



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΓΝΩΣΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΩΝ ΣΤΗΝ
ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΗΣ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ »**

Μαρία Μηλάκα

Νοσηλεύτρια ΤΕ

Οκτώβριος 2017

ΣΠΑΡΤΗ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΓΝΩΣΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΩΝ ΣΤΗΝ
ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΗΣ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ «

Μαρία Μηλάκα

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής

Επιβλέπων: Κατσαραγάκης Στυλιανός

Μέλος: Πρεζεράκος Παναγιώτης

Μέλος: Τζιαφέρη Στυλιανή

Απρίλιος 2017

ΣΠΑΡΤΗ

Copyright © Μαρία Μηλάκα, 2017

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του Τμήματος Νοσηλευτικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητα και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

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

Μαρία Μηλάκα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	σελ. 5
Περίληψη.....	σελ. 6
Abstract.....	σελ. 7
Εισαγωγή.....	σελ. 8-11

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΟΡΙΣΜΟΣ Α.Φ. - Η ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤ ΟΙΚΟΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ Η ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ Α.Φ.

1.1. Ορισμοί.....	σελ. 12
1.2. Ιστορική αναδρομή.....	σελ. 13-14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. Η ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΩΣ ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ

2.1. Το περιεχόμενο της Ανακουφιστικής Φροντίδας	σελ. 15-19
2.2. Ο πληθυσμός – στόχος της ΑΦ.....	σελ. 19-23
2.5. Η διεπιστημονική ομάδα εργασίας.....	σελ. 23-25
2.7. Η οικονομική διάσταση της ΑΦ.....	σελ. 25-27
2.6. Η ανάγκη ανάπτυξης της ΑΦ.....	σελ. 27-32

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. Η Α.Φ. ΣΕ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ - Η ΑΝΑΓΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

3.1 Ερευνητικά αποτελέσματα.....	σελ. 33-39
3.2. Ο ρόλος της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ.....	σελ. 39-41

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΥΛΙΚΟ & ΜΕΘΟΔΟΣ

1.1. Σκοπός και στόχοι.....	σελ. 41
1.1.α βασικά και επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα:	σελ. 41-42
1.2. Υλικό και Μεθοδολογία.....	σελ. 42-43
1.2.α. ερευνητικό εργαλείο -Συλλογή δεδομένων:	σελ. 43
1.2.α.Ι. πρώτο μέρος.....	σελ. 43
1.2.α.ΙΙ. δεύτερο μέρος ερευνητικό εργαλείο PCQN.....	σελ. 43-44
1.2.α.ΙΙΙ. τρίτο μέρος.....	σελ. 44
1.2.β επιλογή πληθυσμού.....	σελ. 44

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

σελ. 45-61

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

2.1. Συζήτηση.....	σελ. 61-64
2.2. Συμπεράσματα.....	σελ. 64-66

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....

σελ. 67-71

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: Ερωτηματολόγιο.....	σελ. 72-74
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: Άδεια χρήσης ερωτηματολογίου	σελ. 75-76
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: Άδεια εκπόνησης μελέτης από Υ.ΠΕ.....	σελ. 77

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την ολοκλήρωση της παρούσας ερευνητικής εργασίας, που είναι αποτέλεσμα επίπονης προσπάθειας, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στον επιβλέποντα καθηγητή κ. Κατσαραγάκη Στυλιανό, για την ουσιαστική καθοδήγησή του και την επιμονή του στην προσήλωση της ορθής σκέψης και διαδικασίας.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, για την ατελείωτη υπομονή και την κατανόηση για τις ώρες της μελέτης και της απουσίας μου, αλλά και για τη βοήθεια που μου πρόσφεραν σε όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

Μαρία Μηλάκα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η ΑΦ περιλαμβάνει τη φιλοσοφία φροντίδας ασθενών με χρόνια απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογένειών τους. Οι υπηρεσίες ΑΦ ποικίλουν ανάλογα με το σύστημα υγείας κάθε χώρας. Συχνότερα εμφανιζόμενες υπηρεσίες είναι οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και γενικότερα υπηρεσίες προσανατολισμένες στην Π.Φ.Υ. Ποικίλες μελέτες διερευνούν τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας στην ΑΦ, σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Στην Ελλάδα η έρευνα σχετικά με τις γνώσεις και στάσεις των επαγγελματιών υγείας στις δομές Π.Φ.Υ για την ΑΦ είναι σχεδόν ανύπαρκτη. **Σκοπός:** Περιγραφή των γνώσεων και στάσεων για την ΑΦ των επαγγελματιών υγείας που απασχολούνται στην ΠΦΥ και η εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών τους στην ανακουφιστική φροντίδα. **Υλικό και Μέθοδος:** Δείγμα ευκολίας της μελέτης αποτέλεσαν 100 επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται στις δομές Π.Φ.Υ. στα όρια της 1^{ης} & 2^{ης} Υγειονομικής Περιφέρειας. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ερευνητικό εργαλείο που περιλαμβάνει ερωτηματολόγιο δημογραφικών και επαγγελματικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων και το ερωτηματολόγιο The Palliative care quiz for nursing (PCQN). **Αποτελέσματα:** Οι γνώσεις των επαγγελματιών υγείας της ΠΦΥ στην ΑΦ αναδεικνύονται από ελάχιστες έως ανεπαρκείς και σε μεγάλο βαθμό λανθασμένες. Οι εκπαιδευτικές ανάγκες διαφαίνονται αυξημένες. **Συμπεράσματα:** Παρά τις περιορισμένες γνώσεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας, η διάθεση για εκπαίδευση και εφαρμογή της ΑΦ από τις δομές της ΠΦΥ, καθιστά ενδιαφέρουσα και αναγκαία υπόθεση την εφαρμογή ΑΦ από τους επαγγελματίες υγείας στην ΠΦΥ, ως πλήρως ανταποκρινόμενη στις συνεχόμενες ανάγκες της ελληνικής κοινωνίας.

Λέξεις κλειδιά:

Ανακουφιστική φροντίδα, Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, κατ οίκον φροντίδα, εκπαιδευτικές ανάγκες,

ABSTRACT

Background: The P.C. includes prevention and treatment of diseases that can make the patient and his family to suffer. HO services vary depending on the health system of each country. Frequently occurring services are the services of home care and general services oriented primary care. Various studies investigating the perceptions of health professionals in AF at European and international level. In Greece the survey on the knowledge and attitudes of nursing in a TMB structures for HO is almost nonexistent. **Aim:** Description of knowledge and attitudes about the HO of health professionals working in primary care and the assessment of their educational needs in palliative care. **Material and Method:** study convenience sample consisted of 100 health professionals working in primary health care structures the boundaries of the first and second Health Region. The data were collected with a research tool questionnaire includes demographic and occupational characteristics of participants and questionnaire The Palliative care quiz for nursing (PCQN). **Results:** The knowledge of primary care health professionals in HO emerge from minimal to insufficient and largely erroneous. The emerging educational needs increased. **Conclusions:** Despite the limited knowledge and misconceptions of health professionals, offering education and implementation of IS of the primary health care structures, makes it interesting and necessary case the application HO by health professionals in primary care, as fully responding to the continuous needs of Greek society .

Key words:

Palliative care, primary health care, domiciliary care, educational needs,

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Sepulveda 2002), η Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ), έχει ως κύριο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια.

Η φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας περιλαμβάνει την πρόληψη και τη θεραπεία οποιουδήποτε αιτίου μπορεί να κάνει τον ασθενή και την οικογένειά του να υποφέρουν, μέσω σωστής εκτίμησης και θεραπείας του πόνου και των άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών (Τατσιώνη Α κ. α. 2015), (WHO 2014). Αναγνωρίστηκε και ορίστηκε για πρώτη φορά ως ειδικότητα το **1987 στο Ηνωμένο Βασίλειο**. Η Α.Φ. αφορά σε όλη τη διάρκεια της εμπειρίας του ασθενή με την απειλητική για τη ζωή νόσο. Η ένταξη της αυξάνεται σημαντικά στην προχωρημένη νόσο και στο τέλος της ζωής του ασθενή. Οι βασικές αρχές της φιλοσοφίας της ΑΦ περιλαμβάνουν:

- ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα
- επιβεβαίωση της ζωής και θεώρηση του θανάτου σαν μια φυσιολογική διαδικασία
- μη επιτάχυνση ή αναβολή του θανάτου
- ενσωμάτωση των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών πτυχών της φροντίδας του ασθενούς
- προσφορά ενός συστήματος υποστήριξης, για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο περισσότερο ενεργά μέχρι το θάνατό τους
- παροχή συστήματος υποστήριξης που θα βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει κατά τη διάρκεια της ασθένειας τόσο τους ασθενείς, όσο και το δικό τους πένθος
- ομαδική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένων της παροχής συμβουλών στο πένθος, εφόσον ενδείκνυται
- βελτίωση της ποιότητας της ζωής, που μπορεί επίσης να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου
- πρόωμη εφαρμογή στην πορεία της νόσου, σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν τη ζωή, όπως χημειοθεραπεία ή

ακτινοθεραπεία, συμπεριλαμβανομένων των ερευνών που απαιτούνται για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση των οδυνηρών κλινικών επιπλοκών. (WHO 2014)

Η Α.Φ. παρέχεται εξατομικευμένα, τοποθετώντας τον ασθενή και την οικογένειά του στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Η ικανοποιητική διαχείριση των πολύπλοκων προβλημάτων των ασθενών απαιτεί καλή επικοινωνία και στενή συνεργασία των επαγγελματιών υγείας με διαφορετικές ειδικότητες (Τατσιώνη Α κ. α. 2015). Η πολυδύναμη διεπιστημονική ομάδα περιλαμβάνει επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, καθώς και επαγγελματίες άλλων επιστημών οι οποίοι συνεργάζονται με σκοπό την παροχή αποτελεσματικής φροντίδας, μεταξύ των οποίων: γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, θρησκευτικούς λειτουργούς κ.α. καθώς και εθελοντές. Οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας ποικίλουν ανάλογα με το σύστημα υγείας κάθε χώρας. Οι Ξενώνες τελικής φροντίδας (Hospices), οι νοσοκομειακές δομές, οι μονάδες ημερήσιας φροντίδας και οι υπηρεσίες κατ' οίκον ανακουφιστικής φροντίδας, περιλαμβάνονται μεταξύ των διαθέσιμων δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας παγκόσμια. Συχνότερα εμφανιζόμενες υπηρεσίες είναι οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας και γενικότερα υπηρεσίες προσανατολισμένες στην Πρωτοβάθμια φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ) (Cowley S. et al 2015). Σύμφωνα με το Συμβούλιο της Ευρώπης (Council of Europe), όλοι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να γνωρίζουν τις βασικές αρχές ανακουφιστικής φροντίδας και να είναι ικανοί να τις εφαρμόσουν στην κλινική πρακτική. (The Council of Europe 2003). Η στενή σύνδεση των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας με την ΠΦΥ επιβάλει την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας των δομών της Π.Φ.Υ. στο αντικείμενο της Α.Φ. Στην Ελλάδα δυστυχώς η Α.Φ. δεν περιλαμβάνεται στα προγράμματα βασικής εκπαίδευσης των γιατρών, του συνόλου των νοσηλευτών και άλλων σχετικών με την υγεία επαγγελματιών. Η ανάπτυξη και εφαρμογή προγραμμάτων συνεχιζόμενης εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας γενικότερα και της Π.Φ.Υ. ειδικότερα, θα συμβάλει στην αύξηση των γνώσεων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων στην ανακουφιστική φροντίδα. (Pastrana, et al 2008) Ποικίλες μελέτες διερευνούν τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ., σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, δείχνοντας τη σημασία που αποδίδουν οι εργαζόμενοι στην ανακουφιστική φροντίδα σε πρωτοβάθμιο επίπεδο, στη διαχείριση των ασθενών, στη σημαντικότητα της συνεχούς εκπαίδευσης στο αντικείμενο, στη διεπιστημονική

επικοινωνία και στη συνεργασία και στην επαγγελματική ανάπτυξη και ενδυνάμωσή τους (MI Verschuur 2014). Μελέτες στην Αυστραλία, την Ασία αλλά και την Ευρώπη (Russ A et al. 2015), (Iranmanesh S et al., 2014), (Richardson J. 2002), σχετικά με τις γνώσεις αλλά και τις ανάγκες των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν υπηρεσίες Α.Φ, δείχνουν τη σημασία που έχει η εκπαίδευση, η ύπαρξη ομαδικής συνεργασίας και η επάρκεια διαθέσιμων πόρων για ορθή και αποτελεσματική Ανακουφιστική Φροντίδα.

Στη χώρα μας, η προηγούμενη νομοθεσία (2014-2015) για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, ορίζει ότι στις υπηρεσίες ΠΦΥ περιλαμβάνονται μεταξύ άλλων και παροχές ανακουφιστικής φροντίδας (ΦΕΚ 38/17-2-2014: Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας Π.Ε.Δ.Υ., αλλαγή σκοπού Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και λοιπές διατάξεις). Η νομοθετική πρωτοβουλία δεν εφαρμόστηκε, με αποτέλεσμα να στερείται από την κοινότητα η δυνατότητα κάλυψης σε τοπικό επίπεδο, υγειονομικών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, που στατιστικά προτιμούν την φροντίδα τους σε χώρο εκτός νοσοκομείου ή εντός της οικίας τους, ελαχιστοποιώντας έτσι και τη σχετική επιβάρυνση των νοσοκομειακών μονάδων υγείας. Στην Ελλάδα η έρευνα σχετικά με τις γνώσεις και στάσεις των νοσηλευτών στις δομές Π.Φ.Υ για την ΑΦ είναι σχεδόν ανύπαρκτη.

Αναλυτικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο επικρατέστερος ορισμός της Α.Φ. και μία σύντομη παράθεση της ιστορικής εμφάνισης της κατ οίκον φροντίδας ως σημαντικού συνδετικού παράγοντα στην ανάπτυξη της Α.Φ.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναδεικνύεται η αναγκαιότητα της Α.Φ., μέσα από την περιγραφή του περιεχομένου της, των βασικών αρχών της και των χαρακτηριστικών του πληθυσμού που χρειάζεται την παροχή Α.Φ. Αναλύεται η σύσταση της διεπιστημονικής ομάδας που συμμετέχει στην παροχή Α.Φ., καθώς και η οικονομική διάσταση της Α.Φ. η βαρύτητα της οποίας ενισχύει και την αναγκαιότητά της.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανασκόπησης των ερευνητικών μελετών για τη σχετικά με την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας της Π.Φ. στην Α.Φ.

Ως σκοπός της έρευνας περιγράφεται η αποτύπωση των γνώσεων και των στάσεων στην Α.Φ. των επαγγελματιών υγείας που δραστηριοποιούνται στην Π.Φ.Υ. με

επιμέρους στόχους: α) την διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις γνώσεις και στάσεις των επαγγελματιών υγείας της Π.Φ.Υ. για την ανακουφιστική φροντίδα, β) την επίδραση των δημογραφικών και επαγγελματικών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών υγείας στις γνώσεις και στις στάσεις τους για την ΑΦ, γ) την σύγκριση των γνώσεων και στάσεων για την ΑΦ μεταξύ των διαφορετικών επαγγελματιών υγείας στην ΠΦΥ, δ) την εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών των υγειονομικών υπαλλήλων στην ανακουφιστική φροντίδα. Δεδομένης της ελλιπούς ερευνητικής δραστηριότητας στη χώρα μας όσον αφορά στο συγκεκριμένο θέμα , ευελπιστούμε τα αποτελέσματα της παρούσης ερευνητικής προσπάθειας συγκρινόμενα με τα αντίστοιχα άλλων χωρών, να αποδώσουν αξιολογήσιμα και αξιοποιήσιμα συμπεράσματα αποτυπώνοντας τη σύγχρονη πραγματικότητα στο πλαίσιο των νέων υγειονομικών προκλήσεων στη χώρα μας.

Στο ειδικό μέρος περιγράφεται αναλυτικά το υλικό και η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την επίτευξη του ερευνητικού σκοπού, τα ερευνητικά αποτελέσματα, η συζήτηση των αποτελεσμάτων και τα συμπεράσματά της ερευνητικής μελέτης.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Ορισμός Α.Φ. - Η εμφάνιση της κατ οίκον φροντίδας και η ιστορική της σχέση με την Α.Φ.

1.1.Ορισμοί: Η Ανακουφιστική Φροντίδα (Α.Φ.), είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών - νέων και ηλικιωμένων - και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις που συνδέονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της πρόληψης και ανακούφισης της καταπόνησης, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών διαταραχών.

Κάθε χρόνο, εκατομμύρια άνθρωποι χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα. Ένα μικρό ποσοστό των ατόμων που χρειάζονται ανακουφιστική περίθαλψη στο τέλος της ζωής τους, τη λαμβάνουν σήμερα. Η Α.Φ., αποτελεί βασικό συστατικό των ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας για τα χρόνια απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Το 2014, το πρώτο παγκόσμιο ψήφισμα για την ανακουφιστική περίθαλψη, το ψήφισμα WHA67.19 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, κάλεσε την ΠΟΥ και τα κράτη μέλη να βελτιώσουν την πρόσβαση στην ανακουφιστική περίθαλψη ως βασική συνιστώσα των συστημάτων υγείας, με έμφαση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και την κοινότητα (κατ οίκον φροντίδα), (WHO 2014).

Η πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα όπως έχει αναγνωριστεί από τα Ηνωμένα Έθνη, είναι μια νομική υποχρέωση και ένα ανθρώπινο δικαίωμα το οποίο πηγάζει από την εξασφάλιση της μέγιστης δυνατής οργανικής και ψυχικής υγείας. (Πατηράκη Ε. 2016).

Ο επικρατέστερος, ολοκληρωμένος και διευρυμένος ορισμός που περιγράφει την έννοια της Α.Φ., από τον ΠΟΥ, αναφέρει ότι είναι:

« η προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής ασθενών και του οικογενειακού περιβάλλοντος, που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, διαμέσου της πρόληψης και ανακούφισης του αισθήματος της

οδύνης, με την έγκαιρη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων» (Sepulveda et al 2002).

1.2 Ιστορική αναδρομή: Στα βάθη των αιώνων χάνεται η πρώτη ύπαρξη φροντίδας ασθενών στο σπίτι. Η νοσηλευτική φροντίδα είναι παντού παρούσα, όπου υπάρχει ανθρώπινη ζωή, όχι όμως σαν επάγγελμα, δηλαδή συστηματική και οργανωμένη άσκηση αμειβόμενης δραστηριότητας (BeStrong.org.gr 2014). Το σπίτι ήταν σχεδόν ο αποκλειστικός χώρος φροντίδας των αρρώστων μέχρι την οργάνωση των μοναστηριών και την ίδρυση των νοσοκομείων με τη σύγχρονη μορφή την εποχή του Βυζαντίου (BeStrong.org.gr 2014). Τα θεραπευτήρια της ελληνικής αρχαιότητας, τα ρωμαϊκά κέντρα θεραπείας των στρατιωτών και οι παραδόσεις του κοινοτικού ιουδαϊσμού, απετέλεσαν το θεμέλιο λίθο για την ανάπτυξη των πρώτων οργανωμένων δομών παροχής νοσηλευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών στη βυζαντινή αυτοκρατορία. Οι δομές αυτές σχεδιάστηκαν για να καλύψουν ανάγκες διαφορετικών ομάδων όπως στέγαση, τροφή, ένδυση, θεραπεία και περίθαλψη. Για τους χρόνια πάσχοντες, τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τους αναξιοπαθούντες, τα λεπροκομεία και τα πτωχοκομεία έπαιζαν το ρόλο των ασύλων για ανίατες και χρόνιες ασθένειες, εξασφαλίζοντας τη μακροχρόνια διαβίωση των ασθενών. Αυτό επιτύγχανε μια καθολική κάλυψη μεγάλων πληθυσμιακών κατηγοριών που μέχρι εκείνη την ιστορική καμπή δεν τύγχαναν έστω και υποτυπώδους περίθαλψης αφού ανήκαν στα μεσαία και χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα.

Η πρώτη γνωστή οργανωμένη επίσκεψη και ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι ,ξεκίνησε με την ίδρυση από τη Χριστιανική Εκκλησία, του **τάγματος των Διακονισσών**, οι οποίες είχαν συγκεκριμένες ευθύνες για τη φροντίδα του φτωχού ατόμου με ανάγκες. Η φροντίδα τους, που διήρκησε μέχρι τον πέμπτο και τον έκτο αιώνα, είχε ως κύριο σκοπό να ανακουφίσει τον πόνο προσφέροντας υποστήριξη χωρίς να θεραπεύει ή να προλαμβάνει την ασθένεια (Cowley S et al 2015). Στο Βυζάντιο, από την οργάνωση των νοσοκομείων, το επίπεδο της ιατρικής και τη λειτουργία των κοινωφελών ιδρυμάτων, φαίνεται καθαρά ότι η οργανωμένη φιλανθρωπία – παρά τις αντιφάσεις της εποχής της – είχε ως κύρια φροντίδα την περίθαλψη των ασθενών, των πτωχών και γενικά των ατόμων με ειδικές ανάγκες, που δεν μπορούσαν, εξαιτίας της κατάστασής τους, να συντηρηθούν (Λαμπρινουδάκης 2011).

Στη **Δύση** ο θεσμός των διακονισσών δεν είχε ταχεία και μεγάλη ανάπτυξη. Κατά το τέλος του 4^{ου} αιώνα ήταν σχεδόν άγνωστος θεωρούμενος ως θεσμός ανατολικός. Η διαφορά ίσως έγκειται στο ότι ο χριστιανικός πολιτισμός στην ανατολή ήταν βαθύτατα διαποτισμένος από τον αρχαίο ελληνικό πολιτισμό και την ελληνική φιλοσοφία. (Λαμπρινουδάκης 2011). Υπό την επίδραση του παραδείγματος των ελληνικών κοινοτήτων της Ιταλίας, η Ρωμαϊκή Εκκλησία τελικά εισήγαγε το θεσμό των διακονισσών (Shaun Kinghorn et al 2004). Κατά την **Αναγέννηση** ωστόσο στην Ευρώπη (1300-1600μ.Χ.), ιδρύθηκαν και λειτούργησαν οι πρώτοι ξενώνες (hospices) για τους ανήμπορους, τους λεπρούς και για τα άτομα με παραμελημένες λοιμώξεις. (Shaun Kinghorn et al 2004).

Στην Ευρώπη πριν την εποχή της **Fiorence Nightngale**, ήταν γνωστό ότι λαϊκές και θρησκευτικές ομάδες παρείχαν νοσηλεία στο σπίτι. Συνήθως αυτές ανήκαν στις κατώτερες τάξεις χωρίς εκπαίδευση, που εργάζονταν αφιλοκερδώς, εμπνευσμένες από την αγάπη τους για τον συνάνθρωπο. Η Nightngale ανέβασε το επίπεδο της νοσηλευτικής και δημιούργησε σχολές που παρείχαν νοσηλευτές εκπαιδευμένους, έτσι ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες των οξέων περιστατικών αλλά και των χρόνιων ασθενών στην κοινότητα. Πιστεύοντας ότι η πιο σημαντική θέση για τη φροντίδα των ασθενών ήταν στο σπίτι, καθιέρωσε την εκπαίδευση για νοσηλευτική φροντίδα, η οποία στοχεύει στη βελτίωση της υγείας των φτωχών και ευάλωτων (Louise Selanders 2017) . Ο William Rathbone το 1859 στο **Λίβερπουλ της Αγγλίας**, ίδρυσε το πρώτο πρόγραμμα φροντίδας ασθενών στο σπίτι (BeStrong.org.gr 2014).

Στις **Η.Π.Α** το πρώτο πρόγραμμα φροντίδας στο σπίτι λειτούργησε το 1796 στη Βοστώνη, ενώ το πρώτο πρόγραμμα παροχής νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι εγκαινιάστηκε το 1877 από την ιεραποστολή της Ν. Υόρκης όταν προσέλαβε τις πρώτες νοσηλεύτριες γι' αυτή την εργασία (Nienke Bekkema et al 2014). Η φροντίδα των ασθενών μετά το πρώτο τέταρτο του 20ού αιώνα ήταν κυρίως νοσοκομειακή. Η τεράστια όμως αύξηση των δαπανών για την υγεία χωρίς την αντίστοιχη βελτίωση της υγείας του πληθυσμού ή τη σημαντική μείωση της θνησιμότητας, οδήγησε σε εφαρμογή εναλλακτικών εξωνοσοκομειακών υπηρεσιών υγείας, όπως είναι η υπηρεσία “νοσηλεία στο σπίτι”. Αν και ο κύριος λόγος λειτουργίας της νοσηλείας στο σπίτι ήταν η μείωση του κόστους νοσηλείας, γρήγορα έγινε αντιληπτό ότι ο ρόλος της στο σύστημα υγείας ήταν πολύπλευρος (BeStrong.org.gr 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η ανακουφιστική φροντίδα ως αναγκαιότητα

Η αναγκαιότητα της Α.Φ. διογκώνεται και αυξάνεται διαρκώς με ταχύ ρυθμό, λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αύξησης των ποσοστών του καρκίνου και άλλων χρόνιων ασθενειών στον κόσμο.

Παρά την αναγκαιότητα αυτή, στο μεγαλύτερο μέρος του κόσμου, η Α.Φ. δεν έχει αναπτυχθεί και αν εξαιρέσουμε τη Βόρεια Αμερική, την Ευρώπη και την Αυστραλία, η πρόσβαση σε ποιοτική ανακουφιστική περίθαλψη, είναι πολύ σπάνια.

Παρά τους μύθους και την παρανόηση της φύσης και του σκοπού της, η Α.Φ. επεκτείνεται στον αναπτυγμένο κόσμο, αλλά στον αναπτυσσόμενο κόσμο, όπου είναι περισσότερο απαραίτητη, μόλις έχει αρχίζει να παρέχεται. (WHO 2014).

Από τις αρχές της δεκαετίας του 1980, η ανάγκη για Α.Φ. για ασθενείς με καρκίνο έχει αναγνωριστεί προοδευτικά παγκοσμίως. Πιο πρόσφατα, έχει αυξηθεί η συνειδητοποίηση της ανάγκης για παροχή Α.Φ. σε άλλα χρόνια νοσήματα, όπως το HIV / AIDS, η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια, η εγκεφαλοαγγειακή νόσος, οι νευροεκφυλιστικές διαταραχές, οι χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες, η ανθεκτική στα φάρμακα φυματίωση και τα νοσήματα φθοράς των ηλικιωμένων.

Ωστόσο, παραμένει η τεράστια αναγκαιότητα για Α.Φ., για τα χρόνια προβλήματα που περιορίζουν τη ζωή, στα περισσότερα μέρη του κόσμου. (WHO 2014).

2.1. Το περιεχόμενο της Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η ετυμολογία της λέξης palliative, προέρχεται από το λατινικό pallium, που σημαίνει μάσκα ή μανδύας και δείχνει ότι η ΑΦ αφορά στην κάλυψη των αντιδράσεων μιας ανίατης ασθένειας ή στην παροχή προστασίας σε εκείνους που δεν μπορούν να βοηθηθούν από τη θεραπευτική αγωγή (Πατηράκη 2012). Στην αρχαία ελληνική γλώσσα, η λέξη φροντίζω (φροντίζ ή φρονέω) έχει την ίδια εννοιολογική σημασία όπως και σήμερα: φροντίδα, μέριμνα.. Η λέξη Ανακουφίζω ετυμολογικά προέρχεται από το ανά+ κόυφος. Το ανά έχει να κάνει με την επίταση της σημασίας του

«αναφωνώ» και το *κούφος* που προέρχεται από το: «κούφισις» σημαίνει ελάφρυνση (Shaun Kinghorn et al.2004). Από τις αρχές της δεκαετίας του 1980, με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), όπου ΑΦ είναι η ενεργητική ολοκληρωμένη φροντίδα των ανθρώπων, η νόσος των οποίων δεν ανταποκρίνεται στη θεραπευτική αγωγή. *Εξαιρετικής σημασίας θεωρείται ο έλεγχος του πόνου, των άλλων συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, των κοινωνικών και των πνευματικών προβλημάτων* (Πατηράκη 2012). Η μεταβολή του ορισμού του ΠΟΥ την επόμενη δεκαετία τροποποιεί και μάλλον επεκτείνει τον πληθυσμό στόχο σε άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα (ΠΟΥ 2004, Πατηράκη 2012).

Ιστορικά, η Α.Φ. ξεκίνησε από την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο. Αν και η ιστορία της σύγχρονης ανακουφιστικής φροντίδας είναι σύντομη, τα τελευταία τριάντα έτη η φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου (terminal care) αναπτύσσεται ως ξεχωριστός ειδικός χώρος μελέτης κι έρευνας. Στη Μεγάλη Βρετανία τις ΗΠΑ και Καναδά συχνά χρησιμοποιήθηκε εναλλακτικά με τους όρους είτε φροντίδα των ξενώνων τελικής νοσηλείας (hospice care) ή ανακουφιστική φροντίδα (palliative care). Η σχετιζόμενη, με τη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν, ορολογία που αναδεικνύεται μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία, αντανάκλα την πορεία ανάπτυξης του κινήματος της ΑΦ και είναι (Payne et al,2004):

- φροντίδα ξενώνα (Hospice care)
- τελική φροντίδα (Terminal care)
- συνεχιζόμενη φροντίδα (Continuing care)
- φροντίδα ατόμων που πεθαίνουν (Care of the dying)
- ανακουφιστική φροντίδα (Palliative care)
- φροντίδα στο τέλος της ζωής (End-of-life care)
- υποστηρικτική φροντίδα (Supportive care).

Σήμερα, οι υπηρεσίες μπορούν να παρέχονται σε όλους τους ασθενείς με χρόνια απειλητικά για τη ζωή νοσήματα., από τη διάγνωση της νόσου, σε όλη τη χρονική της περίοδο, έως και το θάνατο (Blacer et al 2004), εστιαζόμενες στις ανάγκες των ασθενών και των οικογένειών τους. Πλήθος διαφορετικών δομών αναπτύσσονται σε συνάρτηση με τη δομή του συστήματος υγείας κάθε χώρας, την οικονομική κατάσταση καθώς και τη διαθεσιμότητα σε εξειδικευμένους στο αντικείμενο

επαγγελματίες υγείας. Οι Ξενώνες Τελικής Φροντίδας (Hospices), οι κατ οίκον Υπηρεσίες, οι Μονάδες Ημερήσιας Α.Φ. και οι Νοσοκομειακές Δομές, αποτελούν τέτοιου είδους υπηρεσίες παροχής ΑΦ. (Κατσαραγάκης 2016).

Οι κυριότερες παρεχόμενες υπηρεσίες σε οργανωμένα ιδρύματα παροχής Α.Φ. είναι (Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε 1999) :

- Φροντίδα μικρού αριθμού (6-20) εσωτερικών ασθενών
- Ημερήσια νοσηλεία 6-8 ωρών σε 10-15 ασθενείς την ημέρα
- Νοσηλεία στο σπίτι από εξειδικευμένους νοσηλευτές
- Υποστήριξη στη διαδικασία θρήνου της οικογένειας πριν αλλά και 6 μήνες έως 1 χρόνο μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου
- Οργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων εργαζομένων και άλλων ομάδων επαγγελματιών υγείας καθώς και ερευνητικών μελετών

2.1.α.Οι βασικές αρχές της ανακουφιστική φροντίδας

- Ο στόχος της Α.Φ. είναι η επίτευξη της καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους (WHO 1960). Συμπληρωματικά σημαντικά σημεία και αρχές της Α.Φ. είναι τα εξής (Gamlin R. 2001):
- Η Α.Φ. προάγει τη ζωή και αντιμετωπίζει το θάνατο ως μία φυσιολογική διαδικασία
- Δεν έχει σκοπό ούτε να επιταχύνει ούτε να αναβάλλει το θάνατο
- Παρέχει πνευματική και ψυχολογική στήριξη κατά τη διάρκεια παροχής των ανακουφιστικών παρεμβάσεων
- Προσφέρει ανακούφιση από τον πόνο και τα άλλα συμπτώματα που επιτείνουν το άγχος του ασθενούς
- Αποτελεί ένα πλαίσιο υποστήριξης, που βοηθά τον ασθενή να ζήσει το υπόλοιπο της ζωής του, διατηρώντας στο μέγιστο δυνατό βαθμό έναν ενεργό ρόλο
- Παρέχει ηθική στήριξη στην οικογένεια, ώστε να μπορέσει να αντιμετωπίσει τις επιπτώσεις της νόσου και το ψυχολογικό βάρος από τη μελλοντική απώλεια κάποιων μελών

2.1.β. Οι βασικές αρχές της ανακουφιστική φροντίδας σε παιδιά:

Η Α.Φ. στα παιδιά αντιπροσωπεύει ένα ειδικό, αν και στενά συνδεδεμένο με την Α.Φ. ενηλίκων πεδίο. Οι αρχές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για την Α.Φ. παιδιών και των οικογενειών τους, έχει ως εξής (WHO 2014):

- Η ανακουφιστική φροντίδα για τα παιδιά είναι η ενεργός συνολική σωματική πνευματική και ψυχική φροντίδα του παιδιού, και η στήριξη της οικογένειάς του
- Αρχίζει όταν διαγνωστεί η ασθένεια και συνεχίζεται ανεξάρτητα εάν ένα παιδί λαμβάνει θεραπεία για την ασθένεια ή όχι.
- Οι πάροχοι υγείας πρέπει να αξιολογούν και να ανακουφίζουν τις σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές δυσχέρειες.
- Η αποτελεσματική Α.Φ. απαιτεί μια ευρεία πολυτομεακή προσέγγιση που περιλαμβάνει την οικογένεια και κάνει χρήση των διαθέσιμων κοινοτικών πόρων, ενώ μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία, ακόμη και αν υπάρχουν περιορισμένοι πόροι.
- Μπορεί να παρέχεται σε εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας, σε υπηρεσίες υγείας στην κοινότητα, σε ειδικά κέντρα και στα σπίτια των παιδιών .

Σύμφωνα με το Εθνικό Συμβούλιο Ιδρυμάτων και Ειδικών Υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας (NCHSPCS 1999), στο Ηνωμένο Βασίλειο, η φιλοσοφία της Α.Φ. επιδιώκει να εξασφαλίζει τόσο τη σωματική, όσο και την ψυχολογική ευεξία του ατόμου. Με βάση το γεγονός αυτό η Α.Φ. αποτελεί ένα πολύ σημαντικό και αναπόσπαστο κομμάτι της κλινικής πράξης, ανεξάρτητα από το είδος και το στάδιο της νόσου. Η εφαρμογή της είναι μία διεργασία που εμπλουτίζεται με τη γνώση και την εφαρμογή των αρχών της Α.Φ. και υποστηρίζεται από μεθόδους εξειδικευμένης υποστήριξης (Gamlin R. 2001).

Η εφαρμογή Α.Φ. από τους επαγγελματίες υγείας, διέπεται από τις αρχές του σεβασμού στην αυτονομία του ασθενούς, τη δίκαιη κατανομή των μέσων φροντίδας, την υποχρέωση διεξαγωγής ενεργειών με κριτήριο το συμφέρον του ασθενούς και την αποφυγή κάθε δυνητικά βλαβερής για τον ασθενή ενέργειας (Brant 1998). Η ενδυνάμωση της οικογένειας αποτελεί μία ακόμα αρχή της Α.Φ. που επιτυγχάνεται με την ενίσχυση των δυνάμεων των μελών της, με την ενεργητική ακρόαση, την

ανατροφοδότηση, την αναγνώριση των αξιών και γενικότερα τη διδασκαλία, την αξιολόγηση και την υποστήριξη (Breakwell 2011).

Απαραίτητο χαρακτηριστικό για την παροχή Α.Φ. στον ασθενή και την οικογένειά του, αποτελεί η ενσυναίσθηση, καθώς συμβάλει στη δημιουργία αμοιβαίας σχέσης εμπιστοσύνης, προάσπισης των «συμφερόντων» τους και αποτελεσματικής επικοινωνίας (Coyle 200). Επιπλέον η διεπιστημονική συνεργασία, είναι βασική αρχή της φιλοσοφίας της Α.Φ. Σημαίνει ότι κάθε μέλος μίας ομάδας έχει ανάγκη τη συμμετοχή και τη συνεργασία όλων των άλλων μελών της ομάδας για την επίτευξη του επιθυμητού αποτελέσματος. Η λειτουργία της ομάδας προάγει την επικοινωνία και τον συντονισμό και εξασφαλίζει για τους αποδέκτες της φροντίδας τη σφαιρική αξιολόγηση και αντιμετώπιση των εκτεταμένων και πολύπλευρων αναγκών τους (Blacker et al 2004). Επίσης η διασφάλιση της άνεσης και της υποστήριξης επιτυγχάνεται με την αντιμετώπιση των αναγκών, την πολυδιάστατη προσέγγισή τους, την εξισορρόπηση των φαρμακευτικών ενεργειών και παρενεργειών, τη διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, τη διενέργεια τροποποιήσεων και τη συνειδητοποίηση των ορίων της άνεσης και ανακούφισης (Breakwell 2011).

2.2. Ο πληθυσμός – στόχος της ΑΦ

Η αξιολόγηση των αναγκών Α.Φ είναι κατά πολλούς τρόπους ισοδύναμη με την αξιολόγηση της ανάγκης να μειωθεί η περιττή ταλαιπωρία των ασθενών και των οικογενειών τους. Είναι σημαντικό ότι η αποτελεσματική πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, θα μειώσει τις ανάγκες της Α.Φ., αν και οι ανάγκες Α.Φ. δεν θα εξαλειφθούν ποτέ, επειδή μερικοί τύποι καρκίνου και άλλα χρόνια νοσήματα θα παραμείνουν αναπόφευκτα θανατηφόρα για ορισμένους ασθενείς (World Health Organization, 2007). Παραδοσιακά η ΑΦ ήταν εφαρμόσιμη αποκλειστικά στο σημείο που ο θάνατος ήταν επικείμενος, αλλά τώρα αναγνωρίζεται ότι έχει πολλά να προσφέρει σε πρωιμότερο στάδιο μιας εξελικτικής ασθένειας. *Με την πάροδο του χρόνου, η ΑΦ διευρύνθηκε από «τελική φροντίδα» σε φροντίδα ατόμων με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα που δεν πεθαίνουν άμεσα, περικλείοντας πρόσφατα διαγνωσθέντες από προχωρημένο καρκίνο, άτομα με νευρολογικά νοσήματα, σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας ή χρόνιες παθήσεις του κυκλοφορικού και αναπνευστικού συστήματος (Higginson 1997).* Υπάρχουν γενικά τρεις ομάδες

ασθενών που έχουν ανάγκη Α.Φ.: α) αυτοί οι οποίοι έχουν μία περίοδο Α.Φ. κατά την διάρκεια της προοδευτικής εξέλιξης της νόσου, β) εκείνοι που έχουν σταθερή πορεία της νόσου, σχετικά λίγα συμπτώματα αλλά στη συνέχεια επιδεινώνεται η κατάστασή τους ή πεθαίνουν ξαφνικά. και εκείνοι που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, όπου η ασθένεια δεν προχωρεί με σαφήνεια, όμως μπορεί να έχουν περιόδους εξέλιξης και συμπτώματα όπου θα επωφεληθούν από την Α.Φ. και μετά από περιόδους ύφεσης (Higginson 1997).

Οι εκτιμήσεις του Π.Ο.Υ. για τον αριθμό των ατόμων που χρειάζονται Α.Φ. βασίζονται σε στοιχεία θνησιμότητας διαθέσιμα από όλες τις χώρες για το 2011 και κατόπιν μελέτης εντοπίστηκαν οι ασθένειες που απαιτούν Α.Φ. στο τέλος της ζωής (Global Atlas of palliative care, 2014):

- ασθένειες ενηλίκων (πληθυσμός ηλικίας 15 ετών και άνω):

η νόσος του Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας, καρκίνος, καρδιαγγειακές παθήσεις, κίρρωση του ήπατος, χρόνιες αποφρακτικές πνευμονικές παθήσεις, σακχαρώδης διαβήτης, HIV / AIDS, νεφρική ανεπάρκεια, πολλαπλή σκλήρυνση, Πάρκινσον, ρευματοειδής αρθρίτιδα, φυματίωση ανθεκτική στα φάρμακα.

- Ασθένειες στα παιδιά (πληθυσμός κάτω των 15 ετών):

καρκίνος, καρδιαγγειακές παθήσεις, κίρρωση του ήπατος, συγγενείς ανωμαλίες, ενδοκρινολογικές, αιματολογικές διαταραχές, διαταραχές του ανοσοποιητικού, HIV / AIDS, μηνιγγίτιδα, νόσος των νεφρών, νευρολογικές διαταραχές, νεογνικές καταστάσεις, υποσιτισμός πρωτεϊνικής ενέργειας .

Σύμφωνα με έκθεση του Παγκόσμιου Χάρτη Ανακουφιστικής Φροντίδας (Global Atlas of palliative care, 2014), σε παγκόσμιο επίπεδο, εκτιμάται ότι περισσότεροι από 20 εκατομμύρια άνθρωποι χρειάζονται Α.Φ. στο τέλος της ζωής κάθε χρόνο. Η πλειοψηφία (69%) είναι ενήλικες 60 ετών και άνω και μόνο το 6% είναι παιδιά. Το υψηλότερο ποσοστό (78%) των ενηλίκων ζουν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Εκείνοι που πεθαίνουν από μη μεταδοτικές ασθένειες αντιπροσωπεύουν περίπου το 90% της επιβάρυνσης για Α.Φ. με κορυφαίες ασθένειες τις καρδιαγγειακές παθήσεις, τον καρκίνο και τις χρόνιες αποφρακτικές πνευμονικές ασθένειες. Μαζί με το διαβήτη και άλλες μη μεταδοτικές ασθένειες,

αντιπροσωπεύουν τη μεγάλη πλειοψηφία των αναγκών σε Α.Φ. των ενηλίκων και τείνουν να επικρατούν στις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες. Ο Δυτικός Ειρηνικός, οι Ευρωπαϊκές και οι Νοτιοανατολικές περιφέρειες της Ασίας συγκεντρώνουν σχεδόν τα τρία τέταρτα των ενηλίκων που έχουν ανάγκη για Α.Φ. στο τέλος της ζωής. Τα υψηλότερα ποσοστά παρατηρούνται στην περιοχή της Ευρώπης και ακολουθούν οι περιοχές του Δυτικού Ειρηνικού και της Αμερικής.

Πίνακας 1.



Παγκόσμιος χάρτης των περιφερειών του ΠΟΥ, που δείχνει την παγκόσμια- κατανομή των τιμών των ατόμων που έχουν ανάγκη Α.Φ. στο τέλος της ζωής (Global Atlas of palliative care, 2014).

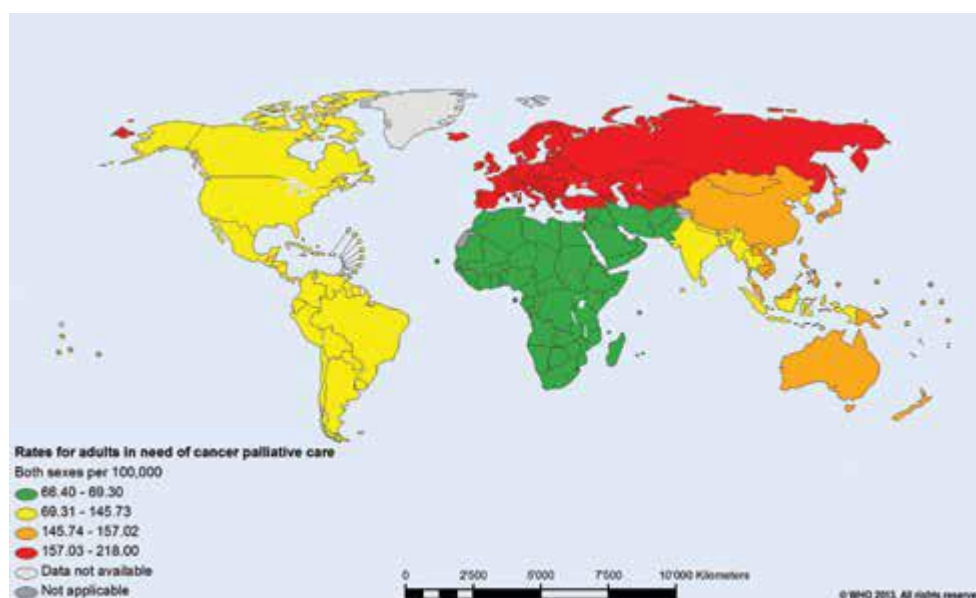
Η συντριπτική πλειοψηφία (98%) των παιδιών που χρειάζονται Α.Φ στο τέλος της ζωής ανήκουν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα, με την Αφρικανική Περιφέρεια να επικεντρώνει σχεδόν τα μισά παιδιά, ενώ ακολουθούν η Νοτιοανατολική Ασία και οι περιοχές της Ανατολικής Μεσογείου (Global Atlas of palliative care, 2014).

Σύμφωνα με τη Διακήρυξη της Πράγας, ένα κοινό πρόγραμμα δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης Ανακουφιστικής Φροντίδας (European Association of Palliative Care), της Διεθνούς Ένωσης Ξενώνων και Ανακουφιστικής Φροντίδας (International Association of Hospice and Palliative Care), της Παγκόσμιας

Συμμαχίας Ανακουφιστικής Φροντίδας (World Palliative Care Alliance) και του Παρατηρητηρίου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (Human Rights Watch HRW) (EAPC 2013):

α) οι καρδιαγγειακές παθήσεις και ο καρκίνος αντιπροσωπεύουν την πλειονότητα των θανάτων στις αναπτυγμένες χώρες. Οι περισσότεροι ασθενείς θα υποφέρουν από πόνο, κόπωση και κατάθλιψη ή άλλα συμπτώματα όπως δύσπνοια κατά τη διάρκεια της ασθένειας

πίνακας 2.



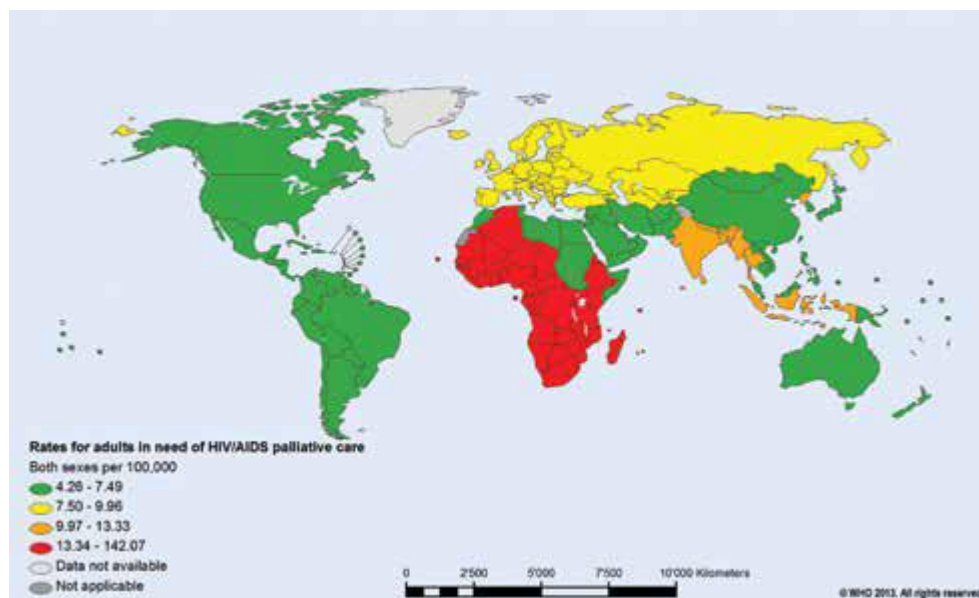
Παγκόσμιος χάρτης που δείχνει την παγκόσμια διανομή από τον ΠΟΥ των περιοχών με τις τιμές των ενηλίκων που χρειάζονται Α.Φ. για **καρκίνο** στο τέλος της ζωής (Global Atlas of palliative care, 2014).

β) η ανακουφιστική φροντίδα έχει αποδειχθεί ότι προσφέρει αποτελεσματικές παρεμβάσεις σε αυτούς τους ασθενείς καθώς και σε άλλους ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (COPD) ή νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, νευρολογικές ασθένειες όπως σκλήρυνση κατά πλάκας ή αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση (ALS),

γ) άλλες μολυσματικές ασθένειες όπως η ελονοσία και η φυματίωση μπορεί να προχωρήσουν σε ανίατα στάδια και ότι σε τέτοιες περιπτώσεις οι ασθενείς χρειάζονται ανακουφιστική αγωγή,

δ) για τις αναπτυσσόμενες χώρες το HIV / AIDS εξακολουθεί να αποτελεί κύρια αιτία θανάτου, οι ασθενείς που πεθαίνουν από τον ιό HIV / AIDS αντιμετωπίζουν συχνά συμπτώματα εξουθένωσης και ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία συνεχίζουν να εμφανίζουν πόνο, κόπωση και άλλα εξουθενωτικά συμπτώματα, (EAPC 2013)

πίνακας 3.



Παγκόσμιος χάρτης που δείχνει την παγκόσμια διανομή από τον ΠΟΥ των περιοχών με τις τιμές των ενηλίκων που χρειάζονται Α.Φ. για **HIV/AIDS** στο τέλος της ζωής (Global Atlas of palliative care, 2014).

2.3. Η διεπιστημονική ομάδα εργασίας

- Η ολιστική αντιμετώπιση του ασθενή και η παροχή ολιστικής φροντίδας, επιβάλλει τη δράση καλά εκπαιδευμένης διεπιστημονικής ομάδας, με αναπτυγμένη κουλτούρα συνεργασίας, προς όφελος του ασθενή και της οικογένειάς του και αυτό γιατί η φύση και το είδος της φροντίδας ξεπερνά τα όρια και τα στενά επαγγελματικά πλαίσια ενός και μόνου κλάδου και απαιτεί

πράξεις διευρυμένης και συλλογικής συνεργασίας από επαγγελματίες πολλών ειδικοτήτων. Τα κυριότερα δομικά στοιχεία της Α.Φ. είναι η ανακούφιση των συμπτωμάτων, η ψυχοκοινωνική υποστήριξη και η συνεργατικότητα και ομαδική εργασία (Twycross P. 1997). Μία οργανωμένη υπηρεσία Α.Φ. αποτελείται από (Payne S et al 1996):

- **ασθενής:** πρωταρχικό μέλος της ομάδας
- **φροντιστές ασθενών:** οικογένεια, φίλοι, γείτονες
- **νοσηλευτική ομάδα:** γενικοί /εξειδικευμένοι στην Α.Φ. νοσηλευτές
- **ιατρική ομάδα:** γενικοί γιατροί, ειδικευμένοι στην ανακουφιστική ιατρική, ιατροί άλλων ειδικοτήτων
- **κοινωνική ομάδα:** κοινωνικοί λειτουργοί
- **πνευματική ομάδα:** ιερείς, πνευματικοί σύμβουλοι
- **ψυχολογική ομάδα:** σύμβουλοι ,κλινικοί ψυχολόγοι, ψυχοθεραπευτές, συνδετική ψυχιατρική
- **θεραπευτές:** εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μουσικής, δράματος, τέχνης /θεραπευτές
- **ειδικούς:** διαιτολόγοι, φαρμακοποιοί
- **υποστηρικτικό προσωπικό:** βοηθοί φροντίδας, διοικητικό προσωπικό, κηπουροί, οδηγοί και άλλοι
- **εθελοντές**

Η δομή και περισσότερο η λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας εξαρτάται από τις ανάγκες του κάθε ασθενή (Ahmedzai S.H. 2004). Οι υπηρεσίες στο σύστημα υγείας, οι αλλαγές στη λειτουργία και δομή της οικογένειας και της κοινωνίας αλλά η αυξανόμενη πολυπολιτισμικότητα και η φτώχεια έχουν επιπτώσεις στη σύνθεση των ομάδων. Επιπλέον η απαιτούμενη ομάδα μπορεί να σχηματισθεί, να ανασχηματισθεί και να τροποποιηθεί ανάλογα με τις δυνατότητες που προσφέρονται από το σύστημα υγείας, αλλά εκείνο που ενοποιεί την όλη προσπάθεια είναι η ιστορία του ασθενή που αποτελεί κοινό σημείο συνέχειας (Eisley, L. 1961) . Τον πυρήνα μίας διεπιστημονικής ομάδας, αποτελεί συνήθως ένας γιατρός και ένας νοσηλευτής. Στο δημόσιο σύστημα ΠΦΥ στη χώρα μας, δεν έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα υπηρεσίες Α.Φ.. Ο πρόσφατα ψηφισμένος νόμος για την ΠΦΥ (**ΦΕΚ** 115/Α/7-8-

2017. Ν. 4486- 03/08/2017), ορίζει στις υπό συγκρότηση Τοπικές Μονάδες Υγείας (ToMY), την αρμοδιότητα στην ομάδα υγείας, για παροχή κατ οίκον νοσηλείας με ελάχιστη σύνθεση: ένα γενικό γιατρό, ένα νοσηλευτή ή επισκέπτη υγείας, ένα διοικητικό υπάλληλο και ένα κοινωνικό λειτουργό.

Οι αρμοδιότητες της ομάδας καθορίζονται και διαμορφώνονται κάθε φορά ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του ατόμου που νοσεί και της οικογένειάς του, τις ανάγκες τους και τους διαθέσιμους πόρους. Οι κύριες αρμοδιότητες των συμμετεχόντων στην παροχή υπηρεσιών ΑΦ είναι (Lickiss J.N, et al 2004) :

- Διάγνωση της εξέλιξης ή υποτροπής της νόσου- και κατάλληλη μεταβίβαση αυτών των πληροφοριών
- Σχεδιασμός ηθικά αποδεκτού θεραπευτικού προγράμματος για τη νόσο και ή τα συμπτώματα
- Εφαρμογή, παρακολούθηση και σχεδιασμός νέων σχεδίων
- Αναγνώριση της φάσης του επερχόμενου θανάτου
- Ολοκληρωμένη προσωπική φροντίδα, υποστήριξη, αναγνώριση της οδύνης, ανακούφιση της καταπόνησης, επαναδόμηση της ελπίδας
- Κινητοποίηση της προετοιμασίας για το θάνατο
- Επαγγελματική υποστήριξη της οικογένειας/ φροντιστών και ιδιαίτερα των παιδιών
- Στήριξη στο πένθος και το θρήνο των φροντιστών

2.4. Η οικονομική διάσταση της ΑΦ

Η Α.Φ. προσελκύει ολοένα το αυξανόμενο ενδιαφέρον των υπευθύνων της χάραξης πολιτικής υγείας και των κυβερνήσεων. Αυτό διαφαίνεται και στο ψήφισμα της Παγκόσμιας Συνέλευσης Υγείας για το 2014 που εγκρίθηκε, το οποίο απαιτεί την ενσωμάτωσή της Α.Φ. στα συστήματα υγείας των χωρών παγκοσμίως. Σύμφωνα με έρευνα Ευρωπαϊκών Πανεπιστημίων, για την κατάταξη των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης ως προς την ανάπτυξη της Α.Φ., υψηλά στην κατάταξη ανάπτυξης παρουσιάζονται το Ηνωμένο Βασίλειο ακολουθούμενο από το Βέλγιο, τις Κάτω

Χώρες και τη Σουηδία. Στον τομέα των πόρων προηγείται το Λουξεμβούργο, το Ηνωμένο Βασίλειο και το Βέλγιο,. Τέλος σε σύγκριση με το 2007, οι Κάτω Χώρες , η Μάλτα, η Γερμανία και η Πορτογαλία εμφανίζουν τη μεγαλύτερη βελτίωση στην κατάταξη ανάπτυξης της Α.Φ., σε σύγκριση με την Γαλλία την Ισπανία και την Ελλάδα, των οποίων οι θέσεις μειώθηκαν (Kathrin Woitha et al 2016) . Η έρευνα δημοσιεύτηκε το 2016 και στο ίδιο χρονικό διάστημα η χώρα μας διένυε το έκτο έτος της οικονομικής κρίσης, με κατακερματισμένους πόρους και περιορισμένους προϋπολογισμούς για το δημόσιο σύστημα υγείας. Όπως γίνεται εμφανώς αντιληπτό, τα περιθώρια βελτίωσης στην κατάταξη της χώρας μας στην ανάπτυξη της Α.Φ. σε ευρωπαϊκό επίπεδο, είναι από ελάχιστα έως μηδενικά, παρόλο που τα οφέλη από την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου δικτύου παροχής Α.Φ. από τις δομές της ΠΦΥ, είναι πολλαπλασιαστικά και αθροιστικά στη μακροχρόνια βελτίωση του επιπέδου διαβίωσης των χρόνιων ασθενών και των ασθενών σε καταληκτικό στάδιο της νόσου και στην μείωση της οικονομικής επιβάρυνσης του συστήματος υγείας.

Οικονομικού χαρακτήρα μελέτες διερευνούν την εκτίμηση του κόστους-αποτελεσματικότητας μεταξύ των διαφορετικών δομών ΑΦ. Παρά τα ποικίλα ερευνητικά αποτελέσματα, οι υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας εμφανίζουν το συνολικά μικρότερο κόστος από άλλες δομές ΑΦ.(Clark D. 1998). Υπάρχουν ενδείξεις ότι αν και οι υπηρεσίες ΑΦ κοστίζουν περισσότερο από ότι οι συνήθειες υπηρεσίες νοσηλευόμενων ασθενών, το κόστος πιθανά αντισταθμίζεται από τη μείωση των εισαγωγών στο νοσοκομείο και των κατ' οίκον επισκέψεων εξαιτίας μη ελεγχόμενων συμπτωμάτων κι άλλων προβλημάτων. (Raftery JP et al, 1996).

Προηγμένα συστήματα υγείας όπως η Νορβηγία, έχουν προχωρήσει σε ανάπτυξη ερευνητικών μελετών για την εφαρμογή πρωτοποριακών μεθόδων βελτίωσης της λειτουργικότητας και της αποτελεσματικότητας του νοσηλευτικού προσωπικού που εργάζεται στην Π.Φ.Υ., όπως η χρήση κινητών ομάδων διδασκαλίας ειδικών νοσηλευτών για τη βελτίωση της νοσηλευτικής ικανότητας στην Α.Φ. προκειμένου να αναπτύξουν το θάρρος και την ικανότητά τους να παρέχουν πνευματική και υπαρξιακή φροντίδα στους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους (Kirsten Tornøe 2015).

Η ΑΦ αποτελεί την ιδανική και οικονομικότερη επιλογή βελτίωσης της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των πολύπλοκων αναγκών φροντίδας των ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και των οικογενειών τους. Η ανάπτυξη και η λειτουργία δομών ΑΦ αναμένεται να βελτιώσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στους ασθενείς

με αυξημένες ανάγκες μακροχρόνιας φροντίδας και να διασφαλίσει έναν καλό θάνατο, πάντοτε σε συμφωνία με τις επιθυμίες και επιλογές του ασθενούς και της οικογένειάς του (Κατσαραγάκης 2016).

Η χώρα μας ακόμα προσπαθεί νομοθετώντας για άλλη μία φορά, να εντάξει την ανακουφιστική φροντίδα και την κατ οίκον φροντίδα στις δημόσιες δομές της ΠΦΥ (σχέδιο νόμου για την ΠΦΥ στη διαβούλευση στις 19/4/2017).

Απαιτούνται πολλά περισσότερα από πολιτική βούληση, για να αλλάξει η κουλτούρα τόσο των επαγγελματιών υγείας που υπηρετούν στην ΠΦΥ, όσο και των χρηστών υπηρεσιών υγείας, ότι πρέπει πια να περάσουμε από ένα σύστημα βασιζόμενο επί σειρά δεκαετιών στην αντίληψη ότι οι χρήστες είναι αυτοί που προσέρχονται στις δομές για εξετάσεις ή συνταγογραφία, σε ένα οργανωμένο σύστημα με υπηρεσίες κατ οίκον φροντίδας, που να βασίζονται στη λειτουργία της διεπιστημονικής – διεπαγγελματικής ομάδας, με επίκεντρο τον ασθενή και όχι τον ιατρό-συνταγογράφο.

2.5. Η ανάγκη ανάπτυξης της ΑΦ

Η αναγκαιότητα της Α.Φ. πηγάζει από το γεγονός, ότι η παροχή της είναι αναφαίρετο ανθρώπινο δικαίωμα (Brennen F 2007). Το κύριο επιχείρημα για την άποψη αυτή επικεντρώνεται στο Διεθνές Ανθρώπινο Δικαίωμα στην Υγεία, μέσα από το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα όπου γίνεται λόγος για: "το δικαίωμα όλων στην απόλαυση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου σωματικής και ψυχικής υγείας"(ICESCR άρθρο 12.1, 1996). Οι υποχρεώσεις των χωρών που υπογράφουν το Σύμφωνο (ICESCR), αναλαμβάνουν μία σειρά από υποχρεώσεις όπως: την εξασφάλιση πρόσβασης σε υγειονομικές εγκαταστάσεις, αγαθά και υπηρεσίες χωρίς διακρίσεις, την παροχή βασικών φαρμάκων όπως ορίζεται από τον ΠΟΥ και την υιοθέτηση και εφαρμογή στρατηγικής για τη δημόσια υγεία. Στο κείμενο είναι σαφής η ανάγκη συμπερίληψης της Α.Φ. στις εθνικές πολιτικές υγείας των χωρών, καθώς και το ότι τα άτομα με ασθένεια που περιορίζει τη ζωή, πρέπει να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη, σε βασικά φάρμακα για τα συμπτώματα και τον έλεγχο της ασθένειας τελικού σταδίου (Global Atlas of palliative care, 2014). Η Επιτροπή Οικονομικών και Κοινωνικών Υποθέσεων του ΟΗΕ(CESCR), για τα πολιτιστικά δικαιώματα, αναφέρει ότι είναι σημαντικό να

δοθεί «προσοχή και φροντίδα στους χρόνιους ασθενείς και στους ασθενείς τελικού σταδίου- αποφεύγοντας τον πόνο που μπορεί να αποφευχθεί –αλλά και να τους επιτραπεί να πεθάνουν με αξιοπρέπεια» (Global Atlas of palliative care, 2014).

Η πρόσβαση σε βασικά φάρμακα, όπως ορίζεται από τη δράση του ΠΟΥ, αποτελεί το ελάχιστο στο βασικό δικαίωμα του ατόμου στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας. Δεκατέσσερα φάρμακα Α.Φ. βρίσκονται επί του παρόντος στον κατάλογο φαρμάκων του Π.Ο.Υ.(WHO). Η άρνηση στην πρόσβαση φαρμάκων για την ανακούφιση του πόνου, ισοδυναμεί με απάνθρωπη και εξευτελιστική μεταχείριση , σύμφωνα με τον Ειδικό Εισηγητή του ΟΗΕ για τα βασανιστήρια. Επιπλέον πολλοί διεθνείς οργανισμοί και σωματεία, ζήτησαν την παροχή Α.Φ. ως ουσιώδες στοιχείο της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένου του ΠΟΥ, της Γερουσίας του Καναδά (Ottawa: Senate of Canada, 2000), της Ευρωπαϊκής Επιτροπής των Υπουργών (Council of Europe.2003), της Ευρωπαϊκής Ογκολογικής Σχολής (Ahmedzai SH et al.2004), του παγκόσμιου δικτύου δράσης για την Α.Φ. WPCA (2005) και παρακολούθησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Human Rights Watch 2012) .

Τα βασικά εμπόδια ωστόσο στην ανάπτυξη Α.Φ. έχουν να κάνουν με την χάραξη συγκεκριμένης πολιτικής υγείας από τις χώρες, χωρίς την ύπαρξη της οποίας, είναι αρκετά δύσκολο να αναπτυχθεί κάποιας μορφής Α.Φ. Σε ορισμένες χώρες δεν υπάρχει καμία κυβερνητική υποστήριξη, ενώ σε άλλες όπως η Ρουμανία και η Ζιμπάμπουε, οι φιλανθρωπικές οργανώσεις παροχής Α.Φ. έχουν έντονη δραστηριότητα πάντα με την σχετική κρατική αδειοδότηση. Μία χάραξη πολιτικής για την Α.Φ. περιλαμβάνει: νόμους που αναγνωρίζουν και ορίζουν ότι η Α.Φ. είναι μέρος του συστήματος υγείας, εθνικά πρότυπα περίθαλψης που περιγράφουν την Α.Φ., κλινικές οδηγίες και πρωτόκολλα, αναγνώριση της Α.Φ. ως ιατρική ειδικότητα, κανονισμούς που καθιερώνουν την Α.Φ. ως αναγνωρισμένο τύπο παροχής υγειονομικής περίθαλψης με συνοδευτικές διατάξεις περί αδειοδότησης και τέλος μια εθνική στρατηγική για την εφαρμογή της Α.Φ. (Global Atlas of palliative care, 2014).

.Σήμερα η προαγωγή της Α.Φ. συμπορεύεται με την εξέλιξη της τεχνολογίας, τόσο στις ΗΠΑ, όσο και στην Ευρώπη, αλλά και σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες. Το 1996, η Α.Φ. αναγνωρίστηκε ως εξειδίκευση, παράλληλα ιδρύεται από την

Αμερικανική Ακαδημία, επιτροπή **hospice και Α.Φ.** Αντίστοιχες επιτροπές υπάρχουν και στην Ευρώπη (Shaun Kinghorn et al 2004). Στηριζόμενη στη διεπιστημονική ομάδα οι υπηρεσίες της Α.Φ. περιλαμβάνουν τα εξής:

- Φροντίδα ρουτίνας στο σπίτι. με στόχο την παροχή υπηρεσιών στο χώρο διαμονής του ασθενή,
- Συνεχιζόμενη φροντίδα στο σπίτι , προκειμένου να αποφεύγεται η εισαγωγή στο νοσοκομείο
- Προσωρινή ανακούφιση της οικογένειας από την επίπονη διαδικασία της συνεχιζόμενης φροντίδας με την ολιγόμηρη μεταφορά του ασθενή σε ξενώνα (hospice)
- Οξεία νοσηλεία, διαχείριση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων στην οξεία φάση
- Συνεχής φροντίδα παραμονής σε ασθενείς που αδυνατούν να εξυπηρετηθούν ή στερούνται φροντιστών στο σπίτι
- Φροντίδα ημέρας,
- Προωθημένη υπηρεσία στο σπίτι με παροχή υπηρεσιών από ειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό όταν δεν υπάρχουν διαθέσιμα κρεβάτια στο hospice (Shaun Kinghorn et al 2004).

Με αυτά τα δεδομένα αναπτύχθηκε η Α.Φ. στην Αμερική και σε άλλες χώρες της Ευρώπης όπως στη Μεγάλη Βρετανία και ιδιαίτερα στη Γερμανία και την Πολωνία με το 91% των ξενώνων(hospices) να είναι Μ.Κ.Ο. και το 72% των φροντιστών να είναι εθελοντές με συγκεκριμένα κριτήρια. (Shaun Kinghorn et al 2004).

Το Ηνωμένο Βασίλειο ήταν και παραμένει πρότυπο αλλά και πρωτοπόρο σε όλο το φάσμα της ανακουφιστικής φροντίδας (Gamlin, 2001).

Στη χώρα μας, μόλις το Φεβρουάριο του 2003 ο νομοθέτης οριοθέτησε στο σύστημα υγείας το θεσμό των ξενώνων (ΦΕΚ 30/10-02-2003). Πρωτοπόρο στην φροντίδα στο σπίτι είναι το νοσοκομείο «Μεταξά» που άρχισε πειραματικά να αναπτύσσει Α.Φ. το 1979, ενώ γνωστά είναι ανάλογα προγράμματα του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού και του Νοσοκομείου Άγιοι Ανάργυροι. Βασικός στόχος της ΠΦΥ σε αυτό τον τομέα, είναι ότι τέτοιου είδους προγράμματα πρέπει να σχεδιάζονται και να λειτουργούν αυτόνομα στην κοινότητα, όπου η εκτίμηση των αναγκών θα γίνεται σε πραγματικές συνθήκες στο χώρο που ζει ή εργάζεται το άτομο και στο περιβάλλον μέσα στο οποίο κινείται. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποκεντρωμένων μονάδων ΠΦΥ είναι οι

Μονάδες Φροντίδας Υγείας Ηλικιωμένων στο σπίτι, του Δήμου Τριανδρίας (Θες/νίκης) και του Δήμου Αρχανών στην Κρήτη (BeStrong.org.gr 2014).

Στο Εργαστήριο Ακτινολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών λειτουργεί η μονάδα ανακούφισης πόνου και παρηγορητικής αγωγής «Τζένη Καρέζη» που παρέχει δωρεάν υπηρεσίες από διεπιστημονική ομάδα σε εξωτερικούς ασθενείς που προσέρχονται στη μονάδα καθημερινά. Παράλληλα διεξάγεται σημαντικό ερευνητικό έργο. (Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη 2012)

Από τις αρχές του 2010 λειτουργούν στην Αττική δύο μονάδες παροχής κατ' οίκον ΑΦ δωρεάν. Η μονάδα παροχής κατ' οίκον ΑΦ της ΜΕΡΙΜΝΑΣ παρέχει φροντίδα από διεπιστημονική ομάδα στο σπίτι σε παιδιά και εφήβους με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα που διαμένουν στην Αττική. Η μονάδα Α.Φ. ΓΑΛΙΛΑΙΑ της Ιεράς Μητρόπολης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής παρέχει ΑΦ στο σπίτι και σε Μονάδα Ημερήσιας Φροντίδας σε ενήλικες ασθενείς με καρκίνο που ζουν στη γεωγραφική περιοχή που καλύπτει η Ιερά μητρόπολη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, από διεπιστημονική ομάδα και εκπαιδευμένους εθελοντές (Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη 2012)

Τα τελευταία χρόνια, γίνεται προσπάθεια μέσω πιλοτικών προγραμμάτων του Υ.Υ. να αναπτυχθούν υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας από Δομές της Π.Φ.Υ., ωστόσο αποτελούν αποσπασματικές και περιορισμένης εμβέλειας δραστηριότητα, χωρίς πόρους και χωρίς καθολική και εθνική εφαρμογή μέσα από ένα καλά θεσμοθετημένο πλαίσιο.

Εφόσον ο αριθμός των ασθενών με κακοήθη και μη χρόνια νοσήματα θα συνεχίσει να αυξάνεται, γεγονός που σχετίζεται με την αύξηση του κόστους του συστήματος υγείας, η ΑΦ μπορεί να αποτελεί τη μοναδική θεραπευτική επιλογή ή να συμπληρώνει την οποιαδήποτε θεραπεία, ακόμη και την εντατική φροντίδα, καθώς ο άνθρωπος με καρκίνο στο τελικό στάδιο της ζωής, δεν θεωρείται αποδεκτός στο νοσοκομείο και δημιουργείται η ανάγκη δημιουργίας άλλων ιδρυμάτων για τη νοσηλεία του (Clark, D. 2004). Αυτό το διεπιστημονικό, επικεντρωμένο στο άτομο, πρότυπο παροχής φροντίδας πρέπει να ενσωματωθεί στο σύστημα υγείας για να καλύψει τις ανάγκες όλων των πληθυσμών των ασθενών και των οικογενειών τους που τη χρειάζονται και οι οποίοι νοσηλεύονται σε υπηρεσίες οξείας, μακροχρόνιας

και κατ' οίκον φροντίδας (European Association for Palliative Care 2010, Πατηράκη-Κουρμπάνη 2012).

Η προσπάθεια εξασφάλισης συνέχειας ΑΦ σε συνθήκες που ο ασθενής ανάλογα με το σύστημα υγείας μπορεί να υποχρεώνεται να μετακινείται μεταξύ διαφόρων υπηρεσιών (νοσοκομείο, κοινότητα, ειδικές υπηρεσίες ΑΦ), μπορεί να αποβεί εξαιρετικά δύσκολη (Μυστακίδου Κ, κ.α. 2004).. Η δυνατότητα να διαθέτει κάποιο σταθερό επαγγελματία που τον συνοδεύει στην μεγαλύτερη πορεία της ιστορίας του (μήνες, βδομάδες ή ημέρες) ο οποίος μπορεί να είναι ο οικογενειακός γιατρός, ο παθολόγος-ογκολόγος, ο γιατρός ανακουφιστικής φροντίδας, ή ο ειδικευμένος νοσηλευτής ή κοινωνικός λειτουργός, συνήθως αφορά περιορισμένο αριθμό ασθενών (Eisley, L. 1961) .

Η προσφορά της Α.Φ. στα άτομα, με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, είναι εξαιρετικά σημαντική, γιατί δύναται να επηρεάσει προς το καλύτερο την ποιότητα ζωής τόσο του ατόμου, όσο και της οικογένειάς του. Στο εθνικό σύστημα υγείας της χώρας μας, ωστόσο, δεν έχουν αναπτυχθεί ξενώνες ή κλίνες Α.Φ., ούτε προγράμματα κατ' οίκον νοσηλείας από δομές Π.Φ.Υ. και εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, αν και ο αριθμός των δομών και η διασπορά τους στην ηπειρωτική και νησιωτική χώρα θα μπορούσε να αποτελέσει μικρούς πυρήνες παροχής κατ' οίκον φροντίδας με το κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό και τον απαραίτητο υγειονομικό και υλικοτεχνικό εξοπλισμό. Το γεγονός της καθυστέρησης της δημιουργίας υπηρεσιών ΑΦ στη χώρα μας οφείλεται στην απουσία σχετικής πολιτικής, στο γεγονός ότι αφενός παραμένει δύσκολη η ανοιχτή επικοινωνία και η ενημέρωση των ασθενών για την κατάσταση τους και η εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας έχει καθυστερήσει (Πατηράκη-Κουρμπάνη 1999). Συνέπεια της έλλειψης αυτής, πολλοί ασθενείς ιδίως με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή ή στο τελικό τους στάδιο, δεν αντιμετωπίζονται από δημόσιες εξωνοσοκομειακές δομές με κατ' οίκον υπηρεσίες, αλλά συχνά καταλαμβάνουν κλίνες οξείας νοσηλείας γενικών νοσοκομείων ή στρέφονται στον ιδιωτικό τομέα, με μεγάλη για την οικογένεια οικονομική επιβάρυνση. Συνήθως είναι η ελληνική οικογένεια, λόγω των ακόμα ισχυρών δεσμών που αναπτύσσει ανάμεσα στα μέλη της, αυτή που θα αναλάβει τη φροντίδα, χωρίς υποστηρικτικό πλαίσιο από δημόσιες δομές, ή κοινοτικές υπηρεσίες -την ύπαρξη των οποίων συχνά είτε αγνοεί, είτε είναι ελλιπώς πληροφορημένη για το είδος των παροχών που αυτές παρέχουν.

Από όλα τα πρότυπα εφαρμογής της Α.Φ., προωθείται εκείνο της κατ' οίκον νοσηλείας, επειδή είναι αποτελεσματικότερο, οικονομικότερο και υπερέχει στις προτιμήσεις των ασθενών (Γκοβίνα 2003).

Συγκριτική μελέτη ΑΦ στο σπίτι και σε άλλα ιδρύματα διαπίστωσε αύξηση της επιβίωσης, βελτιωμένο επίπεδο ενεργητικότητας και καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών που φροντίζονταν στο σπίτι. (Vinciguerra V et al, 1986).

Η πλήρης έλλειψη υπηρεσιών Α.Φ. από τις δημόσιες δομές της Π.Φ.Υ, τη στιγμή ιδίως που είναι απαραίτητη και επιβεβλημένη η εξασφάλιση συνέχειας της ΑΦ του ασθενή μετά την έξοδο του από το νοσοκομείο, καταδεικνύει και το πραγματικό γεγονός, ότι η τύχη της δημόσιας Α.Φ. και της κατ οίκον φροντίδας ακολουθεί την πορεία της δημόσιας Π.Φ.Υ, που παρά τα νομοθετήματα και τις μεταρρυθμιστικές προσπάθειες δεν έχει οργανωθεί και αναπτυχθεί με βάση τα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του πληθυσμού, τις δημογραφικές αλλαγές, την επίπτωση των νοσημάτων, την οικονομική και κοινωνική συγκυρία στην οποία βρίσκεται η χώρα τα τελευταία χρόνια. Δημογραφικοί, πολιτισμικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες, καθώς και η σύγχρονη επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος του 20ου αιώνα αλλάζουν ριζικά τη στάση της σύγχρονης κοινωνίας αλλά και των επιστημόνων υγείας απέναντι σε ασθενείς με προβλέσιμο θάνατο και οδηγούν στην «άρνηση του θανάτου».(Pennell M. and Corner J.2001).

Ένα ικανό σύνολο επαγγελματιών υγείας που ήδη εργάζεται στις δημόσιες δομές της ΠΦΥ, και αποτελείται από ένα ευρύ φάσμα επαγγελματιών υγείας, δύνανται να δραστηριοποιηθεί –αφού προηγηθεί η κατάλληλη και επαρκής εκπαίδευση -στην οργάνωση και εφαρμογή της Α.Φ. μέσω της λειτουργίας της ολιστικής και διεπιστημονικής ομάδας εργασίας, εάν και εφόσον υλοποιηθεί η ανάπτυξή της. Τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας, θα φωτίσουν μεταξύ άλλων τόσο τις γνώσεις τους, όσο και τη διάθεσή τους για εκπαίδευση στην παροχή Α.Φ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Διερεύνηση της Εκπαίδευσης και των Αντιλήψεων των Επαγγελματιών Υγείας της Π.Φ. στην Α.Φ.

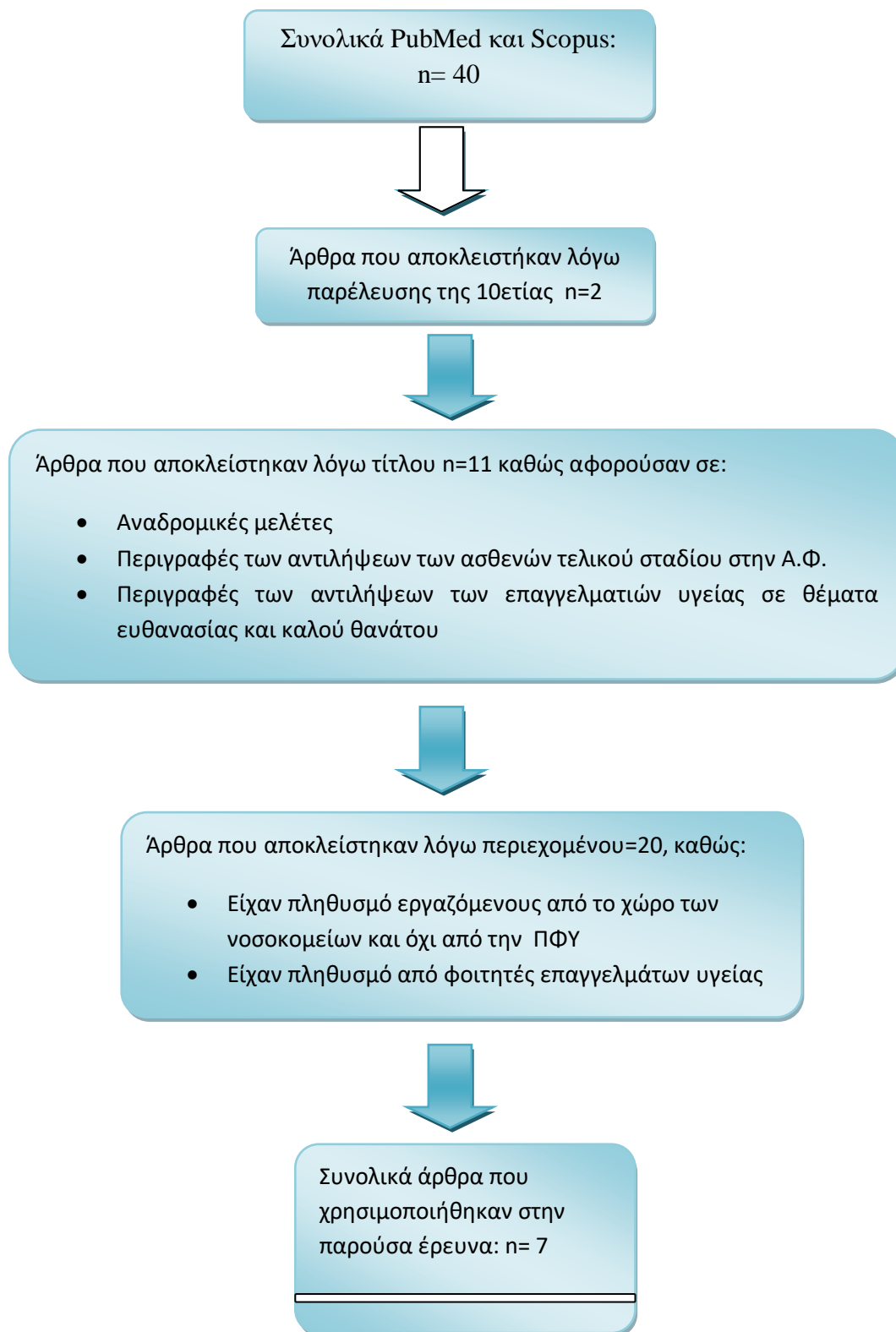
Σε χώρες με αναπτυγμένα συστήματα υγείας και μακροχρόνια ανάπτυξη υπηρεσιών Α.Φ. ανευρίσκονται αρκετές μελέτες που στοχεύουν στη διερεύνηση των αντιλήψεων των επαγγελματιών υγείας στην ΑΦ, αλλά και στο επίπεδο των γνώσεών τους και κυρίως στις εκπαιδευτικές ανάγκες. Σε όλες τις δημοσιευμένες μελέτες αναφέρεται η ιδιαίτερη σημασία που δίνουν οι επαγγελματίες στην διαρκή εκπαίδευση και στην ανάγκη εκμάθησης των ιατρικών τεχνολογιών, αλλά και τη συμβολή της διεπιστημονικής ομάδας, ως απαραίτητο προαπαιτούμενο της αποτελεσματικότερης και ποιοτικότερης παροχής των υπηρεσιών τους. Για τη συγκεκριμένη μελέτη αναζητήθηκαν έρευνες στις βιβλιογραφικές βάσεις pumped και scopus, χρησιμοποιώντας τους όρους: palliative care, primary health care, perceptions, attitudes, knowledge. Η αναζήτηση επιλέχθηκε να κυμαίνεται στο χρονικό όριο της τελευταίας δεκαετίας και από το σύνολο των μελετών που προέκυψαν, αξιολογήθηκαν ως αποδεκτές για μελέτη οι έρευνες που πληρούσαν τα ακόλουθα κριτήρια:

- ✓ Ήταν ερευνητικές μελέτες,
- ✓ περιέγραφαν με σαφήνεια τις γνώσεις και τις απόψεις των εργαζομένων της Π.Φ.Υ. στην Α.Φ.,
- ✓ ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική γλώσσα,
- ✓ η επιλογή του δείγματος αφορούσε επαγγελματίες υγείας στην κοινότητα ή σε υπηρεσίες παροχής Α.Φ. σε δομές ΠΦΥ

Αποκλείστηκαν μελέτες με ασάφεια ως προς την επιλογή του δείγματος και μελέτες για τη ανάπτυξη εργαλείου μέτρησης γνώσεων και αντιλήψεων καθώς και για την ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων στην Α.Φ. Παρά τη φαινομενική σχετικότητα τους, από τις 40 έρευνες, τελικά επιλέχθηκαν 7 μελέτες, οι οποίες τηρούσαν τα κριτήρια επιλογής και αποκλεισμού της ανασκόπησης, όπως φαίνεται και στο ακόλουθο σχεδιάγραμμα ροής.

Διάγραμμα 1. Το διάγραμμα ροής της αναζήτησης της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΡΟΗΣ



Οι έρευνες που μελετήθηκαν προέρχονταν από 7 χώρες, στην πλειοψηφία τους ήταν περιγραφικές με συχνότερη χρησιμοποιούμενη μεθοδολογία τη χρήση ερωτηματολογίου και τη συνέντευξη. Κάθε έρευνα μελετήθηκε ανεξάρτητα και μελετήθηκε η σαφή διατύπωση του σκοπού, το μέγεθος και τα χαρακτηριστικά του δείγματος, η μεθοδολογία και κύρια αποτελέσματα της (πιν.2)

Πίνακας 2.

Αα	Συγγραφείς /Χώρα/ Έτος	Σκοπός μελέτης	Πληθυσμός	Μεθοδολογία	Αποτελέσματα
1	Griggs C. Ην. Βασίλειο 2010	Διερεύνηση των αντιλήψεων των κοινοτικών νοσηλευτών στην Α.Φ.	17 κοινοτικοί νοσηλευτές Α.Φ. εργαζόμενοι στην ΠΦΥ	ποιοτική διερευνητική μελέτη ημιδομημένων συνεντεύξεων	οι κοινοτικοί νοσηλευτές θεωρούν την επάρκεια διαθέσιμων πόρων, τις ικανοποιητικές διεπαγγελματικές σχέσεις, την ύπαρξη ομαδικής συνεργασίας και την επαρκή εκπαίδευση, ως καθοριστικούς παράγοντες επιτυχημένης ανακουφιστικής φροντίδας,
2	Nienke Bekkema et al Κατω χώρες 2014	Διερεύνηση των γνώσεων, των απόψεων και των εκπαιδευτικών αναγκών επαγγελματιών υγείας, σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής ατόμων με διανοητική αναπηρία.	87 διπλωματούχοι νοσηλευτές, 6 βοηθοί νοσηλευτών και 37 κοινωνικοί λειτουργοί εργαζόμενοι σε δομές Π.Φ.Υ ατόμων με πνευματική αναπηρία.	Ποσοτική μελέτη με ταχυδρομική αποστολή και συμπλήρωση ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο που βασίστηκε σε προϋπάρχων (De Veer etAl., 2004), περιείχε ερωτήσεις σχετικά με την εκπαίδευση, τις πραγματικές εμπειρίες και τις στάσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής	Οι νοσηλευτές είχαν λάβει περισσότερη εκπαίδευση στην Α.Φ. σε ασθενείς στο τέλος της ζωής και είχαν λιγότερες εκπαιδευτικές ανάγκες από τους κοινωνικούς λειτουργούς. Οι ερωτηθέντες επιθυμούσαν πρόσθετη κατάρτιση , ιδίως στην υποστήριξη των ασθενών για την αντιμετώπιση του επικείμενου θανάτου και τη διαχείριση «κακών ειδήσεων»
3	BERIT MUNCK et al. Σουηδία 2011	Διερεύνηση αντιλήψεων των νοσηλευτών στη χρήση ιατρικών τεχνολογιών στην κατ οίκον Α.Φ. των ασθενών .	16 νοσηλευτές που εργάζονται σε κατ οίκον Α.Φ.	Ποιοτική περιγραφική μελέτη με φαινομενολογική προσέγγιση – χρήση συνεντεύξεων	Σημαντική η εκπαίδευση των νοσηλευτών στη χρήση ιατρικών μηχανημάτων και πως θα πρέπει να αποκτούν εξειδίκευση σε αυτό το είδος φροντίδας το οποίο παρέχει ελευθερία και ασφάλεια στους ασθενείς και αυξάνει

					την αυτοπεποίθησή τους
4	Pype, et al. ΒΕΛΓΙΟ 2014	Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών επαγγελματιών υγείας σε κατ'οίκον Α.Φ.	29 συμμετέχοντες: γενικοί γιατροί, επαγγελματίες υγείας που παρέχουν κατ'οίκον φροντίδα και επαγγελματίες από οργανισμούς που παρέχουν εκπαίδευση και κατάρτιση.	Ποιοτική έρευνα με τη μέθοδο της ομάδας εστίασης. Συγκεντρώθηκαν πέντε ομάδες εστίασης, με συνολικά 29 συμμετέχοντες.	Η προπτυχιακή εκπαίδευση και η συνεχιζόμενη ιατρική εκπαίδευση (CME), στην πράξη, είναι ανεπαρκής για να προετοιμάσει τους γιατρούς για την παροχή Α.Φ. Η εκπαίδευση στο χώρο εργασίας (WPL) μέσω της συνεργασίας με εξειδικευμένους νοσηλευτές στην Α.Φ., φαίνεται να αποτελεί πολύτιμη εναλλακτική λύση για την αντιμετώπιση των επιτόπιων μαθησιακών αναγκών τους που προκαλούνται από τις ειδικές ανάγκες Α.Φ. των ασθενών.
5	Gerhild Becker et al. Αυστρία 2010	Διερεύνηση εκπαιδευτικών αναγκών γενικών γιατρών και νοσηλευτών κατ'οίκον Α.Φ.	δείγμα 214 γενικών γιατρών, 219 νοσηλευτών και 90 β. νοσηλευτών κατ'οίκον Α.Φ.	Ποσοτική μελέτη- με ερωτηματολόγιο που απεστάλη ταχυδρομικά στους επαγγελματίες κατ'οίκον Α.Φ. του δείγματος, στην περιοχή STEIRMARK της Αυστρίας	Και οι τρεις ομάδες θεωρούν τα πολυεπιστημονικά σεμινάρια ανακουφιστικής φροντίδας απαραίτητα και προτιμούν θέματα που όχι μόνο εμβαθύνουν αλλά συμπληρώνουν τις επαγγελματικές τους γνώσεις όπως η διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας για τους γενικούς γιατρούς, και οι ειδικές τεχνικές Α.Φ. για τους νοσηλευτές
6	Margaret Proctor et al. Αυστραλία 2013	Διερεύνηση γνώσεων των νοσηλευτών στην Α.Φ.	Δείγμα 455 εγγεγραμμένων διπλωματούχων νοσηλευτών	Περιγραφική μελέτη με τη χρήση του εργαλείου PCQN	οι νοσηλευτές έχουν αποκτήσει βασικές γνώσεις μέσω της εμπειρίας. Ωστόσο, υπάρχει επίσης έλλειψη γνώσης σύνθετων συμπτωμάτων που εντοπίζονται σε ασθενείς σε ανακουφιστική φροντίδα.
7	Abudari, Gassan et al. Σαουδική Αραβία 2014	Διερεύνηση γνώσεων νοσηλευτών στην Α.Φ.	395 Εργαζόμενοι νοσηλευτές καταγωγής από 19 χώρες (πολυεθνικό προσωπικό) σε περιφερειακό κέντρο καρκίνου της Σ.Αραβίας	Περιγραφική μελέτη με τη χρήση του εργαλείου PCQN και του Frommelt Towards Care of the Dying κλίμακα (FATCOD)	έλλειμμα γνώσεων του πολυεθνικού νοσηλευτικού προσωπικού στην Α.Φ. που επηρεάζεται από το επίπεδο ενσωμάτωσης της Α.Φ. στις χώρες προέλευσης των νοσηλευτών και τα χρόνια εμπειρίας τους. Η ενσωμάτωση της εκπαίδευσης στην Α.Φ. των

					νοσηλευτών θα προάγει τη θετική τους στάση απέναντι στην Α.Φ. και θα ενισχύσει τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους.
--	--	--	--	--	---

Αναλυτικότερα, οι μελέτες είχαν ως σκοπό τη διερεύνηση των γνώσεων, των αντιλήψεων και των εκπαιδευτικών αναγκών των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν Α.Φ. στην κοινότητα.

Οι πληθυσμοί περιλαμβάνουν κοινοτικούς νοσηλευτές που εργάζονται στην ΠΦΥ και είναι εξειδικευμένοι στην Α.Φ. (Griggs C.Hv. Βασίλειο 2010) και επαγγελματίες υγείας που παρέχουν Α.Φ.(διπλωματούχοι νοσηλευτές, β. νοσηλευτών, κοινωνικοί λειτουργοί, GP) σε υπηρεσίες κατ οίκον φροντίδας και σε οργανωμένα κέντρα (Nienke Bekkema et al Κάτω χώρες 2014, BERIT MUNCK et al.Σουηδία 2011, Pyre,et al.ΒΕΛΓΙΟ 2014, Gerhild Becker et al.Αυστρία 2010 ,Margaret Proctor et al.Αυστραλία 2013, Abudari, Gassan et al. Σαουδική Αραβία 2014).

Εργαλεία μεθοδολογίας των μελετών, αποτελούν η χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων (Griggs C.Hv. Βασίλειο 2010, BERIT MUNCK et al.Σουηδία 2011), ερωτηματολογίων (Nienke Bekkema et al Κάτω χώρες 2014, Gerhild Becker et al.Αυστρία 2010), μεθόδου ομάδας εστίασης (Pyre,et al.ΒΕΛΓΙΟ 2014) και του εργαλείου PCQN (Margaret Proctor et al.Αυστραλία 2013, Abudari, Gassan et al. Σαουδική Αραβία 2014).

Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η ανάγκη για περαιτέρω εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, είναι κοινός τόπος στα αποτελέσματα των ερευνών που μελετήθηκαν. Παρά τις ελλειπείς γνώσεις στην ανακουφιστική φροντίδα, οι εργαζόμενοι θεωρούν απαραίτητη τη διαρκή και τακτική επιμόρφωση για την απόκτηση περαιτέρω δεξιοτήτων στην άσκηση των καθηκόντων τους, στα πλαίσια της ανάπτυξης της διεπιστημονικής ομάδας εργασίας. Οι ειδικευμένοι στην Α.Φ. επαγγελματίες υγείας στην ΠΦΥ, νοσηλευτές και β. νοσηλευτών, έχουν ως προτεραιότητα για εκπαίδευση, τη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων της ασθένειας, σε σχέση με τους γενικούς γιατρούς που ακολουθούν, ενώ προηγούνται στην αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών και της οικογένειάς τους. Αντίστοιχες έρευνες σε γενικούς γιατρούς και νοσηλευτές της ΠΦΥ που

παρέχουν Α.Φ. σε Ηνωμένο Βασίλειο και Ισπανία, έδειξε επίσης, ότι οι γενικοί γιατροί προτιμούν να εκπαιδευτούν στον τομέα της συναισθηματικής υποστήριξης περισσότερο παρά στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, ενώ οι νοσηλευτές ακριβώς το αντίθετο: θεωρούν την εκπαίδευση στον έλεγχο του πόνου ως τη μεγαλύτερη σημασίας. Η επιλογή των θεμάτων δηλώνει την τάση εμβάθυνσης και συμπλήρωσης των γνώσεων που θεωρούν ότι πρέπει να επιτευχθεί, από τους επαγγελματίες υγείας (Gerhild Becker et al. Αυστρία 2010). Επιπλέον, εξειδικευμένοι νοσηλευτές στην Α.Φ. σε δομή φροντίδας ατόμων με πνευματική αναπηρία, αναφέρουν λιγότερες ανάγκες κατάρτισης σε σχέση με τους εργαζόμενους κοινωνικούς λειτουργούς, με κορυφαία προτεραιότητα κατάρτισης την εκπαίδευση στον τρόπο υποστήριξης των ασθενών στην αντιμετώπιση του επικείμενου θανάτου και της διαδικασίας του αποχαιρετισμού (Nienke Bekkema et al Κάτω χώρες 2014). Ερωτηθέντες νοσηλευτές που εργάζονται σε εξειδικευμένες υπηρεσίες Α.Φ., δεν παρουσιάζουν επάρκεια γνώσεων στην Α.Φ., ενώ η εμπειρία με άτομα τελικού σταδίου και η μεγαλύτερη εργασιακή εμπειρία, επηρέασε θετικά το σκορ των ορθών απαντήσεων. Η έλλειψη γνώσεων εντοπίζεται κυρίως στον τρόπο αντιμετώπισης σύνθετων συνοδών συμπτωμάτων στους ασθενείς που χρήζουν Α.Φ. (Margaret Proctor et al. Αυστραλία 2013).

Στους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στην κοινότητα, αλλά δεν είναι εξειδικευμένοι στην Α.Φ., ένα πρώτο αναδυόμενο θέμα είναι η επιθυμία να επικεντρωθεί η εκπαίδευση στην κλινική πρακτική, όσον αφορά τόσο στη μορφή, όσο και το περιεχόμενο της Α.Φ.. Μετά την αποφοίτησή τους, οι γενικοί γιατροί δεν αισθάνονται πλήρως προετοιμασμένοι να παρέχουν υψηλής ποιότητας Α.Φ. κατ'οίκον, καθώς δεν έχουν σαφείς γνώσεις σχετικά με την Α.Φ. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες στη μελέτη (Pype, et al. ΒΕΛΓΙΟ 2014), μας υποδεικνύουν ότι η εμπειρία κατάρτισης από τα νοσοκομεία, δεν μπορεί εύκολα να μεταφερθεί στις ειδικές απαιτήσεις της οικιακής φροντίδας. Ως εκ τούτου, θα ήταν ίσως ενδιαφέρον να αναζητηθούν τρόποι οργάνωσης της πρακτικής άσκησης στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Τέλος αναφέρεται η ανάγκη για περισσότερη εκπαίδευση όσον αφορά στη χρήση φαρμάκων και την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Pype, et al. ΒΕΛΓΙΟ 2014). Από χώρες οι οποίες δεν έχουν αναπτύξει Α.Φ. (Abudari, Gassan et al. Σαουδική Αραβία 2014), γνωρίζουμε ελάχιστα για τις γνώσεις και τις στάσεις των μη εξειδικευμένων νοσηλευτών που παρέχουν υπηρεσίες Α.Φ.

3.2. Ο ρόλος της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ.

Ο έλεγχος της φροντίδας του αρρώστου στο τελικό στάδιο της ζωής πέρασε στα χέρια των επαγγελματιών υγείας κι η μετατόπιση του θανάτου σήμανε ταυτόχρονα την αναδιανομή ρόλων υποστηρίζουν οι μελέτες για την Α.Φ. (Pennell M. And al 2001, Παπάζογλου Ε. 2003).

Ωστόσο, η συντριπτική πλειονότητα των επαγγελματιών του χώρου της υγείας σε ολόκληρο τον κόσμο έχει ελάχιστη ή καθόλου γνώση των αρχών και των πρακτικών της Α.Φ.. Όλες οι ιατρικές σχολές και οι σχολές των επαγγελματιών υγείας πρέπει να περιλαμβάνουν βασική εκπαίδευση για την Α.Φ. και η συνεχιζόμενη επαγγελματική εκπαίδευση πρέπει να περιλαμβάνει την Α.Φ. Για τους επαγγελματίες στον τομέα της υγείας, ένας αυξανόμενος όγκος γνώσεων συσσωρεύτηκε τα τελευταία 40 χρόνια στην Α.Φ. Σήμερα υπάρχουν τουλάχιστον 12 επαγγελματικά περιοδικά αφιερωμένα στην Α.Φ., ένα αυξανόμενο σώμα βιβλιογραφίας, και πολυάριθμα βιβλία, ιστοσελίδες στο διαδίκτυο, ιστολόγια και φόρουμ αφιερωμένα σε όλους τους τομείς της Α.Φ. (Global Atlas of palliative care, 2014).

Η σπουδαιότητα της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ. είναι αδιαμφισβήτητη, γι αυτό και είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνεται στη βασική εκπαίδευση όλων των επαγγελματιών υγείας το γνωστικό αντικείμενο της Α.Φ.. Επιπλέον η συνεχιζόμενη εκπαίδευση μέσω επιμορφωτικών προγραμμάτων ή μεταπτυχιακών σπουδών οφείλεται να προσφέρεται, ώστε να μπορούν οι επαγγελματίες που θα δραστηριοποιηθούν στην παροχή Α.Φ. να ειδικευτούν ή να συμπληρώσουν τις γνώσεις και να αποκτήσουν τις απαιτούμενες δεξιότητες.

Η εκπαίδευση διακρίνεται σε τρία επίπεδα: α) βασική εκπαίδευση για όλους τους επαγγελματίες υγείας, β) ενδιάμεση εκπαίδευση για τους συστηματικά εργαζόμενους με ασθενείς με χρόνια και απειλητικά για τη ζωή νοσήματα και γ) εξειδικευμένη εκπαίδευση για ασθενείς με περισσότερα προς διαχείριση συμπτώματα (Global Atlas of palliative care, 2014).

Πληθώρα προγραμμάτων ειδίκευσης στην Α.Φ. όλων των επιπέδων λειτουργούν στις χώρες που έχουν προωθήσει και έχουν κάνει πράξη τη φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας (Αγγλία, ΗΠΑ, Καναδά, Αυστραλία, Πολωνία). Στην Ελλάδα έχει εισαχθεί

η διδασκαλία του γνωστικού αντικειμένου σε σχολές επιστημών υγείας συνήθως επιλογής. Από το 2003 λειτουργεί διετές μεταπτυχιακό πρόγραμμα 'Ογκολογικής Νοσηλευτικής και Ανακουφιστικής Φροντίδας στο τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Αθηνών (Πατηράκη 2012). Επιπλέον από το 2011 λειτουργεί διατμηματικό μεταπτυχιακό πρόγραμμα τη Ιατρικής και Νοσηλευτικής σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών με τίτλο «Οργάνωση και διαχείριση Ανακουφιστικής και Υποστηρικτικής φροντίδας χρονίως πασχόντων» για επιστήμονες υγείας (Πατηράκη 2012)

Η διεπιστημονική εκπαίδευση στο χώρο της ΑΦ που προτείνεται από όλους τους οργανισμούς, αναμένεται ότι θα είναι καταλυτική στη βελτίωση της επικοινωνίας των διεπιστημονικών ομάδων που είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη λειτουργία των ποικίλων δομών της ΑΦ σε όλες του χώρες του κόσμου. Τα προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης καλούνται να συμπληρώσουν τις ελλείψεις της προπτυχιακής εκπαίδευσης και να κινητοποιήσουν τους επιστήμονες υγείας να ασχοληθούν περισσότερο ενεργά στον τομέα αυτό και να εμπλακούν στην έρευνα ποικίλων ερωτημάτων που παραμένουν αναπάντητα.

Καθώς οι επαγγελματίες υγείας που δραστηριοποιούνται στην κοινότητα αναπτύσσουν και καλλιεργούν τις γνώσεις τους για την παροχή Α.Φ., η οικογένεια και οι κοινοτικές πηγές υποστήριξης φαίνεται να αποτελούν τα άλλα δύο βασικά συστατικά των κορυφών του τριγώνου για την επιτυχημένη και αποτελεσματική παροχή της (Brant 1998). Κατάλληλο και δυνατό οικογενειακό περιβάλλον, οργανωμένες υπηρεσίες Α.Φ. κατάλληλη στήριξη από υπηρεσίες της κοινότητας και επαρκείς πόροι, συμβάλουν στην κατ οίκον παραμονή και φροντίδα του ασθενή με χρόνια ή καταληκτική νόσο.

Η Α.Φ. εξακολουθεί να είναι σχετικά νέα στα εθνικά συστήματα υγείας, ιδίως στις χώρες με πολίτες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Σημαντικά εμπόδια υπάρχουν στην έλλειψη σαφών πολιτικών για την Α.Φ. όπως η έλλειψη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους επαγγελματίες υγείας, έλλειψη των βασικών φαρμάκων που απαιτούνται για την παροχή Α.Φ και έλλειψη οργανωμένων προγραμμάτων παροχής Α.Φ. Όλα αυτά τα εμπόδια πρέπει να ξεπεραστούν. Αυτό που χρειάζεται είναι η βούληση να αναγνωριστεί ότι η έλλειψη Α.Φ. είναι ένα πρόβλημα που οδηγεί σε

περιττή ταλαιπωρία για αυτούς τους ανθρώπους που είναι από τους πιο ευάλωτους σε μια κοινωνία. (Global Atlas of palliative care, 2014).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Υλικό & Μέθοδος

1.1.Σκοπός και στόχοι

Ο σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των γνώσεων και των αντιλήψεων στην Ανακουφιστική Φροντίδα, των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται και δραστηριοποιούνται στις δημόσιες δομές της Π.Φ.Υ., συμπεριλαμβανομένων των ιατρών διαφόρων ειδικοτήτων, των νοσηλευτών , των β. νοσηλευτών, των επισκεπτών υγείας, των φυσικοθεραπευτών και των κοινωνικών λειτουργών.

1.1.α βασικά και επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα:

Το βασικό ερώτημα που ερευνάται με τη χρήση του ερευνητικού εργαλείου PCQN, αφορά στην περιγραφή των γνώσεων των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ.

Το ερώτημα συμπληρώνουν επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα που αφορούν:

- α) στην περιγραφή των γνώσεων των επαγγελματιών υγείας της ΠΦΥ στην ΑΦ
- β) στην επίδραση των δημογραφικών, επαγγελματικών και προσωπικών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών υγείας στις γνώσεις και στις στάσεις τους για την ΑΦ.
- γ) στη σύγκριση των γνώσεων και στάσεων για την ΑΦ μεταξύ των διαφορετικών επαγγελματιών υγείας και διαφορετικής εργασιακής εμπειρίας στην ΠΦΥ.

Το ερευνητικό διακύβευμα χαρακτηρίστηκε κυρίως από την αναμενόμενη και εν πολλοίς αναφαινόμενη μέσω της έρευνας, τάση για περαιτέρω εκπαίδευση των

επαγγελματιών στην παροχή Α.Φ. με θετική ανταπόκριση στη ενδεχόμενη εφαρμογή υπηρεσιών Α.Φ. από οργανωμένα τμήματα των δομών, κάτι το οποίο βέβαια ανάγεται από το Υ.Υ. στο απώτερο μέλλον, κατά συνέχεια των προηγούμενων πολιτικών υγείας που εφαρμόζονται τις τελευταίες δεκαετίες στη χώρα μας.

Η διάρθρωση των δημόσιων δομών της ΠΦΥ, περιλαμβάνει ένα σύνολο από επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων, με αρκετά χρόνια εμπειρίας στην Π.Φ.Υ. Από την επεξεργασία των δεδομένων της παρούσας εργασίας αναμένεται να προκύψουν χρήσιμα συμπεράσματα που θα περιγράψουν ικανοποιητικά τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων επαγγελματιών υγείας που δραστηριοποιούνται στην Π.Φ.Υ. Επιπλέον θα περιγράψουν και τις υπάρχουσες γνώσεις τους σχετικά με την Α.Φ. και τους παράγοντες που τις επηρεάζουν, τις καθορίζουν καθώς και τις διαμορφούμενες εκπαιδευτικές τους ανάγκες όπως αυτές προκύπτουν μέσα από την έρευνα.. Τα συμπεράσματα αυτά ενδέχεται να αναδείξουν το μέγεθος και την πραγματική εικόνα όσον αφορά το επίπεδο των γνώσεων στην Α.Φ. αλλά και την τάση που υπάρχει στους επαγγελματίες υγείας για εκπαίδευση μέσα από τη θεώρηση της τελευταίας ως απαραίτητης για την ενδεχόμενη σωστή και αποτελεσματική εφαρμογή της Α.Φ. από τους ίδιους προς όφελος των υπό ανάπτυξη ανάλογων ιατρικών υπηρεσιών. Ενδέχεται, επίσης να προκύψουν σημαντικά ευρήματα αναφορικά με την αποτύπωση της υποκειμενικής αντίληψης των επαγγελματιών για την ίδια την Α.Φ. και τους φορείς της Π.Φ.Υ. που θα μπορούσαν να αναπτύξουν ένα οργανωμένο δίκτυο παροχής Α.Φ. σε συνδυασμό με την κατ οίκον νοσηλεία , αν υπήρχε το θεσμικό πλαίσιο και η πολιτική βούληση για το σχεδιασμό και την οργάνωσή τους, προσαρμοζόμενο στις ανάγκες του πληθυσμού των τοπικών κοινωνιών και σε συνδυασμό με την τρέχουσα κοινωνικοοικονομική κατάσταση της χώρας μας.

1.2.Υλικό και Μεθοδολογία:

Πρόκειται για μία προοπτική ποσοτική μελέτη

1.2.α.ερευνητικό εργαλείο -Συλλογή δεδομένων: Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ερευνητικό εργαλείο που περιλαμβάνει; α) ερωτηματολόγιο δημογραφικών και

επαγγελματικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων, β) το ερωτηματολόγιο The Palliative care quiz for nursing (PCQN), γ) οκτώ ερωτήσεις για την αξιολόγηση των απόψεων και την ανίχνευση των εκπαιδευτικών αναγκών σχετικά με την Α.Φ Το εργαλείο αυτό συλλογής των δεδομένων αποτελείται από τρία μέρη (Παράρτημα). Η διανομή των ερωτηματολογίων έγινε στους χώρους εργασίας των επαγγελματιών υγείας, αφού είχε πρώτα εξασφαλιστεί η συναίνεσή τους.

1.2.α.Ι. πρώτο μέρος

Περιλαμβάνει τα δημογραφικά και επαγγελματικά στοιχεία. Οι ερωτήσεις περιλαμβάνουν στοιχεία για το φύλο, την ηλικία σε έτη, την οικογενειακή κατάσταση, τον τόπο εργασίας στην Π.Φ.Υ, την εργασιακή εμπειρία σε έτη, τον επαγγελματικό κλάδο, τα ακαδημαϊκά προσόντα.

1.2.α ΙΙ. δεύτερο μέρος ερευνητικό εργαλείο PCQN

Το εργαλείο PCQN επιδιώκει την ανίχνευση των γνώσεων και στάσεων των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα. Δημιουργήθηκε από τις Ross, McDonald και Mc Guinness υπό την υποστήριξη της: Ottawa Carleton Regional Palliative Care Association, και δημοσιεύτηκε το 1996. Το εργαλείο είναι σε θέση να ενθαρρύνει τη συζήτηση σχετικά με την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, τη μέτρηση και τη σύγκριση διαφορετικών ομάδων όσον αφορά στο γνωστικό τους επίπεδο, την αναγνώριση των πιο συχνών εδραιωμένων παρανοήσεων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα και πρακτική (Ross M et al 1996) . Σημαντικά στοιχεία του εργαλείου στην εφαρμογή του θεωρούνται τα εξής: α)το ότι είναι σύντομο ώστε να είναι εύκολο στην συμπλήρωσή του, β) το ότι είναι γραμμένο σε απλή γλώσσα ώστε να μπορεί να απευθύνεται σε ποικίλα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα και να ενθαρρύνεται η χρήση του σε διάφορες περιστάσεις γ) το ότι είναι έγκυρο και κατ' επέκταση διαθέσιμο το περιεχόμενο του από τους νοσηλευτές στην επαγγελματική τους πρακτική και δ) το ότι εξειδικεύεται, για να καλύψει τις πτυχές της φροντίδας που βρίσκονται στο επίκεντρο της Α.Φ. (Ross M et al 1996)

Έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε φοιτητές και σπουδαστές της νοσηλευτικής καθώς και σε πτυχιούχους επαγγελματίες νοσηλευτές και βοηθούς νοσηλευτών. Το PCQN περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις γνώσεων με επιλογή απάντησης: Σωστό, Λάθος ή Δεν

γνωρίζω και η συμπλήρωση του διαρκεί περίπου 20 λεπτά. Στις μονές ερωτήσεις (1,3,5,...) η ορθή απάντηση είναι επιλογή «λάθος» και στις ζυγές (2,4,6...) η επιλογή «σωστό». Η ορθή επιλογή βαθμολογείται με 1, ενώ η εσφαλμένη με 0, όπως και η επιλογή «δεν γνωρίζω». Στο ερωτηματολόγιο διακρίνονται περαιτέρω 3 υποκλίμακες: η υποκλίμακα «φιλοσοφία και αρχές φροντίδας-ερωτ.1,9,12,17), η υποκλίμακα «ψυχοκοινωνική και πνευματική φροντίδα»-ερωτ 5,11,19 και η υποκλίμακα «δεξιότητες αντιμετώπισης του πόνου»-ερωτ2-4, 6-8, 10, 13-16, 18, 20. Αθροίζονται οι απαντήσεις και παρέχεται μια ολική τιμή Γνώσεων για την ΑΦ και 3 επιμέρους τιμές μια για κάθε υποκλίμακα. Η συνολική βαθμολογία ίση ή μεγαλύτερη του 15 (15/20) θεωρείται ενδεικτική επάρκειας στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας. Για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων οι τιμές μετατρέπονται σε ποσοστιαία κλίμακα, δημιουργώντας έτσι την βαθμολογία γνώσεων, η οποία μπορεί να πάρει τιμές από 0% έως 100%, με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν μεγαλύτερη γνώση. Βαθμολογία ίση ή μεγαλύτερη του 75% θεωρείται ενδεικτική επάρκειας στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας.(Ross, 1996)

1.2.α.ΙΙΙ. Στο τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου της μελέτης, επιπρόσθετες ερωτήσεις που διατυπώνονται από την ερευνήτρια διερευνούν το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας για την εκπαίδευση στο αντικείμενο και την μελλοντική πρόθεση για ενεργό συμμετοχή στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας από τις δομές Π.Φ.Υ. όπου εργάζονται.

Δύο ερωτήσεις περιλαμβάνουν επιλογή απάντησης Ναι/όχι και αφορούν πληροφορίες σχετικά με το αν εφαρμόζουν ανακουφιστική φροντίδα οι επαγγελματίες υγείας στο χώρο εργασίας τους ή σε κατ οίκον επισκέψεις και εάν έχουν προσωπική εμπειρία στο περιβάλλον τους, ασθενών που χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας. Δύο ερωτήσεις περιλαμβάνουν επιλογή απάντησης σε κλίμακα Likert (5βαθμη) για την εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά στο εάν έχουν εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής και πόσο θεωρούν απαραίτητη την επιμόρφωση και εκπαίδευσή τους σε θέματα που αφορούν την Α.Φ.

1.2.β επιλογή πληθυσμού Δείγμα ευκολίας της μελέτης απετέλεσαν 100 επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται στις δομές Π.Φ.Υ. (Κέντρα Υγείας,

Μονάδες Υγείας ΠΕΔΥ, Περιφερειακά Ιατρεία, Δημοτικά Ιατρεία, ΟΙΚΟΣ ΝΑΥΤΟΥ) στα όρια της 1^{ης} & 2^{ης} Υγειονομικής Περιφέρειας. Στο δείγμα συμμετείχαν όλοι οι επαγγελματίες υγείας (ιατροί, νοσηλευτές πανεπιστημιακής και τεχνολογικής εκπαίδευσης, βοηθοί νοσηλευτών διαιτητές εκπαίδευσης, φυσικοθεραπευτές, επισκέπτες υγείας, κοινωνικοί λειτουργοί) που εργάζονται τουλάχιστον ένα έτος σε δομές της Π.Φ.Υ. Οι μαιές που εργάζονταν σε τμήματα πρόληψης και προαγωγής της υγείας αποκλείστηκαν από τη συμμετοχή στη μελέτη. Δόθηκαν 120 ερωτηματολόγια και ανταποκρίθηκαν 100 επαγγελματίες υγείας (ποσοστό ανταπόκρισης 83,3%)

Αιτήθηκε και χορηγήθηκε άδεια για τη χρήση του εργαλείου PCQN και για την πραγματοποίηση της μελέτης από το Τμήμα Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και από την 1^η & 2^η Υ. ΠΕ.

Στατιστική ανάλυση

Πραγματοποιήθηκε περιγραφική και επαγωγική στατιστική ανάλυση και εφαρμόστηκαν παραμετρικές μέθοδοι ανάλυσης (t-test και ANOVA) με post hoc ανάλυση (δοκιμασία Bonferroni), αναλόγως ενδείξεων. Η ηλικία διχοτομήθηκε στη διάμεσο τιμή της (46έτη). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε σε $p=0,05$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Αποτελέσματα

Μετά την συλλογή των ερωτηματολογίων δημιουργήθηκε δείγμα 100 παρατηρήσεων. Με βάση το δείγμα αυτό παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα όλων των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου (Δημογραφικά Στοιχεία, Ακαδημαϊκά Προσόντα, Γνώσεις για την Ανακουφιστική Φροντίδα, Απόψεις Εκπαιδευτικών Αναγκών στην Ανακουφιστική Φροντίδα, Εκπαιδευτικές Ανάγκες).

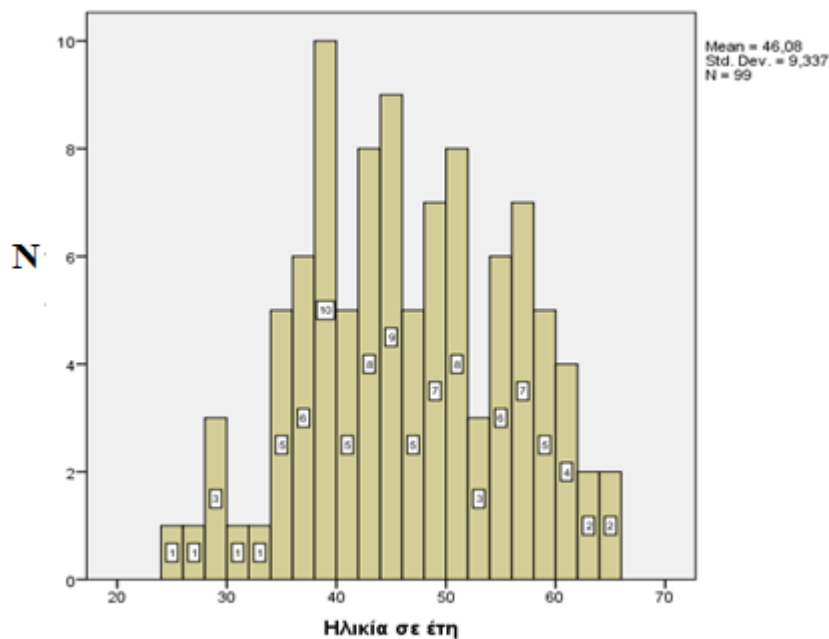
2.1. Δημογραφικά, Επαγγελματικά και Προσωπικά Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων της έρευνας

2.1.α. Κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά

N=100	N	%
Φύλο		
Ανδρας	28	28,0
Γυναίκα	72	72,0
Οικογενειακή κατάσταση		
Έγγαμος	75	75,0
Άγαμος	25	25,0
Εκπαίδευση		
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	15	15,0
Τριτοβάθμια εκπαίδευση	61	61,0
Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	19	19,0
Διδακτορικός τίτλος σπουδών	5	5,0
Ηλικία		
≤46	52	52,0
>46	48	48,0
Ιδιότητες		
Νοσηλεύτης	36	36,0
Ιατρός	30	30,0
Λοιποί	34	34,0
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (συνολικά)		
Από 1-5 χρόνια	5	5,0
Από 5-10 χρόνια	20	20,0
Από 10-20 χρόνια	22	22,0
Από 20 και πάνω χρόνια	53	53,0
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (παρούσα θέση)		
Από 1-5 χρόνια	16	16,0
Από 5-10 χρόνια	28	28,0
Από 10-20 χρόνια	21	21,0
Από 20 και πάνω χρόνια	35	35,0
Τόπος εργασίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας		
Μονάδα υγείας	74	74,0
Κέντρο υγείας	26	26,0

Όσον αφορά στο φύλο, από τους 100 συμμετέχοντες στην έρευνα, 72% ήταν γυναίκες. **Η ηλικία** των ερωτηθέντων ξεκινά από τα 25 έτη και φτάνει μέχρι τα 65 με μέσο όρο ηλικίας τα 46 έτη.



Διάγραμμα 1. Η ηλικιακή κατανομή στο δείγμα της μελέτης

Όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση, το 75% των ερωτηθέντων δήλωσαν έγγαμοι, ενώ το 24% δήλωσαν άγαμοι.

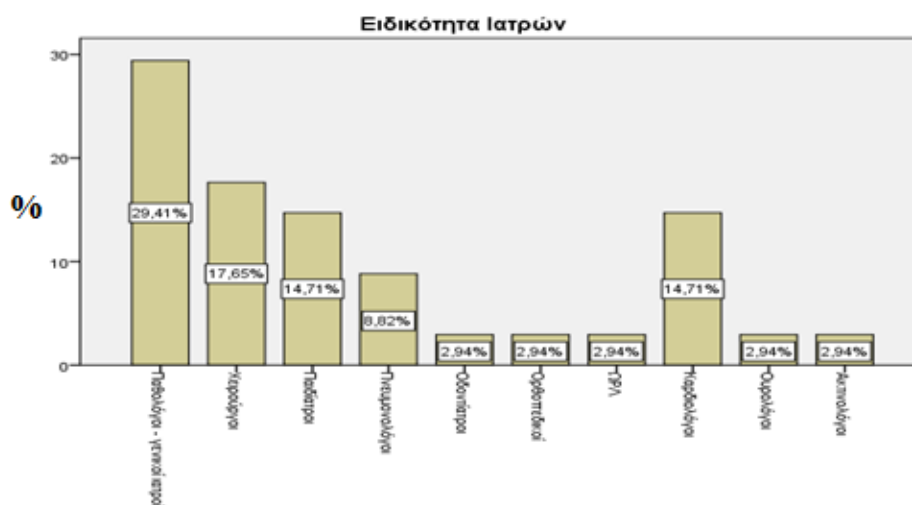
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης της μεταβλητής του **τόπου εργασίας** στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ), 26% των συμμετεχόντων ήταν εργαζόμενοι σε Κέντρα Υγείας ενώ το 74% ήταν εργαζόμενοι σε Μονάδες Υγείας.

Όσον αφορά στη **συνολική εργασιακή εμπειρία σε έτη**, το 5% των συμμετεχόντων είχε εμπειρία από 1 έως 5 έτη, το 20% είχε εμπειρία από 5 έως 10 έτη, το 22% είχε εμπειρία από 10 έως 20 έτη, ενώ το 53% είχε εμπειρία από 20 έτη και άνω. Ενώ, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης της μεταβλητής της **εργασιακής εμπειρίας στον παρόντα τόπο εργασίας**, το 16% των συμμετεχόντων είχε εμπειρία από 1 έως 5 έτη, το 28% είχε εργασιακή εμπειρία από 5 έως 10 έτη, το 26% είχε εργασιακή εμπειρία από 10 έως 20 έτη, και τέλος το 30% είχε εμπειρία από 20 έτη και άνω.

Όσον αφορά στον **επαγγελματικό κλάδο** στον οποίο ανήκαν οι συμμετέχοντες στην έρευνα, το 34% των συμμετεχόντων ήταν Ιατροί, το 3% ήταν νοσηλευτές ΠΕ, το 33% ήταν Νοσηλευτές ΤΕ, το 13% ήταν Βοηθοί Νοσηλευτές ΔΕ, το 10% ήταν Επισκέπτες Υγείας, το 4% ήταν Φυσικοθεραπευτές, ενώ το 3% ήταν Κοινωνικοί Λειτουργοί.

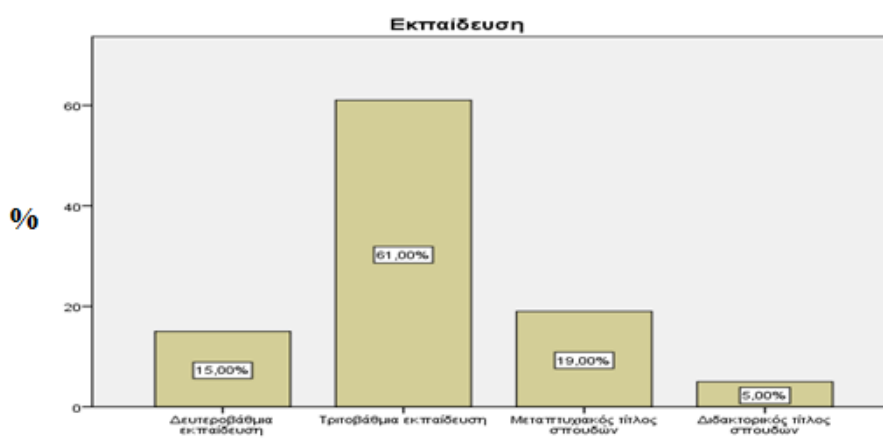
Από το ποσοστό των ιατρών που συμμετείχαν στην έρευνα, όσον αφορά **στην ειδικότητά τους**, το 29,41% των συμμετεχόντων ήταν Παθολόγοι – Γενικοί Ιατροί, το 17,65% ήταν Χειρουργοί, το 14,71% ήταν Παιδίατροι, το 8,82% ήταν

Πνευμονολόγοι, το 14,71% ήταν Καρδιολόγοι, ενώ από 2,94% ήταν Οδοντίατροι , Ορθοπαιδικοί, ΩΡΛ, Ουρολόγοι και ακτινολόγοι.



Διάγραμμα 2. Η κατανομή των ειδικοτήτων ιατρών στο δείγμα της μελέτης

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, το 15% των συμμετεχόντων είναι απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το **61%** είναι απόφοιτοι Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, χωρίς κάποιον μεταπτυχιακό τίτλο, το 19% είναι κάτοχοι Μεταπτυχιακού Τίτλου(master), ενώ ένα 5% είναι κάτοχοι διδακτορικού τίτλου σπουδών. Συνολικά το 24% κατέχει κάποιον μεταπτυχιακό τίτλο, ενώ αθροιστικά το 85% ήταν απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.



Διάγραμμα 3. Εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων

2.1.β. Γνώσεις και τάσεις των συμμετεχόντων στην Α.Φ. με το εργαλείο PCQN

Στους πίνακες (2, 3, και 4) παρουσιάζεται σε φθίνουσα σειρά το ποσοστό των συμμετεχόντων με ορθές απαντήσεις ανά ερώτηση σε κάθε υποκλίμακα του PCQN.

Πίνακας 2. Υποκλίμακα «φιλοσοφία της φροντίδας»

A/A	Ερωτήσεις	Σωστό	Λάθος	Δε γνωρίζω
1	Η Ανακουφιστική φροντίδα είναι κατάλληλη μόνο σε καταστάσεις όπου υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία μιας φθίνουσας πορείας ή επιδείνωσης της υγείας	34,0	57,0	9,0
9	Η παροχή Ανακουφιστικής φροντίδας απαιτεί συναισθηματική αποστασιοποίηση	49,0	40,0	11,0
12	Η φιλοσοφία της Ανακουφιστικής Φροντίδας δεν αντικρούει εκείνη της επιθετικής θεραπείας	60,0	8,0	32,0
17	Οι πολλαπλές απώλειες καθιστούν αναπόφευκτη την επαγγελματική εξουθένωση (Burnout) αυτών που εργάζονται στον τομέα της Ανακουφιστικής Φροντίδας	74,0	12,0	14,0

Πίνακας 3. Υποκλίμακα «ψυχοκοινωνική φροντίδα και πνευματικότητα»

A/A	Ερωτήσεις	Σωστό	Λάθος	Δε γνωρίζω
11	Οι άντρες γενικά συμφιλώνονται με τον θρήνο τους γρηγορότερα από τις γυναίκες	76,0	13,0	11,0
19	Η απώλεια μιας απόμακρης σχέσης είναι πιο εύκολο να ξεπεραστεί από την απώλεια μιας οικείας, στενής σχέσης	82,0	15,0	3,0
5	Είναι σημαντικό για τα μέλη της οικογένειας να παραμένουν στο πλευρό του ασθενή μέχρι να επέλθει ο θάνατος	97,0	1,0	2,0

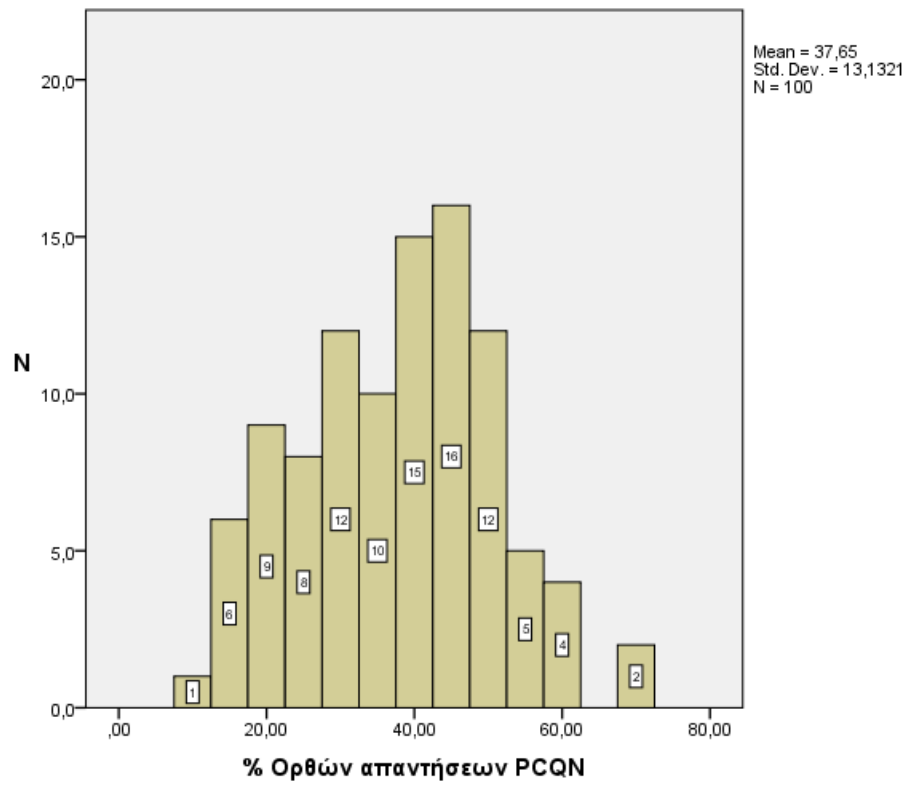
Πίνακας 4. Υποκλίμακα «Κλινικές δεξιότητες φροντίδας»

A/A	Ερωτήσεις	Σωστό	Λάθος	Δε γνωρίζω
2	Η μορφίνη είναι το πρότυπο που χρησιμοποιείται για τη σύγκριση της αναλγητικής δράσης των άλλων οπιοειδών	31,0	23,0	46,0
3	Η έκταση της νόσου καθορίζει τη μέθοδο της αναλγητικής αγωγής	70,0	23,0	7,0

4	Οι επικουρικές θεραπείες είναι σημαντικές για την διαχείριση του πόνου	87,0	1,0	12,0
6	Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ημερών της ζωής, η υπνηλία που σχετίζεται με ηλεκτρολυτικές διαταραχές μπορεί να μειώσει την ανάγκη για καταστολή	33,0	30,0	37,0
7	Ο εθισμός αποτελεί μείζον πρόβλημα σε μακροχρόνια χρήση μορφίνης για την αντιμετώπιση του πόνου	76,0	13,0	11,0
8	Οι ασθενείς που λαμβάνουν οπιοειδή πρέπει επίσης να λαμβάνουν θεραπεία με υπακτικά	25,0	13,0	62,0
10	Κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου της ασθένειας, τα φάρμακα που μπορεί να προκαλέσουν αναπνευστική καταστολή είναι κατάλληλα για τη θεραπεία της σοβαρής δύσπνοιας	14,0	38,0	48,0
13	Η χρήση φαρμάκων placebo είναι κατάλληλη για τη θεραπεία κάποιων μορφών πόνου	43,0	23,0	34,0
14	Σε υψηλές δόσεις, η κωδεΐνη προκαλεί περισσότερη ναυτία και έμετο από η μορφίνη	25,0	16,0	59,0
15	Το υποφέρειν είναι συνώνυμο του σωματικού πόνου	42,0	52,0	6,0
16	Η πεθιδίνη δεν είναι αποτελεσματικό αναλγητικό για τον έλεγχο του χρόνιου πόνου	31,0	26,0	43,0
18	Οι εκδηλώσεις του χρόνιου πόνου διαφέρουν από εκείνες του οξέως	85,0	6,0	9,0
20	Το επίπεδο αντοχής στον πόνο μειώνεται από το άγχος και την κόπωση	74,0	22,0	4,0

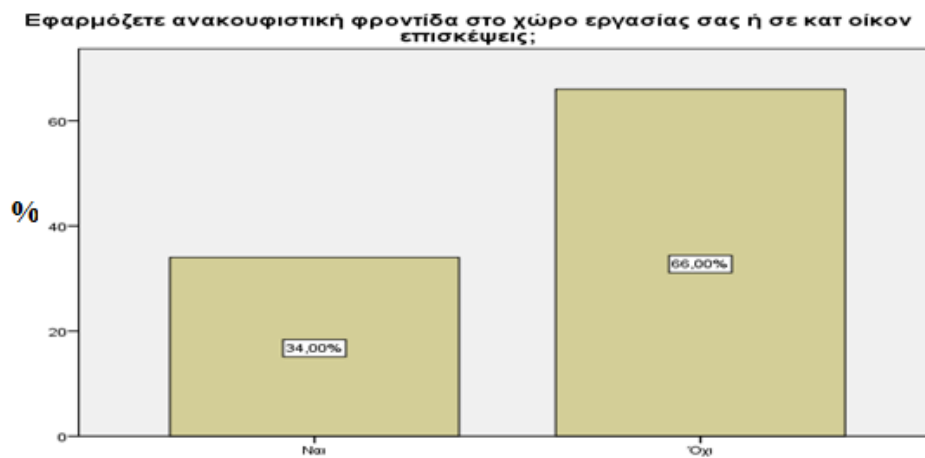
Η ερώτηση σχετικά με την παραμονή των μελών της οικογένειας στις τελευταίες στιγμές του ασθενή συγκέντρωσε το μεγαλύτερο ποσοστό ορθών απαντήσεων (97%). Επιπλέον, οι ερωτήσεις σχετικά με τις επικουρικές θεραπείες ΑΦ και τις διαφορές ανάμεσα στον οξύ και τον χρόνιο πόνο συγκέντρωσαν τα υψηλότερα ποσοστά ορθών απαντήσεων (87 και 85% αντίστοιχα). Τα χαμηλότερα ποσοστά ορθών απαντήσεων αφορούσαν στη διαχείριση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων καθώς και τις παρενέργειες των οπιοειδών.

Στο παρακάτω γράφημα φαίνεται η κατανομή των ποσοστών των ορθών απαντήσεων. Η μέση τιμή των ορθών απαντήσεων είναι 37,7 (13,1) δείχνει περιορισμένη γνώση των συμμετεχόντων για την ΑΦ.



Διάγραμμα 4. Ποσοστά ορθών απαντήσεων

2.1.γ.Ι. αξιολόγηση απόψεων εκπαιδευτικών αναγκών στην Α.Φ.



Διάγραμμα 5. Εκπαιδευτικές ανάγκες για ΑΦ

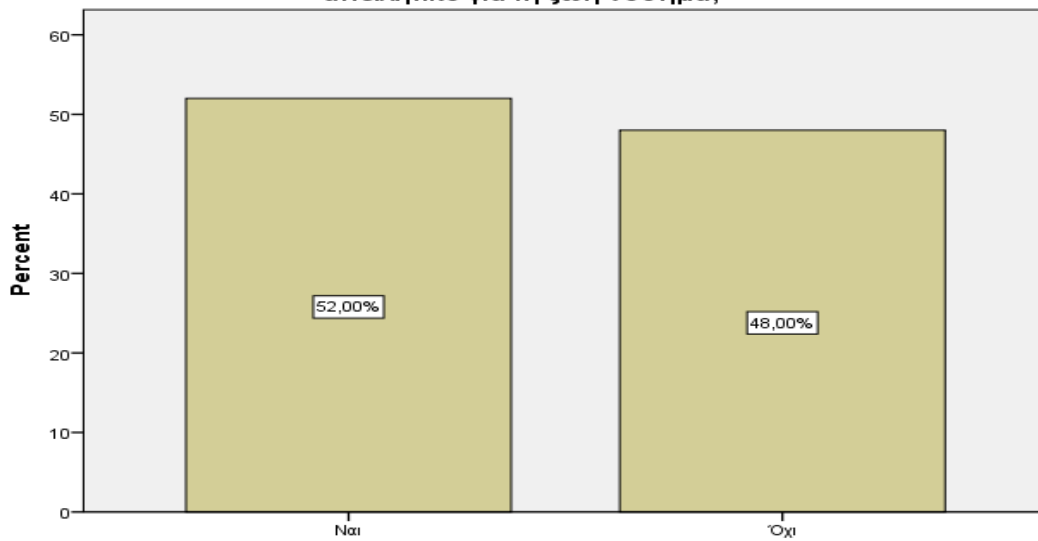
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης που αφορά στο **εάν εφαρμόζετε ανακουφιστική φροντίδα στο χώρο εργασίας σας ή σε κατ οίκον επισκέψεις**, το 34% των συμμετεχόντων απάντησαν Ναι πως συμφωνούν, ενώ το 66% απάντησαν Όχι πως δεν συμφωνούν.



Διάγραμμα 6. Παρουσία στο προσωπικό περιβάλλον ασθενών για ΑΦ

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης που αφορά στο **εάν έχετε στο προσωπικό σας περιβάλλον σας εμπειρία ασθενών με χρόνια νόσημα απειλητικό για τη ζωή, που χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας**, το 39% των συμμετεχόντων απάντησαν Ναι, ενώ 61% απάντησαν Όχι.

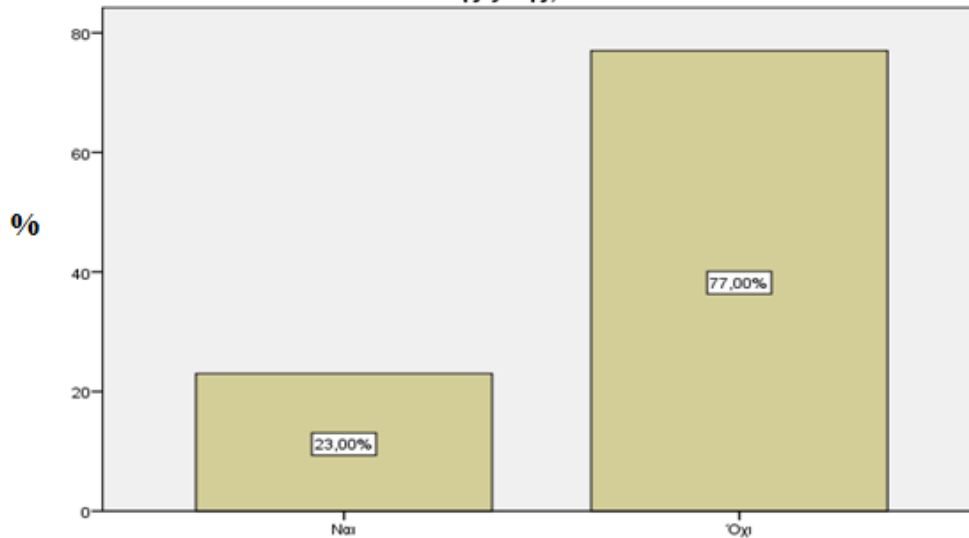
Έχετε στο προσωπικό σας περιβάλλον πρόσφατη εμπειρία θανάτου μετά από απειλητικό για τη ζωή νόσημα;



Διάγραμμα 7. Εμπειρία θανάτου στο άμεσο περιβάλλον μετά από απειλητικό για τη ζωή νόσημα

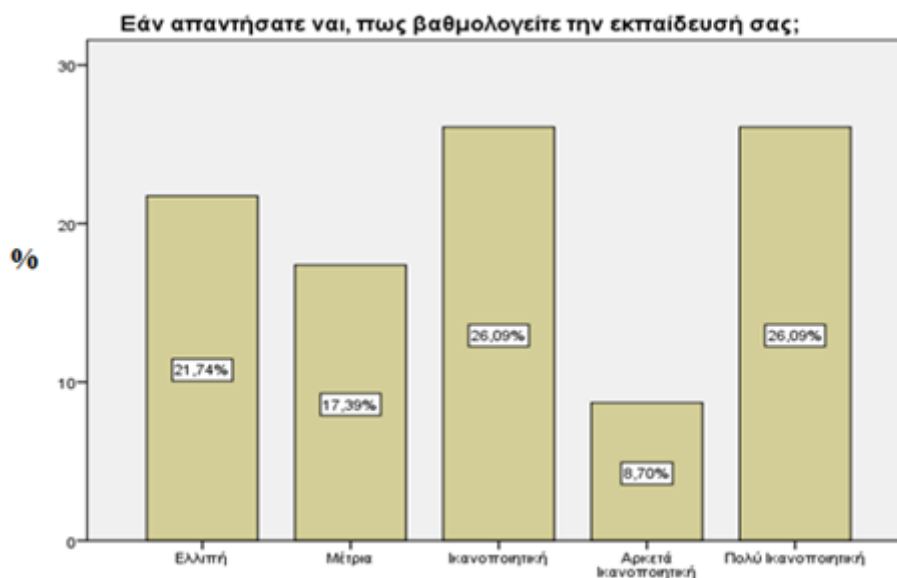
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ερώτησης που αφορά στο **εάν έχετε στο προσωπικό σας περιβάλλον πρόσφατη εμπειρία θανάτου μετά από απειλητικό για τη ζωή νόσημα**, το 52% των συμμετεχόντων απάντησαν Ναι πως έχει , ενώ το 48% απάντησαν Όχι πως δεν έχει

Έχετε εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής;



Διάγραμμα 8. Εκπαίδευση στην ΑΦ

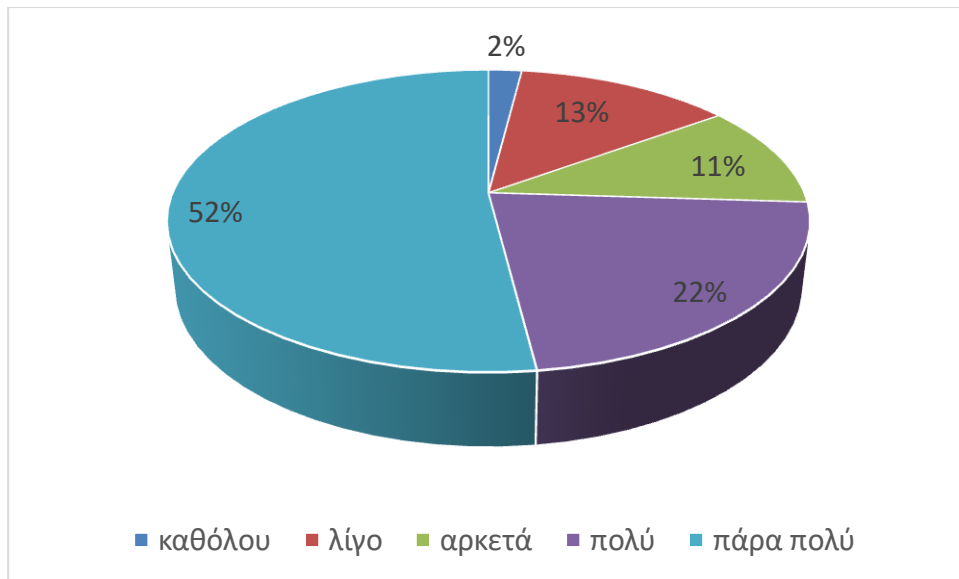
Όσοι απάντησαν πως **Ναι** συμφωνούν ότι έχουν εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής, απάντησαν και στο **πως** βαθμολογούν την εκπαίδευσή τους.



Διάγραμμα 9. Αξιολόγηση εκπαίδευσης

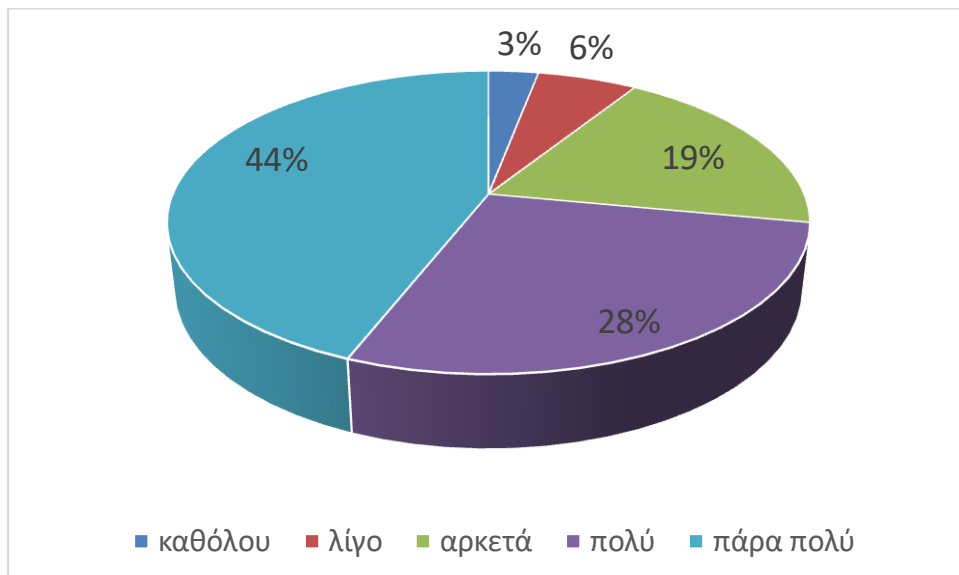
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα όσων απάντησαν πως **Ναι** συμφωνούν για το **εάν** έχετε εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής απάντησαν πως **βαθμολογείτε την εκπαίδευσή σας**, το 21,74% των συμμετεχόντων απάντησαν πως ήταν **Ελλιπή** η εκπαίδευση, το 17,39% απάντησαν πως ήταν **Μέτρια** η εκπαίδευση, το 26,09% απάντησαν πως ήταν **Ικανοποιητική** η εκπαίδευση, το 8,7% απάντησαν πως ήταν **Αρκετά Ικανοποιητική** η εκπαίδευση, ενώ το 26,09% απάντησαν πως ήταν **πολύ Ικανοποιητική** η εκπαίδευση.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα όσον αφορά στο **πόσο καθοριστικούς θεωρείτε τους παράγοντες της επάρκειας διαθέσιμων πόρων, των επιτυχών διεπαγγελματικών σχέσεων και της ύπαρξης ομαδικής συνεργασίας στην άσκηση επιτυχημένης ανακουφιστικής φροντίδας**, το 2% των συμμετεχόντων απάντησαν: **Καθόλου καθοριστικοί**, ενώ το 52% απάντησαν: **Πάρα Πολύ καθοριστικοί**.



Διάγραμμα 10. Σημασία διαθέσιμων πόρων

Όσον αφορά στο πόσο απαραίτητη θεωρείτε την επιμόρφωση και εκπαίδευσή σας, σε θέματα που αφορούν την ανακουφιστική φροντίδα, το 3% των συμμετεχόντων απάντησαν πως ήταν Καθόλου απαραίτητη η επιμόρφωση και η εκπαίδευσή, το 6% απάντησαν πως ήταν Λίγο απαραίτητη, το 19% απάντησαν πως ήταν Αρκετά απαραίτητη, το 28% απάντησαν πως ήταν Πολύ απαραίτητη, ενώ το 44% απάντησαν πως ήταν Πάρα Πολύ απαραίτητη.



Διάγραμμα 11. Σημασία επιμόρφωσης στην ΑΦ

Διερεύνηση της επίδρασης δημογραφικών, επαγγελματικών και προσωπικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στις γνώσεις τους για την ΑΦ

Οι ηλικίας άνω των 46 ετών, καθώς και εκείνοι με περισσότερα από 20 έτη εργασιακής εμπειρίας στην παρούσα θέση εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερη συνολική βαθμολογία έναντι των συναδέλφων τους. (πίνακες 6. & 7). Δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ ιατρών, νοσηλευτών και λοιπών εργαζομένων ($p=0,180$ για τη συνολική βαθμολογία και $p>0,100$ για όλες τις υποκλίμακες).

Πίνακας 6. Διαφορές στη συνολική βαθμολογία PCQN, ανάλογα με τα δημογραφικά και εργασιακά χαρακτηριστικά

PCQN score	MT±ΓΑ	p
Φύλο		
Άντρας	6,65±2,42	0,110
Γυναίκα	7,79±2,60	
Ηλικία		
≤46 έτη	6,90±2,39	0,010
>46έτη	8,26±2,74	
Επίπεδο εκπαίδευσης		
Τριτοβάθμια	5,25±2,07	0,201
Δευτεροβάθμια	4,53±1,60	
Ιδιότητες		
Νοσηλεύτης	4,78±1,64	0,180
Ιατρός	3,93±1,48	
Λοιποί	6,62±1,92	
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (συνολικά)		
Από 1-5 χρόνια	4,40±1,14	0,333
Από 5-10 χρόνια	4,75±1,94	
Από 10-20 χρόνια	4,86±1,98	
Από 20 και πάνω χρόνια	5,49±2,10	
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (παρούσα θέση)*		
Από 1-5 χρόνια	5,50±1,90	0,024
Από 5-10 χρόνια	4,21±1,66	
Από 10-20 χρόνια	5,19±1,97	
Από 20 και πάνω χρόνια	5,71±2,16	
Τόπος εργασίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας		
Μονάδα υγείας	5,22±2,17	0,582
Κέντρο υγείας	4,96±1,51	
MT: Μέση Τιμή ΓΑ: Τυπική απόκλιση		
* Διαφορά σημαντική ανάμεσα στην ομάδα των 1-5 ετών και εκείνης > 20χρόνια, post hoc ανάλυση Bonferroni t-test, $p=0,019$		

Πίνακας 7. Διαφορές στις επιμέρους υποκλίμακες PCQN, ανάλογα με τα δημογραφικά και εργασιακά χαρακτηριστικά

	Φιλοσοφία φροντίδας MT±TA	Ψυχοκοινωνική φροντίδα MT±TA	Κλινικές δεξιότητες MT±TA
Φύλο			
	p=0,179	p=0,615	p=0,161
Γυναίκα	1,78±0,97	0,71±0,57	5,32±1,96
Άντρας	1,46±1,07	0,64±0,62	4,71±2,12
Ηλικία			
	p=0,727	p=0,262	p=0,001
≤46 έτη	1,73±1,12	0,63±0,49	4,54±1,67
>46 έτη	1,66±0,87	0,77±0,67	5,83±2,18
Επίπεδο εκπαίδευσης			
	p=0,032	p=0,203	p=0,654
Τριτοβάθμια	1,60±0,95	0,66±0,61	5,19±2,10
Δευτεροβάθμια	2,20±1,15	0,87±0,35	4,93±1,49
Ιδιότητες			
	p=0,139	p=0,315	p=0,284
Νοσηλεύτης	1,92±0,94	0,81±0,58	5,50±1,83
Ιατρός	1,70±0,99	0,60±0,56	5,20±2,28
Λοιποί	1,44±1,05	0,65±0,60	4,74±1,94
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (συνολικά)			
	p=0,583	p=0,915	p=0,186
Από 1-5 χρόνια	1,40±1,14	0,60±0,55	4,20±1,92
Από 5-10 χρόνια	1,50±0,89	0,75±0,72	5,95±2,84
Από 10-20 χρόνια	1,64±0,79	0,64±0,49	5,14±2,01
Από 20 και πάνω χρόνια	1,81±1,11	0,70±0,57	4,94±1,59
Χρόνια εργασιακής εμπειρίας (παρούσα θέση)			
	p=0,038*	p=0,160	p=0,058
Από 1-5 χρόνια	1,62±0,86	0,62±0,60	5,18±2,25
Από 5-10 χρόνια	1,64±0,87	0,67±0,54	5,14±2,39
Από 10-20 χρόνια	1,66±1,08	0,62±0,44	5,28±1,29
Από 20 και πάνω χρόνια	1,77±1,03	0,77±0,61	5,05±1,79
Τόπος εργασίας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας			
	p=0,642	p=0,421	p=0,060
Μονάδα υγείας	1,66±1,01	0,66±0,60	5,38±2,10
Κέντρο υγείας	1,77±0,99	0,77±0,51	4,50±1,61
MT: Μέση Τιμή TA: Τυπική απόκλιση			
*Διαφορά σημαντική ανάμεσα στην ομάδα των 1-5 ετών και εκείνης > 20χρόνια, post hoc ανάλυση Bonferroni t-test, p=0,025			

Η βαθμολογία ανά υποκλίμακα για το σύνολο του δείγματος παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα. Και στις τρεις υποκλίμακες η βαθμολογία κρίνεται ιδιαίτερα χαμηλή.

Πίνακας 8. Η βαθμολογία στις υποκλίμακες του PCQN (σύνολο δείγματος)

	Φιλοσοφία φροντίδας	Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Κλινικές δεξιότητες
	MT±TA	MT±TA	MT±TA
Βαθμολογία	1,69±1,00	0,69±0,58	5,15±2,01

Σημειώνεται ότι δεν υπήρξαν διαφορές τόσο στη συνολική βαθμολογία, όσο και στη βαθμολογία των υποκλιμάκων PCQN σε σχέση με τις απαντήσεις των επαγγελματιών υγείας για την εμπειρία εφαρμογής Α.Φ. στο χώρο εργασίας, την εμπειρία φροντίδας χρονίως πασχόντων ή θνησκόντων στο προσωπικό περιβάλλον τους ($p>0,05$ βλ. πίνακες 9,10,11,12). Επιπλέον δεν υπήρξαν διαφορές τόσο στη συνολική βαθμολογία, όσο και τη βαθμολογία των υποκλιμάκων PCQN σε σχέση με τις απαντήσεις τους για την εφαρμογή τους στην Α.Φ.

Πίνακας 9. Εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας στο χώρο εργασίας κατ' οίκον και βαθμολογία PCQN

Εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας στο χώρο εργασίας-κατ' οίκον					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	34	7,29	2,78	0,522
	Όχι	66	7,65	2,56	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	34	1,76	1,13	0,595
	Όχι	66	1,65	0,94	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	34	0,71	0,52	0,846
	Όχι	66	0,68	0,61	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	34	4,82	2,04	0,247
	Όχι	66	5,32	2,00	

Πίνακας 10. Εμπειρία ασθενών στο προσωπικό περιβάλλον και βαθμολογία PCQN

Εμπειρία ασθενών στο προσωπικό σας περιβάλλον					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	39	7,31	2,62	0,501
	Όχι	61	7,67	2,64	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	39	1,72	1,10	0,825
	Όχι	61	1,67	0,94	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	39	0,56	0,55	0,083
	Όχι	61	0,77	0,59	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	39	5,03	1,75	0,624
	Όχι	61	5,23	2,18	

Πίνακας 11. Εμπειρία θανάτου στο προσωπικό περιβάλλον και βαθμολογία PCQN

Εμπειρία θανάτου στο προσωπικό σας περιβάλλον					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	52	7,48	2,62	0,846
	Όχι	48	7,58	2,66	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	52	1,67	1,04	0,861
	Όχι	48	1,71	0,97	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	52	0,56	0,37	0,482
	Όχι	48	0,66	0,36	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	52	5,25	1,96	0,608
	Όχι	48	5,04	2,09	

Πίνακας 12. Εκπαίδευση στη φροντίδα χρονίων πασχόντων και βαθμολογία PCQN

Εκπαίδευση στη φροντίδα χρονίων πασχόντων					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	23	6,65	2,90	0,067
	Όχι	77	7,79	2,50	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	23	1,43	1,08	0,165
	Όχι	77	1,77	0,97	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	23	0,57	0,59	0,242
	Όχι	77	0,73	0,58	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	23	4,65	2,17	0,179
	Όχι	77	5,30	1,96	

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.

Συζήτηση-συμπεράσματα

3.1. Συζήτηση Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, οι επαγγελματίες υγείας που δραστηριοποιούνται στις δημόσιες δομές της Π.Φ.Υ, έχουν στην πλειονότητά τους περισσότερα από 20 συνολικής εργασιακής εμπειρίας, είναι γυναίκες και απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, εργαζόμενοι σε μονάδες υγείας. Ωστόσο, παρά τη μεγάλη εργασιακή εμπειρία και το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο, δεν υπήρξε ούτε ένας επαγγελματίας υγείας, του οποίου οι γνώσεις για την ανακουφιστική φροντίδα να μπορούν να θεωρηθούν επαρκείς. Παρόλα αυτά διαπιστώνεται θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ηλικία και τη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο PCQN, γεγονός που σημαίνει ότι παράγοντες που σχετίζονται με την ηλικία, όπως οι προσωπικές, ακαδημαϊκές και επαγγελματικές εμπειρίες διαδραματίζουν κάποιο ρόλο στην αύξηση των γνώσεων για την ανακουφιστική φροντίδα. Από τους συμμετέχοντες μόνο το 39% απάντησε πως έχει στο προσωπικό του περιβάλλον εμπειρία ασθενών με χρόνια νόσημα, ενώ οι μισοί σχεδόν (52%) απάντησαν πως είχαν στο προσωπικό τους περιβάλλον πρόσφατη εμπειρία θανάτου. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (77%), απάντησε πως δεν έχει εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής.

Σε συμφωνία με τις περισσότερες διεθνείς βιβλιογραφικές αναφορές αυτή η μελέτη έδειξε ότι η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας είχε ελλιπείς γνώσεις σχετικά με την ΑΦ. Πράγματι, λιγοστές μελέτες δείχνουν υψηλότερη βαθμολογία διεθνώς (Wilson, Ronaldson), που όμως δεν φτάνει την «επάρκεια» γνώσεων, όπως την ορίζουν οι κατασκευαστές του συγκεκριμένου εργαλείου. Ο πιθανός λόγος για αυτό μπορεί να είναι ότι μόνο λίγοι επαγγελματίες υγείας στην ΠΦΥ έχουν εκπαιδευτεί στην ΑΦ. Αυτό είναι επίσης εμφανές σε άλλες μελέτες συμπεριλαμβανομένων εκείνων των Carroll et al. (2005)., Rolandson κ.ά. (2008), Knapp (2009), Brazil et al. (2012). Οι Knapp et al. (2009) διαπίστωσαν ότι η μέση βαθμολογία για παιδιατρικούς νοσηλευτές στη Φλόριντα των ΗΠΑ ήταν 10,9 (54,9%) στο PCQN. Στην ελληνική μελέτη των Kalogeropoulou et al (2016)

βρέθηκαν παρόμοια με τη δική μας μελέτη απογοητευτικά αποτελέσματα για την ΑΦ (μέση τιμή στο PCQN 8,9).

Ομοίως, οι Canning et al. (2004) τόνισαν τη σημασία της ανακουφιστικής φροντίδας υγείας για τους νοσηλευτές, σημειώνοντας ότι πάνω από το ήμισυ των νοσηλευτών ανέφερε ότι δεν είναι προετοιμασμένοι για την ανακουφιστική αγωγή, ενώ το 63% αποκαλύπτει την έλλειψη ευκαιριών για περαιτέρω σπουδές και το 44% ότι δεν παρέχονται δυνατότητες ενδονοσοκομειακής εκπαίδευσης. Στην ανάγκη επιμόρφωσης συνηγορεί και το εύρημα της μελέτης μας ότι «πάρα πολύ απαραίτητη» θεωρεί την επιμόρφωση στην εκπαίδευση σε θέματα που αφορούν στην Α.Φ., το 72% των συμμετεχόντων

Η ανακουφιστική φροντίδα, αν και συνιστά ένα μεγάλο τμήμα της νοσηλευτικής πρακτικής, φαίνεται ότι δεν καλύπτεται επαρκώς από την εκπαίδευση των νοσηλευτών και δεν υπάρχει το κατάλληλο θεωρητικό υπόβαθρο για την άσκησή της, αλλά εφαρμόζεται μάλλον με βάση μόνο την κλινική εμπειρία. Το ίδιο φαίνεται να ισχύει και για τους ιατρούς, γεγονός που δείχνει ότι υπάρχει συνολικότερο έλλειμμα στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στον τομέα αυτό.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο και σε δείγμα 91 νοσηλευτών που εργάζονταν σε ΜΕΘ, βρέθηκε ότι το επίπεδο γνώσεων των νοσηλευτών φάνηκε από το ποσοστό των ορθών απαντήσεων το οποίο ανήλθε στο 63,75%, ποσοστό υψηλότερο της παρούσας έρευνας, που όμως ακόμα και αυτό δείχνει σοβαρό έλλειμμα γνώσεων, καθώς ο μέσος όρος επάρκειας βρίσκεται κάτω του 75%, που σύμφωνα με το εργαλείο PCQN είναι το όριο για να κριθεί κάποιος ότι διαθέτει επαρκείς γνώσεις για την ΑΦ. Συνεπώς στον Ελλαδικό χώρο οι σχετικές διαπιστώσεις δεν είναι πολύ ενθαρρυντικές και απαιτείται η δημιουργία ενός λεπτομερούς και αποτελεσματικού προγράμματος εξειδίκευσης για την ανακουφιστική φροντίδα, το οποίο και θα προετοιμάζει τους επαγγελματίες υγείας για την ορθολογική εφαρμογή της.

Σε έρευνα που έγινε στην Ινδονησία με τη χρήση του PCQN βρέθηκε ότι οι νοσηλευτές είχαν χαμηλό επίπεδο γνώσεων σχετικά με την ανακουφιστική φροντίδα, χωρίς η βαθμολογία τους να σχετίζεται με κοινωνικοδημογραφικούς και εργασιακούς παράγοντες, υποδηλώνοντας ένα σοβαρό έλλειμμα εκπαίδευσης στον τομέα αυτό (Taihoran 2013). Στη μελέτη των Wilson et al. (2016) η μέση βαθμολογία του PCQN

ήταν 11,8, παρόμοια με μια αυστραλιανή μελέτη που περιελάμβανε νοσηλευτές σε μονάδα ηλικιωμένων όπου η μέση βαθμολογία PCQN ήταν 11,7 (Ronaldson et al, 2008). Ωστόσο, το ποσοστό των ορθών απαντήσεων σε κυμαίνονταν από 20-50% στη μελέτη των Ronaldson et al από 25-90%, πράγμα που υποδηλώνει υψηλό βαθμό μεταβλητότητας στις γνώσεις ανακουφιστικής φροντίδας μεταξύ των νοσηλευτών που συμπεριλήφθηκαν στο δείγμα. Στην παρούσα μελέτη οι ορθές απαντήσεις είχαν επίσης μεγάλο εύρος κυμαινόμενες από 1-90%, ενώ ερωτήσεις που παραδοσιακά συγκεντρώνουν υψηλή βαθμολογία, όπως η ερώτηση «οι ασθενείς που λαμβάνουν οπιοειδή πρέπει επίσης να λαμβάνουν θεραπεία με υπακτικά», που συχνά αναδεικνύεται ως η πρώτη σε ποσοστό σωστών απαντήσεων (Wilson et al., 2016), καθώς η δυσκοιλιότητα είναι μια εξαιρετικά συχνή παρενέργεια των οπιοειδών και η αυστηρή φροντίδα του εντέρου είναι μια θεμελιώδης προσδοκία στην ανακουφιστική φροντίδα (Leppert, 2014), στην παρούσα μελέτη δεν απαντήθηκε σωστά, γεγονός που φανερώνει σοβαρά προβλήματα στην επάρκεια γνώσεων φυσιολογίας και φαρμακολογίας για τα τελευταία στάδια της ζωής.

Το εύρημα ότι οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης γνώριζαν καλύτερα τη φιλοσοφία της φροντίδας, πιθανόν να σχετίζεται με το γεγονός ότι περνούν περισσότερο χρόνο με τον ασθενή σε σχέση με ανώτερα στελέχη, εύρημα πάντως που και αυτό χρήζει περαιτέρω διερεύνησης, αφού τόσο στην περίπτωση του φύλου, όσο και της εκπαίδευσης, το δείγμα των αντρών και των ΔΕ ήταν μικρό, ενώ η διαφορά δεν έφτασε το όριο της στατιστικής σημαντικότητας στις υποκλίμακες της ψυχοκοινωνικής φροντίδας και των κλινικών δεξιοτήτων.

Η χαμηλή βαθμολογία στην κλίμακα της φιλοσοφίας και της πνευματικότητας της φροντίδας στην παρούσα μελέτη, υποδηλώνει επίσης την ανάγκη να συμπεριληφθεί μια εστίαση στη φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας σε οποιοδήποτε εκπαιδευτικό πρόγραμμα, επειδή μια φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας δεν επικεντρώνεται μόνο στη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ανακούφιση από τα βάσανα, αλλά και στην προώθηση της ποιότητας ζωής. Γενικά η κατανόηση του τέλους της ζωής αναφέρεται ως φτώχη στους επαγγελματίες του τομέα της υγείας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες στη μελέτη του Gott et al (2012) καθόρισαν το τέλος της ζωής σε ημέρες και εβδομάδες πριν από το θάνατο και όχι όπως ορίζεται στο Υπουργείο Υγείας (2012) της Μ. Βρετανίας τους τελευταίους 12 μήνες. Η κατανόηση του τέλους της ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική στην περίθαλψη

για τους ηλικιωμένους, όπου η ανάγκη για φροντίδα στο τέλος της ζωής τους είναι συχνά πολύ μακριά από το θάνατό τους και δεν εξαρτάται από το να γνωρίζουμε πότε κάποιος πρόκειται να πεθάνει (Froggatt και Payne, 2006)

Στους περιορισμούς της μελέτης περιλαμβάνεται το μικρό δείγμα της μελέτης, καθώς η ετερογένεια στη σύνθεση του δείγματος. Οι επαγγελματίες υγείας δεν είχαν στην πλειονότητά τους προηγούμενη εμπειρία στην παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, συνεπώς η αξιολόγηση των δεξιοτήτων τους στο πλαίσιο της παρούσης μελέτης ήταν μια πρόκληση για αυτούς και η γενίκευση των ευρημάτων πρέπει να γίνει με επιφύλαξη. Επίσης, η σπανιότητα των μελετών του είδους στον Ελλαδικό χώρο καθιστά δύσκολη τη σύγκριση και τη συζήτηση σε σχέση με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης.

3.2. Συμπεράσματα

Η δυνατότητα της φροντίδας αναπτύσσεται από τη φυσική ροπή (αλληλο)βοήθειας του ανθρώπου προς τους ευρισκόμενους σε κατάσταση ανάγκης συνανθρώπους του. Οι γνώσεις ειδικά των επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τη φροντίδα αποτελούν μέρος της νοσηλευτικής δεοντολογίας, της ηθικής, του σεβασμού στον ίδιο του τον εαυτό και τους άλλους. Η αυτογνωσία σε σχέση με τις στάσεις, τις αξίες και τις δεξιότητες αποτελούν τη βάση στην ανάπτυξη μιας αποτελεσματικής σχέσης φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας αξιολογούν τις ανάγκες του πάσχοντος, λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και εφαρμόζουν τις ανάλογες νοσηλευτικές πράξεις που αποβλέπουν στο όφελος του φροντισμένου (Fry, 1988). Για το σκοπό αυτό πρέπει να διαθέτουν την κατάλληλη πρακτική εκπαίδευση και το αντίστοιχο θεωρητικό υπόβαθρο

Το χαμηλό επίπεδο των γνώσεων των επαγγελματιών υγείας στην Α.Φ. που αποτυπώνεται στην έρευνα, είναι εν πολλοίς αναμενόμενο, αν αναλογιστούμε το γεγονός της έλλειψης οργανωμένων δομών που να παρέχουν υπηρεσίες Α.Φ. και κατ'οίκον φροντίδας στην Π.Φ.Υ και κατά συνέπεια την ανυπαρξία εκπαίδευσης στο κομμάτι αυτό. Τα αποτελέσματα έρχονται σε αντίθεση με τη σχετική βιβλιογραφία, όπου στις περιπτώσεις που ερευνήθηκαν οι γνώσεις των συμμετεχόντων που εργάζονται σε κέντρα παροχής Α.Φ. τόσο σε οργανωμένες δομές ή σε υπηρεσίες νοσοκομείων, όσο και σε υπηρεσίες στην κοινότητα, καμία έρευνα δεν παρουσίασε

τόσο φτωχά αποτελέσματα όσο η παρούσα έρευνα στη χώρα μας, εκτός από έρευνα σε φοιτητές νοσηλευτικών σχολών στην Ιορδανία (Mohammad Al Qadire 2014). Από την άλλη, η ανάγκη για εκπαίδευση είναι εμφανής και αποτυπώνεται σε αρκετά υψηλό βαθμό από όλους σχεδόν τους επαγγελματίες υγείας στην έρευνα αυτή. Την ανάγκη για περαιτέρω και συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού, τη βλέπουμε και σε όλες τις σχετικές έρευνες που μελετήθηκαν από το διεθνή χώρο, ακόμα και από επαγγελματίες που εργάζονται σε οργανωμένες δομές Α.Φ. και έχουν λάβει σχετική εκπαίδευση. Η ανάγκη αυτή προφανώς και πηγάζει από την πρόοδο και εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας, αλλά και από τις διαρκώς μεταβαλλόμενες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες που επηρεάζουν και καθορίζουν σε μέγιστο βαθμό την ποιότητα ζωής και την εμφάνιση και εξέλιξη των νοσημάτων.

Τα συστήματα υγείας και πρόνοιας, αντιμετωπίζουν μια περίοδο βαθιών αλλαγών, που προκύπτουν από πολλούς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένου του δημογραφικού και της προόδου της τεχνολογίας. Αν αναλογιστούμε τη δημογραφική γήρανση του πληθυσμού (η χώρα μας θεωρείται η 5^η παγκοσμίως χώρα σε γήρανση), και την παράλληλη αύξηση των λεγόμενων χρόνιων νοσημάτων, είναι επιτακτική και άρα επιβεβλημένη η ανάγκη οργάνωσης και ανάπτυξης ενός δικτύου υπηρεσιών Α.Φ. από τις δομές της Π.Φ.Υ που να καλύπτουν τις ανάγκες του πληθυσμού και να μπορούν κατά συνέπεια να ανταπεξέλθουν στην ολοένα αυξανόμενη ζήτηση υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας. Το υπάρχον προσωπικό με την εκπεφρασμένη σε υψηλό ποσοστό θέληση για εκπαίδευση στον τομέα αυτόν, δύναται να αποτελέσει τη βάση προς αυτή την κατεύθυνση, σε ό τι αφορά το ανθρώπινο δυναμικό. Χρειάζεται η βούληση της πολιτικής υγείας για στροφή από τα μέχρι τώρα παραδοσιακά μοντέλα παροχής υπηρεσιών στην ΠΦΥ, που εστιάζονταν στη φροντίδα οξέων περιστατικών και προγραμματισμένων επισκέψεων για συνταγογραφία, σε ένα μοντέλο ολιστικής αντιμετώπισης και υγειονομικής φροντίδας με συνέχεια, σε επίπεδο κοινότητας με εστίαση στην πρόληψη και προαγωγή της υγείας και στην ενσωμάτωση της παρακολούθησης χρόνιων νοσημάτων και παροχής αποτελεσματικών και ικανοποιητικών υπηρεσιών κατ οίκον και ανακουφιστικής φροντίδας.

Τέλος, η ανάπτυξη κουλτούρας συνεργασίας, ανάμεσα σε επαγγελματίες διαφορετικών κλάδων, προκειμένου να εργαστούν ως μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας που θα εκπαιδευτεί για να παρέχει αναβαθμισμένες ποιοτικά υπηρεσίες Α.Φ.

στην κοινότητα, σε επιτυχή διασύνδεση με αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς, αποτελεί μια διαφορετική πρόκληση, δεδομένου ότι όλοι οι προαναφερόμενοι επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στην έρευνα, εργάζονται επί δεκαετίες στο δημόσιο σύστημα υγείας, κατά μόνας και συνεργαζόμενοι περιστασιακά στην αντιμετώπιση των οξέων περιστατικών, και όχι στα πλαίσια ομάδας για την παροχή ολιστικής φροντίδας στους χρήστες των υπηρεσιών υγείας της ΠΦΥ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

Γκοβίνα Ο. (2003) Οικογένεια και Ανακουφιστική Φροντίδα ασθενών με καρκίνο. *Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, ΕΚΠΑ,*

Ευριπίδου Μ, Παπασταύρου Ε, Γιαννακού Α.(2104) Διερεύνηση του Επιπέδου Γνώσεων των Νοσηλευτών ΜΕΘ για την Ανακουφιστική Φροντίδα και τις Πρακτικές τέλους ζωής. *Cyprus Nursing Chronicles*, 15 (3):17-25

Πατηράκη- Κουρμπάνη, (2012) Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα όρια της ζωής, *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*, 51(4): 351-353

Μυστακίδου Κ, Κατσούδα Ε, Χατζηπλή Ι, Πάρπα Ε. (2004) Μετάφραση ‘Συστάσεις (2003) 24 της Επιτροπής των Υπουργών προς τα κράτη –μέλη για την οργάνωση της Παρηγορητικής Αγωγής’92-871-5557-7 *Council of Europe Perfectness*, Αθήνα.

Πατηράκη-Κουρμπάνη Ε (1999) Η ανακουφιστική φροντίδα στην Ελλάδα. Ένα ανοιχτό νοσηλευτικό ερώτημα. *Ογκολογική ενημέρωση*,1(3),192-195

Στυλιανός Κατσαραγάκης, (2016) Προσδοκίες ασθενών και ανακουφιστική φροντίδα, *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*, 55(3):217-220

«Νοσηλευτική φροντίδα και Ανακουφιστική Αγωγή Ασθενών», *ΦΕΚ* 30/10-02-2003 ΝΠ3106

«Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας (Π.Ε.Δ.Υ.), αλλαγή σκοπού Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και λοιπές διατάξεις», *ΦΕΚ* 38 17/2/2014:ΝΟΜΟΣ ΥΠ’ ΑΡΙΘ. 4238 αρ. 38, παρ.5.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Abudari, G., Zahreddine, H., Hazeim, H., Al Assi, M., & Emara, S. (2014). Knowledge of and attitudes towards palliative care among multinational nurses in Saudi Arabia. *International journal of palliative nursing*, 20(9).

Ahmedzai, S. H., Costa, J. A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V., ... & international working group convened by the European School of Oncology. (2004). A new international framework for palliative care. *European journal of cancer*, 40(15), 2192-2200.

Blacer L., Mooney C., Jones, C. (2004) Palliative care in the management of chronic obstructive pulmonary disease. *Br J Nurs* 13, 518-521

Brant, J. (1998) The art of Palliative Care: Living with hope, dying with dignity. *Oncology Nursing Forum*, 25(995-1004)

Brazil K, Brink P, Kaasalainen S, Kelly ML, McAiney C (2012) Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *Int J Palliat Nurs* 18(2): 77–83. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.2.77

Breakwell, S.(2011) Palliative Care, in Clinical case studies in home health care, ,ed, by Neal-Boylan, L. Oxford: *john Wiley & Sons, inc*, 437-446

Brennen F. (2007),Palliative care as an international human right. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5):494–499.

Caroll, G., Brisson, D. P., Ross, M. M., & Labbe, R. (2005). The French version of the Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN-F): Development and evaluation. *Journal Palliative Care*, 21(1), 27-34.

Clark D. 1998 Originating a movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher's Hospice,1957-67.*Mortality*,3(1):43-63.

Clark, D. (2004) History, gender and culture in the rise of palliative care, in Payne S, Seymour J and Ingleton C (eds) *Palliative Care Nursing Principles and Evidence for Practice, Berkshire England, Open University Press*:39-54.

Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR) General Comment 14, para. 25.

Council of Europe. Recommendation 24 of 2003. Adopted by the European Committee of Ministers on November 12, 2003.

Cowley S, Whittaker K, Malone M, Donetto S, Grigulis A, Maben J. (2015);Why health visiting? Examining the potential public health benefits from health visiting practice within a universal service: a narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*, 52(1): 465-480.

Coyle, N. (2001) Introduction to palliative nursing care, in Textbook of palliative nursing, ed. By –Ferrell, B., Coyle, N. *Oxford: Oxford University Press*. 3-6

Department of Health (2012) The end of life care strategy for England. Fourth Annual Report. <http://tinyurl.com/hk6yqef> (accessed 26 May 2016)

Eisley, L. (1961). *The Firmament of Time*. London: *Gollancz*, p113.

European Association for Palliative Care. (2010) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Pal Care*, 17:22–33

Froggatt K, Payne S (2006) A survey of end-of-life care in care homes: issues of definition and practice. *Health Soc Care Community* **14**(4): 341–8. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00628.x

Fry, S. (1988). The ethic of caring: Can it survive in nursing? *Nurs Outlook*, 36–48.

Gamlin, R. (2001). « Ανακουφιστική φροντίδα Παρελθόν Παρόν και Μέλλον» Ανακουφιστική Νοσηλευτική: Εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής, Αθήνα, *Εκδόσεις Βήτα Ιατρικές*

Gott M, Seymour J, Ingleton C, Gardiner C, Bellamy G (2012) ‘That’s part of everybody’s job’: the perspectives of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. *Palliat Med* **26**(3): 232–41. doi: 10.1177/0269216311408993

Higginson I. (1997) Palliative Care: A review of past, changes and future trends. *Journal of Public Health Medicine* 15(1):3-8.

Iranmanesh S, Razban F, Tirgari B, Zahra G. 2014; Nurses’ knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliative & Supportive Care*, 12(3): 203-210.

Kalogeropoulou M, Vikia E, Kostagiolas P, Niakas D. (2016) Assessment of Knowledge and Associated Factors towards Palliative Care among Greek Nurses. *World Journal of Social Science Research* ,3(3):381-395

Kathrin Woitha, Eduardo Garralda, , Jose Mari’a Martin-Moreno, David Clark, and Carlos Centeno, (2016),: Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 52 No. 3

Kirsten Tornøe, Lars Johan Danbolt, Kari Kvigne, and Venke Sørli (2015): A mobile hospice nurse teaching team’s experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying – a qualitative study, Tornøe et al. *BMC Palliative Care* 14:43

Knapp CA, Madden V, Wang H et al (2009) Paediatric nurses’ knowledge of palliative care in Florida: a quantitative study. *Int J Palliat Nurs* **15**(9): 432–9. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.9.44255

Leppert W (2014) Oxycodone/naloxone in the management of patients with pain and opioid-induced bowel dysfunction. *Curr Drug Targets* 15(1): 124–35

Lickiss J.N, Turner.K.S and Pollock ML The interdisciplinary team (2004) In DoyleD, Hanks G, Cherny N and Calman K (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine 3rd ed Oxford University Press, Oxford New York:42-46*

Louise Selanders, 2017: Florence Nightingale ENGLISH NURSE: The lady of the lamp, *ENCYCLOPEDIA BRITANNICA-*

Ml Verschuur E, M Groot M, van der Sande R. (2014), Nurses' perceptions of proactive palliative care: a Dutch focus group study. *Int J Palliat Nurs.*; 20(5): 241-5.

Mohammad Al Qadire (2014), Knowledge of palliative care: An online survey, *Nurse Education Today* 34 714–718

NCHSPCS (1999), Palliative Care (2000).*Commissioning through partnership. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, London*

Nienke Bekkema, Anke J.E. de Veer, Gwenda Albers, Cees M.P.M. Hertogh, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Anneke L. Francke, (2014): Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey, *Nurse Education Today* 34 494–500

Pastrana, Junger, Ostgathe, Elsner, & Radbruch (2008), A matter of definition—key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med.*; 22(3), 222-232.

Payne, S. A., Langley-Evans, A., & Hillier, R. (1996). Perceptions of a'good'death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative medicine*, 10(4), 307-312.

Pennell M. and Corner J.(2001) Palliative care and cancer In: Corner J and Bailey Ch (Eds) *Cancer Nursing Care in Context Blackwell Science* 517-534.

Proctor, M., Grealish, L., Coates, M., & Sears, P. (2000). Nurses' knowledge of palliative care in the Australian Capital Territory. *International journal of palliative nursing*, 6(9), 421-428.

Pype, P., Symons, L., Wens, J., Van den Eynden, B., Stes, A., & Deveugele, M. (2014). Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. *BMC family practice*, 15(1), 36.

Raftery, J. P., Addington-Hall, J. M., MacDonald, L. D., Anderson, H. R., Bland, J. M., Chamberlain, J., & Freeling, P. (1996). A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 10(2), 151-161.

Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers to member states on the organization of Palliative Care, *The Council of Europe*

Richardson J. 2002, Health promotion in palliative care: the patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *J Adv Nurs.*; 40(4): 432-40.

Ronaldson S, Hayes L, Carey M, Aggar C (2008) A study of nurses' knowledge of a palliative approach in residential aged care facilities. *Int J Older People Nurs* 3(4): 258–67. doi: 10.1111/j.1748-3743.2008.00136.x

Rosenberg JP, Canning DF. [Palliative care by nurses in rural and remote practice](#). *Aust J Rural Health*. 2004 ;12(4):166-71.

Ross M., McDonald, B., & McGuiness, J. (1996). The Palliative Quiz for Nursing (PCQN): development of an instrument to measure nurses knowledge of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 126-137.

Russ A, Mountain D, Rogers IR, Shearer F, Monterosso L, Ross-Adjie G, Rogers JR, 2015. Staff perceptions of palliative care in a public Australian, metropolitan emergency department. *Emerg Med Austral*; 27(4): 287-94.

Sepulveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich. (2002) Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*; 24(2): 91-6.

Seymour, J., Payne, S., Chapman, A., & Holloway, M. (2007). Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociology of health & illness*, 29(6), 872-890.

Shaun Kinghorn, Richard Gamlin (2004), επιμέλεια ελληνικής έκδοσης Ε. Θεοδοσοπούλου – Ευθυμίου, Ανακουφιστική νοσηλευτική: εξασφαλίζοντας ελπίδα και ποιότητα ζωής, Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα, Twycross P. (1997) *Introducing Palliative Care* 2nd edition. Oxford: Radcliffe.

Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology (2000), Quality end of life care: The right of every Canadian. Final report of the Subcommittee to Update Of Life and Death, *Ottawa: Senate of Canada*

Taihoran DE. Indonesian Palliative Care Nurses Knowledge. 24th International Nursing Research Congress, 22.10.2013 Prague, Czech Republic

Vinciguerra, V., Degnan, T. J., Sciortino, A., O'Connell, M., Moore, T., Brody, R. & Carlton, D. (1986). A comparative assessment of home versus hospital comprehensive treatment for advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 4(10), 1521-1528.

Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *Br J Nurse*. (2016);25(11):600-5.

World Health Organization (2004), Palliative care. The solid facts, *WHO, Copenhagen*,

World Health Organization. (1990), Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Reports Series, NO. 804). *Geneva: World Health Organization*.

World Health Organization, (2007), Cancer control knowledge into action. *WHO guide for effective programmes. Palliative care. Geneva*

Ηλεκτρονική βιβλιογραφία

Accessed November 2013 at www.hrw.org/node/86033

BeStrong.org.gr – 27.03.14

Human Rights Watch. Palliative care and access to controlled medicines. WHO. WHO 2014 Definition of Palliative Care. Διαθέσιμο στο <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Β.Κ. Λαμπρινουδάκης (2011), Η φροντίδα της υγείας και η εξέλιξη της ιατρικής κατά την αρχαιότητα, τχ. 102 *ΑΡΧΑΙΟΛΟΓΙΑ & ΤΕΧΝΕΣ* www.archaiologia.gr/wp-content/uploads/2011/07/102-2.pdf

Τατσιώνη Α, Καραθάνος Β, Μίσσιου Α. Εισαγωγή στη γενική ιατρική. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/3810>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: Πίνακες

Πίνακας 1. Εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας στο χώρο εργασίας-κατ' οίκον και βαθμολογία PCQN

Εφαρμογή ανακουφιστικής φροντίδας στο χώρο εργασίας-κατ' οίκον					
		N	ΜΤ	ΤΑ	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	34	7,29	2,78	0,522
	Όχι	66	7,65	2,56	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	34	1,76	1,13	0,595
	Όχι	66	1,65	0,94	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	34	0,71	0,52	0,846
	Όχι	66	0,68	0,61	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	34	4,82	2,04	0,247
	Όχι	66	5,32	2,00	

Πίνακας 2. Εμπειρία ασθενών στο προσωπικό περιβάλλον και βαθμολογία PCQN

Εμπειρία ασθενών στο προσωπικό σας περιβάλλον					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	39	7,31	2,62	0,501
	Όχι	61	7,67	2,64	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	39	1,72	1,10	0,825
	Όχι	61	1,67	0,94	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	39	0,56	0,55	0,083
	Όχι	61	0,77	0,59	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	39	5,03	1,75	0,624
	Όχι	61	5,23	2,18	

Πίνακας 3. Εμπειρία θανάτου στο προσωπικό περιβάλλον και βαθμολογία PCQN

Εμπειρία θανάτου στο προσωπικό σας περιβάλλον					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	52	7,48	2,62	0,846
	Όχι	48	7,58	2,66	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	52	1,67	1,04	0,861
	Όχι	48	1,71	0,97	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	52	0,56	0,37	0,482
	Όχι	48	0,66	0,36	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	52	5,25	1,96	0,608
	Όχι	48	5,04	2,09	

Πίνακας 4. Εκπαίδευση στη φροντίδα χρονίων πασχόντων και βαθμολογία PCQN

Εκπαίδευση στη φροντίδα χρονίων πασχόντων					
		N	MT	TA	p
Συνολική βαθμολογία	Ναι	23	6,65	2,90	0,067
	Όχι	77	7,79	2,50	
Φιλοσοφία φροντίδας	Ναι	23	1,43	1,08	0,165
	Όχι	77	1,77	0,97	
Ψυχοκοινωνική φροντίδα	Ναι	23	0,57	0,59	0,242
	Όχι	77	0,73	0,58	
Κλινικές δεξιότητες	Ναι	23	4,65	2,17	0,179
	Όχι	77	5,30	1,96	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: Ερωτηματολόγιο

A/A _____

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

A. ΜΕΡΟΣ

A. 1.ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

ΦΥΛΟ: Άνδρας

Γυναίκα

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: Έγγαμος άγαμος ηλικία σε έτη

ΤΟΠΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ (ΠΦΥ)

Κέντρο Υγείας Μονάδα Υγείας Άλλο (περιγράψτε): _____

ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΕ ΕΤΗ:

Από 1 έως 5 έτη από 5 έως 10 έτη από 10 έως 20 έτη από 20 έτη και άνω

ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΣΤΟΝ ΠΑΡΟΝΤΑ ΤΟΠΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Από 1 έως 5 έτη από 5 έως 10 έτη από 10 έως 20 έτη από 20 έτη και άνω

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΟΣ ΚΛΑΔΟΣ

Ιατροί

Νοσηλευτές ΠΕ

Νοσηλευτές ΤΕ

Βοηθοί Νοσηλευτών ΔΕ

Επισκέπτες Υγείας

Φυσικοθεραπευτές

Κοινωνικοί λειτουργοί

Εάν είστε ιατροί επιλέξτε ειδικότητα:

παθολόγοι-γενικοί γιατροί

Χειρουργοί ψυχίατροι

παιδίατροι πνευμονολόγοι

Ορθοπαιδικοί καρδιολόγοι

άλλη

A.2.ΑΚΑΔΗΜΑΙΚΑ ΠΡΟΣΩΝΤΑ

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

τριτοβάθμια εκπαίδευση

μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών

διδακτορικός τίτλος σπουδών

B ΜΕΡΟΣ

B. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΝΩΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

A/A	Ερωτήσεις	Σωστό	Λάθος	Δε γνωρίζω
1	Η Ανακουφιστική φροντίδα είναι κατάλληλη μόνο σε καταστάσεις όπου υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία μιας φθίνουσας πορείας ή επιδείνωσης της υγείας			
2	Η μορφίνη είναι το πρότυπο που χρησιμοποιείται για τη σύγκριση της αναλγητικής δράσης των άλλων οπιοειδών			
3	Η έκταση της νόσου καθορίζει τη μέθοδο της αναλγητικής αγωγής			
4	Οι επικουρικές θεραπείες είναι σημαντικές για την διαχείριση του πόνου			
5	Είναι σημαντικό για τα μέλη της οικογένειας να παραμένουν στο πλευρό του ασθενή μέχρι να επέλθει ο θάνατος			
6	Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ημερών της ζωής, η υπνηλία που σχετίζεται με ηλεκτρολυτικές διαταραχές μπορεί να μειώσει την ανάγκη για καταστολή			
7	Ο εθισμός αποτελεί μείζον πρόβλημα σε μακροχρόνια χρήση μορφίνης για την αντιμετώπιση του πόνου			
8	Οι ασθενείς που λαμβάνουν οπιοειδή πρέπει επίσης να λαμβάνουν εντερική αγωγή (θεραπεία με υπακτικά)			
9	Η παροχή Ανακουφιστικής φροντίδας απαιτεί συναισθηματική αποστασιοποίηση			
10	Κατά τη διάρκεια του τελικού σταδίου της ασθένειας, τα φάρμακα που μπορεί να προκαλέσουν αναπνευστική καταστολή είναι κατάλληλα για τη θεραπεία της σοβαρής δύσπνοιας			
11	Οι άντρες γενικά συμφιλιώνονται με τον θρήνο τους γρηγορότερα από τις γυναίκες			
12	Η φιλοσοφία της Ανακουφιστικής Φροντίδας δεν αντικρούει εκείνη της επιθετικής θεραπείας			
13	Η χρήση φαρμάκων placebo είναι κατάλληλη για τη θεραπεία κάποιων μορφών πόνου			
14	Σε υψηλές δόσεις, η κωδεΐνη προκαλεί περισσότερη ναυτία και έμετο από η μορφίνη			
15	Το υποφέρειν είναι συνώνυμο του σωματικού πόνου			
16	Η πεθιδίνη δεν είναι αποτελεσματικό αναλγητικό για τον έλεγχο του χρόνιου πόνου			
17	Οι πολλαπλές απώλειες καθιστούν αναπόφευκτη την επαγγελματική εξουθένωση (Burnout) αυτών που εργάζονται στον τομέα της Ανακουφιστικής Φροντίδας			
18	Οι εκδηλώσεις του χρόνιου πόνου διαφέρουν από εκείνες του οξέος			
19	Η απώλεια μιας απόμακρης σχέσης είναι πιο εύκολο να ξεπεραστεί από την απώλεια μιας οικείας, στενής σχέσης			
20	Το επίπεδο αντοχής στον πόνο μειώνεται από το άγχος και την κόπωση			

Γ ΜΕΡΟΣ

Γ.1.ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΨΕΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

(Απαντήστε βάζοντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Εφαρμόζετε ανακουφιστική φροντίδα στο χώρο εργασίας σας ή σε κατ οίκον επισκέψεις;

Ναι

όχι

Έχετε στο προσωπικό σας περιβάλλον σας εμπειρία ασθενών με χρόνια νόσημα απειλητικό για τη ζωή, που χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας ;

Ναι

όχι

Έχετε στο προσωπικό σας περιβάλλον πρόσφατη εμπειρία θανάτου μετά από απειλητικό για τη ζωή νόσημα;

Ναι

όχι

Έχετε εκπαιδευτεί στη φροντίδα χρονίως πασχόντων και ασθενών πριν το τέλος της ζωής;

Ναι

όχι

Εάν απαντήσατε ναι, πως βαθμολογείτε την εκπαίδευσή σας;

Ελλιπή (1)	μέτρια (2)	ικανοποιητική (3)	Αρκετά ικανοποιητική (4)	Πολύ ικανοποιητική(5)

Γ.2. ΑΝΙΧΝΕΥΣΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ

Στην παρακάτω κλίμακα , θέλουμε να βαθμολογήσετε γενικά την άποψή σας, σε κάθε ένα από τα θέματα που παρατίθενται, ξεκινώντας από το **1** που σημαίνει: καθόλου και φθάνοντας στο **5** που σημαίνει: πάρα πολύ

Πόσο καθοριστικούς θεωρείτε τους παράγοντες της επάρκειας διαθέσιμων πόρων, των επιτυχών διεπαγγελματικών σχέσεων και της ύπαρξης ομαδικής συνεργασίας στην άσκηση επιτυχημένης ανακουφιστικής φροντίδας;

Καθόλου (1)	Λίγο (2)	Αρκετά (3)	Πολύ (4)	Πάρα πολύ (5)

Πόσο απαραίτητη θεωρείτε την επιμόρφωση και εκπαίδευσή σας, σε θέματα που αφορούν την ανακουφιστική φροντίδα; (Απαντήστε βάζοντας ένα **X** στο αντίστοιχο κουτάκι)

Καθόλου (1)	Λίγο (2)	Αρκετά (3)	Πολύ (4)	Πάρα πολύ (5)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: Άδεια χρήσης ερωτηματολογίου

Αγαπητή κυρία Μηλάκα

Σας δίνω την άδεια να χρησιμοποιήσετε την ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN). Καλή τύχη με την έρευνα σας.

Με εκτίμηση

Μαρία Δημουλά

Νοσηλεύτρια ΠΕ MSc(c) ΕΚΠΑ

Στις 6:19 μ.μ. Κυριακή, 22 Ιανουαρίου 2017, ο/η Μαρια Μηλακα <milakamaria86@gmail.com> έγραψε:

Αγαπητή κυρία Δημουλά,

Είμαι φοιτήτρια του μεταπτυχιακού προγράμματος «ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΡΙΣΕΩΝ» του ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ με επιβλέποντα καθηγητή τον κ. Κατσαραγάκη.

Στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας με τίτλο : «ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΓΝΩΣΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΑΣΕΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΗΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ», θα ήθελα να ζητήσω την έγκρισή σας, ώστε να χρησιμοποιήσω το ερωτηματολόγιο Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN), ως εργαλείο στην έρευνά μου.

Σκοπός της έρευνας είναι η περιγραφή των γνώσεων και στάσεων για την Α.Φ. των επαγγελματιών υγείας που απασχολούνται στην ΠΦΥ.

Επιμέρους στόχοι της μελέτης είναι :

- Η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις γνώσεις και στάσεις των επαγγελματιών υγείας της Π.Φ.Υ. για την ανακουφιστική φροντίδα.
- Η επίδραση των δημογραφικών και επαγγελματικών χαρακτηριστικών των επαγγελματιών υγείας στις γνώσεις και στις στάσεις τους για την Α.Φ.

- Η σύγκριση των γνώσεων και στάσεων για την Α.Φ. μεταξύ των διαφορετικών επαγγελματιών υγείας στην ΠΦΥ
- Η εκτίμηση των εκπαιδευτικών αναγκών των υγειονομικών υπαλλήλων στην ανακουφιστική φροντίδα.

Δείγμα ευκολίας της μελέτης θα αποτελέσουν τουλάχιστον 100 επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται στις δομές Π.Φ.Υ. (Κέντρα Υγείας, Μονάδες Υγείας ΠΕΔΥ, Περιφερειακά Ιατρεία, Δημοτικά Ιατρεία, ΟΙΚΟΣ ΝΑΥΤΟΥ) στα όρια της 1^{ης} & 2^{ης} Υγειονομικής Περιφέρειας. Η συλλογή των δεδομένων θα γίνει με ερευνητικό εργαλείο που θα περιλαμβάνει ερωτηματολόγιο δημογραφικών και επαγγελματικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων και το ερωτηματολόγιο The Palliative care quiz for nursing (PCQN).

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων

Με εκτίμηση:

Μαρία Μηλάκα

Νοσηλεύτρια ΠΕΔΥ Περιστερίου

No virus found in this message.

Checked by AVG - www.avg.com

Version: 2016.0.7998 / Virus Database: 4749/13828 - Release Date: 01/24/17

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV: Άδεια εκπόνησης μελέτης (από 1^η και 2^η Υ.Π.Ε.)

Digitally signed
ANGELIKI
DRELIOZI
Date: 2017.04.11
18:19:24 +03'00'

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2ΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ

Πειραιάς, 11-4-2017
Αρ. Πρωτ.: ΔΑΑΔ 16522

**ΠΡΟΣ: Όλα τα Κέντρα Υγείας και Μονάδες
Υγείας του Πρωτοβάθμιου Εθνικού
Δικτύου Υγείας της 2^{ης} Υγειονομικής
Περιφέρειας Πειραιώς και Αιγαίου**

ΘΕΜΑ: Χορήγηση άδειας στην κ. Μαρία Μηλάκα για συλλογή δεδομένων.
Σχετ.: Η αριθμ. 16398/11-4-2017 αίτηση της κ. Μαρία Μηλάκα.

Σε συνέχεια της ανωτέρω σχετικής και σύμφωνα με το υπ' αριθμ. Γ.ΕΚΕΠΥ/3871/9-11-2010 έγγραφο του Διοικητή Ε.Κ.ΕΠ.Υ., παρακαλούμε να διευκολύνετε την κ. **Μαρία Μηλάκα**, Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας και Διαχείριση Κρίσεων» του τμήματος Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής, του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, στο πλαίσιο της εκπόνησης της ερευνητικής μελέτης με θέμα: «*Διερεύνηση του επιπέδου γνώσεων και στάσεων στην ανακουφιστική φροντίδα επαγγελματιών υγείας της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας*».

Η προαναφερόμενη άδεια τελεί υπό τις προϋποθέσεις:

- Της τήρησης όλων των κανόνων δεοντολογίας.
- Τα στοιχεία που θα προκύψουν από τη συλλογή των δεδομένων θα είναι ανώνυμα.
- Να μην απασχοληθούν οι υπάλληλοι των Φορέων σας για μεγάλο χρονικό διάστημα, λόγω του φόρτου εργασίας και του περιορισμένου χρόνου τους.

Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ

ΟΛΓΑ ΙΟΡΔΑΝΙΔΟΥ

Κοινοποίηση:
Ενδιαφερόμενη
Εσωτερική διανομή:
- Γρ. Διοικητή
- Γρ. Υποδιοικητών

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Θηβών 46-48, 185 43 Πειραιάς,
Τηλ.: 213-2004219, Fax: 210-4212180. Πληροφορίες: Α. Δρελιώζη
Ηλ. Δ/ση: daad@2dype.gr



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
1^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΑΤΤΙΚΗΣ
Δ/ΝΣΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ
ΜΟΝΑΔΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡ. ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝ.
ΑΛΛΗΛΕΓΥΗΣ

Τμήμα Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης & Διεθνών
Συνεργασιών

Ταχ. Δ/ση : Ζαχαρώφ 3, ΑΘΗΝΑ

Ταχ. Κώδικας : 11521

E mail : ekpedeysi@lypatt.gr

Τηλ. : 213 - 2010551

Γαχ : 213-2010435

Αθήνα,

Αριθ. Πρωτ. :

6/10/17

44647

ΠΡΟΣ: κ. Μηλάκα Μαρία

Λεαίνης 8 Παλλήνη Τ.Κ. 15351

e-mail: milakamaria86@gmail.gr

ΘΕΜΑ : Διεξαγωγή επιστημονικής έρευνας με χρήση δεδομένων και διανομή ερωτηματολογίου για εκπόνηση διπλωματικής εργασίας

Σχετ. : 1. Η αρ. πρωτ. 19774/11-05-2017 αίτηση σας

2. Η αρ. 1^η /27-07-2017 Συνεδρίαση του Επιστημονικού Συμβουλίου ΠΦΥ της 1^{ης} Υ.ΠΕ. Αττικής

Σας ενημερώνουμε ότι σύμφωνα με το ανωτέρω σχετικό (2), το Επιστημονικό Συμβούλιο Π.Φ.Υ της 1ης ΥΠΕ Αττικής, εγκρίνει το αίτημα σας, για διεξαγωγή έρευνας και τη διανομή ερωτηματολογίου σε Μονάδες Υγείας της 1ης ΥΠΕ Αττικής, στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής σας εργασίας στο Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, με την προϋπόθεση να μας γνωστοποιήσετε σε ποιες Μονάδες θα διανέμετε τα ερωτηματολόγια και εφόσον έχετε και τη σχετική έγκριση των Επιστημονικά Υπεύθυνων των εν λόγω Μονάδων Υγείας.

Επιπλέον επισημαίνονται και οι εξής προϋποθέσεις: η διανομή του ερωτηματολογίου να γίνει μόνο στο παραϊατρικό προσωπικό, να μην διαταραχθεί η εύρυθμη λειτουργία των Μονάδων, να μην επιβαρυνθούν οικονομικά οι Μονάδες, να διασφαλιστεί το απόρρητο (προσωπικά δεδομένα) των συμμετεχόντων και να καταθέσετε στην υπηρεσία μας (στη Δ/ση Προγραμματισμού και Ανάπτυξης Πολιτ. Παρ. Υπηρεσιών Υγείας) ανάπτυξη της εργασίας για την βιβλιοθήκη της Δ/σης.



Εσως Διακριτή: Τμήμα Συνεκ. Εκπαίδευσης κατ.έ.ε.