

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Διερεύνηση των αναγκών των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα Συγχρονική μελέτη

ΣΚΟΠΟΣ Η διερεύνηση του επιπέδου των αναγκών των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Διεξήχθη συγχρονική μελέτη κατά τους μήνες Απρίλιο-Δεκέμβριο του 2021 με τη χρήση ειδικού ερωτηματολογίου διερεύνησης αναγκών και την εφαρμογή δειγματοληψίας ευκολίας. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 840 ενήλικες ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Ο συντελεστής εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha του ερωτηματολογίου βρέθηκε ίσος με 0,956. Η στατιστική ανάλυση διενεργήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα στατιστικής επεξεργασίας δεδομένων Statistical Package for Social Sciences (IBM SPSS), έκδοση 26.0. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Οι περισσότεροι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν σκλήρυνση κατά πλάκας, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και καρκίνο (από 19%, αντίστοιχα). Η πλειονότητα των ασθενών (82,1%) αντιμετώπιζαν το πρόβλημα υγείας τους για >24 μήνες, ενώ η κύρια πηγή στην οποία απευθύνονταν για πληροφορίες ήταν οι επαγγελματίες υγείας (4,07±1,4). Αναφορικά με τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών, οι κύριες δηλώσεις ήταν ότι αισθάνονταν κόπωση (4,05±1,4) και ότι είχαν ανάγκη να μοιραστούν τα συναισθήματά τους με άλλα μέλη της οικογένειας (4,01±1,4). **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Από τη στατιστική ανάλυση αναδείχθηκε ότι οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα σωματικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και γνωστικών προβλημάτων. Οι μη ικανοποιημένες απαιτήσεις των ασθενών και των φροντιστών θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν, καθώς αυτό θα μπορούσε να είναι επωφελές και για τους δύο.

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), ο όρος «χρόνιες ασθένειες» (ο πλήρης όρος είναι μη μεταδοτικές χρόνιες ασθένειες) αναφέρεται σε ασθένειες που επιμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και προκαλούνται από συνδυασμένες επιδράσεις γενετικών, παθοφυσιολογικών, περιβαλλοντικών και συμπεριφορικών παραγόντων.¹ Στην έκθεση Innovative Care for Chronic Conditions, που εκδόθηκε από τον ΠΟΥ το 2005, προτάθηκε ότι επειδή τα δημόσια συστήματα υγειονομικής περίθαλψης τα οποία έχουν εξελιχθεί όσον αφορά στην έννοια των οξείων καταστάσεων δεν είναι σε θέση να ικανοποιήσουν τις ανάγκες υγείας πολλών ασθενών, ειδικά εκείνων με χρόνιες ασθένειες, είναι επιτακτική ανάγκη να υπάρχουν διαφορετικοί τύποι συστημάτων δημόσιας υγείας για αποτελεσματική πρόληψη και έλεγχο των χρόνιων ασθενειών.²

Οι ανεκπλήρωτες ανάγκες είναι ένας δείκτης που χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση της ικανότητας εξυπηρέτησης ενός ιατρικού συστήματος υγείας, καθώς

σχετίζεται με τα αποτελέσματα υγείας, την προστασία οικονομικών κινδύνων, τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας και την ανταπόκριση στις προσδοκίες υγείας των ατόμων.³ Είναι επωφελές για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής για την πρόληψη και τον έλεγχο των χρόνιων ασθενειών ο καθορισμός προτεραιοτήτων, εντοπίζοντας και μετρώντας με ακρίβεια τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με χρόνιες ασθένειες, και η καλύτερη στόχευση των πολιτικών πρόληψης και ελέγχου των χρόνιων ασθενειών.⁴

Η Ελλάδα έχει υψηλό ποσοστό ιδιωτικών δαπανών για την υγεία. Το 2008 οι ιδιωτικές δαπάνες για την υγεία αποτελούσαν το 40% των συνολικών δαπανών ή το 9,8% του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος (ΑΕΠ), το οποίο μειώθηκε στο 33,5% το 2013. Οι δαπάνες για τη μακροχρόνια φροντίδα αυξήθηκαν από 0,156% του ΑΕΠ το 2009 σε 0,728% του ΑΕΠ το 2016, οι οποίες είναι οι χαμηλότερες στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ).⁵

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2024, 41(1):40-49
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2024, 41(1):40-49

Α. Κατσαρού,¹
Γ. Ίντας,¹
Μ.Α. Σταμούλη,²
Α. Γούλα,²
Γ. Πιερράκος²

¹Γενικό Νοσοκομείο Νίκαιας Πειραιά
«Άγιος Παντελεήμων», Πειραιάς
²Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων,
Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας,
Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα

Analyzing the needs
of chronic disease patients.
A cross-sectional study

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανάγκες
Ασθενείς
Δίκτυα μακροχρόνιας φροντίδας
Χρόνια νοσήματα

Υποβλήθηκε 20.1.2023
Εγκρίθηκε 4.2.2023

αναγκών των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Σχεδιασμός της μελέτης

Μια συγχρονική μελέτη διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα Απριλίου–Δεκεμβρίου 2021. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 840 ασθενείς με χρόνια νοσήματα (>6 μήνες), οι οποίοι επιλέχθηκαν με τη χρήση δειγματοληψίας ευκολίας.

Συλλογή δεδομένων

Καταγράφηκαν τα δημογραφικά, τα κοινωνικά και τα εργασιακά δεδομένα των ασθενών. Οι ανάγκες των ασθενών διερευνήθηκαν με ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 56 ερωτήσεις, με τις απαντήσεις να δίνονται σε πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert (διαφωνώ πολύ, διαφωνώ λίγο, ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ, συμφωνώ λίγο, συμφωνώ πολύ). Στο ερωτηματολόγιο υπήρχαν 7 ερωτήσεις που διερευνούσαν τις οικονομικές ανάγκες των ασθενών, 5 ερωτήσεις οι οποίες διερευνούσαν τις κοινωνικές ανάγκες των ασθενών, 23 ερωτήσεις σχετικά με τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών, 11 ερωτήσεις αναφορικά με τις ανάγκες εκπαίδευσης των ασθενών και 10 ερωτήσεις που διερευνούσαν λοιπές ανάγκες των ασθενών. Ο δείκτης Cronbach α του ερωτηματολογίου βρέθηκε 0,856, γεγονός το οποίο δηλώνει πολύ καλή αξιοπιστία του ερωτηματολογίου.

Επίσης, στους ασθενείς τέθηκαν 11 ερωτήσεις ανοικτού τύπου, ώστε αυτοί να είναι σε θέση να αποτυπώσουν ελεύθερα τη γνώμη τους. Από το σύνολο των ερωτήσεων, 5 ερωτήσεις αφορούσαν στην τωρινή κατάσταση, μία ερώτηση αναφερόταν στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και 5 ερωτήσεις αφορούσαν στην ανίχνευση εκπαιδευτικών αναγκών.

Ηθικά ζητήματα

Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Βιοηθικής και Δεοντολογίας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Οι ασθενείς ενημερώνονταν από την ίδια την ερευνήτρια για τον σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης. Οι ασθενείς δεν συμπλήρωναν το όνομα ή το επώνυμό τους ή οποιοδήποτε άλλο στοιχείο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την αναγνώρισή τους. Με τον τρόπο αυτόν διατηρήθηκε η ανωνυμία τους. Οι ασθενείς υπέγραφαν έντυπο συναίνεσης για τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας τηρήθηκε η διακήρυξη του Helsinki (1975) και όλες οι αρχές της ερευνητικής δεοντολογίας.⁶

Στατιστική ανάλυση

Υπολογίστηκαν τα ποσοστά σε κάθε κατηγορία που αντιστοιχούσαν σε ποιοτικές ή κατηγορικές μεταβλητές και οι μέσοι όροι, καθώς και οι τυπικές αποκλίσεις για τα χαρακτηριστικά εκείνα τα οποία αντιστοιχούσαν σε ποσοτικές μεταβλητές. Η διερεύνηση ύπαρξης σχέσης/συνάφειας μεταξύ των κατηγορικών μεταβλητών

έγινε με την εφαρμογή της δοκιμασίας Chi-square. Σε όλους τους ελέγχους που πραγματοποιήθηκαν το επίπεδο σημαντικότητας το οποίο επιλέχθηκε ήταν $\alpha=0,05$. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με το λογισμικό πρόγραμμα Statistical Package for Social Sciences (IBM SPSS), έκδοση 26.0.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Περιγραφή του δείγματος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 840 ασθενείς, από τους οποίους το 61,9% ήταν γυναίκες, το 33,3% ήταν συνταξιούχοι, το 45,2% είχε μηνιαίο εισόδημα έως 600 €, το 69% των ασθενών ήταν χρονίως πάσχοντες και το 31% των ασθενών ήταν ασθενείς τελικού σταδίου. Τα κύρια προβλήματα υγείας των ασθενών ήταν η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια-αιμοκάθαρση (22,6%), η σκλήρυνση κατά πλάκας (19%) και ο καρκίνος (19%). Η πλειοψηφία των ασθενών (82,1%) είχαν το πρόβλημα υγείας για >24 μήνες. Δημογραφικά στοιχεία, καθώς και δεδομένα αναφορικά με την κατάσταση υγείας των ασθενών παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Από τους πίνακες 2 και 3 φαίνεται ότι οι κύριες ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών ήταν οι εξής: (α) Αισθάνονταν κόπωση ($4,05 \pm 1,4$), (β) επιθυμούσαν να μοιράσουν τα συναισθήματά τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους ($4,01 \pm 1,4$), (γ) αισθάνονταν άγχος ($3,98 \pm 1,3$), (δ) είχαν ανησυχία για το μέλλον λόγω του προβλήματος υγείας τους ($3,94 \pm 1,3$) και (ε) δεν είχαν τον έλεγχο της κατάστασης ($3,80 \pm 1,5$). Παράλληλα, η κύρια πηγή πληροφόρησης σχετικά με το πρόβλημα υγείας τους ήταν οι πληροφορίες από επαγγελματίες υγείας ($4,07 \pm 1,4$).

Χρονίως πάσχοντες έναντι ασθενών τελικού σταδίου

Όσον αφορά στον παράγοντα «τύπος ασθένειας», η δοκιμασία Chi-square έδειξε στατιστικά σημαντική συνάφεια μεταξύ του τύπου των ομάδων ασθενειών σε όλες τις ερωτήσεις (48/56), εκτός από τις ακόλουθες (πίνακες 4, 5): (α) «Αισθάνεστε απαθείς ή είστε πιο απαθείς από πριν;» ($p=0,508$), (β) «Νιώθετε ένοχος;» ($p=0,955$), (γ) «Νιώθετε αμηχανία;» ($p=0,367$), (δ) «Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για την ασθένειά σας;» ($p=0,504$), (ε) «Αναζητάτε πληροφορίες από βιβλιοθήκες;» ($p=0,357$), (στ) «Ψάχνετε για πληροφορίες στο διαδίκτυο;» ($p=0,333$), (ζ) «Αναζητάτε πληροφορίες από ιατρικά έγγραφα;» ($p=0,354$) και (η) «Αναζητάτε πληροφορίες από φυλλάδια;» ($p=0,323$). Σε όλες τις ερωτήσεις οι ασθενείς τελικού σταδίου παρουσίασαν μεγαλύτερα ποσοστά συμφωνίας στις σχετικές ερωτήσεις (πίνακες 4, 5).

Πίνακας 1. Δημογραφικά δεδομένα, εργασιακά στοιχεία και δεδομένα για την κατάσταση της υγείας των ασθενών.

Μεταβλητή	Συχνότητα	Ποσοστό (%)
Φύλο		
Άνδρες	320	38,1
Γυναίκες	520	61,9
Ηλικία (έτη)		
20–30	40	4,8
31–40	60	7,1
41–50	230	27,4
51–60	210	25,0
61–70	160	19,0
>70	140	16,7
Επίπεδο εκπαίδευσης		
Αναλφάβητοι	120	14,3
Απολυτήριο Δημοτικού/Γυμνασίου	240	28,6
Απολυτήριο Λυκείου/τεχνικής σχολής	310	36,9
Απόφοιτοι ΑΕΙ/ΑΤΕΙ	170	20,2
Είδος εργασίας		
Άνεργοι	140	16,7
Δημόσιοι υπάλληλοι	180	21,4
Ιδιωτικοί υπάλληλοι	140	16,7
Αυτοαπασχολούμενοι	30	3,6
Συνταξιούχοι	280	33,3
Άλλο	70	8,3
Εισόδημα (€)		
Έως 600	380	45,3
601–1300	370	44,0
>1.300	90	10,7
Είδος ασθένειας		
Χρονίως πάσχοντες	580	69,0
Ασθενείς τελικού σταδίου	260	31,0
Κύριο πρόβλημα υγείας ασθενούς		
ΧΝΑ – αιμοκαθαιρόμενοι	190	22,6
ΣΚΠ	160	19,0
Καρκίνος	160	19,0
Σακχαρώδης διαβήτης	60	7,1
ΧΑΠ	50	6,0
Άνοια	50	6,0
ΑΕΕ	10	1,2
Τύφλωση	10	1,2
Πόσο χρόνο έχετε το συγκεκριμένο πρόβλημα;		
Έως 3 μήνες	20	2,4
3–6 μήνες	50	5,9
9–12 μήνες	40	4,8
12–24 μήνες	40	4,8
≥24 μήνες	690	82,1

ΑΕΙ/ΤΕΙ: Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα/Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, ΧΝΑ: Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ΣΚΠ: Σκλήρυνση κατά πλάκας, ΧΑΠ: Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, ΑΕΕ: Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο

Πίνακας 2. Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων στις πρώτες 34 ερωτήσεις των ασθενών.

Ερώτηση	Μέσος όρος±ΤΑ
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των ιατρικών επισκέψεων;	2,79±1,5
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των φαρμάκων;	2,98±1,6
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των υποστηρικτικών υλικών που χρειάζονται για την περίθαλψη (πάνες, υποσέντονα κ.λπ.);	2,26±1,3
Το κράτος ανταποκρίνεται στις οικονομικές απαιτήσεις της ασθένειάς σας;	2,42±1,4
Έχετε συνταξιοδοτηθεί-παρατηθεί από την εργασία σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	2,52±1,7
Έχετε μειώσει τις ώρες εργασίας σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	3,07±1,8
Η κοινωνική σας ζωή έχει περιοριστεί;	3,36±1,5
Οι επισκέψεις συγγενών στο σπίτι έχουν μειωθεί;	3,27±1,5
Οι επισκέψεις φίλων στο σπίτι έχουν μειωθεί;	3,26±1,5
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια συγγενών έχουν μειωθεί;	3,43±1,5
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια φίλων έχουν μειωθεί;	3,32±1,5
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για χαλάρωση είναι περιορισμένος;	3,17±1,4
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διασκέδαση είναι περιορισμένος;	3,44±1,4
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διακοπές είναι περιορισμένος;	3,58±1,5
Αισθάνεστε «φυλακισμένος(η)»;	3,4±1,5
Έχετε πιο επιθετική συμπεριφορά σε σχέση με πριν;	2,98±1,4
Είστε πιο παρορμητικός(ή) σε σχέση με πριν;	3,03±1,4
Η μνήμη σας έχει εξασθενήσει σε σχέση με πριν;	3,20±1,4
Εκτελείτε τα καθήκοντά σας με πιο αργό ρυθμό σε σχέση με πριν;	3,56±1,3
Αισθάνεστε απαθής ή είστε πιο απαθής σε σχέση με πριν;	3,30±1,4
Αισθάνεστε αναστατωμένος(η) λόγω του προβλήματος υγείας σας;	3,66±1,4
Αισθάνεστε θλίψη λόγω του προβλήματος υγείας σας;	3,74±1,4
Αισθάνεστε απογοήτευση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	3,74±1,4
Αισθάνεστε απόγνωση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	3,60±1,4
Αισθάνεστε ανησυχία για το μέλλον λόγω του προβλήματος υγείας σας;	3,94±1,3
Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τον έλεγχο της κατάστασης;	3,80±1,5
Αισθάνεστε συγκλονισμένος(η);	3,27±1,5
Αισθάνεστε κουρασμένος(η);	4,05±1,4
Αισθάνεστε θυμωμένος(η);	2,88±1,4
Αισθάνεστε ενοχή;	2,68±1,5
Αισθάνεστε άγχος;	3,98±1,3
Αισθάνεστε φόβος;	3,65±1,4
Αισθάνεστε αμηχανία;	2,85±1,5
Αισθάνεστε έλλειψη αποδοχής;	2,90±1,4

ΤΑ: Τυπική απόκλιση

Πίνακας 3. Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις (TA) των απαντήσεων στις υπόλοιπες 22 ερωτήσεις των ασθενών.

Ερώτηση	Μέσος όρος ±TA
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για την ασθένειά σας;	3,37±1,3
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης;	2,95±1,2
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις υπηρεσίες υποστήριξης για τους φροντιστές;	2,88±1,3
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τους διαθέσιμους πόρους-υλικές παροχές;	2,83±1,4
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις οικονομικές παροχές-επιδόματα;	2,71±1,4
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για την εξέλιξη της νόσου σας;	3,07±1,4
Αναζητάτε πληροφορίες από βιβλιοθήκες;	2,45±1,5
Αναζητάτε πληροφορίες από το διαδίκτυο;	3,10±1,5
Αναζητάτε πληροφορίες από ιατρικά φυλλάδια;	2,51±1,5
Αναζητάτε πληροφορίες από διαφημιστικά φυλλάδια;	1,96±1,2
Αναζητάτε πληροφορίες από επαγγελματίες υγείας;	4,07±1,4
Οι συγγενείς σας δεν καταλαβαίνουν τι περνάτε;	3,37±1,4
Οι φίλοι σας δεν καταλαβαίνουν τι περνάτε;	3,00±1,3
Έχετε ανάγκη των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας (υπηρεσία όπου επαγγελματίες έρχονται στο σπίτι σας για να σας παρέχουν φροντίδα);	3,18±1,7
Έχετε ανάγκη των υπηρεσιών ανάπαυσης (υπηρεσία όπου επαγγελματίες έρχονται στο σπίτι σας για μερικές ώρες, ώστε να έχετε χρόνο να επικεντρωθείτε στην καριέρα σας, στις σχέσεις σας και σε άλλες δραστηριότητες αναψυχής);	3,34±1,6
Έχετε ανάγκη οικονομικής στήριξης;	3,35±1,5
Έχετε ανάγκη πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης;	3,65±1,5
Έχετε ανάγκη περισσότερης πληροφόρησης;	3,63±1,4
Έχετε ανάγκη υποστήριξης από την κοινότητα;	3,63±1,5
Έχετε ανάγκη υποστήριξης από δίκτυα υποστήριξης;	3,37±1,5
Έχετε ανάγκη υποστήριξης από ομάδες κοινωνικής στήριξης;	3,57±1,5
Έχετε ανάγκη να μοιράσετε τα συναισθήματά σας με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας;	4,01±1,4

Χρόνος φροντίδας (<2 έτη έναντι >2 έτη)

Αναφορικά με τον παράγοντα «χρόνος φροντίδας», η δοκιμασία Chi-square έδειξε στατιστικά σημαντική συνάφεια ανάμεσα στον χρόνο φροντίδας και σε όλες τις υπό μελέτη ερωτήσεις-μεταβλητές (πίν. 6). Επιλεκτικά αναφέρεται ότι οι ασθενείς με χρόνο φροντίδας <2 ετών συγκριτικά με τους ασθενείς με χρόνο φροντίδας >2 ετών ήταν πιθανότερο (α) να αισθάνονται θλίψη λόγω του προβλήματος υγείας τους (93,9% έναντι 63,1%, $p=0,001$), (β) να έχουν όλες τις

πληροφορίες που χρειάζονται για τους διαθέσιμους πόρους-προμήθειες υλικών (93,3% έναντι 66,7%, $p<0,049$), (γ) να αισθάνονται σημαντικά περισσότερο άγχος (89,3% έναντι 51,2%, $p<0,05$) και φόβο (88,1% έναντι 47,6%, $p<0,001$), καθώς και (δ) να αισθάνονται ότι δεν έχουν τον έλεγχο της κατάστασης (87,8% έναντι 60,5%, $p<0,001$).

Ποιοτική ανάλυση (ανοικτές ερωτήσεις)

Η συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο της ποιοτικής ανάλυσης έλαβε χώρα σε 56 ασθενείς και περιλάμβανε δύο ενότητες. Στην πρώτη ενότητα τέθηκαν ερωτήσεις σχετικά με την κάλυψη των αναγκών των ασθενών από το σύστημα υγείας, καθώς και με επί πλέον τρόπους διευκόλυνσης και εξυπηρέτησής τους, ενώ στη δεύτερη ενότητα περιλαμβάνονταν ερωτήσεις αναφορικά με την ανίχνευση των εκπαιδευτικών αναγκών τους.

Αναλυτικότερα, οι απαντήσεις που δόθηκαν στην ερώτηση «*Τι θα θέλατε να λαμβάνετε από το εθνικό σύστημα υγείας;*» ήταν ότι θα ήθελα: «*Άμεση πρόσβαση στις υπηρεσίες*», «*Δωρεάν παροχή φροντιστή*», «*Καλύτερη ενημέρωση*» και «*Κατ' οίκον επισκέψεις*».

Επισημαίνεται ότι όλοι οι ασθενείς υποστήριξαν ότι θα τους εξυπηρετούσε η παροχή υπηρεσιών μέσω κινητού τηλεφώνου ή ψηφιακών μέσων, εκτός από έναν, ο οποίος απάντησε: «*Όχι απόλυτα. Φυσική παρουσία φροντιστή*».

Επίσης, το 71,4% των ασθενών απάντησαν ότι θα προτιμούσαν να έρχεται φροντιστής στο σπίτι και το 28,6% ότι θα προτιμούσαν να μένουν σε κάποια δομή, ενώ το 24,04% των ασθενών επιθυμούσαν ο προγραμματισμός του ραντεβού τους με τον θεράποντα να γίνεται μόνο τηλεφωνικά και όχι ηλεκτρονικά. Μάλιστα, ένας ασθενής ανέφερε χαρακτηριστικά: «*Με προσωπική επαφή και εξέταση των παραμέτρων της ασθένειας*» και ένας άλλος απάντησε: «*Με τηλέφωνο άμεσα και η δομή να διαθέτει ασθενοφόρο*».

Τονίζεται πως όλοι (100%) οι ασθενείς που συμμετείχαν στη συνέντευξη υποστήριξαν την άποψη ότι τα άτομα με χρόνια νοσήματα χρειάζονται ιδιαίτερη μεταχείριση και μάλιστα οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας (δομές, φροντιστές κ.ά.) να γνωρίζουν τις κατάλληλες τεχνικές διαχείρισης-υποστήριξης, αναφερόμενοι κυρίως στην παροχή ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης.

Όλοι οι ερωτώμενοι ασθενείς πίστευαν ότι τα άτομα με χρόνια νοσήματα «*Ταλαιπωρούνται*» από το σύστημα υγείας, αφού στη σχετική ερώτηση απάντησαν: «*Ναι, ταλαιπωρούνται γιατί δεν υπάρχει γνώση των περιστατικών για να εξυπηρετούνται*».

Επισημαίνεται επίσης ότι οι προτάσεις των ασθενών

Πίνακας 4. Στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα της δοκιμασίας Chi-square, ανάμεσα στο είδος ασθένειας και στις υπό μελέτη μεταβλητές (στις 32 από τις 48 μεταβλητές).

Ερώτηση	Χρονίως πάσχοντες (%)	Ασθενείς τελικού σταδίου (%)	Τιμή p
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των ιατρικών επισκέψεων;	33,1	53,8	0,001
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των φαρμάκων;	37,9	53,8	0,001
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των υποστηρικτικών υλικών που χρειάζονται για την περίθαλψη (πάνες, υποσέντονα κ.λπ.);	17,2	26,9	0,002
Το κράτος ανταποκρίνεται στις οικονομικές απαιτήσεις της ασθένειάς σας;	20,7	34,6	0,001
Έχετε συνταξιοδοτηθεί-παραιτηθεί από την εργασία σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	31,4	38,5	0,001
Έχετε μειώσει τις ώρες εργασίας σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	43,1	61,5	0,001
Η κοινωνική σας ζωή έχει περιοριστεί;	46,6	73,1	0,001
Οι επισκέψεις συγγενών στο σπίτι έχουν μειωθεί;	43,1	65,4	0,001
Οι επισκέψεις φίλων στο σπίτι έχουν μειωθεί;	43,1	69,2	0,001
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια συγγενών έχουν μειωθεί;	46,6	76,9	0,001
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια φίλων έχουν μειωθεί;	41,4	73,1	0,001
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για χαλάρωση είναι περιορισμένος;	39,7	52,3	0,001
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διασκέδαση είναι περιορισμένος;	51,5	70,5	0,001
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διακοπές είναι περιορισμένος;	52,1	64,8	0,001
Αισθάνεστε «φυλακισμένος(η)»;	51,0	58,0	0,001
Έχετε πιο επιθετική συμπεριφορά σε σχέση με πριν;	38,1	51,1	0,001
Είστε περισσότερο παρορμητικός(ή) σε σχέση με πριν;	41,2	42	0,001
Η μνήμη σας έχει εξασθενήσει σε σχέση με πριν;	47,4	50,0	0,001
Εκτελείτε τα καθήκοντά σας με πιο βραδύ ρυθμό σε σχέση με πριν;	55,7	65,9	0,001
Αισθάνεστε απαθής ή είστε πιο απαθής σε σχέση με πριν;	51,0	34,1	0,001
Αισθάνεστε αναστατωμένος(η) λόγω του προβλήματος υγείας σας;	58,8	71,6	0,001
Αισθάνεστε θλίψη λόγω του προβλήματος υγείας σας;	64,4	77,3	0,001
Αισθάνεστε απογοήτευση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	62,9	84,1	0,001
Αισθάνεστε απόγνωση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	52,1	70,5	0,001
Αισθάνεστε ανησυχία για το μέλλον λόγω του προβλήματος υγείας σας;	66,0	90,9	0,001
Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τον έλεγχο της κατάστασης;	55,2	87,5	0,001
Αισθάνεστε συγκλονισμένος(η);	43,3	54,5	0,001
Αισθάνεστε κουρασμένος(η);	69,0	88,5	0,001
Αισθάνεστε θυμωμένος(η);	27,6	38,5	0,001
Αισθάνεστε άγχος;	67,2	80,8	0,001
Αισθάνεστε φόβο;	56,3	76,9	0,001
Αισθάνεστε αμηχανία;	37,5	34,6	0,005

αναφορικά με τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας ήταν πως χρειάζεται: «Άμεση πρόσβαση σε μονάδες υγείας», «Καλύτερη οργάνωση και ενημέρωση», καθώς και «Πρόβλεψη για παροχή κινήτρων σε φροντιστές χρόνιως πασχόντων ασθενών».

Τέλος, όλοι οι ασθενείς (100%) που συμμετείχαν στη συνέντευξη θεωρούσαν τόσο οι ίδιοι όσο και οι φροντιστές τους ότι θα έπρεπε να παρακολουθήσουν εξειδικευμένο

σεμινάριο στο πλαίσιο συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, με το οποίο θα βελτιώναν τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους για τα άτομα με χρόνια νοσήματα.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των αναγκών των ασθενών που πάσχουν από χρόνια νοσήματα.

Πίνακας 5. Στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα της δοκιμασίας Chi-square ανάμεσα στο είδος της ασθένειας και στις υπό μελέτη μεταβλητές (στις υπόλοιπες 16 μεταβλητές).

Ερώτηση	Χρονίως πάσχοντες (%)	Ασθενείς τελικού σταδίου (%)	Τιμή p
Αισθάνεστε έλλειψη αποδοχής;	37,5	38,5	0,001
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης;	20,5	46,2	0,001
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις υπηρεσίες υποστήριξης για τους φροντιστές;	23,2	53,8	0,001
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τους διαθέσιμους πόρους-υλικές παροχές;	26,8	53,8	0,003
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τις οικονομικές παροχές-επιδόματα;	20,5	61,5	0,001
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για την εξέλιξη της νόσου σας;	35,7	57,7	0,026
Αναζητάτε πληροφορίες από επαγγελματίες υγείας;	72,9	91,7	0,004
Οι συγγενείς σας δεν καταλαβαίνουν τι περνάτε;	50,0	64,0	0,001
Οι φίλοι σας δεν καταλαβαίνουν τι περνάτε;	30,4	46,2	0,001
Έχετε ανάγκη των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας (υπηρεσία όπου επαγγελματίες έρχονται στο σπίτι σας για να σας παρέχουν φροντίδα);	47,3	61,5	0,001
Έχετε ανάγκη των υπηρεσιών ανάπαυσης (υπηρεσία όπου επαγγελματίες έρχονται στο σπίτι σας για μερικές ώρες, ώστε να έχετε χρόνο να επικεντρωθείτε στην καριέρα σας, στις σχέσεις σας και σε άλλες δραστηριότητες αναψυχής);	47,3	69,2	0,001
Έχετε ανάγκη οικονομικής στήριξης;	48,2	53,8	0,001
Έχετε ανάγκη πρόσβασης σε υπηρεσίες υποστήριξης;	53,6	80,8	0,001
Έχετε ανάγκη περισσότερης πληροφόρησης;	54,5	84,6	0,001
Έχετε ανάγκη υποστήριξης από την κοινότητα;	55,4	84,6	0,001
Έχετε ανάγκη υποστήριξης από ομάδες κοινωνικής στήριξης;	50,9	80,8	0,001

Συμπεριλήφθηκαν συνολικά 840 ασθενείς, από τους οποίους τα δύο τρίτα ήταν χρονίως πάσχοντες και οι υπόλοιποι ασθενείς τελικού σταδίου. Η πλειοψηφία των ασθενών είχαν το συγκεκριμένο πρόβλημα >24 μήνες. Οι ασθενείς έπασχαν κυρίως από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια-αιμοκαθαιρόμενοι, σκλήρυνση κατά πλάκας, καρκίνο, σακχαρώδη διαβήτη, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και άνοια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, οι ασθενείς αναζητούσαν πληροφορίες κυρίως από επαγγελματίες υγείας, αισθάνονταν κόπωση, μοίραζαν τα συναισθήματά τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους, αισθάνονταν άγχος και ανησυχία για το μέλλον λόγω του προβλήματος υγείας τους και ένοιωθαν ότι δεν είχαν τον έλεγχο της κατάστασης.

Η αξιολόγηση των αναγκών συνδράμει τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής φροντίδας για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας, η οποία προάγει την υγεία και την ευημερία των ασθενών και των φροντιστών, βελτιώνοντας με αυτόν τον τρόπο την ποιότητα ζωής τους.⁷

Στην παρούσα μελέτη οι ασθενείς υποστήριξαν ότι δεν είχαν τον έλεγχο της κατάστασης. Πολυάριθμες μελέτες έχουν τονίσει την αναγκαιότητα ολοκληρωμένης διαχείρισης των προβλημάτων συμπεριφοράς, των προσωπικών προβλημάτων, των προβλημάτων φροντίδας και

συναισθηματικών δραστηριοτήτων και των κοινωνικών αναγκών των ασθενών με χρόνια νοσήματα.⁸⁻¹⁰ Το ενδιαφέρον των ασθενών για υποστήριξη αυτοδιαχείρισης εξαρτάται από τη δυνατότητα ελέγχου που πιστεύουν ότι έχουν οι ασθενείς για τη νόσο τους. Η έννοια της δυνατότητας ελέγχου της υγείας, πιο γνωστή ως εστία ελέγχου της υγείας, βρέθηκε ότι είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει τη συμπεριφορά η οποία σχετίζεται με την υγεία. Ορισμένες μελέτες προτείνουν ότι οι ασθενείς με υψηλή εσωτερική εστία ελέγχου μπορεί να ελκύονται περισσότερο από παρεμβάσεις αυτοδιαχείρισης.¹¹ Σε μια μελέτη αναφέρθηκε ότι οι ασθενείς, στο πλαίσιο αυτοδιαχείρισης, είχαν αισθήματα άγχους, πραγματοποιώντας οι ίδιοι μετρήσεις ή επειδή δεν γνώριζαν τι να κάνουν με τα αποκλίνοντα δεδομένα των εν λόγω μετρήσεων. Γι' αυτό, συνιστάται στους επαγγελματίες υγείας να ενημερώνουν και να δείχνουν στους ασθενείς πώς να χρησιμοποιούν την ηλεκτρονική υγεία και να τους ενημερώνουν πώς να ερμηνεύουν τα αποτελέσματα. Επίσης, στην ίδια μελέτη οι ασθενείς συσχέτισαν την εφαρμογή της ηλεκτρονικής υγείας με περικοπές στον προϋπολογισμό αναφορικά με την περίθαλψη και ορισμένοι περίμεναν ότι η χρήση της θα επιβαλλόταν από τις ασφαλιστικές εταιρείες υγείας. Είναι σημαντικό, οι διάφοροι φορείς υγειονομικής περίθαλψης

Πίνακας 6. Αποτελέσματα της δοκιμασίας Chi-square ανάμεσα στον χρόνο φροντίδας και στις υπό μελέτη μεταβλητές.

Ερώτηση	<2 έτη (%)	>2 έτη (%)	Τιμή p
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των ιατρικών επισκέψεων;	54,7	36,2	0,001
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των φαρμάκων;	53,3	40,6	0,001
Το ασφαλιστικό ταμείο καλύπτει όλα τα έξοδα των υποστηρικτικών υλικών που χρειάζονται για την περίθαλψη (πάνες, υποσέντονα κ.λπ.);	46,7	14,5	0,001
Το κράτος ανταποκρίνεται στις οικονομικές απαιτήσεις της ασθένειάς σας;	33,3	23,2	0,001
Έχετε συνταξιοδοτηθεί-παραιτηθεί από την εργασία σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	61,3	27,5	0,001
Έχετε μειώσει τις ώρες εργασίας σας εξ αιτίας του προβλήματος υγείας σας;	73,3	43,5	0,001
Η κοινωνική σας ζωή έχει περιοριστεί;	61,1	31,6	0,001
Οι επισκέψεις συγγενών στο σπίτι έχουν μειωθεί;	46,7	50,7	0,001
Οι επισκέψεις φίλων στο σπίτι έχουν μειωθεί;	66,7	47,8	0,001
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια συγγενών έχουν μειωθεί;	73,3	52,2	0,001
Οι επισκέψεις σας σε σπίτια φίλων έχουν μειωθεί;	66,7	47,8	0,001
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για χαλάρωση είναι περιορισμένος;	57,1	40,8	0,001
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διασκέδαση είναι περιορισμένος;	69,4	54,9	0,008
Ο χρόνος που έχετε στη διάθεσή σας για διακοπές είναι περιορισμένος;	81,6	50,6	0,001
Έχετε πιο επιθετική συμπεριφορά σε σχέση με πριν;	63,3	37,8	0,001
Είστε περισσότερο παρορμητικός(ή) σε σχέση με πριν;	57,1	38,2	0,001
Η μνήμη σας έχει εξασθενήσει σε σχέση με πριν;	69,4	43,8	0,001
Αισθάνεστε απαθής ή είστε πιο απαθής σε σχέση με πριν;	69,4	40,8	0,001
Αισθάνεστε αναστατωμένος(η) λόγω του προβλήματος υγείας σας;	81,6	58,8	0,001
Αισθάνεστε θλίψη λόγω του προβλήματος υγείας σας;	93,9	63,1	0,001
Αισθάνεστε απογοήτευση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	87,8	65,7	0,001
Αισθάνεστε απόγνωση λόγω του προβλήματος υγείας σας;	75,5	54,1	0,001
Αισθάνεστε ανησυχία για το μέλλον λόγω του προβλήματος υγείας σας;	87,8	70,8	0,001
Αισθάνεστε ότι δεν έχετε τον έλεγχο της κατάστασης;	87,8	60,5	0,001
Αισθάνεστε συγκλονισμένος(η);	69,4	42,1	0,001
Αισθάνεστε κόπωση;	80,0	73,9	0,002
Αισθάνεστε θυμωμένος(η);	40,0	29,0	0,009
Αισθάνεστε άγχος;	93,3	66,7	0,001
Έχετε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για τους διαθέσιμους πόρους-υλικές παροχές;	53,3	31,3	0,049
Αναζητάτε πληροφορίες από το διαδίκτυο;	73,3	47,8	0,006
Οι συγγενείς σας δεν καταλαβαίνουν τι περνάτε;	55,3	54,0	0,049
Έχετε ανάγκη οικονομικής στήριξης;	46,7	50,7	0,003

καθώς και οι οργανώσεις ασθενών να ενημερώσουν και να παροτρύνουν τους ασθενείς να χρησιμοποιούν την ηλεκτρονική υγεία. Από την άλλη πλευρά, υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών, κυρίως χαμηλού οικονομικού επιπέδου και προχωρημένης ηλικίας, οι οποίοι δεν είναι πρόθυμοι να χρησιμοποιήσουν την ηλεκτρονική υγεία.¹²

Στην Ελλάδα, οι παρεχόμενες υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας είναι περιορισμένης κάλυψης και η προσφορά τους υπολείπεται αρκετά της ζήτησης. Έτσι, η άτυπη φρο-

ντίδα εκτιμάται ότι καλύπτει μεγάλο μέρος της μακροχρόνιας φροντίδας στον ελληνικό πληθυσμό (Eurostat 2022, HLTH_RS_BDSNS). Η προβλεπόμενη αύξηση της ζήτησης για μακροχρόνια φροντίδα, κυρίως λόγω της επιτάχυνσης της γήρανσης του πληθυσμού, έχει ως αποτέλεσμα να κινδυνεύει και η ποιότητα της παροχής υπηρεσιών. Επομένως, η πρόκληση δεν έγκειται μόνο στην αύξηση της χωρητικότητας, ώστε να ανταποκριθεί στη ζήτηση για υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας, αλλά και στην εξασφά-

λιση επαρκούς ποιότητας. Η ολοκληρωμένη (integrated) παροχή υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας υγείας και ενδυνάμωσης των ασθενών συνιστά τον κεντρικό στόχο συνδυασμού σύνθετων στρατηγικών διατήρησης της υγείας των ασθενών, αποκατάστασης ή βελτίωσης του βιοτικού τους επιπέδου, καθώς και της ανεξαρτησίας τους με έμφαση στον προσυμπτωματικό έλεγχο και στην έγκαιρη διάγνωση.^{13,14} Μέσω της ανάπτυξης δικτύων φροντίδας στην τοπική κοινωνία για την κάλυψη ευπαθών κοινωνικών ομάδων, όπως για παράδειγμα των παιδιών, των ηλικιωμένων, των αναπήρων, των μητέρων, προάγεται η κοινωνική ενσωμάτωση και η μείωση του κινδύνου της φτώχειας. Είναι σημαντικό να αυξηθεί το εύρος των υπηρεσιών που παρέχονται, κυρίως σε πρωτοβάθμιο επίπεδο, τόσο στην οικογένεια όσο και σε νέους ανθρώπους προκειμένου να διαμορφωθεί ένα αίσθημα κοινωνικής ασφάλειας.¹⁵

Η προβλεπόμενη αύξηση της ζήτησης για μακροχρόνια φροντίδα, λόγω της επιτάχυνσης της γήρανσης του πληθυσμού, είναι πλέον ένας από τους άμεσους στόχους για την εξασφάλιση υπηρεσιών επαρκούς ποιότητας. Έτσι, η ανάπτυξη της κατ' οίκον νοσηλείας επιτρέπει σε ασθενείς που παρέμεναν για μήνες σε ένα νοσοκομείο να μπορούν με ασφάλεια να απολαμβάνουν στο σπίτι τους νοσηλευτικές και ιατρικές υπηρεσίες. Οι παραπάνω παρεμβάσεις συνάδουν με τους ειδικούς στόχους του Κανονισμού (ΕΕ) 2021/1060 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με την εξασφάλιση ισότιμης πρόσβασης σε υγειονομική περίθαλψη και ειδικά στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (ΠΦΥ) με την ενίσχυση της φροντίδας της οικογένειας και της τοπικής κοινότητας.¹⁶

Προκειμένου να οργανωθούν ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών με χρόνια νοσήματα, θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν η ποικιλία των συμπτωμάτων και των αναγκών τους.¹⁷⁻¹⁹ Στην πραγματικότητα, ο σχεδιασμός υπηρεσιών φροντίδας με επίκεντρο τον άνθρωπο και όχι τη νόσο είναι δυνατός μόνο μέσω της αντίληψης και της ιεράρχησης των συμπτωμάτων και των προβλημάτων των ασθενών.^{18,20}

Η δημιουργία και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης επίσημα, άτυπα και εθελοντικά θα μπορούσε να είναι ένα κατάλληλο μέτρο για την απόκτηση γνώσεων σχετικά με τις στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και τη συναισθηματική και την ενημερωτική υποστήριξη με έναν συνδυασμό ψυχαγωγικών και ψυχοθεραπευτικών δραστηριοτήτων για ασθενείς, και ομάδων ψυχοθεραπείας για φροντιστές και ασθενείς.^{21,22}

Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα υποστηρίζουν ότι ο κοινωνικός τους ρόλος άλλαξε λόγω του νοσήματός τους και αισθάνονται ότι δεν μπορούν να συμμετέχουν περισ-

σότερο στην κοινωνική ζωή όπως πριν²³ ή αναφέρουν ότι η συμμετοχή τους στην κοινωνία είναι περιορισμένη.²⁴ Η πρόληψη της κοινωνικής απομόνωσης είναι ζωτικής σημασίας για ορισμένους ασθενείς.²⁵ Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί με την εμπλοκή τους, για παράδειγμα, με κοινοτικές ομάδες ή κοινωνικές δραστηριότητες έξω από το σπίτι,²⁶ την επαφή με την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες φροντιστές²⁷ ή και με την έξοδο από το σπίτι και τη συμμετοχή τους στον ελεύθερο χρόνο τους σε διάφορες δραστηριότητες.²⁵

Στην παρούσα μελέτη βρέθηκε ότι οι ασθενείς αναζητούσαν πληροφορίες κυρίως από επαγγελματίες υγείας και ρωτούσαν κατά κύριο λόγο για τη νόσο τους και την εξέλιξη αυτής, όπως αναφέρει και ανάλογη μελέτη στο ίδιο πεδίο.²⁸ Επίσης, έχει αναφερθεί ότι οι ασθενείς και οι συγγενείς τους μπορεί να χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες από εκείνες που συνιστώνται επί του παρόντος από τους επαγγελματίες υγείας.²⁹ Οι ασθενείς ορίζουν έναν καλό ιατρό ως καλό ακροατή, ειλικρινή, πρόθυμο να επικοινωνήσει και ικανό να τους ανακουφίσει από ενοχλητικά συμπτώματα.³⁰

Σε μια μελέτη βρέθηκε ότι για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι σημαντική η παροχή επίσημης φροντίδας με επαγγελματικό τρόπο.²⁹ Οι ασθενείς θεωρούν ότι η φροντίδα πρέπει να παρέχεται από εξειδικευμένο και έμπειρο προσωπικό, με επαρκείς πρακτικές και κοινωνικές δεξιότητες.^{23,24,31} Αυτού του είδους τη φροντίδα την περιγράφουν ως «καλή φροντίδα». Η πρόνοια κατάλληλης και συνεχούς φροντίδας με επαρκή χρόνο χαρακτηρίστηκε επίσης ως ποιοτική φροντίδα.³¹

Συμπερασματικά, οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα υπέφεραν από πολυάριθμα σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά και γνωστικά προβλήματα. Επί πλέον, τα συμπτώματα της νόσου, η έλλειψη ενός ολιστικού και ολοκληρωμένου συστήματος φροντίδας, το κοινωνικό στίγμα και η έλλειψη αποδοχής από την κοινωνία, τα πολιτιστικά καθώς και τα ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με την ασθένεια, η έλλειψη πόρων υποστήριξης και η οικονομική επιβάρυνση της ασθένειας φέρει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους αντιμέτωπους με διάφορες προκλήσεις. Έτσι, η προσοχή στις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών θα μπορούσε να έχει ευεργετικά αποτελέσματα τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους. Η πλήρης και σφαιρική ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τις δυνατότητες, τη χρήση και τους λόγους εφαρμογής είναι σημαντική για την τόνωση της υιοθέτησης της ηλεκτρονικής υγείας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη.

Η περαιτέρω ενίσχυση του ρόλου των διεπιστημονικών ομάδων στην κοινότητα σε επίπεδο τοπικού δικτύου πρωτοβάθμιας φροντίδας, με άξονα το κέντρο υγείας,

είναι σημαντική. Ειδικά, ο ρόλος των νοσηλευτών και η αξιοποίηση της ειδικότητας της Κοινωνικής Νοσηλευτικής κρίνεται καθοριστικός στη διαχείριση της καθημερινότητας του ασθενούς και της κατάστασής του.

ABSTRACT

Analyzing the needs of chronic disease patients. A cross-sectional study

A. KATSAROU,¹ G. INTAS,¹ M.A. STAMOULI,² A. GOULA,² G. PIERRAKOS²

¹"Agios Panteleimon" General Hospital of Nikea, Pireus, ²Department of Business Administration, Health and Welfare Units Management, University of West Attica, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2024, 41(1):40–49

OBJECTIVE To analyze the needs of patients suffering from chronic diseases. **METHOD** A cross-sectional study was conducted between April and December 2021 utilizing a questionnaire and applying convenience sampling. The sample of the survey consisted of 840 adult patients with chronic diseases. The Cronbach's alpha coefficient of the questionnaire was equal to 0.956. Statistical analysis was carried out with the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) (IBM SPSS for Windows), version 26.0. **RESULTS** The descriptive analysis of the data showed that 19.0% of the patients had multiple sclerosis, 19.0% had chronic renal failure, and 19% had cancer. The majority of the patients (82.1%) had been dealing with their health problem for more than 24 months, and the primary source they used to turn for information were health professionals (4.07±1.4). Regarding the patients' primary psychological needs, the main statements were that they felt tired (4.05±1.4) and they had to share their feelings with other family members (4.01±1.4). **CONCLUSIONS** The statistical analysis showed that chronic disease patients experience a wide range of physical, psychological, emotional, and cognitive issues. Unmet requirements of patients and caregivers should be taken into consideration as this could be advantageous for both parties.

Key words: Chronic diseases, Long-term care networks, Patients

Βιβλιογραφία

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Noncommunicable diseases: Country profiles 2018. WHO, Geneva, 2018. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Noncommunicable diseases and mental health cluster. Innovative care for chronic conditions: Building blocks for actions: Global report. WHO, Geneva, 2002
3. RAMOS LM, QUINTAL C, LOURENÇO Ó, ANTUNES M. Unmet needs across Europe: Disclosing knowledge beyond the ordinary measure. *Health Policy* 2019, 123:1155–1162
4. HARRISON JD, YOUNG JM, BUTOW PN, SOLOMON MJ. Needs in health care: What beast is that? *Int J Health Serv* 2013, 43:567–585
5. ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT. OECD statistics. OECD, 2018. Available at: <https://stats.oecd.org/index.aspx?lang=en#>
6. CARLSON RV, BOYD KM, WEBB DJ. The revision of Helsinki: Past, present and future. *Br J Clin Pharmacol* 2004, 57:695–713
7. CHALLIS D, ABENDSTERN M, CLARKSON P, HUGHES J, SUTCLIFFE C. Comprehensive assessment of older people with complex care needs: The multi-disciplinarity of the Single Assessment Process in England. *Ageing Soc* 2010, 30:1115–1134
8. CADIEUX MA, GARCIA LJ, PATRICK J. Needs of people with dementia in long-term care: A systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2013, 28:723–733
9. SINVANI L, WARNER-COHEN J, STRUNK A, HALBERT T, HARISINGANI R, MULVANY C ET AL. A multicomponent model to improve hospital care of older adults with cognitive impairment: A propensity score-matched analysis. *J Am Geriatr Soc* 2018, 66:1700–1707
10. ZUCHELLA C, SINFORIANI E, TAMBURIN S, FEDERICO A, MANTOVANI E, BERNINI S ET AL. The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Front Neurol* 2018, 9:1058
11. THEOFILOU P, SABORIT AR. Health locus of control and diabetes adherence. *J Psychol Psychother* 2012, 53
12. HUYGENS MWJ, VERMEULEN J, SWINKELS ICS, FRIELE RD, VAN SCHAYCK OCP, DE WITTE LP. Expectations and needs of patients with a chronic disease toward self-management and eHealth for self-management purposes. *BMC Health Serv Res* 2016, 16:232
13. MCFARLANE S, CUNNINGHAM C. The need for holistic management of behavioral disturbances in dementia. *Int Psychogeriatr* 2017, 29:1055–1058
14. MITCHELL SL, KIELY DK, MILLER SC, CONNOR SR, SPENCE C, TENO

- JM. Hospice care for patients with dementia. *J Pain Symptom Manage* 2007, 34:7–16
15. WORLD HEALTH ORGANIZATION. A vision for primary health care in the 21st century: Towards universal health coverage and the sustainable development goals. WHO, Geneva, 2018. Available at: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/vision.pdf>
 16. ΕΠΙΣΗΜΗ ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ. Κανονισμός (ΕΕ) 2021/1060 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 24ης Ιουνίου 2021 για τον καθορισμό κοινών διατάξεων για το Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης, το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, το Ταμείο Συνοχής, το Ταμείο Δίκαιης Μετάβασης και το Ευρωπαϊκό Ταμείο Θάλασσας, Αλιείας και Υδατοκαλλιέργειας, και δημοσιονομικών κανόνων για τα εν λόγω Ταμεία και για το Ταμείο Ασύλου, Μετανάστευσης και Ένταξης, το Ταμείο Εσωτερικής Ασφάλειας και το Μέσο για τη Χρηματοδοτική Στήριξη της Διαχείρισης των Συνόρων και την Πολιτική των Θεωρήσεων. Διαθέσιμο στο: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021>
 17. ZAREA K, RASSOULI M, HAZRATI M, MOLAVYNEJAD S, BEIRANVAND S. Comparison of the hospice palliative care delivery systems in Iran and selected countries. *Int J Cancer Manag* 2020, 13:e101635
 18. FARMER C, FENU E, O'FLYNN N, GUTHRIE B. Clinical assessment and management of multimorbidity: Summary of NICE guidance. *Br Med J* 2016, 354:i4843
 19. COMMISSO E, MCGILTON KS, AYALA AP, ANDREW MK, BERGMAN H, BEAUDET L ET AL. Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: A protocol for a scoping review. *BMJ Open* 2017, 7:e018247
 20. CURNOW E, RUSH R, MACIVER D, GÓRSKA S, FORSYTH K. Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health* 2021, 25:397–407
 21. ROSA E, LUSSIGNOLI G, SABBATINI F, CHIAPPA A, DI CESARE S, LAMMANNA L ET AL. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2010, 51:54–58
 22. FARINA E, MANTOVANI F, FIORAVANTI R, ROTELLA G, VILLANELLI F, IMBORNONE E ET AL. Efficacy of recreational and occupational activities associated to psychologic support in mild to moderate Alzheimer disease: A multicenter controlled study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006, 20:275–282
 23. BAGCHUS C, DEDDING C, BUNDERS JFG. "I'm happy that I can still walk" – participation of the elderly in home care as a specific group with specific needs and wishes. *Heal Expect* 2015, 18:2183–2191
 24. RANDSTRÖM KB, ASPLUND K, SVEDLUND M, PAULSON M. Activity and participation in home rehabilitation: Older people's and family members' perspectives. *J Rehabil Med* 2013, 45:211–216
 25. LLOBET MP, ÁVILA NR, FARRÁS FARRÁS J, CANUT MTL. Quality of life, happiness and satisfaction with life of individuals 75 years old or older cared for by a home health care program. *Rev Lat Am Enfermagem* 2011, 19:467–475
 26. ELORANTA S, ARVE S, ISOAHO H, WELCH A, VIITANEN M, ROUTASALO P. Perceptions of the psychological well-being and care of older home care clients: Clients and their careers. *J Clin Nurs* 2010, 19:847–855
 27. JANSSEN BM, ABMA TA, VAN REGENMORTELT T. Maintaining mastery despite age related losses. The resilience narratives of two older women in need of long-term community care. *J Aging Stud* 2012, 26:343–354
 28. VAN DER SMISSEN D, RIETJENS JAC, VAN GEMERT-PIJNEN L, VAN DULMEN S, VAN DER HEIDE A, KORFAGE IJ. Information needs of patients with chronic diseases and their relatives for web-based advance care planning: A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2021, 20:77
 29. RIETJENS JAC, SUDORE RL, CONNOLLY M, VAN DELDEN JJ, DRICKAMER MA, DROGER M ET AL. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017, 18:e543–e551
 30. DE LIMA L, PASTRANA T. Opportunities for palliative care in public health. *Annu Rev Public Health* 2016, 37:357–374
 31. FROM I, JOHANSSON I, ATHLIN E. The meaning of good and bad care in the community care: Older people's lived experiences. *Int J Older People Nurs* 2009, 4:156–165

Corresponding author:

A. Katsarou, 3 Paraschou street, 181 20 Korydallos, Greece
e-mail: aggelikatsar@yahoo.gr