεραπείες. Συγκεκριμένα αναφέρθηκαν τα εξής:

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Λοιπόν, άρχισα τις χημειοθεραπείες, έκανα 6 χημειοθεραπείες»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Και ακολούθησε στοχευμένη χημειοθεραπεία η οποία άρχισε αρχές του έτους του 22 τώρα, και τέλειωσε ύστερα, τώρα πριν από 1 μήνα περίπου. Έγινε σε 8 φάσεις.»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Μετά έκανα χημειοθεραπείες εε 4, 4 κύκλους χημειοθεραπεία έκανα γιατί κύκλους τα λένε αυτοί, στον Άγιο Σάββα, και μετά έκανα ακτινοβολίες 25 περιμετρικά, γύρω γύρω, και 2 κολπικές.»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Βεβαίως έχω κάνει χημειοθεραπείες, 6 χημειοθεραπείες στο σύνολο, από τις 19/05 έως τις 6/09 του 2021.»

Σε μερικές όμως περιπτώσεις, , χρειάστηκε στο πλαίσιο της διαχείρισης της νόσου κάποιο χειρουργείο κατά περίπτωση, όπως μια αφαίρεση τμήματος του παχέος εντέρου, μαστεκτομή, ενδομήτρια ολική αφαίρεση και κρανιεκτομή.

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «...διαπιστώθηκε ότι εξωτερικά του παχέος εντέρου, γιατί εσωτερικά δεν υπήρχε τίποτα, υπήρχε ένα μπλοκ λεμφαδένων τα οποία ακουμπούσανε, εφάπτονταν (αναρωτιόταν, φάνηκε ότι δεν το είχε κατανοήσει ακριβώς αυτό) του παχέος εντέρου και είχαν κάνει διήθηση στις εξωτερικές στοιβάδες. Ο χειρουργός έκανε ότι πρέπει να αφαιρέσει ένα τμήμα του παχέος εντέρου και επειδή σε αυτό το σημείο σε αυτήν την περιοχή είχα κάνει χημειοθεραπεία, δεν μπορούσε να ενώσει το έντερο, και μου έκανε στομία.»

(Dagma, Συνέντευξη 4) «Έγινε η μαστογραφία και κινήθηκα άμεσα, 25 κιόλας Γενάρη έγινε το χειρουργείο στο στήθος, έκανα ολική μαστεκτομή»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Με τα εξαρτήματα, ολική αφαίρεση ας δούμε πως μου το είχε πει, ενδομητρία, ενδομήτρια ολική αφαίρεση με τα εξαρτήματα αυτής.»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Πήγα τελικά στο νοσοκομείο και με ενημερώσανε ότι είναι μετάσταση (βήχει) όλο αυτό, έκανα κρανιεκτομή, ολική αφαίρεση, πήγε πάρα πολύ καλά, χωρίς προβλήματα ευτυχώς, και στους 3 μήνες επαναεξετάστηκα.»

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η λήψη απόφασης της «Χρήστενα» να αφαιρεθεί το κάτω άκρο της για αποφυγή περαιτέρω ταλαιπωρίας στην προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου.

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Και του λέω (του γιατρού) γιατί να προβώ 15ωρη επέμβαση και να προβεί και άλλο αυτό το θέμα; Καλύτερα να κόψουμε το πόδι και ξεμπερδεύει. Μου είπε να έρθει η οικογένειά σου πρώτα να το συζητήσουμε και πήγαμε όλοι μαζί και το συζητήσαμε και αποφασίσαμε να κοπεί το πόδι.»

Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζει η περίπτωση της «Καλάβρυτα» η οποία λόγω της φύσης της νόσου αφού ολοκλήρωσε όλα τα σχήματα χημειοθεραπείας που μπορούσε να πάρει τελικά αναγκάστηκε να λάβει μια θεραπεία που ακόμη ήταν σε πειραματική φάση.

(Καλάβρυτα, Συνέντευξη 8) «Δεν είχε όμως φάρμακα, άλλες χημειοθεραπείες να μου κάνει. Τα είχα κάνει όλα τα σχήματα στις χημειοθεραπείες... Και περιμέναμε, το 17 πια, πότε θα έρθει ένα φάρμακο, όχι φάρμακο, που είναι σε κλινική μελέτη, πειραματικό, οπότε να με πει. Το 17 τον Οκτώβριο, θα ρθει, θα ρθει, έμπαινα κάθε, πήγαινα κάθε εβδομάδα, κάνανε εξετάσεις, για να με παρακολουθεί, αφού δεν είχε τίποτα να μου δώσει, άλλο. Και τελικά έδωσε ο Θεός και ήρθε, το, το 18 τον Ιούνιο στις 3 Ιουνίου εγκρίθηκε αυτό το φάρμακο, αχ ξέχασα, γιατί με έβαλε μετά να κάνω από το, από τον μυελό τον οστών, να μου πάρει αυτά τα κύτταρα για να τα ψύξει και να μπορούν να μου τα ξαναβάλει, αλλά δεν έδωσε όμως ο μυελός γιατί, αφού ήταν άρρωστος δεν έδωσε αυτά... Τελικά βγήκε και το πήγα, το πήρα 3 Ιουνίου το 18. Υπέγραψα 10 κόλες χαρτιά, ως και τον θάνατό μου, αφού δεν ξέρανε τι είναι, δεν υπήρχε, ήταν μονόδρομος τότε, δεν είχε τι να μου κάνει, δηλαδή αν με άφηνε θα πέθαινα από τη νόσο»

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου είναι μία διαδικασία που διαρκεί αρκετό καιρό και έχει επιπτώσεις στον ασθενή ειδικά όταν η νόσος επιμένει και ο οργανισμός δεν ανταποκρίνεται

στα θεραπευτικά σχήματα. Όταν ο οργανισμός δεν ανέχεται τις θεραπείες ενδέχεται ο ασθενής να ζητήσει τη διακοπή τους προκειμένου να σταματήσει να υποφέρει. Συγκεκριμένα αναφέρθηκαν τα εξής:

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Αυτή τη φορά το αντιμετώπισα με cyber knife. Έγινε και το cyber knife, περάσανε 3 μήνες, και έκανα πάλι τον επαναληπτικό μου έλεγχο, και στο κεφάλι προς το παρόν είμαι οκ, αλλά έχει ενεργοποιηθεί ξανά ο πνεύμονας... Οπότε τώρα έχω, με έχουνε στείλει για pet scan, τα αποτελέσματα τα παίρνω σήμερα το βράδυ και θα πρέπει να αρχίσει ένας κύκλος επικοινωνιών με την ογκολόγο μου, ακτινοβόλους, βέβαια δεν ξέρω τι θα μου προτείνει, σε μία πρώτη συνάντηση που είχα μαζί της μου είπε ότι χημειοθεραπεία δεν θα κάνω αυτή τη φορά γιατί είναι πολύ εξασθενημένος ο οργανισμός, μέσα σε 3 χρόνια 4 καρκίνοι είναι πολλοί... Οπότε δεν ξέρω πως θα συνεχίσει αυτή η κατάσταση και είμαι λίγο εμσκεπτική. Με την έννοια ότι αν συνεχίσει αυτό το πράγμα και πηγαίνει και πηγαίνει όλο και χειρότερα, νομίζω ότι θα σταματήσω τα πάντα, ακτινοβολίες, χημειοθεραπείες.»

A.3 Απόψεις για το υπάρχον σύστημα υγείας

Αυτή η κατηγορία επικεντρώνεται στις εμπειρίες και στις απόψεις των ασθενών από το υπάρχον σύστημα υγείας και τη γενική κατάσταση που επικρατεί στην υγειονομική περίθαλψη. Όλοι οι συμμετέχοντες λίγο πολύ είχαν στο παρελθόν κάποια εμπειρία από επίσκεψη σε γιατρούς ή σε κάποιο νοσοκομείο αλλά τα αντίστοιχα βιώματα στους ασθενείς με καρκίνο είναι εντελώς διαφορετικά. Υπήρξαν αρκετές περιπτώσεις που οι ασθενείς εκφράστηκαν αρνητικά για την κατάσταση που επικρατεί στο σύστημα περίθαλψης και ειδικότερα αναφέρθηκαν ως εξής:

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Οι γιατροί είναι κλίκα και, είναι από τις χειρότερες φάρες που έχω γνωρίσει... Που θα τσεπώσουνε λεφτά, που θα κάνουνε εκείνο. Θα σου πούνε ότι, δεν θα ενδιαφερθούνε.»

(Darma, Συνέντευξη 4) «Ναι διότι στον ογκολόγο είχα πει ότι έχω πολύ σοβαρό ιστορικό θρομβώσεων, στην οικογένεια από τον μπαμπά μου και τα αδέρφια του και αυτά. Εεε μου λέει, μου είπε ότι δεν μας αφορά εμάς αυτό, στις χημειοθεραπείες. Από θρόμβωση έχασα το έντερο, και από θρόμβωση

έχασα και το δεξί μου πόδι. Το γόνατο και κάτω είναι κομμένο. Είχα θρόμβωση πίσω από το γόνατο... δυστυχώς ο κάθε ένας γιατρός πιάνει μία θέση στο δημόσιο, δεν τον ξεκουνάει κανείς, και αυτοί οι άνθρωποι που διαλύσανε εμένα, συνεχίζουν και κάνουν τη δουλειά τους, και θα κάμουνε και άλλον κόσμο»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Το άψυχο. Που σε αντιμετωπίζουνε λες και είσαι, πολλές φορές, ένα κουρέλι ή δεν ξέρω εγώ πώς να στο περιγράψω, έτσι; Γιατί έτυχε να πάω σε νοσοκομείο να είμαι χειρουργημένη με 10.000 σωληνάκια πάνω μου και να μου λένε σήκω να αλλάξεις την ειλεοστομία, και να μην είναι εκείνη την ώρα, να έχει φύγει κάποιος δικός μου για να κάνει αλλαγή ο επόμενος.»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Κοίτα, έχουμε πολύ ωραίους επιστήμονες, πολύ καλούς γιατρούς, σίγουρα για να γίνεις γιατρός πρέπει πραγματικά να θέλεις να προσφέρεις. Αλλά, όμως, η ιατρική δεν είναι σκέτο επάγγελμα. Είναι λειτουργήμα. Και αυτό δεν το είδα πουθενά. Με είδανε όλοι σαν μία περίπτωση. Σαν ένα φάκελο... Δεν μπαίνουν σε διαδικασία να σου εξηγήσουνε, απλά πράγματα, δηλαδή δεν ζητάς να σου κάνουνε σεμινάρια ιατρικής, ζητάς να μάθεις τι έχεις.»

Στην περίπτωση του καρκίνου το κράτος καλείται να παράσχει νοσοκομειακή περίθαλψη και επιπλέον να βοηθήσει τους ασθενείς και μέσω άλλων φορέων και επιδομάτων. Ωστόσο στην περίπτωση της «Darma» η βοήθεια όχι μόνο ήταν μη επαρκής αλλά επιπλέον περιγράφεται ακολούθως και ως πολύ κουραστική:

(Darma, Συνέντευξη 4) «... παράδειγμα αυτό που ακούμε στην τηλεόραση, σαν ενημέρωση, το ότι, τη νοσηλεία κατοίκων από τους δήμους, και τα αυτά, αρχικά είχα πάρει εκεί τηλέφωνο, στο δήμο μας, να δω τι είναι αυτό, η φροντίδα στο σπίτι που διαφημίζουν οι δήμοι. Και το μόνο που μπορούσαν να μου προσφέρουνε είναι να έρχεται μία φορά την εβδομάδα μία γυναίκα να με κάνει μάνιο... Να σου δώσω να καταλάβεις, εγώ παίρνω παρεντερική. Θα πρέπει να παίρνω εφ' όρου ζωής. Δεν μπορώ να ζήσω χωρίς παρεντερική. Και μέσα στην παρεντερική, για να μπορεί να την αντέξει το στομάχι, γιατί είναι πολύ βαριά για τον οργανισμό, παίρνω γαστροπροστασία. Έπαιρνα 2 αμπούλες γαστροπροστασία. Το ΙΚΑ λοιπόν αποφάσισε ότι πήρα αυτό που

δικαιόμουν. Και δεν μπορούσε να μου γράψει ο γιατρός άλλη γαστροπροστασία. Εγώ δεν μπορώ να πάρω παρεντερική χωρίς γαστροπροστασία. Θα κάνω εμετό. Θα την κάνω εμετό συνέχεια. Βρέθηκε άλλη λύση μέσω του γιατρού και την παίρνω από το στόμα με μασώμενο χάπι, αλλά δεν είναι τελείως ΞΕΦΤΙΑ να το πω; Γιατί δεν βρίσκω και άλλη λέξη. Το να σου πει σε έναν άνθρωπο με 90% αναπηρία χωρίς ENTEPO το ότι, ό,τι δικαιούσονται πήρες;... Και από εδώ και πέρα τι; Κόψε το λαιμό σου, πέθανε; Δηλαδή από όπου και να το πιάσεις το σύστημα είναι... όταν πρωτοπέρασα από ΚΕΠΑ μου δώσανε και το παραπληγικό επίδομα γιατί ήμουν κατάκοιτη στο κρεβάτι. Τώρα επειδή έβαλα το πόδι, άσχετα αν μπορώ να περπατήσω, δεν μπορώ. Πόση ώρα μπορώ να φοράω το πόδι, τι κάνω τι αυτά. Μου κόψαν το παραπληγικό. Γιατί δεν είμαι ΚΑΤΑΚΟΙΤΗ! Δηλαδή τι πρέπει να είσαι; Με το ένα εισιτήριο στο χέρι για τον Άδη για να πάρεις το παραπληγικό; Κατάλαβες; Δηλαδή από όπου και να το πιάσεις το σύστημα, δεν εντάζει! Είναι ξεφτίλα. Είναι να τους βγάζεις στα κανάλια και να τους ξεφτιλίζεις όλη μέρα... Και όταν πάω να πάρω τώρα, γιατί κάθε 2 χρόνια περνάω και από ΚΕΠΑ, έχουμε και αυτό. Θα φυτρώσει κανένα έντερο, κανένα πόδι τέλος πάντων (γέλια) Σου λέει μπορεί να πεθάνει, κατάλαβες, μην της δίνουμε τσάμπα τη σύνταξη.»

Αν και οι ασθενείς αναφέρθηκαν στα προβλήματα του συστήματος περίθαλψης και μοιράστηκαν με τον ερευνητή αρκετές αρνητικές εμπειρίες, ωστόσο οι ίδιοι δήλωσαν ότι πιστεύουν ότι η ιατρική σαν επιστήμη προχωράει. Συγκεκριμένα διατυπώνουν την εμπειρία τους και τις απόψεις τους για το σύστημα υγείας ως εξής:

(Darma, Συνέντευξη 4) «Εγώ πιστεύω ότι η επιστήμη προοδεύει, αλλά οι γιατροί μας είναι τελείως... οπισθοδρομικοί να το πω, πώς να το πω; Έχουνε μάθει σε ένα μοτίβο και δεν το αλλάζουνε. Το μόνο που βλέπουμε, που είδα εγώ, φως, έτσι; Ήτανε τα νέα παιδιά... Δηλαδή όλοι οι ειδικευόμενοι που ερχόντουσαν να με επισκεφθούνε μέσα στο νοσοκομείο που ήμουν, για παράδειγμα, ήτανε και αυτοί που με φροντίζανε παραπάνω. Ο γιατρός ο ΕΞΗΝΤΑΡΗΣ συν, που ερχότανε, έχει μάθει στο μοτίβο που γνωρίζει μία ζωή, και εκεί!... Τους βλέπεις τους ανθρώπους ότι αγαπάνε αυτό που κάνουνε και θέλουνε να βοηθήσουνε.»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Η ιατρική πάντα πάει με τον άνθρωπο. Δηλαδή αν ο γιατρός δεν ενδιαφέρετε μα εξελιχθεί πρώτα, να βοηθήσω τον ασθενή, γιατί για τους δικούς του λόγους, τότε όχι. Έχουν βγει πολλά φάρμακα, αλλά αυτά τα φάρμακα έχουν και παρενέργειες. Πρέπει να υπάρχει έρευνα γύρω από το κάθε, πως το λένε, ασθενή»

(Μαρτίνα Συνέντευξη 10) «Εγώ εμπιστεύομαι την επιστήμη, στο λέω. Και πιστεύω ότι για να γίνεις γιατρός, επειδή είναι μια πάρα πολύ απαιτητική δουλειά, πραγματικά πρέπει να έχεις να δώσεις πράγματα, αλλά δεν πρέπει να, δεν πρέπει να κλείνεται τόσο πολύ. Γιατί ο σκοπός είναι να βοηθάς ανθρώπους.»

B' Θεματική: Το βίωμα του καρκίνου

Η επόμενη θεματική που αφορά τις επιπτώσεις του καρκίνου στις διάφορες πτυχές της ζωής του ασθενή και του κοντινού του περιβάλλοντος, αποτελείται από έξι κατηγορίες κωδικών: 1) οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση, 2) συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό, 3) πνευματικότητα και θάνατος, 4) η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή, 5) κινητικές δυσκολίες και 6) η οικογένεια και οι φίλοι.

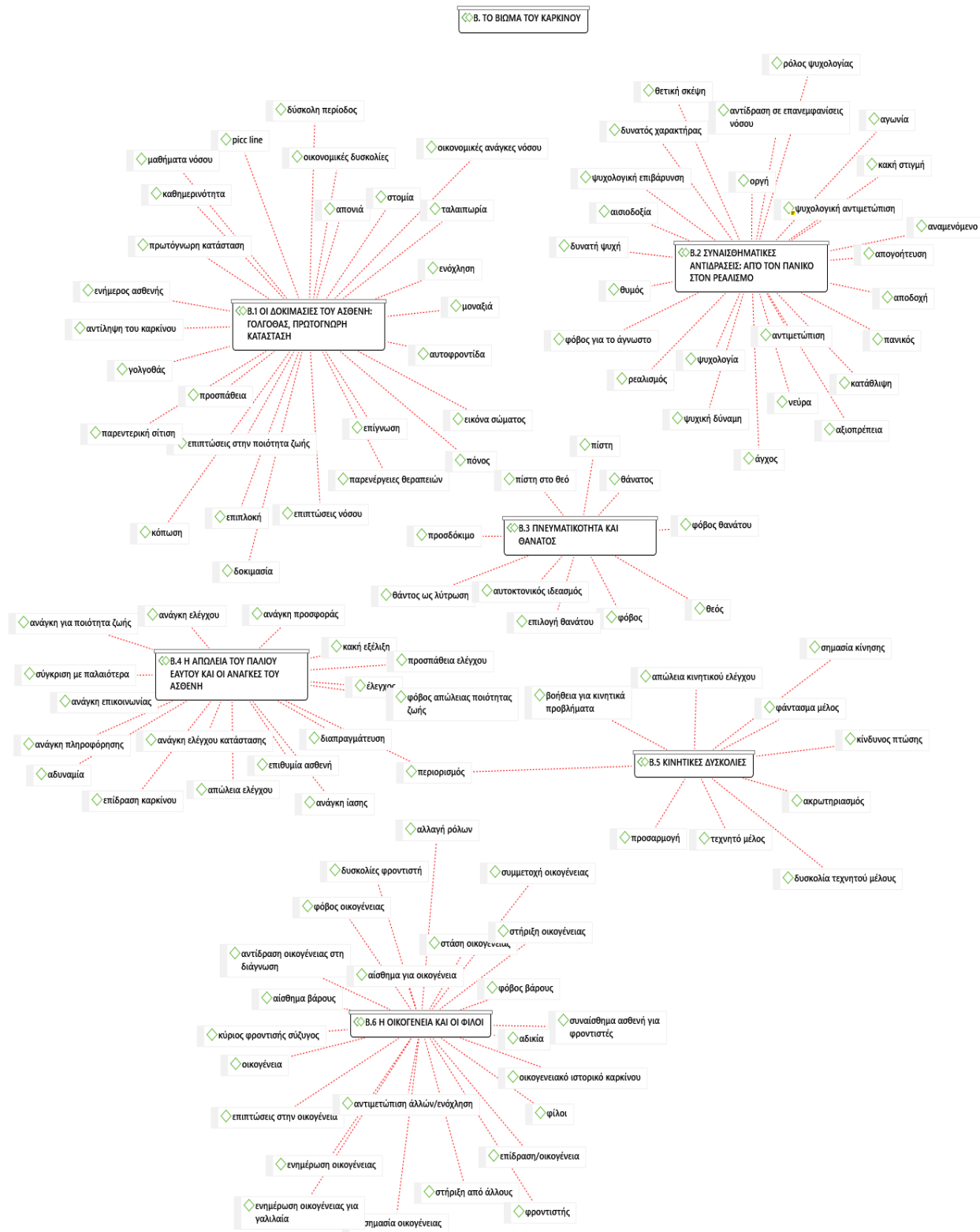
Στον πίνακα 4 και εικόνα 3 παρουσιάζονται οι κατηγορίες και οι κώδικες που αφορούν τη θεματική B με τίτλο " Το βίωμα του καρκίνου".

Πίνακας 4: Το βίωμα του καρκίνου

Θεματική B': κατηγορίες κωδικών και κώδικες		
B.1 Οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση	B.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό	B.3 Πνευματικότητα και θάνατος
Κώδικες <ul style="list-style-type: none"> • ricc line • αντίληψη του καρκίνου • απονιά • αυτοφροντίδα • γολγοθάς • δοκιμασία 	Κώδικες <ul style="list-style-type: none"> • άγχος • αγωνία • αισιοδοξία • αναμενόμενο • αντίδραση σε επανεμφανίσεις νόσου 	Κώδικες <ul style="list-style-type: none"> • αυτοκτονικός ιδεασμός • επιλογή θανάτου • θάνατος • θάνατος ως λύτρωση • θεός • πίστη

<ul style="list-style-type: none"> • δύσκολη περίοδος • εικόνα σώματος • ενήμερος ασθενής • ενόχληση • επίγνωση • επιπλοκή • επιπτώσεις νόσου • επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής • καθημερινότητα • κόπωση • μαθήματα νόσου • μοναξιά • οικονομικές ανάγκες νόσου • οικονομικές δυσκολίες • παρενέργειες θεραπειών • παρεντερική σίτιση • πόνος • προσπάθεια • πρωτόγνωρη κατάσταση • στομία • ταλαιπωρία 	<ul style="list-style-type: none"> • αντιμετώπιση • αξιοπρέπεια • απογοήτευση • αποδοχή • δυνατή ψυχή • δυνατός χαρακτήρας • θετική σκέψη • θυμός • κατάθλιψη • νεύρα • οργή • πανικός • ρεαλισμός • ρόλος ψυχολογίας • φόβος για το άγνωστο • ψυχική δύναμη • ψυχολογία • ψυχολογική αντιμετώπιση • ψυχολογική επιβάρυνση 	<ul style="list-style-type: none"> • πίστη στο θεό • προσδόκιμο • φόβος • φόβος θανάτου
<p>B.4 Η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή</p>	<p>B.5 Κινητικές δυσκολίες</p>	<p>B.6 Η οικογένεια και οι φίλοι</p>
<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • αδυναμία • ανάγκη για ποιότητα ζωής • ανάγκη ελέγχου • ανάγκη ελέγχου κατάστασης • ανάγκη επικοινωνίας • ανάγκη ίασης • ανάγκη πληροφόρησης • ανάγκη προσφοράς 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • ακρωτηριασμός • απώλεια κινητικού ελέγχου • βοήθεια για κινητικά προβλήματα • δυσκολία τεχνητού μέλους • κίνδυνος πτώσης • περιορισμός • προσαρμογή • σημασία κίνησης 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • αδικία • αίσθημα βάρους • αίσθημα για οικογένεια • αλλαγή ρόλων • αντίδραση οικογένειας στη διάγνωση • αντιμετώπιση άλλων/ενόχληση • δυσκολίες φροντιστή

<ul style="list-style-type: none"> • απώλεια ελέγχου • διαπραγματεύση • έλεγχος • επίδραση καρκίνου • επιθυμία ασθενή • κακή εξέλιξη • περιορισμός • προσπάθεια ελέγχου • σύγκριση με παλαιότερα • φόβος απώλειας ποιότητας ζωής 	<ul style="list-style-type: none"> • τεχνητό μέλος • φάντασμα μέλος 	<ul style="list-style-type: none"> • ενημέρωση οικογένειας • ενημέρωση οικογένεια για γαλιλαία • επίδραση/οικογένειας • επιπτώσεις στην οικογένειας • κύριος φροντιστής σύζυγος • οικογένεια • οικογενειακό ιστορικό καρκίνου • σημασία οικογένειας • στάση οικογένειας • στήριξη από άλλους • στήριξη οικογένειας • συμμετοχή οικογένειας • συναίσθημα ασθενή για φροντιστές • φίλοι • φόβος βάρους • φόβος οικογένειας • φροντιστής
--	---	--



Εικόνα 3: Θεματική Β': Το βίωμα του καρκίνου. B.1 Οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση. B.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό. B.3 Πνευματικότητα και θάνατος. B.4 Η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή. B.5 Κινητικές δυσκολίες. B.6 Η οικογένεια και οι φίλοι.

B.1 Οι δοκιμασίες του ασθενή: Γολγοθάς, πρωτόγνωρη κατάσταση

Σε αυτή την κατηγορία συγκεντρώνονται οι εμπειρίες της νόσου και των επιπτώσεων της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών.

Ο καρκίνος αποτελεί για τους πάσχοντες μία δύσκολη κατάσταση που σε ορισμένες περιπτώσεις είναι κάτι παραπάνω από μία σοβαρή νόσος που πρέπει ο άνθρωπος να υπομείνει. Ειδικότερα αναφέρονται σχετικά τα εξής:

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Μου είπε δεν είναι, δεν είναι ο καρκίνος σας κυρία «Αμαζόνα» μου λέει επικίνδυνος, είναι ιδιόρρυθμος... είναι μία θεραπεία που αν σε πιάσει μπορεί να σου θεραπεύει τον καρκίνο και να μην ξανά υποστείς ποτέ αυτό το ΒΑΡΒΑΡΟ αυτό το... πως το λένε που ανέβηκε ο Χριστός...Γολγοθάς... δεσπόζει ο καρκίνος. Δεν δεσπόζει η προηγούμενη ζωή μου...Αυτός ο αλήτης»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Βαρύ εξακολουθεί να είναι ακόμη και σήμερα» (10 χρόνια μετά)

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Ο Θεός στο δίνει για μια δοκιμασία. Να δει θα αντέξεις εσύ σε αυτό που σου έδωσε; Ή θα βαρυνγκωμήσεις και θα βλαστημάς τον Θεό; Στο δίνει για μία δοκιμασία της οικογένειάς σου. Στο δίνει για μία δοκιμασία των παιδιών σου. Δεν ξέρεις γιατί το δίνει.»

(Καλάβρυτα, Συνέντευξη 8) «Ο Γολγοθάς μου»

(Οικοδόμος, Συνέντευξη 9) «Αλλιώς θα είχα φύγει, θα είχα πεθάνει δηλαδή, δεν υπάρχει περίπτωση. Και αυτά ξέρεις ο, ο καρκίνος είναι, τα έχει αυτά, και άμα σου κάτσει κακά, πρέπει να το καθαρίσεις.»

Οι επιπτώσεις του καρκίνου είναι σημαντικές επειδή επηρεάζουν την καθημερινότητα των ασθενών και την ποιότητα της ζωής τους. Όπως αναφέρουν οι συμμετέχοντες η νόσος τους εμποδίζει από το να κάνουν πράγματα που επιθυμούν και έχουν την ανάγκη να κάνουν (π.χ. μπάνιο στη θάλασσα, οδήγηση, ταξίδια, φαγητό και καφέ με οικογένεια), τους δυσκολεύει στην εκτέλεση των καθημερινών εργασιών στο σπίτι και τα συμπτώματα της νόσου όπως η κόπωση δεν τους αφήνουν να ζήσουν όπως θα ήθελαν. Συγκεκριμένα αναφέρουν τα εξής:

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω τα χέρια μου από τους καρπούς και κάτω. Τα χρησιμοποιώ λίγο. Δεν μπορώ να, να οδηγήσω. Δεν μπορώ να οδηγήσω άρα με έχει επηρεάσει πολύ... Κοίταζε να δεις, θα πήγαινα για κολύμβηση, έτσι; Θα πήγαινα για μπάνια με την παρέα μου. Δεν πάω τώρα. Δεν πάω γιατί δεν μπορώ να οδηγήσω και επειδή έχω κάνει και μία στομία εδώ ακόμη το σκέφτομαι αν θα πάω στην θάλασσα και πως θα πάω... είναι προβλήματα δηλαδή που δημιουργούνται λόγω της ασθένειας»

(Darma, Συνέντευξη 4) «Χριστούγεννα. Να κάτσω το βράδυ των Χριστουγέννων με τα παιδιά μου και τον άντρα μου να φάνε. Εγώ βράδυ δεν μπορώ να φάω. Γιατί αν φάω το βράδυ θα είμαι όλη νύχτα ζύπνια με τις διάρροιες... Δεν συζητάμε να πάω θάλασσα και τέτοια, απαγορεύεται, έτσι; Αλλά το πιο απλό, τώρα καλοκαίρι να θέλω να κάνω μπάνιο, πρέπει να είναι εδώ ο σύζυγος για να μου τυλίξει το χέρι γιατί δεν κάνει να βραχεί. Ότι και να φάω από το στόμα, που τρώω κάθε μεσημέρι από το στόμα, δεν απορροφάω τίποτα, εφόσον δεν υπάρχει λεπτό έντερο. Και κάνω μονίμως διάρροιες. Ότι και να φάω. Όπως καταλαβαίνεις λοιπόν δεν μπορώ να πω ότι ξέρεις κάτι θα πάρω τον άντρα μου το απόγευμα να πάμε έξω να πιούμε έναν καφέ. Για να πάρω τον άντρα μου να πάμε να πιούμε έναν καφέ θα πρέπει να μην έχω φάει το μεσημέρι ή να έχω κανονίσει έτσι το πρόγραμμα μου ώστε να ξέρω ότι ΠΙ-ΘΑ-ΝΟ-ΤΑ-ΤΑ δεν θα χρειαστώ τουαλέτα.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Επηρεάζει γιατί δεν έχω τις ίδιες δυνάμεις, η κίνησή μου δεν είναι το ίδιο, γιατί η ειλεοστομία με πονάει αρκετά και με ενοχλεί. Θα την χτυπήσω σε κάποια κίνηση που θα κάνω γιατί είμαι και νευρική από τη φύση μου οπότε δεν προσέχω ιδιαίτερα. Δεν μπορώ να αθληθώ που ήμουν άτομο που πήγαινα στο γυμναστήριο, και ήμουνά πάρα πολύ δραστήρια. Οπότε, δεν κάνω τις δουλειές μου όπως θέλω, οπότε όλο αυτό ναι σίγουρα έχει αλλάξει... Πρώτα η κούραση και μετά ότι η ειλεοστομία η αλήθεια είναι ότι με ενοχλεί αρκετά στην κίνηση, σε κάποιες κινήσεις, δεν μπορώ να σκύψω πολύ, να πιέσω δηλαδή την κοιλιά μου, δεν μπορώ να κοιμηθώ καλά γιατί πρέπει να γυρνάω πάντοτε από την πλευρά που γέρνει ας πούμε η ειλεοστομία για να μη γίνεται κατακράτηση σε αυτό το σημείο και

δημιουργούνται ερεθίσματα. Δεν κοιμάμαι καλά, καθόλου καλά. Πονάει το σώμα μου γενικά, που κοιμάμαι προς μία πλευρά.»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Είναι η καθημερινότητα καταρχάς, που αυτονομία πράγματα για άλλους δεν μπορείς να τα κάνεις, οπότε εκεί λες, όπα τι γίνεται τώρα; Παραδείγματος χάριν, έχω 3 γατούλες, μέσα στο σπίτι. Αυτές οι γατούλες παραδείγματος χάριν έχουνε άμμο, για να μπορέσουνε να κάνουνε...την τουαλέτα τους, ακριβώς. Η άμμος ξεκινάει από 5 κιλά η μικρότερη μέχρι 10. Κάποτε δεν μου ήτανε καθόλου δύσκολο να σηκώσω 20 κιλά και να τα πάω στο σπίτι. Τώρα τα 5 τα σκέφτομαι γιατί υπάρχει η στομία, μία κήλη, έτσι; Το πρώτο πράγμα που σε βαραίνει, ε γαμώτο βασικά πράγματα δεν μπορείς να τα κάνεις. Βγάζεις τα ρούχα από το πλυντήριο και είναι βρεγμένα. Απαγορεύεται να σηκώσεις την λεκάνη με τα ρούχα. Οπότε καταλαβαίνεις μόνο και μόνο αυτό, βασικές ανάγκες που δεν μπορείς να αυτοεξυπηρετηθείς...»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Ναι, δεν είμαι κλινήρης, είμαι σε σχετικά καλή κατάσταση, οκ, αλλά εγώ θέλω να πάω για μπάνιο, να κάνω χειμερινό κολύμβηση που έκανα πάντα, να κάνω κατασκευές, είμαι αργυροχόος. Θέλω να γυρίσω τον κόσμο, θέλω να, θέλω να κάνω πράγματα βρε παιδί μου! Δεν θέλω να κάτσω σε ένα σπίτι να με φροντίζει κάποιος... Μένω δίπλα από τη θάλασσα, κάνω, έκανα χειμερινό μπάνιο τόσα χρόνια. Μου έχει λείψει. Είναι πολύ σημαντικό για εμένα να πάω από το σπίτι μου, να κάνω το μπανάκι μου και να έρθω. Αυτό δεν μπορώ να το κάνω. Και τώρα δεν μπορώ να το κάνω.»

Επιπλέον αναφέρονται και οι οικονομικές δυσκολίες που προκύπτουν από τη νόσο και περιγράφονται ως εξής:

(Darma, Συνέντευξη 4) «Καταρχήν αν θες να το πάρεις ακόμα και οικονομικά, γιατί 5 μήνες μέσα στο νοσοκομείο, ξεκληριστήκαμε έτσι; Δεν ήταν εύκολο. Κάθε βράδυ είχα αποκλειστική. Γιατί όλοι το πρωί δουλεύανε. Και εγώ, έπρεπε να είναι κάποιος μαζί μου 24 ώρες το 24ωρο. 2 μήνες δεν κουνιόμουνε καν, δηλαδή μετά την εντατική για 2 μήνες δεν μπορούσα καν να γυρίσω από τη μία μεριά στην άλλη μονή μου. Οπότε μόνο η αποκλειστική το μήνα ήτανε 1500 ευρώ... Μετά γυρίζοντας εδώ, να μου πάρουν αίμα; Να με φροντίσουνε; Οτιδήποτε έπρεπε να το πληρώνουμε...»

Εμένα δηλαδή να έρθουν ιδιωτικά μόνο να μου κάνουν περιποίηση στο rice, δεν είναι τίποτα. Είναι να αλλάζουν 2 αυτοκόλλητα, όταν λέμε περιποίηση. Να αλλάζουμε 2 αυτοκόλλητα, θέλουν 50 ευρώ επίσκεψη... Από τις σύριγγες, γιατί χρειάζομαι 2 σύριγγες την ημέρα. Παράδειγμα. Από τις σύριγγες μέχρι τα καλώδια, πώς θα την κάνουμε την παρεντερική, θα την πιω; Χρειάζονται ορομετρητές. Όλα αυτά τα πληρώνω εγώ.»

B.2 Συναισθηματικές αντιδράσεις: από τον πανικό στον ρεαλισμό

Ο ερχομός του καρκίνου και η μετάβαση από την υγεία στην ασθένεια οδηγεί στην ανάγκη του ατόμου να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση που προκύπτει από τις συνεχείς προκλήσεις της νόσου οι οποίες μεταξύ άλλων προκαλούν και τις αντίστοιχες συναισθηματικές αντιδράσεις. Ο κάθε ασθενής ανάλογα με τον χαρακτήρα του και την προσωπικότητα του βιώνει διαφορετικά τη δύσκολη κατάστασή του. Για παράδειγμα η «Αμαζόνα» έχει προσωποποιήσει τον καρκίνο, του μιλάει και τον κοντράρει. Αν και αναφέρει ότι είναι ψυχικά γερή και έχει ανταπεξέλθει, αυτό δεν ίσχυε πάντα διότι υπήρχαν στιγμές που βίωνε έντονα πανικό.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Όχι τον έχω απέναντί μου σαν, τον έχω προσωποποιήσει όπως σου είχα πει και την άλλη φορά και τον απειλώ. Και του λέω εσύ είσαι ένας πούστης αλήτης, γιατί υπάρχουν και αλήτες που τους λέμε αλήτες με την καλή έννοια, ότι αυτός είναι αλητάκος. Αλλά δεν είναι ούτε να έρθει να σε σκοτώσει ούτε να σε κλέψει. Απλά είναι ένας τυχοδιώκτης και τον λέμε αλητάκο. Λοιπόν. Αυτός είναι ένας πραγματικός αλήτης που εμένα δεν πρόκειται να μου κάνει τίποτα, διότι όπως λέω και στο αυτό εγώ είμαι Αμαζόνα. Και τις Αμαζόνες δεν τις πειράζει κανένας...Ανταπεξήλθα πάρα πάρα πολύ καλά, τρομερά γιατί ο καρκίνος δεν έχει σχέση αν είσαι γερός οργανισμός. Εγώ είμαι ΠΟΛΥ γερός οργανισμός και ψυχικά είμαι γερή...Είναι, είμαι σε μία διαρκή, είμαι σε ένα συναίσθημα, πως το λένε, πανικού. Παίρνω όμως χάπι επειδή δεν άντεχα πλέον, δεν αντέχω, δηλαδή λέω θα πεθάνω! Κάτι θα πάθω. Και αυτό έχει φύγει, αυτό συνέχεια Καρκίνος, Καρκίνος. Δηλαδή ζύπναγα με τον καρκίνο. Κοιμόμουνα με τον καρκίνο. Και έβλεπα όνειρα με τον καρκίνο...Οπότε διαλύθηκα κάποια στιγμή ψυχολογικά, όσο δυνατός να είσαι.»

Ο «Lemmy» μετά την πρώτη μικρή στεναχώρια όπως ανέφερε στο άκουσμα της διάγνωσης, γρήγορα αποδέχτηκε την κατάσταση του. Αναφέρει ότι είναι πραγματιστής και προσπαθεί να κάνει το καλύτερο που μπορεί με τα δεδομένα που ισχύουν. Συγκεκριμένα αναφέρει τα εξής:

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Ε, εντάξει. Είμαι πραγματιστής. Όταν κάποια πράγματα πρέπει να τα αποδεχτείς, τα αποδέχεσαι. Γιατί είναι έτσι, κατάλαβες; Δηλαδή δεν πρόκειται αυτό το πράγμα να το άλλαξα, εγώ. Ούτε να βελτιωθώ ούτε να πάω χειρότερα. Δηλαδή δεν ήταν στο χέρι μου, κατάλαβες; Και έτσι ε... το πήρα απόφαση! Ότι αυτό είναι... Τις δύσκολες σκέψεις προσπαθώ να τις βγάλω από πάνω μου, γιατί δεν βοηθάνε κιόλας. Το να κάνεις κάποιες δύσκολες σκέψεις, δηλαδή το να λες ότι θα πεθάνω, μετά σε ρίχνει... Ναι σε ρίχνει και κάτω, λες Α!, αύριο θα πεθάνω, μπορεί να γίνω χοντρός, μπορεί να μη τρώω, κατάλαβες; Δηλαδή παραιτείσαι! Εγώ δεν θέλω να παραιτηθώ.»

Η «Darma» περιγράφοντας μία δύσκολη περίοδο εξαιτίας του καρκίνου, αναφέρει ότι έπαθε κατάθλιψη. Σκεπτόμενη όμως τους δικούς της ανθρώπους αποφάσισε να το αντιμετωπίσει χωρίς φαρμακευτική αγωγή και πλέον νιώθει πολύ καλύτερα. Η ίδια δηλώνει τα εξής:

(Darma, Συνέντευξη 4) «Κοίταξε, η χειρότερη περίοδος όλων ήταν από την ώρα που βγήκα από το νοσοκομείο εε και μέχρι να ξανασηκωθώ να μπορώ να πηγαίνω μόνη μου στην τουαλέτα. Αυτή η περίοδος ήτανε, μου έδωσε ο γιατρός αντικαταθλιπτικά. Είχα πάθει κατάθλιψη. Ε τώρα θες είναι θέμα χαρακτήρα; Είναι θέμα δύναμης; Εε όταν πήρα και το δεύτερο χάπι, γιατί είχαμε βάλει εδώ πέρα στο σαλόνι όπως καθόμαστε το νοσοκομειακό το κρεβάτι να μπορούν να με φροντίζουνε και να είμαι και εγώ εδώ να μην είμαι κλεισμένη μέσα σε ένα δωμάτιο, και το βράδυ όπως είχα πάρει το δεύτερο χάπι σκεφτόμουνα και έλεγα: τι κάνεις; θα πάρεις χάπια γιατί; είσαι εδώ ζωντανή και βλέπεις τα παιδιά σου! Και πέταξα το κουτί όπως ήτανε. Και δεν ξαναπήρα κανένα χάπι.»

Η «Χρήστενα» δείχνει ότι είναι ένας πολύ δυνατός χαρακτήρας που από την αρχή αντιμετωπίζει την κατάστασή της με ψυχραιμία και λογική και δεν σκέφτεται αρνητικά. Γνωρίζει ότι τα πράγματα θα μπορούσαν να είναι πολύ χειρότερα οπότε δηλώνει ευχαριστημένη και ότι της αρκούν αυτά που έχει. Συγκεκριμένα δηλώνει:

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Όχι ποτέ δεν σκέφτηκα αρνητικά. Ποτέ. Και μου λέει η κόρη μου είσαι αναίσθητη. Λέω δεν είμαι αναίσθητη, βάλε τη λογική κάτω να δεις. Πόσα χειρότερα μπορούσαν να έχουνε γίνει... Όχι δεν με κρατάει πίσω. Γιατί να με κρατάει πίσω; Αν είχα γεννηθεί τυφλή και δεν είχα δει τίποτα σε αυτή τη ζωή θα ήτανε καλύτερα; Αν είχα γεννηθεί ανάπηρη και ήμουν σε ένα κρεβάτι χρόνια ολόκληρα θα ήταν καλύτερα; Δοξάζω το Θεό που γεννήθηκα, που μεγάλωσα, που έκανα μια μικρή περιουσία, που έκανα παιδιά, που έκανα εγγόνια, δόξα σου ο Θεός, τον κύκλο της ζωής μου τον έκανα. Και να πεθάνω δεν με νοιάζει... Δηλαδή, πώς να σου πω, με αυτό που έχω είμαι ευχαριστημένη και επαρκούμε με αυτά που έχω.»

Η «Πέπη» αναφέρει ότι θύμωσε όταν πρωτο-εμφανίστηκε η νόσος και ότι απογοητεύτηκε όταν εμφανίστηκαν οι μεταστάσεις. Πλέον δηλώνει ότι προσπαθεί να είναι αισιόδοξη για να αντιμετωπίσει τη νόσο.

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Θύμωσα όταν το έπαθα, γιατί να το πάθω... Τη δεύτερη φορά. Που ξανά ανακαλύφθηκε ότι έχω πάλι, και αρκετές μεταστάσεις. Οπότε κάπου απογοητεύτηκα και λέω, είχαν περάσει 3 χρόνια, θεωρούσα ότι πηγαίνουν όλα καλά, έκανα τα check up μου και ξαφνικά βρίσκονται ΤΟΣΕΣ μεταστάσεις και σε δύσκολα σημεία. Οπότε λέω τι πολεμάω; Μήπως δεν αξίζει να πολεμήσω; ... Ψυχικά προσπαθώ να είμαι σε μία πιο αισιόδοξη κατάσταση γιατί αυτή η αρρώστια θεωρώ ότι θέλει πολύ αισιοδοξία για να την αντιμετωπίσεις,. Νομίζω πως είμαι καλά σε αυτή τη φάση»

Τέλος η «Μαρτίνα» προσπαθεί να αντιμετωπίζει την κατάσταση ρεαλιστικά. Αν και ελπίζει να γίνει καλύτερα και προσπαθεί να είναι αισιόδοξη, ωστόσο οι συνεχόμενες πολλαπλές εμφανίσεις της νόσου την προβληματίζουν και της προκαλούν μία αγωνία για το τι θα ακολουθήσει. Συγκεκριμένα δηλώνει:

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Εντάξει το αντιμετώπισα σχετικά εύκολα γιατί είμαι και αισιόδοξος άνθρωπος γενικά, την πρώτη φορά ήτανε, πολύ δυναμική μπήκα. Την δεύτερη, στη μετάσταση στο κεφάλι, επίσης μπήκα δυναμικά. Την τρίτη λίγο μου κακόκατσε. Την τέταρτη, αυτή δηλαδή, ζορίστηκα λίγο... Αλλά όταν λέω ζορίστηκα εννοώ μου πήρε κανένα μήνα να συνέλθω. Έπεσα ψυχολογικά, δεν ήθελα να κάνω τίποτα, μπήκα σε μία διαδικασία σκέψης, γιατί θα στο πω αλήθεια και θα στο πω όπως το νιώθω, δεν με νοιάζει αν θα πεθάνω αύριο... Όχι, δεν είμαι ούτε αισιόδοξη ούτε απαισιόδοξη. Δεν θέλω να είμαι σε φούσκα. Δεν θέλω να βρέχει έξω καρεκλοπόδαρα και εγώ να βγαίνω και να σφυράω και να λέω τι ωραία μέρα που έχει σήμερα, ηλιόλουστη. Δεν μου αρέσει. Θέλω, θέλω να βλέπω τα πράγματα όπως είναι. Τουλάχιστον μέχρι, μέχρι τώρα δείχνουνε δύσκολα. Δεν μπορώ να το αγνοήσω. Δηλαδή την πρώτη φορά είπα εντάξει μία φορά και τέλος. Τη δεύτερη, δεύτερη φορά και τέλος. Την τρίτη, τρίτη φορά και τέλος. Την τέταρτη, ε α στο διάολο! Σόρρυ!... Οπότε δεν ξέρω πως θα συνεχίσει αυτή η κατάσταση και είμαι λίγο εεμ σκεπτική... Γενικά δεν ξέρω τι να περιμένω με λίγα λόγια.»

B.3 Πνευματικότητα και θάνατος

Ο καρκίνος σαν νόσος συνοδεύεται από το στίγμα του θανάτου. Είναι φυσικό ένας ασθενής με καρκίνο να σκεφτεί κάποια στιγμή τον θάνατο γεγονός που συνδέεται με πνευματικές ανάγκες.

Οι συμμετέχοντες μιλάνε για τον θάνατο και τον Θεό. Η «Αμαζόνα» αναφέρει ότι έχει αποδεχτεί ότι κάποια στιγμή θα πεθάνει. Ο “Lemmy” αναφέρει ότι δεν τον ενδιαφέρει και πολύ και ότι επειδή πιστεύει στον Θεό δεν θα πεθάνει αλλά θα κοιμηθεί. Η «Πέπη» μιλάει για τον θάνατο σαν λύτρωση από τις δυσκολίες του καρκίνου. Τέλος η «Μαρτίνα» αναφέρει ότι ο θάνατος θα είναι επιλογή δική της.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Δεν φοβάμαι τον θάνατο... Τι νομίζεις ότι με φοβίζει; ... Που θα σαπίσω... Αυτό. Αν μου λέγανε ότι θα μου πάρουν όλα τα υγρά από μέσα και θα πεθάνω, μπαίνω και στην θέση ενός άλλου, άμα θες, να πεθάνω. Αυτό είναι που με τρομοκρατεί και τίποτε άλλο στον θάνατο,

τίποτε άλλο. Ο ΘΑΝΑΤΟΣ είναι που σε τρομοκρατεί, μη λέμε σαχλαμάρες. Και κάποια δικαιολογία ψυχολογική τώρα είναι αυτή που ίσως λέω. Δεν με ενδιαφέρει να την αναλύσω όμως, αλλά εγώ τα έχω βρει με τον θάνατο.»

(Lemmy, Συνέντευξη2) «Εντάξει, μου περνάει σαν λογισμός ότι μπορεί να στεναχωρηθώ για λίγο, αλλά για λίγο. Δεν είναι δηλαδή, και οι δύσκολες μέρες που πέρασα δεν είναι να πεις μία δύσκολη μέρα το σκεφτόμουνα αυτό συνέχεια. Όχι! Ε μου πέραγε μου έφευγε, ότι δηλαδή μπορεί να πεθάνω, μπορεί κάτι να έχω πιο σοβαρό. Αν και δόξα τον Θεό, η γυναίκα μου, μου τα έλεγε όλα. Μου έλεγε ότι μπορεί να πεθάνεις μπορεί και να μην πεθάνεις.... θέλω να πιστεύω ότι είμαι θρήσκος, και θέλω να πιστεύω ότι δεν θα πεθάνω, θα κοιμηθώ. Οπότε δεν με ενδιαφέρει και πολύ.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Όχι ότι εγώ, δεν φοβάμαι τον σωματικό πόνο ή ότι θα πεθάνω, για την ώρα τουλάχιστον, δεν με έχει τρομάξει αυτή η σκέψη ότι αχ θα πεθάνω και τέτοια, ίσα ίσα που πολλές φορές όταν πονούσα έλεγα να πέθαινα, για να μην πονάω!... Άντε να τελειώσει αυτό το μαρτύριο.»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Έχω αποφασίσει όμως ότι θα επιλέξω τον τρόπο που θα πεθάνω... Γιατί τα τελευταία 3 χρόνια γενικά έχει πέσει, δεν μπορώ να κάνω τίποτα. Αν αυτό το πράγμα χειροτερεύει και ανά 3 μήνες έχω μία μετάσταση και είναι όλο και χειρότερα και φτάσω να λιώνω σαν το κερί, επειδή το έχω δει και το έχω βιώσει, με τους γονείς μου και με πολλούς ανθρώπους γύρω μου, νομίζω ότι απλά θα το, θα το παρατήσω. Θα πάρω κορτιζόνη, μπορεί να πάρω και κόκα δεν ξέρω και θα φύγω και όσο ζήσω.»

Η πίστη στον Θεό αποτελεί, στις δύσκολες για τον άνθρωπο καταστάσεις, μία πηγή δύναμης σε. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτού είναι η «Χρήστενα». Καθ' όλη τη συνέντευξη αναφέρεται πολύ συχνά στην πίστη της και στη δύναμη που αντλεί από αυτή για να αντιμετωπίζει την κατάστασή της.

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Από την στιγμή που μου την (νόσο) έδωσε ο Θεός, οφείλω να την δεχτώ, να πω ευχαριστώ πολύ και βοήθησέ με να γίνω καλά... Ναι πιστεύω. Ακράδαντα όχι πολύ. Ακράδαντα. Μου έχει, με έχει ο

Θεός γλυτώσει από πολλά πράγματα... Πρέπει κάποιος να στη δώσει τη δύναμη αυτή. Από ποιον εξαρτόμαστε; Από την πίστη μας και από τον Θεό και την Παναγία. Και από τους Αγίους μας. Άρα ποιος μας δίνει την δύναμη; Αυτοί μας την δίνουν την δύναμη. Εγώ σαν άνθρωπος, είμαι άνθρωπος. Θα σου μιλήσω και δεν μπορώ να σου δώσω την δύναμη που θα σου δώσει ο Θεός και η Παναγία.»

B.4 Η απώλεια του παλιού εαυτού και οι ανάγκες του ασθενή

Ένας ασθενής πέρα από την προσπάθεια του να διαχειριστεί και να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα που επιφέρει στη ζωή του η νόσος, παρατηρεί παράλληλα τον εαυτό του και πως αλλάζει. Έτσι φτάνει στο σημείο θέλοντας και μη να συγκρίνει την τωρινή του κατάσταση με μία παλαιότερη περίοδο που ζούσε ως υγιής. Ο «Lemmy» και η «Πέπη» εκφράζονται ανοικτά για την απώλεια του παλιού τους εαυτού.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «...θεωρώ μερικές φορές τον εαυτό μου ΑΧΡΗΣΤΟ που δεν μπορώ να βοηθήσω τον, δηλαδή να με η καρδιά θέλει να βοηθήσει παραπάνω αλλά το σώμα δεν μπορεί... Κοίτα, ναι, να σου πω κάτι. Δεν έχω τα πνευμόνια που είχα, κάποτε... Από ανάσα δηλαδή δεν έχω την αντοχή την πολλή. Έχω αντοχή, αλλά όχι πολύ... Δεν μπορούμε να κάνουμε αυτά που κάναμε αλλά πιστεύω ότι από τα 5 θα έκανα τα 4... Ενώ στην ουσία εγώ ήξερα ότι, θυμάμαι τον παλιό εαυτό μου που μπορούσα να κάνω πενταπλάσια πράγματα... Αυτό είναι δηλαδή που όχι με τρώει, δεν θα έλεγα ότι με τρώει, ότι δηλαδή αισθάνομαι και πολύ άσχημα γιατί ΚΑΝΩ πράγματα απλά είμαι αυστηρός με τον εαυτό μου και θα ήθελα να κάνω το μάζιμουμ.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «...δεν έχω τις ίδιες δυνάμεις, η κίνησή μου δεν είναι το ίδιο, γιατί η ειλεοστομία με πονάει αρκετά και με ενοχλεί. Θα την χτυπήσω σε κάποια κίνηση που θα κάνω γιατί είμαι και νευρική από τη φύση μου οπότε δεν προσέχω ιδιαίτερα. Δεν μπορώ να αθληθώ που ήμουν άτομο που πήγαινα στο γυμναστήριο, και ήμουνά πάρα πολύ δραστήρια. Οπότε, δεν κάνω τις δουλειές μου όπως θέλω...»

Η νέα πραγματικότητα γεννά στον ασθενή ανάγκες που δεν είχε πριν τη νόσο. Η «Αμαζόνα» όντας περήφανη γυναίκα και έχοντας δεχτεί αρκετή βοήθεια, έχει την ανάγκη και εκείνη με τη σειρά της να προσφέρει σε άλλους ασθενείς. Η «Πέπη» εκφράζει την ανάγκη να έχει τον έλεγχο της κατάστασής της και πως το έχει καταφέρει αυτό μέχρι ένα σημείο καθώς και την ανάγκη να εξωτερικεύει τις σκέψεις της και να επικοινωνεί τα συναισθήματά της. Τέλος η «Μαρτίνα» μιλάει για την ανάγκη πληροφόρησης για την κατάστασή της και τονίζει ότι η μεγαλύτερη ανάγκη είναι ακόμα και αν δεν γίνει καλά, να έχει μία ποιότητα ζωής μέχρι το τέλος.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Και μάλιστα ζήτησα εάν θέλετε όταν τελειώσει όλο αυτό και είμαι εντάξει, δεν ξέρω αν στο είπα, υπάρχουν άνθρωποι εκεί που είναι μόνοι τους, δεν ξέρω τι είναι, μήπως θέλουνε να τους διαβάσω...Θέλω πάρα πολύ να προσφέρω... Δεν θα κάθομαι έτσι σαν την Κλεοπάτρα να περιμένω. Μα γιατί δεν προσφέρω, τι έχω; Άμα είμαι στα τελευταία μου δεν θα προσφέρω, εννοείται. Αλλά όσο μπορώ γιατί να μην προσφέρω. Δεν το κάνω για να κάνω καλό σε εμένα. Τα πάντα εξαρτιόνται να κάνουμε πρώτα καλό στον εαυτό μας, από εκεί ξεκινάμε. Δηλαδή θα είναι χαρά δική μου και φάρμακο δικό μου, δεν το κάνω όμως ότι θα είναι με την προϋπόθεση ότι θα είναι φάρμακο. Όχι! Μου βγαίνει αυθόρμητα. Είναι κομμάτι του εαυτού μου εμένα. Το να βοηθώ. Το να ανακουφίζω τους ανθρώπους.

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Θέλω να έχω τον έλεγχο. Αυτό, σαν χαρακτήρας είμαι έτσι όμως... Τώρα κάνω αλλαγή (στομίας) μόνη μου. Από, δηλαδή 2 μήνες δεν ξέρω, 2 μήνες μετά το χειρουργείο, ερχότανε εδώ μία ξαδέρφη μου η οποία είναι νοσηλεύτρια και μου έκανε εκείνη τις αλλαγές, γιατί δεν ήθελα ούτε ο σύζυγός μου να μου της κάνει. ΕΓΩ δεν ήθελα... Αλλά μετά αποφάσισα εγώ ότι πρέπει να το μάθω για να μην εξαρτάμε από κανέναν και έτσι τις κάνω μόνη μου...Εξαρχής με τον γιατρό που μου ανακοίνωσε ότι έχω καρκίνο, μου τα ανέλυσε όλα. ΕΓΩ είμαι εκείνη που θα μιλήσει με τους γιατρούς, δεν αφήνω κανέναν άλλον, ούτε τον άντρα μου ούτε τα παιδιά μου. Εκείνους τους ενημερώνω εγώ... Εγώ δεν είμαι από τους ανθρώπους που έμαθα ότι έχω καρκίνο και δεν θέλω να το μάθει κανείς. Να κρατηθώ. Εγώ θέλω να το κουβεντιάσω και με ανθρώπους που είναι καλά και με

ανθρώπους που έχουνε, να ανταλλάξουμε απόψεις, να δώσουμε δύναμη ο ένας στον άλλον. Είμαι ομιλητικός τύπος. Όταν βλέπω άλλους να μην το κουβεντιάζουνε καν, γιατί φοβούνται δεν ξέρω τι, μην το μάθει κάποιος, στεναχωριέμαι. Οπότε είμαι και άνθρωπος που αντλώ δύναμη και από αυτό. Όταν το εξωτερικεύω και ανταλλάσσω απόψεις με κάποιους, εμένα μου κάνει καλό. Είτε αυτοί είναι οι αγαπημένοι μου, είτε είναι κάποιοι τρίτοι.

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Εντάξει είμαι και νέος άνθρωπος δεν ήθελα να με κοροϊδεύουνε ούτε είχα και την διάθεση να, ήμουνα πολύ απαιτητική με τους γιατρούς... Αλλά ήθελα μία σωστή επικοινωνία. Μία επικοινωνία τουλάχιστον ανθρώπινη... Θέλω να γίνω καλά για μένα... Η ποιότητα ζωής που φοβάμαι να χάσω...Είναι το μόνο που δεν θέλω, ο θάνατος δεν με, ο θάνατος ποτέ μου αγόρι μου δεν με φόβισε. Έχω χάσει και τον αδερφό μου σε πολύ μικρή ηλικία. Γενικά έχω χάσει πολύ κόσμο, και ξέρω ότι ό,τι γεννιέται πεθαίνει, ξέρω επίσης ότι σαν τα ψηλά βουνά δεν θα ζήσω (γελάει) και δεν έχει σημασία το πότε θα πεθάνεις. Σημασία έχει αν θα είσαι on your boots, όταν θα πεθάνεις. Γιατί δεν θέλω να είμαι κληήρης. Είναι το μόνο που με ανησύχησε από την πρώτη στιγμή που αρρώστησα. Δεν σκέφτομαι τίποτα άλλο, σκέφτομαι μόνο αυτό. Ότι να γίνω καλά ή τουλάχιστον να μην έχω συμπτώματα, έντονα. Ας πηγαίνω κατά περιόδους να φροντίζω κάποιες μεταστάσεις και τέτοια, αλλά να είμαι σε θέση όμως να κάνω, να έχω μία άλφα ποιότητα ζωής.

B.5 Κινητικές δυσκολίες

Οι 4 από τους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν στις συνεντεύξεις τους προβλήματα κίνησης και ελέγχου αυτής, είτε λόγω της νόσου είτε λόγω απώλειας ενός κάτω άκρου. Τα προβλήματα αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητα των ασθενών και των γύρων τους και μειώνουν την ποιότητα της ζωής τους.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Ήμουνα φανατικός κνηγός, τώρα δυστυχώς δεν μπορώ να πάω, και δεν διακινδυνεύω να κρατήσω και ντουφέκι γιατί δίπλα μου μπορεί να είναι ο γιος μου μπορεί να είναι ο Γιάννης μπορεί να είναι ο Κώστας, κάποιος δικός μου άνθρωπος ή ξένος. Όπως επίσης δεν οδηγώ, γιατί φοβάμαι τους άλλους. Εγώ ξέρω ότι θα τα καταφέρω, αλλά φοβάμαι

μην δημιουργήσω ένα ατύχημα. Μήπως τα αντανακλαστικά μου δεν λειτουργήσουν καλά και δημιουργήσω κάποιο ατύχημα σε κάποιον άλλον.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω τα χέρια μου από τους καρπούς και κάτω. Τα χρησιμοποιώ λίγο. Δεν μπορώ να, να οδηγήσω. Δεν μπορώ να οδηγήσω άρα με έχει επηρεάσει πολύ.»

(Dartma, Συνέντευξη 4) «Από θρόμβωση έχασα...και το δεξί μου πόδι. Το γόνατο και κάτω είναι κομμένο... Και όταν μετά άρχισα πια και έβαλα και το προσθετικό και μπορούσα, με το «Π», δεν είχε σημασία στην αρχή, αλλά πήγαινα πλέον τουαλέτα, δεν έπρεπε να είναι κάποιος εδώ και να μου βάζει πάπια και να μου κάνει τέτοια, διότι εγώ ήμουν 43 χρονών τότε. Και να με βλέπει και ο άντρας μου σε αυτήν την κατάσταση... Αυτή τη στιγμή εντάξει, είναι επίτευγμα και που σηκώνομαι, μαγειρεύω κάνω και, διότι το προσθετικό δεν είναι και εύκολο. Δεν μπορώ να το φοράω συνέχεια... Πονάει πολύ. Εντωμεταξύ ακόμα δεν ρίχνω πολύ το βάρος μου στο αριστερό το οποίο επιβαρύνεται και αυτό, πονάει και αυτό. Είναι η σιλικόνη που φοράς πριν μπει το πόδι το οποίο τώρα το καλοκαίρι είναι ΜΑΡΤΥΡΙΟ... Εγώ ακόμα δεν οδηγώ. Και δεν μπορώ να οδηγήσω και συμβατικό αυτοκίνητο... Χρειάζομαι αυτόματα. Ε και να μάθω να οδηγώ με το αριστερό. Γιατί το προσθετικό δεν κάνει κίνηση»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 6) «Όχι δεν κάνω κανονικά τις δουλειές μου, μαγειρεύω, πλένω πιάτα, σαπουνίζω τα φρούτα τις ντομάτες από τη λαϊκή, θα στηριχτώ στον νεροχύτη να βγάλω το ταψί να βάλω τις ντοματούλες μέσα στο ταψί, θα στηρίξω την κοιλιά μου πάνω στο φούρνο της κουζίνας για να βάλω το ταψί μέσα στο φούρνο. Ότι μπορώ... Αυτό με ενοχλεί αφενός ότι με πονάει και αφετέρου ότι δεν κάνεις άνετα τη δουλειά σου, άλλο το πόδι σου και άλλο ένα ξένο πράγμα. Αυτό με ενοχλεί, δεν είναι, πρώτα από όλα δεν κάθεται ίσια με το άλλο... Πιο καλά το νιώθω χωρίς το (πρόσθετο) πόδι παρά με το πόδι. Το μόνο που με διευκολύνει να κατέβω τα σκαλοπατάκια, να πάω πιο έξω μία βόλτα... Τώρα να σκουπίσω, πήγα να σκουπίσω μία μέρα και κόντευα να πέσω... Πρέπει να είμαι με το Π. Αφού έχω το Π λοιπόν δεν μπορώ, τα χέρια μου είναι δεμένα. Καθόμουνα στην καρέκλα και

τράβαγα την σκούπα κοντά μου. Είχα και το φαράσι κοντά μου και το έκανα έτσι... Το φάντασμα (μέλος) με πονάει καμιά φορά... Μετά το κόψιμο πονάω πότε εδώ πότε εκεί πότε παραπέρα και έντονος πόνος! Πόνος πολύ γερός!... Δεν το έχω συνέχεια, αλλά όταν το πιάνει μερικές φορές, το πιάνει!»

B.6 Η οικογένεια και οι φίλοι

Συνοδοιπόροι του ασθενή στην πορεία του με τη νόσο είναι η οικογένεια του, οι φίλοι του και το άτομο που θα αναλάβει την κύρια φροντίδα του πάσχοντος. Όμως υπάρχουν και περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής είναι μόνος του, χωρίς κάποιον φροντιστή.

Η «Αμαζόνα» αναφέρει ότι είναι μόνη της. Ο γιος της είναι στην Αμερική και συμμετέχει μέχρι έναν βαθμό και οι φίλοι της την άφησαν. Για τον γιο της αναφέρει ότι ενώ αρχικά είχε γίνει πιο άγριος απέναντι της και την κατηγορούσε για την κατάστασή της πλέον είναι πιο τρυφερός και την στηρίζει παραπάνω.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Γιατί μην ξεχνάς, το περνάω όλο μόνη μου. Ο γιος μου στην Αμερική. Σε άλλον πλανήτη δηλαδή. Εντάξει. Του κρύβεις κιόλας δεν του τα λες και όλα. Εντάξει. Όταν του τα λες όλα εκνευρίζεται γιατί δεν θέλει να πονάει και εκνευρίζεται. Το αντιλαμβάνομαι αυτό. Και τα περνάω, δυστυχώς οι φίλοι νομίζουν ότι ο καρκίνος κολλάει. Τόσο καλοί φίλοι είναι, που γεια σας!... (ο γιος) Έχει αγριέψει εναντίον μου. Πως τόλμησες εσύ η δυνατή που λέγαμε όλοι καλά θα σε δούμε μία μέρα στο κρεβάτι με μια ασπιρίνη με έναν πονοκέφαλο; Πως τόλμησες εσύ να μου δώσεις αυτό το τραγικό αυτή τη στεναχώρια. Δεν το περίμενε αυτό το παιδί μου είμαι σίγουρη ποτέ για μένα, ότι θα φτάσω να είμαι αγκαλιά με το θάνατο αυτή τη στιγμή.

Ο «Lemmy» αναφέρει ότι έχει πάντα δίπλα του τη σύζυγο του. Επίσης στην φροντίδα του συμμετέχει και ο γιος τους. Για τον ίδιο η ψυχολογική υποστήριξη που του παρέχουν είναι το πιο σημαντικό.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Τη γυναίκα μου. Η οποία σε ότι και αν κάνω, σε ότι και αν πω, την έχω δίπλα μου. Και ο γιος μου δηλαδή... Κυρίως η «σύζυγος» γιατί με τον «όνομα γιου» ενώ δεν έχουμε την ώρα να τα πούμε και την ώρα να με βοηθήσει σε κάτι. Όχι ότι το παιδί δεν βοηθάει. Αλλά όταν ο άλλος δουλεύει 13 ώρες κωλώνεις να του ζητήσεις και να σου κάνει κάτι. Προσπαθείς μόνος σου, μαζί με τη «σύζυγο», άμα δεν τα καταφέρουμε φωνάζουμε και το ιππικό... Αλλά, αλλά τους έχω δίπλα μου ψυχολογικά. Και αυτό είναι μεγάλο πράγμα. Δεν χρειάζεται να είναι δίπλα σου μαζικά κάποιος, τους έχεις ψυχολογικά... Μεγάλο πράγμα»

Ο «Λιοπεσιώτης» μιλάει για το πώς ένας ασθενής επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, το αίσθημα βάρους που νιώθει για τους δικούς του και κάνει αναφορά στην αλλαγή ρόλων. Για τον ίδιο κύριο στήριγμα σε όλο αυτό είναι η γυναίκα του.

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Με πονάει που ταλαιπωρώ τους δικούς μου ανθρώπους, περισσότερο... Όλοι επηρεάζονται, δεν μένει ΚΑΝΕΝΑΣ ανέπαφος στην οικογένεια!... Φυσικό είναι να αλλάζουνε (ρόλοι) έτσι; Όταν υπάρχει ένας ασθενής μέσα στο σπίτι, όποιος και να είναι αυτός, είτε ο άντρας, είτε η σύζυγος, ο ή η σύζυγος, είτε παιδί, είτε οποιοσδήποτε άλλος, και υπάρχει μία δεμένη οικογένεια, όλοι επηρεάζονται... είναι ένα κομμάτι, η σύζυγος δηλαδή, συμμετέχει σε όλη τη διαδικασία... Συμμετέχει ενεργά... Βράχος! Ιδίως η σύζυγος... Τώρα τα παιδιά όταν τους ζητήσω ξέρω γω για να με πάνε για μία επίσκεψη για να αυτό, είναι δίπλα μου, έτσι; Δεν το συζητώ! Δεν το συζητώ ότι είναι δίπλα μου... Και συμπαράσταση στο νοσοκομείο, και στο σπίτι και παντού... Και το αντιμετωπίζουμε το θέμα όλοι, εντάξει.»

Η «Darma» βασίζεται στη στήριξη του συζύγου της και των παιδιών τους. Τους χαρακτηρίζει βράχους και μιλάει για το πώς έχουν προσαρμόσει τις ζωές τους στις ανάγκες της νόσου. Η ίδια νιώθει άσχημα για αυτό.

(Darma, Συνέντευξη 4) «Ο σύζυγος και τα παιδιά... Βράχοι... ο ένας (γιος) αυτή τη στιγμή σήμερα που μιλάμε ταξιδεύει πάει για σεζόν. Και ο άλλος

έμεινε να κάνει σεζόν εδώ, σε δουλειά, για να υπάρχει κάποιος πίσω. Γιατί ο σύζυγός μου δουλεύει πάντα απόγευμα. Για να υπάρχει κάποιος ΚΟΝΤΑ σε εμένα ανά πάσα ώρα και στιγμή. Δηλαδή αν χρειαστώ οτιδήποτε... αυτό που λέμε σε ένα τέταρτο να είναι εδώ!... τα παιδιά θα πάνε και σουπερμάρκετ τα παιδιά θα πάνε για οτιδήποτε εξωτερικό. Για να πάω σε κάποιον γιατρό τα παιδιά ή ο σύζυγος θα πρέπει να με πάνε. Σε όλα αυτοί είναι... Ο άντρας μου πέρασε πάρα πολλά με τα παιδιά, όπως καταλαβαίνεις, έτσι; ... (νιώθω) Άσχημα. Πολύ. Άσχημα. Γιατί εντάξει δεν θέλω να πηγαίνει η δική, είναι 22 χρονών άντρες. Δεν θέλω να πηγαίνει πίσω η δική τους ζωή λόγω εμένα.»

Η «Πέπη» αναλύει την στάση της οικογένειάς της απέναντι σε εκείνη εξαιτίας της νόσου. Μιλάει για τη στήριξη που δέχεται από όλους. Βέβαια θα προτιμούσε να μην πρέπει να στηρίζεται σε άλλους.

(Πέπη, Συνέντευξη 5) «Είναι πολύ προστατευτικοί. Είναι πολύ τρυφεροί. Έχω 2 γιους. Ο ένας είναι 28 και ο άλλος 32. Ο σύζυγός μου είναι, ανέκαθεν ήταν πάρα πολύ τρυφερός και, μαζί μου, και μου έδειχνε την αγάπη του πολύ και τα παιδιά μου, αν και αγόρια είναι πολύ τρυφερά και εκδηλώνονται. Έχω μία, η μητέρα μου ζει και έχω άλλες 2 αδερφές. Αλλά γενικά σαν οικογένεια είναι πολύ προστατευτικοί όλοι και πολύ υποστηρικτικοί απέναντί μου... μπορεί να με πιέσουνε σε, στο θέμα, να προσέχω τι τρώω, να προσέχω μην κάνω δουλειές και κουραστώ και πιεστώ και ο άντρας μου και τα παιδιά μου, και οι άλλοι. Σε αυτόν τον τομέα είναι πιο προστατευτικοί και πιεστικοί, με πιέζουν να μην κουράζομαι. Μην κάνεις δουλειές, μην το ένα, αυτό. Τίποτε άλλο... Πηγαίνουν εκείνοι, μου κάνουνε τα ψώνια μου, προσπαθούν να βοηθήσουνε στις δουλειές του σπιτιού, όταν είχα χειρουργηθεί εκείνοι συντηρούσαν το σπίτι. Όταν μπαίνω μέσα στο νοσοκομείο γιατί, αυτό το χρόνο έχω μπει αρκετές φορές γιατί ανά 3 μήνες πηγαίνω και κάνω αλλαγή rig tail. Οπότε τα παιδιά μου και ο σύζυγός μου συντηρούνται μέσα στο σπίτι, έτσι; Με τη βοήθεια των αδερφών μου. Όλοι συμμετέχουνε απλά στο συγύρισμα του σπιτιού και μετά ερχόμενη από το χειρουργείο, τα παιδιά μου θα είναι εκείνα που θα μου πλύνουν τα πιάτα, που θα μαγειρέψουν θα μου

κάνουν πρωινό, θα προσπαθήσουν να το κρατήσουν σε μία σειρά... νιώθω πολύ αδύναμη και δεν θέλω ακόμα και αν είναι τα παιδιά μου και ο άντρας μου και οι αδερφές μου να νιώθω ότι εξαρτάμε από εκείνους για να κάνω, κάνουν τα πράγματα που έκανα εγώ πρώτα.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση της «Μάσκα». Ο πατέρας της, ο οποίος είναι γιατρός, αναφέρει ότι στάθηκε εμπόδιο στην αντιμετώπιση της νόσου και πιθανολογεί ότι αν δεν ήταν αυτός τα πράγματα θα ήταν καλύτερα για εκείνη. Είναι ίσως η μοναδική περίπτωση όπου η παρουσία της οικογένειας δεν συνδέθηκε θετικά από την ασθενή. Η μόνη πραγματική στήριξη που νιώθει είναι από φίλους, οι οποίοι όμως όπως αναφέρει έχουν κουραστεί.

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «...αν ο πατέρας μου δεν είχε βρεθεί πολλές φορές εμπόδιο στο χειρουργείο παραδείγματος χάριν, εγώ αυτή την στιγμή δεν θα ήμουν σε αυτή την κατάσταση... Ναι, ναι σου δίνω ένα απλό παράδειγμα... ο πατέρα μου με αγαπάει, με τον δικό του τρόπο. Άρα, μου προσφέρει ένα χυμό από πορτοκάλι, από τα καλύτερα πορτοκάλια που υπάρχουν στην Ελλάδα. Εγώ του ζητάω όμως νερό, γιατί το νερό κάνει καλό στη νόσο του Crohn. Το πορτοκάλι, που μου προσφέρει με όλη του την αγάπη, το οποίο είναι πιο ακριβό από το νερό παραδείγματος χάριν, κάνει κακό στη νόσο του Crohn.... Έχω την τύχη να έχω πολύ καλούς φίλους. Βέβαια και οι φίλοι μου έχουν κουραστεί, γιατί δεν είναι μια χθεσινή πάθηση, είναι τουλάχιστον 2 ετών όπως προανέφερα, και φυσικά η ζωή έχει και τα δικά της προβλήματα οπότε έχουν και εκείνοι τη δικιά τους ζωή.»

Τέλος η «Μαρτίνα», έχοντας η ίδια υπάρξει ως ‘‘φροντιστής’’ ασθενών, γνωρίζει πόσο βαρύ είναι κάτι τέτοιο, δεν θέλει η ίδια να επιβαρύνει του δικούς της ανθρώπους και δηλώνει ότι ίσως είναι καλύτερο να νοσείς από το να φροντίζεις κάποιον που νοσεί. Στηρίζεται στον σύντροφο της. Για τα ενήλικα παιδιά της αναφέρει ότι αν και φοβούνται μήπως την χάσουν, δεν είναι ικανά να την βοηθήσουν και ούτε η ίδια υπολογίζει στη βοήθεια τους.

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Δεν θέλω να φέρω τους ανθρώπους τους δικούς μου στη θέση που βρέθηκα εγώ, δεν θέλω να τους προσφέρω αυτή την, αυτή την χαρά... Πολύ μεγάλο βάρος και πολύ μεγάλη ταλαιπωρία, είναι πάρα

πολύ δύσκολο να δίνεις κουράγιο, ανάλογα και τον ασθενή βέβαια. Αλλά είναι πάρα πολύ δύσκολο, δεν μπορείς να του λες εντάξει θα πεθάνεις αύριο. Εσύ πρέπει να του λες, έλα όλα καλά θα πάνε, αλλά ξέρεις ότι δεν θα πάνε καλά... Κυρίως ο «σύντροφος» βοηθάει. Με τρέχει στις θεραπείες, στους γιατρούς, μου κάνει παρέα όσο μπορεί, έχει και αυτός την τέταρτη φορά, έχει λίγο, το έχει πάρει και αυτός λίγο βαριά. Γιατί όλο λέμε άντε αυτό και τέλος, άντε αυτό και τέλος, και δεν είναι ποτέ τέλος. Ωστόσο δεν είναι από τους ανθρώπους που εκδηλώνονται. Ξέρω όμως, γιατί τον ξέρω 15 χρόνια, ξέρω ότι το περνάει ζόρικα. Και αυτός. Και ξέρω επίσης, επειδή έχω βρεθεί και στην μοίρα του, του συνοδού, αυτουνού που φροντίζει τον άρρωστο, ξέρω πολύ καλά ότι, ίσως να είναι καλύτερα να νοσείς παρά να είσαι ο καλά, που φροντίζει αυτόν που νοσεί... τα παιδιά είναι παιδιά. Και στις ηλικίες που είναι, είναι λίγο περίεργο. Το καταλαβαίνω γιατί εγώ χρειάστηκε να γηροκομήσω αν θέλεις τους γονείς μου, μεγαλύτερη σε ηλικία. Δεν περνάει ο θάνατος από το μυαλό τους, ή και να περνάει θέλουνε να μη το σκέφτονται, δεν το σκέφτονται όπως εγώ. Και γενικά έχουνε τις άμυνές τους, όσον αφορά την αρρώστια μου. Και οι 2 φοβούνται ότι μπορεί να με χάσουν, γιατί εμένα έχουν και κανέναν άλλον, από τη μία, από την άλλη θέλουν να ελπίζουν και δεν είναι ικανά να βοηθήσουν τόσο πολύ, δηλαδή όταν είμαι στο σπίτι, δεν γίνονται δουλειές, μπορεί να μην φάμε, μπορεί να μην, γιατί εγώ δεν μπορώ, δηλαδή πώς να το εξηγήσω... Και ούτε μπορώ να υπολογίζω τόσο πολύ στην βοήθειά τους.»

Γ Θεματική: Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας

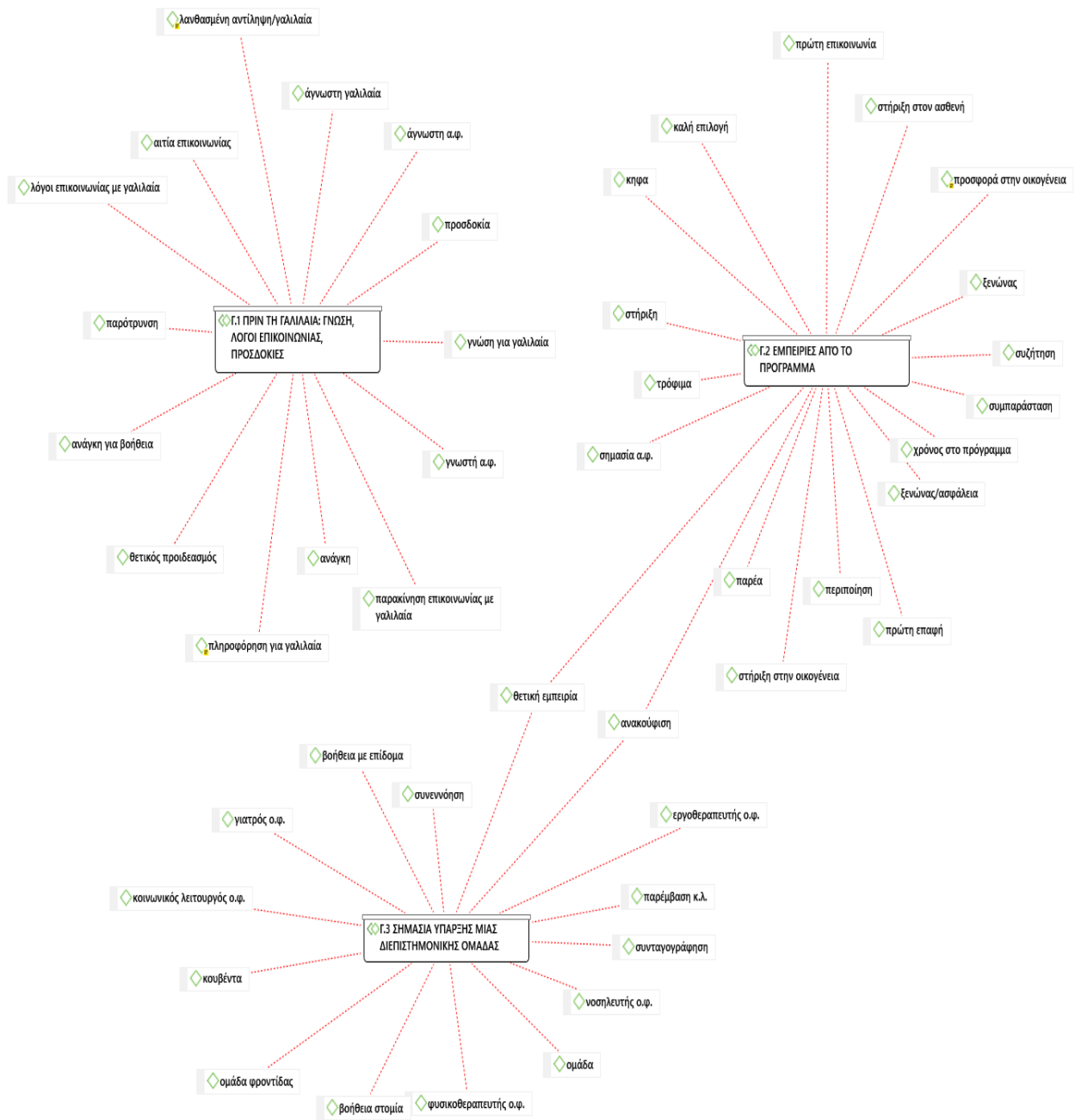
Η θεματική που αναφέρεται στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», διατυπώθηκε με γνώμονα τις ακόλουθες κατηγορίες: 1) πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες, 2) εμπειρίες από το πρόγραμμα και 3) σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονική ομάδας. Στον πίνακα 5 και εικόνα 4 παρουσιάζονται οι κατηγορίες και οι κώδικες που αφορούν τη θεματική Γ με τίτλο "Η ζωή μετά τη διάγνωση".

Πίνακας 5: Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας

Θεματική Γ: κατηγορίες κωδικών και κώδικες		
Γ.1 Πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες	Γ.2 Εμπειρίες από το πρόγραμμα	Γ.3 Σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονική ομάδας
<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • άγνωστη α.φ. • άγνωστη γαλιλαία • αιτία επικοινωνίας • ανάγκη • ανάγκη για βοήθεια • γνώση για γαλιλαία • γνωστή α.φ. • θετικός προιδεασμός • λανθασμένη αντίληψη/γαλιλαία • λόγοι επικοινωνίας με γαλιλαία • παρακίνηση επικοινωνίας με γαλιλαία • παρότρυνση • πληροφόρηση για γαλιλαία • προσδοκία 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • ανακούφιση • ανθρώπινη προσέγγιση • άποψη οικογένειας για γαλιλαία • διαχείριση πόνου • δύναμη • εθελοντές γαλιλαίας • εθελοντισμός • εμπιστοσύνη • ενδιαφέρον • ενημέρωση/πληροφόρηση • επικοινωνία • ευγνωμοσύνη • ευχάριστο κλίμα • ηρεμία • θετική άποψη α.φ. • θετική άποψη/γαλιλαία • θετική εμπειρία • κακή εμπειρία • καλή επιλογή • κηφα • ξενώνας • ξενώνας/ασφάλεια • παρέα • περιποίηση • προσφορά στην οικογένεια • πρώτη επαφή • πρώτη επικοινωνία • σημασία α.φ. • στήριξη 	<p>Κώδικες</p> <ul style="list-style-type: none"> • ανακούφιση • βοήθεια με επίδομα • βοήθεια στομία • γιατρός ο.φ. • εργοθεραπευτής ο.φ. • θετική εμπειρία • κοινωνικός λειτουργός ο.φ. • κουβέντα • νοσηλεύτης ο.φ. • ομάδα • ομάδα φροντίδας • παρέμβαση κ.λ. • συνεννόηση • συνταγογράφηση • φυσικοθεραπευτής ο.φ.

	<ul style="list-style-type: none">• στήριξη στην οικογένεια• στήριξη στον ασθενή• συζήτηση• συμπαράσταση• τρόφιμα• χρόνος στο πρόγραμμα	
--	--	--

Γ. ΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ



Εικόνα 4: Θεματική Γ' Το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας. Γ.1 Πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες Γ.2 Εμπειρίες από το πρόγραμμα Γ.3 Σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονικής ομάδας

Γ.1 Πριν τη Γαλιλαία: γνώση, λόγοι επικοινωνίας, προσδοκίες

Από τους 10 συμμετέχοντες στην έρευνα, οι 7 δεν είχαν ακούσει ποτέ πριν την ένταξη τους στο πρόγραμμα της Γαλιλαίας τον όρο ανακουφιστική φροντίδα. Επιπλέον τη Γαλιλαία σαν μονάδα την ήξεραν μόνο 3 συμμετέχοντες, η «Χρήστενα» από τη δράση της στην τοπική ενορία, η «Πέπη» από συγγενή και η «Μαρτίνα» επειδή παλαιότερα είχε άτομο από το οικογενειακό της περιβάλλον στο πρόγραμμα. Στην συγκεκριμένη κατηγορία παρουσιάζονται οι τρόποι που οι συμμετέχοντες πληροφορήθηκαν για το πρόγραμμα, οι λόγοι που επικοινωνήσαν με την μονάδα καθώς και οι προσδοκίες τους από το πρόγραμμα.

Η «Αμαζόνα» ενώ ήξερε την ανακουφιστική φροντίδα από το Ίδρυμα «Γζένη Καρέζη», η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» της ήταν άγνωστη. Πληροφορήθηκε για αυτήν από τον αδερφό ενός εκ των ιερέων της μονάδας. Αρχικά πίστευε ότι τέτοια προγράμματα απευθύνονται μόνο σε ασθενείς τελικού σταδίου. Εν τέλει λόγω δυσκολιών στη διαχείριση της νόσου επικοινωνήσε και εντάχθηκε στο πρόγραμμα.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Εγώ όμως νόμιζα στη ΓΑΛΙΛΑΙΑ πάνε οι τελειωμένοι... μου ήτανε άγνωστη... Ήμουνα πεπεισμένη ότι πάνε οι άνθρωποι οι οποίοι είναι στα τελευταία τους... θα πάω τώρα εγώ να πάρω τη θέση ενός ανθρώπου που αυτή τη στιγμή πονάει, θέλει φροντίδα ιδιαίτερη, και θα πάω εγώ; Γιατί θα πάρω εγώ τη θέση;... το είπε και στον αδερφό του πες στην κυρία «Αμαζόνα» ότι δεν έρχονται εδώ πέρα αυτοί που είναι τελειωμένοι. Για το όνομα του Θεού. Βοήθεια θα σου προσφέρουν... Και μου το εξηγήσανε όπως έπρεπε, το κατανόησα, και το κατανόησα πιο πολύ πότε; Όταν χρειάστηκε, γιατί είχε πέσει 23 ο αιματοκρίτης μου και χρειάστηκε για να κάνω μετάγγιση.»

Ο «Lemmy» πληροφορήθηκε για τη Γαλιλαία από έναν πελάτη του ο οποίος τον κάλεσε σε ένα χριστουγεννιάτικο παζάρι της μονάδας. Μη ξέροντας για την μονάδα νόμιζε ότι ο πελάτης τον κάλεσε στην περιοχή της Γαλιλαίας. Στο πρόγραμμα μπήκε λόγω ύπαρξης κινητικών προβλημάτων και έχοντας ανάγκη για βοήθεια και παρέα στη διαχείριση της νόσου.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Τη Γαλιλαία τη γνώρισα από έναν πελάτη που είχα σαν σιδεράς. Και, εθελοντής στη ΓΑΛΙΛΑΙΑ, και μου λέει, μια φορά, δεν έρχεσαι σε ένα Χριστουγεννιάτικο παζάρι που έχει η ΓΑΛΙΛΑΙΑ; ... Λέω, που να ταξιδέψω ρε Αντώνη του λέω στη ΓΑΛΙΛΑΙΑ, εδώ δεν προλαβαίνουμε.. Εγώ νόμιζα ότι μου έλεγε για το μέρος Γαλιλαία... Εγώ περισσότερο ήθελα να με βοηθήσουν ΚΙΝΗΤΙΚΑ... Σαν μία παρέα και μία βοήθεια αν χρειαστεί»

Ο «Λιοπεσιώτης» δεν ήξερε ότι υπάρχουν δομές ανακουφιστικής φροντίδας. Η γυναίκα του πληροφορήθηκε για τη Γαλιλαία από μία ψυχολόγο της περιοχής στην οποία μένουν. Πόνος, κινητικά προβλήματα, διαταραχές ύπνου και διαχείριση της στομίας ήταν οι λόγοι που επικοινωνήσε με το πρόγραμμα.

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Δεν ήξερα ότι υπάρχουν τέτοιες δομές... Από μία ψυχολόγο. Εδώ της περιοχής. Το πληροφορήθηκε η γυναίκα μου ότι υπάρχει μία δομή τέτοια... ένα πρόσθετο (στομία), για να, πώς να τα διαχειριστούμε. Πονούσα, δεν μπορούσα να περπατήσω καλά, με πονούσαν τα πόδια. Δεν μπορούσα να κοιμηθώ το βράδυ. Ξύπναγα συνέχεια. Βέβαια είχαμε προβλήματα.»

Η «Darma» έμαθε για τη Γαλιλαία από έναν φίλο της, ο οποίος είχε στο πρόγραμμα την γυναίκα του. Έχοντας ακούσει καλά λόγια για τη μονάδα επικοινωνήσε έχοντας την ελπίδα ότι θα δεχτεί την βοήθεια που χρειαζόταν.

(Darma, Συνέντευξη 4) «Για την ΓΑΛΙΛΑΙΑ πληροφορήθηκα από έναν φίλο, ο οποίος είχε τη γυναίκα του εκεί, δυστυχώς την έχουμε χάσει, και τους είχανε φροντίσει πολύ... μου είχε πει πολύ καλά λόγια αυτό ο φίλος... Ε έτσι αρχικά τους κάλεσα. Μου είπε βέβαια αυτός ο φίλος μου ότι θα έρχονται εδώ, θα σε φροντίζουνε, ότι έχει νοσηλευτές, ότι έχει κοινωνική λειτουργό, έχει αυτά. Αλλά εντάξει άμα δεν το έχεις, δεν έχεις ενημερωθεί, δεν το έχεις βιώσει και ποτέ, αυτά, δεν ήξερα τι θα ήτανε αυτό. Οπότε συμφώνησα στο να έρθουν αρχικά, να δούμε τι και πως... Ήξερα ότι χρειάζομαι βοήθεια»

Η «Χρήστενα» αναφέρει πως την ανακουφιστική φροντίδα την ήξερα από έναν γείτονα ο οποίος ήταν καρκινοπαθής και τη Γαλιλαία την έμαθε από την προσφορά της στη τοπική ενορία. Τελικά όμως για να επικοινωνήσει με τη μονάδα, χρειάστηκε η παρότρυνση μίας κοινωνικής λειτουργού από τον Άγιο Σάββα που της εξήγησε ότι αν και νιώθει δυνατή μπορεί να χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη.

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Το είχα ξανακούσει, όχι σαν όρο, έχουμε έναν γείτονα ο οποίος είναι καρκινοπαθής και είναι φίλος του άντρα μου, και ήταν αυτός εκεί... Εγώ ήμουν στην εκκλησία στον τίμιο Σταυρό. Και ήμουν στο φιλόπτωχο. Και έβγαζα και δίσκο για την ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Και το ήξερα από εκεί, από την, από το ναό μας. Λοιπόν, αλλά μετά στην εγχείρηση που έκανα την πρώτη στο νοσοκομείο στον Άγιο Σάββα, μου ήρθε μία κοινωνική λειτουργός, και μου λέει ξέρετε για τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ που είναι στα Σπάτα; Αν την ξέρω λέω, εγώ έβγαλα και δίσκο για τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ (χαμογελάει) Δεν ξέρω λέω; Την ξέρω πολύ καλά λέω, και τον μητροπολίτη και όλους τους ξέρω. Πως τους ξέρετε μου είπε; Γιατί έτσι και έτσι, είμαι χρόνια στο φιλόπτωχο ταμείο λέω, και τους ξέρω καλά. Και μου λέει να πάτε μου λέει, θα σας βοηθήσουνε. Θα σας δώσουνε και κουράγιο είναι και αυτά... Μου είπε η κοπέλα εκεί, η κοινωνική λειτουργός, έχουνε και ψυχολόγους, και θα σας βοηθήσουνε και ψυχικά γιατί εσείς νιώθετε μέσα, νιώθετε δυνατή, αλλά μέσα σας να υπάρχει κάτι που δεν το καταλαβαίνετε, και αυτοί θα σας βοηθήσουνε.»

Η «Πέπη» είναι και εκείνη και η μητέρα της γραμμένες στο πρόγραμμα. Για τη Γαλιλαία έμαθε από μία ξαδέρφη. Επικοινωνήσε με τη μονάδα σε μία περίοδο έντονης ψυχολογικής επιβάρυνσης τόσο λόγω της δικής της νόσου όσο και λόγω της κατάστασης της μητέρας της η οποία είχε και ανάγκη για ιατρική κάλυψη.

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Πριν 4 χρόνια έχασα τον ξάδερφό μου από καρκίνο. Και έτσι το γνώριζα γιατί είχε προσπαθήσει η αδερφή του να βρει κάποια βοήθεια, δεν πρόλαβε, και έτσι το έμαθα. Τότε ήτανε μία περίοδος που πόναγε αρκετά. Οπότε, έχοντας στο μυαλό μου τη δική μου κατάσταση, ότι έχω καρκίνο, ότι πριν ένα χρόνο μου έκανε

μεταστάσεις, σκεπτόμενη τότε ότι μπορεί να μου ξανακάνει ανά πάσα στιγμή, βλέποντας και τη μητέρα μου, η ψυχολογία μου ήτανε πολύ χάλια, οπότε κατάλαβα ότι έπρεπε να ψάξω να βρω βοήθεια εκτός από τους δικούς μου. Και έτσι πήρα την απόφαση και πήρα τηλέφωνο.

Είχα ακούσει ότι έχουν ψυχολόγους. Οπότε στην παρούσα φάση που ήμουνα τόσο ταραγμένη, ψυχικά, έψαξα να βρω μία σανίδα σωτηρίας να πιαστώ. Σκεφτόμουνα λοιπόν ότι έχει κάποιους ψυχολόγους, που μπορούν να σε στηρίζουνε, πήρα την απόφαση να πάρω τηλέφωνο και να ζητήσω κατευθείαν βοήθεια ψυχολόγου και, για εμένα, και ιατρική βοήθεια για την μητέρα μου.

Η «Μάσκα» έμαθε για τη Γαλιλαία από μία φίλη της που είχε δικό της άνθρωπο στο μονάδα. Δεν ήξερε τίποτα για το πρόγραμμα και τις παροχές του. Λόγω μοναξιάς και δυσκολιών στη διαχείριση της κατάστασής της επικοινωνήσε ελπίζοντας σε κάποια βοήθεια.

(Μάσκη, Συνέντευξη 7) «Δεν πήρα εγώ τηλέφωνο στη Γαλιλαία, μου τη σύστησε μία φίλη μου, η οποία ήταν ήδη ενταγμένη στο πρόγραμμα, και είναι και εθελόντρια κιόλας, και είχε και έχει ένα περιστατικό ακόμα με τον μπαμπά της... Δεν ήξερα απολύτως τίποτα για αυτό, δεν ήξερα τι μπορούν να μου προσφέρουνε, δεν ήξερα τίποτα, απλώς το έκανα, γιατί το μοναδικό που είχα στο νου μου είναι ότι ήτανε μία βοήθεια... Επειδή είμαι μόνη μου όπως προανέφερα, επί της ουσίας, οποιαδήποτε βοήθεια είναι πολύ καλή.»

Τέλος η «Μαρτίνα» ήξερε για το πρόγραμμα «Γαλιλαία» από έναν θείο της ο οποίος ήταν στο πρόγραμμα και από τη μητέρα της που κατοικούσε στα Σπάτα όπου εδρεύει η συγκεκριμένη μονάδα. Επικοινωνήσε με το πρόγραμμα όταν μετά από θεραπεία για τη νόσο είχε έντονο μη διαχειρίσιμο πόνο και κάνοντας από τους γιατρούς που την παρακολουθούσαν δεν αναλάμβανε να την βοηθήσει. Μπαίνοντας στο πρόγραμμα προσδοκούσε ότι θα γίνει καλά και στη συνέχεια θα βοηθήσει και εκείνη εθελοντικά άλλους καρκινοπαθείς.

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Την Γαλιλαία την είχα ακούσει επειδή η μητέρα μου είναι Σπατανέα... Όταν τελείωσαν οι ακτινοβολίες και άρχισα να πονάω, άρχισαν να παίζουν ένα μπαλάκι, ο ογκολόγος μου με τον

ακτινοθεραπευτή. Έπαιρνα τον ακτινοθεραπευτή τηλέφωνο και μου έλεγε δεν προκαλούν πόνους οι ακτινοβολίες πάρε τον ογκολόγο σου. Έπαιρνα την ογκολόγο τηλέφωνο μου έλεγε αυτό που κάνω εγώ δεν προκαλεί πόνο πάρε τον εδώ. Και με κάνανε ένα μπαλάκι και επειδή είμαι ένας έξυπνος άνθρωπος και μορφωμένος, λίγο τσαντίστηκα και στο τέλος την ζόρισα την ογκολόγο. Της λέω έχω πρόβλημα, είχα πάει 3 φορές στο νοσοκομείο από πόνους, μιλάμε για πολλούς πόνους τώρα δεν περνάγαμε με τίποτα... Όταν έγινε όλο αυτό λοιπόν και έπαιξε το μπαλάκι όλο αυτό και μου είπε η ογκολόγος μου ξέρεις υπάρχουνε ειδικά κέντρα για αυτή τη δουλειά, ξαναθυμήθηκα τη Γαλιλαία. Και τους πήρα τηλέφωνο και τους είπα ότι πονάω, πονάω πάρα πολύ, δεν με βοηθάει κανένας, και άρχισαν και με βλέπανε στο σπίτι.

Ότι θα γίνω γρήγορα καλά και θα βοηθήσω εθελοντικά τη Γαλιλαία συζητώντας με ανθρώπους που έχουνε πρόβλημα.

Γ.2 Εμπειρίες από το πρόγραμμα

Στη συγκεκριμένη κατηγορία οι συμμετέχοντες μοιράζονται τους τρόπους που το πρόγραμμα έχει βοηθήσει αυτούς και την οικογένειά τους, τι είδους προσφορά έχουν δεχτεί και γενικότερα τη συμβολή της Γαλιλαίας στη διαχείριση της νόσου.

Για την «Αμαζόνα» η Γαλιλαία είναι η δύναμη που δεν είχε. Θεωρεί σπουδαίο πράγμα την άμεση βοήθεια που παρέχεται όταν θα την χρειαστεί και θεωρεί τα μέλη του προγράμματος δικούς της ανθρώπους. Εκτιμάει ιδιαίτερα τον θετικά χαρακτήρα των εργαζομένων. Τέλος πιστεύει ότι ο γιος της χαίρεται και νιώθει μεγαλύτερα ασφάλεια που η Γαλιλαία είναι στη ζωή τους.

(Αμαζόνα, Συνέντευξη 1) «Έχω μία δύναμη την οποία δεν την είχα. Εσείς μου δώσατε μία δύναμη. Δεν την είχα... Ξέρω ότι με το τηλέφωνο που θα κάνω θα με βοηθήσουνε άμεσα! Θα τρέξουνε και θα με βοηθήσουνε. Για εμένα αυτό είναι τι να σου πω; Τι σπουδαίο είναι; Τι σπουδαίο είναι για εμένα αυτό! Αμέσως εγώ σας έχω θεωρήσει δικούς μου ανθρώπους... από το τηλέφωνο που παίρνεις και ζητάς τον «φυσικοθεραπευτή» ή ξέρω γω την «γιατρό» είναι τόσο γλυκύτατοι, τόσο ευγενέστατοι, με χαμηλούς τόνους.»

Για τον γιο «Το καταλαβαίνω, δεν χρειάζεται να τον, τον αντιλαμβάνομαι ότι έχει εφησυχάσει ένα μικρό μέρος ας πούμε της ψυχής του, λόγω του ότι ξέρει ότι υπάρχουνε εσείς... Μέσα του σίγουρα του προσφέρει ασφάλεια.»

Παρομοίως και ο «Lemmy» νιώθει ασφάλεια με το να γνωρίζει ότι όλο το 24ωρο έχει επιστημονική στήριξη. Νιώθει υποχρεωμένος και ευγνώμον για τη φροντίδα που λαμβάνει. Νιώθει και εκείνος την ομάδα δικούς τους ανθρώπους και τους χαρακτηρίζει σαν το παλιό κρασί που όσο περνάει ο καιρός γίνεται όλο και καλύτερο. Θυμάται πόσο εντύπωση του είχε κάνει που σε παλαιότερη επίσκεψη ο γιατρός της Γαλιλαίας κατάλαβε άμεσα ότι κάτι πήγαινε λάθος με το χέρι του, γεγονός που αποδίδει στο πραγματικό ενδιαφέρον του επαγγελματία για εκείνον. Αναφέρεται και στο πως το πρόγραμμα τους βοήθησε εκείνον και τη σύζυγο του, τόσο για θέματα δικά του όσο και δικά της.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Καταρχάς ξέρω ότι 24 ώρες το 24ωρο έχω κάποιον άνθρωπο δίπλα μου. Δεν τον έχω απασχολήσει ποτέ, αλλά τον έχω... Ε αυτό είναι μεγάλο πράγμα να ξέρεις ότι έχεις κάποιον άνθρωπο δίπλα σου, επιστημονικά καταρτισμένο, δηλαδή να μπορέσει να σου πει κάτι που είναι επιστημονικό!... Αισθάνομαι δηλαδή, καμιά φορά αισθάνομαι υποχρεωμένος απέναντι στα παιδιά, ενώ τα παιδιά μου λένε, μην είσαι υποχρεωμένος δεν τρέχει και τίποτα, τη δουλειά μας κάνουμε, εγώ αισθάνομαι υποχρεωμένος με την έννοια ότι τέτοια βοήθεια, τέτοια καλοσύνη από τα παιδιά, δηλαδή δεν έχει κάποιο παιδί να μου πει, να δείξει αδιαφορία. Κανένα! Κανένα ποτέ! Και εγώ αισθάνομαι ευγνώμον... Πραγματικά από όλους έχουμε να πάρουμε ένα κομμάτι, όχι μόνον εγώ αλλά και η σύζυγος μου, ο «όνομα γιου» δεν, δεν είναι εδώ για να λαμβάνει μέρος (εννοεί τις ώρες που γίνονται οι επισκέψεις). Αλλά θέλω να πιστεύω ότι τα παιδιά κάνουνε ότι μπορούνε. Γιατί στο λέω αυτό; Γιατί πλέον τους αισθάνομαι δικούς μου ανθρώπους... Μπορώ να πω ότι είναι σαν το παλιό κρασί. (γέλια) Αντί να αλλάζει, δηλαδή να βγει πάλι μια αδιαφορία, γίνεται ΟΛΟ και καλύτερο. Γίνεται όλο και καλύτερο. Αλλά όχι μόνο οι δικοί μου άνθρωποι, αλλά και τα παιδιά με την προσπάθειά τους μου δείχνουν ότι είναι καλό κρασί»

«Δηλαδή ο «Ιος γιατρός Ο.Φ.» ενδιαφερότανε. Καθότανε εδώ πέρα, να φανταστείς μια φορά μου είχε κάνει πολύ μεγάλη εντύπωση και το λέω...Και καθούμενοι έξω δεν είχανε περάσει 2 λεπτά, και μου λέει ο «Ιος γιατρός Ο.Φ.» μου λέει τι έχει το χέρι σου; Λέω πιο χέρι; Μου λέει το δεξί. Κάτι έχει. Και είχε παρατηρήσει ότι όντως κάτι είχε το χέρι μου. Το είχε παρατηρήσει μέσα στα 2 λεπτά. Αυτό μου έκανε πολύ μεγάλη εντύπωση. Γιατί μου έκανε εντύπωση; Γιατί ήτανε ένα άνθρωπος που ενδιαφερότανε. Άμα είσαι αδιάφορος δεν σε ενδιαφέρει τίποτα. Ο «εργοθεραπευτής Ο.Φ.» ενδιαφέρεται! Η «νοσηλεύτρια Ο.Φ.» ενδιαφέρεται! Σε κοιτάει στα μάτια, και σε κοιτάζε στα μάτια τελείωσε!»

Για τη σύζυγο: «Έχει προσφέρει πολλά. Εγώ έτσι πιστεύω. Δηλαδή. Πόναγε η μέση της. Ήρθε ο «εργοθεραπευτής Ο.Φ.» εδώ πέρα και συζήτηση που κάναμε ότι θα κάνεις αυτές τις ασκήσεις. Ε μην νομίζεις, έδωσε ο «εργοθεραπευτής Ο.Φ.» μία συμβουλή ότι ξέρεις κάτι κάνε αυτό. Είναι ένα, ούτε ένα λεπτό. Αλλά είναι μεγάλη βοήθεια. Ρωτήσαμε την «νοσηλεύτρια Ο.Φ.» μια φορά. Πόσο νερό να πίνουμε, την ημέρα. Κατευθείαν η απάντηση. Πόση ώρα μπορούμε να καθόμαστε στον ήλιο. Ηλιακή έκθεση για να απορροφάται η βιταμίνη D. Που έχει πρόβλημα η γυναίκα μου, εγώ δεν έχω πρόβλημα, αλλά η «σύζυγος» είχε πρόβλημα και μας είπε η «νοσηλεύτρια Ο.Φ.» ότι το και το. Πιστεύω να έχει ωφεληθεί από όλα αυτά.»

Για τον «Λιοπεσιώτη» το πρόγραμμα είναι βοήθεια, ανακούφιση και συμπαράσταση. Λύνει απορίες σε εκείνον και στην σύζυγό του και τους παρέχει ψυχολογική υποστήριξη. Μάλιστα λόγω των εμπειριών του από το πρόγραμμα κάνει αναφορά ο ίδιος στο πόσο σημαντικό είναι να δημιουργηθούν και άλλες παρόμοιες μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας.

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Τη βοήθεια. Διότι δεν είχαμε ιδέα εμείς πως μπορεί να διαχειριστεί τη στομία παραδείγματος χάρη. Μας είπαν με, μας δείξαν κάποια πράγματα στην αρχή (από την εταιρία) από εκεί και πέρα όμως. Άρα, δεν είναι μόνο αυτό. Είναι και η στήριξη η ψυχολογική διότι σχεδόν σε κάθε επίσκεψη, όχι σχεδόν, πάντα στις επισκέψεις που δέχομαι

από τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ, παρίσταται και η σύζυγος μου και η οποία ενημερώνεται, ενθαρρύνεται, και της υποδεικνύουν, και τους τρόπους διαχείρισης της στομιάς ακριβώς... Ένωσα χαρά, ανακούφιση, από τη βοήθεια που είχα και έχω από τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Τώρα λοιπόν έχω καταλήξει στο συμπέρασμα ότι τέτοιες δομές έπρεπε να υπάρχουν και να καλύπτουν όχι μόνο, ανακουφιστικά όσους πάσχουν από καρκίνο αλλά και από άλλες ασθένειες... Δεν ξέρω βέβαια αν μπορεί η ΓΑΛΙΛΑΙΑ να το κάνει ή κάποια άλλη δομή πρέπει να ιδρυθεί. Ότι πρέπει να υπάρχει για να καλύπτει όλους, όλες τις ασθένειες, όλους τους ανθρώπους που έχουν ανάγκη. Το ένωσα δηλαδή σαν έναν φορέα ο οποίος ήρθε και μπήκε στο σπίτι μου για βοήθεια... Μας συμπαραστάθηκαν!»

Η «Darma» νιώθει απόλυτη εμπιστοσύνη πράγμα που την βοηθάει να ανοίγεται και να μοιράζεται όσα την προβληματίζουν. Έχει δεθεί με τα άτομα που την φροντίζουν τα οποία μέσα από την ηρεμία τους την καθησυχάζουν. Πέρα από τη ψυχολογική υποστήριξη αναφέρει και τα τρόφιμα που της προσφέρουν κάθε μήνα που σημαίνει ότι την βοηθάνε οικονομικά. Επισκέπτεται το ΚΗΦΑ στη μονάδα και τη μεταφορά της την έχουν αναλάβει εθελοντές, πράγμα που είναι και αυτό φροντίδα για εκείνη. Τέλος αναφερόμενη στο σύζυγό της δηλώνει ότι εκείνος χαίρεται που εκείνη βρίσκεται στο πρόγραμμα και τον βοηθάει το γεγονός ότι εκείνη είναι καλύτερα χάριν αυτού.

(Darma, Συνέντευξη 4) «Νιώθεις εμπιστοσύνη αμέσως... Τώρα θα τους έβγαζα τα εσώψυχά μου. Όχι τους βγάζω τα εσώψυχά μου, όχι θα τους τα έβγαζα. Δεν, έχω απόλυτη εμπιστοσύνη και είναι... αλλά είναι, στο μεταδίδουνε αυτό. Όλοι τους... Πάντως αυτή η ηρεμία που σε, σε καθησυχάζουνε να το πω;... Είναι όλα γιατί, δένεσαι. Θα σου πω για παράδειγμα όπως είπα χαριτολογώντας στην διευθύντρια της Γαλιλαίας την κυρία «όνομα διευθύντριας» εεε ξέρεις, τώρα ο νοσηλευτής για παράδειγμα εμένα μου έρχεται κάθε βδομάδα επί 3 χρόνια τώρα σχεδόν έτσι; Τον Σεπτέμβριο θα είναι 3 χρόνια. Λοιπόν, έχουμε αποκτήσει μία οικειότητα όπως καταλαβαίνεις, τον εμπιστεύομαι, απόλυτα... Δεν είναι, νομίζω ότι από όσο, από όπου και να μπορούσα να βοηθηθώ, με βοήθησε η ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Ψυχολογικά; Οικονομικά; Δεν μιλάω το χρηματικό... Είναι ναι, δεν με

φροντίζουνε όταν μου δίνουν τρόφιμα;... μου προσφέρουνε και τρόφιμα, κάθε μήνα... Δηλαδή είναι όλη, είναι η βοήθεια, είναι τεράστια από τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Δεν είναι απλά, δεν είναι αστείο.»

Για το ΚΗΦΑ «Κοίταξε να δεις, αυτό μου το πρότεινε η κοινωνική λειτουργός, σαν, πώς να το εκφράσω; Για να βγαίνω από το σπίτι. Έτσι; Σαν αυτό. Μου είπε κάνουμε δραστηριότητες, κάνουμε αυτά. Αμα θέλετε. Ελάτε να δείτε και αν σας αρέσει. Δεν σας υποχρεώνει κανένας. Και είπα και πάλι ότι δεν έχω κάτι να χάσω. Εφόσον είμαι εδώ και... το πρόβλημά μου ήτανε πως θα πάω και πως θα γυρίσω... Το οποίο το λύσανε ναι, γιατί το κάνουνε οι εθελοντές. Άλλο και αυτό... Δεν με φροντίζουν όταν με πάνε και με φέρνουν για να βγω εγώ από το σπίτι, να νιώσει καλύτερα η ψυχολογία μου να πάω στο ΚΗΦΑ... Περνάω ωραία όμως»

Για τον σύζυγο: «Εεε δεν το έχουμε συζητήσει αλλά τον βλέπω πως χαίρεται... Ναι, εκείνον τον βοηθάει, όσο καλύτερα γίνομαι εγώ γίνεται και εκείνος.»

Η «Χρήστενα» με τη σειρά της μιλάει για εκείνα τα πράγματα που έχει βρει μέσα από το πρόγραμμα. Η παρέα και η συζήτηση για τα θέματα της νόσου καθώς και το ενδιαφέρον και η αμεσότητα των επαγγελματιών την κάνουν να ευχαριστεί τον Θεό που έφερε τη Γαλιλαία στη ζωή της.

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Είναι καλύτερα διότι άλλο να το ξέρεις και άλλο να το ζεις. Δεν είναι το ίδιο. Όταν το ζεις το βλέπεις με διαφορετικό μάτι ας το πούμε, διότι ξέρεις ότι ήρθε ο Γιάννης σου έκανε αυτό, ήρθε ο «φυσικοθεραπευτής Ο.Φ.» σου έκανε αυτό, ήρθε η «νοσηλεύτρια Ο.Φ.» σου έκανε αυτό, βλέπεις το ενδιαφέρον τους βλέπεις την κινητικότητα τους και λες δόξα σου ο Θεός, που ο Θεός τους έβαλε και αυτός μέσα στη ζωή μου και μέσα στο πρόγραμμά μου να είναι καλά οι άνθρωποι, η Παναγία και ο Χριστός να τους έχει καλά, και δόξα σου ο Θεός... ευτυχώς που υπάρχουν και αυτοί οι άνθρωποι λέω, και κάπως τους λέω, περνάει και η ώρα μου διαφορετικά, κάνω και τις θεραπείες μου και είμαι μια χαρά... Παρέα και συζητάμε για προβλήματα για όλα.»

Η «Πέπη» θυμάται ότι ένωσε πιο ανάλαφρη από την πρώτη στιγμή αφότου επικοινωνήσε με τη Γαλιλαία. Το ενδιαφέρον και η θετικότητα όλων των εργαζομένων ξεχωρίζουν για εκείνη και αναφέρει ότι όλες της οι στιγμές μέσα στο πρόγραμμα ήταν θετικές. Περιμένει πως και πώς να έρθει η ομάδα φροντίδας και να κουβεντιάσει μαζί τους. Είναι και η μητέρα της στο πρόγραμμα οπότε το γεγονός ότι κάποιος την παρακολουθεί την εφησυχάζει.

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Αλλά αμέσως μόλις μίλησα κατευθείαν στο τηλέφωνο για την αίτηση, ακόμα και αυτό, και με άκουσε ο γιατρός που μίλησα, ότι είπα, του περιέγραψα τι έχω, αμέσως ένωσα ξελάφρωμα... Το ενδιαφέρον τους, η γλυκύτητα που μιλάνε ΌΛΟΙ από τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ, η επαφή που έχουνε μαζί σου, γίνεται μετά αποκτάς μία οικειότητα που τους νιώθεις όλους δικούς σου ανθρώπους... κάθε φορά που θα δούμε τους ανθρώπους στη ΓΑΛΙΛΑΙΑ να έρθουν με το χαμόγελο στα χείλη, και με την γλυκύτητα που μιλάνε, πραγματικά είναι όλες οι στιγμές το ίδιο, είναι καλές δηλαδή πραγματικά λέω ευτυχώς και έκανα την κίνηση να σηκώσω το τηλέφωνο τότε. Και βλέπω πόσο καλό έχουν κάνει και στην μητέρα μου, που είναι πιο βαριά, είναι πιο ηλικιωμένη, έχει, είναι πιο επιβαρυνμένη πολύ, και ακόμα και αυτό δηλαδή σαν τρίτο άτομο, απέναντι στην πάθηση της μητέρας μου, σαν οικογένεια, βλέπω πόσο καλό της έχει κάνει και μου κάνει και αυτό καλό. Και εμένα σαν Πέπη... ε μου αρέσει, περιμένουμε πως και πως την ώρα να έρθουν να κουβεντιάσουμε και με τους 3 που έρχονται.

Για την οικογενεια της: «Τους έχει χαροποιήσει πολύ γιατί με βλέπουνε πιο ζωντανή και πιο ευτυχισμένη, όταν λέω θα έρθουν τα παιδιά από τη ΓΑΛΙΛΑΙΑ και αυτά, ρωτάνε, μαθαίνουνε τι κάνουμε, γενικά. Δηλαδή τους ενημερώνω τι κάνουμε, κάθε φορά, ότι ήρθανε κουβεντιάσαμε και αυτά. Μου λένε πως αισθάνεσαι; Όταν βλέπουν λοιπόν ότι είμαι εγώ καλά τότε είναι και αυτοί ήσυχoi και ευτυχισμένοι. Ξέρουν κάθε πότε θα έρθετε, δεν θα με ρωτήσουν λεπτομέρειες το τι είπα, αλλά βλέπουνε την εικόνα μου και την αίσθηση που έχω. Οπότε είναι πιο ήσυχoi και πιο ευτυχισμένοι γιατί βλέπουνε και εμένα έτσι.»

Η «Μάσκα» είναι μία νέα γυναίκα που έχει περάσει πολλά. Πριν από τον καρκίνο είχε νοσήσει αρχικά από Covid. Είναι πολλά χρόνια που πηγαίνει στα νοσοκομεία, κάνει εξετάσεις και θεραπείες. Για αυτούς τους λόγους εκτιμάει ιδιαίτερα το πρόγραμμα της Γαλιλαίας για την αμεσότητά τους και για το γεγονός ότι της δίνουν τις πληροφορίες που χρειάζεται ακριβώς όπως η ίδια επιθυμεί.

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Είναι to the point και ξέρουν τη δουλειά τους. Παραδείγματος χάριν η κυρία «γιατρός Ο.Φ.» είχα ένα πρόβλημα με το έντερο, και επειδή είναι από τη Γερμανία που είμαι και, έχω σπουδάσει εκεί πέρα, μου είπε είναι ΑΥΤΟ! Και ήταν ΑΥΤΟ! Και πήραμε και τον γαστρεντερολόγο, γιατί θέλει συνεργασία και με τους άλλους γιατρούς, και μάλιστα μου έκανε πολύ εντύπωση, κύριε Γιάννη σας πήραμε γιατί η Μάσκα έχει αυτό το πρόβλημα, ναι ναι, μπορούμε να κάνουμε αυτό ρωτάει η κυρία «γιατρός Ο.Φ.»; Λέει βεβαίως να το κάνετε ότι πείτε εσείς...είναι αυτό που σου ανέφερα πιο πριν, τη στιγμή που έφυγα από το νοσοκομείο και το πρωτόκολλο ήταν παραδείγματος χάριν, της Γαλιλαίας, λόγω κόβιντ ότι πρέπει να περάσει μία εβδομάδα για να έρθουν εδώ πέρα, σπάσανε το πρωτόκολλο.. Ήρθαν μου κάνανε το τεστ, βγήκε αρνητικό, και με βοήθησανε πάρα πολύ!.. Μόνο καλά έχω να πω για την ομάδα της Γαλιλαίας.»

Η «Καλάβρυτα» πλέον επισκέπτεται μόνο το ΚΗΦΑ. Όταν πέθανε ο σύζυγός της, ο οποίος ήταν το κύριο στήριγμά της, στεναχωρήθηκε πάρα πολύ και ένιωθε πολύ μοναξιά. Μέσω του ΚΗΦΑ βρήκε την πολύτιμη παρέα που είχε ανάγκη. Έτσι περιμένει πως και πως την ημέρα που θα επισκεφθεί το ΚΗΦΑ και θα λάβει μέρος σε κάποιες από τις δραστηριότητες που προσφέρει στους ασθενείς.

(Καλάβρυτα, Συνέντευξη 8) «Η παρέα. Μεγάλη υπόθεση η παρέα. Μεγάλη υπόθεση παιδάκι μου η παρέα. Γιατί σου λέω, με τη μοναξιά εκεί πέρα, βλέπω ανθρώπους, παίρνω δύναμη... την πρώτη μέρα που ήρθα, πηγαίνανε κάποια εκδρομή. Εντάξει εκείνη την στιγμή μέσα στο πούλμαν ήρθε η «εθελόντρια», μια κοπελιά, εθελόντρια, και κάθισε δίπλα μου, και πιάσαμε τη συζήτηση ξέρω εγώ. Είδα πως αυτά. Δηλαδή αμέσως η ψυχή μου ανακουφίστηκε! Και από τότε περιμένω πως και πως την Πέμπτη για να

έρθουνε να με πάρουνε και να πω να ανταλλάξω μια κουβέντα γιατί εκεί πάνω σπίτι είμαι μόνη μου. Σε 4 τοίχους, μοναξιά. Και έρχομαι εδώ πέρα και περνάω φανταστικά! Κάνουν μεγάλο έργο, πολύ αγάπη, στην ατυχία μου στάθηκα τυχερή, που γνώρισα τόσο καλούς ανθρώπους, γενικά, πολύ φροντίδα και οι γιατροί μέσα, όλοι μας προσέχουνε, μεγάλη, μεγάλη ανακούφιση... Και όταν πηγαίνουμε και εκδρομούλα, ωραία ήτανε. Που μας πηγαίνανε σε κάποιο μοναστήρι. Και όταν ερχόταν πριν τον κορωνοϊό, ερχόντουσαν κάτι παιδιά και τραγουδάγανε, εδώ, φανταστικά! Στις γιορτές, Χριστούγεννα και αυτά, και ήτανε και η Φαραντούρη που έπαιζε πιάνο, καταπληκτικά... Μεγάλη μου τιμή, που ήρθα εδώ πέρα. Δεν ξέρω, σου λέω παίρνω μεγάλη δύναμη!»

Για την «Μαρτίνα» είναι πολύ σημαντικό να ξέρει τι της συμβαίνει και να έχει από επαγγελματίες μία ανθρώπινη αντιμετώπιση. Το πρόγραμμα της καλύπτει τις παραπάνω ανάγκες και το χαρακτηρίζει ως τον ώμο που μπορεί να ακουμπήσει. Την χρονική στιγμή της συνέντευξης βρίσκεται στον ξενώνα της μονάδας. Φιλοξενείται εκεί μετά από παρότρυνση του γιατρού της Γαλιλαίας ώστε να πάρει τα πάνω της για τις θεραπείες που ακολουθούν. Μιλάει με τα καλύτερα λόγια για τις εγκαταστάσεις και για το προσωπικό το οποίο με τον χαρακτήρα τους και την όρεξη τους να τη βοηθήσουν την κάνουν να νιώθει ασφάλεια και ότι ο ξενώνας είναι σαν το σπίτι της.

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Νιώθω ότι έχω ώμο να ακουμπήσω. Οτιδήποτε και να μου συμβεί θα πάρω ένα τηλέφωνο τη Γαλιλαία, θα πω μου συμβαίνει αυτό και αυτό και θα μου το λύσουνε... Είναι πολύ μεγάλο κομμάτι να νιώθεις ότι έχεις έναν ώμο να ακουμπήσεις... Οπότε ήταν πάντα ο ώμος που ακουμπούσα η Γαλιλαία... Καταρχήν με έχει βοηθήσει να κατανοήσω τι συμβαίνει στο κορμί μου. Δηλαδή μου έχει εξηγήσει τι μου συμβαίνει, μια διαδικασία που δεν έχουν μπει καθόλου οι άλλοι γιατροί... Μπορούνε να μιλήσουμε για τα πάντα και μπορούνε να μου εξηγήσουν γιατί είμαι από τους ανθρώπους που θέλω να ξέρω τι έχω... Γιατρός, πνευμονολόγος συνήθως, ψυχολόγος, νοσηλεύτρια, υπήρχε η δυνατότητα φυσικοθεραπείας αν είχα κάποια κινητικά προβλήματα, ήτανε πάντα πάρα πολύ ευγενικοί, πάντα πάρα πολύ εξυπηρετικοί, δεν υπήρχε περίπτωση να τους πάρω τηλέφωνο και

ζητήσω κάτι και να μην μου το λύσουνε με τον άλφα ή βήτα τρόπο, μία συμπεριφορά δηλαδή που δεν την είχα από κανένα άλλον γιατρό.»

Για τον ξενώνα: «ουσιαστικά ήρθα στον ξενώνα, τώρα την 4η φορά γιατί ο κύριος «όνομα γιατρού Ο.Φ.» που με παρακολουθεί, επειδή ξέρει το ιστορικό μου και με παρακολουθούσε στο σπίτι τόσο καιρό και με είδε ότι είχα πέσει πάρα πολύ, και ψυχολογικά αλλά και σωματικά, η ογκολόγος μου δεν ασχολήθηκε ούτε κορτιζόνη να μου γράψει, λέει, μου το πρότεινε ο ίδιος, μου λέει, δεν έρχεσαι μου λέει στον ξενώνα λίγο να σε στήσουμε στα πόδια σου, να σε περιποιηθούμε, να σε ταΐσουμε, γιατί έχω αδυνατήσει κιόλας, να με την κορτιζόνη αυτό, για να αντέξεις και τις επόμενες θεραπείες;... λέω οκ, σαν να μην τα λέει άσχημα, θα ήτανε μία καλή ιδέα να με περιποιηθούνε και εμένα μια φορά στην ζωή μου. Να πάρω λίγο τα πάνω μου... Αισθάνομαι ότι αν είχε και πισίνα θα ήταν ξενοδοχείο. (γέλια) Είναι ωραίες οι εγκαταστάσεις, έχω air condition, έχω ανεμιστήρα, έχω τηλεόραση, έχω τηλέφωνο, έχω ψυγείο... Το προσωπικό είναι εξαιρετικό. Εξαιρετικό. Ευγενέστατο, ότι και να ζητήσεις στο κάνουνε. Προσπαθούν να σε κάνουν να αισθανθείς ότι είσαι σπίτι σου και αυτό είναι πολύ μεγάλη βοήθεια. Πέρα δηλαδή του ότι υπάρχουν κάποιοι γιατροί που σε παρακολουθούνε και υπάρχει κάποιος έλεγχος στην υγεία σου και αυτό σου δίνει και την ασφάλεια ότι κάποιος είναι μαζί σου, ο ώμος που έλεγα πριν, είναι και το ψυχολογικό πάρα πολύ σημαντικό.»

Τέλος όταν ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να δώσουν με λίγα λόγια έναν δικό τους ορισμό για το τι πραγματικά σημαίνει ο όρος ‘ανακουφιστική φροντίδα’ για τους περισσότερους ήταν αρχικά άγνωστο αλλά τώρα πλέον είναι κάτι πολύ ουσιαστικό και συγκεκριμένο μέσα στο μυαλό τους και στην καρδιά τους. Έτσι η ανακουφιστική φροντίδα είναι ένα εξαιρετικό έργο που παρέχει πραγματική στήριξη, ανθρώπινη φροντίδα, ηρεμία, ασφάλεια, γαλήνη, δύναμη και έναν ώμο που μπορεί ο ασθενής να ακουμπήσει σε μία δύσκολη στιγμή.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Θεωρώ ότι αυτοί οι άνθρωποι δίνουν τα πάντα και η ανακουφιστική φροντίδα βέβαια και η ΓΑΛΙΛΑΙΑ. Κάνουνε τα πάντα και έχουνε κάνει εξαιρετικό έργο, και μεγάλο έργο. Μεγάλο!»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Ξεχωρίζει γιατί σε βοηθάει να, μετά την ασθένεια. Όχι μετά την ασθένεια. Μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, που δεν υπάρχει άλλος φορέας. Εδώ υπάρχει στήριξη, βοήθεια. Και στο επίπεδο το τεχνικό, το πώς να διαχειρίζονται και στο επίπεδο το ψυχολογικό. Στηρίζει και τον ασθενή και την οικογένεια.»

(Dargta, Συνέντευξη 4) «Είναι φροντίδα πραγματικά, αυτό που λέει η λέξη, δηλαδή η φροντίδα που μπορεί να σου προσφέρει κάποιος, οποιασδήποτε μορφής όμως, φροντίδα.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Νιώθω να είμαι πιο ήρεμη. Αυτό που κουβεντιάζω πολλές φορές είναι αυτή η αίσθηση που σου δίνει, της σιγουριάς και ότι μπορείς να απευθυνθείς είτε για ψυχολογικό πρόβλημα που μπορεί να αντιμετωπίζεις, είτε για σωματικό, σε κάποιους ανθρώπους που ξέρουνε να το αντιμετωπίσουνε και βάση γνώσεων και βάση ανθρωπισμού.»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Είναι η ασφάλεια μου... Σου παίρνουν οποιοδήποτε πόνο ψυχής... είναι εκεί που μπορώ να ακουμπήσω ρε παιδί μου το κεφάλι μου και απλώς να καταλάβει, εν πάση περιπτώσει, ξέρεις, με ξεκουράζει να το πω έτσι.»

(Καλάβρυτα, Συνέντευξη 8) «Γαληνεύει μέσα τη ψυχή μου, παίρνω δύναμη!... Παίρνω δύναμη, κουράγιο, δεν ξέρω. Παίρνω αγάπη μέσα μου. Πώς να το, να το πω παιδάκι μου; Και καλοσύνη. Αυτό είναι μεγάλη υπόθεση, η καλοσύνη. Δηλαδή σου εμπνέουν καλοσύνη. Γεμίζει. Φεύγει γεμάτη από εδώ μέσα. Πώς να το πω; Με όλα τα καλά αισθήματα.»

(Μαρτίνα, Συνέντευξη 10) «Ο όμως, ο όμως, ο όμως. Ότι έχω κάποιον που θα πάρω τηλέφωνο γιατί αντιμετωπίζω ψυχολογικό πρόβλημα; Πόνο; Δεν κατάλαβα τι μου είπε ο γιατρός μου; Χρειάζομαι κάποια διευκρίνιση; Χρειάζομαι κάποια βοήθεια, στον βαθμό που μπορώ να την πάρω; Είναι ο όμως. Για μένα ανακουφιστική ιατρική είναι αυτός ο όμως. Και η ανθρωπιά. Συνδυασμός αυτά τα 2.»

Γ.3 Σημασία ύπαρξης μίας διεπιστημονικής ομάδας

Η ανακουφιστική φροντίδα βασίζεται στη διεπιστημονική ομάδα. Ο συνδυασμός των κατάλληλων επαγγελματιών και η συνοχή της θεραπευτικής ομάδας με επίκεντρο τον ασθενή, είναι τα στοιχεία που συντελούν σε μία ολιστική προσέγγιση του καρκίνου τελικού σταδίου.

Οι συμμετέχοντες αρχικά μοιράστηκαν με ποιο τρόπο έκαστος βοηθήθηκε από τις επί μέρους επαγγελματικές ειδικότητες. Οι ίδιοι υποστήριζαν ότι η πρόσθετη ιατρονοσηλευτική κάλυψη της δομής έχει επιλύσει απορίες που δεν είχαν επιλυθεί από τον θεράποντα ιατρό και τους παρέχει μια επιπλέον ασφάλεια σε περίπτωση που κάτι έχει ξεφύγει από τον θεράποντα. Πιο συγκεκριμένα ο γιατρός τους γράφει επιπλέον εξετάσεις και φάρμακα. Ο νοσηλευτής επισκέπτεται πιο συχνά τους ασθενείς από τον ιατρό, παίρνει τις απαραίτητες πληροφορίες και συμβουλεύει τον ασθενή. Επιπλέον παρέχει βοήθεια σε σωματικά προβλήματα όπως η περιποίηση κάποιας στομίας, κόψιμο ραμμάτων και ενέσεις.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Η «νοσηλεύτρια Ο.Φ.» η νοσηλεύτρια. Την έχω πάρει τηλέφωνο πόσες φορές, όποτε χρειάστηκε, να μου γράψει κάτι. Ένα σκιαγραφικό, της μαγνητικής. Να κάνει. Η κοπέλα σκίζεται! Κάθε φορά που πάμε στο νοσοκομείο και δίνουν αποτελέσματα αίματος θα μου τα στείλετε.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Καταρχήν έρχεται η γιατρός... Και με παρακολουθεί... Και με συμβουλεύει. Ζητάω ιατρικές συμβουλές... Και εξετάσεις ακόμα, ακόμη και φάρμακα αν μου χρειάζονται.... Η νοσηλεύτρια. Η οποία με επισκέπτεται τακτικά. Και μας δίνει οδηγίες.»

(Darma, Συνέντευξη 4) «Εννοείται, δεν το συζητώ γιατί η γιατρός με τον νοσηλευτή που εργόντουσαν και μου φροντίζανε και το πόδι που ήταν κομμένο, ακόμα και τα ράμματα μου τα κόψανε εκείνοι για παράδειγμα, ενώ θα έπρεπε να πάρω ασθενοφόρο, να πάω στο νοσοκομείο, για να γίνει αυτή η δουλειά, τώρα έγινε στο σπίτι και όλα μια χαρά.»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Τώρα η «γιατρός Ο.Φ.» η ογκολόγος με βοηθάει, κοιτάει τις εξετάσεις μου αυτά και λέει αυτό, μου τα λέει πιο αναλυτικά από ότι τα λέει ο καθηγητής του νοσοκομείου... Μου παίρνει την πίεση, άμα χρειάζομαι ένεση μου τις κάνει γιατί εδώ όταν, όταν κάνω χημειοθεραπεία μου πέφτουν τα λευκά και τα ερυθρά αιμοσφαίρια, και μου κάνει κάτι ενεσούλες.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Ο γιατρός βλέποντας την εξέλιξη της νόσου σου, νιώθεις ότι μπορεί να διαφύγει κάτι από τον άλλον, να το αντιληφθεί εκείνος, όλα αυτές, όλα αυτά τα συναισθήματα με βοηθούν... Εκτός της σιγουριάς που σου δίνουνε, ανά πάσα στιγμή να με βοηθήσουνε να αλλάξω την ειλεοστομία.»

Η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχεται από τους κοινωνικούς λειτουργούς και τον ψυχολόγο της μονάδας έχει ιδιαίτερη σημασία και βαρύτητα για τους συμμετέχοντες καθώς οι ίδιοι δηλώνουν ότι μέσω της παρέας αυτής και της συζήτησης ανακουφίζονται και ξεχνιούνται. Επίσης αναφέρθηκαν στοιχεία για τη βοήθεια που παρασχέθηκε από τον κοινωνικό λειτουργό σχετικά με τη λήψη επιδόματος και τον κανονισμό ραντεβού με δημόσια υπηρεσία.

(Lemmy, Συνέντευξη 1) «Ε με τον «κοινωνικό λειτουργό/ψυχολόγο Ο.Φ.» ο οποίος είναι και, όχι αδυναμία μου, ε κάνουμε συζητήσεις επειδή δεν έχω ανάγκη ψυχολογικής στήριξης. Δηλαδή κάνουμε συζήτηση διάφορα.»

(Διοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Με την συζήτηση. Εντάξει. Κάνουμε διάφορες συζητήσεις με την κοινωνική λειτουργό. Με αυτή την έννοια.»

(Dagma, Συνέντευξη 4) «Κοίταζε να δεις, στην αρχή και όταν πρωτοβγήκα ήταν η κοινωνική λειτουργός, γιατί με βοήθησε ψυχολογικά. Που για εμένα σε οποιαδήποτε ασθένεια νομίζω ότι το ψυχολογικό είναι το 50% της θεραπείας.»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Και δόξα τον Θεό, η «κοινωνική λειτουργός Ο.Φ.» που έρχεται, δόξα τον Θεό, παρέα μου κάνει, λέω «Κ.Α.Ο.Φ» μου σε ευχαριστώ και την παρέα σου που κάνεις και τη συμπαράστασή σου, σε ευχαριστώ πολύ... Στο επίδομα με βοήθησε ένα παιδί που λεγόταν «πρώην κοινωνικός λειτουργός Ο.Φ.»... Ναι, το έφερε εδώ να το διαβάσω, το διαβάσαμε και του λέω του «σύζυγου» μην την ακούτε κύριε «σύζυγος», μωρέ λέω εγώ πήγα λέω στον Άγιο Σάββα και μου είπανε εκεί όλοι οι άρρωστοι ότι δεν θα το πάρετε. Και μου λέει κυρία Χρήστενα μην ακούτε τις σασ λέει ο κόσμος, θα το πάρετε. Κύριε «σύζυγος» μην την ακούτε, θα πάτε και θα το πάρετε. Και του είπε πως θα κάνει τι θα κάνει και το πήρα το επίδομα, να είναι καλά το παλικάρι.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Κοινωνική λειτουργός κουβεντιάζουμε, πάρα πολύ, οπότε με βοηθάει πάρα πολύ ψυχολογικά. Γιατί αποβάλλω από μέσα μου τυχόν σκέψεις που μου προκαλούν άγχος, κουβεντιάζουμε διάφορα θέματα οτιδήποτε με απασχολεί, οπότε μετά νιώθω πολύ πιο ήρεμη.»

Φυσικοθεραπευτή και εργοθεραπευτή δεν είχαν όλοι οι συμμετέχοντες, επειδή αυτοί εμπλέκονται στη φροντίδα μόνο όταν ο ασθενής παραπέμπεται σε αυτούς από την βασική ομάδα φροντίδας, που είναι ο γιατρός, ο νοσηλευτής και ο κοινωνικός λειτουργός. Ωστόσο η συμβολή τους στην ανακούφιση του πόνου, στη βελτίωση της κινητικότητας αλλά και στην ψυχολογική στήριξη αναδεικνύεται περίτρανα μέσα από μεμονωμένες περιπτώσεις όπου αυτοί αποτελούν μέλη της ομάδας φροντίδας.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Λοιπόν. Ο «εργοθεραπευτής Ο.Φ.» με βοήθησε πολύ με το χέρι μου, γιατί κινητικότητα δεν υπήρχε στο χέρι. Ήμουν αδεξιόχειρας. Με αποτέλεσμα αυτό να μην κουνιέται όπως πρέπει. Τώρα με τον «εργοθεραπευτή Ο.Φ.» με την βοήθεια του μπορώ και το κινώ πιο καλά. Και με την πορεία πιστεύω ότι θα είναι καλύτερα.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Και επίσης υπάρχει και ο εργοθεραπευτής ο οποίος μου υποδεικνύει ασκήσεις, ιδίως στα άκρα, στα χέρια εδώ στα, από

τους καρπούς και κάτω, για να, τι ασκήσεις πρέπει να κάνω, για να βελτιώσω την κίνηση»

(Χρήστενα, Συνέντευξη 5) «Με το πόδι αυτό άμα καμιά φορά και αργήσει αχ «φυσικοθεραπευτής Ο.Φ.» μου σε περιμένω σαν Θεό, του λέω. Γιατί μου ανακουφίζει πάρα πολύ. Πάρα πολύ... Παραπάνω με βοηθάει ο , που μπορώ να περπατάω, ο «φυσικοθεραπευτής Ο.Φ.»»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Ο «εργοθεραπευτής Ο.Φ.» που ανέφερα πιο πριν, ο εργοθεραπευτής μου, με κάνει να γελάω πάρα πολύ, δηλαδή μέσα από αυτό που κάνουμε όταν συνεργαζόμαστε»

Τέλος οι συμμετέχοντες δείχνουν να μη μπορούν να ξεχωρίσουν το μέγεθος της συμβολής κάποιου επαγγέλματος σε σχέση με κάποιο άλλο. Αντιλαμβάνονται ότι η κατάστασή τους χρειάζεται ολιστική παρακολούθηση και καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η παρουσία μίας διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας είναι αυτό που χρειάζονται για την καλύτερη διαχείριση του καρκίνου.

(Lemmy, Συνέντευξη 2) «Εγώ δεν μπορώ να ξεχωρίσω κάποιον γιατί τους βλέπω όλους σαν ομάδα.»

(Λιοπεσιώτης, Συνέντευξη 3) «Ο κάθε ένας είναι στο αντικείμενό του... Σε αυτές τις περιπτώσεις, όπως η κατάσταση η δικιά μου, δεν μπορεί μία ειδικότητα να ανταποκριθεί σε όλες τις ανάγκες του ασθενούς.»

(Πέπη, Συνέντευξη 6) «Αλλά πραγματικά με βοηθάνε όλοι, δεν, και χαίρομαι πραγματικά που τους βλέπω όλους. Δεν μπορώ να ξεχωρίσω στην παρούσα φάση κάτι.»

(Μάσκα, Συνέντευξη 7) «Και πίστεψέ με ίσως, ευγνωμονώ την φίλη μου και την ευχαριστώ πάρα πολύ, δηλαδή όλη η ομάδα που με φροντίζει είναι εξαιρετικοί!... Ο συνδυασμός όλων όμως είναι αυτό που είναι ο πυρήνας σου και η σταθερότητά σου.»

(Καλάβρυτα, Συνέντευξη 8) «Όλοι το ίδιο παιδάκι μου, όλοι το ίδιο. Πάντως με αγάπη πολύ, με αυτή, και, και η ο, και ο γιατρός και ο νοσηλεύτης και όλοι όλοι, με πολύ, όλοι δεν ήταν, όλοι το ίδιο. Πολύ καλοί άνθρωποι, πολύ, πολύ χρήσιμοι δηλαδή παιδί μου, σε ανακουφίζουνε.»

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα ποιοτική έρευνα σε ενήλικες ασθενείς που είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο έδειξε ότι η νόσος από τη στιγμή της πρώτης εμφάνισης μέχρι και τη στιγμή των συνεντεύξεων έχει επηρεάσει και έχει αλλάξει τη ζωή τόσο των ίδιων όσο και του στενού τους περιβάλλοντος. Τα ευρήματα αναδεικνύουν τις επιπτώσεις της νόσου σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας και το πόσο οι συνέπειες της νόσου επηρεάζουν διαφορετικές διαστάσεις της ανθρώπινης ύπαρξης. Επίσης μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει η σημασία που έχει ως προς τη διαχείριση της νόσου ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας με ότι αυτό περιλαμβάνει.

Όπως ήδη έχει αναφερθεί η ανάλυση των συνεντεύξεων κατέληξε στις εξής θεματικές: α) η ζωή μετά τη διάγνωση, β) το βίωμα του καρκίνου, γ) το πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας..

Ως προς τη πρώτη θεματική, από τους 10 οι 8 συμμετέχοντες υποψιάστηκαν την ύπαρξη κάποιας νόσου όταν εμφανίστηκαν συμπτώματα. Σε μία περίπτωση η υποψία προέκυψε κατά την αυτόψηλάφηση του μαστού, μία πρακτική που από τη μία η αποτελεσματικότητά της δεν υποστηρίζεται από την τρέχουσα ιατρική βιβλιογραφία και η εφαρμογή της αποθαρρύνεται από τις περισσότερες ιατρικές εταιρείες και ακαδημίες, αλλά από την άλλη ενθαρρύνεται και εκπαιδεύεται από οργανώσεις για την ευαισθητοποίηση του καρκίνου του μαστού (Phippin & Boyd, 2023). Σε μία άλλη όμως περίπτωση, στο πλαίσιο προληπτικών εξετάσεων, εντοπίστηκε ένας καρκινικός δείκτης αυξημένος. Σύμφωνα με τους Smith & Oeffinger, (2020) ένα σύστημα οργανωμένου προ συμπτωματικού ελέγχου παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στη πρόληψη του καρκίνου.

Η αναζήτηση και η επακόλουθη ανακοίνωση της διάγνωσης φαίνεται από τις συνεντεύξεις ότι βιώνεται ως μία αρνητικά συναισθηματικά φορτισμένη περίοδος. Πιο συγκεκριμένα η ανακοίνωση της διάγνωσης προκάλεσε σοκ, θυμό, στεναχώρια και φόβο. Στην έρευνα των Klikovac & Djurdjevic (2010) όπου συμμετείχαν 80 ασθενείς με καρκίνο, τις πρώτες 6 εβδομάδες μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης 90% των συμμετεχόντων εξέφρασαν καταθλιπτικά συναισθήματα, 85% φόβο και απελπισία, 70% στεναχώρια και 65% θυμό και άγχος.

Στην παρούσα έρευνα μια ασθενής δήλωσε ότι αντέδρασε θετικά στο άκουσμα της ανακοίνωσης της διάγνωσης. Παρομοίως η μελέτη των Heathcote και συνεργατών (2020), έδειξε ότι ενόψει μίας διάγνωσης καρκίνου οι ασθενείς είναι πιθανό να δείξουν ανθεκτικότητα και θετική στάση.

Στην παρούσα έρευνα ως οι πιο συχνά χορηγούμενες θεραπείες για την αντιμετώπιση του καρκίνου αναδεικνύονται η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, ενώ ταυτόχρονα αναφέρθηκαν και περιπτώσεις όπου χρειάστηκε κάποιο χειρουργείο. Σε μία περίπτωση, λόγω διήθησης του καρκίνου στην εξωτερική στοιβάδα του παχέος εντέρου, έγινε χειρουργική αφαίρεση τμήματος του εντέρου, γεγονός που αποτελεί έναν από τους συχνότερους τρόπους αντιμετώπισης τέτοιων μορφών καρκίνου (Poddar et al., 2011).

Στο 60% με 75% των περιπτώσεων καρκίνου μαστού επιλέγεται σαν αρχική θεραπεία η μαστεκτομή (McCahill et al., 2012). Ωστόσο, μελέτες έχουν δείξει ότι η χειρουργική επέμβαση διατήρησης του μαστού ακολουθούμενη από ακτινοθεραπεία είναι μια ασφαλής εναλλακτική λύση στη ριζική μαστεκτομή, με αποδεκτά τοπικά ποσοστά υποτροπής, παρόμοια επιβίωση και βελτιωμένα αισθητικά αποτελέσματα για ασθενείς με πρώιμα στάδια καρκίνου του μαστού (Cheng et al., 2016).

Σε μία περίπτωση, στη μελέτη μας, δοκιμάστηκαν όλα τα διαθέσιμα σχήματα χημειοθεραπείας με αποτέλεσμα να δοκιμαστεί μία νέα πειραματική θεραπεία. Σχετικά με αυτό οι Kennedy και συνεργάτες (2022) τονίζουν ότι σε ασθενείς με ανθεκτικές παραλλαγές καρκίνου οι νέες θεραπευτικές στρατηγικές προσφέρουν ελπίδα.

Υπήρξε και μια περίπτωση, στη μελέτη μας, στην οποία η συμμετέχουσα λόγω κούρασης από τις θεραπείες ανέφερε πως σκέφτεται να διακόψει κάθε μορφή θεραπείας αφού το αποτέλεσμα δεν είναι το επιθυμητό. Παρομοίως, στη μελέτη των Rizzo και συνεργατών (2009) μεγάλο ποσοστό ασθενών με καρκίνο μαστού 3^{ου} σταδίου (20-26% από 107) αρνήθηκαν να λάβουν παραπάνω θεραπείες.

Σχετικά με τις απόψεις των ασθενών για την εύρυθμη λειτουργία του υπάρχοντος συστήματος υγείας, από κάποιους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα εκφράστηκαν αρνητικές απόψεις τόσο για τους γιατρούς όσο και για τα νοσοκομεία. Στη συστηματική ανασκόπηση των Alessy και συνεργατών (2022) προσδιορίστηκαν κάποιοι παράγοντες (υποβαθμισμένη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, κακή πρόγνωση καρκίνου, άσχημη ψυχική κατάσταση) που συμβάλλουν σε πιο αρνητικές εμπειρίες των ασθενών από το σύστημα υγείας και τονίστηκε η ανάγκη ύπαρξης παροχών που να είναι πιο επικεντρωμένες στον κάθε ασθενή.

Στη δεύτερη θεματική οι συμμετέχοντες μιλούν για το πώς βιώνουν εκείνοι και το κοντινό τους περιβάλλον τον καρκίνο σε διάφορες πτυχές της ζωής. Η αντίληψη της νόσου διαφέρει μεταξύ των ασθενών. Σε δύο περιπτώσεις χαρακτηρίστηκε ως Γολγοθάς και γενικώς υπάρχει μια αρνητική αντίληψη του καρκίνου, όσος καιρός και να έχει περάσει από τη διάγνωση. Υπήρχε όμως και μια περίπτωση όπου ο καρκίνος χαρακτηρίστηκε ως δοκιμασία από το Θεό και η αντίληψη βιώθηκε ως θετική. Οι αντιλήψεις των καρκινοπαθών ποικίλουν ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Για παράδειγμα μεταξύ ασθενών με καρκίνο του μαστού και καρκίνο του παχέος εντέρου, έχει βρεθεί ότι οι πάσχοντες από καρκίνο παχέος εντέρου αντιλαμβάνονται πιο αρνητικά τη νόσο του σε σχέση με ασθενείς με καρκίνο μαστού (Chou, 2019). Επιπλέον η αντίληψη των ασθενών για τον καρκίνο μπορεί να επηρεαστεί και από την παρεχόμενη σχετικά με τη νόσο πληροφόρηση. Σε πολλές περιπτώσεις, ειδικά αμέσως μετά τη διάγνωση, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να αξιολογήσουν και να διορθώσουν τις τυχόν εσφαλμένες αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με την ασθένεια (Lee et al.,2022).

Ο καρκίνος επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλούς τρόπους. Η νόσος στέκεται εμπόδιο στην καθημερινότητα των ασθενών όπως είναι οι δουλειές στο σπίτι, η ελεύθερη και ανεξάρτητη μετακίνηση καθώς και τα χόμπι και οι ευχάριστες αποδράσεις όπως ένα μπάνιο στη θάλασσα. Αυτό επιβεβαιώνεται και από τις έρευνες των Brose και συνεργατών (2023) και των Pilegaard και συνεργατών (2018), όπου αναφέρεται ότι για άτομα με προχωρημένο καρκίνο οι δυσκολίες με τις καθημερινές δραστηριότητες στο σπίτι καθώς και η αυξανόμενη δυσκολία συμμετοχής σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση της ποιότητας της ζωής.

Ένα ακόμη από τα αναφερόμενα στην παρούσα έρευνα προβλήματα είναι οι οικονομικές δυσκολίες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια αντιμετώπισης του καρκίνου. Σχετική μελέτη των Arastu και συνεργατών (2020) έδειξε ότι οι οικονομικές δυσκολίες που προκύπτουν από την αντιμετώπιση του καρκίνου μπορεί να οδηγήσουν σε μείωση της ποιότητας ζωής, ακόμα και σε αύξηση του κινδύνου θνησιμότητας.

Σε συναισθηματικό επίπεδο -σύμφωνα με τα ευρήματά μας- ο καρκίνος βιώνεται διαφορετικά από άτομο σε άτομο. Η ύπαρξη της νόσου μπορεί να προκαλέσει θυμό, στεναχώρια, κατάθλιψη και απελπισία. Στη μελέτη των Wang and Feng (2022) έχει ήδη αναδειχτεί μεταξύ άλλων και η συναισθηματική δυσφορία που μπορεί να προκαλέσει ο καρκίνος στον ασθενή. Η κακή

ψυχολογική κατάσταση σχετίζεται σχεδόν πάντα με λιγότερο ικανοποιητική ποιότητα ζωής, μειωμένη ψυχοκοινωνική λειτουργία και χειρότερη πρόγνωση.

Στη διάρκεια των συνεντεύξεων κάποιοι ασθενείς μιλήσαν πιο ανοικτά για τον θάνατο και μεταξύ άλλων διαπιστώθηκε ότι στο θέμα αυτό τα συναισθήματα διαφέρουν από άτομο σε άτομο και ενώ κάποιους τους τρομάζει σε κάποιους άλλους ο θάνατος φαντάζει σαν μία λύτρωση από τις δυσκολίες που περνάνε. Σε μία περίπτωση, μεταξύ άλλων, αναφέρθηκε και η αυτοκτονία σαν μία εναλλακτική λύση όταν τα πράγματα γίνουν ακόμη πιο δύσκολα. Σε προηγούμενες μελέτες έχει επίσης παρατηρηθεί ότι οι ασθενείς με καρκίνο σκέφτονται τον θάνατο, επειδή ο καρκίνος συνδέεται με πόνο, ταλαιπωρία και αρνητικές σκέψεις (Arndt et al., 2007). Επιπλέον στον καρκίνο οι αρνητικές σκέψεις ενδέχεται να δημιουργήσουν στον ασθενή την επιθυμία να πεθάνει ή ακόμα και αυτοκτονικούς ιδεασμούς (Vehling et al., 2021).

Στη μελέτη μας διαπιστώθηκε ότι οι σκέψεις του θανάτου συνοδεύονταν και από την πνευματικότητα του κάθε ασθενή καθώς η πίστη στο Θεό φαίνεται να μειώνει σημαντικά το βάρος του θανάτου. Το ίδιο προκύπτει και στην έρευνα των Hayden και συνεργατών (2022), με την πνευματικότητα να είναι μία μεταμορφωτική εμπειρία που επιτρέπει στα άτομα να βιώσουν ειρήνη στο τέλος της ζωής μέσω της αποδοχής, της ελπίδας και ζώντας στο παρόν.

Σε κάποιες περιπτώσεις προέκυψε ότι οι ασθενείς συγκρίνουν την τωρινή τους κατάσταση με εκείνη που ίσχυε πριν τη νόσο, με αποτέλεσμα να νιώθουν άσχημα για τον εαυτό τους και ανεπαρκείς. Σύμφωνα με τον Choudhury (2023) οι αρνητικές επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος στη λειτουργικότητα του ασθενή, έχουν ως αποτέλεσμα την αρνητική αντίληψη του εαυτού, κατάσταση που οδηγεί σε ψυχολογική δυσφορία.

Στον καρκίνο η ανάγκη για σωστή και ολοκληρωμένη πληροφόρηση φαίνεται ότι είναι από τις πιο σημαντικές ανάγκες του πάσχοντος, αφού ο ασθενής θέλει να γνωρίζει τι του συμβαίνει. Αυτό συμπεραίνεται και από την μελέτη των Rainbird και συνεργατών (2009) όπου προέκυψε ότι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο είχαν ανεκπλήρωτες ανάγκες ως προς τον τομέα της επικοινωνίας και της ενημέρωσης από τους γιατρούς.

Στη μελέτη μας οι ασθενείς αναφέρουν την ανάγκη ελέγχου της κατάστασής τους και την ανάγκη για μία καλή ποιότητα ζωής, εφόσον η κατάσταση δυσκολεύει. Ο Wang και οι συνεργάτες του

(2018) σε μια προηγούμενη έρευνα υποστηρίζουν ότι στους ασθενείς με καρκίνο, υπάρχει έντονα η ανάγκη ελέγχου των σωματικών συμπτωμάτων, του άγχους και της ποιότητας ζωής.

Σε αρκετούς ασθενείς προέκυψε η ανάγκη για φυσικοθεραπεία. Από αυτούς εκείνοι που έλαβαν εν τέλει φυσικοθεραπεία υποστήριξαν ότι βοηθήθηκαν σημαντικά στη διαχείριση του καρκίνου. Όπως προκύπτει και από την έρευνα των Adriaenssens και συνεργατών (2023) η φυσικοθεραπεία μπορεί να συμβάλλει σε όλα τα στάδια της νόσου ως προς την αντιμετώπιση και διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, ως προς τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αλλά και ως προς την πρόληψη και τη μείωση εμφάνισης και διαχείρισης των επιπλοκών.

Σύμφωνα με τα ευρήματά μας τα μέλη της οικογένειας και οι φροντιστές των ασθενών με καρκίνο έρχονται αντιμέτωποι με πολλές δυσκολίες και προκλήσεις καθώς όλοι μαζί προσπαθούν για την καλύτερη διαχείριση της κατάστασης. Η φροντίδα στον καρκίνο είναι μία υπόθεση που χρειάζεται χρόνο και ψυχολογική αντοχή. Σύμφωνα με τον Tan και τους συνεργάτες (2017), η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών είναι εμφανής, οδηγώντας σε στρες, άγχος και κατάθλιψη, τα οποία μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον όπως προκύπτει από έρευνα των Moor και συνεργατών (2016) οι επιπτώσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με καρκίνο επηρεάζει την ικανότητά τους να εξισορροπήσουν τον χρόνο μεταξύ του επαγγέλματός τους και της φροντίδας.

Ως προς την τρίτη και τελευταία θεματική, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν είχαν ξανακούσει τον όρο ανακουφιστική φροντίδα και δεν γνώριζαν την ύπαρξη της «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Επίσης οι περισσότεροι πληροφορήθηκαν για τη μονάδα από γνωστούς που είτε είχαν δικά τους πρόσωπα στο πρόγραμμα, είτε γνώριζαν για τη δράση της Γαλιλαίας από την τοπική κοινότητα. Ως αποτέλεσμα οι περισσότεροι συμμετέχοντες δεν γνώριζαν τις παροχές του προγράμματος και δεν ήξεραν τι να περιμένουν από αυτό. Κυρίως αυτό που αποζητούσαν ήταν μία επιπλέον βοήθεια και παρέα. Όπως έχει αναφερθεί και σε προηγούμενη ενότητα, η ανακουφιστική φροντίδα είναι γενικώς μία άγνωστη έννοια στην Ελλάδα και παρέχεται από μόνο 3 εξειδικευμένες δομές εκ των οποίων η Γαλιλαία αναλαμβάνει ασθενείς με καρκίνο ή νόσο του κινητικού νευρώνα. Οι Atena και συνεργάτες (2022) σε περιγραφική μελέτη με 103 ασθενείς στο Ιράν, καταλήξαν στο συμπέρασμα ότι είναι απαραίτητη η ανάπτυξη προγραμμάτων σωστής ενημέρωσης των ασθενών σχετικά με την ύπαρξη και τις παροχές της ανακουφιστικής

φροντίδας επειδή οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο είτε γνωρίζουν ελάχιστα για την ανακουφιστική φροντίδα, είτε έχουν λανθασμένες πληροφορίες.

Μέσα από τις εμπειρίες των συμμετεχόντων στο πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας -στην παρούσα έρευνα- αναδεικνύεται οτιδήποτε θεωρείται ως σημαντικότερο από όσα τους προσφέρονται για τη διαχείριση της νόσου. Συνολικά η ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει σε έναν ασθενή και την οικογένεια στήριξη και βοήθεια σε ιατρονοσηλευτικά ζητήματα, παρέα και ψυχολογική υποστήριξη, ενημέρωση και πληροφόρηση για τη νόσο και τις θεραπείες, ρύθμιση συμπτωμάτων και διαχείριση πόνου και γενικώς βελτίωση της ποιότητας της ζωής. Τα παραπάνω προκύπτουν και από αρκετές μελέτες πάνω στο συγκεκριμένο ζήτημα. Η ανακουφιστική φροντίδα εστιάζεται στη συνολική βελτίωση της ποιότητας ζωής συμβάλλοντας στην αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων, στη συναισθηματική ευεξία και στην κάλυψη των αναγκών κοινωνικής υποστήριξης των ασθενών. Είναι ήδη γνωστό ότι οι ασθενείς που εισάγονται σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας μπορούν να λάβουν πραγματική υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένης της βοήθειας με τις καθημερινές δραστηριότητες, τη μεταφορά και την πρόσβαση σε κοινοτικούς πόρους (Schlick & Bentrem, 2019; Kozlov et al., 2018). Επιπλέον μπορούν να λάβουν βοήθεια ως προς την αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων, την ανακούφιση του πόνου, την κόπωση, τη ναυτία και άλλα ενοχλητικά συμπτώματα που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (Dalal et al., 2011; Wani et al., 2022), καθώς και ακριβείς και κατανοητές πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, τις θεραπευτικές επιλογές και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης (Maciasz et al., 2013). Τέλος οι ασθενείς μπορούν να λαμβάνουν συναισθηματική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη για να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές επιπτώσεις της ασθένειάς τους, συμπεριλαμβανομένου του άγχους, της κατάθλιψης και του φόβου (Schlick & Bentrem, 2019).

Από τις περιγραφές των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα σκιαγραφούνται οι ρόλοι και η επί μέρους συνεισφορά των επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα και προκύπτει ότι η διεπιστημονική προσέγγιση ενός ασθενή είναι η πιο κατάλληλη για την κάλυψη των αναγκών του. Μια προηγούμενη έρευνα των Ferrell και συνεργατών (2017) αναφερόμενη στη φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο υποστηρίζει επίσης την ανάγκη ενσωμάτωσης διεπιστημονικών υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Παρομοίως στην έρευνα των Kudre και συνεργατών (2020) για την αντιμετώπιση των ατομικών και πολύπλοκων αναγκών των ασθενών με καρκίνο επισημαίνεται η σημασία της διεπιστημονικής αποκατάστασης, ειδικά στην περίθαλψη εκτός νοσοκομείου.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ

Όπως ήδη προαναφέρθηκε με βάση το ημιδομημένο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στη διάρκεια των συνεντεύξεων προέκυψε σύντομα κορεσμός και η έρευνα ολοκληρώθηκε με 10 συνεντεύξεις. Αυτός ο αριθμός ίσως είναι ένας από τους πιο σημαντικούς περιορισμούς της μελέτης. Ωστόσο με ένα πιο ευρύ ερωτηματολόγιο ίσως εξασφαλίζαμε ένα πιο μεγάλο αριθμό πληροφορητών που ενδεχομένως επί πλέον πληροφορίες σχετικά με τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας.

Το γεγονός ότι όλοι οι συμμετέχοντες προήλθαν από την ίδια μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας ίσως αποτελεί ένα ακόμη περιορισμό της μελέτης. Για το λόγο αυτό σε μια μελλοντική μεγαλύτερου εύρους έρευνα θα ήταν ενδιαφέρον να εξεταστούν τα βιώματα και οι εμπειρίες ασθενών που προέρχονται από διαφορετικές μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας.

Παρά τους περιορισμούς μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι τα ευρήματά μας εμφανίζουν συνάφεια με την υπάρχουσα σχετική βιβλιογραφία και δίνουν πρόσθετα στοιχεία για τη προσφορά ενός προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας στον ασθενή με καρκίνο και την οικογένεια του.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η παρούσα ποιοτική έρευνα είχε σκοπό τη διερεύνηση της βιωματικής εμπειρίας ασθενών με καρκίνο που συμμετέχουν σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας. Οι συμμετέχοντες/ουσες παραχώρησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις και απάντησαν σε ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Οι απαντήσεις τους βοήθησαν στην κατανόηση της εμπειρίας και της επίδρασης που έχει στην καθημερινότητα τους και στη ζωή τους η ύπαρξη μίας απειλητικής για τη ζωή νόσου, καθώς και η συμβολή μίας διεπιστημονικής ομάδας στη διαχείριση της νόσου μέσω ενός προγράμματος ανακουφιστικής φροντίδας.

Τα ευρήματά μας έδειξαν ότι μία νόσος όπως ο καρκίνος μπορεί να εισβάλλει αιφνίδια στη ζωή ενός ανθρώπου και να δημιουργήσει έντονα αρνητικά συναισθήματα ήδη από την στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης. Η πορεία κατά τη διάρκεια αναζήτησης της διάγνωσης, η αναζήτηση της κατάλληλης θεραπείας και η επιτυχημένη ή όχι εφαρμογή αυτής της θεραπείας είναι επίσης μία περίοδος που μπορεί να προκαλέσει έντονη κόπωση και αρνητισμό στον ασθενή. Οι παροχές του υπάρχοντος συστήματος περίθαλψης φαίνεται ότι δεν επαρκούν για τις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο. Τα προαναφερόμενα ευρήματα δείχνουν ότι υπάρχει ανάγκη οι επαγγελματίες υγείας να αναπτύξουν περισσότερη συμπόνοια στον πάσχοντα συνάνθρωπο και μια πιο ανθρωποκεντρική προσέγγιση κυρίως στον πρώτο καιρό μετά την έλευση της νόσου.

Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι ο καρκίνος επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του ασθενή σε πολλούς τομείς. Σε σωματικό επίπεδο τα συμπτώματα επηρεάζουν την καθημερινότητα του ασθενή και τον καθιστούν ανίκανο να πραγματοποιήσει αυτά που επιθυμεί. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου συμβάλουν σημαντικά στην αίσθηση "του υποφέρειν". Στον καρκίνο τελικού σταδίου ο άνθρωπος έρχεται αντιμέτωπος με την πιθανότητα του θανάτου και τότε δημιουργούνται πνευματικές ανησυχίες οι οποίες τον οδηγούν στο να ψάχνει στήριξη και παρηγοριά από το Θεό. Στον ασθενή δημιουργούνται νέες ανάγκες που ορίζονται από τη νόσο και όχι από τον ίδιο, κάνοντας τον συχνά να αναπολεί τον παλιό του υγιή εαυτό. Επιπλέον φάνηκε ότι ο καρκίνος, εκτός από τον ασθενή, επηρεάζει ακόμα και τους συγγενείς ή/και το στενό περιβάλλον των ασθενών, οι οποίοι καλούνται να στηρίξουν με κάθε τρόπο τον ασθενή και να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα που ορίζει η νόσος.

Από την ανάλυση των δεδομένων φαίνεται ότι ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας βοηθάει πραγματικά τον ασθενή με καρκίνο και τους οικείους του ως προς τη διαχείριση των επιπτώσεων της νόσου. Η διεπιστημονική προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή προκύπτει ότι είναι εξαιρετικά αποτελεσματική στο να καλύπτει τις πολύπλευρες ανάγκες της νόσου. Το γεγονός ότι η ανακουφιστική φροντίδα δεν αποτελεί μέρος του συστήματος υγείας στη σύγχρονη Ελλάδα δημιουργεί ιδιαίτερο προβληματισμό. Επισημαίνεται ότι η ΓΑΛΙΛΑΙΑ δεν επαρκεί στο να καλύψει αυτό το πανελλήνιο έλλειμμα και για το λόγο αυτό περιορίζεται μόνο στο Νομό Αττικής και μόνο στην κάλυψη ασθενών με καρκίνο ή ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα. Η ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να ενταχθεί στο σύστημα υγείας της Ελλάδας και να δημιουργηθούν επιπλέον δομές έτσι ώστε να καλύπτονται οι υπάρχουσες ανάγκες.

Η αξία και πρωτοτυπία της παρούσας μελέτης έγκειται στο ότι οι αντίστοιχες ποιοτικές έρευνες στην Ελλάδα είναι περιορισμένες και στο ότι εστιάζεται στη βιωμένη εμπειρία ανακουφιστικής φροντίδας των ατόμων με καρκίνο. Επομένως η μελέτη μας έρχεται να καλύψει ένα ερευνητικό κενό ελπίζοντας να συμπληρώσει επάξια των διεθνών ερευνών τη σχετική βιβλιογραφία.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Alessy, S.A., Alhajji, M., Rawlinson, J., Baker, M. and Davies, E.A. (2022). Factors influencing cancer patients' experiences of care in the USA, United Kingdom, and Canada: A systematic review. *eClinical Medicine*, [online] 47, p.101405.doi:<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101405>.
- Adriaenssens N, Strimpakos N, Rotem N, Sheill G, Cannone M, Gigli L, et al. (2023) The Role of Physiotherapy in Cancer Care in the Europe Region: a Position Paper of the Cancer Working Group of Europe Region World Physiotherapy. *Journal of Cancer Rehabilitation*. 2023 Jun 23;6(2):70-79. <https://doi.org/10.48252/JCR78>
- Arastu, A., Patel, A., Mohile, S.G., Ciminelli, J., Kaushik, R., Wells, M., Culakova, E., Lei, L., Xu, H., Dougherty, D.W., Mohamed, M.R., Hill, E., Duberstein, P., Flannery, M.A., Kamen, C.S., Pandya, C., Berenberg, J.L., Arne Grossman, V.G., Liu, Y. and Loh, K.P. (2020). Assessment of Financial Toxicity Among Older Adults With Advanced Cancer. *JAMA Network Open*, [online] 3(12), pp.e2025810–e2025810. doi:<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.25810>.
- Arndt, J., Cook, A., Goldenberg, J.L. and Cox, C.R. (2007). Cancer and the threat of death: The cognitive dynamics of death-thought suppression and its impact on behavioral health intentions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(1), pp.12–29. doi:<https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.1.12>.
- Atena, D., Imane, B., Maryam, R., Naiire, S. and Fatemeh, T. (2022). The level of knowledge about palliative care in Iranian patients with cancer. *BMC Palliative Care*, 21(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-022-00920-9>.
- Brose, J., Willis, E. and Morgan, D. (2023). The intentional pursuit of everyday life while dying: A longitudinal qualitative study of working-aged adults living with advanced cancer. *Palliative Medicine*. doi:<https://doi.org/10.1177/02692163231180911>.
- Braun, V., & Clarke, V., 2012. Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology*, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (pp 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- *Cancer Today*. Global Cancer Observatory. (n.d.). https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2020&mode=cancer&mode_population=countries&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=10&group_cancer=1&include_nmhc=0&include_nmhc_other=1&type

_multiple=%257B%2522inc%2522%253Atrue%252C%2522mort%2522%253Afalse%252C%2522prev%2522%253Afalse%257D&orientation=horizontal&type_sort=0&type_nb_items=%257B%2522top%2522%253Atrue%252C%2522bottom%2522%253Afalse%257D

- Choudhury, A. (2023). Impact of Social Isolation, Physician-Patient Communication, and Self-perception on the Mental Health of Patients With Cancer and Cancer Survivors: National Survey Analysis. [online] 12, pp.e45382–e45382. doi:<https://doi.org/10.2196/45382>.
- Chou, F.-Y. (2019). Cancer Illness Perception and Self-Management of Chinese Patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6(1), p.57. doi:https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_56_18.
- Clark, D., Baur, N., Clelland, D., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Connor, S., & Centeno, C. (2020). Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *Journal of pain and symptom management*, 59(4), 794–807.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009>
- Clymer, J., Cheng, H., Ferko, N., Patel, L., Soleas, I.M., Cameron, C.G. and Hinoul, P. (2016). A systematic review and meta-analysis of Harmonic technology compared with conventional techniques in mastectomy and breast-conserving surgery with lymphadenectomy for breast cancer. *Breast Cancer: Targets and Therapy*, Volume 8, pp.125–140. doi:<https://doi.org/10.2147/bctt.s110461>.
- Currow, D. C., Agar, M. R., & Phillips, J. L. (2020). Role of Hospice Care at the End of Life for People With Cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 937–943. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02235>
- Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., Fadul, N., Scott, C., Thornton, V., Coldman, B., Amin, Y. and Bruera, E. (2011). Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist*, 16(1), pp.105–111. doi:<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0161>.
- de Moor, J.S., Dowling, E.C., Ekwueme, D.U., Guy, G.P., Rodriguez, J., Virgo, K.S., Han, X., Kent, E.E., Li, C., Litzelman, K., McNeel, T.S., Liu, B. and Yabroff, K.R. (2016). Employment implications of informal cancer caregiving. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(1), pp.48–57. doi:<https://doi.org/10.1007/s11764-016-0560-5>.
- Ferrell, B.R., Temel, J.S., Temin, S., Alesi, E.R., Balboni, T.A., Basch, E.M., Finn, J.I., Paice, J.A., Peppercorn, J.M., Phillips, T., Stovall, E.L., Zimmermann, C. and Smith, T.J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 35(1), pp.96–112. doi:<https://doi.org/10.1200/jco.2016.70.1474>.

- Follwell, M., Burman, D., Le, L. W., Wakimoto, K., Seccareccia, D., Bryson, J., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2009). Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(2), 206–213. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.7568>
- Gann P. H. (2002). Risk factors for prostate cancer. *Reviews in urology*, 4 Suppl 5(Suppl 5), S3–S10.
- García-Rueda, N., Carvajal Valcárcel, A., Saracíbar-Razquin, M., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European journal of cancer care*, 25(4), 551–569. <https://doi.org/10.1111/ecc.12523>
- Goldsmith, B., Dietrich, J., Du, Q., & Morrison, R. S. (2008). Variability in access to hospital palliative care in the United States. *Journal of palliative medicine*, 11(8), 1094–1102. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0053>
- Hayden, L., Byrne, E., Deegan, A., Dunne, S. and Gallagher, P. (2022). A qualitative meta-synthesis examining spirituality as experienced by individuals living with terminal cancer. *Health Psychology Open*, [online] 9(2), p.20551029221121526. doi:<https://doi.org/10.1177/20551029221121526>.
- Heathcote, L.C., Zion, S.R. and Crum, A.J. (2020). Cancer Survivorship—Considering Mindsets. *JAMA Oncology*, 6(9), p.1468. doi:<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.2482>.
- Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(5), 356–376. <https://doi.org/10.3322/caac.21490>
- Jordhøy, M. S., Fayers, P., Loge, J. H., Ahlner-Elmqvist, M., & Kaasa, S. (2001). Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 19(18), 3884–3894. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.18.3884>
- Kashyap, D., Pal, D., Sharma, R., Garg, V. K., Goel, N., Koundal, D., Zaguia, A., Koundal, S., & Belay, A. (2022). Global Increase in Breast Cancer Incidence: Risk Factors and Preventive Measures. *BioMed research international*, 2022, 9605439. <https://doi.org/10.1155/2022/9605439>
- Kennedy, S.P., Treacy, O., Allott, E.H., Eustace, A.J., Niamh Lynam-Lennon, Buckley, N.E. and Robson, T. (2022). Precision Medicine and Novel Therapeutic Strategies in Detection and Treatment of Cancer: Highlights from the 58th IACR Annual Conference. *Cancers*, 14(24), pp.6213–6213. doi:<https://doi.org/10.3390/cancers14246213>.

- Klikovac T, Djurdjevic A. (2010) Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. *J BUON*. 2010;15(1):153-156.
- KORELI, A., BRIASSOULIS, G., SIDERIS, M., PHILALITHIS, A. and PAPAGRIGORIADIS, S. (2021). Transanal Endoscopic Microsurgery (TEMS) for Rectal Cancer: Patient Decision-making, Postoperative Experience and Quality of Life. *In Vivo*, 35(2), pp.1235–1245. doi:<https://doi.org/10.21873/invivo.12374>.
- Kozlov, E., Cai, A., Sirey, J.A., Ghesquiere, A. and Reid, M.C. (2018). Identifying Palliative Care Needs Among Older Adults in Nonclinical Settings. *The American journal of hospice & palliative care*, [online] 35(12), pp.1477–1482. doi:<https://doi.org/10.1177/1049909118777235>.
- Kudre, D., Chen, Z., Richard, A., Cabaset, S., Dehler, A., Schmid, M. and Rohrmann, S. (2020). Multidisciplinary Outpatient Cancer Rehabilitation Can Improve Cancer Patients' Physical and Psychosocial Status—a Systematic Review. *Current Oncology Reports*, 22(12). doi:<https://doi.org/10.1007/s11912-020-00979-8>.
- Lamont, E. B., & Christakis, N. A. (2001). Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Annals of internal medicine*, 134(12), 1096–1105. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-12-200106190-00009>
- Lee, J.Y., Jang, Y. and Hyung, W. (2022). Mediating Effect of Illness Perception on Psychological Distress in Patients With Newly Diagnosed Gastric Cancer. *Cancer Nursing*, Publish Ahead of Print. doi:<https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001103>.
- Lincoln, Y.S and Cuba, E., 1985. *Naturalistic Inquiry*. London: Sage Publications
- Maciasz, R.M., Arnold, R.M., Chu, E., Park, S.Y., White, D.B., Vater, L.B. and Schenker, Y. (2013). Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Supportive Care in Cancer*, [online] 21(12), pp.3411–3419. doi:<https://doi.org/10.1007/s00520-013-1919-z>.
- Mantzoukas, S., 2007. Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Qualitative research in six easy steps. Epistemology, methods and presentation', *Nursery Review*, 46(1), 236-246.
- McCahill, L.E., Single, R.M., Aiello Bowles, E.J., Feigelson, H.S., James, T.A., Barney, T., Engel, J.M. and Onitilo, A.A. (2012). Variability in Reexcision Following Breast Conservation Surgery. *JAMA*, [online] 307(5), p.467. doi:<https://doi.org/10.1001/jama.2012.43>.
- Morrison, R. S., Penrod, J. D., Cassel, J. B., Caust-Ellenbogen, M., Litke, A., Spragens, L., Meier, D. E., & Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group (2008). Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Archives of internal medicine*, 168(16), 1783–1790. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>

- Pilegaard, M.S., la Cour, K., Gregersen Oestergaard, L., Johnsen, A.T., Lindahl-Jacobsen, L., Højris, I. and Brandt, Å. (2018). The ‘Cancer Home-Life Intervention’: A randomised controlled trial evaluating the efficacy of an occupational therapy–based intervention in people with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 32(4), pp.744–756.
doi:<https://doi.org/10.1177/0269216317747199>.
- Pippin MM, Boyd R. Breast Self-Examination. In: *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; August 17, 2023.
- Poddar, N., Raza, S., Sharma, B., Liu, M., Gohari, A. and Madhumati Kalavar (2011). Small Bowel Adenocarcinoma Presenting with Refractory Iron Deficiency Anemia – Case Report and Review of Literature. *Case Reports in Oncology*, 4(3), pp.458–463.
doi:<https://doi.org/10.1159/000332043>.
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I. and Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, [online] 101(5), pp.759–764.
doi:<https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605235>.
- Rizzo, M., Mary Jo Lund, Mošunjac, M., Bumpers, H.L., Holmes, L., O’Regan, R., Brawley, O.W. and Sheryl (2009). Characteristics and treatment modalities for African American women diagnosed with stage III breast cancer. *Cancer*, 115(13), pp.3009–3015.
doi:<https://doi.org/10.1002/cncr.24334>.
- Roth, A. R., & Canedo, A. R. (2019). Introduction to Hospice and Palliative Care. *Primary care*, 46(3), 287–302. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>
- Ryan P. Y. (2005). Approaching death: a phenomenologic study of five older adults with advanced cancer. *Oncology nursing forum*, 32(6), 1101–1108.
<https://doi.org/10.1188/05.ONF.1101-1108>
- Saunders C, Baines M, Dunlop R. Living with dying: a guide to palliative care. New York: Oxford University Press, 1995. "Saunders"
- Schabath, M. B., & Cote, M. L. (2019). Cancer Progress and Priorities: Lung Cancer. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 28(10), 1563–1579.
<https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-19-0221>
- Schlick, C. J. R., & Bentrem, D. J. (2019). Timing of palliative care: When to call for a palliative care consult. *Journal of surgical oncology*, 120(1), 30–34. <https://doi.org/10.1002/jso.25499>
- Smith, R.A. and Oeffinger, K.C. (2020). The Importance of Cancer Screening. *The Medical Clinics of North America*, [online] 104(6), pp.919–938.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.08.008>.

- Tanco, K., Rhondali, W., Perez-Cruz, P., Tanzi, S., Chisholm, G. B., Baile, W., Frisbee-Hume, S., Williams, J., Masino, C., Cantu, H., Sisson, A., Arthur, J., & Bruera, E. (2015). Patient Perception of Physician Compassion After a More Optimistic vs a Less Optimistic Message: A Randomized Clinical Trial. *JAMA oncology*, 1(2), 176–183. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2014.297>
- Tan, J.-Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M. and Yorke, J. (2017). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), p.e12691. doi:<https://doi.org/10.1111/ecc.12691>.
- Tate, C. E., Venechuk, G., Brereton, E. J., Ingle, P., Allen, L. A., Morris, M. A., & Matlock, D. D. (2020). "It's Like a Death Sentence but It Really Isn't" What Patients and Families Want to Know About Hospice Care When Making End-of-Life Decisions. *The American journal of hospice & palliative care*, 37(9), 721–727. <https://doi.org/10.1177/1049909119897259>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England journal of medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Thana, K., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2021). Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: a review and future directions. *Psychology & health*, 36(12), 1514–1535. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867136>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B.P.M. and Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, [online] 17(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>.
- Wang, Y. and Feng, W. (2022). Cancer-related psychosocial challenges. *General Psychiatry*, [online] 35(5), p.e100871. doi:<https://doi.org/10.1136/gpsych-2022-100871>
- Wani, E.K., Kumar, D., Sahni, B., Bavoria, S. and Bala, K. (2022). Perceptions of Healthcare Workers Regarding Palliative Care Services in a Tertiary Care Teaching Hospital in North India – A Mixed Methods Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 0, pp.1–6. doi:https://doi.org/10.25259/ijpc_21_2021.
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *The New England journal of medicine*, 367(17), 1616–1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>
- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D., Harrell, F. E., Kussin, P., Dawson, N. V., Connors, A. F., Jr, Lynn, J., & Phillips, R. S. (1998). Relationship

between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*, 279(21), 1709–1714. <https://doi.org/10.1001/jama.279.21.1709>

- World Health Organization. (n.d.). *Cancer*. World Health Organization. https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1
- World Health Organization. (n.d.). *Palliative care*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Vehling, S., Mehnert-Theuerkauf, A., Glaesmer, H., Bokemeyer, C., Oechsle, K., Härter, M. and Koch, U. (2021). Thoughts of death and suicidality among patients with cancer: Examining subtypes and their association with mental disorders. *Psycho-Oncology*. doi:<https://doi.org/10.1002/pon.5706>.
- Γαλάνης, Π., 2018. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 35(2), 268-27
- Ίσαρη, Φ., Πουρκός, Μ., 2015. Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών www.kallipos.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 (έντυπο συγκατάθεσης)

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

για συμμετοχή σε έρευνα με τίτλο

«ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΕ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ»

Αγαπητέ/ή Συμμετέχων/ουσα,

Η παρούσα έρευνα διενεργείται στο πλαίσιο Διπλωματικής Εργασίας μεταπτυχιακού φοιτητή νοσηλευτικής με τίτλο «ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΕ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ. ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ» η οποία πραγματοποιείται στο Τμήμα της Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής με Επιβλέποντα Καθηγητή την κ. Χρυσούλα Τσίου. **Σκοπός της παρούσας έρευνας**, είναι να διερευνήσει, να κατανοήσει και να περιγράψει τις εμπειρίες ασθενών με απειλητική για τη ζωή νόσο και τον ρόλο που παίζει ένα πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας στη διαχείριση της νόσου και των συμπτωμάτων της. Η παρούσα εργασία φιλοδοξεί μέσα από συνεντεύξεις των ίδιων των ασθενών σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας, να αναδείξει την σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας στη ζωή του ασθενή. Για το λόγο αυτό τα δεδομένα που θα συλλεχθούν από τον ερευνητή αφορούν αποκλειστικά το σκοπό της έρευνας, είναι απόρρητα και εμπιστευτικά θα διατηρηθούν για όσο χρόνο απαιτεί η ολοκλήρωση της μελέτης και μετά το πέρας της χρήσης τους θα καταστραφούν. Με το παρόν έντυπο ο/η συμμετέχων/ουσα στην έρευνα (ονοματεπώνυμο).....

αφού ενημερώθηκε πλήρως από τον ερευνητή και διάβασε το σχετικό έντυπο ενημέρωσης, συγκατατίθεται στην χρήση των δεδομένων του/της από την ερευνητική ομάδα. Τα στοιχεία αυτά θα χρησιμοποιηθούν πλήρως ανωνυμοποιημένα και δεν θα δημοσιοποιηθούν ονομαστικά, παρά μόνο με στατιστική επεξεργασία για επιδημιολογικούς και ερευνητικούς – επιστημονικούς σκοπούς. Πρόσβαση στα στοιχεία της ηχογραφημένης συνέντευξης έχει μόνο η ερευνητική ομάδα. Η συλλογή των στοιχείων του ιατρικού ιστορικού γίνεται με βάση το **Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (ΕΕ) 2016/679 ΓΚΠΔ / General Data Protection Regulation GDPR και το Ν. 4624/2019** και σχετίζεται μόνο με τους σκοπούς της έρευνας.

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή απορίες σε σχέση με την έρευνα, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με τους ερευνητές.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την συμμετοχή σας στη μελέτη!

Ιωάννης Αρβανίτης: Μεταπτυχιακός Φοιτητής, E-mail: giannis.arvanitis.1994@gmail.com

Χρυσούλα Τσίου: Καθηγήτρια, E-mail: ctsiou@uniwa.gr

Ο/Η συμμετέχων/ουσα στην έρευνα :

Υπογραφή :

(ονοματεπώνυμο)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2 (δημογραφικά στοιχεία)

Πίνακας 6: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Κωδικός/Α.Σ.	Ηλικία	Περιοχή Διαμονής	Οικογενειακή κατάσταση (α/τέκνα)	Είδος πρωτοπαθούς καρκίνου	Χρονιά διάγνωσης
AMAZONA (1)	75	ΚΟΡΩΠΙ	ΧΗΡΑ (1)	ΤΡΑΧΗΛΟΥ ΜΗΤΡΑΣ	2020
LEMMY (2)	55	ΠΙΚΕΡΜΙ	ΕΓΓΑΜΟΣ (1)	ΠΝΕΥΜΟΝΑ	2018
ΛΙΟΠΕΣΙΩΤΗΣ (3)	73	ΠΑΙΑΝΙΑ	ΕΓΓΑΜΟΣ (2)	ΠΡΟΣΤΑΤΗ	2013
DARMA (4)	46	ΚΟΡΩΠΙ	ΕΓΓΑΜΗ (2)	ΜΑΣΤΟΥ	2019
ΧΡΗΣΤΕΝΑ (5)	76	ΓΕΡΑΚΑΣ	ΕΓΓΑΜΗ (2)	ΕΝΔΟΜΗΤΡΙΟΥ	2013
ΠΕΠΗ (6)	51	ΛΑΥΡΙΟ	ΕΓΓΑΜΗ (2)	ΩΟΘΗΚΩΝ	2017
ΜΑΣΚΑ (7)	44	ΚΟΡΩΠΙ	ΑΓΑΜΗ (0)	ΕΝΔΟΜΗΤΡΙΟΥ	2020
ΚΑΛΑΒΡΥΤΑ (8)	71	ΠΙΚΕΡΜΙ	ΧΗΡΑ (2)	ΛΕΜΦΩΜΑ NON-HODGKIN	2012
ΟΙΚΟΔΟΜΟΣ (9)	78	ΜΑΡΚΟΠΟΥΛΟΣ	ΧΗΡΟΣ (4)	ΠΑΧΕΟΣ ΕΝΤΕΡΟΥ	2013
ΜΑΡΤΙΝΑ (10)	55	ΡΑΦΗΝΑ	ΧΗΡΑ (2)	ΠΝΕΥΜΟΝΑ	2019

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3 (οδηγός συνέντευξης)

1. Πώς καταλάβατε ότι έχετε κάποιο πρόβλημα υγείας;
2. Πότε έγινε η διάγνωση της νόσου;
3. Ποια διάγνωση σας έδωσαν οι γιατροί;
4. Ποια ήταν τα συναισθήματά σας και οι σκέψεις σας την στιγμή της διάγνωσης;
5. Επηρεάζει η νόσος την καθημερινότητα σας, και αν ναι με ποιον τρόπο;
6. Μιλήστε μου για την οικογενειά σας ή για τους δικούς σας ανθρώπους; Πώς είναι μαζί σας; Έχουν αλλάξει ή έχουν επηρεαστεί από αυτά που περνάτε;
7. Τι σας πονάει περισσότερο από όλη αυτή την κατάσταση;
8. Μήπως θυμάστε έστω μία δύσκολη στιγμή είτε σε σωματικό είτε σε ψυχολογικό επίπεδο είτε και στα 2 μετά τη διάγνωση της νόσου;
9. Τι σας παρακίνησε να ζητήσετε βοήθεια από τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»;
10. Από πού πληροφορηθήκατε για τη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»;
11. Γνωρίζατε πριν από την ένταξη σας στο πρόγραμμα τι είναι η ανακουφιστική φροντίδα;
12. Τι ειδικότητες περιλαμβάνει η ομάδα φροντίδας σας; Σας βοηθάει η παρουσία κάποιας ειδικότητας περισσότερο;
13. Σας έχει βοηθήσει το πρόγραμμα στην διαχείριση της νόσου και στην καθημερινότητά σας; Αν ναι με ποιον τρόπο;
14. Θα ήθελα να μου περιγράψετε κάποιες εμπειρίες, είτε θετικές είτε αρνητικές σχετικά με το πρόγραμμα και τα μέλη της ομάδας φροντίδας.
15. Τι έχει προσφέρει το πρόγραμμα ανακουφιστικής στην οικογένειά σας;
16. Α) Ποιες ήταν οι σκέψεις και τα συναισθήματα σας πριν γίνει η αίτηση για το πρόγραμμα;
Β) Έχει αλλάξει κάτι από αυτά για όσο διάστημα είστε στο πρόγραμμα;
17. Πώς αντιλαμβάνεστε τώρα τη φράση "ανακουφιστική φροντίδα";
18. Λένε ότι η ιατρική έχει προοδεύσει πολύ. Είστε τι πιστεύετε από την πείρα σας;

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4 (χρονοδιάγραμμα ολοκλήρωσης)

Πίνακας 7: Χρονοδιάγραμμα ολοκλήρωσης

Μήνας 1 ^{ος} – 3 ^{ος}	Βιβλιογραφική ανασκόπηση με συγγραφή ερευνητικού πρωτοκόλλου
Μήνας 4 ^{ος} -5 ^{ος}	Εξασφάλιση αδειών
Μήνας 6 ^{ος} – 7 ^{ος}	Συλλογή δεδομένων
Μήνας 8 ^{ος} -9 ^{ος}	Απομαγνητοφώνηση, κωδικοποίηση δεδομένων
Μήνας 10 ^{ος} – 12 ^{ος}	Ανάλυση δεδομένων
Μήνας 13 ^{ος} -15 ^{ος}	Συγγραφή διπλωματικής εργασίας

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5 (έγκριση από Ε.Η.Δ.Ε.)

ΠΑ.Δ.Α. - ΑΡ.ΠΡΩΤ: 51404 - 31/05/2022 Αιγάλεω



ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥΠΟΛΗ ΑΛΣΟΥΣ ΑΙΓΑΛΕΩ

Ταχ. Δ/ση: Αγ. Σπυρίδωνος, Αιγάλεω ΤΚ 12243

Τηλέφωνο: 2105387294

e-mail: ethics@uniwa.gr

Πληροφορίες: Ευαγγελία Καπουτσή

Αιγάλεω: 30/05/2022

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε αίτησή σας

ΠΡΟΣ: κ. Τσίου Χρυσούλα

ΚΟΙΝ: κ. Αρβανίτη Ιωάννη

Έγκριση της πρότασης

Σας γνωρίζουμε ότι η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας (Ε.Η.Δ.Ε.) του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής (ΠΑ.Δ.Α.), στην 21^η/30-05-2022 συνεδρίασή της, μέσω τηλεδιάσκεψης, εξέτασε το περιεχόμενο του ερευνητικού πρωτοκόλλου με τίτλο «**Ασθενείς σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας - Εμπειρίες ασθενών**», με αριθμό πρωτοκόλλου 49471/24-05-2022 και Επιστημονικά Υπεύθυνη την κ. Τσίου Χρυσούλα.

Λαμβάνοντας υπόψη:

1. Το έντυπο υποβολής της αίτησης
2. Το ερευνητικό πρωτόκολλο
3. Το έντυπο συγκατάθεσης των συμμετεχόντων στην έρευνα

Η Επιτροπή έκρινε ότι δεν αντιβαίνει στην κείμενη νομοθεσία και συνάδει με γενικά παραδεγεμένους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας και ερευνητικής ακεραιότητας ως προς το περιεχόμενο και τον τρόπο διεξαγωγής του ερευνητικού έργου.

Επισημαίνεται ότι σε περίπτωση που προκύψει οποιαδήποτε τροποποίηση στο πρωτόκολλο της μελέτης θα πρέπει να επανυποβληθεί στην ΕΗΔΕ για επικαιροποίηση της έγκρισης.

Η Πρόεδρος της Ε.Η.Δ.Ε.

Anna

Deltsidou

Digitally signed by Anna
Deltsidou
Date: 2022.05.31 08:09:29
+03'00'

Δρ Άννα Δελτσίδου
Καθηγήτρια

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 6 (έγκριση από Μ.Α.Φ. «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»)



ΠΡΑΚΤΙΚΑ 10ης ΣΥΝΑΝΤΗΣΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ της «Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας & Λαυρεωτικής» 30 Μαρτίου 2022

Τόπος: ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»

Συμμετέχοντες:

Αλίκη Τσερκέζογλου	Διευθύντρια
Ελισάβετ Πατηράκη	Υπεύθυνη Γραφείου Έρευνας & Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης
Καρολίνα Λωσ	Συντονίστρια Τομέα Εθελοντών
Αργυρώ Τσιατσούλη	Προϊσταμένη Τομέα Υγείας και Πρόνοιας
Μαίρη Διονύση	Προϊσταμένη Διοικητικού και Οικονομικού Τομέα

Θέμα 1ο

Κατόπιν εισήγησης της κα Αλίκης Τσερκέζογλου, και λαμβάνοντας υπόψη την ανάγκη για συνεχώς αναβαθμιζόμενη ποιότητα στην καθημερινή εργασία των λειτουργών υγείας και πρόνοιας, καθώς και την ανάγκη για ευαισθητοποίηση στη ενσωμάτωση της έρευνας ως εργαλείο στην καθ' ημέρα κλινική πρακτική, αποφασίζει την έγκριση της εκπόνησης ποιοτικής έρευνας στο πλαίσιο Διπλωματικής Εργασίας με τίτλο "Ασθενείς σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας. Εμπειρίες ασθενών". Η έρευνα θα διεξαχθεί κατόπιν αιτήματος του Αρβανίτη Ιωάννη, φυσικοθεραπευτή, εργαζόμενου στη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», και φοιτητή στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών με τίτλο «Διαχείριση χρόνιων Νοσημάτων» του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, και με επιβλέπουσα καθηγήτρια την κα Χρυσούλα Τσίου.

Ο κ Αρβανίτης Ιωάννης, για τις ανάγκες της ανωτέρω διπλωματικής εργασίας θα χρειαστεί να ηχογραφήσει συνεντεύξεις από ασθενείς που έχουν εισαχθεί στο πρόγραμμα της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ». Κατά την διάρκεια της μελέτης θα ακολουθηθούν όλοι οι κανόνες της Ηθικής και της Δεοντολογίας που διέπουν την έρευνα και για την πραγμάτωσή της θα ζητηθεί και η άδεια από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, αντίγραφο της έγκρισης της οποίας θα κατατεθεί και στην Επιτροπή Βιοηθικής της «ΓΑΛΙΛΑΙΑΣ».



ΠΡΑΚΤΙΚΑ 10ης ΣΥΝΑΝΤΗΣΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ
της «Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς
Μητροπόλεως Μεσσογαίας & Λαυρεωτικής»
30 Μαρτίου 2022

Επισυνάπτονται τα σχετικά έγγραφα της παραπάνω έρευνας:

1. Βεβαίωση σπουδών του κ. Αρβανίτη Ιωάννη, στο ΠΜΣ "Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων."
2. Επιστολή της επιβλέπουσας καθηγήτριας, Χρυσούλας Τσίου.
3. Ερευνητικό πρωτόκολλο, υπογεγραμμένο από την τριμελή επιτροπή.
4. Έντυπο συγκατάθεσης που θα δοθεί στους ασθενείς να υπογράψουν.
5. Οδηγός συνέντευξης.

Θέμα 2ο

.....

.....

Αλίκη Τσερκέζογλου

Ελισάβετ Πατηράκη 

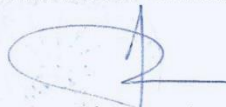
Καρολίνα Λως

Αργυρώ Τσιατσούλη

Μαίρη Διονύση

Ακριβές αντίγραφο που συντάχθηκε αυθημερόν
από το Βιβλίο Πρακτικών της Επιτροπής Βιοηθικής

Η ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ



Αλίκη Τσερκέζογλου

ΤΕΛΟΣ ΚΕΙΜΕΝΟΥ