ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών

Σοφιανού Βλάχου Αγγελική

Τριμελής Εξεταστική επιτροπή:

- **Μαρκάκης Γεώργιος, καθηγητής τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ**
- **Πεδιώτη Νεκταρία, καθηγήτρια τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ**
- **Παπαδακάκη Μαρία, αναπληρώτρια καθηγήτρια τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΕΛΜΕΠΑ**

Ακαδ. Έτος: 2024-2025

Copyright@ 2025 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο (ΕΛΜΕΠΑ) https://sw.hmu.gr
Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Μ.Δ.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της συγγραφέα Σοφιανού Βλάχου Αγγελικής , του επιβλέποντα καθηγητή του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας (ΕΛΜΕΠΑ) κ. Μαρκάκη Γεωργίου , και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας:

Η Σοφιανού Βλάχου Αγγελική υπογράφουσα φοιτήτρια του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης – MSc in Interdisciplinary Management of Chronic Diseases, Disability and Ageing» του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία με τίτλο: ***«Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών»*** *είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε άλλο Ίδρυμα ή Οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.*

Σοφιανού Βλάχου Αγγελική

_____

Ονοματεπώνυμο

Περίληψη

Εισαγωγή: Η φροντίδα ογκολογικών ασθενών αποτελεί μια περίπλοκη και πολυδιάστατη διαδικασία, κατά την οποία τα μέλη της οικογένειας δεν περιορίζονται σε έναν παθητικό ρόλο, αλλά συμμετέχουν ενεργά στην υποστήριξη του ασθενούς, τόσο σε πρακτικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, οι φροντιστές αντιμετωπίζουν ποικίλες προκλήσεις, όπως υψηλή ψυχολογική πίεση, σωματική κόπωση, κοινωνικοοικονομικές δυσκολίες και αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου. Οι οικογένειες καλούνται να ισορροπήσουν μεταξύ των καθημερινών υποχρεώσεων και της φροντίδας του ασθενούς, γεγονός που συχνά επιβαρύνει την ποιότητα ζωής τους και επηρεάζει την ψυχική τους ανθεκτικότητα.

Σκοπός: Η παρούσα έρευνα στοχεύει να αναδείξει τις ψυχοκοινωνικές, πρακτικές και συναισθηματικές ανάγκες των μελών της οικογένειας ογκολογικών ασθενών κατά την περίοδο νοσηλείας, με έμφαση στον εντοπισμό των τομέων στους οποίους η υποστήριξη από το υγειονομικό σύστημα και τις κοινωνικές δομές παραμένει ανεπαρκής.

Μεθοδολογία: Η μελέτη υλοποιήθηκε με ποσοτική έρευνα, αξιοποιώντας το ερωτηματολόγιο Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), ένα έγκυρο εργαλείο διερεύνησης αναγκών των οικογενειακών φροντιστών. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από 110 φροντιστές ασθενών που νοσηλεύονταν σε ογκολογική κλινική στην Κρήτη. Τα δεδομένα αναλύθηκαν στατιστικά, με στόχο την αποτύπωση των προτεραιοτήτων και των βαθύτερων αναγκών των συμμετεχόντων.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές θεωρούν ιδιαίτερα σημαντική την ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη, ενώ υψηλή προτεραιότητα δόθηκε και στην πληροφόρηση από το προσωπικό. Η σαφής επικοινωνία συνδέεται με αυξημένη ικανοποίηση και αίσθημα ασφάλειας. Η ύπαρξη χώρων ανάπαυσης και αναμονής, καθώς και η γεωγραφική εγγύτητα στο νοσοκομείο, βελτιώνουν την εμπειρία φροντίδας. Επιπλέον, εντοπίστηκαν ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ πληροφοριακών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών, γεγονός που υποδεικνύει την ύπαρξη κοινών ψυχοκοινωνικών διαστάσεων.

Συζήτηση: Τα ευρήματα ευθυγραμμίζονται με διεθνείς μελέτες που καταδεικνύουν ότι η πληροφόρηση, η επικοινωνία και η ψυχολογική στήριξη αποτελούν θεμέλια για την

ικανοποίηση και ευημερία των φροντιστών. Η εμπιστοσύνη στο προσωπικό και το αίσθημα ασφάλειας ενισχύουν την ποιότητα της φροντίδας, ενώ η έλλειψή τους αυξάνει το στρες και τη δυσαρέσκεια. Οι ανάγκες των φροντιστών διαμορφώνονται ως αλληλένδετες και απαιτούν πολυδιάστατες παρεμβάσεις που να συνδυάζουν ψυχολογική, πρακτική και πληροφοριακή στήριξη.

Συμπεράσματα: Η μελέτη επιβεβαιώνει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν κρίσιμες και πολυεπίπεδες ανάγκες, οι οποίες επηρεάζουν άμεσα την αντίληψή τους για την ποιότητα φροντίδας. Η παροχή ολοκληρωμένης υποστήριξης, μέσω προγραμμάτων ψυχολογικής ενδυνάμωσης, βελτίωσης της επικοινωνίας και αναβάθμισης των νοσοκομειακών υποδομών, αποτελεί αναγκαιότητα. Η ενσωμάτωση των φροντιστών ως ενεργών εταίρων στη φροντίδα, σύμφωνα με τη φιλοσοφία της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης, μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση τόσο της εμπειρίας τους όσο και των αποτελεσμάτων για τους ασθενείς.

Λέξεις-κλειδιά: οικογενειακοί φροντιστές, ογκολογική νοσηλεία, κοινωνικές ανάγκες, συναισθηματική υποστήριξη, CCFNI

Abstract

Introduction: Caring for cancer patients is a complex and multidimensional process, in which family members are not limited to a passive role but actively participate in supporting the patient, both practically and emotionally. During hospitalization, caregivers face a variety of challenges, such as high psychological stress, physical fatigue, socioeconomic difficulties, and uncertainty about the progression of the disease. Families are called upon to balance their daily obligations with patient care, which often burdens their quality of life and affects their mental resilience.

Purpose: This study aims to highlight the psychosocial, practical, and emotional needs of family members of cancer patients during hospitalization, with an emphasis on identifying areas where support from the healthcare system and social structures remains inadequate.

Methodology: The study was conducted using quantitative research, utilizing the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) questionnaire, a valid tool for investigating the needs of family caregivers. The questionnaire was completed by 110 caregivers of patients hospitalized in an oncology clinic in Crete. The data were statistically analyzed to identify the priorities and deepest needings of the participants.

Results: The results showed that caregivers consider psychological and practical support to be particularly important, while high priority was also given to information from staff. Clear communication is associated with increased satisfaction and a sense of security. The availability of rest and waiting areas, as well as geographical proximity to the hospital, improve the caregiving experience. In addition, strong correlations were found between informational, psychological, and social needs, indicating the existence of common psychosocial dimensions.

Discussion: The findings are consistent with international studies showing that information, communication, and psychological support are fundamental to caregiver satisfaction and well-being. Trust in staff and a sense of security enhance the quality of care, while their absence increases stress and dissatisfaction. Caregivers' needs are interrelated and require multidimensional interventions that combine psychological, practical, and informational support.

Conclusions: The study confirms that family caregivers have critical and multi-level needs that directly affect their perception of the quality of care. The provision of

comprehensive support through psychological empowerment programs, improved communication, and upgraded hospital infrastructure is a necessity. Involving caregivers as active partners in care, in line with the family-centered approach, can make a real difference in improving both their experience and patient outcomes.

Keywords: family caregivers, oncology care, social needs, emotional support, CCFNI

Περιεχόμενα

Περίληψη **4**

Abstract **6**

Περιεχόμενα **8**

Ευρετήριο Πινάκων και Εικόνων **10**

Εισαγωγή **11**

1.Βιβλιογραφική ανασκόπηση **14**

1.1. Ορισμός και είδη ογκολογικών παθήσεων 14

1.2. Η εμπειρία της νοσηλείας 20

1.3. Στατιστική απεικόνιση του φαινομένου 22

1.4. Η έννοια της άτυπης φροντίδας και το προφίλ του φροντιστή 27

1.5. Η έννοια της οικογενειακής υποστήριξης στη νοσηλεία ογκολογικών ασθενών. 32

1.6. Ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές ανάγκες των μελών της οικογένειας 36

1.7. Πρακτικές ανάγκες και ανάγκες πληροφόρησης 39

2. Μεθοδολογία Έρευνας **42**

2.1. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα 42

2.2. Μεθοδολογικός σχεδιασμός 42

2.3. Ερευνητική υπόθεση 43

2.4. Μέθοδος μελέτης 43

2.5. Ερευνητικά εργαλεία συλλογής δεδομένων 44

2.6. Πληθυσμός στόχος της μελέτης 46

2.7. Ηθικά ζητήματα 47

2.8. Περιορισμοί της μελέτης 48

3. Αποτελέσματα **49**

3.1. Έλεγχος Αξιοπιστίας 49

3.2. Έλεγχος Κανονικότητας 49

3.3. Περιγραφική Στατιστική ανά Υποκατηγορία 50

3.4. Ανάλυση Συχνοτήτων 51

3.5. Συσχετίσεις 60

3.6. Ανάλυση Ανοιχτών Ερωτήσεων 61

4. Συζήτηση **66**

4.1. Ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη φροντιστών 66
4.2. Επίδραση της πληροφόρησης από το προσωπικό στην ικανοποίηση των φροντιστών 68
4.3. Σημασία των χώρων ανάπαυσης και αναμονής για τους φροντιστές 70
4.4. Επαφή με τον ασθενή και εγγύτητα με το νοσοκομείο: επίδραση στην αντίληψη ποιότητας φροντίδας 72
4.5. Αίσθημα ασφάλειας και διασφάλιση ποιοτικής νοσηλείας 74
4.6. Συσχετίσεις μεταξύ υποκατηγοριών αναγκών – κοινές διαστάσεις 76
5. Συμπεράσματα και προτάσεις 79
5.1. Προτάσεις 80
Βιβλιογραφία 82
Παραρτήματα 95
Παράρτημα I. Ερωτηματολόγιο Διερεύνησης Αναγκών CCFNI 95
Παράρτημα II. Ερωτήσεις Ανοιχτού Τύπου 100
Παράρτημα III. Έντυπο συναίνεσης 101
Παράρτημα IV. Έγκριση Νοσοκομειακού Φορέα 106
Παράρτημα V. Εισήγηση για Έγκριση διεξαγωγής μελέτης στο Βενιζέλειο Νονοκομείο 108
Παράρτημα VI. Έγκριση αίτησης για εκπόνηση διπλωματικής εργασίας 109

Ευρετήριο Πινάκων και Εικόνων

Πίνακες

Πίνακας 1 Αποτελέσματα ελέγχου αξιοπιστίας (Cronbach's α) ανά υποκατηγορία αναγκών 49
Πίνακας 2 Αποτελέσματα ελέγχου κανονικότητας (Shapiro-Wilk) ανά υποκατηγορία αναγκών 50
Πίνακας 3 Περιγραφική στατιστική ανά υποκατηγορία αναγκών 51
Πίνακας 4 Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Υποστήριξη» . 52
Πίνακας 5 Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Άνεση» 54
Πίνακας 6 Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Πληροφόρηση» 56
Πίνακας 7 Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Εγγύτητα» 58
Πίνακας 8 Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Ασφάλεια» 60
Πίνακας 9 Συσχετίσεις Spearman μεταξύ υποκατηγοριών αναγκών και συνολικής βαθμολογίας 61

Εικόνες

Εικόνα 1. Αριθμός περιστατικών ανά τύπο καρκίνου (WHO, 2024a) 19
Εικόνα 2. Αντίληψη σημαντικότητας ασθενειών (Ipsos, 2024) 24
Εικόνα 3. Οι πιο σημαντικές παθήσεις σε παγκόσμιο επίπεδο σύμφωνα με τα στοιχεία που συλλέχθηκαν από τα τμήματα ανάπτυξης και έρευνας των φαρμακευτικών εταιρειών (Citeline, 2024) 25
Εικόνα 4. Πρόβλεψη αριθμού νέων καρκινοπαθών μέχρι το 2050 (WHO, 2024c) 26
Εικόνα 5. Προβλέψεις θανάτων μέχρι το 2050 (WHO, 2024b) 27
Εικόνα 6. Ποσοστό των ανεπίσημων φροντιστών ως ποσοστό του συνολικού πληθυσμού για διάφορες ευρωπαϊκές χώρες σύμφωνα με την έρευνα EQLS 2016 (European Commission et al., 2018) 33
Εικόνα 7 Ικανοποίηση από τη ζωή ανάλογα με το φύλο και την κατάσταση φροντίδας των ανεπίσημων φροντιστών 34

Εισαγωγή

Για πολλούς ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, η διαδικασία θεραπείας και τα αποτελέσματά της μπορεί να είναι συντριπτικά, επηρεάζοντας σημαντικά την ψυχολογική τους ευημερία και την ψυχολογική ευημερία των οικογενειών τους (Grapsa et al., 2014). Τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους συχνά υπομένουν τις οδυνηρές συνέπειες της θεραπείας, όπως η αβεβαιότητα σχετικά με τη φύση, την εξέλιξη και την πρόγνωση της νόσου, ο μειωμένος έλεγχος της ζωής τους, η εξάρτηση από άλλους και οι διαταραχές στην οικογενειακή και κοινωνική δυναμική (X. Gao et al., 2013). Οι διαπροσωπικές σχέσεις θεωρούνται βασική πηγή συναισθηματικής πληρότητας και τις τελευταίες δύο δεκαετίες, μελέτες έχουν εξετάσει πώς αυτές οι σχέσεις μπορούν να συμβάλουν στην ανακούφιση της έντασης των χρονίως πασχόντων ασθενών και των φροντιστών τους (Zhang et al., 2012). Τόσο το οικογενειακό όσο και το νοσοκομειακό περιβάλλον παίζουν ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών. Η έρευνα υπογραμμίζει ότι η συναισθηματική υποστήριξη κατά τη στιγμή της διάγνωσης συνδέεται με μειωμένη κατάθλιψη και μεγαλύτερη επιβίωση, ενώ οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί συμβάλλουν στη συνολική ευημερία του ασθενούς (Ockerby et al., 2013). Παρόμοιες μελέτες θεωρούν την κοινωνική υποστήριξη για τους ασθενείς και τους φροντιστές ως μια ανταλλαγή που περιλαμβάνει (α) συναισθηματική υποστήριξη, (β) πρακτική βοήθεια, (γ) πληροφορίες για το περιβάλλον τους και (δ) ανατροφοδότηση για την αυτοαξιολόγηση (Çelik et al., 2012). Υπό το πρίσμα αυτό, στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των φροντιστών ογκολογικών ασθενών, καθώς και τη συναισθηματική υποστήριξη που χρειάζονται.

Στην παρούσα εργασία κεντρική θέση κατέχει η έννοια του οικογενειακού φροντιστή, ο οποίος ορίζεται ως το άτομο, συνήθως μέλος της οικογένειας, που αναλαμβάνει την υποστήριξη ενός ασθενή χωρίς επαγγελματική αμοιβή, παρέχοντας τόσο πρακτική όσο και συναισθηματική φροντίδα. Η έννοια αυτή συνδέεται άμεσα με την άτυπη φροντίδα, δηλαδή την μη θεσμοθετημένη και συχνά αόρατη συμβολή των συγγενών ή φίλων στη συνολική υποστήριξη των ασθενών. Στο πλαίσιο της ογκολογικής νοσηλείας, οι οικογενειακοί φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν πολύπλοκα συναισθήματα, να συμμετέχουν σε δύσκολες αποφάσεις και να

προσφέρουν διαρκή υποστήριξη, γεγονός που τους καθιστά έναν κρίσιμο κρίκο της αλυσίδας φροντίδας.

Επιπλέον, η εργασία θα εστιάσει στις έννοιες της ψυχοκοινωνικής και συναισθηματικής υποστήριξης, οι οποίες αφορούν τη στήριξη που χρειάζονται οι φροντιστές για να αντεπεξέλθουν στο άγχος, τη θλίψη, την αβεβαιότητα και την σωματική εξάντληση που επιφέρει η φροντίδα ενός ογκολογικού ασθενή. Η ενημέρωση, η εκπαίδευση και η διασφάλιση της ποιότητας επικοινωνίας με το υγειονομικό προσωπικό συνιστούν επίσης κομβικές έννοιες, καθώς σχετίζονται με την ενδυνάμωση των φροντιστών και την ικανότητά τους να ανταποκριθούν επαρκώς στις απαιτήσεις της νοσηλείας. Η ανάδειξη αυτών των παραμέτρων φιλοδοξεί να φωτίσει τη σημασία της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης στη φροντίδα, ενισχύοντας ταυτόχρονα τη θεωρητική βάση για μελλοντικές παρεμβάσεις και πολιτικές υποστήριξης.

Η συμβολή της παρούσας έρευνας είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς φωτίζει ένα κρίσιμο αλλά συχνά παραγνωρισμένο πεδίο της ογκολογικής περίθαλψης: τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Η μελέτη διευρύνει την κατανόηση του ρόλου των φροντιστών όχι μόνο ως υποστηρικτικού περιβάλλοντος αλλά ως ενεργών μελών της θεραπευτικής διαδικασίας, οι οποίοι βιώνουν και οι ίδιοι σοβαρές ψυχοκοινωνικές, πρακτικές και συναισθηματικές προκλήσεις. Μέσα από τη χρήση έγκυρων εργαλείων, όπως το Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), και την εφαρμογή της έρευνας σε ένα τοπικό πλαίσιο, η εργασία προσφέρει πρωτογενή δεδομένα που μπορούν να αξιοποιηθούν τόσο για την ανάπτυξη νέων πολιτικών όσο και για τη βελτίωση υπαρχουσών υπηρεσιών υποστήριξης φροντιστών.

Παράλληλα, η μελέτη ενισχύει τη θεωρητική συζήτηση γύρω από την οικογενειοκεντρική προσέγγιση στη φροντίδα του καρκινοπαθούς, αναδεικνύοντας ότι η ποιότητα φροντίδας των ίδιων των φροντιστών επηρεάζει άμεσα την ποιότητα φροντίδας που λαμβάνει ο ασθενής. Η έρευνα προσφέρει επομένως ένα αξιόπιστο υπόβαθρο για στοχευμένες παρεμβάσεις, εκπαιδευτικά προγράμματα και δράσεις ενδυνάμωσης των φροντιστών, ώστε να διασφαλιστεί η βιωσιμότητα και η αποτελεσματικότητα της ογκολογικής φροντίδας στο σύνολό της. Επιπλέον, η πολιτισμική διάσταση που λαμβάνει υπόψη τοπικές ιδιαιτερότητες προσφέρει πολύτιμες γνώσεις για προσαρμογή των υπηρεσιών στις κοινωνικές και αξιακές

ανάγκες του ελληνικού πληθυσμού, διευρύνοντας την εφαρμοσιμότητα των συμπερασμάτων σε αντίστοιχα διεθνή περιβάλλοντα.

1.Βιβλιογραφική ανασκόπηση

1.1. Ορισμός και είδη ογκολογικών παθήσεων

Ο καρκίνος είναι μια ομάδα ασθενειών που χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτη κυτταρική ανάπτυξη και τη δυνατότητα εισβολής ή εξάπλωσης σε άλλα μέρη του σώματος. Μπορεί να αναπτυχθεί σχεδόν σε οποιοδήποτε όργανο ή ιστό και παρουσιάζει ένα ευρύ φάσμα τύπων, καθένας από τους οποίους έχει μοναδικά χαρακτηριστικά, παράγοντες κινδύνου και στρατηγικές θεραπείας (Inês et al., 2022; National Cancer Institute, 2024a; WHO, 2024d). Πιο συγκεκριμένα:

- Καρκίνος του μαστού: Ο καρκίνος του μαστού είναι ένας από τους συχνότερους καρκίνους παγκοσμίως, προσβάλλοντας τόσο τις γυναίκες όσο και, σε σπάνιες περιπτώσεις, τους άνδρες. Συνήθως προέρχεται από τους γαλακτοφόρους πόρους (διηθητικό καρκίνωμα των πόρων, IDC) ή από τα γαλακτοπαραγωγά λόβια (διηθητικό λοβιακό καρκίνωμα, ILC). Το IDC αντιπροσωπεύει περίπου το 80% των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού, ενώ το ILC περίπου το 10%. Επιπλέον, ο καρκίνος του μαστού μπορεί να ταξινομηθεί σε μοριακούς υπότυπους με βάση την παρουσία ορμονικών υποδοχέων και της πρωτεΐνης HER2, οι οποίοι επηρεάζουν τις αποφάσεις θεραπείας. Αυτοί οι υπότυποι περιλαμβάνουν τον καρκίνο του μαστού Luminal A, τον Luminal B, τον HER2-θετικό και τον τριπλά αρνητικό καρκίνο του μαστού. Οι βασικοί παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν γενετικές μεταλλάξεις (π.χ. BRCA1 και BRCA2), την ηλικία, την παχυσαρκία και την έκθεση σε ορμόνες (National Cancer Institute, 2024a).
- Καρκίνος του τραχήλου της μήτρας: Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας δημιουργείται στα κύτταρα του τραχήλου της μήτρας, συχνά προκαλείται από επίμονη μόλυνση με στελέχη υψηλού κινδύνου του ιού των ανθρώπινων θηλωμάτων (HPV)(WHO, 2024d). Οι δύο κύριοι τύποι είναι το πλακώδες καρκίνωμα, το οποίο ξεκινά από τα επίπεδα κύτταρα που επενδύουν τον τράχηλο της μήτρας, και το αδενοκαρκίνωμα (National Cancer Institute, 2024a), το οποίο προέρχεται από αδενικά κύτταρα. Τα τακτικά τεστ Παπανικολάου και οι εμβολιασμοί κατά του HPV έχουν μειώσει σημαντικά τη συχνότητα

εμφάνισης σε πολλά μέρη του κόσμου (Inês et al., 2022). Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας σε πρώιμο στάδιο είναι συχνά θεραπεύσιμος, αλλά οι προχωρημένες περιπτώσεις μπορεί να απαιτούν πιο επιθετικές παρεμβάσεις, όπως χημειοθεραπεία και ακτινοβολία.

- Καρκίνος του παχέος εντέρου: Ο καρκίνος του παχέος εντέρου αναπτύσσεται στο παχύ έντερο ή στο ορθό, συχνά ξεκινώντας ως προκαρκινικοί πολύποδες που μπορεί τελικά να γίνουν κακοήθεις (National Cancer Institute, 2024a). Ο συνηθέστερος τύπος είναι το αδενοκαρκίνωμα, το οποίο προκύπτει από αδενικά κύτταρα που επενδύουν το παχύ έντερο (WHO, 2024d). Στους βασικούς παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνονται η ηλικία, η διατροφή με υψηλή περιεκτικότητα σε κόκκινα και επεξεργασμένα κρέατα, η καθιστική ζωή, η παχυσαρκία, το κάπνισμα και το οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του παχέος εντέρου (Inês et al., 2022). Μέθοδοι διαλογής όπως η κολονοσκόπηση μπορούν να ανιχνεύσουν νωρίς τους πολύποδες, μειώνοντας τον κίνδυνο καρκίνου (National Cancer Institute, 2024a). Η θεραπεία συχνά περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία και στοχευμένες θεραπείες.
- Καρκίνος των νεφρών: Ο καρκίνος των νεφρών, ή νεφροκυτταρικό καρκίνωμα (RCC), είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου που προσβάλλει τους νεφρούς. Ο πιο διαδεδομένος υπότυπος είναι το καθαροκυτταρικό νεφρικό καρκίνωμα, που αντιπροσωπεύει περίπου το 70% των περιπτώσεων, ακολουθούμενος από το θηλώδες νεφρικό καρκίνωμα (10-15%) και το χρωμοφόρος νεφρικό καρκίνωμα (5%). Στους παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνονται το κάπνισμα, η παχυσαρκία, η υπέρταση και οι γενετικές προδιαθέσεις, όπως το σύνδρομο von Hippel-Lindau (Inês et al., 2022). Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν αίμα στα ούρα, πόνο στη μέση και ανεξήγητη απώλεια βάρους. Η διάγνωση συχνά περιλαμβάνει απεικονιστικές τεχνικές όπως η αξονική τομογραφία και η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση, στοχευμένες θεραπείες και ανοσοθεραπεία (National Cancer Institute, 2024a).
- Καρκίνος του ήπατος: Ο καρκίνος του ήπατος, κυρίως το ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα (HCC), προέρχεται από τα ηπατικά κύτταρα και συχνά συνδέεται με χρόνιες ηπατικές παθήσεις όπως η κίρρωση, οι λοιμώξεις από ηπατίτιδα Β και C και η μακροχρόνια χρήση αλκοόλ. Το χολαγγειοκαρκίνωμα, ή καρκίνος των χοληφόρων πόρων, είναι μια άλλη μορφή καρκίνου του ήπατος, αν και

λιγότερο συχνή (National Cancer Institute, 2024a). Στους παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνονται επίσης η έκθεση σε αφλατοξίνες και η μη αλκοολική λιπώδης ηπατική νόσος (Inês et al., 2022). Ο πρώιμος καρκίνος του ήπατος συχνά δεν παρουσιάζει συμπτώματα, γεγονός που καθιστά δύσκολη την ανίχνευσή του χωρίς τακτικές εξετάσεις. Οι θεραπευτικές επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν εκτομή ήπατος, μεταμόσχευση, στοχευμένες θεραπείες και ανοσοθεραπεία.

- Καρκίνος του πνεύμονα: Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι μία από τις κύριες αιτίες θανάτου από καρκίνο παγκοσμίως. Διακρίνεται σε δύο κύριες κατηγορίες: τον μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (SCLC) και τον μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα (NSCLC) (WHO, 2024d). Ο NSCLC αποτελεί περίπου το 85% των περιπτώσεων και περιλαμβάνει υποτύπους όπως το αδενοκαρκίνωμα, το ακανθοκυτταρικό καρκίνωμα και το μεγαλοκυτταρικό καρκίνωμα. Ο κύριος παράγοντας κινδύνου για τον καρκίνο του πνεύμονα είναι το κάπνισμα, αν και περιβαλλοντικές εκθέσεις όπως ο αμίαντος και το ραδόνιο μπορούν επίσης να διαδραματίσουν ρόλο (National Cancer Institute, 2024a). Τα συμπτώματα συχνά εμφανίζονται αργά στη νόσο και περιλαμβάνουν επίμονο βήχα, πόνο στο στήθος και ανεξήγητη απώλεια βάρους. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ακτινοβολία και στοχευμένες θεραπείες με βάση γενετικές μεταλλάξεις όπως η έκφραση EGFR, ALK και PD-L1 (Inês et al., 2022).
- Καρκίνος του προστάτη: Ο καρκίνος του προστάτη είναι μια συχνή κακοήθεια μεταξύ των ανδρών, που συχνά αναπτύσσεται στον αδένα του προστάτη. Ο συνηθέστερος τύπος είναι το αδενοκαρκίνωμα, που προέρχεται από τα αδενικά κύτταρα (WHO, 2024d). Ο καρκίνος του προστάτη μπορεί να είναι βραδείας ανάπτυξης, συχνά ανιχνεύεται σε ηλικιωμένους άνδρες, αν και υπάρχουν και επιθετικές μορφές. Οι βασικοί παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν την ηλικία, το οικογενειακό ιστορικό και τη φυλή, με τους Αφροαμερικανούς άνδρες να διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο (National Cancer Institute, 2024a). Η εξέταση του ειδικού προστατικού αντιγόνου (PSA) χρησιμοποιείται συνήθως για τον προσυμπτωματικό έλεγχο, αν και η χρήση της παραμένει αμφιλεγόμενη. Οι θεραπευτικές επιλογές κυμαίνονται από την ενεργητική επιτήρηση για περιπτώσεις χαμηλού κινδύνου έως τη χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία και τις ορμονοθεραπείες για προχωρημένα στάδια (Inês et al.,

2022).

- Μελάνωμα: Το μελάνωμα είναι μια σοβαρή μορφή καρκίνου του δέρματος που προέρχεται από τα μελανοκύτταρα, τα κύτταρα που παράγουν χρωστική ουσία στο δέρμα (National Cancer Institute, 2024a). Μπορεί να αναπτυχθεί από υπάρχοντες σπίλους ή να εμφανιστεί ως νέες δερματικές βλάβες. Ο κύριος παράγοντας κινδύνου είναι η έκθεση στην υπεριώδη (UV) ακτινοβολία, είτε από το φυσικό φως του ήλιου είτε από το σολάριουμ. Το μελάνωμα ταξινομείται συχνά σε υποτύπους όπως το επιφανειακό εξαπλούμενο μελάνωμα, το οζώδες μελάνωμα, το lentigo maligna και το ακραίο φακοειδές μελάνωμα. Το βάθος του όγκου, που μετράται με τη χρήση του πάχους Breslow, παίζει βασικό ρόλο στον καθορισμό του σταδίου και της πρόγνωσης (WHO, 2024d). Το μελάνωμα σε πρώιμο στάδιο μπορεί συχνά να θεραπευτεί με χειρουργική αφαίρεση, ενώ σε προχωρημένες περιπτώσεις μπορεί να απαιτηθεί ανοσοθεραπεία ή στοχευμένες θεραπείες (Inês et al., 2022).

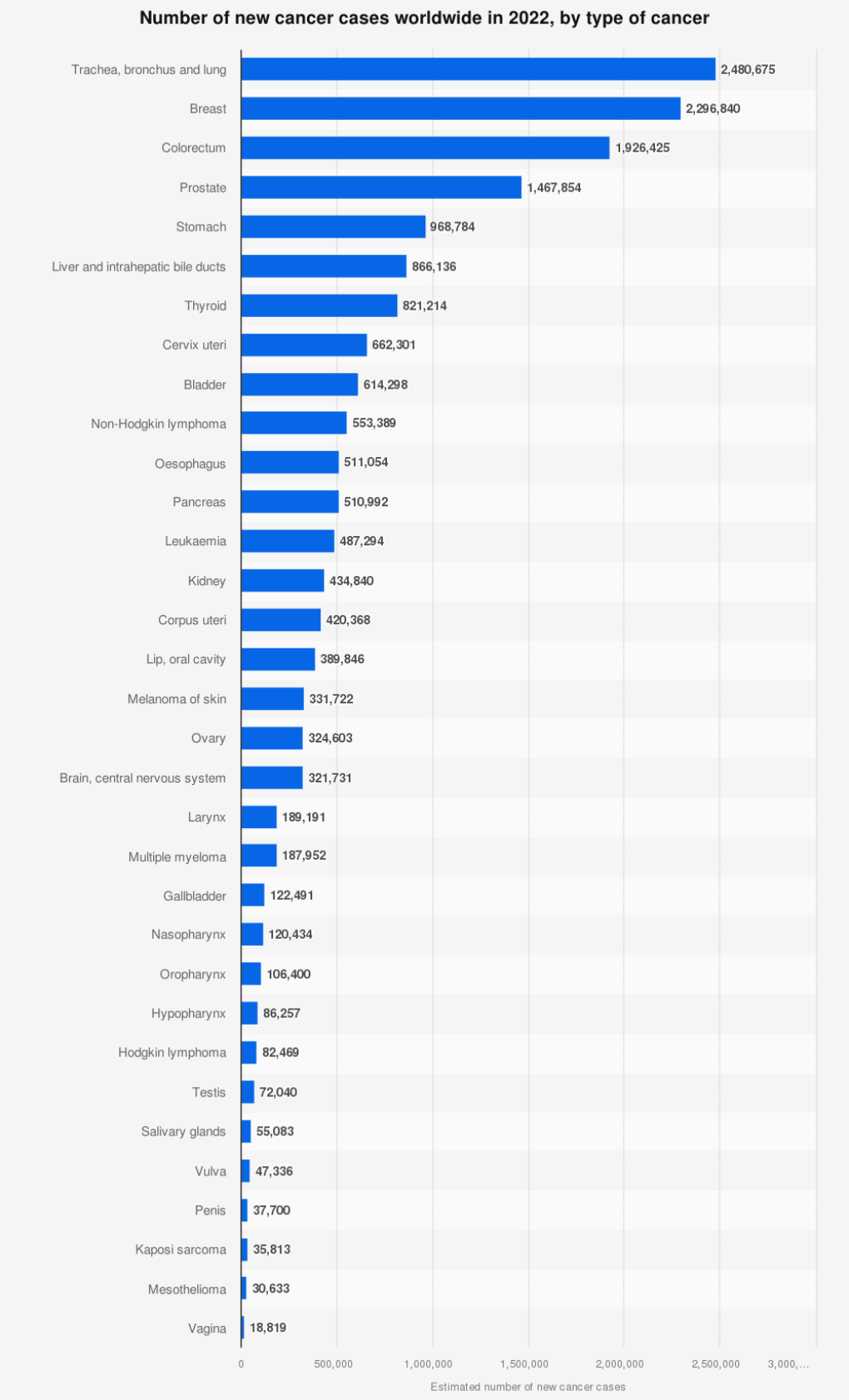
Άλλοι αξιοσημείωτοι τύποι καρκίνου:

- Καρκίνος του παγκρέατος: Ο καρκίνος του παγκρέατος παραμένει συχνά ασυμπτωματικός μέχρι τα προχωρημένα στάδια. Ο συνηθέστερος τύπος είναι το αδενοκαρκίνωμα του παγκρεατικού πόρου (National Cancer Institute, 2024a).
- Καρκίνος των ωοθηκών: Συχνά διαγιγνώσκεται σε προχωρημένο στάδιο λόγω ασαφών συμπτωμάτων, ο καρκίνος των ωοθηκών είναι συνήθως επιθηλιακής προέλευσης (WHO, 2024d).
- Καρκίνος του στομάχου: Ονομάζεται επίσης γαστρικός καρκίνος, περιλαμβάνει αδενοκαρκινώματα και μπορεί να συνδεθεί με μόλυνση από Helicobacter pylori και διατροφικούς παράγοντες (Inês et al., 2022).
- Καρκίνος της ουροδόχου κύστης: Συνήθως παρουσιάζεται με αίμα στα ούρα, ο καρκίνος της ουροδόχου κύστης συχνά προέρχεται από καρκίνωμα μεταβατικών κυττάρων του βλεννογόνου της ουροδόχου κύστης (National Cancer Institute, 2024a).

Η ποικιλομορφία των τύπων καρκίνου υπογραμμίζει τη σημασία της στοχευμένης πρόληψης, της έγκαιρης ανίχνευσης και των εξατομικευμένων στρατηγικών θεραπείας (Inês et al., 2022; WHO, 2024d). Κάθε τύπος καρκίνου έχει ξεχωριστούς παράγοντες κινδύνου, γενετικούς δείκτες και θεραπευτικές προσεγγίσεις,

υπογραμμίζοντας την ανάγκη για εξειδικευμένη φροντίδα (National Cancer Institute, 2024a). Οι πρωτοβουλίες δημόσιας υγείας, όπως τα προγράμματα εμβολιασμού (π.χ. εμβόλιο HPV) και οι τροποποιήσεις του τρόπου ζωής, διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη μείωση της επιβάρυνσης από τον καρκίνο (Inês et al., 2022). Οι εξελίξεις στην έρευνα συνεχίζουν να βελτιώνουν τα αποτελέσματα, ιδίως μέσω της ιατρικής ακριβείας και των ανοσοθεραπειών που στοχεύουν σε μονοπάτια που αφορούν ειδικά τον καρκίνο. Ωστόσο, ο παγκόσμιος αντίκτυπος του καρκίνου αναδεικνύει την ανάγκη για συνεχή εκπαίδευση, έρευνα και πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη για την αποτελεσματική διαχείριση αυτής της πολύπλοκης ομάδας ασθενειών (WHO, 2024d; National Cancer Institute, 2024a).

Το διάγραμμα που ακολουθεί παρουσιάζει τον αριθμό νέων περιστατικών καρκίνου παγκοσμίως για το 2022, κατηγοριοποιημένων ανά τύπο καρκίνου (WHO, 2024a). Ο καρκίνος της τραχείας, των βρόγχων και του πνεύμονα καταλαμβάνει την πρώτη θέση με περίπου 2,48 εκατομμύρια νέα κρούσματα, ακολουθούμενος από τον καρκίνο του μαστού με 2,29 εκατομμύρια περιπτώσεις. Ο καρκίνος του παχέος εντέρου βρίσκεται στην τρίτη θέση με 1,93 εκατομμύρια περιστατικά, γεγονός που δείχνει ότι οι συγκεκριμένοι τύποι καρκίνου αποτελούν τις συχνότερες μορφές που διαγιγνώσκονται παγκοσμίως. Αξιοσημείωτη είναι και η παρουσία του καρκίνου του προστάτη (1,47 εκατομμύρια) και του στομάχου (968,784 περιπτώσεις), γεγονός που υπογραμμίζει τη διαδεδομένη φύση αυτών των τύπων καρκίνου . Στους λιγότερο συχνούς τύπους καρκίνου παρατηρούνται περιπτώσεις όπως η λευχαιμία (487,294 περιπτώσεις), ο καρκίνος των νεφρών (434,840) και το μελάνωμα του δέρματος (331,722). Ακόμα πιο σπάνιες μορφές, όπως το σαρκώμα Καπόσι (35,813 περιπτώσεις) και ο καρκίνος του κόλπου (18,819), εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερους αριθμούς κρουσμάτων. Η ποικιλία στα ποσοστά εμφάνισης δείχνει ότι ενώ ορισμένοι τύποι καρκίνου αποτελούν παγκόσμιες προκλήσεις, άλλοι παραμένουν σπάνιοι, αλλά εξίσου σημαντικοί. Τα δεδομένα αυτά αναδεικνύουν την ανάγκη για στοχευμένες στρατηγικές πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης και έρευνας που να ανταποκρίνονται τόσο στις συχνότερες όσο και στις σπανιότερες μορφές καρκίνου.



Εικόνα 1. Αριθμός περιστατικών ανά τύπο καρκίνου (WHO, 2024a)

1.2. Η εμπειρία της νοσηλείας

Η νοσηλεία των ογκολογικών ασθενών συνιστά μια ολοένα συχνότερη πραγματικότητα, ως αποτέλεσμα των προόδων στη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου που επιτρέπουν σε περισσότερους ασθενείς να επιβιώσουν για μεγαλύτερο διάστημα και να εκδηλώνουν επιπλοκές που απαιτούν εντατική φροντίδα (Azoulay et al., 2011). Οι οξείες αυτές καταστάσεις συχνά σχετίζονται είτε με την ίδια τη νεοπλασματική νόσο είτε με τις παρενέργειες των θεραπειών (χημειοθεραπεία, στοχευμένες θεραπείες, ανοσοθεραπεία), όπως σηπτικό σοκ, αναπνευστική ανεπάρκεια, καρδιακή ανεπάρκεια και νεφρική δυσλειτουργία (Destrebecq et al., 2016).

Στο παρελθόν, η εισαγωγή ογκολογικών ασθενών στη ΜΕΘ θεωρούνταν κατά κανόνα ανεπιθύμητη λόγω της υψηλής θνητότητας. Όμως, όπως αναφέρει ο Azoulay και οι συνεργάτες (2011), η θνητότητα των καρκινοπαθών στη ΜΕΘ έχει μειωθεί σημαντικά χάρη στις εξελίξεις τόσο της ογκολογίας όσο και της εντατικής φροντίδας. Για παράδειγμα, η χρήση μη επεμβατικού αερισμού, καλύτερης αντιμετώπισης της σήψης και εξελιγμένων στρατηγικών υποστήριξης οργάνων έχει αυξήσει την επιβίωση ακόμα και σε σοβαρά περιστατικά (Azoulay et al., 2011).

Ωστόσο, η κλινική εμπειρία και οι ηθικές προεκτάσεις αυτών των αποφάσεων παραμένουν προκλητικές. Ο Padhi et al. (2024) υπογράμμισαν ότι οι ογκολόγοι συχνά διστάζουν να παραπέμψουν ασθενείς με δυσμενή πρόγνωση στην ΜΕΘ, σε αντίθεση με τους εντατικολόγους, γεγονός που δημιουργεί συγκρούσεις και ασυνέπειες στον καθορισμό της βέλτιστης πορείας φροντίδας. Στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε πως οι στόχοι φροντίδας (Goals of Care – GOC) συζητούνται σπανιότερα από τους ογκολόγους εντός του πρώτου 24ώρου μετά την εισαγωγή, ενώ η απουσία προηγούμενου σχεδίου (Advance Care Planning) δυσχεραίνει τη λήψη αποφάσεων σε καταστάσεις κρίσης (Padhi et al., 2024).

Σχετικά με την εμπειρία των ίδιων των ασθενών στις ΜΕΘ, η βιβλιογραφία καταδεικνύει σημαντικές προκλήσεις. Η συστηματική ανασκόπηση των Topçu et al. (2017)ανέδειξε ότι οι ασθενείς περιγράφουν πλήθος αρνητικών εμπειριών, όπως πόνο, διαταραχές ύπνου, δυσφορία, ακινησία, θόρυβο, δίψα, αίσθημα ασφυξίας λόγω των ενδοτραχειακών σωλήνων, αλλά και έντονο ψυχολογικό φορτίο με φόβο, πανικό, μοναξιά, ακόμη και παραισθήσεις ή εφιάλτες. Αυτά τα ευρήματα αναδεικνύουν πως η

παραμονή στην ΜΕΘ βιώνεται συχνά ως τραυματική εμπειρία, με συνέπειες ακόμη και για την ψυχική υγεία των ασθενών μετά την έξοδο, όπως μετατραυματικό στρες (Topçu et al., 2017).

Σε ερευνητικό επίπεδο, η μελέτη των Browall et al. (2013)προσφέρει μια συμπληρωματική οπτική, τονίζοντας ότι για τους ογκολογικούς ασθενείς οι ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της φροντίδας έχουν μεγαλύτερη σημασία από τις αμιγώς τεχνικές. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι εκτιμούν ένα περιβάλλον που προάγει σχέσεις εμπιστοσύνης με το προσωπικό, υποστηρίζει την επικοινωνία με τους οικείους τους, και παρέχει αίσθηση αξιοπρέπειας και σεβασμού. Παράλληλα, η δυνατότητα για απομόνωση και ξεκούραση θεωρείται εξαιρετικά σημαντική, καθώς μειώνει το άγχος και ενισχύει την ψυχολογική αντοχή (Browall et al., 2013).

Από πλευράς εντατικολογικής φροντίδας, η Destrebecq et al. (2016) μελέτησαν ειδικά ασθενείς με καρκίνο του μαστού και ανέδειξαν ότι οι κυριότερες αιτίες εισαγωγής στη ΜΕΘ ήταν οι καρδιαγγειακές επιπλοκές (26%), οι αναπνευστικές (19%), οι νευρολογικές (19%) και οι λοιμώξεις (14%). Η νοσοκομειακή θνητότητα καταγράφηκε στο 28%, ενώ η διάμεση επιβίωση μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ήταν περίπου 13 μήνες. Ταυτόχρονα, καθοριστικοί προγνωστικοί παράγοντες για θάνατο ήταν ο βαθμός οργανικής ανεπάρκειας (SOFA score), η ύπαρξη μεταστατικής νόσου και οι θεραπευτικοί περιορισμοί κατά το πρώτο 24ωρο (Destrebecq et al., 2016).

Η ανάλυση της εμπειρίας των ογκολογικών ασθενών στις ΜΕΘ πρέπει να λάβει υπόψη τόσο τις αντικειμενικές κλινικές παραμέτρους όσο και την υποκειμενική τους βίωση. Ο Topçu et al. (2017) αναφέρουν ότι οι ασθενείς θυμούνται εντατικά περιστατικά, ακόμη και σε καταστάσεις καταστολής, με έντονες εικόνες που σχετίζονται με τον θόρυβο, τις επεμβάσεις, και την αποπροσωποποίηση. Η αίσθηση απώλειας ελέγχου και τα προβλήματα επικοινωνίας με το προσωπικό εντείνουν το αίσθημα φόβου και ανασφάλειας, στοιχεία που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα.

Επιπλέον, η βιβλιογραφία τονίζει την ανάγκη για ολιστική προσέγγιση της φροντίδας στις ΜΕΘ, που δεν θα περιορίζεται στη φυσιολογική υποστήριξη αλλά θα ενσωματώνει την ψυχοκοινωνική στήριξη. Ο McCormack και McCance (2006) έχουν διατυπώσει το πρότυπο της προσωποκεντρικής φροντίδας (person-centred care), που υπογραμμίζει τον σεβασμό της ατομικότητας του ασθενούς και τη συμμετοχή του στις

αποφάσεις. Η εφαρμογή ενός τέτοιου μοντέλου στην εντατική θεραπεία θα μπορούσε να περιορίσει το ψυχικό τραύμα και να ενισχύσει την ικανοποίηση από τη φροντίδα.

Παράλληλα, σε διεθνές επίπεδο συζητείται η υιοθέτηση πολιτικών «δοκιμής ΜΕΘ» (ICU trial), όπου ο ασθενής εισάγεται για πλήρη υποστήριξη τις πρώτες 72 ώρες και η πρόγνωση επανεκτιμάται έπειτα, ώστε να αποφεύγεται είτε η πρόωρη διακοπή θεραπείας είτε η παράταση μάταιης φροντίδας (Azoulay et al., 2011). Η πρακτική αυτή θα μπορούσε να συνδυαστεί με έγκαιρη επικοινωνία για τους στόχους φροντίδας, ώστε οι ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά και με ενημερωμένο τρόπο (Padhi et al., 2024).

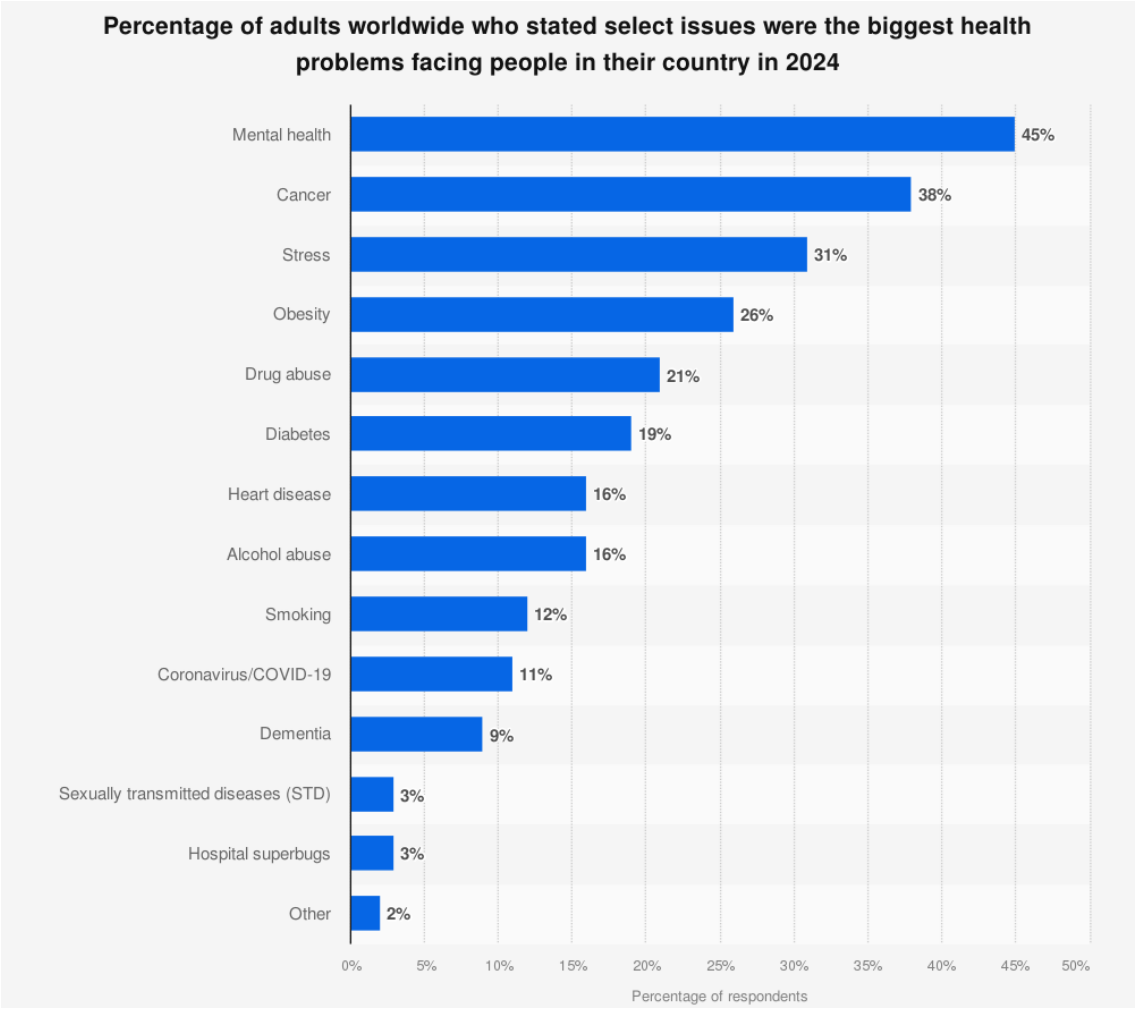
Συμπερασματικά, η εμπειρία των ογκολογικών ασθενών είναι πολυδιάστατη. Η πρόοδος στις θεραπείες έχει αυξήσει την πιθανότητα επιβίωσης, αλλά η εντατική θεραπεία συνοδεύεται από υψηλό ψυχολογικό και σωματικό φορτίο. Οι αρνητικές εμπειρίες —αποπροσωποποίηση, φόβος, πόνος, μοναξιά— απαιτούν την ανάπτυξη και εφαρμογή στρατηγικών που θα εστιάζουν όχι μόνο στη βιοϊατρική διάσταση αλλά και στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών. Η διεπιστημονική συνεργασία, η εκπαίδευση του προσωπικού και η ενσωμάτωση της προσωποκεντρικής φροντίδας αναδεικνύονται κρίσιμες προτεραιότητες για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των καρκινοπαθών. Η έρευνα στον τομέα αυτό οφείλει να συνεχιστεί, με έμφαση σε μελέτες που θα αποτιμούν όχι μόνο τη βραχυχρόνια επιβίωση, αλλά και τη μακροπρόθεσμη ποιότητα ζωής και την ψυχολογική ανάρρωση των ασθενών που διέρχονται αυτή τη δύσκολη εμπειρία.

1.3. Στατιστική απεικόνιση του φαινομένου

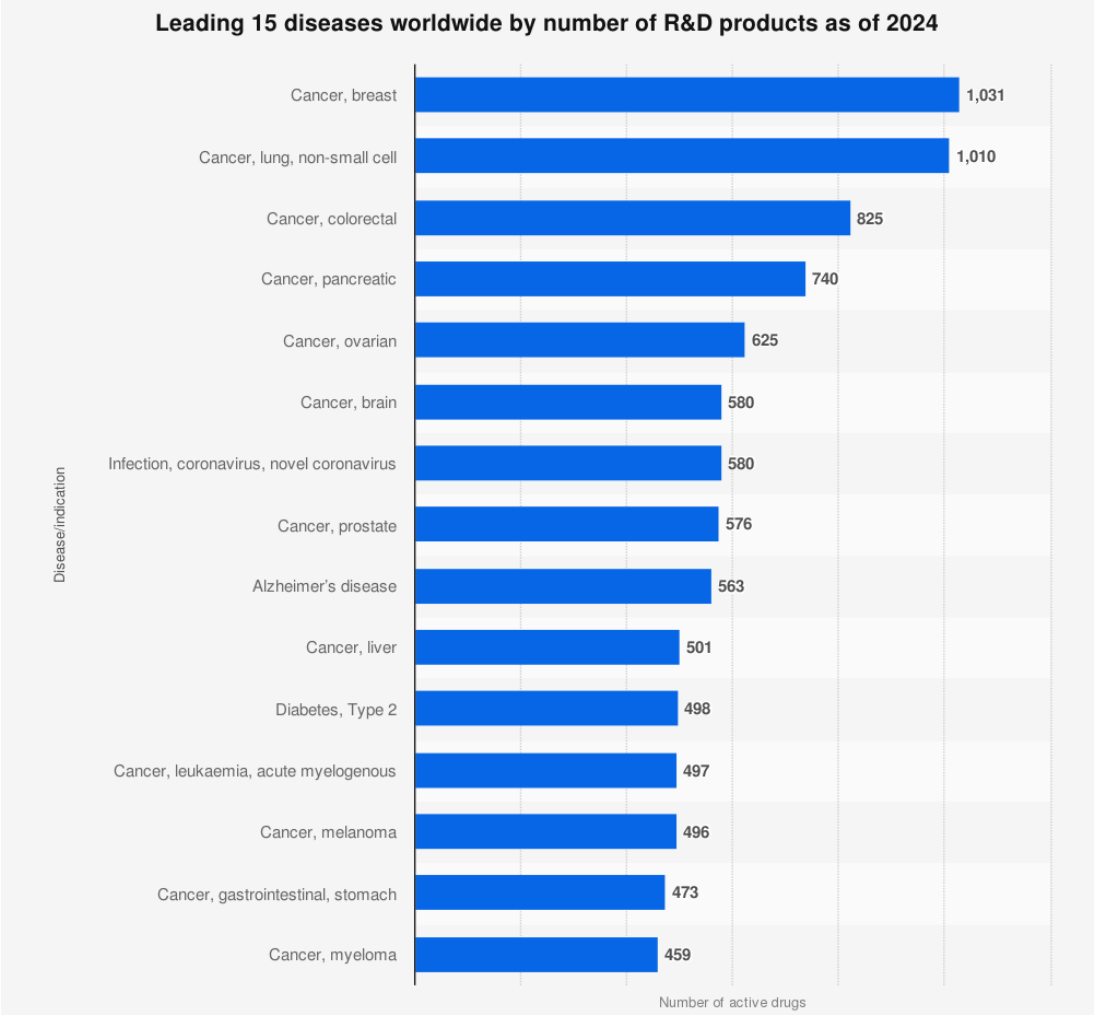
Σύμφωνα με έρευνες ο καρκίνος θεωρείται ως ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει κάποιος τη σημερινή εποχή (Ipsos, 2024). Το πιο διαδεδομένο ζήτημα που αναγνωρίζεται είναι η ψυχική υγεία, με το 45% των ερωτηθέντων να το κατατάσσουν ως το κορυφαίο πρόβλημα. Ο καρκίνος βρίσκεται στη δεύτερη θέση με ποσοστό 38%, γεγονός που δείχνει τη μεγάλη ανησυχία για τη συγκεκριμένη ασθένεια σε παγκόσμιο επίπεδο. Το άγχος και η παχυσαρκία ακολουθούν με 31% και 26% αντίστοιχα, καταδεικνύοντας επίσης σημαντικά θέματα υγείας που απασχολούν ευρέως τις κοινωνίες. Η υψηλή θέση του καρκίνου στον πίνακα που ακολουθεί αποτυπώνει τη σοβαρότητα με την οποία αντιλαμβάνεται το κοινό αυτή την πάθηση. Εντοπίζεται αρκετά πιο πάνω από άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως ο

διαβήτης (19%) και τα καρδιακά νοσήματα (16%). Η κατάταξη υποδηλώνει ότι η νόσος συνεχίζει να αποτελεί κεντρικό ζήτημα στις παγκόσμιες προτεραιότητες υγείας, απαιτώντας διαρκή εστίαση στην αντιμετώπισή της. Άλλα σημαντικά προβλήματα όπως η κατάχρηση ουσιών και το κάπνισμα επισημαίνονται επίσης, αλλά με χαμηλότερα ποσοστά σε σύγκριση με τις πρώτες θέσεις.

Όμως η σημαντικότητα της νόσου δεν έγκειται μόνο στην αντίληψη των ερωτηθέντων, αλλά και σε οικονομικά στοιχεία που προκύπτουν από εταιρείες που υποστηρίζουν φαρμακευτικα τους ασθενείς. Η εικόνα 3 παρουσιάζει τις 15 ασθένειες παγκοσμίως με τον μεγαλύτερο αριθμό ερευνητικών και αναπτυξιακών (R&D) προϊόντων το 2024. Στην κορυφή της λίστας βρίσκονται ο καρκίνος του μαστού (1.031 δραστικά φάρμακα) και ο μη μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα (1.010), γεγονός που αντικατοπτρίζει τη σημαντική επένδυση πόρων και ερευνητικών προσπαθειών στην καταπολέμηση αυτών των κοινών μορφών καρκίνου. Ακολουθούν άλλοι τύποι καρκίνου, όπως ο καρκίνος του παχέος εντέρου (825) και του παγκρέατος (740), καταδεικνύοντας τη συνεχιζόμενη ανάγκη για καινοτόμες θεραπείες στους συνηθέστερους και πιο θανατηφόρους τύπους καρκίνου.



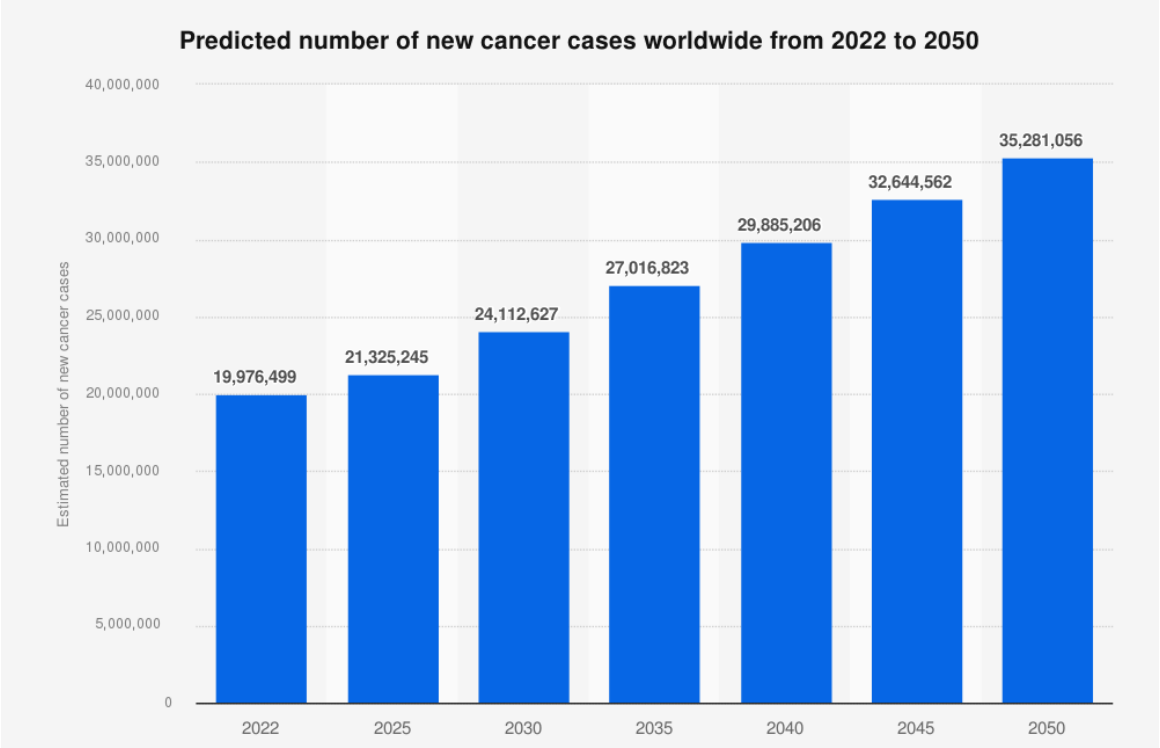
Εικόνα 2. Αντίληψη σημαντικότητας ασθενειών (Ipsos, 2024)



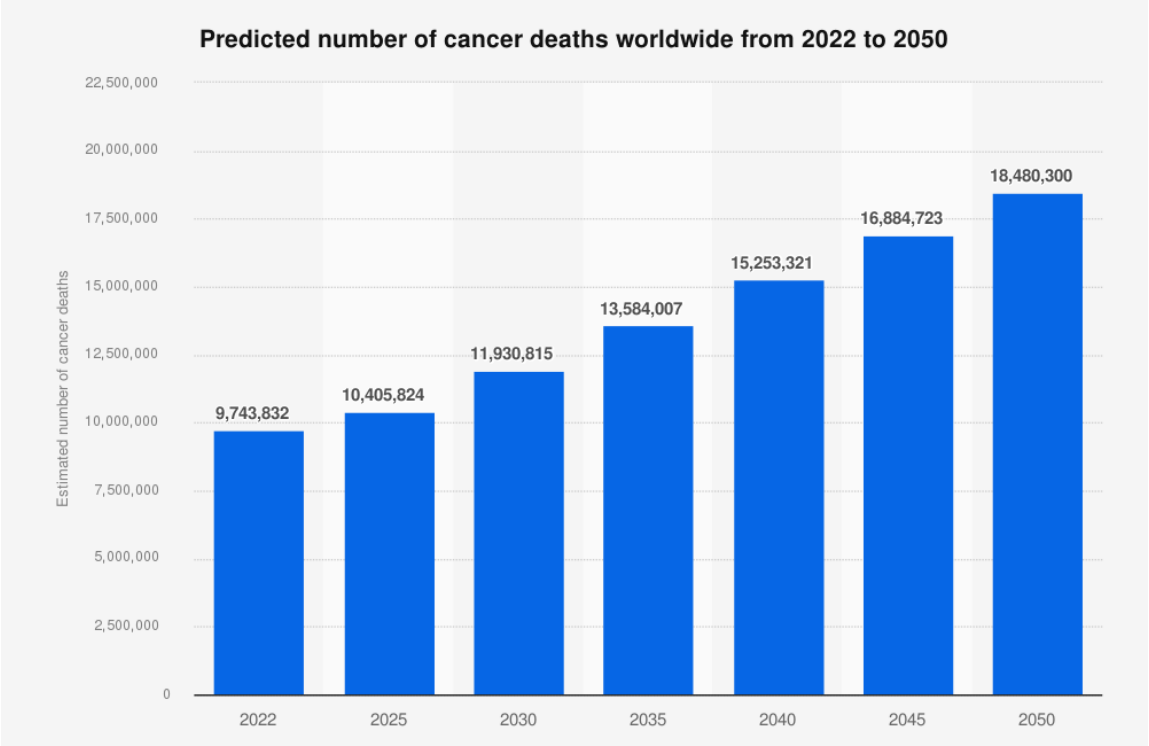
Εικόνα 3. Οι πιο σημαντικές παθήσεις σε παγκόσμιο επίπεδο σύμφωνα με τα στοιχεία που συλλέχθηκαν από τα τμήματα ανάπτυξης και έρευνας των φαρμακευτικών εταιρειών (Citeline, 2024)

Στην εικόνα 4 παρουσιάζεται η προβλεπόμενη αύξηση των νέων περιστατικών καρκίνου παγκοσμίως από το 2022 έως το 2050, σύμφωνα με δεδομένα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) (2024). Τα στοιχεία δείχνουν μια σταθερή αυξητική τάση, με τα περιστατικά να εκτιμώνται περίπου στα 19,97 εκατομμύρια το 2022 και να φτάνουν τα 35,28 εκατομμύρια το 2050. Η αύξηση αυτή αντιπροσωπεύει μια σχεδόν διπλασιασμένη επιβάρυνση σε παγκόσμιο επίπεδο μέσα σε τρεις δεκαετίες, γεγονός που υποδεικνύει την αυξανόμενη σημασία της καρκινικής νόσου στην παγκόσμια δημόσια υγεία. Επίσης τα στοιχεία δείχνουν μια σταθερά αυξανόμενη τάση, με τους θανάτους να εκτιμώνται περίπου στους 9,74 εκατομμύρια το 2022 και να αυξάνονται σε 18,48 εκατομμύρια έως το 2050 (WHO, 2024b). Η αύξηση αυτή αντιπροσωπεύει σχεδόν διπλασιασμό των θανάτων μέσα σε τρεις δεκαετίες, γεγονός

που αναδεικνύει τη σοβαρότητα της νόσου και την ανάγκη για εντατικοποίηση των παρεμβάσεων στη δημόσια υγεία.



Εικόνα 4. Πρόβλεψη αριθμού νέων καρκινοπαθών μέχρι το 2050 (WHO, 2024c)



Εικόνα 5. Προβλέψεις θανάτων μέχρι το 2050 (WHO, 2024b)

1.4. Η έννοια της άτυπης φροντίδας και το προφίλ του φροντιστή

Η άτυπη φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή βοήθειας από ένα μη αμειβόμενο άτομο σε κάποιον που την έχει ανάγκη, η οποία συχνά περιλαμβάνει καθήκοντα όπως η προσωπική φροντίδα, η συντήρηση του νοικοκυριού, η οικονομική διαχείριση, ο συντονισμός των υπηρεσιών και οι τακτικές επισκέψεις (National Cancer Institute, 2024b). Συνήθως, οι άτυποι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας ή φίλοι που μπορεί είτε να διαμένουν μαζί με τον αποδέκτη της φροντίδας είτε να ζουν χωριστά από αυτόν, όπως ένας καρκινοπαθής που χρειάζεται υποστήριξη.

Αυτός ο τύπος φροντίδας προσφέρει σημαντική πρακτική και οικονομική αξία, αλλά μπορεί επίσης να προκαλέσει σημαντικό άγχος στους φροντιστές. Η περιγραφόμενη περίληψη διερευνά τις εμπειρίες των άτυπων φροντιστών που φροντίζουν καρκινοπαθείς, επισημαίνοντας βασικούς παράγοντες κινδύνου για την επιβάρυνση των φροντιστών, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε συναισθηματική φόρτιση και ψυχολογική δυσφορία. Επιπλέον, εξετάζει τις τεκμηριωμένες στρατηγικές που αποσκοπούν στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών. Στόχος είναι να εφοδιάσει

τους επαγγελματίες ογκολογίας με μια βαθύτερη κατανόηση του κρίσιμου ρόλου των άτυπων φροντιστών, παρέχοντας παράλληλα εργαλεία για τον εντοπισμό και την υποστήριξη όσων βιώνουν υπερβολική επιβάρυνση (National Cancer Institute, 2024b).

Η άτυπη φροντίδα διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στην ευημερία των ατόμων με σοβαρές ασθένειες όπως ο καρκίνος, καλύπτοντας συχνά κενά στα επίσημα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης προσφέροντας εξατομικευμένη φροντίδα. Ωστόσο, οι συναισθηματικές, σωματικές και οικονομικές απαιτήσεις που τίθενται στους φροντιστές μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικό άγχος και επαγγελματική εξουθένωση, γεγονός που με τη σειρά του μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό για τους επαγγελματίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης να αναγνωρίζουν τα σημάδια της επιβάρυνσης των φροντιστών και να εφαρμόζουν στρατηγικές υποστήριξης, όπως η παροχή συμβουλών, η φροντίδα ανάπαυλας και η εκπαίδευση των φροντιστών. Η έμφαση τόσο στα οφέλη όσο και στις προκλήσεις της άτυπης φροντίδας αναδεικνύει τη σημασία μιας ισορροπημένης προσέγγισης - μιας προσέγγισης που εκτιμά τη συμβολή των φροντιστών και ταυτόχρονα διασφαλίζει την ευημερία τους.

Οι φροντιστές καρκινοπαθών προέρχονται από ποικίλα κοινωνικά και δημογραφικά υπόβαθρα (National Alliance for Caregiving, 2016). Η πλειοψηφία είναι γυναίκες (58%), με το 60% να μην έχει πανεπιστημιακή εκπαίδευση. Κατά μέσο όρο, η ηλικία τους είναι τα 53 έτη, δηλαδή περίπου τέσσερα χρόνια μεγαλύτερη σε σύγκριση με τους φροντιστές μη καρκινοπαθών. Οι περισσότεροι (88%) φροντίζουν κάποιο συγγενικό πρόσωπο, ενώ έξι στους δέκα παρέχουν φροντίδα σε άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω. Η φροντίδα ενός ατόμου με καρκίνο είναι συνήθως έντονη και απαιτητική, αλλά συχνά περιορισμένη χρονικά. Κατά μέσο όρο, οι φροντιστές παρέχουν υποστήριξη για περίπου δύο χρόνια, διάστημα που συνδέεται με την επιδείνωση της κατάστασης ή την ύφεση της νόσου. Παρά τη μικρότερη διάρκεια, η επιβάρυνση είναι σημαντική, με το 62% να βιώνει υψηλό επίπεδο κόπωσης και άγχους. Οι φροντιστές αφιερώνουν κατά μέσο όρο 32,9 ώρες εβδομαδιαίως στη φροντίδα, ενώ το 32% παρέχει περισσότερες από 41 ώρες, αγγίζοντας τις απαιτήσεις μιας πλήρους απασχόλησης. Επιπλέον, αναλαμβάνουν συχνά βασικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής, όπως η σίτιση και η προσωπική υγιεινή, καθώς και πιο σύνθετες ανάγκες όπως η διαχείριση οικονομικών και ιατρικές-νοσηλευτικές φροντίδες. Ανησυχητικά, το 43% εκτελεί

σύνθετες ιατρικές πράξεις χωρίς προηγούμενη εκπαίδευση (National Alliance for Caregiving, 2016).

Η πλειονότητα των ατόμων που φροντίζουν καρκινοπαθείς (80%) δηλώνουν ότι ο ασθενής που φροντίζουν έχει υποστεί τουλάχιστον μία εισαγωγή στο νοσοκομείο κατά το τελευταίο έτος (National Alliance for Caregiving, 2016). Οι φροντιστές διαδραματίζουν συχνά κεντρικό ρόλο στο συντονισμό της φροντίδας, με το 82% να επικοινωνεί τακτικά με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης για λογαριασμό του αγαπημένου τους προσώπου, το 76% να παρακολουθεί στενά την εξέλιξη ή τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενούς και το 62% να υποστηρίζει ενεργά τις ανάγκες φροντίδας του. Ωστόσο, παρά την εκτεταμένη αυτή συμμετοχή, πολλοί φροντιστές αντιμετωπίζουν έλλειψη άμεσης υποστήριξης για τον εαυτό τους. Μόνο λίγο περισσότεροι από τους μισούς (54%) έχουν συμμετάσχει σε συζητήσεις με τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις απαιτήσεις φροντίδας του ασθενούς, ενώ ακόμη λιγότεροι (29%) έχουν μιλήσει για τις δικές τους ανάγκες αυτοφροντίδας. Η αξιοποίηση των υποστηρικτικών υπηρεσιών είναι περιορισμένη, με μόλις το 15% των φροντιστών να έχει πρόσβαση σε φροντίδα ανάπαυλας, αν και πάνω από το ένα τρίτο (35%) πιστεύει ότι τέτοιες υπηρεσίες θα ήταν επωφελείς. Επιπλέον, τέσσερις στους δέκα φροντιστές εκφράζουν την επιθυμία για περισσότερη καθοδήγηση σχετικά με τη λήψη αποφάσεων για το τέλος της ζωής (National Alliance for Caregiving, 2016).

Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου με καρκίνο παρουσιάζει βαθιές συναισθηματικές και οικονομικές προκλήσεις. Περίπου οι μισοί από τους φροντιστές καρκινοπαθών βιώνουν σημαντική συναισθηματική δυσφορία, ενώ τέσσερις στους δέκα εκφράζουν την ανάγκη για καλύτερη υποστήριξη στη διαχείριση τόσο της ψυχολογικής πίεσης όσο και της σωματικής εξάντλησης (National Alliance for Caregiving, 2016). Η οικονομική επιβάρυνση αποτελεί επίσης σημαντικό πρόβλημα, με το 25% των φροντιστών να αναφέρουν σημαντικές οικονομικές δυσκολίες λόγω των καθηκόντων τους ως φροντιστές. Μεταξύ των εργαζομένων, σχεδόν οι μισοί (48%) χρειάστηκε να προσαρμόσουν το πρόγραμμα εργασίας τους, όπως να φτάνουν αργά, να φεύγουν νωρίς ή να παίρνουν άδεια για να παρέχουν φροντίδα. Επιπλέον, το 24% έχει μειώσει τις ώρες εργασίας του, συμπεριλαμβανομένης της μετάβασης από πλήρη σε μερική απασχόληση, ενώ το 19% έχει λάβει παρατεταμένες άδειες απουσίας για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της φροντίδας. Τα στοιχεία αυτά αναδεικνύουν τον

εκτεταμένο αντίκτυπο που έχει η φροντίδα τόσο στην προσωπική ευημερία όσο και στην επαγγελματική σταθερότητα (National Alliance for Caregiving, 2016).

Η φροντίδα είναι θεμελιωδώς σχεσιακή, δίνοντας έμφαση στη δυναμική σύνδεση μεταξύ ασθενών και φροντιστών, όπου και τα δύο μέρη επηρεάζουν ο ένας την ευημερία του άλλου (National Cancer Institute, 2024b). Αυτή η αλληλεξάρτηση μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική υγεία και των δύο εμπλεκόμενων ατόμων. Οι επιδράσεις της φροντίδας μπορούν να περιγραφούν ως «επιδράσεις του εταίρου», όπου η υγεία και η συναισθηματική κατάσταση του ενός ατόμου επηρεάζει το άλλο, και ως «επιδράσεις του δράστη», όπου η ατομική υγεία του κάθε ατόμου συμβάλλει στη δική του ευημερία. Για παράδειγμα, μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές που βιώνουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης μπορούν να επηρεάσουν τις αντιλήψεις των ασθενών για την ποιότητα της φροντίδας τους (El-Jawahri et al., 2015). Μια έρευνα στην οποία συμμετείχαν 689 ασθενείς και φροντιστές έδειξε ότι η δυσφορία των φροντιστών συσχετίστηκε με χαμηλότερη ικανοποίηση των ασθενών όσον αφορά την ποιότητα της φροντίδας που έλαβαν (Litzelman et al., 2016).

Ωστόσο, παρά τις αλληλένδετες εμπειρίες τους, οι ασθενείς και οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνά διαφορετικές προκλήσεις και επεξεργάζονται τις καταστάσεις με διαφορετικό τρόπο. Μια μελέτη στην οποία συμμετείχαν ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο του παχέος εντέρου και οι φροντιστές τους ανέδειξε τέσσερις κοινές προκλήσεις: την αντιμετώπιση της αρχικής διάγνωσης ή της υποτροπής, τη διαχείριση των συναισθηματικών και πρακτικών πτυχών της φροντίδας, την αντιμετώπιση ενός αβέβαιου μέλλοντος και τη μαρτυρία του πόνου που σχετίζεται με τα συμπτώματα (Mosher et al., 2016). Είναι ενδιαφέρον ότι κανένα ζεύγος ασθενών και φροντιστών δεν προσδιόρισε την ίδια πρωταρχική πρόκληση, υπογραμμίζοντας την ανάγκη οι κλινικοί γιατροί να αξιολογούν τις ανάγκες του φροντιστή ξεχωριστά από εκείνες του ασθενούς.

Επιπλέον, οι φροντιστές μπορεί να μην είναι πάντα ακριβείς αντιπρόσωποι για τις εμπειρίες και τις προκλήσεις του ασθενούς. Η έρευνα δείχνει ότι οι φροντιστές ανέφεραν με ακρίβεια το 67% των σωματικών δυσκολιών, το 69% των ψυχολογικών αγώνων και μόνο το 40% των κοινωνικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, γεγονός που δείχνει αποκλίσεις στην αντίληψη (Libert et al., 2013). Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπήρχαν συγκεκριμένοι δημογραφικοί παράγοντες που να προβλέπουν αυτές τις ανακολουθίες. Περαιτέρω ανάλυση των ηχογραφήσεων από

κλινικές επισκέψεις αποκάλυψε ότι οι φροντιστές συχνά μιλούσαν εκ μέρους των ασθενών χωρίς τη συμβολή του ασθενούς, μερικές φορές αναμειγνύοντας τις ανησυχίες τους με εκείνες του ασθενούς. Αυτή η «ψευδο-αντικατάσταση» μπορεί να οδηγήσει σε παραποιήσεις των αναγκών του ασθενούς, ενισχύοντας τη σημασία της άμεσης επικοινωνίας με τον ασθενή στις κλινικές αξιολογήσεις (Mazer et al., 2014).

Ο σχεσιακός χαρακτήρας της φροντίδας υπογραμμίζει την ανάγκη για μια ολιστική, διπλής εστίασης προσέγγιση στην ογκολογική φροντίδα, όπου αξιολογούνται ξεχωριστά τόσο οι εμπειρίες του ασθενούς όσο και του φροντιστή (McCormack & McCance, 2006; Northouse et al., 2012; Molassiotis & Wang, 2022). Ενώ οι φροντιστές διαδραματίζουν κρίσιμο υποστηρικτικό ρόλο, η συναισθηματική τους κατάσταση μπορεί να επηρεάσει την αντίληψη του ασθενούς για την ποιότητα της φροντίδας (Litzelman, 2019; Litzelman et al., 2016; Caruso et al., 2017), τονίζοντας την ανάγκη για συστήματα συναισθηματικής υποστήριξης και για τους φροντιστές. Η διάκριση των προκλήσεων που αντιμετωπίζει το κάθε μέρος υποδηλώνει περαιτέρω ότι μια ενιαία προσέγγιση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης μπορεί να είναι αναποτελεσματική. Οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει να εξετάσουν το ενδεχόμενο εφαρμογής αξιολογήσεων ειδικά για τους φροντιστές, ώστε να εντοπίζουν αποτελεσματικά τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και τα επίπεδα άγχους (Shin et al., 2011; Yang et al., 2019; Weeratunga et al., 2024).

Επιπλέον, η ασυμφωνία μεταξύ των αντιλήψεων των φροντιστών και των πραγματικών εμπειριών των ασθενών αναδεικνύει τον κίνδυνο υπερβολικής στήριξης στις αναφορές των φροντιστών κατά τη λήψη κλινικών αποφάσεων (Libert et al., 2013; Mazer et al., 2014). Η συναισθηματική φόρτιση και οι προσωπικές ανησυχίες των φροντιστών μπορεί να αποκρύψουν ακούσια την πραγματικότητα του ασθενούς, οδηγώντας σε πιθανά κενά στη φροντίδα (Hassankhani et al., 2019). Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της άμεσης επικοινωνίας με τον ασθενή, όπου είναι δυνατόν, ενώ παράλληλα υποστηρίζονται οι φροντιστές με κατάλληλη συμβουλευτική και εκπαίδευση για την αποφυγή της καταπόνησης του ρόλου (Anderson et al., 2019; Hashemi et al., 2018). Η αντιμετώπιση της πολύπλοκης δυναμικής στη σχέση φροντιστή-ασθενούς μπορεί να οδηγήσει σε ακριβέστερο σχεδιασμό της φροντίδας και σε βελτιωμένα αποτελέσματα και για τα δύο μέρη (Benson et al., 2023; Bechthold et al., 2023).

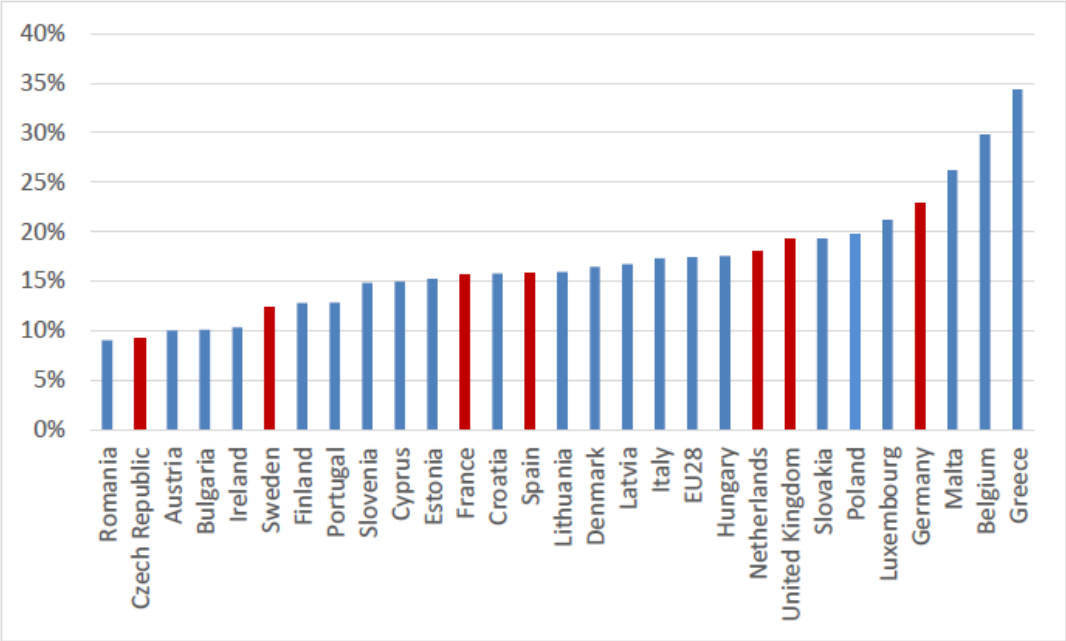
1.5. Η έννοια της οικογενειακής υποστήριξης στη νοσηλεία ογκολογικών ασθενών.

Η έννοια της οικογενειακής υποστήριξης στη νοσηλεία αναφέρεται στη φροντίδα και βοήθεια που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας σε ασθενείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, τόσο σε νοσοκομειακό όσο και σε κατ' οίκον περιβάλλον (Friedemann & Buckwalter, 2014). Αυτή η υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει πρακτική βοήθεια, όπως η προσωπική υγιεινή, η μετακίνηση και η διατροφή, καθώς και συναισθηματική ενθάρρυνση, ψυχολογική υποστήριξη και ηθική ενίσχυση του ασθενούς. Οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά παίζουν κρίσιμο ρόλο στη λήψη ιατρικών αποφάσεων και στη συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας για την καλύτερη φροντίδα του ασθενή (Sales, 2003). Παράλληλα, η ενεργός συμμετοχή τους μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς, να επιταχύνει την ανάρρωση και να μειώσει το άγχος που συνοδεύει τη νοσηλεία. Ωστόσο, η φροντίδα αυτή μπορεί να επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία και την ευημερία των φροντιστών, καθιστώντας απαραίτητη την κατάλληλη εκπαίδευση, οικονομική ενίσχυση και ψυχολογική υποστήριξή τους.

Το διάγραμμα που ακολουθεί παρουσιάζει το ποσοστό των ανεπίσημων φροντιστών ως ποσοστό του συνολικού πληθυσμού για διάφορες ευρωπαϊκές χώρες σύμφωνα με την έρευνα EQLS 2016 (European Commission et al., 2018). Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι άτομα που παρέχουν φροντίδα σε συγγενείς ή φίλους χωρίς επαγγελματική αμοιβή. Η Ελλάδα καταγράφει το υψηλότερο ποσοστό, ξεπερνώντας το 35%, ενώ η Ρουμανία και η Τσεχία έχουν τα χαμηλότερα ποσοστά, κάτω από το 10%. Οι χώρες με μπλε μπάρες βρίσκονται χαμηλότερα στο διάγραμμα, ενώ οι κόκκινες μπάρες, όπως η Ιρλανδία, η Ισπανία, η Ουγγαρία, οι Κάτω Χώρες και το Ηνωμένο Βασίλειο, επισημαίνουν χώρες με σχετικά υψηλότερα ποσοστά από τον ευρωπαϊκό μέσο όρο (EU28) (European Commission et al., 2018).

Η μεγάλη διακύμανση στα ποσοστά μπορεί να αντικατοπτρίζει διαφορές στις κοινωνικές δομές και στις πολιτικές υποστήριξης φροντιστών μεταξύ των χωρών. Χώρες με χαμηλότερα ποσοστά ανεπίσημων φροντιστών, όπως η Ρουμανία και η Τσεχία, ενδέχεται να διαθέτουν πιο ανεπτυγμένα συστήματα δημόσιας φροντίδας. Αντίθετα, χώρες με υψηλότερα ποσοστά, όπως η Ελλάδα και το Βέλγιο, ίσως βασίζονται περισσότερο στην οικογενειακή φροντίδα. Το γράφημα υπογραμμίζει την

ανάγκη καλύτερης κατανόησης των παραγόντων που οδηγούν σε αυτές τις διαφορές και της σημασίας της υποστήριξης των φροντιστών σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

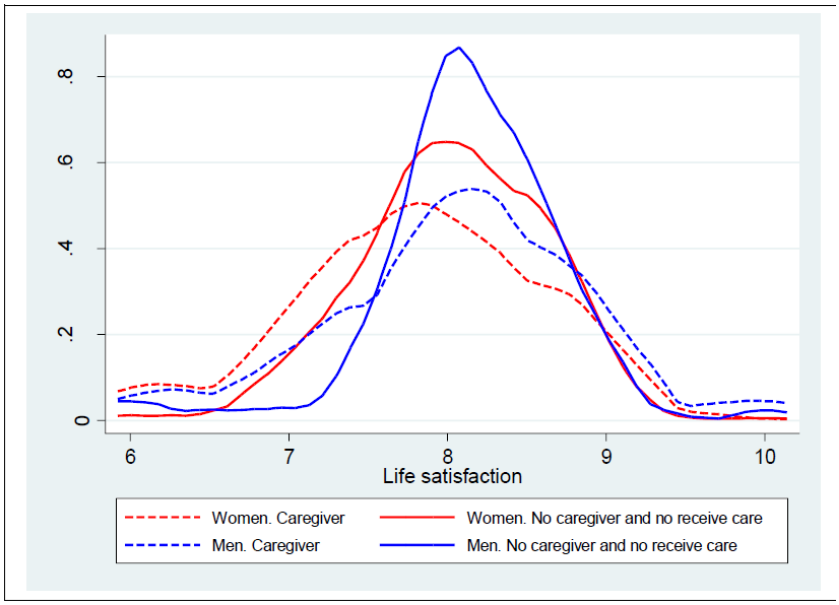


Εικόνα 6. Ποσοστό των ανεπίσημων φροντιστών ως ποσοστό του συνολικού πληθυσμού για διάφορες ευρωπαϊκές χώρες σύμφωνα με την έρευνα EQLS 2016 (European Commission et al., 2018)

Ο στόχος της μελέτης των Costa-font & Vilaplana-prieto (2025) ήταν να εκτιμήσει την οικονομική αξία της ανεπίσημης φροντίδας (informal care) στην Ευρώπη, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τις αρνητικές όσο και τις θετικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει στην ευημερία των φροντιστών. Η έρευνα εστιάζει στον προσδιορισμό της καθαρής ευημερίας των φροντιστών μέσω μιας προσέγγισης που βασίζεται στην ευημερία (well-being approach) και υπολογίζει το αποκαλούμενο «αντισταθμιστικό πλεόνασμα» (compensating surplus, CS), δηλαδή το χρηματικό ποσό που θα χρειαζόταν για να αντισταθμιστούν οι επιπτώσεις της φροντίδας στη ζωή των φροντιστών.

Τα βασικά συμπεράσματα της μελέτης περιλαμβάνουν ότι η ανεπίσημη φροντίδα μειώνει την υποκειμενική ευημερία κατά περίπου 1%, με το ποσοστό να φτάνει στο 6% για φροντιστές που διαμένουν μαζί με τους φροντιζόμενους. Η οικονομική αξία της ανεπίσημης φροντίδας εκτιμάται μεταξύ 4,2% του ΑΕΠ στη Γαλλία και 0,85% στη Γερμανία, με αντιστρόφως ανάλογη σχέση με τις δαπάνες για επίσημες υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας. Το CS εκτιμάται κατά μέσο όρο σε 9,55€ ανά ώρα φροντίδας, με διακυμάνσεις από 22€ ανά ώρα στην Ελβετία έως 5€ στην Ισπανία. Αυτά τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι η ανεπίσημη φροντίδα αποτελεί ένα

σημαντικό, αλλά υποτιμημένο, μέρος της κοινωνικής υποστήριξης στην Ευρώπη, με σημαντικές επιπτώσεις στην κοινωνική πολιτική.



Εικόνα 7 Ικανοποίηση από τη ζωή ανάλογα με το φύλο και την κατάσταση φροντίδας των ανεπίσημων φροντιστών

Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών έχει αναδειχθεί ως κρίσιμη διάσταση στη συνολική φροντίδα καρκινοπαθών, με αυξανόμενα ερευνητικά δεδομένα να υπογραμμίζουν τη σημασία της οικογενειακής εμπλοκής σε όλο το φάσμα της ογκολογικής περίθαλψης. Οι οικογένειες αναλαμβάνουν συχνά σημαντικές ευθύνες, από τη φυσική φροντίδα έως τη συναισθηματική και την υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων, επηρεάζοντας σημαντικά την ευεξία και την πορεία της θεραπείας των ασθενών.

Η εμπλοκή της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική σε προχωρημένα στάδια της νόσου, όπου οι ασθενείς παρουσιάζουν αυξημένη εξάρτηση λόγω της σοβαρότητας της ασθένειας και των παρενεργειών της θεραπείας. Οι Given et al. (2001) (2001) επισημαίνουν ότι η μετατόπιση της φροντίδας από το νοσοκομειακό περιβάλλον στο σπίτι έχει αυξήσει το φορτίο φροντίδας για τις οικογένειες, καθώς πλέον αναλαμβάνουν την καθημερινή υποστήριξη στη διαχείριση συμπτωμάτων, τη χορήγηση φαρμάκων και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξη. Παρομοίως, η μελέτη των Hobbs et al. (2015)υπογραμμίζει τον σημαντικό ρόλο της οικογένειας στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, καθώς σχεδόν οι μισοί από τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα και του παχέος εντέρου ανέφεραν ότι μοιράζονται τις αποφάσεις με τα μέλη της οικογένειάς του. Η συνεργατική αυτή προσέγγιση έχει συσχετιστεί με βελτιωμένη συμμόρφωση στη θεραπεία και αυξημένη ικανοποίηση των ασθενών, αν και οι

πολιτισμικές διαφορές μπορούν να επηρεάσουν την έκταση της οικογενειακής εμπλοκής.

Οι πολιτισμικές διαφοροποιήσεις στον ρόλο της οικογένειας είναι ιδιαίτερα εμφανείς στην ογκολογική φροντίδα. Οι Hobbs et al. (2015) (Hobbs et al., 2015) διαπίστωσαν ότι οι οικογένειες Ασιατών και Ισπανόφωνων που δεν μιλούσαν Αγγλικά, συχνά έπαιζαν πιο κυρίαρχο ρόλο στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων σε σύγκριση με οικογένειες δυτικών κοινωνιών, αντανακλώντας διαφορετικές αντιλήψεις περί αυτονομίας και συλλογικής φροντίδας. Η διαφοροποίηση αυτή αναδεικνύει την ανάγκη για πολιτισμικά ευαίσθητες παρεμβάσεις που να υποστηρίζουν αποτελεσματικά τόσο τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές.

Το φορτίο της φροντίδας δεν περιορίζεται μόνο στη συναισθηματική πίεση, αλλά συχνά περιλαμβάνει σημαντικές σωματικές και οικονομικές επιπτώσεις. Οι οικογενειακοί φροντιστές καλούνται να ισορροπήσουν πολλαπλούς ρόλους, όπως η επαγγελματική και οικογενειακή ζωή, γεγονός που οδηγεί σε σωματική εξουθένωση και ψυχολογική καταπόνηση. Οι Given et al. (2001) υπογραμμίζουν τη σημασία της κατάλληλης εκπαίδευσης των φροντιστών σε τεχνικές δεξιότητες, διαχείριση συμπτωμάτων και συναισθηματική διαχείριση. Ωστόσο, παρά τη σαφή ανάγκη, τα συστήματα υγείας συχνά αποτυγχάνουν να παρέχουν ολοκληρωμένες στρατηγικές υποστήριξης για τους φροντιστές.

Επιπλέον, η μετατόπιση των ευθυνών από τους επαγγελματίες υγείας στην οικογένεια (Rubin et al., 2015), καταδεικνύει την ανάγκη για καλύτερη συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας φροντίδας και των οικογενειακών δικτύων υποστήριξης. Οι οικογένειες συχνά αποτελούν το κύριο σημείο φροντίδας, ωστόσο αντιμετωπίζουν περιορισμένους πόρους και καθοδήγηση, γεγονός που αυξάνει το ψυχολογικό φορτίο και μειώνει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδα.

Η εμπλοκή τους συμβάλλει θετικά στην πορεία της θεραπείας, αλλά ταυτόχρονα συνοδεύεται από σημαντικές προκλήσεις που απαιτούν δομημένη υποστήριξη από τα συστήματα υγείας. Η ανάπτυξη μιας περισσότερο ολοκληρωμένης προσέγγισης, που συνδυάζει ιατρική φροντίδα με εκπαίδευση, οικονομική υποστήριξη και πολιτισμικά ευαίσθητες παρεμβάσεις, είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της εμπειρίας των καρκινοπαθών και των οικογενειών τους.

1.6. Ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές ανάγκες των μελών της οικογένειας

Η βιβλιογραφική επισκόπηση που ακολουθεί σχετικά με το οικογενειακό φορτίο φροντίδας σε καρκινοπαθείς αναδεικνύει μια σύνθετη και πολυδιάστατη πρόκληση που επηρεάζει βαθιά την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Οι οικογενειακοί φροντιστές, οι οποίοι συχνά είναι στενοί συγγενείς όπως σύζυγοι, γονείς ή ενήλικα παιδιά, αναλαμβάνουν την ευθύνη της φροντίδας σε επίπεδο τόσο πρακτικό όσο και συναισθηματικό. Η φροντίδα περιλαμβάνει καθήκοντα όπως η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής, η βοήθεια στην καθημερινή υγιεινή, η φυσική υποστήριξη και η συναισθηματική ενίσχυση, ενώ σε πολλές περιπτώσεις οι φροντιστές καλούνται να αναλάβουν και τη διαχείριση της επικοινωνίας με το υγειονομικό προσωπικό (Akpinar, 2018).

Το οικογενειακό φορτίο της φροντίδας αναφέρεται στις σωματικές, ψυχολογικές, συναισθηματικές και οικονομικές επιπτώσεις που βιώνουν τα άτομα που παρέχουν φροντίδα. Το συνεχές στρες που προκύπτει από την ευθύνη της φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά συμπτώματα όπως χρόνιο άγχος, κατάθλιψη, αϋπνία, κόπωση, κεφαλαλγίες και μυοσκελετικούς πόνους Επιπλέον, η έλλειψη προσωπικού χρόνου και η κοινωνική απομόνωση συνιστούν κοινά προβλήματα που πλήττουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών, επιδεινώνοντας περαιτέρω τη συναισθηματική τους κατάσταση (Parvizi & Ay, 2024). Σημαντική πτυχή του φορτίου φροντίδας αποτελεί η οικονομική επιβάρυνση, η οποία μπορεί να προκύψει από άμεσες δαπάνες, όπως τα φάρμακα, οι ιατρικές επισκέψεις, ο εξοπλισμός φροντίδας και οι μετακινήσεις, καθώς και από έμμεσες επιπτώσεις, όπως η απώλεια εισοδήματος λόγω μείωσης της επαγγελματικής δραστηριότητας των φροντιστών (Longo et al., 2006).

Το οικονομικό αυτό βάρος μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικό σε χώρες με περιορισμένη δημόσια υποστήριξη για τη μακροχρόνια φροντίδα, ενώ οι φροντιστές συχνά αναγκάζονται να θυσιάσουν τη δική τους οικονομική ευημερία προς όφελος της φροντίδας του ασθενή. Οι πολιτισμικές και κοινωνικές διαστάσεις της φροντίδας διαδραματίζουν επίσης σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της εμπειρίας των φροντιστών. Σε χώρες με ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς, όπως το Ιράν, η φροντίδα θεωρείται ηθική και κοινωνική υποχρέωση της οικογένειας, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο συναισθηματικό βάρος (Hassankhani et al., 2019). Αντίθετα, σε

δυτικές κοινωνίες, η φροντίδα συχνά μετατίθεται σε επαγγελματίες υγείας, αν και οι οικονομικές δαπάνες παραμένουν υψηλές και συχνά μη διαχειρίσιμες για τις οικογένειες (Longo et al., 2006).

Η ανάγκη για ολοκληρωμένες παρεμβάσεις υποστήριξης είναι επιτακτική, όπως τονίζει ο Parvizi και η Ay (2024), προτείνοντας την παροχή επαρκούς ενημέρωσης, ψυχολογικής υποστήριξης και εκπαίδευσης των φροντιστών για τη διαχείριση των συμπτωμάτων του ασθενή και τη δική τους συναισθηματική υγεία (Parvizi & Ay, 2024). Επιπλέον, οι υγειονομικές πολιτικές θα πρέπει να στοχεύουν στη μείωση του οικονομικού βάρους, μέσω επιδοτήσεων ή προγραμμάτων οικονομικής ενίσχυσης για φροντιστές.

Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών εξακολουθεί να είναι κεντρικός στην υποστήριξη ασθενών με καρκίνο, ιδιαίτερα όταν η ασθένεια βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο. Σύμφωνα με τη μελέτη των Benson et al. (2023), η οικογενειακή ζωή μπορεί να επιδεινώσει το φορτίο φροντίδας, ειδικά σε περιπτώσεις καρκίνου τελικού σταδίου, όπου παρατηρούνται αυξημένες συγκρούσεις και συναισθηματική φόρτιση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Το φορτίο φροντίδας, επομένως, δεν επηρεάζεται μόνο από τις απαιτήσεις της ίδιας της ασθένειας, αλλά και από τις ενδοοικογενειακές δυναμικές και τις ελλείψεις κοινωνικής υποστήριξης.

Παράλληλα, η έρευνα των Ge & Mordiffi (2017) ανέδειξε ότι η φροντίδα ηλικιωμένων καρκινοπαθών σχετίζεται με αυξημένα επίπεδα φορτίου φροντίδας, ειδικά όταν οι φροντιστές είναι νεαρής ηλικίας ή όταν η νόσος απαιτεί συνεχή φυσική βοήθεια για τις καθημερινές ανάγκες του ασθενούς. Σημαντικός παράγοντας φαίνεται να είναι η συναισθηματική εξάντληση των φροντιστών, η οποία συνδέεται με υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης, όπως φάνηκε και στη μελέτη των Karimi Moghaddam et al. (2023), όπου παρατηρήθηκαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης (46.3%) και άγχους (53%) μεταξύ των φροντιστών καρκινοπαθών.

Ακόμα, η έρευνα των Muliira et al. (2019)εστίασε στην εμπειρία των φροντιστών σε χαμηλού εισοδήματος χώρες, αναδεικνύοντας ότι η έλλειψη πόρων και εκπαίδευσης για τη διαχείριση της φροντίδας οδηγεί σε αυξημένο σωματικό και συναισθηματικό φορτίο, με κυρίαρχες μορφές πίεσης την κοινωνική απομόνωση και τη συναισθηματική εξάντληση. Στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας, η μελέτη των Oechsle et al. (2019)έδειξε ότι οι φροντιστές ασθενών σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου βιώνουν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση, με υψηλά επίπεδα άγχους

(47%) και κατάθλιψης (39%), ειδικά όταν η στήριξη από επαγγελματίες υγείας είναι ανεπαρκής.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Saritas et al. (2017), το επίπεδο του οικογενειακού φορτίου φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο ήταν σημαντικά υψηλό, ενώ η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια βρέθηκε να είναι χαμηλή, δημιουργώντας έναν αρνητικό φαύλο κύκλο όπου η αυξημένη επιβάρυνση συνοδευόταν από μειωμένη ψυχολογική ανθεκτικότητα. Παρόμοια, η μελέτη των Lukhmana et al. (2015) σε φροντιστές στην Ινδία έδειξε ότι το φορτίο φροντίδας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, όπως η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο και η διαθεσιμότητα υγειονομικών υπηρεσιών. Οι γυναίκες και οι φροντιστές με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο ανέφεραν μεγαλύτερη ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση, κάτι που αντανακλά τις συστημικές ανισότητες στη φροντίδα υγείας.

Η συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών είναι επίσης εμφανής, όπως έδειξε η μελέτη των Utne et al. (2013), η οποία κατέδειξε τη συσχέτιση μεταξύ του αισθήματος ελπίδας και του φορτίου φροντίδας. Οι φροντιστές με χαμηλότερα επίπεδα ελπίδας παρουσίαζαν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, εντείνοντας την ψυχολογική τους πίεση. Ειδικότερα, η έλλειψη υποστηρικτικών μηχανισμών οδηγεί σε φθίνουσα αντοχή απέναντι στις δυσκολίες της φροντίδας. Επιπρόσθετα, η μελέτη των Caruso et al. (2017)ανέδειξε τη σοβαρότητα της ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης στους φροντιστές, με υψηλά ποσοστά κατάθλιψης, άγχους και κοινωνικής απομόνωσης. Μάλιστα, οι φροντιστές των ασθενών με προχωρημένο στάδιο καρκίνου παρουσίαζαν αυξημένη ανάγκη για επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη, καθώς το φορτίο τους μπορούσε να οδηγήσει σε εξουθένωση.

Η βιβλιογραφία καταδεικνύει ότι η φροντίδα καρκινοπαθών δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή, αλλά αποτελεί μια ολιστική πρόκληση που απαιτεί πολύπλευρη υποστήριξη τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή (Northouse et al., 2012; Molassiotis & Wang, 2022; Aoun et al., 2016). Είναι απαραίτητη η ανάπτυξη προγραμμάτων που να περιλαμβάνουν οικονομική βοήθεια, εκπαίδευση στη διαχείριση της φροντίδας και ψυχολογική υποστήριξη (Akpinar, 2018; Park et al., 2018; Hashemi et al., 2018). Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να ενσωματώνουν τους φροντιστές στην ολιστική φροντίδα, αναγνωρίζοντας τη συμβολή τους και προσφέροντας τους κατάλληλα εργαλεία για να αντεπεξέλθουν στο δύσκολο έργο τους (Herrin et al., 2016;

Northouse et al., 2012). Εξίσου σημαντική είναι η ενίσχυση των κοινωνικών πολιτικών που αφορούν την οικονομική στήριξη και την αναγνώριση της ανεπίσημης φροντίδας, προκειμένου να διασφαλιστεί η βιώσιμη παροχή φροντίδας και η ευημερία των φροντιστών και των ασθενών (European Commission & LSE, 2018; Costa-Font & Vilaplana-Prieto, 2025; Stavrianou et al., 2018)..

Η βιβλιογραφία καταδεικνύει ότι η φροντίδα καρκινοπαθών συνεπάγεται σημαντική σωματική, συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση για τους φροντιστές, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν περιορισμένοι πόροι υποστήριξης και κατάλληλης εκπαίδευσης (Ge & Mordiffi, 2017, Hashemi et al., 2018, Caruso et al., 2017, Longo et al., 2006). Η ανάπτυξη ολοκληρωμένων προγραμμάτων υποστήριξης που να περιλαμβάνουν ψυχολογική ενίσχυση, οικονομική βοήθεια και εκπαίδευση στη διαχείριση φροντίδας είναι απαραίτητη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών και των ίδιων των ασθενών (Molassiotis & Wang, 2022, Akpinar, 2018, Costa-Font & Vilaplana-Prieto, 2025).

1.7. Πρακτικές ανάγκες και ανάγκες πληροφόρησης

Οι ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο αποτελούν μια σύνθετη και πολυδιάστατη πρόκληση, καθώς οι φροντιστές αντιμετωπίζουν ποικίλες απαιτήσεις που επηρεάζουν την ψυχική, σωματική, οικονομική και κοινωνική τους ευημερία. Οι μελέτες υπογραμμίζουν τη σημασία της αναγνώρισης και κάλυψης αυτών των αναγκών, προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν οι ασθενείς και να μειωθεί το φορτίο που επωμίζονται οι φροντιστές.

Μία από τις πιο θεμελιώδεις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών αφορά τη λήψη σαφών και κατανοητών πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια, την πορεία της, τις θεραπευτικές επιλογές και τις παρενέργειες των φαρμάκων. Οι McCarthy (2011) (2011) και Adams et al. (2009) τόνισαν ότι η επαρκής πληροφόρηση είναι απαραίτητη τόσο για τη λήψη ενημερωμένων αποφάσεων όσο και για τη μείωση του αισθήματος αβεβαιότητας που συχνά βιώνουν οι φροντιστές. Ωστόσο, η έρευνα δείχνει ότι οι οικογένειες συχνά δεν λαμβάνουν τις απαραίτητες πληροφορίες, ιδιαίτερα σε προχωρημένα στάδια της ασθένειας ή όταν ο ασθενής βρίσκεται σε παρηγορητική φροντίδα.

Οι συναισθηματικές ανάγκες των φροντιστών είναι εξίσου σημαντικές, καθώς η διαχείριση της φροντίδας ενός καρκινοπαθούς μπορεί να προκαλέσει έντονο άγχος, θλίψη, φόβο και αίσθημα αβοήθητου. Σύμφωνα με τους Hashemi et al. (2018), οι φροντιστές συχνά χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη για τη διαχείριση του πένθους, της προετοιμασίας για τον θάνατο του αγαπημένου προσώπου και της αντιμετώπισης των ψυχικών τραυμάτων που συνδέονται με τη διαδικασία της φροντίδας Ωστόσο, συχνά αναφέρεται ότι δεν υπάρχουν επαρκείς υποστηρικτικοί μηχανισμοί, οδηγώντας σε αυξημένο συναισθηματικό βάρος και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους (Kim et al., 2010).

Παράλληλα, η φυσική φροντίδα που παρέχουν οι οικογενειακοί φροντιστές είναι εξαιρετικά απαιτητική. Η έρευνα των Berry et al. (2017) τόνισε ότι οι φροντιστές συχνά αναλαμβάνουν καθήκοντα όπως η μεταφορά του ασθενούς, η παροχή βοήθειας στην προσωπική υγιεινή, η χορήγηση φαρμάκων και η διαχείριση του πόνου χωρίς να έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σωματική εξάντληση, προβλήματα υγείας και συνολική επιδείνωση της ευημερίας τους. Επιπλέον, η έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή.

Οι οικονομικές πιέσεις αποτελούν σημαντική διάσταση της εμπειρίας των φροντιστών, καθώς η φροντίδα ενός καρκινοπαθούς μπορεί να συνεπάγεται άμεσες δαπάνες (ιατρικές εξετάσεις, φάρμακα, εξοπλισμός) αλλά και έμμεσες, όπως η απώλεια εισοδήματος λόγω μειωμένων εργασιακών ωρών ή ακόμη και εγκατάλειψη της επαγγελματικής δραστηριότητας. Οι Kim et al. (2010) υπογράμμισαν ότι το οικονομικό φορτίο αυξάνεται καθώς η ασθένεια προχωρά, με αποτέλεσμα πολλοί φροντιστές να αντιμετωπίζουν αυξημένο στρες και οικονομική αστάθεια. Παρά τις ανάγκες αυτές, η οικονομική υποστήριξη από τα συστήματα υγείας παραμένει συχνά ανεπαρκής.

Η κοινωνική απομόνωση είναι μια ακόμα σημαντική διάσταση του φορτίου φροντίδας. Σύμφωνα με τους Berry et al. (2017), οι φροντιστές συχνά αισθάνονται αποκομμένοι από τον κοινωνικό τους κύκλο, καθώς οι αυξημένες ευθύνες φροντίδας περιορίζουν την προσωπική τους ζωή και την κοινωνική τους δραστηριότητα. Η απουσία επαρκών δικτύων υποστήριξης μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω συναισθηματική επιβάρυνση.

Η βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι οι ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών είναι πολλαπλές και αλληλένδετες, με σημαντικές συνέπειες τόσο για τη σωματική και

ψυχική υγεία των φροντιστών όσο και για την ποιότητα της φροντίδας των ασθενών (Adams et al., 2009, Ge & Mordiffi, 2017, Hashemi et al., 2018, Caruso et al., 2017). Η ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών πρέπει να περιλαμβάνει:

1. Εκπαίδευση: Προγράμματα κατάρτισης για τη σωστή διαχείριση της φροντίδας (Chien et al., 2006, Park et al., 2018).
2. Ψυχολογική Υποστήριξη: Πρόσβαση σε συμβουλευτική και ομάδες υποστήριξης (Northouse et al., 2012, Hashemi et al., 2018, Aoun et al., 2016).
3. Οικονομική Ενίσχυση: Παροχή οικονομικών βοηθημάτων ή φορολογικών ελαφρύνσεων (Longo et al., 2006, Costa-Font & Vilaplana-Prieto, 2025, European Commission & LSE, 2018).
4. Καλύτερη Επικοινωνία: Ενίσχυση της επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας (Anderson et al., 2019, Berry et al., 2017, McCarthy, 2011).

Η ολιστική προσέγγιση στην κάλυψη αυτών των αναγκών είναι απαραίτητη για τη διασφάλιση της ευημερίας των φροντιστών και τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας φροντίδας των ασθενών με καρκίνο (Molassiotis & Wang, 2022, McCormack & McCance, 2006, Northouse et al., 2012).

2. Μεθοδολογία Έρευνας

2.1. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών. Τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης είναι:

1. Πόσο σημαντικές θεωρούν οι φροντιστές τις υπηρεσίες ψυχολογικής και πρακτικής υποστήριξης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας;
2. Σε ποιο βαθμό η επαρκής και έγκαιρη πληροφόρηση από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό επηρεάζει την ικανοποίηση των φροντιστών;
3. Πόσο σημαντική θεωρείται η ύπαρξη χώρων ανάπαυσης και αναμονής κοντά στην κλινική;
4. Σε ποιο βαθμό η δυνατότητα στενής επαφής με τον ασθενή και η εγγύτητα με το νοσοκομείο επηρεάζουν την αντίληψη των φροντιστών για την ποιότητα φροντίδας;
5. Πόσο σημαντική είναι η αίσθηση ασφάλειας και η διασφάλιση ποιοτικής νοσηλείας για τους φροντιστές;
6. Υπάρχουν συσχετίσεις μεταξύ των υποκατηγοριών αναγκών που να υποδεικνύουν κοινές διαστάσεις στις ανάγκες των φροντιστών;

Αυτά τα ερωτήματα επιδιώκουν να καλύψουν τις ανάγκες των φροντιστών των ογκολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, προκειμένου να προταθούν καλύτερες υποστηρικτικές δομές και πρακτικές.

2.2. Μεθοδολογικός σχεδιασμός

Η μελέτη θα ακολουθήσει περιγραφικό ποσοτικό σχεδιασμό με τη χρήση δομημένου ερωτηματολογίου, που περιλαμβάνει ερωτήσεις κλειστού τύπου και κλίμακα αξιολόγησης της σημαντικότητας (από «πολύ σημαντικό» έως «καθόλου σημαντικό») σχετικά με τις ανάγκες, τις προσδοκίες και την εμπειρία των συγγενών ογκολογικών ασθενών που νοσηλεύονται. Το δείγμα θα συγκροτηθεί με σκόπιμη δειγματοληψία και θα περιλαμβάνει συγγενείς που επισκέπτονται τον ασθενή τους,

ώστε να έχουν επαρκή εικόνα της φροντίδας και της υποστήριξης που προσφέρεται. Τα δεδομένα θα αναλυθούν με περιγραφική στατιστική, ενώ θα διασφαλιστεί ανωνυμία και εθελοντική συμμετοχή των συμμετεχόντων, σύμφωνα με τις αρχές της ερευνητικής δεοντολογίας. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων ακολούθησε συγκεκριμένα βήματα για να είναι επιστημονικά έγκυρη και να προσφέρει αξιόπιστα συμπεράσματα. Η διαδικασία υλοποιήθηκε από το εργαλείο στατιστικής ανάλυσης SPSS, ενώ το Excel χρησιμοποιήθηκε για την οργάνωση και διαχείριση των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν από τις ανοιχτού τύπου ερωτήσεις που βρίσκονται στο τέλος του ερωτηματολογίου.

2.3. Ερευνητική υπόθεση

Η ερευνητική υπόθεση της μελέτης υποστηρίζει ότι είναι αναγκαίο οι φροντιστές χρόνιων ασθενών να λαμβάνουν επαρκή συναισθηματική, ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη, καθώς η ενίσχυση αυτή συμβάλλει καθοριστικά στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας που παρέχουν, αλλά και στη συνολική ευημερία τόσο των ίδιων όσο και των ασθενών. Επιπλέον, η καλή πληροφόρηση σχετικά με την κατάσταση και τη θεραπεία του ασθενούς, η εγγύτητα προς αυτόν και η αίσθηση διαβεβαίωσης για την πορεία της ασθένειας μειώνουν το άγχος και την αβεβαιότητα των φροντιστών. Η υπόθεση προτείνει ότι όσο πιο ενημερωμένοι και υποστηριζόμενοι αισθάνονται οι φροντιστές, τόσο πιο αποτελεσματικά θα ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις φροντίδας, συμβάλλοντας σε καλύτερη ποιότητα ζωής και για τους ασθενείς. Οι παράγοντες αυτοί διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη μείωση του άγχους των φροντιστών και στη διατήρηση μιας υγιούς ισορροπίας στις οικογενειακές σχέσεις.

2.4. Μέθοδος μελέτης

Η επιλογή της ποσοτικής έρευνας για τη μελέτη «Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών» δικαιολογείται επαρκώς με βάση τη φύση και τους στόχους της έρευνας. Η ποσοτική

μεθοδολογία επιλέχθηκε επειδή προσφέρει μια δομημένη και αντικειμενική προσέγγιση για τη μέτρηση των αναγκών των οικογενειακών φροντιστών, επιτρέποντας τη συλλογή μετρήσιμων δεδομένων που μπορούν να αναλυθούν στατιστικά και να γενικευθούν σε μεγαλύτερους πληθυσμούς.

Ένας βασικός λόγος για την επιλογή της ποσοτικής έρευνας είναι η δυνατότητά της να αξιολογήσει τις ανάγκες των φροντιστών σε πολλαπλές διαστάσεις, όπως πληροφοριακές, συναισθηματικές, φυσικές, κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες, με βάση τυποποιημένα εργαλεία όπως το Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), το οποίο έχει αποδειχθεί αξιόπιστο και έγκυρο σε πολλές μελέτες (Azoulay et al., 2001; Verhaeghe et al., 2005). Μέσω της ποσοτικής προσέγγισης, καθίσταται δυνατή η συστηματική μέτρηση της συχνότητας και της έντασης αυτών των αναγκών, επιτρέποντας τη σύγκριση διαφορετικών πληθυσμιακών ομάδων και τη διερεύνηση παραγόντων που επηρεάζουν το φορτίο φροντίδας. Επιπλέον, η ποσοτική έρευνα διευκολύνει τη συλλογή δεδομένων από μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων, γεγονός που συμβάλλει στη γενίκευση των αποτελεσμάτων και στην εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Τέλος, η ποσοτική μεθοδολογία προσφέρει τη δυνατότητα χρήσης στατιστικών εργαλείων για τη διερεύνηση σχέσεων μεταξύ μεταβλητών, όπως η σχέση μεταξύ του επιπέδου πληροφόρησης και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών. Αυτό επιτρέπει τη διατύπωση εμπεριστατωμένων προτάσεων για παρεμβάσεις βελτίωσης της φροντίδας των ασθενών και της στήριξης των φροντιστών, συμβάλλοντας έτσι στην αναβάθμιση της ποιότητας της παρεχόμενης υγειονομικής περίθαλψης.

2.5. Ερευνητικά εργαλεία συλλογής δεδομένων

Η παρούσα έρευνα βασίζεται στη χρήση του εργαλείου Critical Care Family Needs Inventory. Το Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) είναι ένα εργαλείο που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των αναγκών των μελών των οικογενειών των ασθενών που εισάγονται σε μονάδες εντατικής θεραπείας, όπως η ΜΕΘ. Βοηθά τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές, πληροφοριακές και πρακτικές ανάγκες των οικογενειών κατά τη διάρκεια αυτής της στρεσογόνου περιόδου. Το CCFNI αναπτύχθηκε από τις Nancy

Molter και Nina Leske τη δεκαετία του 1980 και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως τόσο σε ερευνητικά όσο και σε κλινικά περιβάλλοντα (Molter & Leske, 1983).

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας των Ντάμα, Τυμπακιανάκη και Φραντζεσκάκη με θέμα "Προσδιορισμός των αναγκών των συγγενών όσων νοσηλεύονται σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ)" (Μάρτιος, 2017) με σκοπό να διερευνήσουν τις ανάγκες των συγγενών των ασθενών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας, καθώς και την ικανοποίηση τους από το προσωπικό της Μονάδας. Το εργαλείο αυτό είναι ελεύθερο, έχει σταθμιστεί και μεταφραστεί κατάλληλα ώστε να διασφαλιστεί η εγκυρότητα και αξιοπιστία των αποτελεσμάτων του στον ελληνικό πληθυσμό, καθιστώντας το κατάλληλο για εφαρμογή χωρίς περαιτέρω τροποποιήσεις.

Η απογραφή περιέχει γενικά έναν κατάλογο συγκεκριμένων αναγκών ή ανησυχιών, τις οποίες τα μέλη της οικογένειας καλούνται να αξιολογήσουν ανάλογα με τη σημασία τους . Οι ανάγκες αυτές τυπικά εμπίπτουν σε πέντε κύριες κατηγορίες:

1. Υποστήριξη - Συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη για τα μέλη της οικογένειας.
2. Άνεση - Εξασφάλιση της ικανοποίησης των βασικών αναγκών της οικογένειας (π.χ. τροφή, ξεκούραση).
3. Πληροφόρηση - Παροχή σαφών, έγκαιρων και ακριβών ενημερώσεων σχετικά με την κατάσταση και τη θεραπεία του ασθενούς.
4. Εγγύτητα - Επιτρέποντας στα μέλη της οικογένειας να βρίσκονται φυσικά κοντά στα αγαπημένα τους πρόσωπα.
5. Διαβεβαίωση - Προσφορά διαβεβαίωσης ότι γίνεται ό,τι είναι δυνατόν για το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Ο κύριος λόγος για την επιλογή αυτού του εργαλείου είναι η ικανότητά του να αξιολογεί με ακρίβεια τις ανάγκες των οικογενειών σε πέντε βασικές διαστάσεις: πληροφοριακές ανάγκες, ανάγκες διαβεβαίωσης, ανάγκες υποστήριξης, ανάγκες άνεσης και ανάγκες εγγύτητας.

Η μελέτη των Chien et al. (2006) χρησιμοποίησε το CCFNI για να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος εκπαίδευσης βασισμένου στις ανάγκες των οικογενειών και διαπίστωσε σημαντική μείωση του άγχους και αύξηση της

ικανοποίησης των ψυχοκοινωνικών αναγκών στους φροντιστές που έλαβαν εξατομικευμένη εκπαίδευση, έναντι της ομάδας ελέγχου. Αντίστοιχα, η πολυκεντρική μελέτη των Azoulay et al. (2001) επεσήμανε ότι η χρήση του CCFNI συνέβαλε στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των οικογενειών και στη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και συγγενών.

Η εγκυρότητα και αξιοπιστία του εργαλείου έχουν επιβεβαιωθεί σε πολλές μελέτες, τόσο σε δυτικά όσο και σε ανατολικά πολιτισμικά πλαίσια. Η ερευνητική επισκόπηση των Verhaeghe et al. (2005) ανέδειξε ότι το CCFNI μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη συστηματική καταγραφή και κατηγοριοποίηση των αναγκών των οικογενειών σε τέσσερις διαστάσεις: γνωστικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πρακτικές ανάγκες. Αυτή η ολιστική προσέγγιση καθιστά το εργαλείο εξαιρετικά κατάλληλο για τη μελέτη της εμπειρίας των οικογενειών ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση. Επιπλέον, η μελέτη των Nolen και Warren (2014)υπογράμμισε ότι το CCFNI όχι μόνο αναγνωρίζει τις βασικές ανάγκες των φροντιστών, αλλά μπορεί να λειτουργήσει και ως βάση για την ανάπτυξη στοχευμένων παρεμβάσεων, όπως ενημερωτικά φυλλάδια, βελτιωμένη επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό και δομημένες συνεδρίες υποστήριξης.

Συνεπώς, η χρήση του CCFNI στην έρευνά μας είναι δικαιολογημένη καθώς προσφέρει ένα έγκυρο, αξιόπιστο και διεθνώς αναγνωρισμένο εργαλείο που μπορεί να αξιολογήσει με ακρίβεια τις ανάγκες των οικογενειών και να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας φροντίδας μέσω εξατομικευμένων παρεμβάσεων.

2.6. Πληθυσμός στόχος της μελέτης

Πληθυσμό στόχο της μελέτης απετέλεσαν οι ογκολογικοί ασθενείς, καθώς τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν σε οικογένειες που είχαν ή έχουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον τους άτομο που πάσχει από αυτή την ανίατη ασθένεια. Για τη συλλογή των δεδομένων εφαρμόστηκε η μέθοδος της δειγματοληψίας ευκολίας. Τα ερωτηματολόγια μοιράστηκαν σε 110 μέλη οικογενειών που νοσηλευόταν ένα δικό τους πρόσωπο στην ογκολογική κλινική του Βενιζελείου νοσοκομείου στο Ηράκλειο Κρήτης.

2.7. Ηθικά ζητήματα

Η έρευνα εγείρει μια σειρά από ηθικά ζητήματα που απαιτούν προσεκτική διαχείριση για να διασφαλιστεί η προστασία των συμμετεχόντων και η αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Πρώτο ζήτημα αποτελεί η προστασία της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας των συμμετεχόντων. Δεδομένου ότι η έρευνα πιθανόν να αφορά ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα για την υγεία των ασθενών και τις οικογενειακές τους σχέσεις, οι ερευνητές πρέπει να λάβουν μέτρα ώστε να διασφαλίσουν ότι τα δεδομένα αυτά θα παραμείνουν ασφαλή και ανώνυμα. Η ανωνυμοποίηση των δεδομένων και η προστασία της ταυτότητας των συμμετεχόντων είναι θεμελιώδης.

Ταυτόχρονα τίθεται το ζήτημα της συναίνεσης. Οι συμμετέχοντες, είτε οι ασθενείς είτε τα μέλη των οικογενειών τους, πρέπει να παρέχουν εθελοντική και ενημερωμένη συναίνεση, αφού ενημερωθούν πλήρως για τον σκοπό, τη διαδικασία και τις πιθανές συνέπειες της έρευνας. Ιδιαίτερα ευαίσθητο είναι το θέμα της συναίνεσης για τους ασθενείς που ενδεχομένως να μην έχουν πλήρη συνείδηση ή ικανότητα απόφασης, όπως άτομα με προχωρημένες παθήσεις. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η συναίνεση πρέπει να ζητηθεί από νόμιμους εκπροσώπους τους.

Επίσης είναι σημαντικό να εξεταστεί η ψυχολογική επιβάρυνση των συμμετεχόντων. Η έρευνα μπορεί να εγείρει δύσκολα συναισθήματα για τις οικογένειες, καθώς αναγκάζονται να συζητήσουν την κατάσταση υγείας των αγαπημένων τους προσώπων και τις δικές τους ανησυχίες. Οι ερευνητές πρέπει να παρέχουν υποστήριξη ή να παραπέμπουν τους συμμετέχοντες σε κατάλληλες υπηρεσίες, εφόσον χρειαστεί. Τέλος, πρέπει να διασφαλιστεί η δικαιοσύνη στην επιλογή των συμμετεχόντων, χωρίς διακρίσεις. Όλοι οι ασθενείς και οι οικογένειες πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση στη συμμετοχή στην έρευνα, ανεξαρτήτως κοινωνικής, οικονομικής ή πολιτισμικής κατάστασης.

Για τη διεξαγωγή της έρευνάς μας, λήφθηκαν όλες οι απαραίτητες εγκρίσεις σύμφωνα με τα ισχύοντα πρότυπα και κανονισμούς. Συγκεκριμένα, αιτήθηκε άδεια από τη Διοίκηση της 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας, η οποία εποπτεύει τις υγειονομικές μονάδες της περιοχής, καθώς και από τη διοίκηση του νοσοκομείου όπου θα πραγματοποιηθεί η έρευνα. Η εξασφάλιση αυτών των εγκρίσεων ήταν απαραίτητη

για να διασφαλιστεί η νομιμότητα και η επιστημονική εγκυρότητα της έρευνάς μας, καθώς και η προστασία των συμμετεχόντων.

Με προσεκτική διαχείριση αυτών των ηθικών ζητημάτων, η έρευνα μπορεί να προσφέρει αξιόπιστα και ηθικά τεκμηριωμένα αποτελέσματα, προστατεύοντας τους συμμετέχοντες.

2.8. Περιορισμοί της μελέτης

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Το δείγμα αποτέλεσαν 100 συνοδοί ογκολογικών ασθενών που νοσηλεύονταν στην Ογκολογική Κλινική του Βενιζελείου Νοσοκομείου Ηρακλείου, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων σε άλλους γεωγραφικούς ή κοινωνικούς πληθυσμούς. Επιπλέον, τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων, επομένως υπάρχει πιθανότητα υποκειμενικότητας στις απαντήσεις. Ο περιορισμένος χρόνος και η ψυχολογική κατάσταση των συμμετεχόντων ενδέχεται επίσης να επηρέασαν τη διάθεση και την ακρίβεια των απαντήσεων. Παρ' όλα αυτά, τα ευρήματα της έρευνας παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για την κατανόηση των αναγκών των μελών της οικογένειας ογκολογικών ασθενών και μπορούν να αποτελέσουν βάση για περαιτέρω μελέτες σε ευρύτερο πλαίσιο.

3. Αποτελέσματα

3.1. Έλεγχος Αξιοπιστίας

Στον έλεγχο αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου εξετάστηκε η εσωτερική συνέπεια των επιμέρους υποκατηγοριών αναγκών μέσω του δείκτη Cronbach's α. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η υποκατηγορία «Υποστήριξη» παρουσίασε πολύ υψηλή αξιοπιστία με Cronbach's α ίσο με .876 για δεκαπέντε ερωτήσεις. Η υποκατηγορία «Άνεση» εμφάνισε αποδεκτή εσωτερική συνέπεια με Cronbach's α ίσο με .756 για έξι ερωτήσεις. Η υποκατηγορία «Πληροφόρηση» παρουσίασε επίσης πολύ υψηλή αξιοπιστία με Cronbach's α ίσο με .868 για οκτώ ερωτήσεις. Στην υποκατηγορία «Εγγύτητα» καταγράφηκε καλή αξιοπιστία με Cronbach's α ίσο με .803 για εννέα ερωτήσεις, ενώ τέλος η υποκατηγορία «Ασφάλεια» εμφάνισε ικανοποιητική εσωτερική συνέπεια με Cronbach's α ίσο με .818 για επτά ερωτήσεις. Συνολικά τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητική έως πολύ υψηλή εσωτερική συνέπεια και μπορεί να θεωρηθεί αξιόπιστο εργαλείο για τη διερεύνηση των αναγκών των φροντιστών.

Πίνακας 1

Αποτελέσματα ελέγχου αξιοπιστίας (Cronbach's α) ανά υποκατηγορία αναγκών

	Cronbach's Alpha	N of Items
Υποστήριξη	.88	15
Άνεση	.73	6
Πληροφόρηση	.87	8
Εγγύτητα	.80	9
Ασφάλεια	.82	7

3.2. Έλεγχος Κανονικότητας

Για τον έλεγχο της κανονικότητας των δεδομένων εφαρμόστηκε το τεστ Shapiro-Wilk, το οποίο θεωρείται κατάλληλο για δείγματα μικρού και μεσαίου μεγέθους και παρέχει μεγαλύτερη ευαισθησία στον εντοπισμό αποκλίσεων από την κανονική κατανομή σε σύγκριση με άλλες δοκιμασίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η

υποκατηγορία υποστήριξη παρουσίασε στατιστικά σημαντική απόκλιση από την κανονικότητα W = .966 με df = 110 και p = .007. Στην υποκατηγορία άνεση καταγράφηκε W = .884 με df = 110 και p < .001 γεγονός που επίσης υποδηλώνει απόκλιση από την κανονικότητα. Η υποκατηγορία πληροφόρηση εμφάνισε W = .964 με df = 110 και p = .005 ενώ στην υποκατηγορία εγγύτητα οι τιμές ήταν W = .786 με df = 110 και p < .001. Η υποκατηγορία ασφάλεια παρουσίασε W = .906 με df = 110 και p < .001 και τέλος η συνολική βαθμολογία καταγράφηκε με W = .948 με df = 110 και p < .001. Σε όλες τις περιπτώσεις οι τιμές p ήταν μικρότερες του .05 γεγονός που δείχνει ότι τα δεδομένα δεν ακολουθούν κανονική κατανομή και ως εκ τούτου στις αναλύσεις προτιμώνται μη παραμετρικές στατιστικές μέθοδοι.

Πίνακας 2

Αποτελέσματα ελέγχου κανονικότητας (Shapiro-Wilk) ανά υποκατηγορία αναγκών

	Statistic	df	Sig.
Υποστήριξη	.966	110	.007
Άνεση	.884	110	<.001
Πληροφόρηση	.964	110	.005
Εγγύτητα	.786	110	<.001
Ασφάλεια	.906	110	<.001
Συνολική Βαθμολογία	.948	110	<.001

3.3. Περιγραφική Στατιστική ανά Υποκατηγορία

Η περιγραφική στατιστική ανάλυση ανέδειξε ότι στην κατηγορία υποστήριξη οι φροντιστές παρουσίασαν μέση τιμή M = 1.87 με τυπική απόκλιση SD = 0.56 και διάμεσο 1.87. Στην κατηγορία πληροφόρηση η μέση τιμή ήταν M = 1.61 με τυπική απόκλιση SD = 0.60 και διάμεσο 1.50. Για την κατηγορία άνεση καταγράφηκε μέση τιμή M = 2.00 με τυπική απόκλιση SD = 0.66 και διάμεσο 2.00. Στην κατηγορία ασφάλεια η μέση τιμή ήταν M = 1.41 με τυπική απόκλιση SD = 0.53 και διάμεσο 1.14. Στην κατηγορία εγγύτητα η μέση τιμή υπολογίστηκε σε M = 1.63 με τυπική απόκλιση SD = 0.55 και διάμεσο 1.61. Τέλος η συνολική βαθμολογία παρουσίασε μέση τιμή M = 1.72 με τυπική απόκλιση SD = 0.49 και διάμεσο 1.73. Τα αποτελέσματα αυτά

δείχνουν ότι συνολικά οι φροντιστές έτειναν να αξιολογούν τις περισσότερες ανάγκες ως σημαντικές έως πολύ σημαντικές με σχετικά μικρή διασπορά στις απαντήσεις.

Πίνακας 3

Περιγραφική στατιστική ανά υποκατηγορία αναγκών

	N	Mean	Median	Std. Deviation
Υποστήριξη	110	1.87	1.87	.56
Πληροφόρηση	110	1.61	1.50	.60
Άνεση	110	2.00	2.00	.66
Ασφάλεια	110	1.41	1.14	.53
Εγγύτητα	110	1.63	1.61	.55
Συνολική Βαθμολογία	110	1.72	1.73	.49

3.4. Ανάλυση Συχνοτήτων

Η κατηγορία «Υποστήριξη» περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 5, 10, 11, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 32, 34, 36, 42 και 44 οι οποίες διερευνούν την ανάγκη των φροντιστών για ψυχολογική, συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενή. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές αξιολόγησαν τις περισσότερες πτυχές αυτής της κατηγορίας ως ιδιαίτερα σημαντικές. Συγκεκριμένα, η ερώτηση 32 «Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας» συγκέντρωσε το υψηλότερο ποσοστό σημαντικότητας με 66.40% να τη θεωρούν πολύ σημαντική και 21.80% σημαντική, δηλαδή συνολικά 88.20%. Αντίστοιχα, η ερώτηση 36 «Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας» παρουσίασε εξίσου υψηλό βαθμό σημαντικότητας με 66.40% πολύ σημαντικό και 21.80% σημαντικό, συνολικά 88.20%. Πολύ υψηλά ποσοστά παρατηρήθηκαν και για την ερώτηση 5 «Να έχετε τη δυνατότητα να βοηθήσετε στη φροντίδα του ασθενή» με 53.60% πολύ σημαντικό και 31.80% σημαντικό (85.40%) καθώς και για τις ερωτήσεις 10 και 11 που αναφέρονται στη συναισθηματική και ψυχολογική στήριξη, με συνολικά ποσοστά 82.70% και 87.30% αντίστοιχα για τις κατηγορίες σημαντικό και πολύ σημαντικό.

Η ερώτηση 15 «Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε» καταγράφηκε με συνολικό ποσοστό σημαντικότητας 82.70%, ενώ η ερώτηση 16 που αφορά τη δυνατότητα υποστήριξης για οικογενειακά προβλήματα λόγω της νοσηλείας συγκέντρωσε 80.00%. Παρόμοια ποσοστά προέκυψαν και για την ερώτηση 17 με συνολικό ποσοστό 79.10% και για την ερώτηση 19 με ποσοστό 77.30%. Οι ερωτήσεις που σχετίζονται με την πνευματική στήριξη, δηλαδή η ερώτηση 21 για τη δυνατότητα επίσκεψης από ιερωμένο και η ερώτηση 34 για την πληροφόρηση σχετικά με το περιβάλλον της κλινικής, σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά σημαντικότητας με 70.00% και 70.90% αντίστοιχα. Η ερώτηση 14 που αφορά τη δυνατότητα οικονομικής βοήθειας κατέγραψε ποσοστό 80.00%, ενώ οι ερωτήσεις 18 και 42 που σχετίζονται με την ανάγκη κοινωνικής ή προσωπικής απομόνωσης σημείωσαν χαμηλότερα επίπεδα σημαντικότητας με συνολικά ποσοστά 71.80% και 59.10% αντίστοιχα. Τέλος, η ερώτηση 44 «Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε» συγκέντρωσε το χαμηλότερο ποσοστό συνολικής σημαντικότητας με 60.00%.

Συνολικά, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι φροντιστές θεωρούν περισσότερο σημαντικές τις πρακτικές και πληροφοριακές μορφές υποστήριξης καθώς και την ψυχολογική και συναισθηματική ενίσχυση που σχετίζεται με την επικοινωνία με το προσωπικό και την εμπλοκή στη φροντίδα του ασθενή. Αντίθετα, χαμηλότερη σπουδαιότητα αποδόθηκε στις ανάγκες που αφορούν την απομόνωση ή την πνευματική υποστήριξη.

Πίνακας 4

Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Υποστήριξη»

Ερώτηση	Πολύ σημαντικό	Σημαντικό	Ελάχιστα σημαντικό	Καθόλου σημαντικό
5. Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του);	53.60%	31.80%	12.70%	1.80%
10. Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη;	50.00%	32.70%	11.80%	5.50%
11. Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους οποίους μπορείτε να μιλήσετε;	51.80%	35.50%	9.10%	3.60%

14. Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας;	47.30%	32.70%	12.70%	7.30%
15. Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε;	50.00%	32.70%	10.90%	6.40%
16. Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην κλινική;	49.10%	30.90%	13.60%	6.40%
17. Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία;	46.40%	32.70%	18.20%	2.70%
18. Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την κλινική;	39.10%	32.70%	23.60%	4.50%
19. Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας;	40.90%	36.40%	19.10%	3.60%
21. Να υπάρχει η δυνατότητα της επίσκεψης από έναν ιερωμένο, παπά;	40.90%	29.10%	16.40%	13.60%
32. Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας;	66.40%	21.80%	8.20%	3.60%
34. Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της κλινικής πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;	40.90%	30.00%	18.20%	10.90%
36. Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας;	66.40%	21.80%	7.30%	4.50%
42. Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο;	25.50%	33.60%	27.30%	13.60%
44. Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε;	29.10%	30.90%	22.70%	17.30%

Η κατηγορία «Άνεση» περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 26, 38, 39, 41, 43 και 45 οι οποίες αφορούν τις πρακτικές και περιβαλλοντικές συνθήκες που επηρεάζουν την άνεση των φροντιστών κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι φροντιστές αποδίδουν ιδιαίτερη σημασία στην αίσθηση αποδοχής και στην ύπαρξη βασικών ανέσεων που διευκολύνουν τη διαμονή τους. Η ερώτηση 26 «Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της κλινικής» συγκέντρωσε

το υψηλότερο ποσοστό σημαντικότητας με 61.80% των συμμετεχόντων να τη θεωρούν πολύ σημαντική και 24.50% σημαντική, δηλαδή συνολικά 86.30%. Εξίσου υψηλό ποσοστό παρατηρήθηκε στην ερώτηση 45 «Να υπάρχει η διαβεβαίωση από το προσωπικό ότι μπορείτε να φύγετε για λίγο από το νοσοκομείο» όπου το 53.60% των φροντιστών τη θεώρησε πολύ σημαντική και το 19.10% σημαντική, με συνολικό ποσοστό 72.70%.

Η ερώτηση 38 «Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής» σημείωσε επίσης υψηλή βαθμίδα σημαντικότητας καθώς το 36.40% των φροντιστών τη χαρακτήρισε πολύ σημαντική και το 40.90% σημαντική με συνολικό ποσοστό 77.30%. Η ύπαρξη τηλεφωνικής συσκευής κοντά στην αίθουσα αναμονής (ερώτηση 39) αξιολογήθηκε ως πολύ σημαντική από το 30.00% και ως σημαντική από το 32.70% των φροντιστών φθάνοντας συνολικό ποσοστό 62.70%. Η ερώτηση 43 «Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής» συγκέντρωσε 33.60% πολύ σημαντικό και 29.10% σημαντικό με συνολικό ποσοστό 62.70% ενώ η ερώτηση 41 «Να υπάρχει φαγητό εάν το θελήσετε» καταγράφηκε ως πολύ σημαντική από το 27.30% και σημαντική από το 31.80% δηλαδή συνολικά 59.10%.

Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η αίσθηση αποδοχής από το προσωπικό και η ύπαρξη λειτουργικών υποδομών όπως οι τουαλέτες και η δυνατότητα προσωρινής αποχώρησης από το νοσοκομείο αποτελούν τους πιο κρίσιμους παράγοντες άνεσης για τους φροντιστές. Αντίθετα η πρόσβαση σε τηλεφωνική συσκευή, η παροχή φαγητού και η γενική άνεση της αίθουσας αναμονής θεωρούνται μεν σημαντικές αλλά σε μικρότερο βαθμό.

Πίνακας 5

Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Άνεση»

Ερώτηση	Πολύ σημαντικό	Σημαντικό	Ελάχιστα σημαντικό	Καθόλου σημαντικό
26. Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της κλινικής;	61.80%	24.50%	9.10%	4.50%
38. Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής;	36.40%	40.90%	11.80%	10.90%

39. Να υπάρχει τηλεφωνική συσκευή κοντά στην αίθουσα αναμονής	30.00%	32.70%	23.60%	13.60%
41. Να υπάρχει φαγητό εάν το θελήσετε;	27.30%	31.80%	30.90%	10.00%
43. Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;	33.60%	29.10%	23.60%	13.60%
45. Να υπάρχει η διαβεβαίωση από το προσωπικό ότι μπορείτε να φύγετε για λίγο από το νοσοκομείο;	53.60%	19.10%	17.30%	10.00%

Η κατηγορία «Πληροφόρηση» περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 4, 12, 20, 25, 27, 28, 33 και 35 και διερευνά τον βαθμό στον οποίο οι φροντιστές θεωρούν σημαντική την παροχή σαφούς και επαρκούς ενημέρωσης σχετικά με την κατάσταση του ασθενή, τις ιατρικές διαδικασίες και την επικοινωνία με το προσωπικό. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι η πλειονότητα των φροντιστών αξιολογεί την πληροφόρηση ως καθοριστικής σημασίας πτυχή της φροντίδας. Η ερώτηση 25 «Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά» κατέγραψε το υψηλότερο ποσοστό σημαντικότητας με 63.60% να τη θεωρούν πολύ σημαντική και 25.50% σημαντική, συνολικά 89.10%. Πολύ υψηλά ποσοστά σημειώθηκαν επίσης στις ερωτήσεις 27 και 28 που αφορούν τη γνώση των ιατρικών παρεμβάσεων και διαδικασιών με συνολικά ποσοστά 85.40% και 85.40% αντίστοιχα.

Η ερώτηση 4 «Να γνωρίζετε τη φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας» συγκέντρωσε ποσοστό 56.40% πολύ σημαντικό και 36.40% σημαντικό με συνολικό ποσοστό 92.80%, υποδηλώνοντας ότι η ενημέρωση για τη θεραπεία αποτελεί πρωταρχική ανάγκη των φροντιστών. Αντίστοιχα η ερώτηση 12 «Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε» σημείωσε συνολικό ποσοστό σημαντικότητας 80.90%. Η ερώτηση 33 «Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά» κατέγραψε ποσοστό 55.50% πολύ σημαντικό και 25.50% σημαντικό με συνολικό ποσοστό 81.00%, ενώ η ερώτηση 35 «Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας» συγκέντρωσε συνολικά 80.90%.

Η χαμηλότερη βαθμίδα σημαντικότητας στην κατηγορία αυτή παρατηρήθηκε στην ερώτηση 20 «Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών» όπου μόνο

το 29.10% των φροντιστών την αξιολόγησε ως πολύ σημαντική και το 35.50% ως σημαντική, συνολικά 64.60%. Συνολικά, οι φροντιστές θεωρούν ιδιαίτερα σημαντική την άμεση, αναλυτική και ειλικρινή πληροφόρηση σχετικά με την ιατρική φροντίδα, τις παρεμβάσεις και τα καθήκοντα του προσωπικού, ενώ η ενημέρωση για δευτερεύουσες πτυχές, όπως οι θρησκευτικές λειτουργίες, αξιολογείται ως λιγότερο κρίσιμη.

Πίνακας 6

Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Πληροφόρηση»

Ερώτηση	Πολύ σημαντικό	Σημαντικό	Ελάχιστα σημαντικό	Καθόλου σημαντικό
4. Να γνωρίζετε την φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας;	56.40%	36.40%	5.50%	1.80%
12. Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε;	58.20%	22.70%	16.40%	2.70%
20. Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)	29.10%	35.50%	26.40%	9.10%
25. Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά;	63.60%	25.50%	6.40%	4.50%
27. Να γνωρίζετε τον λόγο για τον οποίο έγινε και γίνεται κάθε ιατρική παρέμβαση στον ασθενή σας;	62.70%	22.70%	9.10%	5.50%
28. Να γνωρίζετε ακριβώς ποιες ιατρικές διαδικασίες ακολουθούνται για τον ασθενή σας;	61.80%	23.60%	9.10%	5.50%
33. Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;	55.50%	25.50%	15.50%	3.60%
35. Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;	50.00%	30.90%	14.50%	4.50%

Η κατηγορία «Εγγύτητα» περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 8, 9, 13, 22, 23, 30, 31, 37 και 40 και εξετάζει τον βαθμό στον οποίο οι φροντιστές θεωρούν σημαντική τη δυνατότητα φυσικής και επικοινωνιακής εγγύτητας με τον ασθενή καθώς και την τακτική ενημέρωση για την πορεία της υγείας του. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι οι φροντιστές αποδίδουν πολύ υψηλή σημασία στη δυνατότητα επίσκεψης, ενημέρωσης και διαρκούς επικοινωνίας με το προσωπικό, γεγονός που υπογραμμίζει τη συναισθηματική και πρακτική αξία της εγγύτητας στη διαδικασία φροντίδας. Η ερώτηση 8 «Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας» σημείωσε το υψηλότερο ποσοστό σημαντικότητας με 68.20% να τη θεωρούν πολύ σημαντική και 21.80% σημαντική δηλαδή συνολικά 90.00%. Εξίσου υψηλά ποσοστά παρατηρήθηκαν στην ερώτηση 31 «Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή τη στιγμή που αυτό συμβαίνει» με 66.40% πολύ σημαντικό και 20.90% σημαντικό συνολικά 87.30% και στην ερώτηση 22 «Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας» με 65.50% πολύ σημαντικό και 21.80% σημαντικό συνολικά 87.30%.

Η ερώτηση 23 «Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον μία φορά τη μέρα» κατέγραψε επίσης πολύ υψηλή βαθμίδα σημαντικότητας με συνολικό ποσοστό 86.30% ενώ η ερώτηση 37 «Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του» συγκέντρωσε ποσοστό 84.50% καταδεικνύοντας τη σημασία της σταθερότητας και συνέπειας στο πρόγραμμα επίσκεψης. Η ερώτηση 9 «Να υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής των ωρών του επισκεπτηρίου για συγκεκριμένο λόγο» αξιολογήθηκε ως πολύ σημαντική από το 59.10% και σημαντική από το 26.40% με συνολικό ποσοστό 85.50% ενώ η ερώτηση 13 «Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή» σημείωσε συνολικά 84.60%. Η ερώτηση 30 «Να μιλάτε με τον ή την επικεφαλής νοσηλευτή καθημερινά» παρουσίασε συνολικό ποσοστό 79.10% επιβεβαιώνοντας τη σημασία της άμεσης και συνεχούς επικοινωνίας με το νοσηλευτικό προσωπικό.

Τέλος η ερώτηση 40 «Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή» συγκέντρωσε τα χαμηλότερα ποσοστά σημαντικότητας στην κατηγορία με 33.60% πολύ σημαντικό και 35.50% σημαντικό συνολικά 69.10%. Συνοψίζοντας οι φροντιστές δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στην τακτική και έγκαιρη ενημέρωση καθώς και στη δυνατότητα άμεσης επαφής με τον ασθενή ενώ η φυσική εγγύτητα μέσω των υποδομών θεωρείται μεν σημαντική αλλά σε μικρότερο βαθμό συγκριτικά με την επικοινωνία και την πρόσβαση στην πληροφόρηση.

Πίνακας 7

Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Εγγύτητα»

Ερώτηση	Πολύ σημαντικό	Σημαντικό	Ελάχιστα σημαντικό	Καθόλου σημαντικό
8. Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας;	68.20%	21.80%	7.30%	2.70%
9. Να υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής των ωρών του επισκεπτηρίου για συγκεκριμένο λόγο;	59.10%	26.40%	10.90%	3.60%
13. Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή;	56.40%	28.20%	10.90%	4.50%
22. Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας;	65.50%	21.80%	5.50%	7.30%
23. Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα;	63.60%	22.70%	8.20%	5.50%
30. Να μιλάτε με τον/την επικεφαλής νοσηλευτή καθημερινά;	55.50%	23.60%	14.50%	6.40%
31. Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή την στιγμή που αυτό συμβαίνει;	66.40%	20.90%	7.30%	5.50%
37. Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;	63.60%	20.90%	8.20%	7.30%
40. Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή;	33.60%	35.50%	21.80%	9.10%

Η κατηγορία «Ασφάλεια» περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 1, 2, 3, 6, 7, 24 και 29 και αναφέρεται στο αίσθημα εμπιστοσύνης και βεβαιότητας που βιώνουν οι φροντιστές σχετικά με την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, τη διαφάνεια της επικοινωνίας και τη σαφήνεια των πληροφοριών που λαμβάνουν. Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν ότι η αίσθηση ασφάλειας αποτελεί μία από τις πλέον σημαντικές ανάγκες των φροντιστών, καθώς όλες οι ερωτήσεις της κατηγορίας καταγράφηκαν με ιδιαίτερα

υψηλά ποσοστά σημαντικότητας. Η ερώτηση 6 «Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια» παρουσίασε το υψηλότερο ποσοστό με 81.80% των φροντιστών να τη θεωρούν πολύ σημαντική και 10.90% σημαντική, συνολικά 92.70%, γεγονός που υπογραμμίζει τη σημασία της ειλικρινούς και άμεσης επικοινωνίας με το προσωπικό.

Η ερώτηση 3 «Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας» κατέγραψε επίσης πολύ υψηλό ποσοστό σημαντικότητας με 76.40% πολύ σημαντικό και 17.30% σημαντικό, συνολικά 93.70%. Αντίστοιχα, η ερώτηση 1 «Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας» συγκέντρωσε συνολικό ποσοστό 87.30%, ενώ η ερώτηση 7 «Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα» καταγράφηκε με ποσοστό 90.90%. Η ερώτηση 2 «Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της κλινικής ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας» σημείωσε συνολικό ποσοστό 88.20%, επιβεβαιώνοντας τη σημασία της ανθρώπινης σχέσης και της εμπιστοσύνης που αναπτύσσεται μεταξύ φροντιστών και επαγγελματιών υγείας.

Η ερώτηση 24 «Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες» παρουσίασε συνολικό ποσοστό 85.50%, γεγονός που δείχνει ότι η σαφήνεια της επικοινωνίας συνδέεται άμεσα με το αίσθημα ασφάλειας. Παρόμοιο ποσοστό κατέγραψε και η ερώτηση 29 «Να γνωρίζετε συγκεκριμένα βασικά γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας» με συνολική τιμή 85.50%.

Συνολικά, οι φροντιστές θεωρούν ότι η διασφάλιση της φροντίδας, η ειλικρίνεια στην επικοινωνία, η γνώση της εξέλιξης του ασθενή και η ύπαρξη ελπίδας αποτελούν τους σημαντικότερους παράγοντες που ενισχύουν το αίσθημα ασφάλειας κατά τη νοσηλεία. Τα υψηλά ποσοστά στις περισσότερες ερωτήσεις αυτής της κατηγορίας καταδεικνύουν ότι η εμπιστοσύνη στο προσωπικό και η συνεχής, κατανοητή πληροφόρηση συνιστούν θεμελιώδεις πτυχές της εμπειρίας των φροντιστών.

Πίνακας 8

Ποσοστά σημαντικότητας απαντήσεων στην κατηγορία «Ασφάλεια»

Ερώτηση	Πολύ σημαντικό	Σημαντικό	Ελάχιστα σημαντικό	Καθόλου σημαντικό
1. Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας;	75.50%	11.80%	7.30%	5.50%
2. Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της κλινικής ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας	66.40%	21.80%	10.00%	1.80%
3. Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας;	76.40%	17.30%	5.50%	0.90%
6. Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια;	81.80%	10.90%	5.50%	1.80%
7. Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα;	73.60%	17.30%	7.30%	1.80%
24. Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες;	68.20%	17.30%	10.00%	4.50%
29. Να γνωρίζετε συγκεκριμένα (βασικά) γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας;	67.30%	18.20%	9.10%	5.50%

3.5. Συσχετίσεις

Η ανάλυση συσχετίσεων με τον συντελεστή Spearman ανέδειξε ισχυρές και στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ όλων των υποκατηγοριών αναγκών καθώς και με τη συνολική βαθμολογία. Συγκεκριμένα η υποστήριξη συσχετίστηκε θετικά με την πληροφόρηση $\rho = .758$ $p < .001$ με την άνεση $\rho = .696$ $p < .001$ με την ασφάλεια $\rho = .672$ $p < .001$ και με την εγγύτητα $\rho = .777$ $p < .001$. Η πληροφόρηση παρουσίασε επίσης πολύ υψηλή θετική συσχέτιση με την ασφάλεια $\rho = .835$ $p < .001$ και με την εγγύτητα $\rho = .878$ $p < .001$ ενώ συσχετίστηκε θετικά και με την άνεση $\rho = .478$ $p < .001$. Η άνεση εμφάνισε θετικές συσχετίσεις με την ασφάλεια $\rho = .396$ $p < .001$ και με την εγγύτητα $\rho = .549$ $p < .001$. Επιπλέον η ασφάλεια παρουσίασε ισχυρή

θετική συσχέτιση με την εγγύτητα ρ = .859 p < .001. Όλες οι υποκατηγορίες εμφάνισαν πολύ ισχυρή θετική συσχέτιση με τη συνολική βαθμολογία και συγκεκριμένα η υποστήριξη ρ = .916 p < .001 η πληροφόρηση ρ = .892 p < .001 η άνεση ρ = .702 p < .001 η ασφάλεια ρ = .854 p < .001 και η εγγύτητα ρ = .924 p < .001. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τις διαφορετικές κατηγορίες αναγκών ως αλληλένδετες και ότι η ικανοποίηση σε μία διάσταση σχετίζεται άμεσα με υψηλότερη συνολική ικανοποίηση.

Πίνακας 9

Συσχετίσεις Spearman μεταξύ υποκατηγοριών αναγκών και συνολικής βαθμολογίας

			Υποστήριξη	Πληροφόρηση	Άνεση	Ασφάλεια	Εγγύτητα
Spearman rho	Πληροφόρηση	Correlation Coefficient	.758**	--			
		Sig. (2-tailed)	<.001	.			
	Άνεση	Correlation Coefficient	.696**	.478**	--		
		Sig. (2-tailed)	<.001	<.001	.		
	Ασφάλεια	Correlation Coefficient	.672**	.835**	.396**	--	
		Sig. (2-tailed)	<.001	<.001	<.001	.	
	Εγγύτητα	Correlation Coefficient	.777**	.878**	.549**	.859**	--
		Sig. (2-tailed)	<.001	<.001	<.001	<.001	.
	Συνολική Βαθμολογία	Correlation Coefficient	.916**	.892**	.702**	.854**	.924**
		Sig. (2-tailed)	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001

3.6. Ανάλυση Ανοιχτών Ερωτήσεων

Η ανάλυση των ανοιχτών ερωτήσεων του ερωτηματολογίου παρείχε ουσιαστικές πληροφορίες σχετικά με τις προτεραιότητες, τις αξίες και τις αντιλήψεις των φροντιστών αναφορικά με τις ανάγκες τους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των ογκολογικών ασθενών. Οι απαντήσεις αξιοποιήθηκαν ποιοτικά, με στόχο να

εντοπιστούν οι τάσεις και οι υποκατηγορίες αναγκών που θεωρούνται από τους συμμετέχοντες οι πιο σημαντικές. Οι ανοιχτές ερωτήσεις περιελάμβαναν δύο θεματικά πεδία: το πρώτο αφορούσε την πιο σημαντική ανάγκη από τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου και το δεύτερο τη διερεύνηση τυχόν αναγκών που δεν είχαν προβλεφθεί στο εργαλείο μέτρησης. Οι απαντήσεις των φροντιστών εξετάστηκαν με βάση την ήδη καθορισμένη κατηγοριοποίηση σε πέντε θεματικές ενότητες, δηλαδή Υποστήριξη, Πληροφόρηση, Άνεση, Εγγύτητα και Ασφάλεια, ώστε να διερευνηθεί ποια κατηγορία αναγκών θεωρείται η σημαντικότερη.

Αναφορικά με την πρώτη ανοιχτή ερώτηση, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν ποια ερώτηση θεωρούν τη σημαντικότερη για τους ίδιους. Η ανάλυση των δεδομένων κατέδειξε ότι η πλειονότητα των φροντιστών αναφέρθηκε σε ερωτήσεις που εντάσσονται στην κατηγορία «Ασφάλεια» και συγκεκριμένα στις ερωτήσεις 1, 2, 3 και 6. Η ερώτηση 1 «Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας» επαναλήφθηκε από μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων και καταγράφεται ως η συχνότερη επιλογή. Η αναφορά αυτή υποδηλώνει ότι οι φροντιστές αποδίδουν πρωταρχική σημασία στη διασφάλιση της ποιοτικής και αποτελεσματικής φροντίδας του ασθενή, γεγονός που συνδέεται με την ανάγκη για εμπιστοσύνη και ψυχική ηρεμία. Ακολουθεί η ερώτηση 3 «Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας», η οποία επίσης εντάσσεται στην κατηγορία ασφάλεια και αναδείχθηκε ως ιδιαίτερα σημαντική, υπογραμμίζοντας τη σημασία της γνώσης και της προετοιμασίας για την εξέλιξη της ασθένειας.

Η ερώτηση 6 «Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια» αποτέλεσε επίσης μία από τις συχνότερες αναφορές. Οι φροντιστές θεωρούν την ειλικρίνεια στην επικοινωνία με το προσωπικό καθοριστικής σημασίας παράγοντα για τη διαμόρφωση μιας σχέσης εμπιστοσύνης και αίσθησης ασφάλειας. Η συγκεκριμένη απάντηση αναδεικνύει την ανάγκη για διαφάνεια και συνεχή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να μειώνεται το άγχος και η αβεβαιότητα. Επίσης, αρκετές αναφορές υπήρξαν για την ερώτηση 25 «Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά», η οποία ανήκει στην κατηγορία «Πληροφόρηση». Η επιλογή αυτή αποδεικνύει τη σημασία που αποδίδουν οι φροντιστές στην άμεση και συχνή επικοινωνία με τον θεράποντα ιατρό, θεωρώντας την καθημερινή ενημέρωση βασική προϋπόθεση για να αισθανθούν σιγουριά και ψυχολογική σταθερότητα.

Σημαντικό ποσοστό των συμμετεχόντων αναφέρθηκε και στις ερωτήσεις 4, 24, 27 και 29, οι οποίες επίσης συνδέονται με την ανάγκη πληροφόρησης και ασφάλειας. Ειδικότερα, η ερώτηση 4 «Να γνωρίζετε τη φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας» και η ερώτηση 24 «Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες» δείχνουν ότι η επαρκής και σαφής ενημέρωση για τα θεραπευτικά πρωτόκολλα αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει το αίσθημα ελέγχου και κατανόησης των φροντιστών. Επίσης, οι ερωτήσεις 27 και 29, που αφορούν τη γνώση των ιατρικών παρεμβάσεων και των βασικών γεγονότων που σχετίζονται με την πρόοδο του ασθενή, αναδεικνύουν τη σημασία της πληροφόρησης ως προϋπόθεση για τη συνεργασία και την ενεργό συμμετοχή των φροντιστών στη διαδικασία φροντίδας.

Αξιοσημείωτες, αν και λιγότερο συχνές, ήταν οι αναφορές στις ερωτήσεις 5 και 10, οι οποίες εντάσσονται στην κατηγορία «Υποστήριξη». Η ερώτηση 5 «Να έχετε τη δυνατότητα να βοηθήσετε στη φροντίδα του ασθενή» αναδεικνύει την ανάγκη των φροντιστών να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα, κάτι που συνδέεται με το αίσθημα χρησιμότητας και την επιθυμία να συνεισφέρουν στη βελτίωση της κατάστασης του αγαπημένου τους προσώπου. Παρόμοια, η ερώτηση 10 «Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη» φανερώνει τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης, τόσο συναισθηματικά όσο και πρακτικά, σε περιόδους έντονης ψυχολογικής πίεσης.

Η συνολική ανάλυση των απαντήσεων στην πρώτη ανοιχτή ερώτηση δείχνει ότι οι φροντιστές προτάσσουν τις ανάγκες που σχετίζονται με την Ασφάλεια και την Πληροφόρηση, θεωρώντας ότι η γνώση, η διαφάνεια, η καθημερινή επικοινωνία και η βεβαιότητα για την ποιότητα της φροντίδας αποτελούν τις θεμελιώδεις προϋποθέσεις για την αποτελεσματική υποστήριξη των ασθενών αλλά και για τη δική τους ψυχολογική ισορροπία. Οι ανάγκες για υποστήριξη, αν και σημαντικές, φαίνεται να έπονται, ενώ οι ανάγκες που σχετίζονται με την άνεση ή την εγγύτητα κατέχουν μικρότερη βαρύτητα στις προτιμήσεις των συμμετεχόντων. Η ανάλυση αυτή εναρμονίζεται με τα ποσοτικά αποτελέσματα των υποκατηγοριών, όπου η ασφάλεια και η πληροφόρηση καταγράφηκαν επίσης με τις υψηλότερες μέσες τιμές.

Στην δεύτερη ανοιχτή ερώτηση, οι φροντιστές κλήθηκαν να αναφέρουν εάν θεωρούν ότι υπάρχει κάποια ανάγκη που δεν καλύφθηκε από το ερωτηματολόγιο. Η πλειονότητα των απαντήσεων ήταν αρνητική, καθώς οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι το ερωτηματολόγιο ήταν πλήρες και κάλυπτε επαρκώς όλες τις πτυχές των αναγκών τους. Ενδεικτικές απαντήσεις όπως «Όχι», «Ήταν επαρκείς οι ερωτήσεις»

και «Το ερωτηματολόγιο είναι πλήρες» εμφανίστηκαν επαναλαμβανόμενα, γεγονός που υποδηλώνει υψηλό επίπεδο ικανοποίησης από τη θεματολογία και την περιεκτικότητα του εργαλείου. Ωστόσο, ένα μικρό ποσοστό φροντιστών ανέδειξε κάποιες επιπρόσθετες ανάγκες οι οποίες εμπλουτίζουν ποιοτικά τη συζήτηση γύρω από την εμπειρία της φροντίδας.

Μία από τις σημαντικότερες αναφορές αφορούσε την ανάγκη για μια πιο «ολιστική προσέγγιση στην ιατρική φροντίδα», με έναν φροντιστή να επισημαίνει την ανάγκη οι γιατροί να αναγνωρίσουν τη σημασία του πνευματικού και ενεργειακού κόσμου του ανθρώπου και να μην αντιμετωπίζουν τους ασθενείς αποκλειστικά με φαρμακευτικές ή επεμβατικές μεθόδους. Η απάντηση αυτή, αν και μεμονωμένη, αναδεικνύει μια διάσταση που υπερβαίνει τις παραδοσιακές κατηγορίες των αναγκών και συνδέεται με την πνευματικότητα, τη φιλοσοφία της φροντίδας και την ανάγκη για σεβασμό στην ανθρώπινη ολότητα.

Άλλη χαρακτηριστική απάντηση αναφέρθηκε στην ανάγκη για «σεβασμό προς τους ασθενείς και τους φροντιστές», με τον συμμετέχοντα να τονίζει ότι το σύστημα υγείας πρέπει να στηρίζει και τις δύο πλευρές, καθώς «μαζί με τους ασθενείς το βάρος πέφτει και στους φροντιστές». Η συγκεκριμένη απάντηση προσθέτει μια κοινωνική διάσταση στη συζήτηση, υπογραμμίζοντας τη σημασία της θεσμικής υποστήριξης και της κοινωνικής αναγνώρισης του ρόλου των φροντιστών.

Επιπλέον, καταγράφηκαν απαντήσεις που αφορούσαν την ανάγκη για «δωρεάν και ισότιμη υγειονομική περίθαλψη» για όλους, την «παροχή πρόνοιας για τους ανασφάλιστους και ανέργους» καθώς και τη «συνεχή ψυχολογική παρακολούθηση των ασθενών» σε συνδυασμό με τον καλύτερο συντονισμό μεταξύ των ιατρικών ειδικοτήτων. Οι απαντήσεις αυτές φανερώνουν μια ευρύτερη κοινωνική και συστημική οπτική, όπου οι φροντιστές δεν περιορίζονται μόνο στις ατομικές ανάγκες τους, αλλά εκφράζουν ανησυχίες για τη συνολική οργάνωση και την ποιότητα του συστήματος υγείας. Τέλος, μεμονωμένες αναφορές, όπως η ανάγκη ύπαρξης ξενώνων κοντά στα νοσοκομεία, αναδεικνύουν πρακτικά ζητήματα που συνδέονται με την εγγύτητα και την καθημερινή διαχείριση της φροντίδας.

Συνοψίζοντας, η ανάλυση των ανοιχτών ερωτήσεων δείχνει ότι η πιο σημαντική ανάγκη για τους φροντιστές αφορά την ασφάλεια του ασθενή και την επαρκή, ειλικρινή και συχνή πληροφόρηση. Οι φροντιστές επιζητούν βεβαιότητα, διαφάνεια και συνεχή επικοινωνία, θεωρώντας ότι αυτές οι παράμετροι μειώνουν το άγχος, ενισχύουν την

εμπιστοσύνη και επιτρέπουν την ενεργή συμμετοχή τους στη φροντίδα. Η υποστήριξη και η άνεση παραμένουν σημαντικές, αλλά λειτουργούν συμπληρωματικά σε σχέση με τις βασικές ανάγκες ασφάλειας και πληροφόρησης. Η εγγύτητα, αν και παρούσα στις προτιμήσεις, φαίνεται να έχει περισσότερο πρακτικό χαρακτήρα, συνδεόμενο με τη δυνατότητα παρουσίας και επικοινωνίας με τον ασθενή.

Η συντριπτική πλειονότητα των συμμετεχόντων θεωρεί ότι το ερωτηματολόγιο καλύπτει επαρκώς το φάσμα των αναγκών, ενώ οι λίγες προσθήκες που προτάθηκαν αφορούν περισσότερο την πνευματική και κοινωνική διάσταση της φροντίδας, επισημαίνοντας την ανάγκη για ένα πιο ανθρώπινο, συμμετοχικό και ολιστικό σύστημα υγείας.

4. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ορισμένα σημαντικά ευρήματα αναφορικά με τις ανάγκες των φροντιστών οικογενειών κατά τη νοσηλεία ογκολογικών ασθενών. Πρώτον, διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές αποδίδουν εξαιρετική σημασία στην ψυχολογική υποστήριξη καθώς και στην πρακτική βοήθεια που μπορούν να λάβουν. Δεύτερον, φάνηκε πως η επαρκής και σαφής πληροφόρηση από το υγειονομικό προσωπικό συσχετίζεται με υψηλότερη ικανοποίηση των φροντιστών από τη φροντίδα. Τρίτον, η ύπαρξη κατάλληλων χώρων ανάπαυσης και αναμονής στο νοσοκομειακό περιβάλλον θεωρείται σημαντική από τους φροντιστές, καθώς συμβάλλει στην άνεσή τους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενούς. Τέταρτον, η δυνατότητα στενής επαφής με τον ασθενή και η εγγύτητα της οικογένειας προς το νοσοκομείο φαίνεται να επηρεάζουν θετικά την αντίληψη των φροντιστών για την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Πέμπτον, ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε από τους φροντιστές στο αίσθημα ασφάλειας, δηλαδή στην εμπιστοσύνη ότι διασφαλίζεται η ποιοτική νοσηλεία του ασθενούς. Τέλος, μέσα από την ανάλυση διαφάνηκε ότι ορισμένες επιμέρους κατηγορίες αναγκών των φροντιστών συσχετίζονται στενά μεταξύ τους, υποδεικνύοντας την ύπαρξη κοινών διαστάσεων ή παραγόντων στις ανάγκες αυτές.

4.1. Ψυχολογική και πρακτική υποστήριξη φροντιστών

Οι φροντιστές ογκολογικών ασθενών θεωρούν τις υπηρεσίες ψυχολογικής και πρακτικής υποστήριξης εξαιρετικά σημαντικές, όπως δείχνουν τα ευρήματα της παρούσας μελέτης και επιβεβαιώνει η διεθνής βιβλιογραφία της τελευταίας δεκαετίας. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν έντονη ψυχολογική επιβάρυνση και συναισθηματική κόπωση, καθώς επωμίζονται μεγάλο μέρος της φροντίδας χωρίς επαρκή στήριξη. Ο Xia et al. (2014) περιγράφουν τους φροντιστές ως “αόρατους ασθενείς” που υποφέρουν σιωπηλά, καθώς οι δικές τους ανάγκες παραμελούνται. Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου με καρκίνο συνοδεύεται από έντονο άγχος, φόβο απώλειας, μοναξιά και ανησυχία για πρακτικά ζητήματα, οδηγώντας σε υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, που συχνά ξεπερνούν εκείνα των ίδιων των ασθενών (Grov & Dahl, 2005).

Σε πολλές έρευνες έχει τεκμηριωθεί ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν σημαντικές ανικανοποίητες ανάγκες ψυχολογικής υποστήριξης. Οι Ashrafian et al. (2018) διαπίστωσαν ότι ένα μεγάλο ποσοστό φροντιστών ογκολογικών ασθενών ανέφερε υψηλές ανάγκες που σχετίζονταν με την πληροφόρηση, την επικοινωνία με το υγειονομικό προσωπικό και κυρίως με τα ψυχολογικά ζητήματα. Παρόμοια, οι Chua et al. (2020) στη Σιγκαπούρη διαπίστωσαν ότι οι ψυχολογικές ανάγκες κατατάσσονται μεταξύ των σημαντικότερων για τους φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου, ιδίως όταν η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται. Όσο μειώνεται η λειτουργικότητα του ασθενούς, τόσο αυξάνονται τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στους φροντιστές, γεγονός που καθιστά απαραίτητη την ύπαρξη συστηματικής ψυχολογικής υποστήριξης.

Εκτός από τις συναισθηματικές δυσκολίες, ιδιαίτερα σημαντικές αναδεικνύονται και οι πρακτικές ανάγκες των φροντιστών. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη αξιολόγησαν ως κρίσιμες τις παροχές πρακτικής βοήθειας όπως η κάλυψη καθημερινών αναγκών, η διευκόλυνση στη νοσηλεία και η παροχή χρόνου ανάπαυσης. Οι Northouse & Williams (2012) υποστηρίζουν ότι οι φροντιστές αναλαμβάνουν πάνω από το μισό της συνολικής φροντίδας του ασθενούς χωρίς προηγούμενη εκπαίδευση, γεγονός που δημιουργεί ανάγκη για πρακτική καθοδήγηση και στήριξη. Η πρακτική υποστήριξη έχει αναγνωριστεί διεθνώς ως κρίσιμη ανάγκη. Η μελέτη των Aoun et al. (2016) έδειξε ότι βασικές προτεραιότητες των φροντιστών είναι η αντιμετώπιση συναισθημάτων και ανησυχιών και η δυνατότητα να διαθέτουν χρόνο για τον εαυτό τους, κάτι που υπογραμμίζει τη σημασία υπηρεσιών όπως η προσωρινή αντικατάσταση του φροντιστή ή οι δομές ανάπαυλας.

Στην έρευνα των Molassiotis & Wang (2022) διαπιστώθηκε επίσης ότι οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και οι φροντιστές τους κατατάσσουν τις πληροφοριακές και πρακτικές ανάγκες στις τρεις σημαντικότερες κατηγορίες που αντιμετωπίζουν. Ιδιαίτερη σημασία αποδόθηκε στη μεταφορά και στην εγγύτητα της θεραπείας προς τον τόπο κατοικίας, καθώς η πρακτική υποστήριξη αποτελεί βασικό παράγοντα για τη διαχείριση της καθημερινότητας. Οι φροντιστές, συνεπώς, δεν χρειάζονται μόνο ψυχολογική στήριξη αλλά και ουσιαστική βοήθεια στην πράξη, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις πολυδιάστατες απαιτήσεις της φροντίδας. Η

βιβλιογραφία υπογραμμίζει ότι οι ανάγκες των φροντιστών παραμένουν συχνά ανικανοποίητες, επηρεάζοντας αρνητικά τόσο την ευημερία τους όσο και την ποιότητα φροντίδας που μπορούν να προσφέρουν (Park et al., 2010· Γούλα, 2023). Η ολιστική προσέγγιση που περιλαμβάνει ψυχολογική στήριξη, συμβουλευτική, εκπαίδευση σε νοσηλευτικές δεξιότητες και προγράμματα ανάπαυλας μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στην ενδυνάμωση και την ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών (Northouse et al., 2012).

4.2. Επίδραση της πληροφόρησης από το προσωπικό στην ικανοποίηση των φροντιστών

Η πληροφόρηση που λαμβάνουν οι φροντιστές από το υγειονομικό προσωπικό διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην ικανοποίησή τους από τη φροντίδα και την εμπειρία τους στο πλαίσιο του συστήματος υγείας. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι οι φροντιστές που θεωρούν πως λαμβάνουν επαρκή, σαφή και αξιόπιστη ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από τη συνολική φροντίδα. Η εύρεση αυτή επιβεβαιώνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία αναγνωρίζει την πληροφόρηση ως έναν από τους βασικότερους άξονες υποστήριξης των οικογενειών των ασθενών. Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν συχνά αβεβαιότητα και ψυχολογική πίεση και επομένως χρειάζονται συνεχή ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς, τις διαθέσιμες θεραπείες και την πρόγνωση της νόσου (Liu et al., 2020).

Πολλές μελέτες τα τελευταία χρόνια αναδεικνύουν την ανάγκη για πληροφόρηση ως κορυφαία προτεραιότητα των φροντιστών. Οι Bechthold et al. (2020) κατέγραψαν ότι η πληροφόρηση αποτελεί τη σημαντικότερη ανάγκη τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές ανεξαρτήτως του αν λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα. Παρομοίως, οι Frank et al. (2024) εντόπισαν ότι οι φροντιστές ανέφεραν τις υψηλότερες ανικανοποίητες ανάγκες στην ενημέρωση και στην επικοινωνία με το προσωπικό. Η ανάγκη αυτή σχετίζεται με τη διαχείριση της αβεβαιότητας που συνοδεύει την ασθένεια, καθώς η έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης αυξάνει το άγχος και μειώνει την εμπιστοσύνη των φροντιστών στο σύστημα υγείας. Η πληροφόρηση

λειτουργεί καθησυχαστικά, προσφέρει αίσθηση ελέγχου και ενισχύει τη συνεργασία μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών υγείας.

Η σημασία της πληροφόρησης τεκμηριώνεται και μέσα από έρευνες που εξετάζουν τις συνέπειες των ανεκπλήρωτων πληροφοριακών αναγκών. Οι Mosher et al. (2016) ανέφεραν ότι οι φροντιστές που δεν λαμβάνουν επαρκή ενημέρωση παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα άγχους και μεγαλύτερο κίνδυνο κατάθλιψης. Μάλιστα, οι ανικανοποίητες ανάγκες ενημέρωσης αναδείχθηκαν ως ο σημαντικότερος παράγοντας κινδύνου για άγχος σε φροντιστές ασθενών με καρκίνο νεφρού. Επιπλέον, ανεπαρκής επικοινωνία με το προσωπικό κατά τη διάρκεια νοσηλείας ή χειρουργικών επεμβάσεων σχετίστηκε με αυξημένα συμπτώματα ψυχολογικής καταπόνησης. Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι όταν οι φροντιστές αισθάνονται αποκλεισμένοι από τη ροή πληροφοριών, η ψυχική τους ευεξία επιδεινώνεται και μειώνεται η ικανοποίησή τους από τη φροντίδα (Umpimai et al., 2025).

Η αποτελεσματική επικοινωνία ανάμεσα στο προσωπικό και την οικογένεια αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την ποιότητα της φροντίδας. Οι Woldring et al. (2025) διερεύνησαν τις απόψεις των οικογενειών σχετικά με τη συμμετοχή τους στη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και διαπίστωσαν ότι οι συγγενείς επιθυμούν αναγνώριση από τους επαγγελματίες υγείας και επιθυμούν να αντιμετωπίζονται ως συνεργάτες. Η επαρκής ενημέρωση και η ευθυγράμμιση με το πλάνο φροντίδας συμβάλλουν στη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης και αμοιβαίας κατανόησης. Όταν οι πληροφορίες παρέχονται με σαφήνεια και συνέπεια, οι φροντιστές αισθάνονται σε μεγαλύτερο βαθμό μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας και αντιλαμβάνονται ότι συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του ασθενούς. Αντιθέτως, η έλλειψη ενημέρωσης δημιουργεί ένα χάσμα ανάμεσα στις προσδοκίες και στην πραγματικότητα, οδηγώντας σε απογοήτευση και μείωση της ικανοποίησης (Anderson et al., 2019).

Η διεθνής βιβλιογραφία συγκλίνει στο ότι η αποτελεσματική πληροφόρηση και η ενσυναίσθηση κατά την επικοινωνία συμβάλλουν σημαντικά στη βελτίωση της εμπειρίας των φροντιστών. Οι φροντιστές που λαμβάνουν σαφείς, ειλικρινείς και πλήρεις πληροφορίες αναπτύσσουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη προς το προσωπικό και αξιολογούν τη φροντίδα θετικότερα. Η διαθεσιμότητα των επαγγελματιών υγείας για ερωτήσεις και η χρήση διαφορετικών μέσων ενημέρωσης, όπως προφορικές ή γραπτές

ενημερώσεις και ψηφιακές πηγές πληροφορίας, μπορεί να ενισχύσουν την αίσθηση ασφάλειας των φροντιστών. Η συστηματική και συνεπής επικοινωνία ενισχύει τον ρόλο των οικογενειών ως ενεργών μελών της φροντίδας και συμβάλλει σε μια πιο ανθρώπινη και αποτελεσματική εμπειρία φροντίδας.

4.3. Σημασία των χώρων ανάπαυσης και αναμονής για τους φροντιστές

Η ύπαρξη κατάλληλων χώρων ανάπαυσης και αναμονής στο νοσοκομειακό περιβάλλον αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την εμπειρία και την ευημερία των φροντιστών. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δείχνουν ότι οι φροντιστές θεωρούν ιδιαίτερα σημαντικές τις υποδομές που τους επιτρέπουν να ξεκουράζονται ή να περιμένουν με σχετική άνεση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενούς. Αν και οι ανάγκες αυτές δεν τοποθετούνται πάντα στις πρώτες θέσεις προτεραιότητας σε σύγκριση με την ψυχολογική υποστήριξη ή την πληροφόρηση, εντούτοις διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη συνολική εμπειρία φροντίδας. Η διεθνής βιβλιογραφία έχει αρχίσει να αναγνωρίζει την επίδραση του φυσικού περιβάλλοντος του νοσοκομείου όχι μόνο στους ασθενείς αλλά και στους συγγενείς που τους συνοδεύουν (Ashrafian et al., 2018).

Σύμφωνα με το εργαλείο CNAT-C των Shin et al. (2011), οι ανάγκες που σχετίζονται με τις υπηρεσίες και τις υποδομές του νοσοκομείου συνιστούν ξεχωριστό τομέα στον χάρτη των αναγκών των φροντιστών. Σε αυτόν τον τομέα περιλαμβάνονται στοιχεία όπως η ύπαρξη κατάλληλων χώρων αναμονής και ανάπαυσης, η δυνατότητα διανυκτέρευσης κοντά στον ασθενή, η παροχή συμβουλευτικής εντός του νοσοκομείου και οι υπηρεσίες που διευκολύνουν την οικογένεια, όπως η επικοινωνία με κατ’ οίκον φροντίδα ή η επαφή με άλλους φροντιστές (Weeratunga et al., 2024). Η αναγνώριση αυτής της διάστασης υποδεικνύει ότι το νοσοκομειακό περιβάλλον επηρεάζει την ψυχολογική και σωματική κατάσταση του φροντιστή. Ένας άνετος και φιλόξενος χώρος αναμονής λειτουργεί ως ανάσα για εκείνον που περνά πολλές ώρες στο νοσοκομείο, παρέχοντας στιγμές ξεκούρασης και αποφόρτισης (Tsai et al., 2007).

Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τις επιδράσεις της βελτίωσης των χώρων αναμονής είναι περιορισμένα αλλά ενδεικτικά. Σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, διαπιστώθηκε ότι οι οικογένειες ήταν πιο ικανοποιημένες όταν είχαν στη διάθεσή τους φιλικούς και άνετους χώρους, συνδυασμένους με πολιτικές ανοικτού επισκεπτηρίου (Shirasaki et al., 2025). Στην έρευνα "Family visitation in the adult intensive care unit" (2016) επισημάνθηκε ότι η βελτίωση του φυσικού περιβάλλοντος οδήγησε σε υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης και μείωση του άγχους των συγγενών. Αν και αυτά τα δεδομένα προέρχονται από εντατικά περιβάλλοντα, τα συμπεράσματα μπορούν να εφαρμοστούν και σε ογκολογικά νοσοκομεία, όπου οι φροντιστές περνούν πολλές ώρες δίπλα στους ασθενείς. Η έλλειψη επαρκούς χώρου ή η ύπαρξη ακατάλληλων συνθηκών μπορεί να αυξήσει τη σωματική κόπωση και το ψυχολογικό στρες των φροντιστών.

Η φυσική κόπωση αποτελεί ένα από τα συχνότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Η Carter (2003) κατέδειξε ότι μεγάλο ποσοστό φροντιστών αναφέρει διαταραχές ύπνου και χρόνια κόπωση κατά τη διάρκεια της φροντίδας καρκινοπαθών ασθενών. Η έλλειψη επαρκούς ανάπαυσης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τόσο την υγεία του φροντιστή όσο και την ποιότητα φροντίδας που παρέχει. Επομένως, η ύπαρξη χώρων που επιτρέπουν στον φροντιστή να ξεκουραστεί για λίγο ή να χαλαρώσει, όπως μια ήσυχη αίθουσα με καθίσματα ή η δυνατότητα παραμονής κοντά στον ασθενή σε συνοδό κρεβάτι, καλύπτει μια ουσιαστική ανάγκη. Σε πολλά σύγχρονα ογκολογικά κέντρα διεθνώς έχουν δημιουργηθεί χώροι με ανέσεις όπως καναπέδες, καφέ, δυνατότητα φόρτισης συσκευών και πρόσβαση σε ομάδες υποστήριξης, με στόχο τη βελτίωση της εμπειρίας των φροντιστών (Wallace et al., 2025).

Η μελέτη των Shin et al. (2013) έδειξε ότι, παρότι οι φροντιστές θεωρούν την ενημέρωση και την ψυχολογική στήριξη ως βασικές προτεραιότητες, δίνουν επίσης μεγάλη σημασία στις πρακτικές ανάγκες που σχετίζονται με τις υποδομές. Σε μεταγενέστερη ανάλυση των δεδομένων τους, διαπιστώθηκε ότι ορισμένες ομάδες φροντιστών, όπως οι γονείς ή τα αδέλφια των ασθενών, ανέφεραν υψηλότερες ανάγκες σε ζητήματα υποδομών και υπηρεσιών (Shin et al., 2019). Αυτή η διαφοροποίηση

πιθανόν συνδέεται με το διαφορετικό είδος κόπωσης και το επίπεδο εμπλοκής που βιώνει κάθε φροντιστής.

Στην ελληνική πραγματικότητα, η σημασία των χώρων αναμονής και ανάπαυσης έχει αρχίσει να αναγνωρίζεται, αν και δεν υπάρχουν αρκέτες μελέτες έχουν ασχοληθεί συστηματικά με το ζήτημα. Οι φροντιστές συχνά περνούν πολλές ώρες ή και νύχτες δίπλα στους ασθενείς υπό δύσκολες συνθήκες, γεγονός που επιβαρύνει τη σωματική και ψυχική τους υγεία. Η ύπαρξη καθαρών, ήσυχων και λειτουργικών χώρων μπορεί να μειώσει το στρες και να προσφέρει ανακούφιση. Οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας τόνισαν ότι ακόμη και λίγα λεπτά ξεκούρασης σε έναν κατάλληλο χώρο βελτιώνουν την αντοχή και τη διάθεσή τους, υπογραμμίζοντας την ανάγκη οι νοσοκομειακές μονάδες να δίνουν μεγαλύτερη προσοχή σε αυτές τις υποδομές (Stavrianou et al., 2018).

4.4. Επαφή με τον ασθενή και εγγύτητα με το νοσοκομείο: επίδραση στην αντίληψη ποιότητας φροντίδας

Η στενή επαφή των φροντιστών με τον ασθενή και η γεωγραφική εγγύτητα της οικογένειας προς το νοσοκομείο αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη για την ποιότητα της φροντίδας. Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ότι οι φροντιστές που μπορούν να βρίσκονται κοντά στον ασθενή, να ενημερώνονται άμεσα και να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του, εκφράζουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης και αξιολογούν θετικότερα την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Παράλληλα, όσοι ζουν κοντά στο νοσοκομείο ή έχουν εύκολη πρόσβαση εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και καλύτερη εμπειρία φροντίδας. Αντίθετα, οι φροντιστές που ζουν μακριά ή δεν μπορούν να παρευρίσκονται συχνά βιώνουν απομάκρυνση και ανησυχία, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την αξιολόγησή τους.

Η διεθνής βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι η ενεργή συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα σχετίζεται με βελτιωμένα αποτελέσματα και υψηλότερη ικανοποίηση. Η προσέγγιση της φροντίδας επικεντρωμένης στον ασθενή και την οικογένεια προωθεί τη συνεργασία, την κοινή λήψη αποφάσεων και τη συνεχή επικοινωνία. Οι Kelley et al. (2019) υπογραμμίζουν ότι η φυσική παρουσία των συγγενών ενισχύει τη

συνεννόηση με το προσωπικό, προάγει τη συνέχεια της φροντίδας και συμβάλλει σε θετικότερες αντιλήψεις για την ποιότητα των υπηρεσιών. Παρόμοια, οι Woldring et al. (2025) αναφέρουν ότι οι οικογένειες που αισθάνονται πως αποτελούν μέρος της ομάδας φροντίδας εκφράζουν υψηλότερη εμπιστοσύνη και ικανοποίηση. Η συμμετοχή αυτή, είτε μέσα από την παρουσία τους στο πλευρό του ασθενούς είτε μέσα από τη συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας, δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας και συνεργασίας που βελτιώνει την εμπειρία φροντίδας.

Πολλές μελέτες σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα έχουν διερευνήσει τον ρόλο της φυσικής παρουσίας και των πολιτικών επισκεπτηρίου. Παραδοσιακά, οι περιορισμένες ώρες επισκεπτηρίου δυσκόλευαν τη συμμετοχή των οικογενειών στη φροντίδα, αυξάνοντας το άγχος και την αίσθηση απομόνωσης. Ωστόσο, έρευνες υποστηρίζουν την εφαρμογή πιο ευέλικτων ή και ανοιχτών πολιτικών, καθώς η παρουσία των συγγενών συνδέεται με ευεργετικά αποτελέσματα (Marmo & Hirsch, 2023· Montesanti et al., 2023). Η μελέτη “Family visitation in the adult intensive care unit” (2016) έδειξε ότι οι οικογένειες που είχαν τη δυνατότητα ελεύθερης επίσκεψης ανέφεραν μειωμένο άγχος και αυξημένη ικανοποίηση χωρίς αρνητικές επιπτώσεις στους ασθενείς. Αντίστοιχα, οι Liyew et al. (2024) διαπίστωσαν ότι η υιοθέτηση πολιτικής ανοικτού επισκεπτηρίου στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας οδήγησε σε θετικότερη εμπειρία φροντίδας για τις οικογένειες. Αυτά τα δεδομένα, αν και προέρχονται από περιβάλλοντα κρίσιμης φροντίδας, υποστηρίζουν ότι η φυσική παρουσία και η εγγύτητα βελτιώνουν την επικοινωνία και ενισχύουν την εμπιστοσύνη μεταξύ οικογενειών και προσωπικού.

Η γεωγραφική απόσταση από το νοσοκομείο αποτελεί επίσης κρίσιμο παράγοντα για την εμπειρία των φροντιστών. Όταν οι οικογένειες ζουν μακριά από το κέντρο φροντίδας, αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες που περιλαμβάνουν πολύωρες μετακινήσεις, αυξημένα έξοδα και περιορισμένη δυνατότητα παρουσίας κοντά στον ασθενή. Αυτές οι πρακτικές δυσκολίες συχνά μετατρέπονται σε ψυχολογική πίεση και αίσθημα αποξένωσης (Cagle & Munn, 2012). Οι Syed et al. (2013) αναφέρουν ότι η απόσταση και οι δυσκολίες μετακίνησης αποτελούν από τους σημαντικότερους παράγοντες επιβάρυνσης, επηρεάζοντας αρνητικά τόσο τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές. Η πρόσβαση σε φροντίδα κοντά στο σπίτι και η

ύπαρξη διευκολύνσεων μεταφοράς αναγνωρίζονται ως κρίσιμες ανάγκες, ιδιαίτερα για οικογένειες με περιορισμένους πόρους. Όταν το νοσοκομείο βρίσκεται σε κοντινή απόσταση ή όταν προσφέρονται υπηρεσίες μετακίνησης, μειώνεται το στρες και ενισχύεται η αντίληψη ότι το σύστημα φροντίδας είναι υποστηρικτικό και προσβάσιμο (Kreuter et al., 2021).

Η βιβλιογραφία ενισχύει την άποψη ότι η φυσική και ψυχολογική εγγύτητα ανάμεσα στην οικογένεια, τον ασθενή και το νοσοκομείο ενισχύει την εμπιστοσύνη, την ικανοποίηση και την αντιλαμβανόμενη ποιότητα φροντίδας. Όταν οι οικογένειες ενθαρρύνονται να συμμετέχουν και να βρίσκονται κοντά στον ασθενή, ενδυναμώνονται και συμβάλλουν θετικά τόσο στη συναισθηματική υποστήριξη όσο και στη συνεργασία με το προσωπικό. Η εγγύτητα μειώνει τις ανισότητες πρόσβασης, ενισχύει τη συνέχεια της φροντίδας και δημιουργεί τις προϋποθέσεις για μια πιο ανθρώπινη και συμμετοχική εμπειρία νοσηλείας (Correia et al., 2025).

4.5. Αίσθημα ασφάλειας και διασφάλιση ποιοτικής νοσηλείας

Η αίσθηση ασφάλειας και η διασφάλιση ποιοτικής νοσηλείας αποτελούν θεμελιώδεις παράγοντες στην εμπειρία των φροντιστών ασθενών. Η μελέτη έδειξε ότι οι φροντιστές αποδίδουν εξαιρετικά μεγάλη σημασία στο να νιώθουν εμπιστοσύνη προς το σύστημα υγείας και το προσωπικό που φροντίζει τον ασθενή τους. Για τους περισσότερους, το σημαντικότερο στοιχείο είναι η πεποίθηση ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο βρίσκεται σε καλά χέρια, ότι λαμβάνει υψηλού επιπέδου φροντίδα και ότι δεν κινδυνεύει από παραλείψεις ή λάθη. Αυτή η αίσθηση ασφάλειας λειτουργεί ως προϋπόθεση για να μπορέσει ο φροντιστής να χαλαρώσει και να εμπιστευθεί την ομάδα φροντίδας, ενώ η απουσία της τον κρατά σε συνεχή εγρήγορση και ανησυχία.

Η διεθνής βιβλιογραφία επιβεβαιώνει ότι η εμπιστοσύνη των οικογενειών προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αποτελεί κρίσιμο στοιχείο για την αντιλαμβανόμενη ποιότητα φροντίδας. Οι Krevers & Milberg (2015) ανέπτυξαν ένα εργαλείο μέτρησης της αίσθησης ασφάλειας των συγγενών στην παρηγορική φροντίδα κατ’ οίκον και διαπίστωσαν ότι πρόκειται για έναν πολυδιάστατο παράγοντα που

περιλαμβάνει την εμπιστοσύνη στις ικανότητες των επαγγελματιών, τον συντονισμό της φροντίδας και την αίσθηση προβλεψιμότητας στις παρεχόμενες υπηρεσίες. Όταν οι οικογένειες νιώθουν ότι η φροντίδα είναι καλά οργανωμένη και οι επαγγελματίες είναι ικανοί και διαθέτουν ενσυναίσθηση, βιώνουν μειωμένο στρες και μεγαλύτερη ψυχική ευεξία. Η ασφάλεια, επομένως, δεν αφορά μόνο την αποφυγή σφαλμάτων αλλά και το αίσθημα εμπιστοσύνης και σιγουριάς που πηγάζει από τη συμπεριφορά και την επαγγελματική στάση των φροντιστών υγείας.

Στο νοσοκομειακό περιβάλλον, οι Litzelman (2019) διαπίστωσαν ότι η ψυχική και σωματική κατάσταση των φροντιστών συνδέεται άμεσα με την αντίληψη για την ποιότητα φροντίδας. Ασθενείς των οποίων οι φροντιστές ανέφεραν κακή υγεία είχαν περισσότερες πιθανότητες να αξιολογήσουν τη φροντίδα ως μέτρια ή ανεπαρκή. Η μελέτη αυτή ανέδειξε ότι παράγοντες όπως η επικοινωνία και ο συντονισμός της ομάδας φροντίδας μπορούν να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών, ενισχύοντας την εμπιστοσύνη τους στο σύστημα. Αυτό δείχνει ότι η ενδυνάμωση και υποστήριξη των φροντιστών αποτελεί προϋπόθεση για τη βελτίωση τόσο της δικής τους ευημερίας όσο και της εμπειρίας φροντίδας του ασθενούς (Blok et al., 2025).

Οι συμμετέχοντες στη μελέτη περιέγραψαν την αίσθηση ασφάλειας ως εμπιστοσύνη προς το προσωπικό και τις διαδικασίες του νοσοκομείου. Στοιχεία που ενίσχυαν αυτή την εμπιστοσύνη ήταν η σαφής και ειλικρινής ενημέρωση, η επαγγελματική επάρκεια του προσωπικού, η συνέπεια στη φροντίδα και η γρήγορη ανταπόκριση σε ανάγκες ή προβλήματα. Οι φροντιστές αισθάνονταν ασφαλείς όταν το προσωπικό έδειχνε προσοχή, όταν οι ιατροί ήταν διαθέσιμοι να απαντήσουν σε ερωτήσεις και όταν οι νοσηλευτές εκτελούσαν τις θεραπείες με προσοχή και ευγένεια. Αντίθετα, περιστατικά καθυστερήσεων, ασυνεννοησίας ή προχειρότητας προκαλούσαν ανησυχία και έλλειψη εμπιστοσύνης.

Η ελληνική βιβλιογραφία αναγνωρίζει επίσης τον καθοριστικό ρόλο της ασφάλειας και της εμπιστοσύνης. Η μελέτη της Ξυγγάκη (2019) έδειξε ότι οι φροντιστές που ένιωθαν ότι υπήρχε φροντίδα και καθοδήγηση από το προσωπικό ήταν πιο ήρεμοι και ικανοποιημένοι κατά τη διαδικασία παρηγορικής φροντίδας. Το αίσθημα ότι δεν είναι μόνοι και ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν πώς να τους

υποστηρίξουν αποτελούσε βασική πηγή ανακούφισης. Παρομοίως, οι Anderson et al. (2019) επισημαίνουν ότι οι φροντιστές αξιολογούν την ποιότητα φροντίδας όχι μόνο βάσει των ιατρικών αποτελεσμάτων αλλά και μέσα από την επικοινωνία, τον σεβασμό και την εμπιστοσύνη που τους δείχνει το προσωπικό. Η εμπειρία της φροντίδας, επομένως, ορίζεται από την ανθρώπινη διάσταση της σχέσης φροντιστή και επαγγελματία υγείας.

Η καλλιέργεια ενός περιβάλλοντος εμπιστοσύνης προϋποθέτει ενεργή εμπλοκή των φροντιστών στη διαδικασία φροντίδας. Όταν οι επαγγελματίες δείχνουν σεβασμό, αναγνωρίζουν την προσφορά τους και ανταποκρίνονται με συνέπεια στις ανάγκες τους, ενισχύεται η αίσθηση ασφάλειας. Επίσης, η ύπαρξη διαφανών μηχανισμών για την αναφορά προβλημάτων και η διαβεβαίωση ότι ακολουθούνται πρότυπα ποιότητας και κανόνες ασφάλειας αυξάνουν την εμπιστοσύνη των οικογενειών προς το νοσοκομείο. Ένα σύστημα που αντιμετωπίζει τον φροντιστή ως συνεργάτη και όχι ως απλό παρατηρητή δημιουργεί ένα περιβάλλον ασφάλειας και φροντίδας υψηλής ποιότητας (Zegwaard et al., 2017).

4.6. Συσχετίσεις μεταξύ υποκατηγοριών αναγκών – κοινές διαστάσεις

Η διερεύνηση των συσχετίσεων μεταξύ των υποκατηγοριών αναγκών των φροντιστών αποκάλυψε ότι πολλές από αυτές συνδέονται στενά, υποδεικνύοντας την ύπαρξη κοινών διαστάσεων ή παραγόντων. Η ανάλυση των δεδομένων έδειξε ότι ορισμένες ανάγκες τείνουν να συνυπάρχουν και να αυξάνονται ταυτόχρονα, σχηματίζοντας ευρύτερες θεματικές ενότητες. Παρατηρήθηκε, για παράδειγμα, ότι οι φροντιστές που είχαν αυξημένες πληροφοριακές ανάγκες παρουσίαζαν επίσης υψηλές ανάγκες επικοινωνίας με το προσωπικό, ενώ όσοι δήλωναν έντονη ψυχολογική επιβάρυνση ζητούσαν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη. Αυτή η σύμπτωση υποδηλώνει ότι οι επιμέρους ανάγκες δεν είναι ανεξάρτητες, αλλά αλληλοσυνδεόμενες, συγκροτώντας ευρύτερους ψυχοκοινωνικούς και πρακτικούς άξονες.

Η διεθνής βιβλιογραφία επιβεβαιώνει την ύπαρξη αυτών των κοινών διαστάσεων μέσα από αναλύσεις εργαλείων αξιολόγησης αναγκών φροντιστών. Το

εργαλείο Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers (CNAT-C) περιλαμβάνει 41 είδη κατανεμημένα σε επτά θεωρητικούς τομείς αναγκών, όπως η ψυχολογία και υγεία, η οικογενειακή και κοινωνική υποστήριξη, η ενημέρωση, η πνευματική στήριξη, η πρακτική βοήθεια και οι υπηρεσίες του νοσοκομείου (Yang et al., 2019). Ωστόσο, μελέτες επικύρωσης του εργαλείου δείχνουν ότι ορισμένοι από αυτούς τους τομείς συγχωνεύονται σε λιγότερους και πιο αντιπροσωπευτικούς παράγοντες. Στη μελέτη των Weeratunga et al. (2024), που πραγματοποιήθηκε στη Σρι Λάνκα, οι 41 δείκτες του CNAT-C συγκεντρώθηκαν μέσω παραγοντικής ανάλυσης σε επτά νέους παράγοντες. Αυτοί περιλάμβαναν την υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό και την ενημέρωση, τις σωματικές και πρακτικές ανάγκες, την υποστήριξη από ιατρούς, τις ψυχολογικές ανάγκες, την κοινωνική και οικογενειακή στήριξη, την πνευματική υποστήριξη και τις υπηρεσίες του νοσοκομείου.

Η συγκεκριμένη ανάλυση ανέδειξε ότι η πληροφόρηση και η υποστήριξη από το προσωπικό αποτελούν κοινό παράγοντα, ο οποίος αντανακλά τη συνολική εμπειρία επικοινωνίας και καθοδήγησης από το σύστημα υγείας. Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές που έχουν ανάγκη από ενημέρωση ταυτόχρονα επιζητούν στήριξη και καθοδήγηση από τους επαγγελματίες υγείας. Παρόμοια, όσοι αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από το προσωπικό θεωρούν ότι λαμβάνουν και τις πληροφορίες που χρειάζονται. Ενδιαφέρον παρουσιάζει επίσης η διάκριση ανάμεσα στην υποστήριξη από νοσηλευτές και στην υποστήριξη από ιατρούς, καθώς φαίνεται ότι οι φροντιστές αποδίδουν διαφορετικούς ρόλους σε κάθε ομάδα. Οι νοσηλευτές θεωρούνται πηγή καθημερινής στήριξης και ασφάλειας, ενώ οι ιατροί συνδέονται περισσότερο με την παροχή πληροφοριών και τη λήψη αποφάσεων (Kwame & Petrucka, 2021).

Ένας ακόμη κοινός άξονας που αναδείχθηκε αφορά τη σύνδεση των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών σε μια ευρύτερη "ψυχοκοινωνική" διάσταση, η οποία διαφοροποιείται από τις πιο πρακτικές ή υλικές ανάγκες. Η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι οι ανάγκες των φροντιστών συχνά κατηγοριοποιούνται σε δύο βασικούς τύπους: τις πληροφοριακές και επικοινωνιακές ανάγκες αφενός και τις συναισθηματικές ή υποστηρικτικές ανάγκες αφετέρου (van der Kruk et al., 2022). Οι Molter & Leske (1983), είχαν καταδείξει ότι οι οικογένειες ασθενών σε νοσοκομειακά περιβάλλοντα έχουν δύο κύριες προτεραιότητες, την

πληροφόρηση και τη διασφάλιση της φροντίδας από τη μια πλευρά, και την εγγύτητα και την υποστήριξη από την άλλη.

Στη μελέτη μας, οι πιο ισχυρές συσχετίσεις εμφανίστηκαν μεταξύ της ανάγκης για πληροφόρηση και της ανάγκης για αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό, καθώς και μεταξύ της ψυχολογικής και της κοινωνικής υποστήριξης. Επίσης, η πρακτική διευκόλυνση και η εγγύτητα προς το νοσοκομείο φάνηκε να συνδέονται, αφού οι φροντιστές που αντιμετώπιζαν προβλήματα πρόσβασης ζητούσαν και περισσότερες πρακτικές υπηρεσίες, όπως μεταφορές ή χώρους ανάπαυσης. Αυτές οι συσχετίσεις αποκαλύπτουν ότι πίσω από τις επιμέρους ανάγκες υπάρχουν κοινοί πυλώνες που αντανακλούν τη συνολική εμπειρία των φροντιστών (Hailu et al., 2024).

Η κατανόηση αυτών των κοινών διαστάσεων έχει μεγάλη αξία τόσο για την έρευνα όσο και για την κλινική πράξη. Η ομαδοποίηση των αναγκών σε ευρύτερους άξονες επιτρέπει τον σχεδιασμό πιο ολοκληρωμένων παρεμβάσεων. Οι άξονες αυτοί θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν την ενημέρωση και επικοινωνία, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και την πρακτική διευκόλυνση. Μέσα σε κάθε άξονα μπορούν να ενταχθούν συγκεκριμένες υπηρεσίες, όπως εκπαίδευση προσωπικού, ομάδες υποστήριξης, συμβουλευτική, κοινωνική βοήθεια και βελτιωμένες υποδομές, με στόχο την κάλυψη των πολλαπλών αναγκών των φροντιστών και την ενίσχυση της συνολικής ποιότητας φροντίδας (Kuluski et al., 2017).

5. Συμπεράσματα και προτάσεις

Η μελέτη ανέδειξε ότι οι οικογενειακοί φροντιστές ογκολογικών ασθενών αποτελούν έναν πληθυσμό με πολυδιάστατες και έντονες ανάγκες, οι οποίες σχετίζονται τόσο με ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες όσο και με πρακτικά και πληροφοριακά ζητήματα. Η ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση των φροντιστών είναι ιδιαίτερα υψηλή, επιβεβαιώνοντας τα ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας, σύμφωνα με τα οποία οι φροντιστές βιώνουν έντονο άγχος, κόπωση και συχνά καταθλιπτικά συμπτώματα (Oechsle et al., 2019· National Alliance for Caregiving, 2016). Η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη αναδεικνύεται ως μία από τις σημαντικότερες, καθώς επιτρέπει στους φροντιστές να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα την πίεση και να προσφέρουν ποιοτικότερη φροντίδα.

Η πληροφόρηση και η επικοινωνία με το προσωπικό διαπιστώθηκε ότι διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ικανοποίηση των φροντιστών. Όταν οι φροντιστές λαμβάνουν σαφή, πλήρη και αξιόπιστη ενημέρωση από την ομάδα υγείας, αισθάνονται περισσότερη εμπιστοσύνη προς το σύστημα και αναπτύσσουν θετικότερη αντίληψη για την ποιότητα φροντίδας (Ashrafian et al., 2018· Woldring et al., 2025). Η επαρκής επικοινωνία συνδέεται άμεσα με την αίσθηση ασφάλειας, η οποία αποτελεί βασικό πυλώνα της συνολικής εμπειρίας νοσηλείας.

Η ύπαρξη λειτουργικών χώρων αναμονής και ανάπαυσης για τους φροντιστές αποδείχθηκε σημαντική, καθώς αυτοί συμβάλλουν στη μείωση της σωματικής κόπωσης και στη βελτίωση της ψυχολογικής ευεξίας. Η διεθνής εμπειρία δείχνει ότι τέτοιες υποδομές βελτιώνουν την ικανοποίηση των οικογενειών και ενισχύουν τη συνεργασία τους με το προσωπικό (Carter, 2003· Shirasaki et al., 2025). Παράλληλα, η δυνατότητα φυσικής παρουσίας των φροντιστών κοντά στον ασθενή, σε συνδυασμό με τη γεωγραφική εγγύτητα προς το νοσοκομείο, συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα εμπιστοσύνης και αίσθημα συμμετοχής στη φροντίδα (Kelley et al., 2019· Syed et al., 2013).

Το αίσθημα ασφάλειας αναδεικνύεται ως ο σημαντικότερος παράγοντας ικανοποίησης. Οι φροντιστές θεωρούν ότι η ποιοτική φροντίδα συνδέεται με την επαγγελματική επάρκεια, τη συνέπεια και την ανθρώπινη στάση των επαγγελματιών υγείας. Όπως δείχνουν και οι Krevers και Milberg (2015), η εμπιστοσύνη στις

ικανότητες του προσωπικού και ο συντονισμός της φροντίδας δημιουργούν αίσθηση προβλεψιμότητας και σταθερότητας, μειώνοντας το άγχος των φροντιστών.

Η ανάλυση των συσχετίσεων μεταξύ υποκατηγοριών αναγκών αποκάλυψε την ύπαρξη κοινών διαστάσεων, όπως η ψυχοκοινωνική στήριξη, η ενημέρωση και επικοινωνία και η πρακτική υποστήριξη. Οι ανάγκες αυτές δεν είναι ανεξάρτητες αλλά αλληλένδετες, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από παραγοντικές αναλύσεις διεθνών εργαλείων, όπως το CNAT-C (Weeratunga et al., 2024). Η κατανόηση αυτών των αξόνων επιτρέπει τη δημιουργία παρεμβάσεων που στοχεύουν σε πολλαπλά επίπεδα ταυτόχρονα, ενισχύοντας συνολικά την ευημερία των φροντιστών.

Η συνολική εικόνα που προκύπτει είναι ότι οι φροντιστές χρειάζονται ένα σύστημα φροντίδας που να τους αναγνωρίζει ως ενεργά μέλη της θεραπευτικής διαδικασίας. Η υποστήριξη τους δεν είναι απλώς ζήτημα ανθρωπισμού αλλά και απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία της ογκολογικής φροντίδας (Litzelman, 2019). Ένας φροντιστής που αισθάνεται ασφαλής, ενημερωμένος και ψυχολογικά στηριγμένος συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της φροντίδας του ασθενούς.

5.1. Προτάσεις

- Δημιουργία προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης για φροντιστές, με ομάδες συμβουλευτικής και παρεμβάσεις διαχείρισης άγχους και κόπωσης.
- Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας στις δεξιότητες επικοινωνίας με οικογένειες, με στόχο τη σαφή ενημέρωση και την ενσυναίσθηση.
- Θεσμοθέτηση ευέλικτων ωρών επισκεπτηρίου και δυνατότητας παραμονής συνοδών στο πλευρό των ασθενών.
- Δημιουργία ή αναβάθμιση χώρων αναμονής και ανάπαυσης, με άνεση, καθαριότητα και βασικές ανέσεις για φροντιστές.
- Ενίσχυση πρακτικών υπηρεσιών, όπως προγράμματα μεταφοράς, ξενώνες συγγενών κοντά στα νοσοκομεία και παροχή πληροφοριών για κοινωνικά

επιδόματα.

- Ανάπτυξη εθνικού πλαισίου φροντίδας φροντιστών, βασισμένου σε τρεις άξονες: ενημέρωση και επικοινωνία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και πρακτική διευκόλυνση.

- Ενσωμάτωση της αξιολόγησης των αναγκών των φροντιστών στα πρωτόκολλα φροντίδας, με χρήση διεθνώς αναγνωρισμένων εργαλείων όπως το CNAT-C ή το CCFNI.

- Ενίσχυση της συνεργασίας νοσοκομείων με κοινωνικές υπηρεσίες, ΜΚΟ και τοπικές κοινότητες για την παροχή ολοκληρωμένης στήριξης στις οικογένειες.

- Προώθηση ερευνητικών πρωτοβουλιών για τη συνεχή παρακολούθηση και κατανόηση των μεταβαλλόμενων αναγκών των φροντιστών ογκολογικών ασθενών.

- Προώθηση ερευνητικών πρωτοβουλιών με στόχο τη διερεύνηση σε μεγαλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα των αναγκών των μελών της οικογένειας ογκολογικών ασθενών και των παραγόντων που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική τους υποστήριξη.

Βιβλιογραφία

Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling, 77*(2), 179–186. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.027

Akpinar, N. B. (2018). Care Burden And Quality of Life of Family Members Caring for Cancer Outpatients. *International Journal of Caring Sciences, 11*(3), 1516–1525. https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/21_akpmar_original_11_3.pdf

Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C., & Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative medicine*, *33*(8), 926–941. https://doi.org/10.1177/0269216319852007

Aoun, S. M., Deas, K., Howting, D., & Lee, G. (2016). Correction: Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: A comparative study with other cancer groups. *PLOS ONE, 11*(1), e0148074. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148074

Ashrafian, S., Feizollahzadeh, H., Rahmani, A., & Davoodi, A. (2018). The Unmet Needs of the Family Caregivers of Patients with Cancer Visiting a Referral Hospital in Iran. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, *5*(3), 342–352. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_18

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J. R., Dhainaut, J. F., Schlemmer, B., & French FAMIREA Group (2001). Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, *163*(1), 135–139. https://doi.org/10.1164/ajrccm.163.1.2005117

Azoulay, E., Soares, M., Darmon, M., Benoit, D., Pastores, S., & Afessa, B. (2011). Intensive care of the cancer patient: Recent achievements and remaining challenges. *Annals of Intensive Care, 1*(1), 1–13. https://doi.org/10.1186/2110-5820-1-5

Bechthold, A. C., Azuero, A., Puga, F., Ejem, D. B., Kent, E. E., Ornstein, K. A., Ladores, S. L., Wilson, C. M., Knoepke, C. E., Miller-Sonet, E., & Odom, J. N. (2023). What Is Most Important to Family Caregivers When Helping Patients Make Treatment-Related Decisions: Findings from a National Survey. *Cancers*, *15*(19), 4792. https://doi.org/10.3390/cancers15194792

Benson, J. J., Washington, K. T., Landon, O. J., Chakurian, D. E., Demiris, G., & Parker Oliver, D. (2023). When Family Life Contributes to Cancer Caregiver Burden in Palliative Care. *Journal of Family Nursing, 29*(3), 275–287. https://doi.org/10.1177/10748407231167545

Berry, L. L., Dalwadi, S. M., & Jacobson, J. O. (2017). Supporting the supporters: What family caregivers need to care for a loved one with cancer. *Journal of Oncology Practice, 13*(1), 35–41. https://doi.org/10.1200/JOP.2016.017913

Blok, A. C., Gauntlett, L., Jayaram, M., & Krein, S. L. (2025). Caregiver and care team perspectives of caregiver psychological distress and well-being during critical care hospitalization: a qualitative study. *BMC geriatrics*, *25*(1), 167. https://doi.org/10.1186/s12877-025-05769-0

Bratches, R. W. R., Scudder, P. N., & Barr, P. J. (2021). Supporting communication of visit information to informal caregivers: A systematic review. *PloS one*, *16*(7), e0254896. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254896

Browall, M., Koinberg, I., Falk, H., & Wijk, H. (2013). Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 8*(1). https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20870

Cagle, J. G., & Munn, J. C. (2012). Long-Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Gerontological Social Work*, *55*(8), 682–707. https://doi.org/10.1080/01634372.2012.703763

Carter P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer nursing*, *26*(4), 253–259. https://doi.org/10.1097/00002820-200308000-00001

Caruso, R., Nanni, M. G., Riba, M. B., Sabato, S., & Grassi, L. (2017). The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. *International Review of Psychiatry, 29*(5), 389–402. https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1288090

Çelik, G., Annagur, B. B., Y\ilmaz, M., Demir, T., & Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *General Hospital Psychiatry, 34*(5), 518–524.

Chien, W. T., Chiu, Y. L., Lam, L. W., & Ip, W. Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies, 43*(1), 39–50. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.01.006

Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y. Y., Qu, D. L., Pan, F. T., & Yang, G. M. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?. *BMC cancer*, *20*(1), 768. https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9

Citeline. (2024). *Leading 15 diseases worldwide by number of R&D products as of 2024.* Statista. https://www.statista.com/statistics/791347/top-diseases-worldwide-by-number-of-active-drugs/

Correia, T., Martins, M. M., Barroso, F., Pinho, L., Longo, J., & Valentim, O. (2025). Patient and Family-Centered Care to Promote Inpatient Safety: An Exploration of Nursing Care and Management Processes. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, *15*(7), 260. https://doi.org/10.3390/nursrep15070260

Costa-Font, J., & Vilaplana-Prieto, C. (2025). The Hidden Value of Adult Informal Care in Europe. *Health economics*, *34*(4), 791–812. https://doi.org/10.1002/hec.4928

Destrebecq, V., Lieveke, A., Berghmans, T., Paesmans, M., Sculier, J. P., & Meert, A. P. (2016). Are intensive cares worthwhile for breast cancer patients: The experience of an oncological ICU. *Frontiers in Medicine, 3*(OCT), 1–8. https://doi.org/10.3389/fmed.2016.00050

El-Jawahri, A., Traeger, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandusen, H., Keenan, T., Shin, J., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Ballen, K. K., Spitzer, T. R., Graubert, T. A., McAfee, S., Dey, B., Chen, Y. B., & Temel, J. S. (2015). Prognostic understanding, quality of life and mood in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, *50*(8), 1119–1124. https://doi.org/10.1038/bmt.2015.113

European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, London School of Economics and Political Science (LSE), &

Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe – Exploring formalisation, availability and quality.* Publications Office of the European Union. https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836

Family visitation in the adult intensive care unit. (2016). *Critical Care Nurse, 36*(1), e15–e18. https://doi.org/10.4037/ccn2016677

Frank, P., Olshan, A., Iraca, T., Anthony, C., Wintrich, S., & Sasse, E. (2024). Experiences and Support Needs of Caregivers of Patients with Higher-Risk Myelodysplastic Syndrome via Online Bulletin Board in the USA, Canada and UK. *Oncology and therapy*, *12*(1), 97–114. https://doi.org/10.1007/s40487-023-00253-4

Friedemann, M. L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *Journal of family nursing*, *20*(3), 313–336. https://doi.org/10.1177/1074840714532715

Gao, W., Bennett, M. I., Stark, D., Murray, S., & Higginson, I. J. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, *46*(11), 2036–2044. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.03.033

Gao, X., Prigerson, H. G., Diamond, E. L., Zhang, B., Wright, A. A., Meyer, F., & Maciejewski, P. K. (2013). Minor cognitive impairments in cancer patients magnify the effect of caregiver preferences on end-of-life care. *Journal of pain and symptom management*, *45*(4), 650–659. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.03.003

Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2017). Factors Associated with Higher Caregiver Burden among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nursing, 40*(6), 471–478. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445

Girgis, A., Lambert, S. D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A., & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psycho-oncology*, *22*(7), 1557–1564. https://doi.org/10.1002/pon.3166

Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 51*(4), 213–231. https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213

Grapsa, E., Pantelias, K., Ntenta, E., Pipili, C., Kiousi, E., Samartzi, M., Karagiannis, S., & Heras, P. (2014). Caregivers' Experience in Patients With Chronic Diseases. *Social Work in Health Care, 53*(7), 670–678. https://doi.org/10.1080/00981389.2014.925998

Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, *16*(7), 1185–1191. https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210

Hailu, G. N., Abdelkader, M., Meles, H. A., & Teklu, T. (2024). Understanding the Support Needs and Challenges Faced by Family Caregivers in the Care of Their Older Adults at Home. A Qualitative Study. *Clinical interventions in aging*, *19*, 481–490. https://doi.org/10.2147/CIA.S451833

Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 26*(3), 759–766. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2

Hassankhani, H., Eghtedar, S., Rahmani, A., Ebrahimi, H., & Whitehead, B. (2019). A qualitative study on cancer care burden: Experiences of iranian family caregivers. *Holistic Nursing Practice, 33*(1), 17–26. https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000309

Herrin, J., Harris, K. G., Kenward, K., Hines, S., Joshi, M. S., & Frosch, D. L. (2016). Patient and family engagement: a survey of US hospital practices. *BMJ quality & safety*, *25*(3), 182–189. https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004006

Hobbs, G. S., Landrum, M. B., Arora, N. K., Ganz, P. A., Van Ryn, M., Weeks, J. C., Mack, J. W., & Keating, N. L. (2015). The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer, 121*(7), 1079–1087. https://doi.org/10.1002/cncr.29064

Iconomou, G., Vagenakis, A. G., & Kalofonos, H. P. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive care in*

cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, *9*(8), 591–596. https://doi.org/10.1007/s005200100259

Inês, M., Gato, R., & Nascimento, A. (2022). *Oncological Diseases. In The Golden Guide to Oncologic Pharmacy* (pp. 9–71). Springer, Cham. https://doi.org/https://doi-org.proxy.eap.gr/10.1007/978-3-030-98596-7_2

Ipsos. (2024). *Percentage of adults worldwide who stated select issues were the biggest health problems facing people in their country in 2024.* Statista. https://www.statista.com/statistics/917148/leading-health-problems-worldwide/

Johnson, B., Lee, M., & Mossburg, S. (2023). *Patient and family roles in safety.* PSNet. Agency for Healthcare Research and Quality, U.S. Department of Health and Human Services. https://psnet.ahrq.gov/perspective/patient-and-family-roles-safety

Karimi Moghaddam, Z., Rostami, M., Zeraatchi, A., Mohammadi Bytamar, J., Saed, O., & Zenozian, S. (2023). Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Frontiers in psychology*, *14*, 1059605. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1059605

Kelley, R., Godfrey, M., & Young, J. (2019). The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study. *International journal of nursing studies*, *96*, 72–81. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.004

Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology, 19*(6), 573–582. https://doi.org/10.1002/pon.1597

Kreuter, M. W., Thompson, T., McQueen, A., & Garg, R. (2021). Addressing Social Needs in Health Care Settings: Evidence, Challenges, and Opportunities for Public Health. *Annual review of public health*, *42*, 329–344. https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102204

Krevers, B., & Milberg, A. (2015). The sense of security in care--Relatives' Evaluation instrument: its development and presentation. *Journal of pain and symptom management*, *49*(3), 586–594. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.019

Kuluski, K., Ho, J. W., Hans, P. K., & Nelson, M. (2017). Community Care for People with Complex Care Needs: Bridging the Gap between Health and Social Care. *International journal of integrated care*, *17*(4), 2. https://doi.org/10.5334/ijic.2944

Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC nursing*, *20*(1), 158. https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2

Libert, Y., Merckaert, I., Slachmuylder, J. L., & Razavi, D. (2013). The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties. *Psycho-oncology*, *22*(12), 2840–2847. https://doi.org/10.1002/pon.3362

Litzelman K. (2019). Caregiver Well-being and the Quality of Cancer Care. *Seminars in oncology nursing*, *35*(4), 348–353. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.006

Litzelman, K., Kent, E. E., Mollica, M., & Rowland, J. H. (2016). How Does Caregiver Well-Being Relate to Perceived Quality of Care in Patients With Cancer? Exploring Associations and Pathways. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *34*(29), 3554–3561. https://doi.org/10.1200/JCO.2016.67.3434

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, *7*(4), 438–445. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012

Liyew, T. M., Mersha, A. T., Admassie, B. M., & Arefayne, N. R. (2024). Family Satisfaction with Care Provided in Intensive Care Unit; a Multi-Center, Cross-Sectional Study. *Patient related outcome measures*, *15*, 105–119. https://doi.org/10.2147/PROM.S453246

Longo, C. J., Fitch, M., Deber, R. B., & Williams, A. P. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Supportive Care in Cancer, 14*(11), 1077–1085. https://doi.org/10.1007/s00520-006-0088-8

Lukhmana, S., Bhasin, S. K., Chhabra, P., & Bhatia, M. S. (2015). Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi.

Indian Journal of Cancer, 52(1), 146–151. https://doi.org/10.4103/0019-509X.175584

Marmo, S., & Hirsch, J. (2023). Visitors not Welcome: Hospital Visitation Restrictions and Institutional Betrayal. *Journal of Policy Practice and Research*, *4*(1), 28–40. https://doi.org/10.1007/s42972-022-00063-4

Mazer, B. L., Cameron, R. A., DeLuca, J. M., Mohile, S. G., & Epstein, R. M. (2014). "Speaking-for" and "speaking-as": Pseudo-surrogacy in physician–patient–companion medical encounters about advanced cancer. *Patient Education and Counseling, 96*(1), 36–42. https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.001

McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing, 15*(5), 428–441. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.009

McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing, 56*(5), 472–479. https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2006.04042.X

Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. *Current treatment options in oncology*, *23*(4), 494–513. https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3

Molter, N. C., & Leske, J. S. (1983). *Critical care family needs inventory (CCFNI).* University of Wisconsin—Milwaukee, Milwaukee.

Montesanti, S., MacKean, G., Fitzpatrick, K. M., & Fancott, C. (2023). Family caregivers as essential partners in care: examining the impacts of restrictive acute care visiting policies during the COVID-19 pandemic in Canada. *BMC health services research*, *23*(1), 320. https://doi.org/10.1186/s12913-023-09248-3

Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O'Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *24*(5), 2017–2024. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z

Muliira, J. K., Kizza, I. B., & Nakitende, G. (2019). Roles of family caregivers and perceived burden when caring for hospitalized adult cancer patients:

Perspective from a low-income country. *Cancer Nursing, 42*(3), 208–217. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000591

National Alliance for Caregiving. (2016). *Cancer caregiving in th US. An Intense, Episodic, and Challenging Care Experience.* National Alliance for Caregiving, June, 1–34. http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf

National Cancer Institute. (2024a). *Cancer Classification*. National Cancer Institute. https://training.seer.cancer.gov/disease/categories/classification.html

National Cancer Institute. (2024b). *Informal Caregivers in Cancer: Roles, Burden, and Support (PDQ®)–Health Professional Version.* NIH. https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-hp-pdq#section_1.4

Nolen, K. B., & Warren, N. A. (2014). Meeting the needs of family members of ICU patients. *Critical Care Nursing Quarterly, 37*(4), 393–406. https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000040

Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *30*(11), 1227–1234. https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798

Ockerby, C., Livingston, P., O'Connell, B., & Gaskin, C. J. (2013). The role of informal caregivers during cancer patients' recovery from chemotherapy. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(1), 147–155.

Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K. N., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Bergelt, C. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care, 18*(1), 1–14. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7

Padhi, S., Shrestha, P., Alamgeer, M., Stevanovic, A., Karikios, D., Rajamani, A., & Subramaniam, A. (2024). Oncology and intensive care doctors' perception of intensive care admission of cancer patients: A cross-sectional national survey. *Australian Critical Care, 37*(4), 520–529. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2023.12.005

Park, M., Giap, T. T., Lee, M., Jeong, H., Jeong, M., & Go, Y. (2018). Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International journal of nursing studies*, *87*, 69–83. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006

Park, S. M., Kim, Y. J., Kim, S., Choi, J. S., Lim, H. Y., Choi, Y. S., Hong, Y. S., Kim, S. Y., Heo, D. S., Kang, K. M., Jeong, H. S., Lee, C. G., Moon, D. H., Choi, J. Y., Kong, I. S., & Yun, Y. H. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *18*(6), 699–706. https://doi.org/10.1007/s00520-009-0668-5

Parvizi, M., & Ay, S. (2024). The assessment of care burden and influencing factors on family caregivers for cancer patients. *Journal of clinical nursing*, *33*(10), 3923–3932. https://doi.org/10.1111/jocn.17408

Rubin, G., Berendsen, A., Crawford, S. M., Dommett, R., Earle, C., Emery, J., Fahey, T., Grassi, L., Grunfeld, E., Gupta, S., Hamilton, W., Hiom, S., Hunter, D., Lyratzopoulos, G., Macleod, U., Mason, R., Mitchell, G., Neal, R. D., Peake, M., … Zimmermann, C. (2015). The expanding role of primary care in cancer control. *The Lancet Oncology, 16*(12), 1231–1272. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00205-3

Sales E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *12 Suppl 1*, 33–41. https://doi.org/10.1023/a:1023513218433

Saritas, S. C., Kavak, F., Aksoy, A., & Saritas, S. (2017). Examination of the Care Burden of Caregivers of Oncology Patients and the Perceived Social Support from Family. *International Journal of Caring Sciences, 10*(1), 448–455. https://www.proquest.com/scholarly-journals/examination-care-burden-caregivers-oncology/docview/1896832877/se-2?accountid=39870%0Ahttps://media.proquest.com/media/hms/PFT/1/mvuX1?_a=ChgyMDIzMTIxODA5MDAwNjQ1Mjo3MDA1NzYSBTU5NDM4GgpPTkVfU0VBUkNIIg4xMjUuMTY3L

Shin, D. W., Park, J. H., Shim, E. J., Park, J. H., Choi, J. Y., Kim, S. G., & Park, E. C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for

cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-oncology*, *20*(12), 1342–1352. https://doi.org/10.1002/pon.1857

Shin, J., Ko, H., Lee, J. W., Kim, K., & Song, Y. M. (2019). Influence of time lapse after cancer diagnosis on the association between unmet needs and quality of life in family caregivers of Korean cancer patients. *European journal of cancer care*, *28*(5), e13089. https://doi.org/10.1111/ecc.13089

Shirasaki, K., Shimazu, K., Hashiuchi, S., Hifumi, T., Okajima, M., & Otani, N. (2025). Family presence policy and waiting room conditions in Japanese intensive care units: A multicentre questionnaire survey. *Critical Care, 29*(1), Article 55. https://doi.org/10.1186/s13054-025-05533-1

Stavrianou, A., Kafkia, T., Mantoudi, A., Minasidou, E., Konstantinidou, A., Sapountzi-Krepia, D., & Dimitriadou, A. (2018). Informal Caregivers in Greek Hospitals: a Unique Phenomenon of a Health System in Financial Crisis. *Materia socio-medica*, *30*(2), 147–152. https://doi.org/10.5455/msm.2018.30.147-152

Syed, S. T., Gerber, B. S., & Sharp, L. K. (2013). Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. *Journal of community health*, *38*(5), 976–993. https://doi.org/10.1007/s10900-013-9681-1

Topçu, S., Ecevit Alpar, Ş., Gülseven, B., & Kebapçı, A. (2017). Patient experiences in intensive care units: a systematic review. *Patient Experience Journal, 4*(3), 115–127. https://doi.org/10.35680/2372-0247.1137

Tsai, C. Y., Wang, M. C., Liao, W. T., Lu, J. H., Sun, P. H., Lin, B. Y., & Breen, G. M. (2007). Hospital outpatient perceptions of the physical environment of waiting areas: the role of patient characteristics on atmospherics in one academic medical center. *BMC health services research*, *7*, 198. https://doi.org/10.1186/1472-6963-7-198

Umpimai, N., Sangon, S., & Nintachan, P. (2025). Factors Influencing Psychological Distress in Caregivers of People with Dementia. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *13*(13), 1582. https://doi.org/10.3390/healthcare13131582

Utne, I., Miaskowski, C., Paul, S. M., & Rustøen, T. (2013). Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer, 21*(9), 2527–2535. https://doi.org/10.1007/s00520-013-1824-5

van der Kruk, S. R., Butow, P., Mesters, I., Boyle, T., Olver, I., White, K., Sabesan, S., Zielinski, R., Chan, B. A., Spronk, K., Grimison, P., Underhill, C., Kirsten, L., Gunn, K. M., & Clinical Oncological Society of Australia (2022). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients and survivors living in rural or regional areas: a systematic review from 2010 to 2021. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *30*(2), 1021–1064. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06440-1

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnstee, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*(4), 501–509. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x

Wallace, C. E., Hogan, P. G., & Holekamp, N. A. (2025). Care Beyond the Bedside: Creating Space for Families of Hospitalized Children with Medical Complexity. *Children (Basel, Switzerland)*, *12*(7), 917. https://doi.org/10.3390/children12070917

Weeratunga, E., Goonewardena, S., & Meegoda, L. (2024). Comprehensive needs assessment tool for informal cancer caregivers (CNAT-ICs): Instrument development and cross-sectional validation study. *International journal of nursing studies advances*, *7*, 100240. https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100240

WHO. (2024a). *Number of new cancer cases worldwide in 2022, by type of cancer.* Statista. https://www.statista.com/statistics/288559/new-cancer-cases-worldwide-by-type/

WHO. (2024b). *Predicted number of cancer deaths worldwide from 2022 to 2050.* Statista. https://www.statista.com/statistics/1031323/cancer-deaths-forecast-worldwide/

WHO. (2024c). *Predicted number of new cancer cases worldwide from 2022 to 2050.* Statista. https://www.statista.com/statistics/1031316/new-cancer-cases-forecast-worldwide/

WHO. (2024d). *WHO Classification of Tumours Online.* WHO. https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/

Woldring, J. M., Paans, W., Gans, R. O., & others. (2025). Families' opinions about their involvement in care during hospitalization: A mixed-methods study. *BMC Nursing, 24*, 25. https://doi.org/10.1186/s12912-024-02664-8

Yang, G. M., Pang, G. S. Y., Lee, G. L., Neo, P. S. H., Wong, Y. Y., Qu, D. L., & Cheung, Y. B. (2019). Validation of the English and translated Chinese version of the Comprehensive Needs Assessment Tool for cancer caregivers (CNAT-C). *Progress in Palliative Care*, *27*(3), 103–108. https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1627090

Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Grypdonck, M. H., & Cuijpers, P. (2017). Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. *BMC psychiatry*, *17*(1), 47. https://doi.org/10.1186/s12888-017-1209-2

Zhang, B., Nilsson, M. E., & Prigerson, H. G. (2012). Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Archives of internal medicine*, *172*(15), 1133–1142. https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.2364

Γούλα, Π. (2023). *Στοιχεία ψυχοπαθολογίας και χαρακτηριστικά (εσωτερικά και περιβαλλοντικά) που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των κύριων φροντιστών των ασθενών με καρκίνο κατά την πορεία της νόσου* [Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών]. Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών. https://doi.org/10.12681/eadd/55055

Ξυγγάκη, Ε. (2019). *Οι εμπειρίες των συγγενών–φροντιστών ασθενών με καρκίνο, οι οποίοι λαμβάνουν ανακουφιστική καταστολή στο τέλος της ζωής τους* [Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών]. Ιατρική Σχολή, Τμήμα Νοσηλευτικής.

Παραρτήματα

Παράρτημα Ι. Ερωτηματολόγιο Διερεύνησης Αναγκών CCFNI

Η έρευνα αυτή, έχει ως στόχο να μας βοηθήσει να βελτιώσουμε τις υπηρεσίες που παρέχουμε σε εσάς και στους ασθενείς σας. Με τη δική σας βοήθεια ελπίζουμε να μπορέσουμε να καταλάβουμε ποια πράγματα είναι για σας πιο σημαντικά σε σχέση με τη φροντίδα που δίνουμε στον ασθενή σας, την παραμονή σας στο νοσοκομείο και την επικοινωνία σας με τους γιατρούς.

Σας βεβαιώνουμε ότι τα στοιχεία που θα καταγραφούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά στα πλαίσια της έρευνας, είναι απολύτως εμπιστευτικά και δεν επηρεάζουν με κανέναν τρόπο την φροντίδα που λαμβάνει ο ασθενής σας.

Στο παρακάτω ερωτηματολόγιο, σε κάθε ερώτηση σημειώνετε με Χ ένα από τα κουτάκια που βρίσκονται δεξιά της ερώτησης, αναλόγως με το πόσο σημαντικό είναι για εσάς αυτό που σας ρωτάμε.

ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	Α Πολύ Σημαντικό	Β Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου σημαντικό
1.Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας;				
2.Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της κλινικής ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας				
3.Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας;				
4.Να γνωρίζετε την φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας;				
5.Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του);				

ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	Α Πολύ Σημαντικό	Β Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου σημαντικό
6.Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια;				
7.Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα;				
8.Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας;				
9.Να υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής των ωρών του επισκεπτηρίου για συγκεκριμένο λόγο;				
10.Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη;				
11.Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους οποίους μπορείτε να μιλήσετε;				
12.Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε;				
13.Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή;				
14.Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας;				
15.Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε;				
16.Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην κλινική;				
17.Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία;				

ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	Α Πολύ Σημαντικό	Β Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου σημαντικό
18.Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την κλινική;				
19.Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας;				
20.Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)				
21.Να υπάρχει η δυνατότητα της επίσκεψης από έναν ιερωμένο, παπά;				
22.Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας;				
23.Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα;				
24.Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες;				
25.Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά;				
26.Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της κλινικής;				
27.Να γνωρίζετε τον λόγο για τον οποίο έγινε και γίνεται κάθε ιατρική παρέμβαση στον ασθενή σας;				
28.Να γνωρίζετε ακριβώς ποιες ιατρικές διαδικασίες ακολουθούνται για τον ασθενή σας;				
29.Να γνωρίζετε συγκεκριμένα (βασικά) γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας;				

ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	Α Πολύ Σημαντικό	Β Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου σημαντικό
30.Να μιλάτε με τον/την επικεφαλής νοσηλευτή καθημερινά;				
31.Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή την στιγμή που αυτό συμβαίνει;				
32.Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας;				
33.Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;				
34.Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της κλινικής πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;				
35.Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;				
36.Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας;				
37.Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;				
38.Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής;				
39.Να υπάρχει τηλεφωνική συσκευή κοντά στην αίθουσα αναμονής				
40.Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή;				
41.Να υπάρχει φαγητό εάν το θελήσετε;				

ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	Α Πολύ Σημαντικό	Β Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου σημαντικό
42.Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο;				
43.Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;				
44.Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε;				
45. Να υπάρχει η διαβεβαίωση από το προσωπικό ότι μπορείτε να φύγετε για λίγο από το νοσοκομείο;				

Παράρτημα ΙΙ. Ερωτήσεις Ανοιχτού Τύπου

Ποια αξιολογείτε ως την πιο σημαντική ανάγκη για εσάς από αυτές που αναφέρθηκαν; (δώστε αριθμό ερώτησης)

……
……
……
……

Πιστεύετε ότι υπάρχει κάτι το οποίο δεν αναφέρθηκε στις ερωτήσεις, αλλά εσείς θεωρείτε πολύ σημαντικό για τις δικές σας ανάγκες;

……
……
……
……

Παράρτημα ΙΙΙ. Έντυπο συναίνεσης

Έντυπο πληροφόρησης συμμετεχόντων για συμμετοχή σε έρευνα

Τίτλος: Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών.

Ερευνήτρια: Σοφιανού-Βλάχου Αγγελική του Ευαγγέλου, Νοσηλεύτρια Π.Ε. απόφοιτη ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ και μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο ΔΠΜΣ «Διεπιστημονική διαχείριση χρονιών νοσημάτων, αναπηρίας και γήρανσης» του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.
Email: aggelasof@hotmail.gr
Τηλέφωνο επικοινωνίας: +306949097772

Επιβλέπων καθηγητής: Μαρκάκης Γεώργιος, επίκουρος καθηγητής Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου στο τμήμα Κοινωνικής Εργασίας
Email: gmark@hmu.gr

Έχετε προσκληθεί να συμμετάσχετε σε μία έρευνα που διεξάγετε από την Σοφιανού Βλάχου Αγγελική, Νοσηλεύτρια Π.Ε. στην παθολογική Β' κλινική του Βενιζελείου- Πανάνειου Γ.Ν.Η., απόφοιτη του τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού πανεπιστημίου και μεταπτυχιακή φοιτήτρια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Διεπιστημονική διαχείριση χρονιών νοσημάτων, αναπηρίας και γήρανσης» του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.

Το έντυπο αυτό θα σας δώσει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες που χρειάζεστε προκειμένου να καταλάβετε γιατί γίνεται αυτή η έρευνα και γιατί έχετε προσκληθεί να συμμετάσχετε. Περιγράφει επίσης τι θα αφορά η συμμετοχή σας, τι θα πρέπει να κάνετε δηλαδή καθώς και τυχόν γνωστούς κινδύνους, δυσκολίες ή δυσφορία που μπορεί να προκληθούν από τη συμμετοχή σας. Σας παρακαλούμε να αφιερώσετε όσο χρόνο χρειάζεστε για να το διαβάσετε, να το σκεφτείτε και να κάνετε όποιες ερωτήσεις θέλετε είτε τώρα είτε κάποια άλλη στιγμή/ανά πάσα στιγμή. Αν αποφασίσετε να συμμετάσχετε, θα σας ζητηθεί να υπογράψετε αυτό το έντυπο και θα λάβετε ένα αντίγραφο.

1. ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ;

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών. Εξετάζει τον ρόλο της οικογένειας στην παροχή υποστήριξης στους ογκολογικούς ασθενείς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, καθώς και τη διερεύνηση των αναγκών των φροντιστών.

2. ΠΟΙΟΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΙ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ; ΓΙΑΤΙ ΕΧΩ ΠΡΟΣΚΛΗΘΕΙ;

Στην έρευνα αυτή έχουν προσκληθεί να συμμετέχουν συγγενείς ογκολογικών ασθενών όπου είχαν ή έχουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον τους άτομο που πάσχει από αυτή την ανίατη ασθένεια.

3. ΜΕ ΠΟΙΟ ΤΡΟΠΟ ΘΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΩ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ; ΤΙ ΘΑ ΜΟΥ ΖΗΤΗΘΕΙ ΝΑ ΚΑΝΩ;

Αν συμφωνήσετε να λάβετε μέρος σε αυτή την έρευνα θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο 45 ερωτήσεων κλειστού τύπου όπου, σε κάθε ερώτηση, σημειώνετε με Χ ένα από τα κουτάκια που βρίσκονται δεξιά της ερώτησης, αναλόγως με το πόσο σημαντικό είναι για εσάς αυτό που σας ρωτάμε. Επίσης, στο τέλος του ερωτηματολογίου καλείστε να απαντήσετε σε δύο ανοιχτού τύπου ερωτήσεις όπου μπορείτε να παραθέσετε την άποψη σας ελεύθερα πάνω στο θέμα. Αυτή η διαδικασία δεν θα διαρκέσει περισσότερο από 15 λεπτά και θα μπορείτε να παραλείψετε οποιαδήποτε ερώτηση δεν νιώθετε άνετα να απαντήσετε.

4. ΠΟΙΟΣ ΩΦΕΛΕΙΤΑΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ; Ή ΕΧΩ ΚΑΠΟΙΟ ΟΦΕΛΟΣ ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΜΟΥ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Δεν υπάρχουν άμεσα οφέλη για εσάς από τη συμμετοχή σας στην έρευνα αυτή. Ωστόσο, η συμβολή σας είναι σημαντική για την έρευνα καθώς τα αναμενόμενα αποτελέσματα μπορούν να συμβάλουν στην κατανόηση και βελτίωση της φροντίδας χρόνιων ασθενών. Η έρευνα αυτή αναμένεται να καταγράψει τις ανάγκες των οικογενειών-φροντιστών, να αναδείξει τον ρόλο τους στη φροντίδα και ευημερία των ασθενών, και να φωτίσει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν. Επίσης, θα προτείνει βελτιώσεις για την υποστήριξη των οικογενειών από επαγγελματίες υγείας, βελτιώνοντας τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών.

5. ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΚΙΝΔΥΝΟΙ (Ή ΚΟΣΤΟΣ/ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ) ΑΠΟ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΜΟΥ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Η συμμετοχή σας στην έρευνα δεν συνεπάγεται κάποιο κόστος ή επιβάρυνση για σας (εκτός ίσως από το κόστος της μετακίνησής σας προς τον τόπο της συνάντησης/διεξαγωγής της έρευνας) και το χρόνο που θα διαθέσετε για τη συμμετοχή σας σε αυτή.

6. ΥΠΟΧΡΕΟΥΜΑΙ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ;

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι απολύτως εθελοντική. Μπορείτε να αρνηθείτε να συμμετάσχετε χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία. Αν όμως δεχτείτε να συμμετάσχετε σας παρακαλούμε να διαβάσετε προσεκτικά το έντυπο που έχετε στα χέρια σας, να το κρατήσετε και να υπογράψετε το έντυπο συναίνεσης.
Ακόμη και αφού δεχτείτε να συμμετάσχετε μπορείτε να αλλάξετε γνώμη ανά πάσα στιγμή και να αποχωρήσετε από την έρευνα χωρίς καμία αιτιολογία ή δικαιολογία και χωρίς καμία συνέπεια για σας. Σε αυτή την περίπτωση μπορείτε να ζητήσετε να διαγραφούν τα δεδομένα και οι πληροφορίες που έχουμε

συλλέξει για σας. Το αίτημά σας για διαγραφή των πληροφοριών που μας δώσατε μπορεί να ικανοποιηθεί μέχρι και 15 ημέρες από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τα προσωπικά σας δεδομένα μπορούν να διαγραφούν ανά πάσα στιγμή. Στην περίπτωση που επιθυμείτε να διαγραφούν τα προσωπικά σας δεδομένα ή οι πληροφορίες που μας δώσατε μπορείτε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια στα στοιχεία επικοινωνίας που έχουν καταγραφεί στην αρχή της παρούσας φόρμας.

7. ΠΩΣ ΘΑ ΔΙΑΦΥΛΑΧΘΕΙ Η ΙΔΙΩΤΙΚΟΤΗΤΑ ΜΟΥ;

Στο πλαίσιο της έρευνας στην οποία καλείστε να λάβετε μέρος δεν θα χρειαστεί να καταγράψετε προσωπικά δεδομένα όπως το ονοματεπώνυμό σας, την ηλικία σας ή στοιχεία επικοινωνίας. Το μόνο που θα χρειαστούμε από εσάς είναι να απαντήσετε σε κάποιες ερωτήσεις που θα αφορούν τις δυσκολίες που τυχόν αντιμετωπίσατε/αντιμετωπίζετε σχετικά με την φροντίδα ενός ογκολογικού ασθενή. Θα συλλέξουμε τις πληροφορίες που θα μας δώσετε με τη χρήση ερωτηματολογίου και θα χρησιμοποιήσουμε τα δεδομένα στη δημιουργία στρατηγικών για την καλύτερη διαχείριση των χρόνιων ασθενών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και των φροντιστών τους. Τα δεδομένα και οι πληροφορίες που θα μας δώσετε μπορεί να χρησιμοποιηθούν στο μέλλον σε παρόμοια έρευνα με σκοπό να προτείνει συγκεκριμένες βελτιώσεις για την υποστήριξη των οικογενειών από επαγγελματίες υγείας, μέσω ψυχολογικής στήριξης, προγραμμάτων εκπαίδευσης και καλύτερης πρόσβασης σε κοινωνικές και υγειονομικές υπηρεσίες. Αποτελέσματα αυτής της έρευνας πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σε επιστημονικές δημοσιεύσεις, ανακοινώσεις σε συνέδρια. Τα αποτελέσματα θα παρουσιαστούν σε συνοπτική μορφή και το όνομα ή η ταυτότητά σας δεν θα μπορούν να προσδιοριστούν σε καμία δημοσίευση, συνεδριακή ανακοίνωση.

8. ΠΟΙΟΣ ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΕΙ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Η έρευνα αυτή δεν λαμβάνει χρηματοδότηση από κανένα φορέα.

9. ΠΟΙΟΣ ΕΧΕΙ ΕΓΚΡΙΝΕΙ ΑΥΤΗ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ;

Η έρευνα έχει λάβει έγκριση από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, άδεια από τη Διοίκηση της 7ης Υγειονομικής Περιφέρειας, η οποία εποπτεύει τις υγειονομικές μονάδες της περιοχής, καθώς και από τη διοίκηση του Βενιζέλειου- Πανάνειου Γ.Ν. όπου θα πραγματοποιηθεί η έρευνα.
Ειδική άδεια έχει λάβει επίσης από την κοινωνιολόγο κ. Χατζάκη Μαρία, η οποία μετέφρασε και χρησιμοποίησε το ερωτηματολόγιο στην διδακτορική της διατριβή.

10. ΜΕ ΠΟΙΟΝ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΗΣΩ ΓΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την έρευνα μπορείτε να επικοινωνήσετε με την ίδια την ερευνήτρια στα στοιχεία επικοινωνίας που είναι καταγεγραμμένα στην αρχή της παρούσας φόρμας.

11. ΠΟΥ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΥΠΟΒΑΛΩ ΠΑΡΑΠΟΝΑ Η ΚΑΤΑΓΓΕΛΙΕΣ;

Για οποιαδήποτε παράπονα ή καταγγελίες σχετικά με τη διεξαγωγή της έρευνας μπορείτε να προσφύγετε στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου ehde@hmu.gr

Για οποιαδήποτε καταγγελία σχετικά με τη διαχείριση των προσωπικών σας δεδομένων μπορείτε να απευθύνεστε στον Υπεύθυνο Επεξεργασίας Προσωπικών Δεδομένων του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου (dpo@hmu.gr) και σε κάθε περίπτωση στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (contact@dpa.gr)

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

Τίτλος: Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών.

Ερευνητής/ες: Σοφιανού-Βλάχου Αγγελική του Ευαγγέλου, Νοσηλεύτρια Π.Ε. απόφοιτη ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ και μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο ΔΠΜΣ «Διεπιστημονική διαχείριση χρονιών νοσημάτων, αναπηρίας και γήρανσης» του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.

Email: aggelasof@hotmail.gr

Τηλέφωνο επικοινωνίας: +306949097772

Επιβλέπων καθηγητής: Μαρκάκης Γεώργιος, επίκουρος καθηγητής Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου στο τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Email: gmark@hmu.gr

Παρακαλούμε συμπληρώστε τα αντίστοιχα τετραγωνίδια για να δηλώσετε συναίνεση

Έχω διαβάσει και έχω κατανοήσει το περιεχόμενο του Εντύπου Πληροφόρησης	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Μου δόθηκε αρκετός χρόνος για να αποφασίσω αν θέλω να συμμετέχω σε αυτή τη συζήτηση	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Έχω λάβει ικανοποιητικές εξηγήσεις για τη διαχείριση των προσωπικών μου δεδομένων	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**

Καταλαβαίνω ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και μπορώ να αποχωρήσω οποιαδήποτε στιγμή χωρίς να δώσω εξηγήσεις και χωρίς καμία συνέπεια.	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Κατανοώ ότι αν αποχωρήσω από την έρευνα τα δεδομένα μου θα καταστραφούν.	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Κατανοώ ότι μπορώ να ζητήσω να καταστραφούν οι πληροφορίες που έδωσα στο πλαίσιο της έρευνας μέχρι *και 15 ημέρες από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.*	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Γνωρίζω με ποιόν μπορώ να επικοινωνήσω αν επιθυμώ περισσότερες πληροφορίες για την έρευνα	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Γνωρίζω σε ποιόν μπορώ να απευθυνθώ για παράπονα ή καταγγελίες	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**
Γνωρίζω σε ποιόν μπορώ να απευθυνθώ για να ασκήσω τα δικαιώματα μου	**ΝΑΙ**	**ΟΧΙ**

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντος:	
Υπογραφή	**Ημερομηνία**
Ονοματεπώνυμο ερευνητή:	
Υπογραφή	**Ημερομηνία**

Παράρτημα IV. Έγκριση Νοσοκομειακού Φορέα

29.05.2025 12:31:27
ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ
ΨΗΦΙΑΚΑ
ΥΠΟΓΕΓΡΑΜΜΕΝΟ
ΑΠΟ
ΕΙΡΗΝΗ
ΜΑΡΚΑΚΗ

Ηράκλειο, 29/05/2025
Α. Π.: 22712
Απάντηση στο έγγραφο: 21048

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
Ταχ. Δ/νση: 3ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών, 71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτη
Πληροφορίες: Ανδρουλιδάκη Αργυρώ
Τηλ. 2813-4044444
Email: research@hc-crete.gr

ΠΡΟΣ:
ΒΛΑΧΟΥ -ΣΟΦΙΑΝΟΥ ΑΓΓΕΛΙΚΗ
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια στο Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης» του ΕΛΜΕΠΑ

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ :
1. Διοίκηση Γενικού Νοσοκομείου Βενιζέλειο - Πανάνειο
2. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου
3. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας

ΘΕΜΑ: Έγκριση διεξαγωγής μελέτης στο Γ.Ν. Βενιζέλειο-Πανάνειο με τίτλο «Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών», από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια κ. Σοφιανού – Βλάχου Αγγελική.

ΣΧΕΤΙΚΑ:
1. *Το με αριθμό πρωτ. 21048/20-5-2025025 έγγραφο του Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου «Βενιζέλειο-Πανάνειο»*
2. *Η με αριθμό 11/52/Συν4/08-04-2025 Απόφαση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου*
3. *Η με αριθμό πρωτ. 9335/31-3-25 έγκριση της Επιτροπής Έρευνας και Ποιότητας του Νοσοκομείου*
4. *Η από 02/04/2025 θετική γνωμοδότηση του Υπεύθυνου Προστασίας Δεδομένων του Νοσοκομείου*
5. *Η με αριθμό πρωτ. 148/10-02-2025 Βεβαίωση της Σχολής, το ερευνητικό πρωτόκολλο, το ερωτηματολόγιο και το έντυπο ενήμερης συναίνεσης*

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, καθώς επίσης τους σκοπούς και τα αναμενόμενα οφέλη από την εν λόγω μελέτη, τη μεθοδολογία της έρευνας, την απουσία ταπεινών κινήτρων συμμετοχής και την έλλειψη πιθανών κινδύνων για τα υποκείμενα της έρευνας, **εγκρίνουμε,** στο Γενικό Νοσοκομείο Βενιζέλειο-Πανάνειο, την διεξαγωγή μελέτης με τίτλο **«Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών»,** από τη μεταπτυχιακή φοιτήτρια κ. Σοφιανού – Βλάχου Αγγελική, στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής της εργασίας στο Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης», της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου (ΕΛΜΕΠΑ). Επιβλέπων καθηγητής της μελέτης είναι ο Καθηγητής κ. Μαρκάκης Γιώργος.

Ο βασικός σκοπός της μελέτης αποτελεί η διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών, με έμφαση στις ψυχοκοινωνικές, πρακτικές και συναισθηματικές ανάγκες .

Η έγκριση δίνεται, επίσης και με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

I. Της τήρησης της αρχής της ανωνυμοποίησης και της κρυπτογράφησης των δεδομένων.
II. Της τήρησης της αρχής της ελαχιστοποίησης των δεδομένων για τους σκοπούς της έρευνας, της ακρίβειας, του περιορισμού της αποθήκευσης, της ασφάλειας επεξεργασίας, της ακεραιότητας και εμπιστευτικότητας
III. Της ενημέρωσης και της συναίνεσης των υποκειμένων της έρευνας.
IV. Πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας, στη Διοίκηση της 7ης ΥΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου.** Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7η Υ.ΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchform.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στην αιτούσα ή στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.
V. Με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της διαφάνειας της επεξεργασίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας και τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του νοσοκομείου.

Ο ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ
7ΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ

ΠΑΠΑΒΑΣΙΛΕΙΟΥ ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ

Εσωτερική Διανομή: *Γραφείο Διοίκησης*
Συνημμένα: *Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων*

Παράρτημα V. Εισήγηση για Έγκριση διεξαγωγής μελέτης στο Βενιζέλειο Νονοκομείο

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ "ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ-ΠΑΝΑΝΕΙΟ"

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ
ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗ 4/08-4-2025

ΑΠΟΦΑΣΗ 52
ΘΕΜΑ 11

Εισήγηση για την έγκριση διεξαγωγής μελέτης με τίτλο *«Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών»* από την κ. Βλάχου-Σοφιανού Αγγελική, ΠΕ Νοσηλευτικής του Νοσοκομείου μας

Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη:

α) τη με αρ. πρωτ. 9335/31-3-2025 αίτηση της κ. Βλάχου-Σοφιανού Αγγελικής, ΠΕ Νοσηλευτικής του Νοσοκομείου μας

β) το συνημμένο ερευνητικό πρωτόκολλο και παραρτήματα

γ) τη σύμφωνη γνώμη του κ. Φουκαράκη Εμμανουήλ, προσωρινά Προϊσταμένου της Διεύθυνσης Ιατρικής Υπηρεσίας και του Υπεύθυνου Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (DPO) του Νοσοκομείου μας

δ) την έγκριση των μελών της Επιτροπής Έρευνας, Ηθικής και Δεοντολογίας

ε) τη διαλογική συζήτηση,

ομόφωνα αποφασίζει

την έγκριση διεξαγωγής μελέτης με τίτλο «Διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ογκολογικών ασθενών» από την κ. Βλάχου-Σοφιανού Αγγελική, ΠΕ Νοσηλευτικής του Νοσοκομείου μας. Η μελέτη πραγματοποιείται χωρίς οικονομική επιβάρυνση του Νοσοκομείου μας και σύμφωνα με τις αρχές της Ορθής Κλινικής Πρακτικής.

Αντίγραφο της παραπάνω μελέτης να κατατεθεί και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου μας.

Η παρούσα Απόφαση κατατίθεται, στην Υ.ΠΕ. Κρήτης για έγκριση.

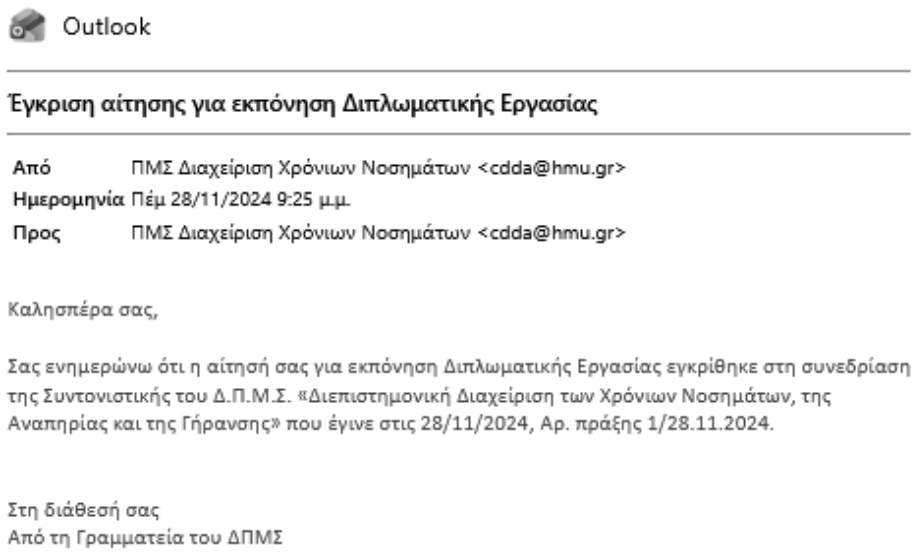
Αφού συντάχθηκε το παραπάνω πρακτικό, υπογράφεται όπως ακολουθεί:

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΓΙΑΝΝΙΚΑΚΗ ΕΛΠΙΔΑ

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ
ΣΤΕΦΑΝΑΚΗ ΣΟΦΙΑ
ΤΖΟΥΛΑΚΗΣ ΣΤΑΥΡΟΣ
ΚΟΝΤΟΠΟΔΗΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ
ΠΑΝΤΟΥΒΑΚΗ ΑΝΝΑ
ΣΠΥΡΙΔΟΠΟΥΛΟΣ ΣΑΒΒΑΣ

Ακριβές απόσπασμα από το πρακτικό
Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ
ΒΛΑΧΑΚΗ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

Παράρτημα VI. Έγκριση αίτησης για εκπόνηση διπλωματικής εργασίας



Outlook

Έγκριση αίτησης για εκπόνηση Διπλωματικής Εργασίας

Από ΠΜΣ Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων <cdda@hmu.gr>
Ημερομηνία Πέμ 28/11/2024 9:25 μ.μ.
Προς ΠΜΣ Διαχείριση Χρόνιων Νοσημάτων <cdda@hmu.gr>

Καλησπέρα σας,

Σας ενημερώνω ότι η αίτησή σας για εκπόνηση Διπλωματικής Εργασίας εγκρίθηκε στη συνεδρίαση της Συντονιστικής του Δ.Π.Μ.Σ. «Διεπιστημονική Διαχείριση των Χρόνιων Νοσημάτων, της Αναπηρίας και της Γήρανσης» που έγινε στις 28/11/2024, Αρ. πράξης 1/28.11.2024.

Στη διάθεσή σας
Από τη Γραμματεία του ΔΠΜΣ