



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών
για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική
φροντίδα τους

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Π.Ε. Νοσηλεύτης

Επιβλέπων: **Α. Φιλαλήθης**, Αναπληρωτής Καθηγητής,
Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα
Ιατρικής, Παν. Κρήτης

Ηράκλειο, Ιούλιος 2005

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου για την έγκριση διεξαγωγής της έρευνας στο διευθυντή της Παθολογικής-Ογκολογικής Κλινικής και του Τμήματος Ημερήσιας Νοσηλείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠαΓΝΗ), καθηγητή Β. Γεωργούλια και στο διευθυντή της Ογκολογικής - Αιματολογικής Κλινικής και της Μονάδας Χημειοθεραπείας του Βενιζελείου Νοσοκομείου, κ. Σ. Τσούση για τη συλλογή των στοιχείων και για τη βοήθεια τους στην επιτυχή έκβαση αυτής της διπλωματικής εργασίας. Θερμές ευχαριστίες επίσης στο Μανόλη Λιναρδάκη για τη διαχείριση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων. Δεν θα μπορούσα επίσης να μην αναφερθώ σε όλους τους ασθενείς, που χωρίς την συνεργασία των οποίων δεν θα είχε εκπονηθεί αυτή η εργασία. Τέλος θα ήθελα να τονίσω ιδιαίτερα τη συμβολή του επιβλέποντα καθηγητή και μέντορα μου κ. Φιλαλήθη, που με στήριξε και με καθοδήγησε στις δύσκολες στιγμές, ως υπομονετικός δάσκαλος, και ακούραστος ακροατής των αποριών μου.

Την παρούσα εργασία την αφιερώνω στη γυναίκα μου Ελευθερία για την ανοχή και την υποστήριξη της για την ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας.

Περίληψη

Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών, για την διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους.

Του Θεοχάρη Κωνσταντινίδη, Π.Ε. Νοσηλεύτη.

Υπό την επίβλεψη του Αναστάσιου Φιλαλήθη, Αναπληρωτή Καθηγητή, Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ιούλιος 2005

Σκοπός της μελέτης ήταν η καταγραφή των αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών και η μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης τους από τη φροντίδα στο τμήμα νοσηλεία τους, σε δυο μεγάλα γενικά νοσοκομεία της Κρήτης.

Επιλέχθησαν με τυχαία δειγματοληψία 140 ασθενείς (69 άνδρες και 71 γυναίκες), με μέση ηλικία τα 62 χρόνια, το Μάρτιο του 2005 και χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Needs Evaluation Questionnaire.

Η κυριότερη ομάδα αναγκών των ασθενών ήταν η πληροφοριακή που σχετίζονταν με τη μελλοντική τους κατάσταση (71%), τις επεξηγήσεις για την θεραπεία τους (61%) και τις εργαστηριακές εξετάσεις που υποβάλλονταν (59%). Η δεύτερη επίσης σημαντική ομάδα αφορούσε στις σχέσεις του ασθενή με την οικογένεια του (49%).

Οι λιγότερο αναφερόμενες ανάγκες ήταν: Να μιλήσουν με ιερέα (16%) ή με ψυχολόγο (22%) αλλά και η ανάγκη για περισσότερη βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες (16%).

Οι ασθενείς δήλωναν ικανοποιημένοι από τη φροντίδα του νοσηλευτικού προσωπικού σε ποσοστό 78%. Οι γυναίκες βρέθηκαν να έχουν σε σχέση με τους άνδρες, σημαντικά μεγαλύτερη ανάγκη για οικονομική βοήθεια (42 έναντι 27%, $p<0,05$) και ένιωθαν λιγότερο απομονωμένες στον εαυτό τους (61 έναντι 32%, $p<0,05$).

Η ανάγκη για «περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου» ήταν σημαντικά μικρότερη ανάγκη, όσο αυξανόταν το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση (από 0-3 σε >60 μήνες, από 50 σε 16%, $p<0,05$) και όσο αυξανόταν η απόσταση της μόνιμης κατοικίας από το

νοσοκομείο (<5χλμ, σε σχέση με αυτούς που απείχαν >250 χλμ, 43 έναντι 11%, $p<0,05$).

Με ξεχωριστή ερώτηση μετρήθηκε ο γενικός βαθμός ικανοποίησης στα δυο νοσοκομεία. Διαπιστώθηκε ότι ήταν 8,6 στα 10 σε κάθε ένα από αυτά, ενώ δεν βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ του βαθμού ικανοποίησης ως προς το φύλο, την ηλικία, την εκπαίδευση, την απόσταση από τον τόπο κατοικίας και την παρουσία μεταστάσεων.

Γενικά, διαπιστώθηκε το αρκετά μεγάλο ποσοστό ανικανοποίητων αναγκών στους ογκολογικούς ασθενείς της Κρήτης, παρόλο που αυτό δεν επηρέαζε το βαθμό ικανοποίησης από τη φροντίδα στα διάφορα τμήματα. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την καταγραφή των υπάρχουσών υποδομών και του είδους των παρεμβάσεων, που θα βελτιώναν την παρούσα κατάσταση.

Λέξεις κλειδιά: Εκτίμηση αναγκών, ογκολογικοί ασθενείς, πληροφοριακές ανάγκες, ικανοποίηση.

Abstract

Assessment of the health needs of cancer patients for formulating standards for nursing care.

by Theocharis Konstantinidis , RN.

Under the supervision of Anastasios Philalithis, Associate Professor of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete.

July 2005

The aim of the study was the documentation of the health needs of cancer patients and the measurement of the degree of satisfaction of care in their clinical setting, in two big general hospitals in Crete, Greece.

140 patients (69 men and 71 women) were selected with random sampling, average age 62 years, in March 2005 and the Needs Evaluation Questionnaire was used.

The main group of needs was informational, concerning their future condition (71%), more explanations on treatments (61%) and more information about exams they were undergoing (59%). The second group of needs concerned the patient - family relations (49%).

The least reported needs were; to talk with a priest (16%), psychologist (22%) and the need for more assistance in daily activities (16%). The patients reported satisfaction from the nursing staff care (78%). Women in comparison with men were reported to have significantly more need for financial help (42 to 27%, $p<0.05$) and more need to feel less abandoned to their selves (61 to 32%, $p<0.05$).

The need for "more respect to my intimacy" decreased significantly as the period from initial diagnosis increased (from 50% at 0-3 months to 16% at >60, $p<0.05$) and as the distance from the hospital to their home increased (from 43% in patients living <5km from the hospital to 11% in those > 250 km away, $p<0.05$).

In a separate question concerning the degree of cancer patients' satisfaction in the two hospitals, the total score was found 8.6 out of 10, while no significant

difference was found in the grade of satisfaction according to the sex, age, education, distance from residence and evidence of metastasis.

Generally, a great number of unmet needs was found in cancer patients in Crete, although this fact didn't influence the degree of satisfaction with care in the clinical setting.

Further studies are required to document the existing health services and the interventions needed to improve the present condition.

Key words: Needs assessment, cancer patients, informational needs, satisfaction.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελ.
Εισαγωγή	7
Βιβλιογραφική ανασκόπηση	
• Εκτίμηση αναγκών.....	12
• Σωματικές ανάγκες.....	15
• Ανάγκες πληροφόρησης.....	16
• Ψυχολογικές ανάγκες.....	19
• Οικονομικές ανάγκες / ανάγκες καθημερινής ζωής.....	22
Μεθοδολογία	
• Πεδίο μελέτης.....	24
• Πληθυσμός και διάρκεια της μελέτης.....	24
• Επιλογή μεθόδου συλλογής των δεδομένων- Ερευνητικό εργαλείο.	26
• Δεοντολογία της έρευνας.....	28
• Στατιστική ανάλυση.....	29
Αποτελέσματα	30
Συζήτηση	38
Εφαρμογές – Κατεύθυνση προς νέες έρευνες	52
Βιβλιογραφία	54
Παράρτημα	
• Πίνακες που αφορούν στη στατιστική ανάλυση και τα αποτελέσματα της έρευνας.....	64
• Ελληνικό ερωτηματολόγιο.....	79
• Έντυπο συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση.....	81

Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών, για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος είναι ένα συχνό νόσημα στην εποχή μας και αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως. Στις Η.Π.Α. υπολογίζεται, ότι το 2005 θα εμφανιστούν 1.372.000 νέες περιπτώσεις καρκίνου και 570.000 θάνατοι, που δείχνει ότι ο καρκίνος είναι η δεύτερη αιτία θανάτου (ποσοστό 22,8%), μετά τα καρδιοαγγειακά νοσήματα (*SEER, Cancer Statistics Review 1975-2002 - National Cancer Institute 2005*). Στην Ευρώπη (*Bray et al, 2002*), υπολογίστηκε ότι οι νέες περιπτώσεις καρκίνου το 1995 ήταν περίπου 2,6 εκατομμύρια, δηλαδή περισσότερο από το ένα τέταρτο των καρκίνων παγκοσμίως, χωρίς σημαντική διαφορά μεταξύ ανδρών (53% των νέων περιπτώσεων) και γυναικών (47% των νέων περιπτώσεων). Το 40% αυτών είχαν αναπτύξει τρεις μορφές καρκίνου: του πνεύμονα, του παχέος εντέρου - ορθού και του μαστού των γυναικών.

Η Ελλάδα αν και ακολουθεί τους ανοδικούς δείκτες στον αριθμό των νέων περιπτώσεων και θανάτων από καρκίνο, εμφανίζει τη μικρότερη επίπτωση για τους περισσότερους καρκίνους σε σχέση με τον υπόλοιπο ευρωπαϊκό πληθυσμό (*European health for all database (HFA-DB), 2001*). Σύμφωνα με την *Ε.Σ.Υ.Ε. (2003)*, οι θάνατοι από καρκίνο το 2001 (24.406 άτομα, 23,8% των θανάτων) έρχονται δεύτεροι σε συχνότητα μετά από τα καρδιοαγγειακά νοσήματα. Η Κρήτη, συγκρινόμενη με το γενικό ελληνικό πληθυσμό, παρουσιάζει μια πιο συχνή εμφάνιση θανάτων από καρκίνο σε σχέση με τον καρκίνο του μαστού, των ωθηκών, του ήπατος και του παχέος εντέρου και ορθού, ενώ έχει χαμηλότερα ποσοστά από καρκίνους του πνεύμονα και του στομάχου. Οι συχνότεροι θάνατοι από καρκίνο στο χρονικό διάστημα 2002/03 για τους άνδρες (48% αθροιστικά) ήταν ο καρκίνος πνεύμονα, παχέος εντέρου και προστάτη, ενώ για τις γυναίκες ο καρκίνος μαστού, παχέος εντέρου και του πνεύμονα (38% αθροιστικά) (*Vlachonikolis et al, 1998; Βλαχονικολής και συν, 2000*).

Ο καρκίνος ως νόσημα μπορεί να έχει γρήγορη εξέλιξη (ίαση ή θάνατο), αλλά συχνότερα καταλήγει να είναι ένα χρόνιο νόσημα με πολλές ανεπιθύμητες σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, τόσο για το άτομο, όσο και για την οικογένεια και τους φίλους του (*Youngblood et al, 1994; Van't Spijker et al, 1997*).

Οι διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις σχετίζονται με μια σειρά από παρενέργειες, όπως η ναυτία, ο εμετός, η αναιμία, η λευκοπενία, η αλωπεκία, η ανορεξία, τα προβλήματα σεξουαλικότητας κλπ. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, αυξάνει το αίσθημα του πόνου και η αδυναμία του ασθενή δυσκολεύει τις καθημερινές του δραστηριότητες. Μεγάλο ποσοστό ασθενών βιώνει άγχος, κατάθλιψη και αδυναμία προσαρμογής στη νέα κατάσταση. Τα οικονομικά προβλήματα επιδεινώνονται, κυρίως αν νοσεί το άτομο που στηρίζει οικονομικά την οικογένεια, οι οικογενειακές σχέσεις διαταράσσονται και συχνά το άτομο και η οικογένεια του απομονώνονται από συγγενείς και φίλους.

Η χρονιότητα της νόσου, οι συχνές επιπλοκές της αλλά και οι παρενέργειες των διαφόρων θεραπειών, έχουν οδηγήσει σε κινητοποίηση μεγάλου μέρους του συστήματος υγείας για τη φροντίδα των ασθενών και σε τρομακτική αύξηση των δαπανών υγείας. Για τη μείωση του κόστους τα τελευταία χρόνια έχουν εφαρμοστεί μέθοδοι, που σκοπό έχουν την αποφυγή άσκοπων εισαγωγών, τον περιορισμό της αδικαιολόγητης παράτασης του χρόνου νοσηλείας και των μη απαραίτητων ιατρικών πράξεων, καθώς και την αυξανόμενη χρήση υπηρεσιών εξωνοσοκομειακής φροντίδας για τη θεραπεία του καρκίνου, όπως είναι οι μονάδες νοσηλείας στο σπίτι.

Οι ταχύτερες αλλαγές στο μοντέλο της παραδοσιακής ιατρικής φροντίδας για τους ογκολογικούς ασθενείς, η μεγαλύτερη επιβίωση και η αύξηση του αριθμού των ασθενών, που θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν εξωνοσοκομειακά, έχουν οδηγήσει σε αύξηση των αναγκών υγείας των συγκεκριμένων ασθενών. Έτσι η έγκαιρη δυνατότητα εκτίμησης και ικανοποίησης των εξατομικευμένων αναγκών του ασθενή βοηθά στη μείωση του κόστους μεσοπρόθεσμα, αλλά βελτιώνει παράλληλα και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Η εκτίμηση των αναγκών υγείας είναι μια μεθοδολογία, η οποία χρησιμοποιείται για την καταγραφή των προβλημάτων και την άμεση παρέμβαση και επίλυση τους. Μπορεί να περιλαμβάνει τόσο τις ανάγκες που ικανοποιούνται, όσο και αυτές που δεν ικανοποιούνται και επομένως επιτρέπει την ιεράρχηση της κατανομής των πόρων, για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (*Gustafson et al, 2001*).

Αρχικά η προσέγγιση για την εκτίμηση των αναγκών των ασθενών βασίστηκε στην υπόθεση, ότι οι παροχείς των υπηρεσιών υγείας γνώριζαν τις ανάγκες των ασθενών τους, βασισμένοι σε επαγγελματικά πρότυπα και σε δικές τους εμπειρίες (*Merkouris et al, 1999*). Επόμενες μελέτες επικεντρώθηκαν στον ασθενή και τα αποτελέσματά τους κατέδειξαν ένα πολύ μεγαλύτερο εύρος αναγκών σε ανθρώπους, που αντιμετωπίζουν μια ασθένεια και οι οποίοι έχουν και άλλα προβλήματα υγείας (*Gustafson et al, 2001*). Αρκετές έρευνες σε αυτό τον τομέα έχουν προσπαθήσει να κατανοήσουν τις ανάγκες των ασθενών, πάνω σε ένα συγκεκριμένο είδος ανάγκης. Οι ιατρικές ανάγκες των ασθενών, πολύ συχνά μετριώνται μέσω εργαλείων ικανοποίησης του ασθενή που εκτιμούν θέματα ποιότητας της φροντίδας (*Bredart et al, 2001*). Άλλες πάλι έρευνες έχουν επικεντρωθεί στη διερεύνηση αναγκών των ασθενών για πληροφόρηση και στην καταγραφή των ψυχολογικών αναγκών τους (*Hellbom et al, 1998; Leydon et al, 2000*). Τελευταία εμφανίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία μια αυξανόμενη τάση συνειδητοποίησης της σημασίας της ολιστικής προσέγγισης των αναγκών του ογκολογικού ασθενή. Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει την καταγραφή και κάλυψη, όχι μόνο των βιολογικών αλλά και των ψυχοκοινωνικών και άλλων αναγκών του ασθενή (*Sanson-Fisher et al, 2000; Tamburini et al, 2003*). Η μείωση των ημερών νοσηλείας έχει δημιουργήσει νέες αυξανόμενες ανάγκες για βοήθεια, που εστιάζονται στη μεταφορά προς και από το νοσοκομείο, στη νοσηλεία στο σπίτι, στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και στη μείωση του κόστους των εξόδων, που αυτές οι δραστηριότητες συνεπάγονται (*Guadagnoli & Mor, 1991; Siegel et al, 1991*).

Πολλές έρευνες επίσης των τελευταίων ετών, βασίζονται στην υπόθεση ότι τα άτομα με καρκίνο πρέπει να εξασφαλίζουν τη βέλτιστη θεραπεία και οι ανάγκες

τους να έχουν αναγνωριστεί, κατανοηθεί και αντιμετωπιστεί κατάλληλα. Σε αρκετές χώρες όπως η Αγγλία, ο Καναδάς η Αυστραλία και οι ΗΠΑ, οι προτεραιότητες της νοσηλευτικής έρευνας αφορούν θέματα, τα οποία σχετίζονται με την επικοινωνία, την εκπαίδευση και υποστήριξη του ασθενή και την ποιότητα της ζωής του (*Richardson et al, 2002*).

Όσον αφορά στα προγράμματα εκπαίδευσης, αυτά διαμορφώνονται σύμφωνα με την άποψη των ειδικών, για το ποιες είναι οι πραγματικές ανάγκες των ασθενών, αν και φαίνεται ότι οι απόψεις των ασθενών δεν συμφωνούν πάντοτε με αυτές του προσωπικού. Για παράδειγμα, ακόμη και σε οργανωμένα συστήματα υγείας, προγράμματα που αφορούν στην ενημέρωση των ογκολογικών ασθενών, συχνά υποεκτιμούν την επιθυμία των ασθενών για πληροφόρηση και συμβουλευτική παρέμβαση, σχετικά με τη νόσο και τις επιπτώσεις της (*Hughes et al, 2000; Stafford et al, 2001*).

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

Παρά τη μεγάλη προσπάθεια όμως για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών, όπως αναφέρεται στη διεθνή βιβλιογραφία, δεν καλύπτονται οι ανάγκες των καρκινοπαθών ειδικά σε σχέση με την πληροφόρηση για θέματα υγείας (*Girgis et al, 1999; Sanson-Fisher et al, 2000*), τις ψυχολογικές ανάγκες (*Liang et al, 1990; Newell et al, 1999*) και τις ανάγκες της καθημερινής τους ζωής (*Guadagnoli & Mor, 1991*). Η αδυναμία κατανόησης των αναγκών των ασθενών και των συνοδών τους έχει ως αποτέλεσμα τόσο την αύξηση του κόστους φροντίδας, όσο και την ταλαιπωρία του ασθενή (*Chen et al, 2004*).

Προκύπτουν λοιπόν, πολλά εμπόδια για την εκτίμηση των αναγκών του ασθενή. Σε αυτά περιλαμβάνονται η έλλειψη σαφήνειας για τις καλύτερες πρακτικές στην αρχική εκτίμηση των αναγκών, ο καθορισμός συχνά διαφορετικών επιπέδων δραστηριότητας σε κάθε ανάγκη, η μέτρηση της σπουδαιότητας των αναγκών για κάθε ασθενή και η χρησιμοποίηση των

πληροφοριών για την εκτίμηση των αναγκών στο σχεδιασμό της φροντίδας υγείας (Wen & Gustafson, 2004).

Οι σημαντικότερες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών είναι οι σωματικές, οι πληροφοριακές και επικοινωνιακές, οι ψυχολογικές και αυτές τις καθημερινής ζωής (οικονομικές, κοινωνικές, μεταφορές, κλπ). Αυτές ποικίλουν ανάλογα με την κατάσταση την οποία βιώνει ο ασθενής στην πορεία της νόσου (φάση της διάγνωσης, νοσηλεία στο νοσοκομείο, θεραπευτικές παρεμβάσεις στο σπίτι, ασθενείς τελικού σταδίου κλπ). Πρακτικές και σωματικές ανάγκες, συχνά ανικανοποίητες αναφέρονται, όταν οι ασθενείς επιστρέφουν σπίτι, όταν η ασθένεια ή η θεραπεία προκαλεί περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες, όταν έχουν οικονομικά προβλήματα και όταν τους φροντίζουν άτομα που δεν ανήκουν στο στενό οικογενειακό περιβάλλον τους. Οι πληροφοριακές ανάγκες εμφανίζονται κυρίως κατά τη διαγνωστική φάση, τη φάση πριν από την απόφαση για θεραπεία και όταν οι ασθενείς υποβάλλονται σε επιθετικές χειρουργικές επεμβάσεις, που θα προκαλέσουν μια αλλαγή στο τρόπο ζωής τους ή μια μόνιμη αλλαγή στην εικόνα σώματος. Συχνά επίσης εμφανίζονται ψυχολογικές ανάγκες κυρίως στη φάση της διάγνωσης και όταν ο ασθενής αντιλαμβάνεται ότι η κατάσταση του χειροτερεύει και δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί ικανοποιητικά.

Ο μεγάλος αριθμός καρκινοπαθών και η έλλειψη μελετών που να εκτιμούν τις ανάγκες τους σε τοπικό επίπεδο, οδήγησε στην εκπόνηση της παρούσας μελέτης. Σκοπός της είναι, η καταγραφή των αναγκών υγείας των ογκολογικών ασθενών, που νοσηλεύονται στα δυο μεγαλύτερα νοσοκομεία της Κρήτης, όπως αναφέρονται από τους ίδιους τους ασθενείς και η μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης από τη φροντίδα στο τμήμα νοσηλείας τους.

Απώτεροι στόχοι της είναι:

- Να χρησιμοποιηθεί το έντυπο εκτίμησης αναγκών στην καθημερινή πρακτική, για την εκτίμηση των αναγκών αλλά και ως ένα εργαλείο αξιολόγησης της παρεχόμενης φροντίδας.
- Να μπορούν να αντιμετωπιστούν οι εξατομικευμένες και εκφρασμένες ανάγκες τους σε πρώιμο στάδιο.

- Να βελτιώσει τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας για τους ογκολογικούς ασθενείς σε τοπικό επίπεδο.
- Να διαμορφώσει μια εικόνα για το είδος των υπηρεσιών που θα κάλυπταν τις ανάγκες αυτές σε νοσοκομειακό και σε εξωνοσοκομειακό περιβάλλον, ώστε να συμβάλλει στο σχεδιασμό και την υλοποίηση των αντίστοιχων υπηρεσιών.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Εκτίμηση αναγκών

Η κατεύθυνση προς την τεκμηριωμένη (evidence-based) φροντίδα υγείας τα τελευταία χρόνια σκοπεύει στην προαγωγή της αποτελεσματικότητας και ταυτόχρονα στη βελτίωση της ποιότητας. Η πρόκληση για την ογκολογική νοσηλευτική είναι να εκτιμά συνεχώς το έργο της, να διατηρεί αποτελεσματικές παρεμβάσεις, να εργάζεται για την ανάπτυξη νέων τρόπων φροντίδας και να τελειοποιεί εκείνες τις παρεμβάσεις που απαιτούν βελτίωση. Με αυτές τις παρεμβάσεις τεκμηριώνει, αξιολογεί και αναπτύσσει νοσηλευτικές πρακτικές βασισμένες στην έγκυρη, αξιόπιστη επιστημονική τεκμηρίωση προς όφελος του ίδιου του ασθενή, που αποτελεί τον αποδέκτη των υπηρεσιών αυτών (Richardson & Miller, 2002). Η εκτίμηση των αναγκών υγείας συμβάλλει αποτελεσματικά στην υλοποίηση των παραπάνω στόχων.

Στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρονται πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί της έννοιας «ανάγκη» και το γεγονός αυτό αναδεικνύει τη δυσκολία στην ερμηνευτική της προσέγγιση. Οι Asadi - Lai et al, (2003) αναφέρουν παρακάτω μερικούς από αυτούς.

Συγγραφέας	Ορισμός της έννοιας «ανάγκη»
Davis (1955)	Κατάσταση υποκειμενικής αίσθησης που ενεργοποιεί τη διαδικασία επιλογής ανάμεσα σε υγειονομικές πηγές.
Bradshaw (1972)	Ορίζεται ως πρότυπη (normative) (αναγνωρίσιμη από τους

επαγγελματίες όπως ο εμβολιασμός), αισθανόμενη (felt) (τι θέλει, τι εύχεται, τι επιθυμεί), εκφραζόμενη (expressed) (λεκτικές ανάγκες ή με ποιο τρόπο τα άτομα χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες) και συγκριτική (comparative) που υποδηλώνει ότι οι ανάγκες που αναδύονται από μια περιοχή μπορεί να είναι παρόμοιες για άτομα με όμοια κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά που ζουν σε άλλη περιοχή.

Green & Kreuter (1991) Οτιδήποτε απαιτείται για υγεία ή άνεση.

Department of Health, England (1992) Η απαίτηση των ατόμων να τους δίνεται η δυνατότητα να επιτυγχάνουν, διατηρούν ή επαναφέρουν ένα αποδεκτό επίπεδο κοινωνικής ανεξαρτησίας ή ποιότητας ζωής, όπως αυτή ορίζεται από το συγκεκριμένο σύστημα υγείας ή το δημόσιο οργανισμό υγείας.

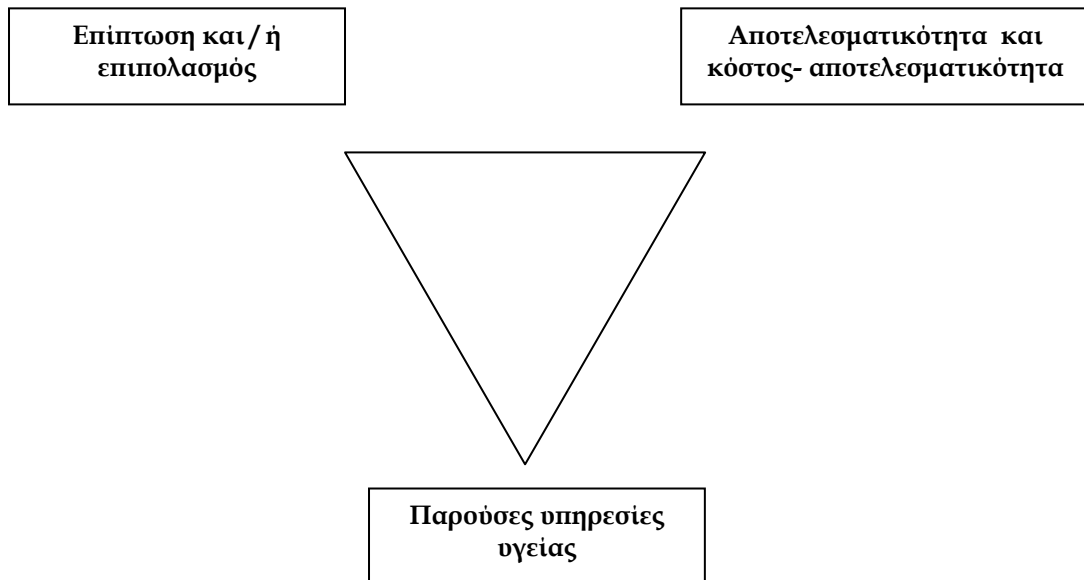
Stevens (1998) Η ικανότητα των ατόμων να επωφεληθούν από την παροχή της φροντίδας υγείας. Με άλλα λόγια η ανάγκη υπάρχει εάν υπάρχει όφελος από μια συγκεκριμένη υπηρεσία φροντίδας υγείας.

Ουσιαστικά, εκτίμηση αναγκών σημαίνει διαφορετικά πράγματα σύμφωνα με το ποιος χρησιμοποιεί τον όρο, πότε και που. Στην παρούσα μελέτη, η εκτίμηση αναγκών απορρέει από την επιθυμία του ερευνητή να παρέχονται χρήσιμες πληροφορίες για το ιατρικό και υγειονομικό προσωπικό που προσφέρει υπηρεσίες σε ογκολογικούς ασθενείς και για τους ίδιους τους ασθενείς, που γίνονται αποδέκτες των υπηρεσιών αυτών. Οι δυο καθοριστικοί παράγοντες της ικανότητας του πληθυσμού να επωφεληθεί είναι:

- Η επίπτωση και / ή επιπολασμός ενός προβλήματος υγείας.
- Η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης, που είναι διαθέσιμη να το αντιμετωπίσει.

Οι υπάρχουσες υπηρεσίες αν και δεν είναι προσδιοριστικοί παράγοντες (determinant) μιας ανάγκης, εν τούτοις συσχετίζονται ισχυρά εάν επιδιώκεται

κάποιο όφελος για τις παρεμβάσεις που ακολουθούν την εκτίμηση των αναγκών. Πρέπει να γνωρίζουμε τι συμβαίνει στο σύστημα υγείας πριν προσπαθήσουμε να το αλλάξουμε. Τα οφέλη μπορεί να είναι βραχυπρόθεσμα ή μακροπρόθεσμα, σωματικά ή ψυχολογικά, ατομικά ή σε κοινοτικό επίπεδο.



Εικόνα 1. Τα συστατικά στοιχεία εκτίμησης αναγκών φροντίδας υγείας (Stevens A, Raftery J, 1997)

Η προσέγγιση για το θέμα φαίνεται στο παραπάνω σχήμα. Η παρουσία του κόστους αποτελεσματικότητας στο ίδιο πλαίσιο, μαζί με την αποτελεσματικότητα, μας επιτρέπει να αναλογιστούμε τη σχετική προτεραιότητα των διαφορετικών αναγκών. Σημαντικό είναι επίσης να αναγνωρίσουμε τη διαφορά μεταξύ ανάγκης (need) και ζήτησης (demand) (τι θα ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν οι ασθενείς ή θα επιθυμούσαν να χρησιμοποιήσουν σε ένα δωρεάν σύστημα υγείας) και από την προσφορά (supply) (τι παρέχεται στην πράξη). Αυτό βοηθάει να ταξινομηθούν οι υπηρεσίες υγείας σύμφωνα με το αν αντανακλούν ανάγκη, ζήτηση ή προσφορά. Η κεντρική περιοχή της αλληλοκάλυψης των τριών εννοιών είναι το βέλτιστο πεδίο για παροχή υπηρεσιών. Στα περισσότερα συστήματα υγείας η προσφορά είναι σχεδόν πάντα λιγότερη από την ζήτηση και την ανάγκη.

Η εκτίμηση αναγκών υγείας έχει ως σκοπό να βοηθήσει στη μεγιστοποίηση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών, αλλά πάντα μέσα σε ρεαλιστικά πλαίσια όπου λαμβάνεται υπόψη η σχέση κόστους - αποτελεσματικότητας για την

υλοποίηση των αναγκαίων υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών. Η ποιότητα ζωής είναι μια ευρεία έννοια, η οποία αντανακλά την υποκειμενική εκτίμηση της ευεξίας, δηλαδή στη συγκεκριμένη περίπτωση πως λειτουργούν και αισθάνονται οι ασθενείς με καρκίνο στις καθημερινές τους δραστηριότητες, μέσα στα πλαίσια που ορίζει η ασθένεια τους.

Η ποιότητα ζωής έχει μελετηθεί από πολλούς ερευνητές και εμφανίζει πολλές διαστάσεις. Ο κοινός πυρήνας όμως των περισσότερων είναι ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται στην σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία ως σύνολο, όπως έχει αναφερθεί από την *Fallowfield, (1990)*, ενώ ορισμένοι προσδίδουν και πνευματική διάσταση στην έννοια της φροντίδας.

Σωματικές ανάγκες

Η πλειοψηφία των καρκινοπαθών εμφανίζει σωματικά προβλήματα που σχετίζονται με τη νόσο (είδος και στάδιο του καρκίνου), τον ασθενή (ηλικία, συνυπάρχουσες παθήσεις κλπ) και το είδος της θεραπείας. Αυτά μεταβάλλονται σε ένταση και βαρύτητα και επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό και από τις επιπλοκές της νόσου και των παρενεργειών των διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων (*Gridelli et al, 2001*).

Οι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν πόνο, δύσπνοια, αϋπνία, απώλεια βάρους, δυσκοιλιότητα, αναιμία, κόπωση κλπ (*Youngblood, 1994; Αναγνώστου και Κατοσαρέλη, 1998; Lesage & Portenoy, 1999*). Συχνά παρουσιάζουν ελάττωση των σωματικών δραστηριοτήτων, μείωση της απόδοσης στην εργασία και έντονα οικονομικά προβλήματα. Το επίπεδο της σεξουαλικής τους δραστηριότητας μειώνεται, οι κοινωνικές τους σχέσεις αποδιοργανώνονται και οι σχέσεις στην οικογένεια και με τους άλλους ασθενείς συχνά χειροτερεύουν (*Gilbar, 1991; Meyerowitz et al, 1999; Raupach & Hiller, 2002*).

Η χημειοθεραπεία για παράδειγμα σχετίζεται με σωματικά συμπτώματα όπως η κόπωση, η ναυτία και ο εμετός, η απώλεια τριχών, η διάρροια κλπ (*Youngblood, 1994; Carelle et al, 2002*). Επιπλοκές της ακτινοθεραπείας είναι η μυελοκαταστολή, η ακτινοδερματίτιδα, η διάρροια, η κόπωση, η βλενογονίτιδα, η ναυτία και ο έμετος, η αλωπεκία και τα προβλήματα γονιμότητας κλπ, που συχνά

εξαρτώνται από την περιοχή της ακτινοβολήσης και τη δόση της ακτινοβολίας (Hilderley & Dow, 1998; Harrison *et al*, 2001).

Τα συμπτώματα αυτά συχνά επιδεινώνονται και στις περιπτώσεις των ασθενών που μετακινούνται σε μονάδες εξωνοσοκομειακής φροντίδας ή στο σπίτι τους. Έρευνα των Γιαννωτάκη και συν, (1996) έδειξε ότι τα συχνότερα σωματικά προβλήματα που αντιμετώπισαν ασθενείς τελικού σταδίου στο σπίτι ήταν ο πόνος, η καταβολή, η δυσκοιλιότητα και η ανορεξία.

Η μη ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών για πληροφόρηση και για συμβουλευτική υποστήριξη σχετικά με τις επιλοκές της νόσου και τα διάφορα θεραπευτικά σχήματα, μπορεί να έχει δυσάρεστα αποτελέσματα (Levin *et al*, 1999). Έχει εκτιμηθεί ότι πάνω από το ένα τρίτο των ασθενών θα εγκαταλείψει πρόωρα την χημειοθεραπεία ως αποτέλεσμα αυτών των συμπτωμάτων, ανεξάρτητα από τη δυνητικά επικίνδυνη ενέργεια για τη ζωή τους από μια τέτοια πράξη (Shapiro, 1987).

Η πολυδιάστατη φύση της φροντίδας για το καρκίνο σημαίνει ότι οι ασθενείς είναι πιθανόν να αντιμετωπιστούν από ένα μεγάλο αριθμό επαγγελματιών υγείας και ότι μπορεί να είναι δύσκολο για αυτούς να αναγνωρίσουν ποιος είναι πιο ικανός να διαχειριστεί τις διαφορετικές ερωτήσεις ή τα προβλήματα τους και ποιος πράγματι μπορεί να τους βοηθήσει για τις πληροφορίες που χρειάζονται. Επομένως είναι απαραίτητο για τους ειδικούς στον καρκίνο, να είναι ενήμεροι για την πρόληψη τους και τη γρήγορη ανίχνευση των ασθενών που κινδυνεύουν περισσότερο και να είναι έτοιμοι να δώσουν τεκμηριωμένες απαντήσεις για να καλύψουν τις ανάγκες για νοσηλευτική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών σε όλα τα πεδία που τους απασχολούν.

Ανάγκες πληροφόρησης

Η έρευνα έχει δείξει ότι η συντριπτική πλειοψηφία των καρκινοπαθών θέλει να είναι ενημερωμένη για την ασθένεια της ανεξάρτητα αν τα νέα είναι καλά ή κακά (Meredith *et al*, 1996). Υπάρχει όμως ένα τεράστιο ποσό πληροφορίας το οποίο θα μπορούσε να είναι χρήσιμο, αλλά όχι απαραίτητο, τη δεδομένη στιγμή.

Οι πληροφοριακές ανάγκες ποικίλουν, ανάλογα με τη θέση και το στάδιο του καρκίνου και τη θεραπευτική επιλογή (Houts et al, 1991). Η ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες που αφορούν στη θεραπεία των καρκινοπαθών αυξάνει, όσο αυξάνονται οι απαιτήσεις στους συνοδούς για παροχή φροντίδας στο σπίτι και υπάρχει η τάση για λήψη κοινών αποφάσεων, πάνω στην φροντίδα του ασθενή μεταξύ γιατρού και ασθενή (Yost, 1995; Champan & Rush, 2003).

Το στρες της διάγνωσης, η χρήση της δυσνόητης ιατρικής ορολογίας αλλά και ο φόβος και η ανησυχία που σχετίζονται με τον καρκίνο, δυσχεραίνουν πολλές φορές τα άτομα από το να αναζητούν ή να έχουν ειδικές πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν να κατανοήσουν την ασθένεια που βιώνουν (Graydon et al, 1997; Leydon et al, 2000). Ως αποτέλεσμα, αποφεύγουν να θέτουν ερωτήσεις, γιατί φοβούνται στην ιδέα της πιθανής απάντησης που θα λάβουν, ανησυχούν μήπως θεωρηθούν αφελείς ή επικριτικοί ή απλά λόγω αυξημένου άγχους αδυνατούν να θυμηθούν τις ερωτήσεις που θα πρέπει να υποβάλλουν στον ιατρό (Van der Molen, 1999). Είναι γεγονός ότι η αναγνώριση του είδους και της ποσότητας της πληροφορίας που χρειάζεται ένας ασθενής και κάτω από ποιες προϋποθέσεις, είναι σημαντικότερο πρόβλημα από την ίδια τη διαθεσιμότητα της πληροφορίας.

Η σχετική βιβλιογραφία επικεντρώνεται κυρίως σε πληροφοριακές ανάγκες, που σχετίζονται με την ασθένεια και την ιατρική της αντιμετώπιση. Υπάρχουν ελάχιστες αναφορές για την ανάγκη πληροφόρησης του ασθενή πάνω σε άλλα θέματα, όπως για παράδειγμα για τις διαθέσιμες οικονομικές πηγές, τις υγειονομικές υπηρεσίες που υπάρχουν στη κοινότητα και για τις απόψεις των ασθενών, σχετικά με τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων για την αντιμετώπιση ορισμένων κλινικών προβλημάτων τους (Van der Molen, 1999; Ziegler et al, 2004).

Άλλο σημαντικό πρόβλημα είναι η λανθασμένη υπόθεση των επαγγελματιών υγείας, που πιστεύουν ότι γνωρίζουν, τι θέλουν οι ασθενείς τους να μάθουν (Luker et al, 1995). Πολλές φορές υποεκτιμούν το μέγεθος των πληροφοριών που επιθυμούν να γνωρίζουν οι ασθενείς με καρκίνο, όπως επίσης αδυνατούν να

διαβαθμίσουν σωστά τις προτεραιότητες των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών (Goldberg *et al*, 1990). Για παράδειγμα, οι αντιλήψεις του νοσηλευτικού προσωπικού για πληροφοριακές ανάγκες ασθενών έχει βρεθεί να είναι διαφορετικές από τις ανάγκες για πληροφόρηση που εκφράστηκαν από τους καρκινοπαθείς (Griffiths & Leek, 1995).

Οι ασθενείς είναι φανερό ότι δεν λαμβάνουν ικανοποιητική πληροφόρηση σε τομείς που αφορούν στην φροντίδα τους που οι ίδιοι θεωρούν ως σημαντικούς (Siminoff *et al* 1989; Simpson *et al*, 1991). Η πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο μαστού, για παράδειγμα, θα ήθελε να έχει περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την προτεινόμενη θεραπεία αλλά δεν επιθυμεί απαραίτητα να συμμετέχει στην λήψη της απόφασης σχετικά με τον τρόπο εφαρμογής της (Fallowfield, 2001; Raupach & Hiller, 2002).

Ενώ λοιπόν η εξατομικευμένη εκτίμηση των αναγκών τους, πριν ή κατά τη διάρκεια επίσκεψης στο γιατρό, θα βοηθούσε στη παροχή των απαραίτητων πληροφοριών ή στη καθοδήγηση τους για τις κατάλληλες πηγές βοήθειας, στην πραγματικότητα αυτό δεν εφαρμόζεται (Van der Molen, 1999).

Παραγνωρίζεται δηλαδή η σημασία της αποτελεσματικής επικοινωνιακής προσέγγισης για την παροχή των πληροφοριών. Οι Stafford *et al*, (2001) βρήκαν ότι οι γιατροί διέθεταν 15 λεπτά για συζήτηση για κάθε ασθενή, ενώ ακόμη πιο σημαντικό στοιχείο ήταν ότι το 84% από τους 254 χειρουργούς που απάντησαν, ανέφερε ότι συζήτησε τη διάγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές στο ίδιο μικρό χρονικό διάστημα. Υπάρχουν επίσης αναφορές, ότι το ιατρικό προσωπικό δεν λαμβάνει επαρκή εκπαίδευση σε τεχνικές επικοινωνίας και επομένως αδυνατεί να διαχειριστεί, τόσο την δική του συναισθηματική αντίδραση, όσο και αυτή των ασθενών (Slevin, 1987; Hogbin & Fallowfield, 1989).

Οι Luker *et al*, (1995) αναφέρουν ότι, εάν οι επαγγελματίες υγείας έχουν τη γνώση του είδους των πληροφοριών, που οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ως σημαντικές, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μια πιο αποτελεσματική διαχείριση του χρόνου που οι επαγγελματίες υγείας ξοδεύουν με τους ασθενείς. Παράλληλα, ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται, στο να μη δίνονται αντικρουόμενες πληροφορίες από το

προσωπικό, αλλά αυτές να αντανakλούν την σύγχρονη πρακτική και τις διαθέσιμες τοπικά υπηρεσίες για τη διαχείριση των προβλημάτων τους.

Η παροχή πληροφοριών απαιτεί διακριτικότητα, με ευαισθησία χειρισμού από μέρους των επαγγελματιών υγείας των αναγκών του κάθε ασθενή και προσαρμοστικότητα από τη μεριά των ατόμων που παρέχουν τις πληροφορίες και την υποστήριξη καθώς και αποτελεσματικές δεξιότητες επικοινωνίας για να είναι οι πληροφορίες ανταποδοτικές με κατανοητό τρόπο. Στο βιβλίο της Ρόουλιγκ «Ο Χάρι Πότερ και η Φιλοσοφική Λίθος», ο Ντάμπλορντ ο διευθυντής της σχολής λέει «Η αλήθεια είναι ένα όμορφο αλλά συνάμα τρομερό πράγμα. Γι' αυτό πρέπει να αντιμετωπίζεται με προσοχή. Πάντως είμαι πρόθυμος ν' απαντήσω στις ερωτήσεις σου, εκτός κι αν υπάρχει κάποιος πολύ σοβαρός λόγος για να μην το κάνω... Πάντως σου υπόσχομαι να μην σου πω ψέματα...» (Ρόουλιγκ 2003; Calman, 2003).

Ψυχολογικές ανάγκες

Οι ψυχολογικές ανάγκες του ασθενή ξεκινούν, από την ανησυχία για την ασθένεια αυτή καθ' αυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα κλπ), τη μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με τη νόσο και την ανησυχία σχετικά με την οικογένεια του (Hill et al, 2003). Μπορεί επίσης να εμφανίσει νευρική κατάσταση, λύπη, φόβο, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον, αίσθηση απώλειας ελέγχου κλπ (Miller et al, 2003). Συχνή επίσης είναι η δυσκολία προσαρμογής στη νόσο, η διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων, η απομόνωση, η μοναξιά, το αίσθημα απόρριψης και τα προβλήματα επικοινωνίας. Η σταδιοποίηση της ψυχολογικής προσαρμογής κατά Kubler-Ross (άρνηση - θυμός - διαπραγματεύση - κατάθλιψη - αποδοχή) σήμερα εν μέρει αντικρούεται, κυρίως γιατί θεωρεί τον καρκίνο ως μια συνεχή καταφορική πορεία από τη διάγνωση έως το θάνατο, με εξίσου προβλέψιμα ψυχολογικά στάδια, ενώ στη πραγματικότητα, μπορεί να ακολουθήσει διαφορετική πορεία.

Ο νοσηλευτής, ενθαρρύνει την έκφραση των συναισθημάτων του ασθενή και είναι σε εγρήγορση, όσον αφορά την αναγνώριση σημείων κατάθλιψης (απομόνωση, απόσυρση, κόπωση, ανορεξία) ή έντονου άγχους (π.χ. ανησυχία,

αϋπνία, μη ανοχή θορύβων, διαταραχή της συγκέντρωσης). Δεν είναι σπάνιο, η κατάθλιψη να περνά απαρατήρητη στα ογκολογικά τμήματα, είτε γιατί αυτή καθ' αυτή η κατάθλιψη κάνει τον ασθενή να μην αναζητεί βοήθεια, είτε γιατί οι θεράποντες τη θεωρούν αναπόφευκτη, είτε γιατί δεν υπάρχει συνήθως επαρκής χρόνος διαθέσιμος ή εκπαιδευμένο προσωπικό για να μπορεί να συζητήσει και να προσεγγίσει τα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή.

Πολλές μελέτες, αναφέρουν ότι το ποσοστό των καρκινοπαθών με έντονο στρες και κατάθλιψη κυμαίνεται από 20-50% και έχει αναγνωριστεί η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών αυτών (Carroll et al, 1993; Sollner et al, 2001). Ενώ πολλές μελέτες αποδεικνύουν ότι οι καλά ενημερωμένοι ασθενείς, βιώνουν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη, ο κύριος όγκος της σχετικής βιβλιογραφίας επικεντρώνεται σε μεγάλο βαθμό σε πληροφοριακές ανάγκες που σχετίζονται με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (Fallowfield et al, 1986; Grahn & Danielson, 1996). Οι ψυχολογικές ανάγκες εμφανίζονται πιο συχνές από τις σωματικές στην αρχή της διάγνωσης και δυστυχώς είναι αυτές που αντιμετωπίζονται λιγότερο από την ομάδα υγείας (Hill et al, 2003). Έρευνα των Rapoport et al (1993), έδειξε επίσης ότι πολλά σωματικά προβλήματα καρκινοπαθών βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου, σε αντίθεση με πολλά ψυχολογικά, όπως το άγχος και ο θυμός που επιδεινώνονται σε σημαντικό βαθμό.

Άλλες κύριες αιτίες για την εμφάνιση ψυχολογικών αναγκών είναι, η μη ικανοποίηση των πληροφοριακών αναγκών των καρκινοπαθών, η στάση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού απέναντι σε αυτές τις ανάγκες και η έλλειψη υποστήριξης από το οικογενειακό περιβάλλον.

Σύμφωνα με τον Mesters et al, (2001), οι αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα και θεωρούνται από τις πιο σημαντικές και από τις πιο ανικανοποίητες (Boberg et al, 2003).

Στο πεδίο της ογκολογίας, οι νοσηλευτές έρχονται σε στενή και μακροχρόνια επαφή με άτομα που πάσχουν από καρκίνο. Επομένως, η φροντίδα που παρέχουν, παίζει σημαντικό ρόλο στο πώς βιώνουν οι ασθενείς τη νόσο και τη θεραπεία τους. Έρευνα των Georgaki et al, (2002) διαπίστωσε ότι ενώ το 72% των

νοσηλευτών επιθυμεί να γνωρίζει ο ασθενής την αλήθεια σχετικά με τη νόσο και τις επιπτώσεις της, το 66% αναφέρει ότι είναι δύσκολο να το συζητήσει λόγω έλλειψης ανάλογης γνώσης σε τεχνικές επικοινωνίας. Το πρόβλημα στην Ελλάδα είναι μεγαλύτερο γνωρίζοντας ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές είναι σε καθημερινή επαφή με τους ασθενείς και θεωρούνται οι πιο κατάλληλοι από αυτούς να αναφέρουν τα προβλήματα τους.

Οι *Miller et al, (2003)*, μελετώντας τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών και τις απόψεις τους για το ρόλο του γιατρού να αντιμετωπίσει αυτές τις ανάγκες, διαπίστωσαν ότι το 57% των ασθενών είχε χρειαστεί βοήθεια για να διαχειριστεί τα συναισθηματικά του προβλήματα και το 73% ήθελε ο γιατρός να τους ρωτήσει για αυτά και να έχει μια πιο ενεργή συμμετοχή στη διαχείριση αυτών των αναγκών. Σύμφωνα με τους *Corney et al, (1992)* και *Borgers et al, (1993)* όσο το ιατρικό προσωπικό αποφεύγει να ρωτά ψυχοκοινωνικές ερωτήσεις, τα άτομα είναι διστακτικά να συζητήσουν τέτοιου είδους προβλήματα με το γιατρό τους, είτε γιατί δεν πιστεύουν ότι είναι υποχρέωση του γιατρού τους, είτε γιατί θεωρούν ότι θα έρθουν σε δύσκολη θέση με το να θέτουν ερωτήσεις.

Η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει ψυχολογικά ολόκληρη την οικογένεια (*Kim et al, 2005*). Έρευνα των *Iconomou et al, (2001)* διαπίστωσε ότι οι συνοδοί ασθενών με καρκίνο που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία, αναφέρουν υψηλότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης, επηρεάζονται οι καθημερινές τους δραστηριότητες και έχουν χαμηλή βαθμολογία στην ποιότητα ζωής τους. Κινδυνεύουν περισσότερο οι γυναίκες, οι σύζυγοι και αυτοί που μένουν μαζί με τον ασθενή. Οι *Δαμίγος και συν, (1997)*, διαπίστωσαν ότι οι συγγενείς καρκινοπαθών αναφέρουν σε ποσοστό που αγγίζει το 100%, ότι βασικές ανάγκες για τους ασθενείς τους είναι η ψυχολογική βοήθεια και η κοινωνική στήριξη. Παρομοίως, οι σύζυγοι γυναικών με καρκίνο μαστού βιώνουν τον φόβο του θανάτου, την αβεβαιότητα, το συναισθηματικό στρες, την επίδραση στην κοινωνική ζωή και στην αλλαγή ρόλων, ιδιαίτερα όταν ο/η σύντροφος τους έχει προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης.

Δομικό στοιχείο για την κατανόηση και την καταγραφή των αναγκών κάθε ασθενή, με σκοπό την επαρκή φροντίδα και την εκπαίδευση τους είναι οι

αποτελεσματικές διαπροσωπικές σχέσεις ασθενούς και υγειονομικής ομάδας. Η ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών θα μπορούσε να βελτιωθεί με την καλύτερη επικοινωνία ασθενή – προσωπικού και τη συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων. Ο *Craig (1996)*, αναφέρει ότι οι ασθενείς βιώνουν λιγότερο άγχος, όταν αντιλαμβάνονται ότι έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν την λήψη αποφάσεων, σχετικά με την επιλογή θεραπείας, εάν αποφασίσουν να το πράξουν. Οι *Παπαδημητρίου και συν (1996)*, αναφέρουν ότι υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην έλλειψη ηθικής υποστήριξης και την εκδήλωση ψυχολογικών αντιδράσεων στον ασθενή 3-4 εβδομάδες μετά από την διάγνωση, ενώ η ηθική υποστήριξη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον επηρεάζει θετικά την ανταπόκριση του ασθενή. Διαπίστωσαν επίσης ότι περισσότερο ευαίσθητοι και αγχώδεις (67%) ήταν οι ασθενείς που ήταν ενημερωμένοι σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν ενημερωθεί καθόλου.

Είναι απαραίτητη λοιπόν μια ολιστική και ποιοτική φροντίδα για τη γρήγορη διάγνωση και την εξατομικευμένη φροντίδα, τόσο του ασθενή, όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Ακόμη και αν δεν μπορούν να λυθούν τα διάφορα προβλήματα, υπάρχει μια δυνητικά θεραπευτική αξία στη διευκόλυνση έκφρασης τέτοιων ανησυχιών από τον ασθενή.

Οικονομικές ανάγκες – ανάγκες καθημερινής ζωής

Η οικονομική επίπτωση του καρκίνου στον ασθενή και την οικογένεια του δεν έχει επαρκώς εκτιμηθεί. Περιλαμβάνει κυρίως έξοδα που δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, τα οποία αυξάνονται, όσο οι διάφορες θεραπείες επιτρέπουν ασθενείς με πολύπλοκα προβλήματα υγείας να ζήσουν περισσότερο (*Steele & Fitch, 1996*). Τέτοιες ανάγκες είναι για: υπηρεσίες υγείας στο σπίτι, μεταφορά προς και από το νοσοκομείο, ειδική διατροφή, απώλεια εισοδήματος λόγω της νόσου, φροντίδα παιδιών κλπ. Όσο οι ανάγκες αυξάνουν και το σύστημα υγείας δεν καλύπτει αυτές τις ανάγκες, πολλοί ασθενείς κινδυνεύουν να μην διαθέτουν τα μέσα να τις αντιμετωπίσουν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να ανακόπτον δυσχέρειες στην τήρηση του πλάνου θεραπείας τους και να μειώνεται η ποιότητα ζωής τους (*Yost, 1999; Mor et al, 1992*).

Οι *Sanson - Fisher et al, (2000)* έδειξαν, ότι ακόμη και θέματα απλά όπως η εύκολη πρόσβαση στο νοσοκομείο π.χ. με χώρους παρκαρίσματος κοντά σε αυτό, τα επιδόματα για τη μεταφορά από και προς το νοσοκομείο, η αγορά του ανάλογου ιατρικού εξοπλισμού καθώς επίσης και η δημιουργία βιβλιοθηκών με βιβλία και άλλο οπτικοακουστικό υλικό για τον καρκίνο, θεωρούνται από τις πιο σημαντικές ανάγκες τους.

Η διευκόλυνση μεταφοράς των ασθενών από το σπίτι στο νοσοκομείο επιδρά άμεσα στην ικανότητα τους να μείνουν πιστοί στη θεραπευτική αγωγή και να λάβουν την κατάλληλη ιατρική φροντίδα (*Guidry et al, 1997*). Σύμφωνα με τους *Goodwin et al, (1993)*, οι ηλικιωμένοι ογκολογικοί ασθενείς που είχαν προβλήματα μετακίνησης, εμφάνιζαν τέσσερις φορές μικρότερη πιθανότητα να υποστούν ακτινοθεραπεία μετά από χειρουργική επέμβαση. Παρόμοια προβλήματα στη θεραπεία και τη φροντίδα είχαν και οι ασθενείς χαμηλής οικονομικής στάθμης που αντιμετώπιζαν προβλήματα μεταφοράς.

Τα τελευταία χρόνια, υπάρχει η τάση να γίνεται εκτίμηση των αναγκών υγείας των ασθενών με καρκίνο, για τη μείωση των σωματικών, ψυχολογικών, πληροφοριακών και οικονομικών προβλημάτων σε τοπικό επίπεδο, γιατί η ικανοποίηση αυτών των αναγκών ποικίλει από χώρα σε χώρα, αλλά και από περιοχή σε περιοχή, ανάλογα με την υποδομή των υπηρεσιών υγείας, τη συνειδητοποίηση του προσωπικού, την ιεράρχηση των αναγκών, την εκπαίδευση τους και την προσπάθεια ικανοποίησης των αναγκών υγείας από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Για αυτό το λόγο η παρούσα έρευνα προσπαθεί να αποκωδικοποιήσει τις ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών στην Κρήτη.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τίθενται είναι τα ακόλουθα.

1. Ποιες είναι οι σημαντικότερες πληροφοριακές ανάγκες που αναφέρουν οι ογκολογικοί ασθενείς;
2. Ποιες είναι οι ανάγκες που αναφέρουν οι ογκολογικοί ασθενείς για ψυχολογική υποστήριξη;
3. Ποιες είναι οι ανάγκες που αναφέρουν οι ογκολογικοί ασθενείς σε θέματα επικοινωνίας και υποστήριξης;

4. Ποιες είναι οι ανάγκες που αναφέρουν οι ογκολογικοί ασθενείς που σχετίζονται με το οικογενειακό τους περιβάλλον;
5. Πόσο ικανοποιημένοι είναι οι ασθενείς από τη φροντίδα στην κλινική που νοσηλεύονται;

Μεθοδολογία

Πεδίο μελέτης

Η έρευνα διεξήχθη στην Παθολογική Ογκολογική Κλινική (ΠΟΓΚ) και το Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας (ΤΗΝ) του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠαΓΝΗ) και στην Ογκολογική - Αιματολογική Κλινική και τη Μονάδα Χημειοθεραπείας του Βενιζελείου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Τα τμήματα αυτά επισκέπτονται συνολικά 200-250 ασθενείς εβδομαδιαίως, από τους τέσσερις νομούς της Κρήτης.

Πληθυσμός και διάρκεια της μελέτης

Η επιλογή του δείγματος έγινε από ασθενείς που εισήχθησαν στα προαναφερόμενα τμήματα για διάστημα τεσσάρων εβδομάδων. Μια εβδομάδα, (7 έως 12 Μαρτίου 2005) επελέγησαν ασθενείς από το ΠαΓΝΗ και στις τρεις επόμενες (14 Μαρτίου έως 1 Απριλίου 2005) από το Βενιζέλειο. Στο ΠαΓΝΗ η επιλογή ασθενών έγινε από το ΤΗΝ και την Ογκολογική κλινική. Από το ΤΗΝ επιλέχθηκε κάθε δεύτερος ασθενής που έμπαινε στο γραφείο του γιατρού (αναλογία 1:2). Στην Ογκολογική κλινική επειδή ο αριθμός των εισαγωγών ήταν μικρότερος από το ΤΗΝ, έγινε επιλογή με αναλογία 2:3. Στο Βενιζέλειο επελέγησαν όλοι οι ασθενείς που εισήχθησαν στο διάστημα των τριών εβδομάδων και πληρούσαν τα κριτήρια της μελέτης.

Ο καθορισμός των τριών εβδομάδων για την επιλογή ασθενών από το Βενιζέλειο έγινε λόγω του πολύ μικρού αριθμού εισαγωγής των ασθενών σε αυτό, σε σχέση με το ΠαΓΝΗ και επέτρεπε την επιλογή δείγματος κατάλληλου συγκριτικού μεγέθους μεταξύ των δυο νοσοκομείων (*Bland, 2000*). Το μήνα Φεβρουάριο είχε ελεγχθεί η κατανομή των ασθενών στα συγκεκριμένα

νοσοκομεία και βρέθηκε αναλογία 1:20 (μέγιστος αριθμός εισαγωγής ασθενών 12 προς 250 ανά εβδομάδα) αντίστοιχα.

Τα κριτήρια εισαγωγής των ασθενών στην έρευνα ήταν:

- Να είναι εγγεγραμμένοι στα μητρώα εισαγωγής των κλινικών της μελέτης.
- Να έχει προηγηθεί διάστημα δυο μηνών από τη διάγνωση ή να έχουν υποβληθεί σε τουλάχιστον μια θεραπεία για τη νόσο τους.
- Η πρωτοπαθής εστία του καρκίνου να είναι συμπαγής όγκος. Εξαιρέση αποτελούν οι ασθενείς με Non Hodgkin λέμφωμα που θα μπουόν στο δείγμα εφόσον νοσηλεύονται στις ανωτέρω κλινικές.
- Οι ασθενείς να έχουν ηλικία μεγαλύτερη από 18 ετών.
- Να μην είναι πολύ βαριά πάσχοντες ώστε να αδυνατούν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.
- Να μιλούν και να διαβάζουν ελληνικά.

Επίσης όλοι οι ασθενείς καταγράφονταν από μια νοσηλεία τους στα δυο νοσοκομεία ώστε να συμπεριληφθούν στο δείγμα της μελέτης, καθώς ένας ασθενής μπορούσε να έχει περισσότερες από μια νοσηλείες στο διάστημα επιλογής του.

Επιλέχθηκαν 152 ασθενείς (116 από ΠαΓΝΗ και 36 από Βενιζέλειο) από τους οποίους εξαιρέθηκαν 5 (2 από ΠαΓΝΗ και 3 από το Βενιζέλειο) επειδή δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής. Συγκεκριμένα, τρία άτομα ήταν αδύνατον να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο επειδή ήταν βαριά πάσχοντες, ένα άτομο δε γνώριζε ελληνικά και ένα άτομο δεν μπορούσε να διαβάσει το ερωτηματολόγιο και είχε σημαντικό πρόβλημα ακοής για να συζητήσει με τον ερευνητή. Από τους 147 ασθενείς, δυο αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη, ενώ από τους υπόλοιπους 145, τέσσερις ασθενείς ενώ δήλωσαν συμμετοχή στη μελέτη, είδαν το γιατρό σε σύντομο χρονικό διάστημα και δεν περίμεναν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Ο ρυθμός ανταπόκρισης (response rate) στη μελέτη ήταν 97%.

Από τους υπόλοιπους 141, αποκλείστηκε ένας μόνο ασθενής επειδή το ερωτηματολόγιο είχε ελλιπή στοιχεία. Οι ασθενείς του δείγματος έπρεπε να

έχουν συμπληρώσει τουλάχιστον 19 ερωτήσεις από τις 23, διαφορετικά ο ασθενής θα αποκλειόταν από το δείγμα (*Tamburini et al, 2000*).

Τελικά στο δείγμα της μελέτης συμπεριελήφθησαν συνολικά 140 ασθενείς, 109 (78%) από ΠαΓΝΗ (από τους οποίους οι 57 ήταν από την Ογκολογική κλινική και οι 52 από το ΤΗΝ) και 31 (22%) από το Βενιζέλειο. Λόγω του μικρού δείγματος των ασθενών του Βενιζελείου και της ενιαίας καταγραφής στα μητρώα εισαγωγής τόσο των νοσηλευόμενων ασθενών, όσο και αυτών που εισάγονται στο Τμήμα Χημειοθεραπείας, όλοι οι ασθενείς του Βενιζελείου αποτέλεσαν μία ομάδα.

Επιλογή μεθόδου συλλογής των δεδομένων- Ερευνητικό εργαλείο

Για την εκτίμηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Needs Evaluation Questionnaire-NEC (Ερωτηματολόγιο Εκτίμησης Αναγκών). Το NEC είναι ένα προτυποποιημένο ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 23 ερωτήσεις (με απαντήσεις ΝΑΙ - ΟΧΙ) και αναπτύχθηκε και ελέγχθηκε για την αξιοπιστία και εγκυρότητα του στο Τμήμα Ψυχολογίας του Ινστιτούτου Nazional Tumori στο Μιλάνο της Ιταλίας (*Tamburini et al, 2000*). Έχει χρησιμοποιηθεί για την εκτίμηση αναγκών υγείας νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών του νοσοκομείου στο οποίο υπάγεται το Τμήμα Ψυχολογίας (*Tamburini et al, 2003*).

Το ερωτηματολόγιο καταγράφει διάφορους τύπους αναγκών: πληροφοριακές ανάγκες που σχετίζονται με τη διάγνωση και την πρόγνωση (ερωτήσεις 1 και 2), πληροφοριακές ανάγκες αναφορικά με τις εξετάσεις και τη θεραπεία (ερωτήσεις 3 και 4), ανάγκες επικοινωνίας (communicative) (ερωτήσεις 5 έως 8) και ορισμένες που αφορούν ανάγκες που σχετίζονται με το συγγενικό - οικογενειακό περιβάλλον (relational) (ερωτήσεις 20 έως 22). Υπάρχουν επίσης 12 επιπλέον ερωτήσεις που σχετίζονται με την ανάγκη για: υποβοήθηση (assistance) και θεραπεία (treatment) (ερωτήσεις από 9 έως 13), την ξενοδοχειακή υποδομή του νοσοκομείου (structure) (ερώτηση 14), οικονομικά θέματα (financial aspects) (ερωτήσεις 15 και 16) και για ψυχολογική υποστήριξη (support), (ερωτήσεις 17, 18, 19, 23). Τη μετάφραση στην ελληνική γλώσσα, τη

γλωσσική προσαρμογή του και την προσθήκη ορισμένων ερωτήσεων ακολούθησε πιλοτική μελέτη του ερευνητικού εργαλείου και χρησιμοποιήθηκαν διεθνώς καθορισμένα κριτήρια (*Trust introduces new translation criteria 1977; Health research associates. Generic Description of cognitive debriefing process*).

Συγκεκριμένα για την τελική διαμόρφωση και χρήση του ερωτηματολογίου ακολουθήθηκαν τα παρακάτω βήματα: Ζητήθηκε η έγκριση για τη χρήση του ερωτηματολογίου από το δημιουργό του κ. Tamburini και την ομάδα του. Η αρχική μετάφραση του στην ελληνική γλώσσα (forward translation) έγινε από δυο ανεξάρτητους μεταφραστές Έλληνες, που γνώριζαν άπταιστα τα ιταλικά και με γνώση πάνω στο αντικείμενο της έρευνας (ένα γιατρό ογκολόγο και ένα κοινωνιολόγο). Τα δύο άτομα ήρθαν σε συμφωνία για την πιο κατάλληλη μορφή του ερωτηματολογίου. Δημιουργήθηκε ένα τελικό κείμενο μετάφρασης και στη συνέχεια μεταφράστηκε πάλι στα ιταλικά (backward translation), από άλλο μεταφραστή, Ιταλό γιατρό με πολύ καλή γνώση της Ελληνικής γλώσσας, χωρίς να διαπιστωθούν ιδιαίτερα προβλήματα ερμηνείας. Συγκεκριμένα, η μόνη διαφορά τους ήταν στη λέξη "intimitu" για την οποία τελικά κατέληξαν ότι θα μεταφραστεί - «της προσωπικότητας /αξιοπρέπειας» - για την καλύτερη διατύπωση της ιταλικής πρότασης στα ελληνικά.

Το επόμενο στάδιο ήταν η διεξαγωγή της πολιτισμικής προσαρμογής του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου (cultural adaption) στα ελληνικά με τη χρήση γνωστικής διαδικασίας (cognitive debriefing process). Ακολούθησε έτσι πιλοτική μελέτη σε πέντε άτομα, που ανήκαν στον πληθυσμό της μελέτης, αλλά δεν θα συμπεριλαμβάνονταν στο τελικό δείγμα. Σε αυτά εδόθη το ερωτηματολόγιο και μέσω συνέντευξης ρωτήθηκαν για κάθε μια ερώτηση ξεχωριστά και για το συνολικό ερωτηματολόγιο, αν είχαν κάποια απορία, αν έβρισκαν σαφείς και κατανοητές τις ερωτήσεις, αν είχαν προβλήματα με τις οδηγίες συμπλήρωσης του κλπ. Από την επεξεργασία των ερωτηματολογίων και των συνεντεύξεων δε διαπιστώθηκε η ανάγκη να διαμορφωθούν οι ερωτήσεις και να γίνει πολιτιστική ή γλωσσική αλλαγή.

Στο τελικό ερωτηματολόγιο, σε ξεχωριστή σελίδα προστέθηκαν ερωτήσεις για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων, που δεν αποτελούσαν μέρος του αρχικού

ερωτηματολογίου (φύλο, οικογενειακή κατάσταση, τόπος μόνιμης κατοικίας, έτος γέννησης, επίπεδο εκπαίδευσης, συγκατοίκηση, κοινωνική ασφάλιση και αριθμός νοσηλειών το τελευταίο δίμηνο). Προστέθηκαν επίσης δυο ερωτήσεις που αφορούσαν α) τη μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης από τη φροντίδα στη κλινική, με κλίμακα από το 1 (καθόλου ικανοποίηση) έως και το 10 (υψηλή ικανοποίηση), και β) την καταγραφή της σημαντικότερης ανάγκης, που είχαν οι ασθενείς τη στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Ακολούθησε δεύτερη πιλοτική μελέτη στο ερωτηματολόγιο, το οποίο δόθηκε σε τρία άτομα χωρίς να διαπιστωθούν κάποιες ασάφειες και δυσκολίες στην κατανόηση του από την προσθήκη των νέων ερωτήσεων. Το τελικό ερωτηματολόγιο εγκρίθηκε από τον επιβλέποντα καθηγητή και στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων (Παράρτημα).

Η ολοκλήρωση συλλογής των δεδομένων, για κάθε ασθενή, γινόταν με την αναζήτηση από τον ερευνητή πληροφοριών από τον ιατρικό φάκελο του. Αυτές αφορούσαν το νόσημα του ασθενή, την παρουσία ή όχι μεταστάσεων, το χρόνο από την αρχική διάγνωση και το είδος των θεραπειών που είχε υποβληθεί.

Οι ασθενείς είχαν την δυνατότητα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο είτε άμεσα, μόνοι τους ή με την βοήθεια του ερευνητή, όταν έκαναν εισαγωγή στο νοσοκομείο, είτε εάν το επέβαλαν σοβαροί λόγοι, σε διάστημα 10 έως 15 ημερών μετά από συνεννόηση με τον ερευνητή. Ο μέγιστος χρόνος που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν 15 λεπτά, όπως κατέδειξε η πιλοτική μελέτη.

Δεοντολογία της έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μετά από υποβολή και έγκριση του ερευνητικού πρωτοκόλλου από τους διευθυντές των τμημάτων και τις επιτροπές δεοντολογίας των νοσοκομείων στα οποία διεξήχθη.

Η συμμετοχή των ασθενών στην παρούσα έρευνα απαιτούσε τη συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου, ενώ δεν θα υποβάλλονταν σε καμία άλλη εργαστηριακή ή μη παρέμβαση. Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, οι ασθενείς

ενημερώνονταν από τον ερευνητή προφορικά και γραπτά και τους παρέχονταν διευκρινήσεις.

Η αποδοχή συμμετοχής τους γινόταν με την υπογραφή του εντόπου, «Συγκατάθεση μετά από ενημέρωση» (informed consent), όπου αναφέρονταν οι σημαντικότερες πληροφορίες της έρευνας, όπως ο σκοπός και η διαδικασία της έρευνας, η εθελοντικότητα συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, η εμπιστευτικότητα των στοιχείων και πληροφορίες για τον ερευνητή (Παράρτημα).

Στατιστική Ανάλυση

Για την στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS, έκδοση 12.0. Ο βαθμός αξιοπιστίας ή συνέπεια (Internal Consistency) των δεδομένων, που αφορούν τις 23 ερωτήσεις για την εκτίμηση του επιπέδου των αναγκών των ασθενών, υπολογίστηκε από το δείκτη Cronbach Alpha (Intraclass Correlation Coefficient).

Η μέθοδος χ^2 (Chi-square test) χρησιμοποιήθηκε στον έλεγχο της κατανομής συχνοτήτων στις 23 ερωτήσεις για την εκτίμηση των αναγκών, και ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, τη διάγνωση, τις κατηγορίες νοσημάτων, τη μετάσταση και τη μέθοδο εφαρμοζόμενης θεραπείας. Επιπλέον, για τον έλεγχο της συνολικής διαφοροποίησης των κατανομών συχνοτήτων των απαντήσεων στις 23 ερωτήσεις ως προς τα προαναφερόμενα χαρακτηριστικά, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Mantell-Haenszel.

Με τη μέθοδο Student t ελέγχθηκε η ύπαρξη διαφοράς στην ηλικία μεταξύ ανδρών και γυναικών, καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης από τις προσφερόμενες υπηρεσίες μεταξύ των δύο νοσοκομείων. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA), για τον έλεγχο της ύπαρξης διαφοράς στο βαθμό ικανοποίησης μεταξύ των τριών τμημάτων.

Καθορίστηκαν 8 βασικές ομογενείς ομάδες αναγκών, όπως ορίζονται από τους *Tamburini et al*, (2003), και ταξινομήθηκαν οι ερωτήσεις με βάση την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης των θετικών και των αρνητικών απαντήσεων.

Τέλος, με τη μέθοδο ανάλυσης λογιστικής παλινδρόμησης κατά Wald (Logistic Linear Regression Analysis: Wald's backward elimination), εκτιμήθηκε ο

βαθμός της σχέσης των αναγκών, με χαρακτηριστικά των ασθενών, όπως το φύλο, η ηλικία, η συγκατοίκηση, η απόσταση κατοικίας από το κέντρο θεραπείας, ο χρόνος διάγνωσης, οι νοσηλείες και το είδος νοσήματος (καρκίνου) που κατηγοριοποιήθηκε ως προς τον χρόνο επιβίωσης, σύμφωνα με το *Seer Cancer Statistics Review του National Cancer Institute, (2005)*.

Σε όλες τις μεθόδους ορίστηκε ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας (p value) το 5% και 1%.

Αποτελέσματα

Στον πίνακα 1 και 2 (Παράρτημα) παρουσιάζονται τα περιγραφικά χαρακτηριστικά στοιχεία, που αφορούν στο φύλο, στην ηλικία, στην οικογενειακή κατάσταση, στο επίπεδο εκπαίδευσης, στο νόσημα κλπ.

Από τους 140 ασθενείς οι 69 (49,3%) ήταν άνδρες και οι 71 (50,7%) ήταν γυναίκες, με μέση ηλικία τα 62,4 και 61,1 χρόνια αντίστοιχα ($p>0,05$). Η πλειοψηφία τους ήταν έγγαμοι (82,9%), με το 92,8% των ανδρών έναντι του 73,2% των γυναικών ($p<0,05$). Ζούσαν κυρίως με τον /την σύζυγο (35,7%) ή με τον/την σύζυγο και τα παιδιά (47,9%), ενώ μόνοι ζούσαν 14 ασθενείς (10,0%). Όσον αφορά την εκπαίδευση τους, το 7,1% ήταν αναλφάβητοι και το 55,0% είχαν τελειώσει το δημοτικό, ενώ οι υπόλοιποι ήταν απόφοιτοι της δευτεροβάθμιας ή της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Το 60,0% των ασθενών κατοικούσαν στο νομό Ηρακλείου και από αυτούς οι μισοί στην πόλη του Ηρακλείου. Το 33,5% κατοικούσε στους υπόλοιπους νομούς της Κρήτης, ενώ υπήρχαν και 9 ασθενείς (6,4%) που κατοικούσαν μόνιμα σε άλλα μέρη της Ελλάδας.

Το 40,0% των ασθενών είχε διαγνωστεί με καρκίνο τρεις μήνες έως ένα χρόνο πριν από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και το 38,6% από ένα έως πέντε χρόνια ($p>0,05$). Βρέθηκε ότι το 54,4% των ανδρών έναντι 49,3% των γυναικών είχε νοσηλευτεί περισσότερο από τέσσερις φορές ($p>0,05$) το τελευταίο δίμηνο, ενώ τα δυο τρίτα των ασθενών είχαν μεταστάσεις ($p>0,05$). Το 69,1% των ασθενών ήταν ασφαλισμένοι στον ΟΓΑ και στο ΙΚΑ.

Όσον αφορά τις διάφορες θεραπείες η βασική θεραπευτική προσέγγιση στους συγκεκριμένους ασθενείς ήταν η χημειοθεραπεία, σε συνδυασμό με την χειρουργική επέμβαση (42,4%), είτε άμεσα, είτε σε δεύτερο χρόνο, με δεύτερη τη χημειοθεραπεία μόνο (26,6%).

Οι συχνότεροι καρκίνοι από τους οποίους νοσούσαν οι ασθενείς της μελέτης ήταν ο κολοορθικός καρκίνος (παχύ έντερο - ορθό) (27,9%), ο καρκίνος μαστού (25,7%), του πνεύμονα (18,6%), του ουροποιογεννητικού συστήματος ανδρών (7,9%), του γεννητικού συστήματος των γυναικών (6,4%) και οι καρκίνοι του ανώτερου πεπτικού συστήματος (οισοφάγος - στομάχι, ήπαρ, πάγκρεας) (6,4%), ενώ υπήρχαν και ορισμένοι καρκίνοι με πολύ μικρή συχνότητα (συνολικά το 7,1%) που ταξινομήθηκαν στην κατηγορία «Άλλα».

Στον πίνακα 3, καταγράφονται οι θετικές απαντήσεις σε κάθε ερώτηση του ερωτηματολογίου, οι οποίες κυμαίνονται σε ποσοστά από 16 έως 71%. Τα ποσοστά των ελλειπουσών απαντήσεων (missing values) κυμαίνονται από 0,7 έως 2,9%. Ο συντελεστής Cronbach Alpha ήταν 0,84.

Οι έξι σημαντικότερες ανάγκες που αναφέρουν οι ασθενείς με βάση το ποσοστό των καταφατικών τους απαντήσεων φαίνονται στο σχήμα 2.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Απαντήσεις	
		ΝΑΙ	%
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	99	71
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου.	89	64
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου.	86	61
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	83	59
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου.	81	58
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	77	56

Σχήμα 2. Οι έξι συχνότερες αναφερόμενες ανάγκες των ασθενών

Είναι η ανάγκη:

- «για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική τους κατάσταση» με ποσοστό 71%,
- «να αισθάνονται περισσότερο χρήσιμοι μέσα στην οικογένεια τους» με ποσοστό 64%,
- «για περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία τους» με ποσοστό 61%,
- «για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που τους κάνουν» με ποσοστό 59%,
- «για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση τους» με ποσοστό 58% και

- «να μιλήσουν με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με αυτούς», με ποσοστό 56%.

Αντίθετα οι πέντε αναφερόμενες ανάγκες (σχήμα 3) με βάση το μικρότερο ποσοστό καταφατικών απαντήσεων είναι:

- «Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο» με ποσοστό 16%.
- «Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα» με ποσοστό 16%.
- «Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό» με ποσοστό 22%.
- «Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο» με ποσοστό 22%.
- «Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου» με ποσοστό 33%, και
- «Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια» με ποσοστό 35%.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Απαντήσεις	
		ΝΑΙ	%
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	23	16
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα.	22	16
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	31	22
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	31	22
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου.	45	33
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	48	35

Σχήμα 3. Οι έξι λιγότερο αναφερόμενες ανάγκες των ασθενών.

Στον πίνακα 4, συγκρίνονται οι θετικές απαντήσεις για ανάγκες μεταξύ των δυο νοσοκομείων. Οι ασθενείς του ΠαΓΝΗ έχουν σημαντικά μεγαλύτερη ανάγκη από τους ασθενείς του Βενιζελείου να «ελέγχονται καλύτερα ορισμένες ενοχλήσεις τους όπως ο πόνος, η ναυτία, η αϋπνία κλπ» (51 έναντι 29%, $p=0,035$). Οι ασθενείς του Βενιζελείου έχουν σημαντικά μεγαλύτερη ανάγκη για: «βοήθεια στο φαγητό, στο ντύσιμο και στο να πάνε στο μπάνιο» (39 έναντι 10%, $p<0,001$), «να είναι οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο π.χ. τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα καλύτερες» (65 έναντι 37%, $p=0,006$) και «να μιλήσουν με ιερέα» (29 έναντι 12%, $p=0,021$). Συνολικά, συγκρίνοντας τις ανάγκες και στα δυο νοσοκομεία, δεν βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ τους ($p>0,05$).

Στον πίνακα 5, οι ερωτήσεις αναγκών κατατάσσονται σε 8 ομάδες και συγκρίνονται οι θετικές απαντήσεις των ασθενών ως προς το νοσοκομείο νοσηλείας. Καταγράφονται οι πέντε συχνότερα αναφερόμενες και οι πέντε σπανιότερα αναφερόμενες ανάγκες από κάθε νοσοκομείο. Στο ΠαΓΝΗ οι συχνότερα αναφερόμενες ανάγκες, καταγράφονται στην ομάδα «Πληροφοριακές, που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη πρόγνωση», στην ομάδα «Πληροφοριακές, που σχετίζονται με τις εξετάσεις και τη θεραπεία» και σε μια ερώτηση της ομάδας «Σχετικές με την οικογένεια», οι οποίες κυμαίνονται από 60 έως 73%. Στο Βενιζέλειο οι σημαντικότερες ανάγκες εμφανίζονται στις ίδιες ομάδες όπως στο ΠαΓΝΗ (κυμαίνονται από 52 έως 68%), στην ομάδα που σχετίζεται με τη ξενοδοχειακή υποδομή που προσφέρει το νοσοκομείο (65%) και στην ερώτηση «Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα» της ομάδας αναγκών «Σχετικές με ψυχολογική υποστήριξη».

Οι λιγότερο αναφερόμενες ανάγκες εστιάζονται στα δυο νοσοκομεία στις ομάδες, που αφορούν την υποβοήθηση στο νοσοκομείο και στις υπόλοιπες ερωτήσεις που αφορούν ανάγκες για ψυχολογική υποστήριξη.

Συγκρίνοντας τις θετικές απαντήσεις ως προς βασικά χαρακτηριστικά της μελέτης (πίνακας 6), όπως είναι το φύλο, ο χρόνος από τη διάγνωση και η απόσταση της μόνιμης κατοικίας από το νοσοκομείο, διαπιστώνουμε ότι:

α) Οι γυναίκες έχουν σε σχέση με τους άνδρες σημαντικά μεγαλύτερη ανάγκη για οικονομική βοήθεια (42 έναντι 27%, $p<0,05$), να μιλήσουν με ιερέα (27 έναντι 4%, $p<0,05$) και να νιώθουν λιγότερο απομονωμένες στον εαυτό τους (61 έναντι 32%, $p<0,05$).

β) Όσο αυξάνεται το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση (από 0-3 σε >60 μήνες) τόσο μειώνεται το ποσοστό των θετικών απαντήσεων στην ερώτηση, «Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου» (από 50 σε 16%, $p<0,05$).

γ) Εκείνοι που απέχουν <5 χλμ από το νοσοκομείο, εκφράζουν σε σχέση με εκείνους που απέχουν >250χλμ, σε μεγαλύτερο ποσοστό την ανάγκη να έχουν περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία τους (70 έναντι 33%,

$p < 0,05$), οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί τους (47 έναντι 11%, $p < 0,05$) και την ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας τους (43 έναντι 11%, $p < 0,05$).

Στον πίνακα 7, φαίνεται η κατάταξη των αναγκών σε οχτώ ομάδες και συγκρίνονται με βάση την υψηλότερη συχνότητα των θετικών απαντήσεων, ως προς την παρουσία ή όχι μεταστάσεων και την θεραπεία.

Οι ασθενείς που έχουν μεταστάσεις, εμφανίζουν να έχουν περισσότερες ανάγκες από αυτούς που δεν έχουν μεταστάσεις στις 17 από τις 23 ερωτήσεις. Ωστόσο εκείνοι που έχουν μεταστάσεις, εμφανίζουν σε σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό θετικές απαντήσεις στην ερώτηση « Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου» (49 έναντι 40%, $p < 0,05$) και σε σημαντικά μικρότερο ποσοστό την ανάγκη «να μιλήσουν με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με αυτούς» (50 έναντι 68%, $p < 0,05$). Από τον πίνακα επίσης διαπιστώνεται σημαντική διαφοροποίηση ($p < 0,05$) στις απαντήσεις των ασθενών, που υποβάλλονται στις διάφορες μορφές θεραπείας, όσο αφορά στην ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο. Συγκεκριμένα οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία (ΧΜΘ), ακτινοθεραπεία και χειρουργική επέμβαση έχουν το υψηλότερο ποσοστό στην καταγραφή της ανάγκης να μιλήσουν με ψυχολόγο με 35 έναντι 7% εκείνων που έχουν υποβληθεί μόνο σε ακτινοθεραπεία ή / και ΧΜΘ ($p < 0,05$). Η πλειοψηφία των σημαντικότερων αναγκών, ως προς τη συχνότητα θετικών απαντήσεων, εντοπίζεται στις δυο πρώτες ομάδες αναγκών, που αφορούν πληροφοριακές ανάγκες.

Στον πίνακα 8 κατατάσσονται οι ερωτήσεις σε οκτώ ομάδες και συγκρίνονται οι απαντήσεις των ασθενών με τα ομαδοποιημένα νοσήματα. Η πλειοψηφία των θετικών απαντήσεων είναι πληροφοριακές ανάγκες, που έχουν σχέση τόσο με την πρόγνωση/διάγνωση, όσο και με τις εξετάσεις/θεραπεία. Επίσης έχουν ανάγκη να αισθάνονται περισσότερο χρήσιμοι στην οικογένεια τους και να μιλήσουν με ανθρώπους, που έχουν την ίδια εμπειρία με αυτούς. Οι σπανιότερα αναφερόμενες απαντήσεις είναι κοινές για όλες τις ομάδες των νοσημάτων και επικεντρώνονται σε δυο βασικά σημεία, στην ομάδα «Ανάγκες σχετικά με την

υποβοήθηση / θεραπεία» και στην ομάδα «Ανάγκες σχετικά με ψυχολογική υποστήριξη».

Ειδικότερα, οι ασθενείς δεν έχουν σε αυξημένο ποσοστό την ανάγκη:

- α) να μιλήσουν με ψυχολόγο ή ιερέα, και
- β) για περισσότερη βοήθεια για τις καθημερινές τους δραστηριότητες.

Επίσης οι ασθενείς δεν εκφράζουν συχνά την ανάγκη «περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό»

Στον πίνακα 9, συγκρίνονται οι αναφερόμενες ανάγκες σε σχέση με ορισμένα χαρακτηριστικά των ασθενών, όπως είναι το φύλο, η ηλικία, η συγκατοίκηση, η απόσταση κατοικίας από το νοσοκομείο, το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση και το νόσημα (ως προς την επιβίωση). Διαπιστώνεται ότι:

- Οι γυναίκες έχουν σε σχέση με τους άνδρες, σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη να μιλήσουν με ιερέα, να τους καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια τους, να αισθάνονται λιγότερο απομονωμένες στον εαυτό τους και να τις λυπούνται λιγότερο οι άλλοι ($p < 0,05$).
- Τα άτομα που ανήκουν στις ηλικιακές ομάδες 60-69 και >70 ετών βρέθηκαν σε σχέση με τα άτομα <50 ετών να έχουν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη να τους καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί ($p < 0,05$).
- Οι ασθενείς που μένουν μόνοι τους σε σχέση με αυτούς που έχουν οικογένεια έχουν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση τους, να τους παρέχουν οι γιατροί και οι νοσηλευτές πιο κατανοητές πληροφορίες, να μπορούν να έχουν καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς και να μιλήσουν με ψυχολόγο ($p < 0,05$). Αυτοί που ζουν με βοηθό ή με τους γονείς τους σε σχέση με αυτούς που μένουν με την οικογένεια τους έχουν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις τους ($p < 0,05$).
- Όσον αφορά την απόσταση της κατοικίας από το νοσοκομείο οι ασθενείς που βρίσκονται σε απόσταση >250 χλμ. σε σχέση με αυτούς που μένουν σε απόσταση <5 χλμ, έχουν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη για οικονομική βοήθεια και σε μικρότερο βαθμό να ελέγχονται καλύτερα

ορισμένες από τις ενοχλήσεις τους ($p < 0,05$). Αυτοί που ζουν σε απόσταση μεταξύ 70-250 χιλόμετρα σε σχέση με αυτούς που ζουν σε απόσταση < 5 χλμ από το νοσοκομείο, έχουν σε σημαντικά μικρότερο βαθμό την ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας τους και την ανάγκη να τους καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια τους ($p < 0,05$).

- Αυτοί που έχουν διαγνωστεί πριν από πέντε χρόνια, σε σχέση με αυτούς που έχουν διαγνωστεί σε διάστημα μικρότερο από 3 μήνες, έχουν σε σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό την ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο ($p < 0,05$).
- Όσο αφορά τις νοσηλείες, αυτοί που έχουν νοσηλευτεί το τελευταίο δίμηνο 3-4 φορές, σε σχέση με αυτούς που έχουν νοσηλευτεί για πρώτη φορά, έχουν σε σημαντικά μικρότερο βαθμό την ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο και να τους λυπούνται λιγότερο οι άλλοι ($p < 0,05$). Τέλος όσο αφορά την επιβίωση από το νόσημα, δε βρέθηκε σημαντική διαφοροποίηση των αναγκών μεταξύ των διαφόρων ομάδων ($p > 0,05$).

Στον πίνακα 10, φαίνεται ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών από τη φροντίδα στο νοσοκομείο. Ο γενικός μέσος όρος της ικανοποίησης από τη φροντίδα είναι 8,6 με άριστα το 10, με ίδιο βαθμό ικανοποίησης τόσο από τους ασθενείς του ΠαΓΝΗ όσο και του Βενιζελείου. Συγκρίνοντας το βαθμό ικανοποίησης στην Ογκολογική κλινική (8,2) στο Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας του ΠαΓΝΗ (9,0), καθώς και στο Βενιζέλειο (8,6) διαπιστώθηκε ωστόσο σημαντική διαφοροποίηση ($p = 0,039$).

Στον πίνακα 11, διαπιστώθηκε σημαντικά υψηλότερο ποσοστό θετικών απαντήσεων των αναγκών από την ομάδα μη ικανοποιημένων (με βαθμολογία στο βαθμό ικανοποίησης από 1 έως 8), σε σχέση με την ομάδα των ικανοποιημένων (βαθμολογία για την ικανοποίηση από τη φροντίδα 9 και 10) στις ερωτήσεις:

- «Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία μου» (75 έναντι 49%, $p = 0,002$)

- «Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές» (50 έναντι 29%, $p=0,014$).
- «Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες» (52 έναντι 28%, $p=0,005$).
- «Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου» (52 έναντι 34%, $p=0,035$).
- «Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς» (61 έναντι 40%, $p=0,013$).
- «Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ» (58 έναντι 34%, $p=0,005$).
- «Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες» (52 έναντι 34%, $p=0,035$).
- «Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο» (31 έναντι 14%, $p=0,012$).
- «Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα» (69 έναντι 44%, $p=0,004$).

Συνολικά βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ των δυο ομάδων ως προς τις απαντήσεις στην ικανοποίηση αναγκών ($p<0,001$).

Συγκρίνοντας το βαθμό ικανοποίησης με ορισμένα χαρακτηριστικά των ατόμων (πίνακας 12), δε βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ του βαθμού ικανοποίησης ως προς το φύλο, την απόσταση από τον τόπο κατοικίας, την ηλικία, την εκπαίδευση και την παρουσία ή όχι μεταστάσεων ($p>0,05$).

Στον πίνακα 13, γίνεται ιεράρχηση των ομαδοποιημένων αναγκών με βάση το μέσο όρο του ποσοστού των θετικών απαντήσεων ανά ομάδα.

Οι σημαντικότερες ομάδες αναγκών είναι:

- Πληροφοριακές ανάγκες που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη πρόγνωση (65%).
- Πληροφοριακές ανάγκες που σχετίζονται με τις εξετάσεις και τη θεραπεία (60%).
- Ανάγκες σχετικά με την οικογένεια (49%).
- Ανάγκη για καλύτερες υπηρεσίες του νοσοκομείου / ξενοδοχειακή υποδομή (43%).
- Ανάγκη για επικοινωνία (43%).

- Οικονομικές ανάγκες 40%

Τέλος στον πίνακα 14, καταγράφονται οι απαντήσεις από την επιπρόσθετη ερώτηση του ερωτηματολογίου «Αυτή τη στιγμή ποια είναι η κυριότερη ανάγκη/πρόβλημα σας;»

Από αυτούς που απάντησαν σε αυτή την ερώτηση (49,3% των ασθενών) οι τρεις συχνότερες ομάδες απαντήσεων ήταν:

- «Να ξεπεράσουν την ασθένεια τους, να ξέρουν για την μελλοντική τους κατάσταση και να έχουν καλύτερη ενημέρωση» (21,4%).
- «Να τελειώσουν με τις θεραπείες, να γυρίσουν στο σπίτι τους να ξεκουραστούν, να μην ταλαιπωρούνται και να βελτιωθούν οι παρενέργειες της νόσου και των διαφόρων θεραπειών » (13,5%).
- «Να αντιμετωπίσουν ορισμένα πρακτικά θέματα μέσα στο νοσοκομείο, όπως τουαλέτα σε κάθε θάλαμο, άνετο δωμάτιο, καλύτερο φαγητό, ταχύτητα στη διαδικασία λήψης του αίματος και έναρξης της χημειοθεραπείας, λύσεις σε θέματα μετακίνησης και οικονομικά προβλήματα, που αφορούν αγορά υλικών που απαιτούνται λόγω της νόσου τους » (9,1%).

Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη καταγράφηκαν οι ανάγκες που ανέφεραν ογκολογικοί νοσηλευόμενοι ασθενείς σε δυο μεγάλα νοσοκομεία της Κρήτης με τη χρήση ενός ερωτηματολογίου. Παράλληλα καταγράφηκε ο βαθμός ικανοποίησης από τη φροντίδα που έχουν στα νοσηλευτικά τμήματα.

Ως μέθοδος δειγματοληψίας επιλέχθηκε η μέθοδος της τυχαίας δειγματοληψίας. Τα δύο νοσοκομεία που αποτέλεσαν το ερευνητικό πεδίο της μελέτης επιλέχθηκαν, διότι παρέχουν υπηρεσίες τριτοβάθμιας περίθαλψης και διαθέτουν αθροιστικά το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τον εξοπλισμό για την εκτέλεση σχεδόν όλων των θεραπευτικών παρεμβάσεων για τον καρκίνο. Αυτό έχει ως συνέπεια να δέχονται το μεγαλύτερο αριθμό ογκολογικών

ασθενών της Κρήτης και έτσι τα συμπεράσματα της έρευνας θα μπορούν να γενικευτούν για τον πληθυσμό των καρκινοπαθών της Κρήτης.

Στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται αρκετές μελέτες εκτίμησης αναγκών με τη χρήση κυρίως ερωτηματολογίων και συνεντεύξεων, που υιοθετούν διαφορετικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις. Η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση των *Wen και Gustafson (2004)*, καταγραφής ερευνητικών εργαλείων για την εκτίμηση αναγκών των ογκολογικών ασθενών, αποτύπωσε την ύπαρξη 24 εργαλείων για το σχεδιασμό προγραμμάτων ογκολογικής φροντίδας και ερευνών παρέμβασης (intervention programs). Υπάρχουν διάφορες έρευνες, που επικεντρώνονται σε πληροφοριακές ανάγκες, σε ψυχολογικές ανάγκες ή σε κάποιο συγκεκριμένο είδος καρκίνου.

Οι βασικές αιτίες επιλογής του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου (Needs Evaluation Questionnaire) στη παρούσα μελέτη, βασίστηκαν στα ακόλουθα στοιχεία:

- Καλύπτει τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης.
- Είναι κατανοητό, σύντομο και αυτοσυμπληρούμενο. Μπορεί κάθε καρκινοπαθής, κυρίως αυτός που είναι μεγάλης ηλικίας ή αυτός που επισκέπτεται το τμήμα ημερήσιας νοσηλείας ή τη μονάδα χημειοθεραπείας και υποβάλλεται σε μια σύντομη θεραπευτική αγωγή, εύκολα και γρήγορα να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο.
- Έχει δημιουργηθεί μετά από συνεντεύξεις ογκολογικών ασθενών έτσι ώστε να εστιάζεται στις δικές τους ανάγκες και όχι στις ανάγκες, που πιστεύουν οι επαγγελματίες υγείας, ότι έχουν οι ασθενείς.
- Καλύπτει μεγάλο φάσμα διαγνώσεων καρκίνου και ευρύτητα στην εκτίμηση των αναγκών.
- Έχει χρησιμοποιηθεί σε νοσηλεύόμενους ογκολογικούς ασθενείς.

Στην παρούσα μελέτη υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί. Η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως η εθνικότητα, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, το είδος του καρκίνου, το στάδιο, το είδος θεραπείας κλπ. Έτσι υπάρχει η περίπτωση να μην

μπορούμε να καταγράψουμε τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε καρκινοπαθούς αλλά μόνο συνολικά δίνοντας μια γενική ιδέα.

Πέντε ασθενείς από το δείγμα της μελέτης δεν ήταν σε θέση να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, μια ασθενής λόγω γλώσσας, τρεις λόγω της σοβαρότητας της νόσου και μια λόγω αδυναμίας να διαβάσει, να ακούσει και να συζητήσει με τον ερευνητή. Παρόλο που το ποσοστό αυτών των ατόμων στην παρούσα μελέτη είναι μικρό, είναι γνωστό γενικότερα ότι οι αλλοδαποί, οι ασθενείς με καρκίνο που έχουν οπτικά, ακουστικά και κινητικά προβλήματα και οι πολύ βαριά ασθενείς έχουν πολύ μεγαλύτερες ανάγκες από τους υπόλοιπους ογκολογικούς ασθενείς. Η έρευνα έχει δείξει για παράδειγμα, ότι η παροχή φροντίδας σε αλλοδαπούς είναι μικρότερη από τον γενικό πληθυσμό και συχνά αλλάζει και η παρέμβαση (Lodge, 2001).

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας θα μπορούσε να είναι η εμπιστοσύνη στις αυτοαναφορές των ασθενών σχετικά με τα σωματικά, πληροφοριακά, ψυχολογικά και οικονομικά τους προβλήματα. Έρευνες έχουν δείξει, ότι οι αυτοαναφορές ίσως είναι αναξιόπιστες εξαιτίας επηρεασμού της κρίσης των συμμετεχόντων κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (desirable bias). (Sudman & Bradburn, 1983; Newell et al, 1999) .

Για την ελαχιστοποίηση τέτοιων λαθών τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα και τα τοποθετούσε ο ασθενής μέσα σε κλειστό φάκελο. Παράλληλα, ο ερευνητής τους ενημέρωνε ότι δεν εργαζόταν στα συγκεκριμένα τμήματα που γινόταν η έρευνα και ο ρόλος του ήταν συμβουλευτικός κατά την διάρκεια συλλογής των δεδομένων.

Όμως η έρευνα έχει επίσης δείξει ότι τα συμπτώματα σε μια θεραπεία περιγράφονται με μεγαλύτερη ακρίβεια από τους ασθενείς, παρά από τους γιατρούς τους (Monahan, 1988).

Το χρονικό διάστημα συλλογής των δεδομένων, καθορίστηκε με βάση την ανάγκη για τη συλλογή του απαραίτητου δείγματος από τα δυο νοσοκομεία και το διαθέσιμο χρόνο για την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής εργασίας.

Τα τελευταία χρόνια, η αύξηση του αριθμού των νοσούντων από καρκίνο παγκοσμίως, οδήγησε τους νοσηλευόμενους ογκολογικούς ασθενείς να

εξέρχονται από το νοσοκομείο πιο γρήγορα και χωρίς να έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Οι νοσηλευτές ογκολογίας προσπαθούν να προασπίσουν την ποιότητα φροντίδας προς τους ασθενείς με καρκίνο, μέσα σε ένα περιβάλλον αλλαγών στις υπηρεσίες υγείας, που σκοπό έχει τον περιορισμό του κόστους. Προσπαθούν να διατηρήσουν ένα ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας, μέσα σε μια επικρατούσα βιοιατρική κουλτούρα, η οποία περιπλέκεται ολοένα και περισσότερο με την τεχνολογία, χωρίς να μπορεί πάντα να την ελέγχει. (Haberman, 1997; Χαρχαρίδου, 2002)

Μεγάλο βάρος της φροντίδας που προσφέρουν οι υπηρεσίες υγείας, σταδιακά μετακινείται προς την οικογένεια, το στενό συγγενικό περιβάλλον και στις ελάχιστες (οργανωμένες και μη) εξωνοσοκομειακές μονάδες υγείας. Η πολυπλοκότητα της νόσου με τη χρονιότητα, που συνήθως τη διακρίνει, τις συχνές εισαγωγές, τις επιπλοκές της νόσου και τις παρενέργειες της θεραπείας, προϋποθέτει την εμπλοκή πολλών επαγγελματιών υγείας στη φροντίδα των ασθενών αυτών και οδηγεί σε αύξηση των αναγκών τους, με αποτέλεσμα συχνά το σύστημα υγείας να αδυνατεί να τις καλύψει. Η εκτίμηση αναγκών, στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ασθενείς, ενώ η ικανοποίηση των αναγκών αυτών αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών, διακρίνονται κυρίως σε πληροφοριακές, ψυχολογικές, κοινωνικοοικονομικές, σωματικές, σε ανάγκες σχετικές με θέματα επικοινωνίας και με πρακτικά θέματα, που αφορούν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Η ικανοποίηση των αναγκών, ποικίλει από κράτος σε κράτος, αλλά και από περιοχή σε περιοχή, ανάλογα με την εκπαίδευση και τη συνειδητοποίηση του προσωπικού, την ιεράρχηση των αναγκών, την απαίτηση των ασθενών να λυθούν κάποια προβλήματα τους, αλλά και την υποδομή των υπηρεσιών υγείας. Τα τελευταία χρόνια, εμφανίζεται η τάση να γίνεται εκτίμηση των αναγκών των ασθενών σε τοπικό επίπεδο, ενώ παράλληλα η εκτίμηση αυτή να εξειδικεύεται ανά περιοχή στο βαθμό που είναι εφικτό. Η παρούσα έρευνα, διεξήχθη στα δυο μεγαλύτερα νοσοκομεία του Ηρακλείου, με σκοπό να διαπιστώσει ανικανοποίητες ανάγκες ογκολογικών ασθενών. Σύμφωνα με τα

αποτελέσματα της έρευνας, οι σημαντικότερες ανάγκες που αναφέρουν οι ασθενείς είναι πληροφοριακές, και αφορούν την μελλοντική τους κατάσταση (71%), τη θεραπεία (61%), τις εξετάσεις που υποβάλλονται (59%) και τη διάγνωση τους (58%). Οι ανάγκες αυτές που παρουσιάζονται και στα δυο νοσοκομεία είναι από τις συχνότερα αναφερόμενες και είναι ανεξάρτητες από τον καρκίνο από το οποίο νοσούν οι ασθενείς. Αρκετά χαμηλότερες τιμές πληροφοριακών αναγκών, διαπίστωσε η αρχική μελέτη των *Tamburini et al, (2003)*, που δημιούργησαν το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο, του οποίου την ελληνική έκδοση χρησιμοποιεί η παρούσα μελέτη. Τα αποτελέσματα των *Tamburini et al, (2003)* έδειξαν ότι οι ανικανοποίητες πληροφοριακές ανάγκες των νοσηλευόμενων ασθενών που μελέτησαν, κυμαίνονταν από 32 έως 61%, με την υψηλότερη τιμή (61%), στην ερώτηση σχετικά με τις πληροφορίες για την μελλοντική κατάσταση των ασθενών. Οι *Luker et al, (1996)* μέσω άλλου ερωτηματολογίου και συνέντευξης, μελέτησαν τις πληροφοριακές ανάγκες και τις πηγές πληροφόρησης 105 γυναικών με καρκίνο μαστού, στην αρχή της διάγνωσης και 21 μήνες μετά. Οι τρεις σημαντικότερες πληροφοριακές ανάγκες στην αρχή της διάγνωσης ήταν, η πιθανότητα θεραπείας, το διάστημα της νόσου και τα είδη της θεραπείας. 21 μήνες μετά, η πληροφόρηση για τη θεραπεία τους ήταν η πιο σημαντική. Οι ασθενείς συνέχιζαν επίσης να έχουν πληροφοριακές ανάγκες, που δεν είχαν επιλυθεί, γεγονός που υποδηλώνει ότι η ενημέρωση είναι μια συνεχιζόμενη διαδικασία, που ξεκινά από την διάγνωση και συνεχίζει και μετά το τέλος της θεραπείας.

Η ανάγκη για πληροφόρηση ποικίλει, αλλά είναι πιο αυξημένη στους πρόσφατα διαγνωσθέντες ασθενείς, καθώς επίσης πριν και μετά από κάθε θεραπευτική παρέμβαση. Οι περισσότεροι ασθενείς δηλώνουν ότι θέλουν μια πιο λεπτομερή, πρακτική και έγκαιρη πληροφόρηση. Μια ερμηνεία για τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης σχετικά με τις ανικανοποίητες πληροφοριακές ανάγκες, θα μπορούσε να είναι η διαπίστωση του *Smith (2000)*, που υπαινίσσεται ότι οι ανικανοποίητες πληροφοριακές ανάγκες των ογκολογικών ασθενών και των φροντιστών τους, ίσως αντανakλούν την αποτυχία των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν, να μεταφράζουν και να

ενισχύουν τη διαθέσιμη πληροφορία. Οι *Heinrich et al, (1984)*, διαπίστωσαν στην έρευνα τους, ότι ένα μεγάλο ποσοστό καρκινοπαθών, αναφέρει προβλήματα επικοινωνίας και κατανόησης της πληροφορίας που δίνεται από το ιατρικό προσωπικό. Η ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση, μπορεί να οφείλεται και σε άλλες αιτίες. Μερικοί ασθενείς, δε διατηρούν την πληροφορία ως αποτέλεσμα άρνησης στην νόσο (*Ream & Richardson, 1996*), ενώ άλλοι ερευνητές, υποστηρίζουν την έλλειψη χρόνου από το προσωπικό για την ενημέρωση που απαιτείται. Αυτό συχνά γίνεται αντιληπτό από τους ασθενείς, που αναφέρουν τους νοσηλευτές ως τέταρτη πηγή πληροφόρησης (*Luker et al, 1996*). Το γεγονός αυτό, ενισχύεται με την μελέτη των *Griffiths και Leek (1995)*, τα αποτελέσματα των οποίων έδειξαν, ότι η πλειοψηφία των ατόμων με καρκίνο λαμβάνει πολλές πληροφορίες από την οικογένεια και τους φίλους, τα ΜΜΕ, από άλλους ασθενείς με καρκίνο, ενώ μικρότερο ποσοστό χρησιμοποιεί άλλες πηγές όπως οι βιβλιοθήκες και τα υποστηρικτικά προγράμματα για τον καρκίνο. Αν και η οικογένεια και οι φίλοι συχνά χρησιμοποιούνται ως σημαντικές πηγές, η πληροφόρηση που παρέχεται από αυτούς πιστεύεται ότι είναι λιγότερο βοηθητική (*Neuling & Winefield, 1998*). Αξιολογώντας επίσης τις διαφορετικές μεθόδους πληροφοριών, ανέφεραν ότι οι γραπτές πληροφορίες θεωρήθηκαν από τους ασθενείς και τους νοσηλευτές πιο αποδοτικές από τις άλλες πληροφορίες. Πιθανή επίσης αιτία, είναι το γεγονός ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές νομίζουν ότι γνωρίζουν τι θέλουν να ξέρουν οι ασθενείς τους, χωρίς αυτό να είναι πάντοτε σωστό. Σε μια μελέτη των *Suominan et al, (1995)* σε 109 ασθενείς και 125 νοσηλευτές, βρέθηκε ότι οι ασθενείς ήθελαν πληροφοριακή υποστήριξη και οι νοσηλευτές πίστευαν για τους ασθενείς τους ότι ήθελαν ενθάρρυνση και κάποιον να τους ακούσει. Η έρευνα των *Georgaki et al, (2002)* σε ελληνικό νοσηλευτικό προσωπικό που εργαζόταν σε ογκολογικά τμήματα, κατέδειξε ότι το 66,2% των νοσηλευτών δήλωσαν ότι ήταν δύσκολο να συζητήσουν με τους ασθενείς διάφορα θέματα που τους αφορούν, επειδή δεν ήταν επαρκώς εκπαιδευμένοι σε τεχνικές επικοινωνίας. Επίσης αν και το 71,6% θεωρούσε ότι ήταν απαραίτητο για τον ασθενή να γνωρίζει την αλήθεια για να επιτευχθεί μια επιτυχημένη θεραπευτική σχέση, πίστευαν επίσης (51,2%) ότι

μεγάλης έκτασης πληροφόρηση μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε απόγνωση, απελπισία κι απομόνωση. Επιπλέον, θεωρούσαν ότι μόνο ο γιατρός πρέπει να αποκαλύπτει την αλήθεια στον ασθενή. Άλλη σχετική έρευνα σε 228 γιατρούς που ρωτήθηκαν αν αποκαλύπτουν την αλήθεια στους ασθενείς τους, έδειξε ότι μόνο το 11% φανέρωνε την αλήθεια σε όλους τους ασθενείς, ενώ ένα ίδιο ποσοστό δεν αποκάλυπτε ποτέ την αλήθεια στους ασθενείς (*Mystakidou et al, 1996*). Γνωρίζοντας ότι στην Ελλάδα ο ασθενής, έρχεται σε επαφή κυρίως με γιατρούς και νοσηλευτές και σε μικρότερο βαθμό με άλλους επαγγελματίες υγείας, θα μπορούσε να υποθέσει κανείς, ότι οι πληροφορίες που λαμβάνει ο ασθενής, δεν είναι στο βαθμό που αναμένει, ικανοποιητικές.

Οι ασθενείς στην παρούσα μελέτη αναφέρουν ότι είναι ικανοποιημένοι από τη προσοχή του νοσηλευτικού προσωπικού (78%) και δεν έχουν ανάγκη για πιο κατανοητές πληροφορίες από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (61%). Επειδή όμως αναφέρουν παράλληλα και πολύ αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες, φαίνεται ότι η έλλειψη πληροφόρησης δεν οφείλεται στην κατανόηση της, αλλά στην ποσότητα της πληροφορίας που τους δίνεται.

Οι πληροφοριακές ανάγκες δεν καλύπτουν μόνο ανάγκες των ασθενών που αφορούν τη διάγνωση, τα θεραπευτικά σχήματα που θα ακολουθήσουν ή τις πιθανές επιλοκές που αυτά μπορεί να έχουν. Αντίθετα, όπως έδειξε πρόσφατη έρευνα, σε 33 χώρες συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, το 31% των ασθενών με καρκίνο χρησιμοποιούν εναλλακτικές μεθόδους θεραπείας, ενώ στην κάθε χώρα οι ασθενείς χρησιμοποιούν τις δικές τους παραδοσιακές μεθόδους, γεγονός που επιβεβαιώνει ότι η ανάγκη για πληροφόρηση και για τέτοιου είδους εναλλακτικές θεραπείες είναι υπαρκτή. (*Cassileth, 2001*)

Τελευταία, οι νοσηλευτές έχουν εστιάσει την προσοχή τους σε οργανωμένα προγράμματα πληροφόρησης, πριν την έξοδο των ασθενών από το νοσοκομείο. Πολλές φορές σε επικοινωνία με τον κοινοτικό νοσηλευτή τα προγράμματα αυτά συνεχίζονται και στο σπίτι (*Closs, 1997*).

Βέβαια, απαραίτητη προϋπόθεση για ικανοποιητικό σύστημα αναφοράς μεταξύ νοσοκομείου και κοινότητας είναι η στελέχωση του συστήματος αυτού με

επαρκή αριθμό άρτια εκπαιδευμένου προσωπικού, που συχνά πλαισιώνεται από ομάδες υποστήριξης και εθελοντές. (Wilson K, 2002)

Σημαντικό επίσης σημείο της παρούσας έρευνας, μπορεί να θεωρηθεί το γεγονός, ότι η ανάγκη να αισθάνονται περισσότερο χρήσιμοι στην οικογένειά τους, είναι αυτή με την δεύτερη υψηλότερη βαθμολογία θετικών απαντήσεων του ερωτηματολογίου, (δηλώνει ότι έχει τη συγκεκριμένη ανάγκη το 67% των ερωτηθέντων). Επίσης όταν οι ανάγκες ομαδοποιηθούν, η ομάδα ερωτήσεων που σχετίζεται με τις σχέσεις ασθενή - οικογένειας έρχεται δεύτερη σε σειρά σπουδαιότητας μετά τις πληροφοριακές ανάγκες.

Πολλές μελέτες, έχουν δείξει την σημασία της επίδρασης της οικογένειας του καρκινοπαθή και του στενού κοινωνικού του περιβάλλοντος (στενοί συγγενείς - φίλοι) (Rapoport et al, 1993; Γκοβίνα και Πατηράκη 2005; Kim et al, 2005;) Η Γκοβίνα και Πατηράκη (2005), σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαπιστώνουν ότι οι παράγοντες, που επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του φροντιστή του ασθενούς και με τις ανάγκες φροντίδας του. Τονίζουν επίσης την ασαφή θέση, που κατέχουν οι συγγενείς φροντιστές στο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας, με αποτέλεσμα να εκλαμβάνονται κατά περίπτωση ως πηγές στήριξης, συνεργάτες, ως ειδικοί στην παροχή της φροντίδας ή ως ασθενείς - πελάτες. Οι Kim et al, (2005) ερευνώντας 120 συζύγους ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα, διαπίστωσαν κυρίως συμπτώματα κατάθλιψης, τα οποία σχετιζόνταν με την κοινωνική υποστήριξη και το βάρος της φροντίδας. Οι Rapoport et al, (1993) μελετώντας ασθενείς με καρκίνο κεφαλής - τραχήλου διαπίστωσαν ότι τα σημαντικότερα προβλήματα των ασθενών αυτών ήταν το άγχος, η επικοινωνία με το σύντροφο και οι διαταραγμένες κοινωνικές σχέσεις οι οποίες χειροτέρευαν με τη πάροδο του χρόνου.

Η παροχή επαρκούς πληροφόρησης και υποστήριξης στους ασθενείς και στο περιβάλλον τους από την στιγμή της διάγνωσης, μειώνει το άγχος και την αποδιοργάνωση του ασθενή, της οικογένειας και των φίλων του και διευκολύνει την καλύτερη προσαρμογή τους (Harris 1998; Beaver et al, 2000).

Αντιθέτως, μεγαλύτερες πληροφοριακές ανάγκες, σχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και περισσότερα ψυχολογικά ενοχλήματα (*Mesters et al, 2001*). Μια πιθανή εξήγηση για το μεγάλο ποσοστό ανικανοποίητων αναγκών που σχετίζονται με τις σχέσεις ασθενή και οικογένειας, για τους Έλληνες ογκολογικούς ασθενείς, θα μπορούσε να είναι η παρατηρούμενη έλλειψη εκπαίδευσης των συγγενών και η υπερπροστατευτικότητα που διακρίνει την Ελληνική κοινωνία, όταν ένα άτομο από την οικογένεια νοσεί, γεγονός που οδηγεί σε λανθασμένους τρόπους υποστήριξης τους.

Διαπιστώθηκε επίσης από την ανάλυση των δεδομένων, ότι περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς της μελέτης, ήθελαν να μιλήσουν με ασθενείς που είχαν την ίδια εμπειρία με αυτούς (υψηλότερη ψυχολογική ανάγκη με ποσοστό 56%). Μετά τη διάγνωση του καρκίνου, οι ασθενείς και οι οικογένειες τους βιώνουν σε σημαντικό βαθμό την ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, την πρόγνωση και την υποστήριξη που μπορεί να λάβουν. Πολλές φορές οι γιατροί και οι νοσηλευτές δυσκολεύονται να ανιχνεύσουν, να αξιολογήσουν και να επιλύσουν τις απορίες των ασθενών. Το γεγονός αυτό, έχει ως συνέπεια σε μεγάλο βαθμό να μην ικανοποιούνται οι πληροφοριακές ανάγκες των ασθενών και να καλύπτουν ένα μέρος της ανάγκης τους για ενημέρωση, ρωτώντας άλλους ασθενείς, αφού και την εναλλακτική λύση του ψυχολόγου την θεωρούν μη απαραίτητη. Η ανάγκη συζήτησης με άλλους ασθενείς, είναι πιο έντονη στο Βενιζέλειο (το 67% εκφράζει αυτή την ανάγκη), πιθανόν λόγω του μικρού αριθμού γιατρών, που θα μπορούσαν να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο για πληροφόρηση παράλληλα με το κλινικό τους έργο. Για την ικανοποίηση των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της δομημένης εκπαίδευσης και των ομαδοποιημένων προγραμμάτων υποστήριξης, για τα οποία έχει τεκμηριωθεί ερευνητικά, ότι παίζουν κυρίαρχο ρόλο στην κάλυψη αυτών των αναγκών.

Στις ΗΠΑ, στην Αυστραλία αλλά και σε πολλές χώρες της Ευρώπης, έχουν δημιουργηθεί οργανωμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, που αποτελούνται από διάφορους επαγγελματίες υγείας: γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, επισκέπτες υγείας κλπ. Ο πυρήνας τους, έχει εστιαστεί στην παροχή

πληροφοριών και στην υποστήριξη και διευκόλυνση τους για την προσαρμογή των ασθενών στη νόσο. Τα προγράμματα αυτά, αναπτύχθηκαν λόγω του αυξανόμενου αριθμού ατόμων, που πρέπει να μάθουν να ζουν με τον καρκίνο. Τα περισσότερα είναι εξωνοσοκομειακής βάσης, ώστε να καλύπτουν την αυξανόμενη ζήτηση, ενώ παράλληλα είναι πιο ευέλικτα, οικονομικά και αποτελεσματικά (Todd et al, 2002). Πριν το σχεδιασμό όμως μιας τέτοιας εκπαιδευτικής παρέμβασης για μια ειδική ομάδα ασθενών, θεωρείται απαραίτητη η λεπτομερής εκτίμηση των αναγκών υγείας τους.

Ένα από τα πρώτα αναφερόμενα εκπαιδευτικά προγράμματα για ογκολογικούς ασθενείς ήταν το πρόγραμμα «I Can Cope - Τα καταφέρνω» το οποίο αποτελείται από 6 εκπαιδευτικές ενότητες των 90 λεπτών και έχει διάρκεια 6 εβδομάδων. Τα θέματα που περιλαμβάνει, είναι η γνώση για την ασθένεια, η αντιμετώπιση των προβλημάτων της καθημερινής ζωής, η επικοινωνία με τους άλλους επαγγελματίες υγείας, η αναζήτηση βοηθητικών πηγών κλπ. Η αξιολόγηση του προγράμματος, έδειξε ότι είχε σημαντικό αντίκτυπο στο επίπεδο άγχους των ασθενών, στην γνώση σχετικά με την ασθένεια και στο πως βλέπουν την ζωή τους, ενώ οι ασθενείς δήλωσαν μεγάλη ικανοποίηση από την δομή και το περιεχόμενο του προγράμματος. Σήμερα το πρόγραμμα αυτό, έχει υιοθετηθεί από την Αμερικανική Ογκολογική Εταιρεία (American Cancer Society) και χρησιμοποιείται ευρύτατα στους ογκολογικούς ασθενείς (Todd et al, 2002). Στην Ευρώπη, η εκτίμηση αναγκών των Σουηδών ασθενών και των ατόμων του συγγενικού τους περιβάλλοντος, οδήγησε στη δημιουργία του προγράμματος γνωστού ως «Learning to live with cancer - Μαθαίνοντας να ζω με τον καρκίνο» Η αξιολόγηση του προγράμματος, έδειξε υψηλή ικανοποίηση των συμμετεχόντων, χρησιμότητα και κατανόηση του εκπαιδευτικού υλικού, αυξανόμενη γνώση που σχετίζεται με την ασθένεια και τη θεραπεία της και βελτιωμένες ικανότητες αντιμετώπισης (Grahm 1996; Grahm & Danielson 1996). Το πρόγραμμα σήμερα έχει διευρυνθεί σε 10 ευρωπαϊκές χώρες με εξίσου ικανοποιητικά αποτελέσματα (Grahm et al, 1999).

Στην Ελλάδα, η ελλιπής στελέχωση, ο ιατροκεντρικός προσανατολισμός, η έλλειψη διαθέσιμου χρόνου για την ανάπτυξη τέτοιου είδους δραστηριοτήτων και η έλλειψη μελετών κόστους αποτελεσματικότητας, καθιστούν προβληματική προς το παρόν τη δημιουργία τέτοιου είδους προγραμμάτων. Ίσως τέτοιες υπηρεσίες θα μπορούσαν να δημιουργηθούν στο επίπεδο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, σε συνεργασία με τις δημοτικές αρχές και τις υπηρεσίες υγείας στη κοινότητα.

Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι αν και θέλουν να μιλήσουν με άλλα άτομα που έχουν την ίδια εμπειρία με αυτούς, δεν εκφράζουν την ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο, ιδιαίτερα δε οι άνδρες. Στην έρευνα των *Tamburini et al 2003*, το μέσο ποσοστό από τις τέσσερις ερωτήσεις, που εκτιμούσαν ανάγκες για ψυχολογική υποστήριξη ήταν 22%, ενώ στην παρούσα μελέτη ήταν 33%. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται να ενισχύσουν μελέτες, οι οποίες αναφέρουν ότι οι ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών κυμαίνονται από 20-50% και χειροτερεύουν καθώς η νόσος προοδεύει ανεξάρτητα από την παρουσία ή όχι και σωματικών προβλημάτων. Οι *Carroll et al, (1993)* για παράδειγμα, εκτιμώντας το άγχος και την κατάθλιψη ογκολογικών ασθενών με το ερευνητικό εργαλείο Hospital Anxiety and Depression Scale (Νοσοκομειακή κλίμακα άγχους και κατάθλιψης) διαπίστωσε ότι από τους 809 ασθενείς το 17,7% είχε άγχος και το 9,9% κατάθλιψη.

Η έλλειψη ανάγκης ψυχολόγου, πιθανόν να δηλώνει την άγνοια, για το αν και πώς μπορεί να τους βοηθήσει ο ψυχολόγος, αλλά και την έλλειψη συστηματικής επαφής με τέτοιο άτομο, σε ένα πεδίο όπου το ιατροκεντρικό μοντέλο φροντίδας είναι το κυρίαρχο. Ορισμένοι ασθενείς, πιθανόν να αποφεύγουν να μιλήσουν με ψυχολόγο, συνδέοντας την παρουσία ψυχολόγου με τη ψυχική νόσο. Θα μπορούσε βέβαια η άρνηση αυτή, να δηλώνει μια γενικότερη άρνηση για την νόσο ή να είναι σημείο κατάθλιψης. Αξίζει να επισημανθεί, ότι σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, σημαντική ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο έχουν μόνο αυτοί που έχουν υποβληθεί και στις τρεις βασικές θεραπευτικές επιλογές για τον καρκίνο, τη χημειοθεραπεία, την

ακτινοθεραπεία και τη χειρουργική επέμβαση και τα άτομα που έχουν καρκίνο περισσότερο από 60 μήνες.

Η έλλειψη ανάγκης να μιλήσουν με ιερέα (αναφορά από το 84% των ασθενών), κυρίως οι ασθενείς του Βενιζελείου σε σχέση με του ΠαΓΝΗ (29 έναντι 12%, $p=0,021$), προκαλεί εντύπωση γιατί κατά βάση ο ελληνικός πληθυσμός είναι θρήσκος και αναζητά και την «Θεϊκή βοήθεια», όταν έχει σημαντικά προβλήματα. Δυο πιθανές εξηγήσεις γι αυτό το θέμα είναι η ταύτιση του ιερέα με τον επικείμενο θάνατο μια και συνήθως τον βλέπουν όταν κάποιος βαριά πάσχοντας θέλει να μεταλάβει. Μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι, τα θρησκευτικά σκάνδαλα που συγκλόνισαν την Ελλάδα μερικούς μήνες πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, που πιθανόν να έπληξαν το κύρος των ιερωμένων και να επηρέασαν τους συμμετέχοντες που απάντησαν στο μεγαλύτερο ποσοστό αρνητικά. Υπάρχει επίσης και η άποψη ότι ο ρόλος του ιερέα σε χώρους εκτός της εκκλησίας π.χ. για την ψυχολογική υποστήριξη ασθενών στο νοσοκομείο, δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένος, σε αντιστοιχία με τον καθολικό ιερέα.

Η παρούσα έρευνα έδειξε επίσης ότι οι ασθενείς ανέφεραν ότι δεν είχαν ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό σε ποσοστό 78%. Αν και το νοσηλευτικό προσωπικό είναι λίγο σε αριθμό και αρκετές φορές όχι εκπαιδευμένο στην ίδια έκταση με τους γιατρούς, οι ασθενείς είναι σε μεγάλο βαθμό ικανοποιημένοι από τη νοσηλευτική φροντίδα που τους παρέχεται. Βέβαια, η υψηλή βαθμολόγηση της ικανοποίησης, δεν σημαίνει ότι δεν πρέπει να υπάρχουν εξειδικευμένοι νοσηλευτές, εκπαιδευμένο προσωπικό και επαρκής στελέχωση, διότι κάποιες ανικανοποίητες ανάγκες είναι αποτέλεσμα μη επαρκούς εκπαίδευσης του προσωπικού (Georgaki et al, 2002). Όσο όμως η απαίτηση για ογκολογική φροντίδα αυξάνει, τόσο μεγαλύτερη ανάγκη υπάρχει για εκπαιδευμένους στην ογκολογία νοσηλευτές και για άλλους επαγγελματίες υγείας αλλά και η μεταφορά γνώσεων προς τους κοινοτικούς νοσηλευτές και όλους τους άλλους που ασχολούνται με τη φροντίδα ογκολογικών ασθενών στη κοινότητα. (Froggatt & Hoult, 2002). Πολλοί ασθενείς, βρίσκουν τις πληροφορίες από τους γιατρούς και τις νοσηλεύτριες ιδιαίτερα χρήσιμες. Σε αρκετές χώρες

της Ευρώπης, η ανάγκη ειδίκευσης των ογκολογικών νοσηλευτών, έχει οδηγήσει σε ειδικότητες όπως, νοσηλεύτης παρηγορητικής ιατρικής, ειδικός ενδοφλέβιας αγωγής, νοσηλεύτης έρευνας κλπ. Παρατηρήθηκε επίσης ότι το 42% των γυναικών με καρκίνο έχει ανάγκες οικονομικής φύσεως που σχετίζονται με τη νόσο τους και την ανάγκη να νιώσουν λιγότερο απομονωμένες στον εαυτό τους. Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι αυτές οι γυναίκες, δεν εργάζονται και παραμένουν στο σπίτι τους, με αποτέλεσμα να μην έχουν την δυνατότητα να μοιραστούν ανησυχίες και προβλήματα με άλλους ανθρώπους. Από την έρευνα διαπιστώθηκε ότι όσο αυξάνεται το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση (από 3 σε 60 μήνες) και η απόσταση της μόνιμης κατοικίας του ασθενή από το νοσοκομείο, (από <5 σε 250 χλμ. τόσο μειώνεται η ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας του. Πιθανότατα, προβλήματα από τη φροντίδα στο τμήμα νοσηλείας, που σχετίζονται με θέματα αξιοπρέπειας, λόγω του μεγάλου αριθμού νοσηλευομένων ασθενών και του μικρού αριθμού προσωπικού, απασχολούν λιγότερο τον ασθενή, ειδικά όταν έχει εισαχθεί πολλές φορές και γνωρίζει το συγκεκριμένο τρόπο λειτουργίας της. Η αποδοχή της κατάστασης όμως, ίσως θα μπορούσε να σημαίνει ότι εμφανίζει κατάθλιψη και να υποδηλώνει ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη. Το γεγονός αυτό παρατηρείται πιο συχνά σε αυτούς που έρχονται από μέρη εκτός Κρήτης.

Όταν κάποιος δηλώνει μόνιμη κατοικία σε απόσταση μεγαλύτερη από 250 χλμ από το νοσοκομείο δεν έχει ανάγκη για περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία του και δεν τον απασχολεί εάν οι γιατροί είναι ειλικρινείς απέναντι του. Μια πιθανή ερμηνεία θα μπορούσε να είναι ότι ο ασθενής έχει ρωτήσει και έχει λάβει όλες τις πληροφορίες που χρειάζεται από το γιατρό του για την θεραπεία και έχει καταλήξει στην επιλογή του ανεξάρτητα αν υπάρχουν στην ευρύτερη περιοχή που μένει ογκολογικά τμήματα.

Ανάγκες που αφορούν θέματα επικοινωνίας, κατατάσσονται στην παρούσα μελέτη περίπου στη μέση της βαθμολογίας με ποσοστά από 39 έως 55%.

Όπως αναφέρθηκε εν μέρει προηγουμένως, ένα σημαντικό στοιχείο στην εκτίμηση αναγκών, συγκρινόμενες με το είδος του καρκίνου του ασθενή, είναι

η ομοιομορφία στις ομάδες των αναγκών που είναι αυξημένες ή μειωμένες. Οι ανάγκες αυτές είναι κυρίως πληροφοριακές και τονίζουν το ρόλο της οικογένειας στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών. Η διαπίστωση αυτή, υποδηλώνει ότι, δεν απαιτείται η όποια παρέμβαση γίνει να εξατομικεύεται ανάλογα με το είδος καρκίνου του ασθενή.

Συγκρίνοντας τα δύο νοσοκομεία, οι ασθενείς του ΠαΓΝΗ εμφανίζουν μεγαλύτερη ανάγκη, να αντιμετωπίζονται ορισμένα σωματικά ενοχλήματα τους, σε σχέση με τους ασθενείς του Βενιζελείου (51 έναντι 29%, $p=0,035$). Οι ασθενείς αυτοί που έχουν πολλές ανικανοποίητες πληροφοριακές ανάγκες (60-73%) και βαθμολογούν τις επικοινωνιακές τους ανάγκες στο 43%, πιθανά να μην έχουν όλες τις λύσεις για τα προβλήματα τους και να κινδυνεύουν περισσότερο από τις επιπλοκές της νόσου και της θεραπείας. Στο Βενιζέλειο, σε σχέση με το ΠαΓΝΗ διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για καλύτερη ξενοδοχειακή υποδομή (65 έναντι 37%, $p=0,006$) και καλύτερη υποβοήθηση με καθημερινά θέματα όπως το φαγητό και το ντύσιμο τους (39 έναντι 10%, $p<0,001$). Αρκετοί ασθενείς, διαμαρτυρήθηκαν για τις τουαλέτες που είναι εκτός θαλάμων, και για τους μεγάλους θαλάμους. Γενικότερα οι ανάγκες των ασθενών και στα δυο νοσοκομεία εστιάζονται στην έλλειψη πληροφοριών, ενώ στο Βενιζέλειο ειδικότερα, τονίζεται και η ανάγκη βελτίωσης της ξενοδοχειακής υποδομής και της ψυχολογικής υποστήριξης αν και δεν υπάρχει συνολικά στις ανάγκες σημαντική διαφοροποίηση ($p>0,05$).

Ο βαθμός ικανοποίησης, όπως μετρήθηκε από την επιπρόσθετη ερώτηση, και στα δυο νοσοκομεία είναι 8,6 και κρίνεται ικανοποιητικός. Οι μη ικανοποιημένοι ασθενείς, εστιάζουν τα προβλήματα τους κυρίως σε θέματα πληροφόρησης, σε θέματα επικοινωνίας (περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές, πιο κατανοητές πληροφορίες από το προσωπικό, περισσότερη ειλικρίνεια από τους γιατρούς) και στο θέμα της έλλειψης ψυχολογικής υποστήριξης, ενώ απαιτούν καλύτερη ξενοδοχειακή υποδομή και περισσότερη ενημέρωση για την θεραπεία τους.

Εφαρμογές - Προεκτάσεις της έρευνας

Η σημαντικότητα της παρούσας έρευνας, έγκειται στο γεγονός ότι προσέγγισε ένα μεγάλο πρόβλημα που αφορά την ποιότητα στην παροχή υπηρεσιών υγείας και έδωσε τη δυνατότητα σε αυτούς που θα πρέπει να αποτελούν το επίκεντρο των υπηρεσιών υγείας, να εκφράσουν τη γνώμη τους και να ορίσουν οι ίδιοι τις υπηρεσίες εκείνες που θα κάλυπταν πραγματικά τις ανάγκες τους. Ενίσχυσε με αυτό τον τρόπο, την παράμετρο της συμμετοχικότητας στο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας. Βέβαια θα χρειαστούν περαιτέρω έρευνες, σε μεγαλύτερο δείγμα ασθενών από διαφορετικές περιοχές της Ελλάδας, ώστε να υπάρξει πραγματική και αντιπροσωπευτική αποτύπωση των αναγκών αυτών.

Τέτοιου είδους μελέτες, αποτελούν το πρώτο βήμα για τη διαμόρφωση προτύπων φροντίδας, που θα βασίζονται στις τεκμηριωμένες αναφορές των ίδιων των ασθενών, θα περιέχονται στο νοσηλευτικό φάκελο του ασθενή και θα αποτελούν μέρος της καθημερινής ιατρονοσηλευτικής «ρουτίνας» του τμήματος.

Περαιτέρω έρευνα θα μπορούσε να αποτελέσει ο προσδιορισμός από τους ασθενείς ή από τους επαγγελματίες υγείας των μεθόδων παρέμβασης που θα βοηθήσουν αποτελεσματικότερα στην επίλυση των αναγκών αυτών π.χ. ποιες υπηρεσίες χρειάζονται, προτείνοντας παράλληλα υποστηρικτικά δίκτυα. Ήδη ανάμεσα στους ογκολόγους, υπάρχει μια αυξανόμενη αντίληψη ότι οι καρκινοπαθείς δεν απαιτούν μόνο θεραπεία βασισμένη στα σωματικά τους ενοχλήματα, αλλά προσδοκούν οι υπηρεσίες υγείας να καλύψουν τις ψυχολογικές και κοινωνικές τους ανάγκες, που σχετίζονται με τη διάγνωση και την θεραπεία του όγκου.

Τέλος, ένα τρίτο στάδιο έρευνας θα μπορούσε να περιλαμβάνει την καταγραφή των διαθέσιμων υπηρεσιών, την οργάνωσή τους κατά τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι επικεντρωμένες στον ασθενή και τη δημιουργία νέων υπηρεσιών, πάντα μέσα σε ρεαλιστικά πλαίσια, όπου θα λαμβάνεται υπόψη, η σχέση κόστους αποτελεσματικότητας για την υλοποίηση των αναγκαίων υποστηρικτικών δομών. Ενώ παράλληλα, θα πρέπει να αξιολογηθούν και να ενεργοποιηθούν οι ήδη υπάρχουσες υπηρεσίες προς την κατεύθυνση της ευέλικτης,

αποτελεσματικής και αποδοτικής λειτουργίας τους, με επίκεντρο πάντα την κάλυψη των αναγκών των ασθενών αυτών. Οι επαγγελματίες υγείας επίσης, που στελεχώνουν τις υπηρεσίες αυτές, θα πρέπει βασιζόμενοι στην τεκμηριωμένη επιστημονικά γνώση και την ανθρώπινη ευαισθησία να κατευθύνουν τις προσπάθειες τους στην όσο το δυνατό καλύτερη κάλυψη των αναγκών αυτών.

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Asadi-Lari M, Packham C, Gray D, (2003). Need for redefining needs. *Health and quality of life outcomes*, 1:34.
2. Beaver K., Luker K.A. & Woods S, (2000). Primary care services received during terminal illness. *International Journal of Palliative Nursing* 6, 220-227.
3. Bland M. (2000) *An introduction to medical statistics*. 3rd edition. Oxford University Press.
4. Boberg EW, Gustafson HD, Hawkins PR, Offord PK, Koch C, Wen K, Kreutz K, Salner A, (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling* 49:233-42.
5. Borgers R, Mullen PD, Meertens R, Rijken M, Eussen G, Plagge I, Visser AP, Blijham GH, (1993). The information-seeking behaviour of cancer outpatients: a description of the situation. *Patient Education and Counseling*. 22(1):35-46.
6. Bray F, Sankila R, Ferlay J, Parkin D.M, (2002). Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 1995. *European Journal of Cancer* 38:99-166.
7. Bredart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, Fonzo D, Autier P, (2001). Assessment of quality of care in an oncology institute using information on patients' satisfaction. *Oncology* 61:120-8.
8. Calman K.C. (2003). The development of cancer services: reflections on a learning journey, *European Journal of Cancer Care*, 12, 6-11.
9. Carelle N, Piotto E, Bellanger A, Germanaud J, Thuillier A, Khayat D, (2002). Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*. 95(1):155-63.
10. Carroll BT, Kathol RG, Noyes R Jr, Wald TG, Clamon GH, (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the hospital anxiety and depression scale. *General Hospital Psychiatry* 15(2):69-74.
11. Cassileth BR, Schraub S, Robinson E, Vickers A, (2001) Alternative medicine use worldwide: the International Union Against Cancer survey *Cancer*. 91(7):1390-3
12. Champman K, Rush K, (2003). Patient and family satisfaction with cancer-related information: a review of the literature. *Can Oncol Nurs J*. 13(2):107-16.
13. Chen ML, Chu L, Chen HC, (2004). Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Support Care Cancer*. 12(7):469-75.

14. Closs S.J. (1997) Discharge communications between hospital and community health care staff: a selective review. *Health and Social Care in the Community* 5, 181-19.
15. Corney R, Everett H, Howells A, Crowther M, (1992). The care of patients undergoing surgery for gynaecological cancer: the need for information, emotional support and counseling. *Journal of Advanced Nursing* 17, 667-671.
16. Craig Y.J, (1996). Patient decision making medical ethics and mediation. *Journal of Medical Ethics* 22, 164-167.
17. European health for all database (HFA-DB) (2001). World Health Organization. Regional Office for Europe. Available at: <http://www.euro.who.int/hfadb>. (20-04-05).
18. Fallowfield L.J, Baum M, Maguire G.P, (1986). Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Medical Journal*, 293(6558):1331-4.
19. Fallowfield (1990). *The quality of life - the missing measurement in health care*. Souvenir Press, London.
20. Fallowfield L, (2001). Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *BMJ*. 323(7322):1144.
21. Froggatt KA, Hoult L, (2002). Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *J Clin Nurs*. 11(6):802-8.
22. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K, (2002). Nurses attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nursing* 25:436-441.
23. Gilbar O. (1991). The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. *Social science and medicine*, 32(12):1337-40.
24. Girgis A, Boyes A, Sanson-Fisher R, Burrows S, (2000). Perceived needs of women diagnosed with breast cancer: rural versus urban location. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 24(2): 166-73.
25. Goldberg R, Guadagnoli E, Silliman RA, Glicksman A, (1990). Cancer patients' concerns: congruence between patients and primary care physicians. *J Cancer Educ*. 5(3):193-9.
26. Goodwin JS, Hunt WC, Samet JM, (1993). Determinants of cancer therapy in elderly patients. *Cancer* 72(2):594-601.

27. Grahn G, (1996). Coping with the cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care* 5(3):176-81.
28. Grahn G, Danielson M, (1996). Coping with the cancer experience. II. Evaluating an education and support programme for cancer patients and their significant others. *European Journal of Cancer Care* 5(3):182-7.
29. Grahn G, Danielson M, Ulander K, (1999). Learning to live with cancer in European countries. *Cancer Nursing* 22(1):79-8
30. Graydon J, Galloway S, Palmer-Wickham S, Harrison D, Rich-van der Bij L, West P, Burlein-Hall S, Evans-Boyden B, (1997). Information needs of women during early treatment for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 26(1):59-64.
31. Gridelli C, Perrone F, Nelli F, Ramponi S, De Marinis F . (2001) Quality of life in lung cancer patients. *Annals of Oncology* 12:Suppl3:21-5.
32. Griffiths M, Leek C, (1995). Patient education needs: opinions of oncology nurses and their patients. *Oncology Nursing Forum*, 22(1):139-44.
33. Guadagnoli E, Mor V, (1991). Daily living needs of cancer outpatients. *J Community Health* 16(1):37-47.
34. Guidry JJ, Aday LA, Zhang D, Winn RJ, (1997). Transportation as a barrier to cancer treatment. *Cancer Pract.* 5(6):361-6.
35. Gustafson DH, Arora NK, Nelson EC, Boberg EW, (2001). Increasing understanding of patient needs during and after hospitalization. *Jt Comm J Qual Improv* 27(2):81-92.
36. Haberman M, (1997). *Cancer nursing. Principles and Practice*. Edit. Groenwald, Frogge, Goodman, Yarboo. 4th edition, 1678-90.
37. Harris KA, (1998). The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract.* 6(1):39-46.
38. Harrison L, Shasha D, Shiao L, White C, Ramdeen B, Portenoy R, (2001). Prevalence of anemia in cancer patients undergoing radiation therapy. *Semin Oncol.* 28:54-9. (2 Suppl 8).
39. Health research associates Inc. Generic Description of cognitive deprieving process.
40. Heinrich RL, Schag CC, Ganz PA, (1984). Living with cancer: the Cancer Inventory of Problem Situations. : *J Clin Psychol.* 40(4):972-80.

41. Hellbom M, Brandberg Y, Glimelius B, Sjoden P, (1998). Individual psychosocial support for cancer patients: utilization and patient satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 34:247-56.
42. Hilderley JL, Hassey Dow K. (1996). Radiation Oncology. In: McCorkle R, Grant M, Frank - Stromborg M, Baird BS. *Cancer Nursing. A comprehensive textbook* 2nd edition W.B. Saunders Company 340-4.
43. Hill KM, Amir Z, Muers MF, Connolly CK, Round CE, (2003). Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *European Journal of Cancer Care*, 12:35-45.
44. Hogbin B, Fallowfield L, (1989). Getting it taped: the bad news consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine* 41(4):330-3.
45. Houts P, Ruseenas I, Simmonds M, Hufford D, (1991). Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. *J Cancer Educ* 6:225-61.
46. Hughes L.C, Hogson N.A, Muller P, Robinson L.A, McCorcle R, (2000). Information needs of elderly post surgical cancer patients during the transition from hospital to home. *Journal of Nursing Scholarship* 32, 25-30.
47. Iconomou G, Viha A, Kalofonos H, Kardmakis D, (2001). Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncologica* 40(6):766-771.
48. Kim Y, Duberstein PR, Sorensen S, Larson MR, (2005). Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*. 46(2):123-30.
49. Lesage P, Portenoy RK, (1999). Trends in Cancer Pain Management. *Cancer Control*. 6(2):136-145.
50. Levin M, Hindi M, Corey R (1999). Factors associated with acceptance or rejection of recommendation for chemotherapy in a community cancer center. *Cancer Nursing* 22(3):246-250.
51. Leydon G.M, Boulton M, Moynihan C, Mossman J, Boudioni M, McPherson K, (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal*, 320:909-13.
52. Liang LP, Dunn SM, Gorman A, Stuart-Harris R, (1990). Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients. *Br J Cancer*, 62,(3):1000-3

53. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG, Degner LF, Sloan JA, (1995). The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 22(1):134-41.
54. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG (1996). Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *Journal of Advanced Nursing*, 23(3):487-95.
55. Medical Outcomes Trust (1997). Trust introduces new translation criteria. *Bulletin* 5 (4);1-4.
56. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L, (1996). Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*, 313 (7059):724-6.
57. Merkouris A, Ifantopoulis J, Lanara V, Lemonidou C, (1999). Patient satisfaction: a key concept for evaluating and improving nursing services. *Journal of Nursing Management* 7(1):19-28.
58. Mesters I, Borne V, De Boer M, Pruyn J, (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling* 43:253-262.
59. Meyerowitz BE, Desmond KA, Rowland JH, Wyatt GE, Ganz PA, (1999). Sexuality following breast cancer. *J Sex Marital Ther.* 25(3):237-50.
60. Miller B.E, Pittman B Strong C, (2003). Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in meeting those needs. *Int J Gynecol Cancer*, 13: 111-9.
61. Monahan M. (1988) Quality of life of adults receiving chemotherapy: A comparison of instruments. *Oncology Nursing Forum* 15, 795-98.
62. Mor V, Masterson-Allen S, Houts P, Siegel K, (1992). The changing needs of patients at home with cancer. A longitudinal view. *Cancer* 69, 829-838.
63. Mystakidou K, Liossi C, Vlachos L, Papadimitriou J, (1996). Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med.* 10(3):195-200.
64. Neuling SJ, Winefield HR (1998). Social support and recovery after surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. *Social Science and Medicine* 27(4):385-92.
65. Newell S, Sanson- Fisher R, Girgis A, (1999). The physical and psychological experiences of cancer patients attending an outpatient medical oncology department: a cross- sectional study. *European Journal of Cancer Care* 8:73-82.

66. Rapoport Y, Kreitler S, Chaitchik S, Algor R, Weissler K. (1993) Psychosocial problems in head-and-neck cancer patients and their change with time since diagnosis. *Ann Oncol.* 4(1):69-73.
67. Raupach C.J, Hiller E.J, (2002). Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations* 5, 289-301.
68. Ream E, Richardson A. (1996) The role of information in patients' adaptation to chemotherapy and radiotherapy: a review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 5(3):132-8
69. Richardson A, Miller M, Potter H, (2002). Developing, delivering and evaluating cancer nursing services. *Cancer Nursing* 25(5):404-15.
70. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L. & Cook P, (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 88(1):225-36.
71. Seer Cancer Statistics Review 1975-2002. National Cancer Institute. (2005) Available at: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2002/sections.html (20-4-2005).
72. Shapiro T. (1987). How to help patients get through chemotherapy. *Registered Nurse* 50:58-60.
73. Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V, (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer* 68(5):1131-40.
74. Siminoff LA, Fetting JH, Abeloff MD, (1989). Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. *J Clin Oncol.* 7(9):1192-200.
75. Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, Till J, (1991). Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *British Medical Journal*, 303(6814):1385-7.
76. Slevin ML, (1987). Talking about cancer: how much is too much? *British Journal of Hospital Medicine* 38(1): 56-9.
77. Smith C. (2000) The role of health professionals in informing cancer patients: findings from The Teamwork Project (phase one). *Health Expectations* 3, 217-219.
78. Sollner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzi G, Rumpold G, Maislinger S, (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer.* 84(2):179-85.

79. Stafford N.D, Lewin R.J, Nash P, Hardman G.F, (2001). Surgeon information giving practices prior to laryngectomy: a national survey. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 83(6):371-5.
80. Steele RG, Fitch MI, (1996). Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum*. 23(5):823-8.
81. Stevens A, Raftery J, (1997). Introduction. In: Higginson I. Palliative and terminal care. Health care needs assessment. Radcliffe Medical Press. xi-xii.
82. Sudman S, Bradburn N.M. (1983) Asking questions: a practical guide to questionnaire design. Jossey - Bass Publishers. San Francisco
83. Suominen T, Leino-Kilpi H, Laippala P, (1995). Who provides support and how? Breast cancer patients and nurses evaluate patient support. *Cancer Nursing*, 18(4):278-85.
84. Tamburini M, Gangeri L, Bruneli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P, (2000). Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology* 11:31-7.
85. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Boeri P, Borreani C, Bosisio M, Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P, (2003). Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer* 3:12.
86. Todd K, Roberts S, Black C, (2002) The Living with Cancer Education Programme. I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care*, 11(4):271-9.
87. Van Der Molen B, (1999). Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care*, 8(4):238-44.
88. Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ, (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3):280-293.
89. Vlachonikolis I, Philalithis A, Brittan Y, Georgoulas V, (1998). Mortality from malignant neoplasms in Crete, 1992-1993. *J. Epidemiol Health* 52:126-27.
90. Wilson K, Pateman B, Beaver K, Lukere K, (2002). Patient and carer needs following a cancer -related hospital admission: the importance of referral to the district nursing service. *Journal of advanced Nursing* 38(3):245-53.

91. Wen K.Y, Gustafson D, (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2:11.
92. Yost LS. (1995). Cancer patients and home care: extent to which required services are not received. *Cancer Pract*. 3(2):83-7.
93. Youngblood M, Williams P.D, Eyles H, Waring J, Runyon S, (1994). A comparison of two methods of assessing cancer therapy-related symptoms. *Cancer nursing* 17:37-44.
94. Ziegler L, Newell R, Stafford N, Lewin R. (2004) A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making. *European Journal of Cancer Care*, 13:119-126.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

95. Αναγνώστου Δ, Κατσαρέλη Γ. (1998) Ενημερώνονται οι ασθενείς για την αντιμετώπιση των παρενεργειών από τη χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων; Πρακτικά 6^ο Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Ηράκλειο 293-9.
96. Βλαχονικολής Ι, Τσιούνης Σ, Αλετρά Θ, Φιλαλήθης Α, Γεωργούλιας Β. (2000). Επιδημιολογία του καρκίνου: Γυναικολογικοί καρκίνοι 1995. Πρακτικά 8^ο Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Ηράκλειο, 119-209.
97. Γιαννωτάκη Ε, Τσοκανταρίδης Χ, Βαμβακόπουλος Δ, Παπαεμμανουήλ Ζ, Ευμοιρίδης Κ, (1996). Η κατ' οίκον νοσηλεία καρκινοπαθών τελικού σταδίου στο Γ.Ν.Ν. Δράμας. Πρακτικά 23^ο Ετήσιου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου, 204-217.
98. Γκοβίνα Ο, Πατηράκη Ε. (2005) Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. *Νοσηλευτική* 44(1):63-70.
99. Δαμίγος Δ, Κοσμά Μ, Σιαφάκα Β, Γεωργούση Μ, Βελίκης Γ, Σαββαντίδου Μ, Κατσαράκη Α, Παυλίδης Ν, (1997). Η στάση της οικογένειας απέναντι στη διάγνωση και την εξέλιξη του καρκίνου. Πρακτικά Εκπαιδευτικού Σεμιναρίου Ψυχοογκολογίας. Ιωάννινα 12-31.
100. Ε.Σ.Υ.Ε. Φυσική κίνηση του πληθυσμού (2003). http://www.statistics.gr/gr_tables/hellas_in_numbers.pdf (20-04-05).
101. Παπαδημητρίου Μ, Αργυρού Ε, Θεοδωρακοπούλου Γ, Παληογιάννη Β, (1996). Συναισθηματική φόρτιση ασθενών με καρκίνο. *Νοσηλευτική προσέγγιση*. Πρακτικά Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου 458-471.

102. Ρόουλιγκ Τ.Κ. (2003). Ο Χάρι Πότερ και η Φιλοσοφική Λίθος. Μετάφραση Ρούτσου Μ. Αθήνα. Εκδόσεις Ψυχογιός, 336-37.
103. Χαρχαρίδου Μ. (2002). Νοσηλευτική έρευνα στην Ογκολογία: Ιδιαιτερότητες και προκλήσεις. Πρακτικά 10^{ου} Μετεκπαιδευτικού Συνεδρίου Κλινικής Ογκολογίας. Ηράκλειο, 603-24.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

- Πίνακες αποτελεσμάτων
- Ελληνική έκδοση ερωτηματολογίου
- Έντυπο συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά μελέτης

	Ανδρες	Γυναίκες	Σύνολο
	N (%)		
Ασθενείς	69 (49,3)	71 (50,7)	140 (100)
Ηλικία (έτη)	62,4 ± 10,3 ¹	61,1 ± 12,5	61,7 ± 11,4
Ηλικιακές ομάδες (N=140)			
<50	7 (10,1)	16 (22,5)	23 (16,4)
50-59	14 (20,3)	13 (18,3)	27 (19,3)
60-69	32 (46,4)	20 (28,2)	52 (37,1)
70+	16 (23,2)	22 (31,0)	38 (27,1)
Οικογενειακή Κατάσταση (N=140)			
Έγγαμος/η	64 (92,8) *	52 (73,2)	116 (82,9)
Άγαμος/η	3 (4,3)	3 (4,2)	6 (4,3)
Διαζευγμένος/η	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (1,4)
Χήρος/α	1 (1,4)	15 (21,1)	16 (11,4)
Συγκατοίκηση: (N=140)			
Με σύζυγο	28 (40,6)	22 (31,0)	50 (35,7)
Με σύζυγο και παιδιά	35 (50,7)	32 (45,1)	67 (47,9)
Μόνος	4 (5,8)	10 (14,1)	14 (10,0)
Με άλλο άτομο (Βοηθό ή παιδιά ή γονείς)	2 (2,9)	7 (9,9)	9 (6,4)
Εκπαίδευση (N=140)			
Αναλφάβητος	3 (4,3)	7 (9,9)	10 (7,1)
Δημοτικό	38 (55,1)	39 (54,9)	77 (55,0)
Γυμνάσιο / Λύκειο	20 (29,0)	19 (26,8)	39 (27,9)
Ανωτέρα / Ανωτάτη Σχολή	8 (11,6)	6 (8,5)	14 (10,0)
Νομοί μόνιμης κατοικίας (N=140)			
Νομός Ηρακλείου	40 (58)	44 (62)	84 (60)
<i>Πόλη Ηρακλείου</i>	24(34,8)	19(26,8)	
<i>Υπόλοιπο νομού Ηρακλείου</i>	16(23,2)	25(35,2)	
Νομός Λασιθίου	9 (13,0)	5 (7,0)	14 (10,0)
Νομός Ρεθύμνης	8 (11,6)	9 (12,7)	17 (12,1)
Νομός Χανίων	7 (10,1)	9 (12,7)	16 (11,4)
Εκτός Κρήτης	5 (7,2)	4 (5,6)	9 (6,4)
Απόσταση κατοικίας από Ηράκλειο (N=140)			
< 5 χλμ	24 (34,8)	19 (26,8)	43 (30,7)
5 – 70 χλμ	16 (23,2)	25 (35,2)	41 (29,3)
71 – 250 χλμ	24 (34,8)	23 (32,4)	47 (33,6)
> 250 χλμ (εκτός Κρήτης)	5 (7,2)	4 (5,6)	9 (6,4)

1. Μέση ηλικία και τυπική απόκλιση

Για την ηλικία χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Student t και για τις κατανομές συχνοτήτων ο χ^2 έλεγχος (* p<0,05).

Πίνακας 2. Περιγραφικά χαρακτηριστικά μελέτης που σχετίζονται με το πρόβλημα υγείας

	Άνδρες (%)	Γυναίκες (%)	Σύνολο (%)
	N (%)		
Νοσοκομείο (N=140)			
Πα.Γ.Ν.Η.	57 (82,6)	52 (73,2)	109 (77,9)
<i>Κλινική</i>	35 (50,7)	22 (31,0)	57 (40,7)
<i>Εξωτερικά ιατρεία</i>	22 (31,9)	30(42,3)	52 (37,1)
Βενιζέλειο	12 (17,4)	19 (26,8)	31 (22,1)
Χρονικό διάστημα από αρχική διάγνωση (N=140)			
< 3 μήνες	6 (8,7)	6 (8,5)	12 (8,6)
3 μήνες έως 1 έτος	31 (44,9)	25 (35,2)	56 (40)
1 έτος έως 5 έτη	25 (36,2)	29 (40,8)	54 (38,6)
> 5 έτη	7 (10,1)	11 (15,5)	18 (12,9)
Παρουσία μεταστάσεων (N=140)			
Έχουν μεταστάσεις	46 (66,7)	46 (64,8)	92 (65,7)
Δεν έχουν μεταστάσεις	23 (33,3)	25 (35,2)	48 (34,3)
Αριθμός νοσηλειών το τελευταίο δίμηνο (N=139) ¹			
Μια φορά	3 (4,4)	4 (5,6)	7 (5,0)
Δύο φορές	10 (14,7)	9 (12,7)	19 (13,7)
3-4 φορές	18 (26,5)	23 (32,4)	41 (29,5)
> 4 φορές	37 (54,4)	35 (49,3)	72 (51,8)
Κοινωνική ασφάλιση (N=139) ¹			
ΟΓΑ	15 (21,7)	30 (42,9)	45 (32,4)
ΙΚΑ	27 (39,1)	24 (34,3)	51 (36,7)
Δημόσιο	9 (13,0)	5 (7,1)	14 (10,1)
Τ.Ε.Β.Ε.	5 (7,2)	3 (4,3)	8 (5,8)
Άλλη	13 (18,8)	8 (11,4)	21 (15,1)
Ιδιωτική	--	--	--
Προηγνηθείσες θεραπείες (N=139) ²			
Χημειοθεραπεία	23 (33,3) *	14 (20,0)	37 (26,6)
Χημειοθεραπεία και χειρουργ. επέμβαση	23 (33,3)	36 (51,4)	59 (42,4)
Χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία	9 (13,0)	17 (24,3)	26 (18,7)
Χημειοθερ/ακτινοθερ/χειρουργ. επέμβ.	10 (14,5)	3 (4,3)	13 (9,4)
Χειρουργική επέμβαση	3 (4,3)	--	3 (2,2)
Ακτινοθεραπεία	1 (1,4)	--	1 (0,7)

Πίνακας 2. (συνέχεια)

	Άνδρες (%)	Γυναίκες (%)	Σύνολο (%)
	N (%)		
Νόσημα (Θέση καρκίνου) (N=140)			
Πνεύμονας	24 (34,8)	2 (2,8)	26 (18,6)
Μαστός	1 (1,4)	35 (49,3)	36 (25,7)
Κολοορθικός	21 (30,4)	18 (25,4)	39 (27,9)
Ουροποιογεννητικό σύστημα άνδρα	11(7,9)	--	11 (7,9)
<i>Προστάτης</i>	5 (7,2)	--	
<i>Νεφρός</i>	2 (2,9)	--	
<i>Όρχεις</i>	1 (1,4)	--	
<i>Ουροδόχος κύστη</i>	3 (4,3)	--	
Γεννητικό σύστημα γυναικών	--	9 (6,4)	9 (6,4)
<i>Ωοθήκες</i>	--	8 (11,3)	
<i>Ενδομήτριο</i>	--	1 (1,4)	
Ανωτέρου πεπτικού συστήματος			9 (6,4)
<i>Οισοφάγος</i>	2 (2,9)	--	
<i>Στομάχι</i>	1 (1,4)	2 (2,9)	
<i>Πάγκρεας</i>	2 (2,9)	1 (1,4)	
<i>Ηπάτωμα</i>	1 (1,4)	--	
Άλλα			10 (7,1)
<i>Άγνωστο πρωτοπαθές</i>	2 (2,9)	2 (2,8)	
<i>Non Hodgkin λέμφωμα (NHL) ³</i>	2 (2,9)	1 (1,4)	
<i>Εγκέφαλος</i>	1 (1,4)	--	
<i>Λυομοσάρκωμα</i>	1 (1,4)	--	
<i>Αγγειοσάρκωμα</i>	--	1 (1,4)	

1. Ένα άτομο δεν απάντησε.

2. Ένας ασθενής δεν υποβαλλόταν σε θεραπεία.

3. Ταξινομήθηκε λόγω της μεγάλης ετερογένειας που τον διακρίνει και της αντιμετώπισης του τόσο από ογκολόγους όσο και αιματολόγους.

Για την ηλικία χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Student t και για τις κατανομές συχνοτήτων ο χ^2 έλεγχος (εκτός στα νοσήματα) (* p<0,05).

Πίνακας 3. Καταγραφή των θετικών απαντήσεων και των αναπάντητων ερωτήσεων.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Απαντήσεις		Αναπάντητες	
		ΝΑΙ	%	N	%
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	81	58	-	-
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	99	71	-	-
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	83	59	-	-
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	86	61	-	-
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	53	39	4	2,9
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλεύτες να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	54	39	-	-
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	59	42	-	-
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	69	50	1	0,7
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	64	46	-	-
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	23	16	-	-
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	45	33	3	2,1
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	31	22	-	-
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί	58	42	2	1,4
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	60	43	-	-
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)	62	45	1	0,7
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	48	35	1	0,7
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	31	22	-	-
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	22	16	-	-
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	77	56	2	1,4
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου	52	37	1	0,7
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου	89	64	1	0,7
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	65	46	-	-
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι	53	39	3	2,1

Cronbach Alpha = 0,84

Πίνακας 4. Σύγκριση των αναγκών σε σχέση με το νοσοκομείο.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	ΠΑΓΝΗ	BENIZELEIO	p ¹
		(N=109)	(N=31)	
			%	
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	60	52	
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	73	65	
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	62	52	
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	60	68	
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	38	43	
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	40	32	
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	41	45	
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	52	42	
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	51	29	0,035
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	10	39	<0,001
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	32	38	
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	22	23	
13	Έχω ανάγκη να με καθυστερούν περισσότερο οι γιατροί	43	38	
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	37	65	0,006
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)	44	45	
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	32	43	
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	19	32	
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	12	29	0,021
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	53	67	
20	Έχω ανάγκη να με καθυστεράει περισσότερο η οικογένεια μου	38	36	
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου	67	53	
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	42	61	
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι.	38	42	

p>0,05²

1. χ² έλεγχος

2. Συνολικός έλεγχος Mantell-Haenszel

Πίνακας 5. Κατάταξη των ερωτήσεων αναγκών σε οχτώ ομάδες και καταγραφή των συχνότερων και σπανιότερων αναφερόμενων αναγκών από κάθε νοσοκομείο.

ΑΑ Ερωτήσεις Αναγκών	Αριθμός Ασθενών	ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ	
		ΠΑΓΝΗ	BENIZELAYIO
		109	31
		%	
► Πληροφοριακές I (για διάγνωση / πρόγνωση)			
1 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου		60 ↑	52
2 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση		73 ↑	65 ↑
► Πληροφοριακές II (για εξετάσεις / θεραπεία)			
3 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν		62 ↑	52
4 Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου		60 ↑	68 ↑
► Επικοινωνιακές			
5 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές		38	43
6 Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες		40	32 ↓
7 Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου		41	45
8 Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς		52	42
► Σχετικές με την οικογένεια			
20 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου		38	36
21 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου		67 ↑	53
22 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου		42	61 ↑
► Σχετικές με υποβοήθηση / θεραπεία			
9 Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)		51	29 ↓
10 Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο		10 ↓	39
11 Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου		32 ↓	38
12 Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό		22 ↓	23 ↓
13 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί		43	38
► Σχετικές με ξενοδοχειακή υποδομή νοσοκομείου			
14 Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες		37	65 ↑
► Σχετικές με οικονομικά θέματα			
15 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)		44	45
16 Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια		32 ↓	43
► Σχετικές με ψυχολογική υποστήριξη			
17 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο		19 ↓	32 ↓
18 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα		12 ↓	29 ↓
19 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα		53	67 ↑
23 Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι		38	42

Με ↑ σημειώνονται οι συχνότερες και με ↓ οι σπανιότερες ανάγκες.

Πίνακας 6. Καταγραφή θετικών απαντήσεων (%) στις ερωτήσεις αναγκών ως προς βασικά χαρακτηριστικά της ομάδας μελέτης

ΑΑ	Αριθμός Ασθενών	Φύλο		Χρόνος από τη διάγνωση (μήνες)				Απόσταση μόνιμης κατοικίας από το νοσοκομείο(χλμ)			
		♂	♀	0-3	3-12	13-60	>60	<5	5-70	71-250	>250
		69	71	12	56	54	18	43	41	47	9
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	57	59	75	52	61	56	54	66	60	33
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	72	69	75	70	76	56	67	71	77	56
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	59	59	83	59	57	50	51	66	36	56
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	61	62	83	59	59	61	70	63	57	33 *
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	36	40	42	33	39	59	44	33	44	22
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	36	41	58	36	39	33	47	37	34	33
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	39	45	58	36	48	33	47	56	32	11 *
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	48	51	58	58	43	39	54	48	51	33
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	41	51	50	46	44	44	51	39	53	11
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	15	18	17	19	9	28	16	22	15	-
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	32	34	50	35	35	16 *	43	43	20	11 *
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	22	23	25	23	22	17	21	24	26	-
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί	42	42	17	46	47	33	41	50	43	11
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	46	39	42	36	44	61	47	42	45	22
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθένειας κλπ)	37	52	42	55	39	33	48	46	65	22
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	27	42 *	42	33	28	56	26	49	30	33
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	16	28	25	18	19	44	19	24	21	33
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	4	27 *	33	9	17	22	16	15	13	33
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	52	59	58	63	44	67	59	56	57	33
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου	32	42	42	36	35	44	42	49	24	33
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου	69	59	58	67	63	61	55	73	64	67
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	32	61 *	50	38	52	56	37	61	43	44
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι	32	45	53	41	39	35	42	36	44	11

* $p \leq 0,05$: έλεγχος χ^2 για γραμμική τάση (εκτός του φύλου)

Πίνακας 7. Κατάταξη σε οχτώ ομάδες των ερωτήσεων αναγκών από τις θετικές απαντήσεις των ασθενών ως προς τη μετάσταση των νοσημάτων και το είδος θεραπείας (επιλέχθηκαν οι 5 με την υψηλότερη σχετική συχνότητα ΝΑΙ).

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Αριθμός Ασθενών (%)	Μεταστάσεις		Θεραπεία			
			Έχουν	Δεν έχουν	ΧΜΘ ^{##}	ΧΜΘ ή/και ΧΕΙΡ	ΧΜΘ ή/και ΑΚΤ	ΧΜΘ/ΧΕΙΡ/ΑΚΤ
			92 (66%)	48 (34%)	37 (27%)	62 (45%)	14 (10%)	26 (19%)
▶ Πληροφοριακές I (για διάγνωση / πρόγνωση)								
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου		58 ↑	58 ↑	65 ↑	60	36	54
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση		70 ↑	73 ↑	68 ↑	76 ↑	57 ↑	69 ↑
▶ Πληροφοριακές II (για εξετάσεις / θεραπεία)								
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν		60 ↑	58 ↑	65 ↑	60	50 ↑	54
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου		62 ↑	60 ↑	62 ↑	65 ↑	43	65 ↑
▶ Επικοινωνιακές								
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές		42	34	44	32	43	48
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες		41	33	41	37	36	39
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου		46	35	30	52	43	35
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς		52	45	54	54	50 ↑	35
▶ Σχετικές με την οικογένεια								
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου		39	34	35	44	21	35
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου		69 ↑	54	68 ↑	61 ↑	64 ↑	68 ↑
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου		50	40	38	50	43	54
▶ Σχετικές με υποβοήθηση / θεραπεία								
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)		49 *	40	46	48	36	42
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο		22	6	16	11	14	30
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου		37	26	37	31	36	37
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό		22	23	22	23	36	12
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί		46	34	42	46	36	39
▶ Σχετικές με ξενοδοχειακή υποδομή νοσοκομείου								
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες		46	38	30	47	36	54
▶ Σχετικές με οικονομικά θέματα								
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)		44	46	46	42	43	48
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια		37	29	35	32	29	40
▶ Σχετικές με ψυχολογική υποστήριξη								
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο		23	21	11 *	26	7	35
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα		15	17	8	16	14	23
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα		50 *	68 ↑	54	63 ↑	36	54
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι		42	32	38	31	36	58 ↑

Με ↑ σημειώνονται οι συχνότερες ανάγκες, ## ΧΜΘ: χημειοθεραπεία, ΧΕΙΡ: χειρουργική, ΑΚΤ: ακτινοθεραπεία

* $p \leq 0,05$ (έλεγχος χ^2)

Πίνακας 8. Κατάταξη των ερωτήσεων αναγκών από τις θετικές απαντήσεις των ασθενών με βάση τα ομαδοποιημένα νοσήματα τους (επιλέχθηκαν οι 5 ανάγκες με την υψηλότερη σχετική συχνότητα ΝΑΙ και οι 5 με τη χαμηλότερη)

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Πνεύμονα	Μαστός	Κολοορθικός	Ανώτερο Πεπτικό	Ουρ/τικό Σύστημα Ανδρών	Γεννητικό συστ. Γυναίκων	Υπόλοιπα
► Πληροφοριακές I (για διάγνωση / πρόγνωση)								
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	50 ↑	53	59 ↑	67 ↑	64 ↑	78 ↑	60 ↑
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	62 ↑	67 ↑	77 ↑	100 ↑	73 ↑	78 ↑	50
► Πληροφοριακές II (για εξετάσεις / θεραπεία)								
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	54 ↑	64 ↑	56	56	73 ↑	78 ↑	40
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	46	58 ↑	67 ↑	67 ↑	73 ↑	78 ↑	60 ↑
► Επικοινωνιακές								
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	39	42	25 ↓	50	46	56	50
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλεύτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	35	36	46	56	27	33	30
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	35	39	54	44	36	44	30
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	42	46	54	44	55	78 ↑	40
► Σχετικές με την οικογένεια								
20	Έχω ανάγκη να με καθυστεράζει περισσότερο η οικογένεια μου	31	28	50	56	27	33	40
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου	77 ↑	50	63 ↑	67 ↑	64 ↑	67	80 ↑
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	35	61 ↑	44	22	46	56	50
► Σχετικές με υποβοήθηση / θεραπεία								
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	35	50	49	67 ↑	36	44	40
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	15 ↓	17 ↓	15 ↓	11 ↓	27	22 ↓	10 ↓
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	31	31	29	58	27	22 ↓	33
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	23 ↓	22 ↓	23 ↓	22	27	22 ↓	10 ↓
13	Έχω ανάγκη να με καθυστεράζουν περισσότερο οι γιατροί	39	37	49	33	55	56	22 ↓
► Σχετικές με ξενοδοχειακή υποδομή νοσοκομείου								
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γείματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	35	36	49	67 ↑	55	33	40
► Σχετικές με οικονομικά θέματα								
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθένειας κλπ)	27 ↓	47 ↓	46	44	46	67	56 ↑
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	31	42	34	11 ↓	18 ↓	56	40
► Σχετικές με ψυχολογική υποστήριξη								
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	12 ↓	31 ↓	26 ↓	11 ↓	27	33	20 ↓
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	0 ↓	31 ↓	10 ↓	11 ↓	9 ↓	22 ↓	30
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	48 ↑	67 ↑	59 ↑	25	82 ↑	33	40
23	Έχω ανάγκη να με ληστώνται λιγότερο οι άλλοι	36	40	45	56	18 ↓	22 ↓	40

Για τον έλεγχο των συχνοτήτων σε κάθε ερώτηση μεταξύ των νοσημάτων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος χ^2 (* p<0,05), ## Με ↑ σημειώνονται οι συχνότερες ανάγκες και με ↓ οι λιγότερο συχνότερες.

Πίνακας 9. Σχέση αναγκών και χαρακτηριστικών των ασθενών.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Φύλο	Ηλικία	Συγκατοίκηση	Απόσταση κατοικίας	Χρόνος διάγνωσης	Νοσηλείες	Νόσημα (ως προς την επιβίωση)
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	↘		3↑	↘	↗		↘
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	↘		↗				
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	↘	↗	↘		↘		
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	↘	↘	↗	↘	↗	↘	↘
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	↘		↗		↗		
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	↗	↘	3↑	↗			
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	↗		↗	↘		↘	
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	↘	↘	3↑		↘		↘
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	↗	↗	2↑	4↘	↗		↘
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	↗	↗	↗	↘		↘	↗
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	↗		↗	3↘		↗	
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	↘	↗	↗			↘	↗
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί	↘	3↑ 4↑	↗	↘	↘		↘
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	↘	↗	↗		↗		
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)	↗		↗	↘	↘	↗	
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	↗	↘	↗	4↑			
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	↗	↘	3↑		4↑	3↘	↗
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	2↑	↗	↗	↗	↗		↗
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	↗		↗				↗
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου	2↑		↘	3↘			
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου	↘	↘	↗		↘		↘
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	2↑		↗		↗		
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι.	2↑		↗		↘	3↘	

Ανάλυση Λογιστικής Παλινδρόμησης (Logistic Linear Regression Analysis: Wald's backward elimination):

ως κατηγορία αναφοράς ορίστηκαν οι αρνητικές απαντήσεις ("ΟΧΙ")

↑ Σημαντικά αυξημένη ανάγκη (p<0,05)

↘ -//- μειωμένη -//-

↗ Τάση αύξησης της ανάγκης (p>0,05)

↘ -//- μείωση -//-

1. άνδρας	1. <50	1. οικογένεια	1. <5 χλμ	1. <3 μήνες	1. 1 φορά	1. <25% της 5ετούς
2. γυναίκα	2. 50-59	2. βοηθό / γονείς	2. 5-70	2. 3-12	2. 2	επιβίωσης
	3. 60-69	3. μόνος	3. 70-250	3. 13-60	3. 3-4	2. 26-50%
	4. +70		4. >250	4. +61	4. >4	3. 51-75%
						4. 75-100%

Πίνακας 10. Βαθμός ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα.

	Βαθμός Ικανοποίησης	
	Μέση βαθμολογία \pm TA (N)	p
Νοσοκομείο		
Πα.Γ.Ν.Η.	8,6 \pm 1,6 (107)	ΜΣ ¹
Βενιζέλειο	8,6 \pm 1,5 (31)	
Νοσοκομείο & Κλινικές		
Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.	8,2 \pm 1,8 (55)	0,039 ²
Εξωτερικά Ιατρεία Πα.Γ.Ν.Η.	9,0 \pm 1,2 (52)	
Βενιζέλειο	8,6 \pm 1,5 (31)	

1. ΜΣ: στατιστικός μη σημαντική διαφορά (Student t test)

2. Ανάλυση διακύμανσης (ANOVA): σημαντικές διαφορές ($p < 0,05$) εντοπίζονται μεταξύ Κλινικής του Πα.Γ.Ν.Η. με το Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας (ΤΗΝ) του Πα.Γ.Ν.Η. και το Βενιζέλειο.

Πίνακας 11. Συσχέτιση των αναγκών των ασθενών με το βαθμό ικανοποίησης.

ΑΑ	Ερωτήσεις Αναγκών	Ικανοποιημένοι (Βαθμοί. 9-10)	Μη Ικανοποιημένοι (Βαθμοί 1-8)	p ¹
		%		
1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου	51	66	
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση	66	77	
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν	54	66	
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου	49	75	0,002
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές	29	50	0,014
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλεύτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες	28	52	0,005
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου	34	52	0,035
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς	40	61	0,013
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	34	58	0,005
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο	14	19	
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας / αξιοπρέπειας μου	29	36	
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό	18	27	
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί	38	44	
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες	34	52	0,035
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικο-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένειά μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθενείας κλπ)	40	44	
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια	34	34	
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο	14	31	0,012
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	20	13	
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα	44	69	0,004
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένειά μου	37	38	
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου	66	63	
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου	45	50	
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι.	38	40	

<0,001²

1. χ^2 έλεγχος

2. Συνολικός έλεγχος Mantell-Haenszel

Πίνακας 12. Βαθμός ικανοποίησης σε σχέση με ορισμένα χαρακτηριστικά των ατόμων.

	Ικανοποιημένοι (Βαθμοί. 9-10)	Μη Ικανοποιημένοι (Βαθμοί 1-8)	
	N (%)		p
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ & ΚΛΙΝΙΚΕΣ			
Κλινική Πα.Γ.Ν.Η.	24 (43,6)	31 (56,4)	0,039
Εξωτερικά Ιατρεία Πα.Γ.Ν.Η.	35 (67,3)	17 (32,7)	
Βενιζέλειο	15 (48,4)	16 (51,6)	
ΦΥΛΟ			
Ανδρας	37 (54,4)	31(45,6)	ΜΣ
Γυναίκα	37 (52,9)	33 (47,1)	
ΑΠΟΣΤΑΣΗ ΤΟΠΟΥ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ			
≤ 5 χιλιόμετρα	19 (45,2)	23 (54,8)	ΜΣ
> 5 -//-	55 (57,3)	41(42,7)	
ΗΛΙΚΙΑ			
<50 χρόνια	12 (52,2)	11 (47,8)	ΜΣ
50-59 -//-	15 (55,6)	12 (44,4)	
60-69 -//-	28 (56,0)	22 (44,0)	
>70 -//-	19 (50,0)	19 (50,0)	
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ			
Αναλφάβητος	5 (50,0)	5 (50,0)	ΜΣ
Δημοτικό	41(53,9)	35 (46,1)	
Γυμνάσιο / Λύκειο	21 (55,3)	17 (44,7)	
Ανώτερη / Ανώτατη	7(50,0)	7(50,0)	
ΜΕΤΑΣΤΑΣΕΙΣ			
Έχουν	45 (49,5)	46 (50,5)	ΜΣ
Δεν έχουν	29 (61,7)	18 (38,3)	

χ^2 έλεγχος

ΜΣ: στατιστικώς μη σημαντική διαφορά

Πίνακας 13. Ιεράρχηση των ομαδοποιημένων αναγκών με βάση το ποσοστό των θετικών απαντήσεων.

Ομάδα	Ανάγκες	%
1	<i>Πληροφοριακές ανάγκες που σχετίζονται με τη διάγνωση και τη πρόγνωση</i>	65
2	<i>Πληροφορικές ανάγκες που σχετίζονται με τις εξετάσεις και τη θεραπεία</i>	60
3	<i>Ανάγκες σχετικά με την οικογένεια</i>	49
4	<i>Υπηρεσίες Νοσοκομείου / Ξενοδοχειακή υποδομή</i>	43
5	<i>Επικοινωνιακές ανάγκες</i>	43
6	<i>Οικονομικές ανάγκες</i>	40
7	<i>Ανάγκες για ψυχολογική υποστήριξη</i>	33
8	<i>Ανάγκες σχετικές με την υποβοήθηση και τη θεραπεία</i>	32

Το ποσοστό αφορά τη μέση ποσοστιαία αναλογία των απαντήσεων στις ερωτήσεις αναγκών σε κάθε ομάδα από τις 8

Πίνακας 14. Καταγραφή των απαντήσεων των ασθενών σχετικά με την κυριότερη ανάγκη που είχαν τη στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.

Ομάδα	Ανάγκες	%
0	<i>Καμμία επιπλέον ανάγκη</i>	50,7
1	<i>Τουαλέτα σε κάθε θάλαμο / Άνετο δωμάτιο</i>	1,4
2	<i>Να ξεπεράσει την ασθένεια / Μελλοντική κατάσταση</i>	17,1
3	<i>Οικονομικές δυσκολίες για αγορά υλικών για τον καρκίνο</i>	1,4
4	<i>Παρενέργειας από θεραπεία / Τρόποι βελτίωσης αυτών</i>	6,4
5	<i>Ταχύτητα στη διαδικασία αιμοληψίας / απαντήσεων / έναρξη χημειοθεραπείας</i>	2,1
6	<i>Ενημέρωση</i>	4,3
7	<i>Αυτοεξυπηρέτηση / Αυτοφροντίδα</i>	4,3
8	<i>Να διακόψει τις χημειοθεραπείες για ξεκούραση</i>	1,4
9	<i>Να γυρίσει σπίτι / Να τελειώσει με τις θεραπείες / Μείωση ταλαιπωρίας</i>	5,7
10	<i>Μετακίνηση</i>	2,1
11	<i>Επαγγελματικά προβλήματα</i>	0,7
12	<i>Καλύτερο φαγητό</i>	2,1

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αγαπητέ κύριε/κυρία

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

1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, επιδόματα ασθένειας κλπ)	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο απομονωμένος στον εαυτό μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
23	Έχω ανάγκη να με λυπούνται λιγότερο οι άλλοι.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ

Άλλες ανάγκες που θα ήθελα να εκφράσω

.....

.....



Παρακαλώ συμπληρώστε και τα παρακάτω στοιχεία

1. ΦΥΛΟ

Ανδρας.....
Γυναίκα.....

2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

Έγγαμος.....
Άγαμος.....
Διαζευγμένος.....
Χήρος.....

3. ΤΟΠΟΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ

Στην πόλη του Ηρακλείου.....
Στον νομό Ηρακλείου (εκτός της πόλης)..
Χωριό.....
Νομός Ρεθύμνης.....
Νομός Χανίων.....
Νομός Λασιθίου.....
Άλλο.....

4. ΕΤΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ..... 19__

ή ηλικία.....

5. ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ:

Δεν πήγα σχολείο.....
Δημοτικό.....
Γυμνάσιο – λύκειο.....
ΚΑΤΕΕ – ΤΕΙ –Πανεπιστήμιο.....
Άλλο.....

6. ΖΕΙΤΕ ΜΕ:

Με τον/την σύζυγο.....
Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά ...
Μόνος.....
Άλλο.....

7. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

--ΟΓΑ.....
--ΙΚΑ.....
--ΔΗΜΟΣΙΟ (ΟΠΑΔ).....
--ΤΕΒΕ.....
--Άλλη ασφάλιση (μη ιδιωτική).....
 Ποια.....
--ΙΔΙΩΤΙΚΗ (Συμπληρώστε εδώ εάν έχετε **ΜΟΝΟ** ιδιωτική ασφάλιση....

Α.) Πόσες νοσηλείες - επισκέψεις έχετε κάνει το τελευταίο δίμηνο στο νοσοκομείο:

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

Β.) Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά με την φροντίδα στη κλινική:

Βαθμολογείστε από (1 καθόλου ικανοποιημένος έως 10 πολύ ικανοποιημένος)

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

Γ.) Αυτή τη στιγμή ποια είναι η κυριότερη ανάγκη/πρόβλημα σας:

.....
.....

Ευχαριστώ για την συνεργασία σας

Τα παρακάτω στοιχεία του πλαισίου θα συμπληρωθούν από τον ερευνητή

Ημερομηνία: __/__/__ Αρ.ερωτηματολογίου: __-__-__ Ερευνητής: ΠΑΓΝΗ Βενιζέλιο
Απόσταση από το νοσοκομείο: (σε χιλιόμετρα περίπου) έως 25 26-50 >50

ΠΙΘΑΝΑ ΣΧΟΛΙΑ

Α.....
Β.....
Γ..... Δ.....



ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2005

ΕΝΤΥΠΟ Α

Αγαπητέ κύριε ή κυρία

Στα χέρια σας κρατάτε δυο έντυπα. Τα πρώτο έντυπο (έντυπο Α) έχει σκοπό να σας πληροφορήσει και να ζητήσει την συγκατάθεση σας για την συμπλήρωση του δεύτερου εντύπου, που είναι ένα ερωτηματολόγιο.

Σκοπός του ερωτηματολογίου είναι να εκτιμήσει τις ανάγκες για υπηρεσίες υγείας που έχετε κατά την παραμονή σας στο νοσοκομείο αλλά και στο σπίτι. Η συλλογή αυτών των στοιχείων θα βοηθήσει στο να γίνουν προτάσεις για την διαμόρφωση ενός προγράμματος εξωνοσοκομειακής φροντίδας στην κοινότητα και θα μπορεί να σας υποστηρίξει σπίτι σας.

Ουσιαστικά δηλαδή θέλει να δει ποια από τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε λόγω της νόσου σας, θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά στο κέντρο υγείας ή ακόμη και στο σπίτι σας και όχι στο νοσοκομείο. Επίσης, όπου είναι δυνατό, θα προτείνει λύσεις για τα σημαντικότερα προβλήματα που εσείς θα αναφέρετε κατά την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Αυτή η έρευνα διεξάγεται στα πλαίσια μιας διπλωματικής εργασίας με την συνεργασία και υποστήριξη του Τομέα Κοινωνικής Ιατρικής, του Ιατρικού Τμήματος του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι εθελοντική και η οποιαδήποτε άρνηση σας δεν θα έχει καμία απολύτως επίπτωση στην παρεχόμενη σε εσάς ιατρική ή νοσηλευτική φροντίδα.

Θέλουμε **να μάθουμε την άποψη σας** για το αν και σε πιο βαθμό επηρεάζονται οι καθημερινές σας δραστηριότητες από την νόσο σας και τις διάφορες θεραπείες και ποιες υπηρεσίες υγείας θεωρείτε ότι θα μπορούσαν να τις καλύψουν. Οι πληροφορίες που θα μας δώσετε θα βοηθήσουν εσάς αλλά και άλλους ασθενείς να αντιμετωπίσουν πιο ικανοποιητικά αρκετά από τα προβλήματα που πιθανόν να βιώνετε καθημερινά.

Όλα τα προσωπικά στοιχεία που τυχόν θα σας ζητηθούν είναι εμπιστευτικά. Θα είναι σε γνώση μόνο του ερευνητή και του επιστημονικού υπεύθυνου από το πανεπιστήμιο. Τα υπόλοιπα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα.

Όλα τα ερωτηματολόγια θα τοποθετηθούν σε ειδικό κλειστό φάκελο χωρίς στοιχεία από έξω, εκτός από το νοσοκομείο και την ημέρα που θα παραδοθεί, και καμιά ατομική πληροφορία από όσα γράψατε δεν θα δοθεί σε γιατρό ή άλλο προσωπικό της κλινικής που νοσηλεύεστε.

Εάν αποφασίσετε να συμμετάσχετε σε αυτή την έρευνα, το μόνο που θα σας ζητηθεί **είναι να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο.**

Ο χρόνος που απαιτείται για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι περίπου 15 λεπτά και μπορείτε να το συμπληρώσετε μόνοι σας ή με την βοήθεια του ερευνητή.

➤ **Ποια είναι η διαδικασία;**

Το πρώτο στάδιο της έρευνας περιλαμβάνει την καταγραφή όλων όσων έχουν κάνει εισαγωγή στο συγκεκριμένο τμήμα του νοσοκομείου σε μια τυχαία εβδομάδα.

Σε δεύτερο στάδιο θα ζητηθεί από ένα ποσοστό όσων καταγράφηκαν, να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο που σας δίνουμε.

Για την συμπλήρωση και παράδοση του ερωτηματολογίου θα επικοινωνήσει μαζί σας ο ερευνητής, μέσα στο επόμενο 15μερο, είτε στο νοσοκομείο, αν νοσηλεύεστε, είτε στο σπίτι εάν έχετε πάρει εξιτήριο.

➤ **Ποιοι είναι υπεύθυνοι για την έρευνα; Που θα λύσετε τυχόν απορίες σας;**

Ο ερευνητής της παρούσας μελέτης ονομάζεται Θεοχάρης Κωνσταντινίδης, είναι απόφοιτος της Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και έχει εργαστεί στο παρελθόν ως κλινικός νοσηλεύτης στην παθολογική-ογκολογική κλινική του Πα.Γ.Ν.Η.

Η έρευνα γίνεται στα πλαίσια της εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας του για το Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας». Για οποιεσδήποτε απορίες μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί του στο τηλέφωνο 6974718821. Επιστημονικός υπεύθυνος της μελέτης είναι ο κ. Τάσος Φιλαλήθης, Αναπληρωτής Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, στο Ιατρικό Τμήμα του Πανεπιστημίου Κρήτης (τηλ. 2810394615) .

Η συμβολή σας θα είναι καθοριστική στην διαμόρφωση μιας πρότασης για την υλοποίηση μιας μονάδας εξωνοσοκομειακής φροντίδας η οποία θα μπορεί να σχεδιαστεί και να οργανωθεί **έτσι ώστε να καλύψει τις ανάγκες σας για υπηρεσίες υγείας μέσα από αυτά τα οποία εσείς έχετε αναφέρει.**

Η υπογραφή στο παρόν έντυπο υποδηλώνει ότι έχετε ενημερωθεί για την έρευνα και επιτρέπετε στον ερευνητή να σας δώσει το προς συμπλήρωση ερωτηματολόγιο και να αναλύσει και να παρουσιάσει τα στατιστικά δεδομένα όπως έχει αναφερθεί παραπάνω.

Όνοματεπώνυμο ασθενή _____

Υπογραφή _____

Ημερομηνία _____

Η παράδοση του ερωτηματολογίου πρέπει να συνοδεύεται από το παρόν έντυπο συγκατάθεσης.

Ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα διαθέσετε.

Με εκτίμηση

Τάσος Φιλαλήθης
Αναπληρωτής καθηγητής
Τμήμα Κοινωνικής Ιατρικής
Πανεπιστημίου Κρήτης

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Π.Ε Νοσηλεύτης
Μεταπτυχιακός φοιτητής

