



**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

Διπλωματική Εργασία

Η ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΕΣ
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΩΝ ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΩΝ
ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΒΟΡΕΙΟΥ ΕΛΛΑΔΟΣ

Της

ΜΑΡΙΑΣ ΤΣΙΑΟΥΣΗ

Επιβλέπων Καθηγητής
Γεώργιος Τσεκουρόπουλος

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του μεταπτυχιακού διπλώματος
ειδίκευσης στη διοίκηση μονάδων υγείας και πρόνοιας.

Θεσσαλονίκη, Μάιος, 2020



Η παρούσα Διπλωματική Εργασία καλύπτεται στο σύνολό της νομικά από δημόσια άδεια πνευματικών δικαιωμάτων Creative Commons:

Αναφορά Δημιουργού - Μη Εμπορική Χρήση - Παρόμοια Διανομή



Μπορείτε να:

- Μοιραστείτε: αντιγράψετε και αναδιανέμετε το παρόν υλικό με κάθε μέσο και τρόπο
- Προσαρμόστε: αναμείξτε, τροποποιήστε και δημιουργήστε πάνω στο παρόν υλικό

Υπό τους ακόλουθους όρους:

- Αναφορά Δημιουργού: Θα πρέπει να καταχωρίσετε αναφορά στο δημιουργό, με σύνδεσμο της άδειας, και με αναφορά αν έχουν γίνει αλλαγές. Μπορείτε να το κάνετε αυτό με οποιονδήποτε εύλογο τρόπο, αλλά όχι με τρόπο που να υπονοεί ότι ο δημιουργός αποδέχεται το έργο σας ή τη χρήση που εσείς κάνετε.
- Μη Εμπορική Χρήση: Δε μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το υλικό για εμπορικούς σκοπούς.
- Παρόμοια Διανομή: Αν αναμείξετε, τροποποιήσετε, ή δημιουργήσετε πάνω στο παρόν υλικό, πρέπει να διανείμετε τις δικές σας συνεισφορές υπό την ίδια άδεια Creative Commons όπως και το πρωτότυπο.

Αναλυτικές πληροφορίες νομικού κώδικα στην ηλεκτρονική διεύθυνση:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode>

Υπεύθυνη Δήλωση

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις που προβλέπονται από τον Κανονισμό Σπουδών του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στην Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας του Διεθνούς Πανεπιστημίου της Ελλάδος, δηλώνω υπεύθυνα ότι:

- Η παρούσα Διπλωματική Εργασία αποτελεί έργο αποκλειστικά δικής μου δημιουργίας, έρευνας, μελέτης και συγγραφής.
- Για τη συγγραφή της Διπλωματικής μου Εργασίας δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται σαφής αναφορά στην πηγή προέλευσης(βιβλίο, άρθρο από επιστημονικό περιοδικό, ιστοσελίδα κλπ.).

Θεσσαλονίκη: Μάιος 2020

Η Δηλούσα:

Μαρία Τσιαούση

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι σύλλογοι ασθενών, από τον περασμένο αιώνα, επιδιώκουν να αποκτήσουν ταυτότητα. Πλέον η συλλογικότητα των ασθενών και των πολιτών, σε παγκόσμιο επίπεδο αυξάνεται όλο και περισσότερο. Τα τελευταία χρόνια οι σύλλογοι για να μπορέσουν να αποκτήσουν δύναμη, έχουν “στεγαστεί” από ομοσπονδίες συλλόγων, για την επίτευξη των στόχων τους. Έχουν όμως οι δράσεις των συλλόγων ασθενών νόημα ύπαρξης για τον ασθενή και την κοινωνία; Πρακτικά, ο ασθενής βρίσκει βοήθεια από αυτούς τους συλλόγους, μέσο για την ενδυνάμωση των ασθενών, αποτελεί η δια ζώσης επαφή ατόμων με κοινό βίωμα μια νόσο και η ανταλλαγή εμπειριών; Θα έπρεπε το Κράτος να στηρίζει οικονομικά τους συλλόγους;

Η ποιότητα στις παρεχόμενες υπηρεσίες, αποτελεί ένα από τα κυρίαρχα κριτήρια των συστημάτων υγείας. Η ικανοποίηση των ασθενών είναι ένας σημαντικός δείκτης μέτρησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών ενός οργανισμού υγείας.

Σκοπός της ερευνητικής εργασίας είναι η διερεύνηση της ικανοποίησης των ασθενών από τις παρεχόμενες συμβουλευτικές υπηρεσίες των συλλόγων ασθενών της Βορείου Ελλάδος.

Για την διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών, χρησιμοποιήθηκε, ως εργαλείο, ερωτηματολόγιο, δομημένο και βασισμένο σε παρόμοιες έρευνες.

Το δείγμα του πληθυσμού της έρευνας αποτελείται από (149) ασθενείς, οι οποίοι είναι εγγεγραμμένα μέλη των (6) έξι συλλόγων ασθενών από την Βόρειο Ελλάδα που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα.

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη εμφανίζονται αρκετά ικανοποιημένοι από τις παρεχόμενες υπηρεσίες των συλλόγων τους. Οι περισσότεροι εκ των ερωτηθέντων, συμφώνησαν για τον σημαντικό ρόλο που έχουν οι σύλλογοι ασθενών στην κοινωνία και θα επιθυμούσαν περισσότερες εκπαιδευτικές ημερίδες, συχνότερη επαφή δια ζώσης με τα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου τους, καθώς και την οικονομική ενίσχυσή των συλλόγων από το Κράτος.

Λέξεις- Κλειδιά: Ικανοποίηση ασθενών, Μη κερδοσκοπικοί σύλλογοι ασθενών, Ποιότητα υγείας, Σύστημα υγείας, Εθελοντισμός, Κοινωνία των πολιτών.

ABSTRACT

Patient organizations have been striving to establish an identity since the last century. Patients' and citizens' involvement in collectivities is increasingly growing on a global scale. In recent years' patient organizations have been accommodated by patient federations in order to gain empowerment and achieve their goals. But do the activities of patient organizations have meaning for the patient and society in general? Practically, does the patient get any assistance from such organizations? Patient empowerment can be achieved through person-to-person contact of patients who experience the same disease and share their experience. Should the government financially support the organizations? The quality of the services provided is one of the major criteria of healthcare systems. Patient satisfaction is a significant indicator of service quality at a healthcare organization.

The aim of this study is to investigate patient satisfaction with consulting services provided by patient organizations in Northern Greece. A questionnaire has been used as a tool to understand the extent of patient satisfaction, structured and based upon similar studies. The sample of the study population consists of 149 patients, who are registered members of (6) six patient organizations in Northern Greece that agreed to participate in this study.

The participants seem somewhat satisfied with the services provided by their organization. Most of the participants agreed on the important role that their organization play for society and wish for more educational seminars, more frequent person-to-person contact with other members of their organization as well as government financial support.

Key-words: Patient Satisfaction, Non-profit Patient Organizations, Healthcare Quality, Healthcare System, Volunteerism, Civil Society

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ.....	14
1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΜΚΟ	14
1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ (Μ.Κ.Ο.)	14
1.3 ΝΟΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ Μ.Κ.Ο.	15
1.4 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΚΟ.....	17
1.5 ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ Μ.Κ.Ο.	18
1.6 ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑ	19
1.7 ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ.....	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΥΓΕΙΑ	24
2.1 ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ	24
2.2 ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ Ή ΑΝΑΠΗΡΙΑ	25
2.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	26
2.4 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΛΗΠΤΩΝ/ΛΗΠΤΡΙΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ.....	28
2.5 ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ-ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΚΟ	32
3.1 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΟΡΙΣΜΟΣ.....	32
3.2 ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ	33
3.3 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΜΕΣΩ ΜΜΕ.....	33
3.4 ΜΑΡΚΕΤΙΝΓΚ ΜΚΟ- ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΜΑΡΚΕΤΙΝΓΚ.....	37
3.5 ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ-Η ΚΥΡΙΑ ΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ	38
ΜΕΡΟΣ Β: ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	41
4.1 ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	41
4.2 ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	42
4.3 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ- ΔΕΙΓΜΑ.....	43
4.4 ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ	43
4.5 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	45
4.6 ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΥΛΛΟΓΟΙ.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	49
5.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	49
5.2 ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	108

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	114
6.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	114
6.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	118
6.3 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	119
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	121
1.ΕΛΛΗΝΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	121
2.ΑΓΓΛΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	135
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	135
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ.....	136

ΠΙΝΑΚΑΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΠΙΝΑΚΩΝ

- Διάγραμμα 1.** Συχνότητας φύλου συμμετεχόντων(σ. 50)
- Διάγραμμα 2.** Συχνότητας ηλικίας συμμετεχόντων(σ.51)
- Διάγραμμα 3.** Συχνότητας επιπέδου σπουδών συμμετεχόντων(σ.52)
- Διάγραμμα 4.** Συχνότητας οικογενειακής καταστάσεως συμμετεχόντων(σ.53)
- Πίνακας 5.** Συχνότητας Εθνικότητας συμμετεχόντων(σ.54)
- Διάγραμμα 6.** Συχνότητας νοσήματος συμμετεχόντων(σ.55)
- Διάγραμμα 7.** Συχνότητας διαστήματος εγγραφής συμμετεχόντων(σ.56)
- Διάγραμμα 8.** Τρόπος ενημέρωσης ασθενών για τον σύλλογο(σ.57)
- Διάγραμμα 9.** Τρόπος επικοινωνίας ασθενή με το σύλλογο(σ.58)
- Διάγραμμα 10.** Επιθυμητός τρόπος επικοινωνίας με τον σύλλογο(σ.59)
- Διάγραμμα 11.** Έκφραση προβληματισμών στις υπηρεσίες του συλλόγου(σ.60)
- Διάγραμμα 12.** Σημαντικότητα διαφήμισης ως μέσο προβολής(σ.62)
- Διάγραμμα 13.** Τρόπος προβολής, για την χρησιμότητα του συλλόγου(σ.64)
- Διάγραμμα 14.** Λόγος διαφήμισης συλλόγου(σ.65)
- Διάγραμμα 15.** Θέματα υγείας του συλλόγου(σ.66)
- Διάγραμμα 16.** Βοήθεια από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου (σ.67)
- Διάγραμμα 17.** Δυσκολίες ασθένειας στην προσωπική και κοινωνική ζωή(σ.68)
- Διάγραμμα 18.** Παροχή βοήθειας από το σύλλογο(σ.69)
- Διάγραμμα 19.** Κάλυψη κενών του Δημοσίου/Άποψη ασθενών(σ.70)
- Διάγραμμα 20.** Αν γνωρίζουν οι ασθενείς τους ιδρυτές του συλλόγου(σ.71)
- Διάγραμμα 21.** Αν γνωρίζουν τις δραστηριότητες του συλλόγου(σ. 72)
- Διάγραμμα 22.** Αν ο θεράπων ιατρός τους παραπέμπει(σ.73)
- Διάγραμμα 23.** Γνώσεις και ικανότητες του Δ.Σ./Άποψη ασθενών(σ.74)
- Διάγραμμα 24.** Αν το Δ.Σ. είναι ευαίσθητοποιημένο(σ.75)
- Διάγραμμα 25.** Σχετικά με τα δικαιώματα(σ.76)
- Διάγραμμα 26.** Επαρκής ενημέρωση για τα δικαιώματα(σ.77)
- Διάγραμμα 27.** Αν ο σύλλογος καλύπτει μέρος των εξόδων(σ.78)
- Διάγραμμα 28.** Τι θα επιθυμούσαν από τον σύλλογο(σ.79)
- Διάγραμμα 29.** Επιθυμητός τρόπος ενημέρωσης (σ. 80)
- Διάγραμμα 30.** Επιθυμητή παροχή (σ.82)
- Διάγραμμα 31.** Τρόπος στήριξης στον σύλλογο (σ.83)
- Διάγραμμα 32.** Λόγος μη στήριξης συλλόγου (σ.84)

- Διάγραμμα 33.** Τρόπος προσφοράς εθελοντικής εργασίας (σ.86)
- Διάγραμμα 34.** Σημασία ύπαρξης συλλόγου (σ.87)
- Διάγραμμα 35.** Στήριξη των συλλόγων από το Κράτος (σ.88)
- Διάγραμμα 36.** Άποψη για τον εθελοντισμό (σ.89)
- Διάγραμμα 37.** Λόγος παρακίνησης για εθελοντική εργασία (σ. 90)
- Διάγραμμα 38.** Διασταύρωση τρόπου ενημέρωσης με το φύλο (σ.92)
- Διάγραμμα 39.** Επιθυμητός τρόπος επικοινωνίας/Φύλο (σ.93)
- Διάγραμμα 40.** Έκφραση προβληματισμών/ Φύλο (σ.95)
- Διάγραμμα 41.** Βοήθεια από σύλλογο/ Φύλο (σ.96)
- Διάγραμμα 42.** Δυσκολίες της νόσου/ Φύλο (σ.98)
- Διάγραμμα 43.** Κενά και ελλείψεις Δημοσίου/ Φύλο (σ.99)
- Διάγραμμα 44.** Αν το Δ.Σ. είναι ευαισθητοποιημένο/Φύλο (σ.101)
- Διάγραμμα 45.** Σχετικά με τα δικαιώματα/ Φύλο (σ. 102)
- Διάγραμμα 46.** Επαρκής ενημέρωση/ Φύλο (σ.104)
- Διάγραμμα 47.** Επιθυμητή παροχή/ Φύλο (σ. 106)
- Διάγραμμα 48.** Στήριξη από το Κράτος/ Φύλο (σ.107)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου και την ευγνωμοσύνη μου σε όσους συντέλεσαν στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας και σε όσους μου συμπαραστάθηκαν στην διάρκειά της. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στους συλλόγους ασθενών που βοήθησαν στην διεκπεραίωση της έρευνας και στους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Τσεκουρόπουλο Γεώργιο για τις πολύτιμες συμβουλές και την καθοδήγηση που μου έδωσε, αφιερώνοντας τον πολύτιμο χρόνο του. Και όλους τους καθηγητές για την απόκτηση γνώσεων και εμπειριών, στο όμορφο αυτό ταξίδι της φοίτησής μου.

Επιθυμώ να ευχαριστήσω τα μέλη της οικογένειάς μου, τους συγγενείς και τους φίλους μου για την αμέριστη συμπαράσταση τους. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την Μ/Γ κλινική του Γ.Ν. Κιλκίς, όπου εργαζόμουν κατά την διάρκεια της φοίτησής μου, για την στήριξη που μου προσέφεραν για να εκπληρώσω την φοίτησή μου.

Θα ήθελα να αφιερώσω αυτή την εργασία στην οικογένειά μου, για τις αξίες, την αγάπη και την δύναμη που μου προσφέρουν.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον Σουλιώτη Κ.(2016),τα τελευταία έτη στον διάλογο γύρω από τον χώρο Υγείας στην Ελλάδα, σημαντική είναι η συμβολή των συλλόγων ασθενών, ακολουθώντας τα πρότυπα της διεθνής εμπειρίας. Η χώρα μας όμως χρειάζεται να διανύσει αρκετό δρόμο ακόμη για να φτάσει τα επίπεδα της συμμετοχής εκπροσώπων των ασθενών στην χάραξη της Πολιτικής υγείας, όπως καταγράφονται σε άλλες χώρες της Ευρώπης. Είναι χαρακτηριστική η απουσία στη διαδικασία λήψης αποφάσεων των ασθενών για αποφάσεις που τους αφορούν. Σύμφωνα με έρευνα του, είναι επιτακτική η ανάγκη για ενδυνάμωση του ρόλου των ασθενών στην χάραξη Πολιτικής Υγείας.

Στην Ελλάδα η πολιτική υγείας σχεδιάζεται μέσα από μια «κλειστή» διαδικασία διαλόγου, στον οποίο εμπλέκονται η κεντρική διοίκηση και οι επαγγελματικές ομάδες συμφερόντων. Αισθητή είναι η απουσία της «Κοινωνίας των Πολιτών». Οπότε χρειάζεται αλλαγή στην φιλοσοφία και άνοιγμα της διαδικασίας του διαλόγου στους οργανωμένους συλλόγους ασθενών. Όπως αναγκαία είναι η εκπαίδευση των μελών των συλλόγων ασθενών σχετικά με την λειτουργία του συστήματος υγείας, κυρίως για την χρηματοδότηση και την αποζημίωση καινούριων διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων (Souliotis, 2016).

Στην σύγχρονη κοινωνία σημαντικό ρόλο στις ζωές μας παίζει ο εθελοντισμός, ο οποίος είναι και ένας παράγοντας σημαντικός για την κοινωνική οικονομία μιας χώρας. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει το ενδιαφέρον από την μεριά του Κράτους, για τους μη κερδοσκοπικούς φορείς στον χώρο της υγείας. Η ενδυνάμωση της «Κοινωνίας των Πολιτών» και η ανάπτυξη των εθελοντικών μη κυβερνητικών οργανώσεων συντελούν στην ανάδειξη ενός "συνεργάτη" ίσως του Κράτους, ο οποίος συντελεί στον σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, στην ποιότητα ζωής του ασθενούς, στην καταπολέμηση της φτώχειας κτλ. Ο ρόλος και η ευθύνη της Κοινωνικής Πρόνοιας αλλάζουν συνεχώς, καθιστώντας την πρόνοια και τις εθελοντικές πρωτοβουλίες σε μια εξελισσόμενη έννοια.(Spicker P., 2004)

Στην παρούσα εργασία, σκοπός είναι να εξεταστεί ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών από τους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους, στους οποίους είναι εγγεγραμμένοι. Να ερευνηθεί αν οι ασθενείς έμπρακτα λαμβάνουν βοήθεια εν τέλει από τους συλλόγους και αν πιστεύουν στην χρησιμότητα του ρόλου και του έργου των συλλόγων για την κοινωνία μας.

Η παρούσα έρευνα χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος είναι το γενικό μέρος της εργασίας, στα κεφάλαια του οποίου γίνεται εισαγωγή στο θέμα, μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζεται η έρευνα που διεξάχθηκε, για την πραγματοποίηση του σκοπού της εργασίας.

Στο πρώτο κεφάλαιο θα γίνει μια σύντομη ιστορική αναδρομή των μη κερδοσκοπικών συλλόγων γενικά, όπως επίσης θα δοθούν κάποιοι ορισμοί σύμφωνα με βιβλιογραφικές πηγές. Θα αναφερθούν ο τρόπος λειτουργίας των μη κερδοσκοπικών οργανώσεων, τα χαρακτηριστικά τους, το νομικό πλαίσιο στο οποίο κινούνται και η ταξινόμησή τους. Στη συνέχεια θα εστιάσουμε στους συλλόγους που ανήκουν στον τομέα της υγείας και αφορούν τους ασθενείς κατά κύριο λόγο και τους φροντιστές αυτών.

Στο δεύτερο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με το σύστημα υγείας και την ποιότητα υγείας. Η διατήρηση της υγείας του πληθυσμού αποτελεί υποχρέωση του Κράτους. Θα οριστεί τί είναι η ασθένεια ή η αναπηρία και τα δικαιώματα των ασθενών. Οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι μια ιδιαίτερη κατηγορία, λόγω του αντίκτυπου στην ψυχολογία και στην καθημερινότητά τους της φύσης του νοσήματός τους. Η προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών αυτών και η ενημέρωσή τους είναι σημαντική. Η Ελλάδα είναι η πρώτη χώρα, στην οποία θεσπίστηκαν με νόμο τα δικαιώματα των ασθενών (το 1992). Θα αναφερθεί ο σύγχρονος ρόλος του ασθενή και τα μοντέλα που δυναμώνουν τα τελευταία έτη, σύμφωνα με νεότερα δεδομένα, όπως η ενδυνάμωση του ασθενή και το ασθενοκεντρικό μοντέλο υγείας.

Στο τρίτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά της σημασίας του εθελοντισμού και η έννοιά του. Θα οριστεί η έννοια της επικοινωνίας και τους τρόπους επικοινωνίας που χρησιμοποιούν οι σύλλογοι για την πιο αποτελεσματική τους λειτουργία, θα αναφερθεί ο ρόλος των μέσων μαζικής ενημέρωσης και των κοινωνικών μέσων δικτύωσης στους συλλόγους ασθενών. Επίσης θα διατυπωθεί ο ορισμός του κοινωνικού μάρκετινγκ, το οποίο χρησιμοποιείται από πολλούς συλλόγους. Θα διατυπωθεί η χρησιμότητα της πληροφόρησης των ασθενών και η αναγκαιότητά της.

Στο δεύτερο μέρος ακολουθεί το ερευνητικό κομμάτι της εργασίας. Η παρούσα έρευνα ακολουθεί μεθοδολογία η οποία είναι βασισμένη στην βιβλιογραφική ανασκόπηση και στην μελέτη δευτερογενών πηγών από βιβλία και επιστημονικά άρθρα. Στο κεφάλαιο αυτό, διατυπώνεται με σαφήνεια ο σκοπός της έρευνας. Αναφέρονται το είδος της έρευνας, η οποία ήταν η ποσοτική και το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την συλλογή δεδομένων. Στη συνέχεια

παρουσιάζονται τα αποτελέσματα και η επεξήγησή τους. Και στο τέλος αποτυπώνονται προτάσεις, με βάση τα αποτελέσματα που εξήχθησαν. Ολοκληρώνεται η εργασία με την παρουσίαση παραρτήματος, του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας. Και την παράθεση της βιβλιογραφίας, πάνω στην οποία στηρίχθηκε η εργασία.

ΜΕΡΟΣ Α: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ

1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΜΚΟ

Οι πρώτες Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις εντοπίζονται στον 18^ο αιώνα και σκοπός τους ήταν η κατάργηση της δουλείας και του δουλεμπορίου. Ιδρύθηκαν το 1881 το «Διεθνές Συμβούλιο Γυναικών» και η «Διεθνή Κοινοβουλευτική Ένωση» και υπάγονταν στο Ανθρωπιστικό Δίκαιο. Οι Μ.Κ.Ο. στη διάρκεια του Μεσοπολέμου, είχαν δραστηριότητες στην «Κοινωνία των Εθνών» καθώς και στη «Διεθνή Οργάνωση Εργασίας». Έπειτα άνθισαν πολλές οργανώσεις, σύμφωνα με εκτιμήσεις έως το 1914 αριθμούνταν 1083 Μ.Κ.Ο.(Βικιπαιδεία, Μ.Κ.Ο.).Ο όρος Μη Κυβερνητική Οργάνωση τέθηκε σε χρήση το 1945, όπου ιδρύθηκε ο ΟΗΕ - Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 71, κεφάλαιο 10, Χάρτης ΟΗΕ, για τον συμβουλευτικό ρόλο των οργανώσεων, που δεν είναι Κράτη-μέλη, ούτε Κυβερνήσεις. Στο κεφάλαιο 27, της Ατζέντας 21, αναφέρονται οι ρυθμίσεις για μια αμφίδρομη, συμβουλευτικού χαρακτήρα, σχέση ανάμεσα στις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και στα Ηνωμένα Έθνη (Στραβοσκούφης, 2012)

Κατά τον 20^ο αιώνα η Παγκοσμιοποίηση αύξησε το ενδιαφέρον των Μ.Κ.Ο., καθώς έχει ενισχυθεί ο ρόλος τους για Ανθρωπιστικά ζητήματα, αναπτυξιακή βοήθεια και την ανάπτυξη γενικά (Φραγκονικολόπουλος, 2007). Οι Μ.Κ.Ο. έχουν καλύψει ανάγκες, για τις οποίες είτε δεν υπήρχαν κρατικοί μηχανισμοί, είτε οι υπάρχοντες μηχανισμοί δυσκολευόταν να ανταποκριθούν, λόγω του έκτακτου χαρακτήρα των αναγκών. Ο σημαντικός ρόλος των Μ.Κ.Ο. σύμφωνα με τον Σκλιά (1998), αποδεικνύεται καθημερινά από την διαχείριση μεγάλων ποσών που καλούνται να κάνουν.

1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ (Μ.Κ.Ο.)

Σε αυτή την ενότητα θα γίνει μια προσπάθεια ορισμού των Μ.Κ.Ο. Σύμφωνα με τον Φραγκονικολόπουλο (2007), η ανομοιογένεια που παρατηρείται στους ίδιους τους Μ.Κ.Ο. καθιστά δύσκολη την προσπάθεια για απόδοση ενός μόνο ορισμού.

Διότι ο όρος Μ.Κ.Ο. καλύπτει μια μεγάλη ποικιλία φορέων, για παράδειγμα από ενώσεις εθελοντών, σωματεία φιλανθρωπίας, συλλόγους για την προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, κινήματα για την προάσπιση της ειρήνης κ.ά. Έχουν δοθεί διάφοροι ορισμοί για τις Μ.Κ.Ο. Μερικοί εκ των οποίων είναι οι παρακάτω. Σύμφωνα με τον ΟΗΕ: «Μια μη κυβερνητική οργάνωση (ΜΚΟ) είναι μια μη κερδοσκοπική, εθελοντική ομάδα πολιτών που δραστηριοποιείται σε τοπικό, εθνικό ή διεθνές επίπεδο υπέρ του κοινού καλού. Δημιουργούνται από ανθρώπους με κοινά ενδιαφέροντα και σαφείς στόχους, προσφέρουν πλήθος ανθρωπιστικών υπηρεσιών, μεταφέρουν τις ανησυχίες των πολιτών στις κυβερνήσεις, παρακολουθούν την εφαρμογή των πολιτικών και των προγραμμάτων και ενθαρρύνουν την συμμετοχή των κοινωνικών φορέων. Κάνουν αναλύσεις, παρέχουν ειδικά πληροφόρηση, λειτουργούν ως μηχανισμοί έγκαιρης προειδοποίησης και συνδράμουν στον έλεγχο και την εφαρμογή διεθνών συμφωνιών. Ορισμένες ΜΚΟ εξειδικεύονται σε θέματα όπως τα ανθρώπινα δικαιώματα, το περιβάλλον ή η υγεία».

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Τράπεζα ορίζονται ως: «Ιδιωτικοί οργανισμοί που ασκούν δραστηριότητα για να απαλύνουν τον πόνο, να προωθήσουν τα συμφέροντά των φτωχών, την προστασία του περιβάλλοντος, την παροχή βασικών κοινωνικών υπηρεσιών ή αναλαμβάνουν την ανάπτυξη της κοινότητας».

Σύμφωνα με το Γαλλικό Συμβούλιο της Επικράτειας, Μη Κερδοσκοπικός Οργανισμός είναι: «Οντότητες του Ιδιωτικού Δικαίου που δεν υπόκεινται στη βούληση των Κυβερνήσεων» (Στραβοσκούφης, 2012).

1.3 ΝΟΜΙΚΗ ΜΟΡΦΗ Μ.Κ.Ο.

Η νομική μορφή ενός ΜΚΟ μπορεί να σχετίζεται με τον ιδιωτικό ή τον δημόσιο τομέα. Δηλαδή, μπορεί να είναι Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου ή Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Οι μορφές που μπορεί να έχει ως Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου είναι: Σωματείο, σύλλογος, ίδρυμα, αστική εταιρεία, επιτροπή εράνων(Στασινοπούλου, 1992). Στο καταστατικό ίδρυσης και λειτουργίας ενός ΜΚΟ πρέπει να ορίζονται με σαφήνεια: Το όραμα, η αποστολή, οι στόχοι, οι δραστηριότητες και το πεδίο δράσεων. Οι οργανώσεις αυτές συχνά αποκαλούνται εθελοντικές, λόγω του γεγονότος ότι τα περισσότερα μέλη τους απασχολούνται εθελοντικά.

Το καταστατικό ενός μη κερδοσκοπικού σωματείου προβλέπει την σύσταση Διοικητικού Συμβουλίου, το οποίο απαρτίζεται από τον/την Πρόεδρο, τον/την Αντιπρόεδρο, Γραμματέα, Ταμία και Μέλη. Το Δ.Σ. με τα μέλη του συλλόγου, συνέρχονται σε Γενικές Συνελεύσεις, κατά τις οποίες λαμβάνονται αποφάσεις για τους στόχους, τις δράσεις και ότι άλλο αφορά τον σύλλογο. Μέσω εκλογικής διαδικασίας εκλέγεται το Δ.Σ. στην οποία συμμετοχή έχουν τα μέλη των μη κερδοσκοπικών συλλόγων δίνοντας την ψήφο τους.

Όσον αφορά το καταστατικό, πρόκειται για έγγραφα που περιέχουν τους στόχους, τους όρους και τους κανόνες λειτουργίας ενός νομικού προσώπου και επιτρέποντας σε κάθε σύλλογο/οργανισμό την διαχείριση των σχέσεων του(Ανθόπουλος, 2000). Τα άρθρα αυτά είναι διατυπωμένα ξεκάθαρα σε εύκολη και κατανοητή γλώσσα για όλους τους εμπλεκόμενους του οργανισμού.

Μέσα στο καταστατικό αναφέρονται:

- Το όνομα, η σύσταση και οι σκοποί του μη κερδοσκοπικού σωματείου.
- Οι συνεδριάσεις του Δ.Σ. του συλλόγου και οι γενικές συνελεύσεις τακτικές ή έκτακτες με τα μέλη του συλλόγου.
- Οι διαδικασίες των εκλογών του διοικητικού συμβουλίου.
- Η θητεία των μελών του Δ.Σ.
- Ο αριθμός των μελών.
- Οι εγγραφές και οι συνδρομές των μελών.
- Οι αρμοδιότητες των εκλεγμένων μελών του Δ.Σ.(Πρόεδρος, Αντιπρόεδρος, Γραμματέας, Ταμίας)

Στο τέλος του καταστατικού αναφέρεται η τροποποίηση διαδικασιών. (Φεφές, 2006)Με βάση το άρθρο 71 του καταστατικού χάρτη των Ηνωμένων Εθνών: «Το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο μπορεί να αποφασίζει να συμβουλευέται μη κυβερνητικούς οργανισμούς που ασχολούνται με θέματα της αρμοδιότητάς του. Τέτοιες αποφάσεις μπορούν να αναφέρονται σε διεθνείς οργανισμούς και όταν το απαιτούν οι περιστάσεις σε Εθνικούς οργανισμούς, ύστερα από συνεννόηση με το ενδιαφερόμενο μέλος των Ηνωμένων Εθνών». Με βάση τα παραπάνω αποδεικνύεται ο συμβουλευτικός χαρακτήρας των ΜΚΟ. Οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί υποχρεούνται να έχουν νομική υπόσταση (ΦΕΚ Ίδρυσης σωματείου), να τηρούνται αντίγραφα Πρακτικών Δ.Σ. και Γενικών Συνελεύσεων, αποδεδειγμένη λειτουργία στους τομείς που ορίζονται στο καταστατικό, μόνιμη έδρα, φορολογική και

ασφαλιστική ενημερότητα (όχι χρεωκοπία), να μην έχουν εκκρεμείς δικαστικές υποθέσεις και να μην είναι κερδοσκοπικού χαρακτήρα.(Πιτσούλης, 2003)

1.4 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΚΟ

Βασικός στόχος των ΜΚΟ είναι η ευαισθητοποίηση του πολίτη σε προβλήματα που απασχολούν τον άνθρωπο ,σε μια σύγχρονη κοινωνία. Η επιθυμία των ΜΚΟ είναι η ώθηση των πολιτών στην εθελοντική προσφορά. Οι ΜΚΟ συντελούν στην διαμόρφωση μιας νέας κοινωνίας, της οποίας η πρόοδος θα επιτευχθεί μέσω της αλληλεγγύης, του εθελοντισμού και της προσφοράς. Ο πολίτης νιώθει ενεργός, ότι παράγει έργο και συνδράμει και αυτός στην εξέλιξη της κοινωνίας(Σημίτη, 2002). Τα κύρια χαρακτηριστικά τους, συνίσταται στα εξής:

-Πρόκειται για μη κερδοσκοπικές οργανώσεις. Ακόμα και να προσλαμβάνουν υπαλλήλους για την διευκόλυνση των δραστηριοτήτων τους και για την παραγωγή εσόδων, δεν έχουν στόχο την διανομή των κερδών στα μέλη ή στο Διοικητικό Συμβούλιο.

-Αποτελούν Προαιρετικούς συλλόγους. Στηρίζονται στην εθελοντική συμμετοχή κατά κύριο λόγο.

-Έχουν διαφορά από άτυπες ομάδες, καθώς διαθέτουν θεσμική οντότητα. Υπάρχει καταστατικό το οποίο ορίζει την αποστολή τους, τους στόχους τους, τις δράσεις τους και την σύστασή τους.

-Οι στόχοι τους είναι αφιλοκερδείς. Δεν εξυπηρετούν επαγγελματικά ή εμπορικά συμφέροντα των μελών τους. (Σκλιάς, 1998)

Κατά τον Murray (2009;2014) το σύστημα ταξινόμησης των μη κυβερνητικών/μη κερδοσκοπικών οργανώσεων, χωρίζεται σε τρεις κατηγορίες:

1. «Membership benefit nonprofit organizations» δηλαδή οργανισμοί που εξυπηρετούν τα μέλη τους, π.χ. σύλλογοι ασθενών.
2. «Public benefit nonprofit organizations» δηλαδή οργανισμοί που εξυπηρετούν το κοινό π.χ. φιλανθρωπικές οργανώσεις.
3. «Advocacy nonprofit organizations» δηλαδή, οργανισμοί που υπερασπίζονται τα δικαιώματα και προωθούν διάφορες πολιτικές όπως για παράδειγμα περιβαλλοντικές οργανώσεις.

(MKO International Classification of Non-profit Organization-ICNPO)

1.5 ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ Μ.Κ.Ο.

Πίσω από την δράση των Μ.Κ.Ο. υπάρχει μια χρηματοδότηση, η οποία προέρχεται κυρίως από μη κρατικούς φορείς και την ιδιωτική πρωτοβουλία πολιτών. Οι μεγάλες Μ.Κ.Ο. προσελκύουν και περισσότερη χρηματοδότηση, ενώ οι μικρές Μ.Κ.Ο., έχουν ελάχιστη χρηματοδότηση (Barr et al, 2005). Σύμφωνα με έρευνα «Ομάδας Περιβάλλοντος του ΕΚΚΕ» μετά από ανάθεση του Υπουργείου Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων (το 1997) προέκυψαν οι εξής κατηγορίες χρηματοδότησης:

1. Οι εισφορές των μελών. Είναι η πιο συνήθης πηγή χρηματοδότησης.
2. Από χορηγίες. Οι ΜΚΟ έχουν ανάγκη από πόρους και γίνεται προσπάθεια εύρεσης χορηγιών. Το σύστημα χορηγιών έχει σχέση με τις εκάστοτε φορολογικές ρυθμίσεις, οι οποίες προβλέπουν σε διάφορα μέτρα φοροαπαλλαγής ή στην χρηματοδότηση κοινωφελών έργων.
3. Οι εισπράξεις από εκδηλώσεις. Όπως για παράδειγμα συναυλίες, φιλανθρωπικό bazaar, εκδρομές κτλ.
4. Δωρεές. Στις μη κερδοσκοπικές οργανώσεις στην περίπτωση των δωρεών, επειδή πρόκειται για χρήματα τρίτων προσώπων, οι διαδικασίες που θα ακολουθήσουν θα πρέπει να εξασφαλίζουν την καλή και σωστή διαχείριση των χρημάτων από χορηγούς και δωρεές. Οι εκπρόσωποι των συλλόγων θα πρέπει να λογοδοτούν για τα έξοδα που γίνονται, τον σκοπό και αυτά να επιφέρουν καλά αποτελέσματα.

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται η ενίσχυση του δημόσιου φορέα στους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, με κρατικές χρηματοδοτήσεις. Οι υπηρεσίες που είναι αρμόδιες είναι το ΥΔΑΣ και η Επιτροπή για τις ΜΚΟ.(Σωτηρόπουλος,2017) Η κρατική ενίσχυση προσφέρει μια μικρή σταθερότητα στις πηγές εσόδων ενός ΜΚΟ, σε αντίθεση με τα έσοδα που προέρχονται από τις ιδιωτικές πρωτοβουλίες, οι οποίες χαρακτηρίζονται από αστάθεια. Το μειονέκτημα των κρατικών χορηγιών είναι η γραφειοκρατία, η οποία προκαλεί μεγάλη καθυστέρηση στις διαδικασίες. Επίσης, η συνεργασία του Κράτους με έναν ΜΚΟ δημιουργεί καχυποψίες στο κοινό, καθώς μπορεί να πιστευτεί ότι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός που λαμβάνει κυβερνητική χρηματοδότηση μπορεί να χειραγωγείται από την Κυβέρνηση και να εξυπηρετεί πολιτικά συμφέροντα. Πολλές ΜΚΟ χρηματοδοτούνται από την

Ευρωπαϊκή Ένωση, κυρίως όμως χορηγούνται για ζητήματα ανθρωπιστικής βοήθειας και ανθρωπίνων δικαιωμάτων(Υπηρεσία Διεθνούς Αναπτυξιακής Συνεργασίας-ΥΔΑΣ). Τα εργαλεία εξεύρεσης πόρων είναι: Το όραμα, η αποστολή του συλλόγου, η ανάλυση SWOT ANALYSIS, η ιεραρχία των αναγκών, οι στόχοι, η αντιστοίχιση στόχων και ενεργειών, η δημιουργία ενός σχεδίου πλάνου εξεύρεσης πόρων, η επικαιροποίηση και αναπροσαρμογή σχεδίων. (Τριανταφύλλου, 2014)

1.6 ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΩΝ ΠΟΛΙΤΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑ

Από παλαιότερα, κύριος στόχος της κοινωνίας υπήρξε η εξασφάλιση της αναπαραγωγής και η διασφάλιση της συνέχειας της. Στη σύγχρονη κοινωνία δημιουργήθηκαν και αναπτύχθηκαν θεσμοί, όπως της κοινωνικής προστασίας, η συλλογική δηλαδή αντιμετώπιση κινδύνων και της κοινωνικής φροντίδας, για την παροχή υποστήριξης και κάθε είδους βοήθεια σε άτομα αλλά και σε ομάδες ατόμων, με βασική προϋπόθεση την ισότιμη συμμετοχή όλων στην κοινωνική ζωή και στην διατήρηση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης.(Χουλιάρας, 2002). Έμφαση δίνεται στην κοινωνική φροντίδα με στόχους την βελτίωση της κοινωνικής έρευνας, τον εκσυγχρονισμό της διοίκησης, για αποφυγή σπατάλης, την αποκέντρωση των υπηρεσιών και την προώθηση της συμμετοχής των πολιτών στην υλοποίηση, αλλά και στον σχεδιασμό προγραμμάτων. Σύμφωνα με τον Σωτηρόπουλο Δ. η Κοινωνία των Πολιτών, ορίζεται:

«Ως το σύνολο των συσσωματεύσεων (οργανώσεων, κινημάτων και δικτύων) που μπορεί να έχουν τυπικά, δηλαδή νομικά αναγνωρισμένη ή άτυπη (ανεπίσημη) μορφή, εντάσσονται στο χώρο ανάμεσα στο κράτος και την αγορά και Α) είτε εγείρουν ή εν δυνάμει θα μπορούσαν να εγείρουν κάποια αξίωση έναντι του κράτους να πράξει κάτι (π.χ. να θεσπίσει ένα δικαίωμα) ή να παραλείψει κάτι (π.χ. να απέχει από διακριτική μεταχείριση υπέρ κάποιων)Β) Είτε δραστηριοποιούνται όχι για τον προορισμό κέρδους, αλλά για την παροχή υπηρεσιών, συχνά συμπληρωματικά προς τις δημόσιες υπηρεσίες ή σε υποκατάστασή τους (π.χ. τα δίκτυα κοινωνικής αλληλεγγύης). Η Κοινωνία των Πολιτών, αποτελεί τον “τρίτο τομέα” της οικονομίας και συνίσταται σε θεσμούς και δομές που υπάρχουν ανάμεσα στο Κράτος και την Ιδιωτική πρωτοβουλία. Εκφράζουν διάφορα θέματα της κοινωνίας και αναπτύσσουν την κοινωνική συμμετοχή στις δημοκρατίες». Σύμφωνα με τον ΟΟΣΑ, είναι η

πληθώρα των ενώσεων , μέσα στις οποίες η κοινωνία οργανώνεται εθελοντικά και οι οποίες εκφράζουν ποικίλα συμφέροντα και δεσμούς.

Οι ΜΚΟ είναι μία από τις διάφορες εκφάνσεις της κοινωνίας των πολιτών. Παρά τα κοινά προβλήματα ορισμού και της ταυτότητας, ο όρος και οι δράσεις της κοινωνικής οικονομίας φαίνεται ότι κατακτούν σταδιακά όλο και μεγαλύτερο χώρο σε ολόκληρη την Ευρώπη. «Το ζητούμε για το μέλλον, δεν είναι τόσο το πρόβλημα ορισμού, όσο είναι πρόβλημα ανθρωποκεντρικής-κοινωνικής δράσης και αξιών. Ο ορισμός της κοινωνικής οικονομίας πρέπει να είναι όσο το δυνατόν ευρύτερος, προκειμένου να περιλαμβάνει και να προσελκύει όσο το δυνατόν ευρύτερο φάσμα από φορείς και ευαισθησίες»(Jan Olsson, 2004). Σύμφωνα με τον Σκλαβούνο Ι. Οικονομολόγος-Κοινωνιολόγος (2004) ως κοινωνική οικονομία ορίζεται η οικονομική δραστηριότητα που δεν ανήκει στον ιδιωτικό ή τον δημόσιο τομέα. Οι ΜΚΟ είναι δυνατόν να ενταχθούν στα πλαίσια της κοινωνικής οικονομίας, σύμφωνα με τους παραπάνω ορισμούς. Ένας ΜΚΟ, είναι ένας οργανισμός ευέλικτος και δημοκρατικός, ως προς τη δομή του, που σκοπό έχει να προσφέρει στον άνθρωπο χωρίς ίδιο όφελος.

1.7 ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ

Στον τομέα της Υγείας οι δραστηριότητες των ΜΚΟ, αφορούν την ενημέρωση καθώς και την χρηματοδότηση προγραμμάτων για την πρόληψη ασθενειών, όπως για παράδειγμα ο καρκίνος, το AIDS κτλ. Υπάρχουν οργανώσεις οι οποίες απαρτίζονται από εθελοντές αιμοδότες ή δωρητές οργάνων ή κάποιου οργανικού υλικού που θα φανεί χρήσιμο σε ιατρικούς σκοπούς (Σαλούρου, 2012). Υπάρχουν σύλλογοι που σκοπό έχουν την φροντίδα ασθενών, καθώς και την βελτίωση συνθηκών ζωής ατόμων ,για παράδειγμα ηλικιωμένων ατόμων που πάσχουν από ανίατες ασθένειες. Υπάρχουν τέλος και μεγάλοι οργανισμοί που αντικείμενό τους είναι η αντιμετώπιση επιδημιών, καθώς και η αναβάθμιση των συνθηκών υγιεινής σε χώρες του Τρίτου Κόσμου (π.χ. Γιατροί του Κόσμου, ACTIONAID HELLAS).

Πρόκειται για εθελοντικούς οργανισμούς, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα στους οποίους μπορούν να συμμετέχουν ασθενείς, οι συγγενείς και οι φροντιστές τους, οι φίλοι αλλά και εθελοντές. Έχουν στενή συνεργασία με την επιστημονική κοινότητα

και είναι η γέφυρα με την κοινωνία(Δράσεις ,Σύλλογοι Ασθενών 2015-2016). Οι στόχοι των συλλόγων ασθενών είναι οι παρακάτω:

- Η ενημέρωση, η εκπαίδευση αλλά και η ενδυνάμωση των ασθενών, για την καλύτερη διαχείριση του νοσήματός τους.
- Η σωστή ενημέρωση για τα δικαιώματά τους και τις υποχρεώσεις τους.
- Η διεκδίκηση της προσφοράς καλύτερων υπηρεσιών υγείας καθώς και η συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων για ζητήματα που τους αφορούν.
- Η συνεργασία και η ανταλλαγή πληροφοριών και γνώσεων με άλλες Ευρωπαϊκές και διεθνείς οργανώσεις με σκοπό την από κοινού αντιμετώπιση προβλημάτων και την χάραξη πολιτικής υγείας
- Την προσφορά εθελοντικής εργασίας και την ανάπτυξη δικτύων στήριξης και αλληλεγγύης
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού μέσω εκστρατειών σε συνεργασία με επιστημονικούς φορείς με θέματα όπως η πρόληψη και η έγκαιρη διάγνωση.

Η δημιουργία των πρώτων οργανώσεων ασθενών ιστορικά εντοπίζεται στις δεκαετίες 1940-1950 σε χώρες της Β. Ευρώπης και αφορούσε ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Στην Ελλάδα στόχος της οργάνωσης ασθενών ήταν κατά κύριο λόγο η προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων ΑΜΕΑ, αλλά η μεγαλύτερη ανάπτυξη εντοπίζεται τις τελευταίες δεκαετίες(Σουλιώτης, 2014). Και κυρίως στην περίοδο της οικονομικής κρίσης, η οποία έπληξε σοβαρά και το σύστημα υγείας, με συνέπειες όσον αφορά στη διακύβευση των δικαιωμάτων των ασθενών. Ανάγκες, όπως η ενημέρωση γύρω από τις ασθένειες και τις νέες θεραπείες, η αξιοπρεπή περίθαλψη και η αντιμετώπιση προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στις επαφές τους με το σύστημα υγείας, τροφοδότησαν την ύπαρξη των οργανώσεων ασθενών. Επίσης μεγάλη ήταν και η ανάγκη των ασθενών, μέσω των οργανώσεων να συνευρεθούν με συν ασθενείς τους, να ανταλλάξουν εμπειρίες και γνώμες σε σχέση με το νόσημά τους.

ΕΛΛΑΔΑ- ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ

Στην χώρα μας οι δράσεις των συλλόγων ασθενών στην πολιτική υγείας, έχει αυξηθεί τα τελευταία έτη. Συνήθως συναντάμε ομάδες ασθενών, οι οποίες επικεντρώνονται σε μια συγκεκριμένη πάθηση, πολύ σημαντικό βήμα που έχει γίνει

είναι η καθιέρωσή κάθε χρόνο του συνεδρίου «Patients in Power», το οποίο στηρίζει τους συλλόγους, φέρνοντας τους σε επαφή με τους υπεύθυνους της χάραξης πολιτικής υγείας. Οι πολίτες δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι για τα δικαιώματά τους και για τις διαθέσιμες πληροφορίες. Υπάρχουν ενημερωμένες ιστοσελίδες του Υπουργείου Υγείας και των ασφαλιστικών οργανισμών, τόσο στην Ελληνική όσο και στην Αγγλική γλώσσα, με τις κατάλληλες πληροφορίες για τις υπηρεσίες που προσφέρονται. Η συμμετοχή των ασθενών είναι περιορισμένη σε δημόσιες διαβουλεύσεις, που σχετίζονται με Εθνικά σχέδια δράσης για την νομοθεσία στην δημόσια υγεία. Συμμετέχουν εκπρόσωποι των ασθενών σε διάφορες συμβουλευτικές επιτροπές, όπως στο «Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας»(Economidou, 2016).

Οι σύλλογοι ασθενών είναι υπεύθυνοι για την μορφοποίηση και την διάδοση δεδομένων γνώσης, όσον αφορά τις ασθένειες, αλλά και για θέματα που σχετίζονται με την οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης, για τα δικαιώματα και τις παροχές των ασθενών(Akrich, et al, 2008). Οι ασθενείς δεν αποτελούν "αντικείμενα" πειραματισμού ή γνώσης στα εκάστοτε χέρια των γιατρών, των ερευνητών ή διάφορων φαρμακευτικών εταιρειών. Οι ασθενείς είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι για ότι ενέργειες πρόκειται να συμβούν και θα πρέπει να είναι σωστά ενημερωμένοι, για να έχουν δικαίωμα στη λήψη αποφάσεων για τον εαυτό τους. Δίκαιο θα ήταν οι σύλλογοι που τους εκπροσωπούν, να αποτελούν φορείς της υγειονομικής περίθαλψης και να τους δοθεί ένα μέρος της εξουσίας λήψης αποφάσεων, σε ισότιμη βάση με τις υγειονομικές διοικήσεις, τα υγειονομικά ιδρύματα και τις φαρμακευτικές εταιρείες.(Beard, 2004). Οι οργανώσεις ασθενών έχουν λόγο στην χάραξη πολιτικής υγείας. Παγκοσμίως έχει αυξηθεί το ενδιαφέρον για την ενίσχυση του ρόλου και την ενδυνάμωση των ασθενών. Για παράδειγμα στο Ηνωμένο Βασίλειο, στόχος των κυβερνήσεων είναι η χειραφέτηση των ασθενών με την δημιουργία τοπικών δικτύων ασθενών και την προσπάθεια για καλύτερη αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων. Μερικά από τα κέρδη που αποκομίζει ένας ασθενής από τους συλλόγους, είναι:

- Η άντληση ασφαλών πληροφοριών για τη νόσο και για την διαχείρισή της.
- Οι θεραπείες και οι νέες θεραπείες
- Η ενημέρωση και η προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών
- Η πλοήγηση στο σύστημα υγείας
- Η κοινωνικοποίηση με την ανάπτυξη επαφών των ασθενών ακόμη και από διαφορετικές χώρες.

- Η ανάπτυξη του εθελοντισμού (EPF, 2016)

Τα μέλη και το διοικητικό συμβούλιο των συλλόγων ασθενών, έχουν την ιδιαιτερότητα ότι είναι οι ίδιοι αποδέκτες των υπηρεσιών του συλλόγου τους. Τα κέρδη αφορούν όλα τα μέλη, αλλά επιπλέον στόχος τους είναι να ενημερώσει και μέλη τα οποία δεν είναι ασθενείς, συνεισφέροντας όσο μπορούν στο σπουδαίο έργο της πρόληψης του συστήματος υγείας (Akrich et al, 2008). Οι σύλλογοι ασθενών αποτελούν έναν ενδιάμεσο φορέα στην επικοινωνία μεταξύ των ιατρών και των ασθενών. Κατανοούν τις ανάγκες των ασθενών και καταβάλλουν κάθε προσπάθεια για την στήριξή τους σε θέματα πληροφόρησης για τη νόσο και τις θεραπείες, σε θέματα ψυχολογίας, σε πρακτικά θέματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην καθημερινότητά τους και στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους. Στόχος των συλλόγων ασθενών είναι η συνεχής απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων που θα φανούν χρήσιμες για την κοινωνικοποίηση και την ενημέρωση των ασθενών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΥΓΕΙΑ

2.1 ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ

Στην σημερινή κοινωνία οι άνθρωποι προσφεύγουν στο σύστημα υγείας για πλήθος προβλημάτων, για θεραπείες, για ανακούφιση από τον πόνο, για ψυχολογικά θέματα, αλλά και για συμβουλές όπως για την διατροφή, σεξουαλική αγωγή, οικογενειακό προγραμματισμό κ.ά. (Πολύζος, 2014). Οι στόχοι ενός συστήματος υγείας, σύμφωνα με τον Πολύζο, είναι:

1. Προαγωγή υγείας του πληθυσμού.
2. Οικονομική προστασία για τις δαπάνες υγείας
3. Ιατροφαρμακευτική φροντίδα.
4. Ποιότητα υπηρεσιών υγείας.
5. Ανταπόκριση στις προσδοκίες των χρηστών υπηρεσιών υγείας.

Ως σύστημα υγείας θα μπορούσαμε να ορίσουμε την οργάνωση και την διοίκηση όλων των πόρων (ανθρώπινων και υλικών), οι οποίοι μέσω των υπηρεσιών τους, στόχο έχουν την αναβάθμιση της υγείας του πληθυσμού, στα πλαίσια της οικονομικής ευχέρειας μιας κοινωνίας.(Λιαρόπουλος, 2007). Αρμόδιο για τον συντονισμό του συστήματος υγείας είναι το Υπουργείο Υγείας, το οποίο προχωρά στον σχεδιασμό, τον προγραμματισμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση της εθνικής πολιτικής υγείας. Οι πυλώνες του συστήματος υγείας είναι η κοινωνική ασφάλιση, η κοινωνική πρόνοια και το εθνικό σύστημα υγείας (ΕΣΥ). Οι μονάδες παροχής των υπηρεσιών υγείας είναι τα νοσοκομεία, τα Κέντρα Υγείας, οι τοπικές μονάδες υγείας (ΤΟΜΥ), τα περιφερειακά και τοπικά ιατρεία και ο οικογενειακός γιατρός. Σύμφωνα με την Καλογεροπούλου (2011), το Ε.Σ.Υ. αποτελείται από τον Δημόσιο τομέα, τον Ιδιωτικό τομέα και τον Μη κερδοσκοπικό-μη κυβερνητικό τομέα. Και οι τρεις αυτοί τομείς βρίσκονται σε μια συνεχή αλληλεπίδραση και αλληλεξάρτηση, σε συνάρτηση με το οικονομικό, πολιτικό και κοινωνικό περιβάλλον. Οι παροχές του Ε.Σ.Υ. συνίσταται στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, στην νοσοκομειακή φροντίδα, στα επιδόματα (ασθένειας, μητρότητας, ατυχήματος κτλ.), στις συντάξεις (αναπηρίας, γήρατος κ.α.) και στις αναρρωτικές άδειες. Η υγεία αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα κάθε ατόμου και προσδοκώμενο είναι η επίτευξη του κανονικού επιπέδου υγείας για όλους, με την συμβολή των παραγόντων υγείας και του Κράτους. Σύμφωνα με την

Διακήρυξη της Άλμα-Άτα, το 1978: «Υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά η απουσία μιας νόσου ή αναπηρίας».

Η σύγχρονη τάση στην Ευρώπη είναι η αύξηση της συμμετοχής των ασθενών στον σχεδιασμό της Πολιτικής υγείας. Στον Δυτικό κόσμο τα συστήματα υγείας καλούνται να ανταποκριθούν σε σύγχρονες ανάγκες και προκλήσεις (Econoμou, 2010). Παράδειγμα η εικόνα του σύγχρονου ασθενή έχει βελτιωθεί, έχει καλύτερο πνευματικό επίπεδο και γενικά οι ασθενείς επιθυμούν περισσότερη υποστήριξη, ώστε να μπορούν να συμβιώνουν καλύτερα με το χρόνιο νόσημά τους. Ο σύγχρονος ασθενής γνωρίζει περισσότερα για τη νόσο του και είναι ενημερωμένος για τα δικαιώματά του. (Τούντας, et al, 2006).

2.2 ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ Ή ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Ορίζεται μια «παθολογική κατάσταση κατά την οποία παρατηρούνται μία ή και περισσότερες βλάβες ή αποκλίσεις από την φυσιολογική ακεραιότητα και λειτουργικότητα ενός οργανισμού, οι οποίες βλάβες ανεξάρτητα από την έκταση, παραμένουν μόνιμες ή ημιμόνιμες» (Καραδήμας, 2005). Οι χρόνιες καταστάσεις συνήθως οφείλονται σε μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις ή σε δύσκολης αποκατάστασης. Η καταπολέμηση μιας χρόνιας κατάστασης χρήζει εντατική προσπάθεια, η οποία συνίσταται σε θεραπεία, συνεχή παρακολούθηση και ειδική εκπαίδευση. Αντίθετα με τους ανθρώπους που πάσχουν από οξεία ασθένεια ή τραυματισμό, ακολουθώντας θεραπευτική αγωγή και νοσηλεία, οι χρόνιοι ή οι ανάπηροι ασθενείς, θα πρέπει να ενσωματώσουν στην ζωή τους κάποιους περιορισμούς και να επιτύχουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής, στο πλαίσιο των ιατρικών περιορισμών (Οικονόμου, 2012). Εξαιρετικά πολύπλοκη είναι η προσαρμογή σε μια χρόνια κατάσταση/ασθένεια και ορίζεται στις παρακάτω περιοχές:

- Την βιολογική προσαρμογή σε θέματα όπως ο πόνος, η κόπωση, οι τυχόν παρενέργειες στην θεραπευτική αγωγή, στην εξέλιξη της ασθένειας.
- Την συναισθηματική προσαρμογή σε ζητήματα, όπως η αυτό-εικόνα, οικονομικά θέματα, επαναπροσδιορισμός στόχων και αξιών, η εύρεση νοήματος στο βίωμα αυτής της εμπειρίας.

- Κοινωνική προσαρμογή σε θέματα όπως οι οικογενειακές σχέσεις, οι φιλικές, ο στιγματισμός, η απομόνωση και η εξοικείωση με το προσωπικό υγείας.
- Την προσαρμογή σε νέα συμπεριφορά για ζητήματα όπως την τήρηση ιατρικών οδηγιών, την παρακολούθηση της υγείας και την όλη διαχείριση της ασθένειας και της εξέλιξής της.(Οικονόμου, 2012)

Κάθε ζωντανός οργανισμός έχει ορισμένα χαρακτηριστικά, τα οποία και διατηρεί. Η διατήρηση αυτών των χαρακτηριστικών αποτελεί την φυσιολογική κατάσταση ενός οργανισμού και ονομάζεται ομοιόσταση. Η μη διατήρηση της ομοιόστασης οδηγεί σε ασθένεια, δηλαδή σε μη φυσιολογική κατάσταση(Κολοβός, 2007).Οι παράγοντες που μπορεί να οφείλεται μια ασθένεια είναι: Διάφοροι παθογόνοι μικροοργανισμοί (π.χ. ιοί, πρωτόζωα, βακτήρια, μύκητες), Γενετικές ανωμαλίες, οι οποίες οφείλονται σε βλάβες του DNA ή του RNA, το περιβάλλον και ο τρόπος ζωής (όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, η ατμοσφαιρική ρύπανση, τα ναρκωτικά, η ανθυγιεινή διατροφή κ.α.), ψυχολογικές διαταραχές: όπως το στρες, η κατάθλιψη. Το ανοσοποιητικό σύστημα βοηθάει στην αντιμετώπιση της εισβολής παθογόνων μικροοργανισμών. Έχει την ικανότητα μνήμης της αντιμετώπισης προηγούμενων περιπτώσεων.(Stewart et al, 2000)

2.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Τα τελευταία έτη ιδιαίτερο ενδιαφέρον των ερευνητών στο χώρο της υγείας αποτελεί η ποιότητα ζωής. Μελέτες έχουν γίνει σε ιδιαίτερες περιπτώσεις ασθενών που πάσχουν από χρόνιο νόσημα, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, αλλά και σε ασθενείς που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές(Καραδήμος, 2005). Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυδιάστατη και ευμετάβλητη, η οποία είναι δύσκολο να οριστεί και να μετρηθεί. Η ποιότητα ζωής είναι το αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων, όπως η υγεία, η οικονομική κατάσταση, το περιβάλλον, κοινωνικοί παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την ανάπτυξη και την εξέλιξη των ανθρώπων και των κοινωνιών.

Η ποιότητα ζωής ενός ασθενή εξαρτάται από το νόσημα, τον τύπο, το στάδιο όπου γίνεται η διάγνωση, την θεραπεία που θα εφαρμοστεί και την εξέλιξη της νόσου. Αλλά και από την προσωπικότητα του ασθενή και την ικανότητα προσαρμογής στη νόσο. Τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και η επιδείνωση της

ποιότητας ζωής ενός ασθενή καθώς και των μελών του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, συνήθως εμφανίζονται στο στάδιο της διάγνωσης και στο στάδιο που γίνεται η θεραπεία(Leventhal, 1970). Η συνειδητοποίηση της εμφάνισης μιας απειλητικής νόσου για τη ζωή ενός ατόμου εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως: Η αβεβαιότητα της πρόγνωσης, την ερμηνεία της αιτιολογίας της νόσου, ο τρόπος και η ποιότητα της ενημέρωσης, το κοινωνικό στίγμα, ο φόβος για τον θάνατο(Καραδήμος, 2005). Όλα αυτά δημιουργούν συνθήκες που επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής του ατόμου που πάσχει από ένα χρόνια νόσημα. Καταλυτικό ρόλο στην ποιότητα ζωής έχουν οι επιπτώσεις που προκύπτουν από τα θεραπευτικά μέτρα των χρόνιων νοσημάτων. Οι διάφορες παρενέργειες που μπορεί να εμφανιστούν δυσχεραίνουν την ποιότητα ζωής του ασθενή. Η κατάλληλη στήριξη που προσφέρουν οι συγγενείς και οι φίλοι, όπως και η συμμετοχή του ασθενή σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας αρμοδιότητες και ρόλους, συμβάλλουν με θετικό τρόπο στην ποιότητα ζωής του ασθενή.

Το είδος φροντίδας, το οποίο αναμένουμε να μεγιστοποιήσει την καλή κατάσταση του ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη των ωφελειών, αλλά και των απωλειών που εμπεριέχει η διαδικασία περίθαλψης, σε όλα τα επιμέρους της σημεία, αποτελούν την ποιότητα υγείας.(Μπαλάσκα, 2015) Η συμπεριφορά του ασθενή διαμορφώνεται από τον τρόπο που αντιλαμβάνεται την ασθένειά του. Όταν παρουσιαστούν θέματα απειλής κατά της υγείας ενός ατόμου, δημιουργούνται φόβοι, πίεση, μια ψυχολογική δυσφορία θέτοντας τον ψυχισμό στην λειτουργία διαδικασίας ελέγχου των αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχολογία. Οι ασθενείς κινητοποιούνται από την αλλαγή της κατάστασής τους και επιδιώκουν την επίλυση του προβλήματός τους και την επιστροφή τους σε μια υγιή, φυσιολογική κατάσταση.

Η σύγχρονη τάση, όπως προαναφέρθηκε, είναι η αύξηση της συμμετοχής των ασθενών στην χάραξη πολιτικής υγείας. Το σύστημα υγείας των Κρατών, καλείται να ανταπεξέλθει στις σύγχρονες ανάγκες και προκλήσεις(Baggott&Foster, 2008). Διαδομένο είναι τελευταία το ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας, το οποίο θα εξασφαλίζει αξιοπρεπείς συνθήκες πρόσβασης στην πρόληψη και στις θεραπείες. Το σύστημα υγείας, όλο και περισσότερο φροντίζει να εξετάζει διάφορα θέματα και από την πλευρά των ασθενών, μέσω της επικοινωνίας με τους συλλόγους ασθενών. Οι πέντε βασικές αρχές που διέπουν ένα «Ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας» σύμφωνα με την ΙΑΡΟ-Διεθνή Συμμαχία Ενώσεων Ασθενών, είναι οι παρακάτω:

1.Σεβασμός: Το σύστημα υγείας να έχει ως επίκεντρο τον ασθενή και να σέβεται τα δικαιώματά του, τις ιδιαίτερες ανάγκες του, τις αξίες και την ανεξαρτησία του.

2.Στήριξη και προσβασιμότητα: Η καθολική και ισότιμη πρόσβαση των ασθενών στο σύστημα υγείας και η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, ανεξάρτητα από την κατάσταση και το κοινωνικό/οικονομικό προφίλ του ασθενή. Η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του ασθενούς και η συνεχιζόμενη φροντίδα υγείας, η οποία να καλύπτει όλες τις ανάγκες (συναισθηματικές, εκπαίδευση κτλ.) του.

3.Ενημέρωση και πληροφόρηση: Η σωστή ενημέρωση, ώστε να καθιστά ικανούς τους ασθενείς και τους φροντιστές ασθενών να λαμβάνουν αποφάσεις για την θεραπεία και την συνύπαρξη με την νόσο τους. Οι πληροφορίες πρέπει να δίνονται με ακρίβεια, να είναι κατανοητές, λαμβάνοντας σοβαρά υπόψη την κουλτούρα, την κατάσταση, την ηλικία, την γλώσσα, τις ικανότητες και τον βαθμό κατανόησης του ασθενή.

4.Ενδυνάμωση και δυνατότητα επιλογής: Το δικαίωμα των ασθενών να συμμετέχουν και να συναποφασίζουν στην διαχείριση της νόσου τους. Να λαμβάνουν στήριξη και σωστή καθοδήγηση από τους συλλόγους ασθενών και το οικείο περιβάλλον τους. Οι υπηρεσίες υγείας, με βάση τις ανάγκες του ασθενή, να οδηγούνται στην κατάλληλη επιλογή όσον αφορά την θεραπεία και την διαχείριση της πάθησης. Να ενθαρρύνουν τους ασθενείς και τους φροντιστές τους και να στοχεύουν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

5.Η Συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας: Η δυνατότητα συμμετοχής των συλλόγων ασθενών και των ασθενών στον σχεδιασμό πολιτικής υγείας, συμμετοχή σε όλα τα στάδια λήψης αποφάσεων, με επίκεντρο πάντα τον ασθενή.

2.4 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΛΗΠΤΩΝ/ΛΗΠΤΡΙΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Τα ανθρώπινα δικαιώματα απασχολούν διαρκώς τη Νομική επιστήμη. Η προαγωγή και η διατήρηση της υγείας αποτελούν υποχρέωση των Κρατών. Το 1992 η πρώτη Ευρωπαϊκή χώρα στην οποία θεσπίστηκαν με νόμο τα Δικαιώματα του ασθενούς ήταν η Ελλάδα (Κηροπούλου, 2019). Σταδιακά έχουν δημιουργηθεί τόσο σε Ευρωπαϊκό, όσο και σε Διεθνές επίπεδο σύλλογοι ασθενών για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Τα δικαιώματα αυτά αφορούν:

- Στην πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας όλων

- Στην σωστή πληροφόρηση για την διάγνωση της νόσου.
- Στην υποστήριξη από διεπιστημονική ομάδα.
- Στην συμμετοχή σε αποφάσεις για τις επιλογές θεραπείας.
- Στην συμμετοχή λήψης αποφάσεων για την πολιτική υγείας.
- Στην εξασφάλιση της έγκαιρης και κατάλληλης θεραπείας.
- Στην πρόσβαση στην πληροφορία για τα Ευρωπαϊκά πρωτόκολλα και δεδομένα.

Σύμφωνα με το Νόμο 2071/1992:«Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της καταστάσεώς του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν την μετέπειτα ζωή του».

Το 2002 το ACN Δίκτυο –Citizen ship Network,μαζί με (12) οργανώσεις πολιτών, προχώρησαν στην σύνταξη της: «Ευρωπαϊκή Χάρτα των Δικαιωμάτων των Ασθενών», σύμφωνα με την οποία διακηρύσσονται 14 Δικαιώματα για τους ασθενείς και για τις υπηρεσίες που προσφέρουν υγειονομική περίθαλψη, που έχουν ως στόχο την προστασία της ανθρώπινης υγείας και την διασφάλιση της υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας, που παρέχουν οι διάφοροι φορείς υγείας στην Ευρώπη. Η Χάρτα αφορά όλα τα άτομα, αναγνωρίζοντας την διαφορετικότητα όπως η ηλικία, η θρησκεία, το φύλο, το κοινωνικό/οικονομικό επίπεδο. Η Υγεία αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου. Κατοχυρώνεται σε: Σύμφωνα και Συμβάσεις Διεθνών Οργανισμών, στον Ευρωπαϊκό Χάρτη θεμελιωδών δικαιωμάτων, στο Σύνταγμα της Ελλάδας, στην Ελληνική νομοθεσία. Σύμφωνα με το Ελληνικό Σύνταγμα:

1. Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας.
2. Το Κράτος μεριμνά για την υγεία όλων των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία του γήρατος, της αναπηρίας, της νεότητας και την περίθαλψη των απόρων.
3. Απαγορεύονται τα βασανιστήρια, η οποιαδήποτε σωματική κάκωση ή βλάβη υγείας, η άσκηση ψυχολογικής βίας καθώς και οποιαδήποτε άλλη προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και τιμωρούνται όπως ορίζει ο Νόμος.

Στο Υπουργείο Υγείας λειτουργεί Αυτοτελές τμήμα προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας. Επίσης στο Υπουργείο Υγείας λειτουργούν: Επιτροπή ελέγχου προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας και Ειδική

επιτροπή ελέγχου προστασίας των δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές. Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης έχει ως αρμοδιότητα την διασφάλιση των θεμελιωδών αξιών και των σκοπών του Εθνικού Συστήματος Υγείας-ΕΣΥ. Είναι υπεύθυνο να εξασφαλίζει την δωρεάν και ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες όλων των πολιτών. Για την επιτυχία των σκοπών αυτών αποφασίζει: για θέματα υγείας, αλλά και για προγραμματισμό, την εφαρμογή, την αξιολόγηση εθνικής στρατηγικής υγείας, των επιμέρους προγραμμάτων υγείας, καθορίζει την χρηματοδότηση για προτεινόμενες δράσεις, θέτει προτεραιότητες σε εθνικό επίπεδο, κατανέμει τους πόρους, εφαρμόζει νόμους και μεταρρυθμίσεις και εισηγείται αλλαγές στο θεσμικό πλαίσιο. Υπεύθυνο είναι επίσης για τον συντονισμό των προσλήψεων υγειονομικού προσωπικού (Οικονόμου, 2012).

2.5 ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Οι ασθενείς ικανοποιούνται από τις υπηρεσίες που τους παρέχονται, όταν οι προσδοκίες τους ανταποκρίνονται στις προσδοκίες των εκάστοτε παροχών υπηρεσιών υγείας. Όταν δηλαδή οι ανάγκες τους βρίσκουν εκπλήρωση. Οι έρευνες που γίνονται ανά καιρούς βοηθούν ώστε να γίνει ο προσδιορισμός των αντιλήψεων και των προσωπικών εκτιμήσεων των ασθενών, οι οποίες καθορίζονται από τις ανάγκες τους και η τελική διαμόρφωση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών δίνουν αρκετό πλήθος πληροφοριών υψίστης σημασίας για τους εμπλεκόμενους φορείς, επαγγελματίες υγείας κτλ. Όλη αυτή η πληροφόρηση συντελεί στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας (Καλογεροπούλου, 2011). Η αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών μέσω της άντλησης πληροφοριών, συντελεί στον κατάλληλο σχεδιασμό και οργάνωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Εμπόδια στην σωστή αξιολόγηση είναι δυνατόν να δημιουργήσουν η έλλειψη προθυμίας του ασθενή να εκφράσει την γνώμη του, λόγω μειωμένης ενημέρωσης, απουσία χρόνου, χρήση δύσκολης ορολογίας κτλ. Η ικανοποίηση των ασθενών καθορίζεται από διάφορους παράγοντες, όπως για παράδειγμα οι διαπροσωπικές σχέσεις ασθενή-πάροχου υπηρεσίας, οι δεξιότητες των εκπροσώπων των συλλόγων, η ενημέρωση του ασθενή, οι προσωπικές προτιμήσεις, οι γεωγραφικές αποστάσεις, η οικονομική κατάσταση, η κατάσταση υγείας, η ψυχολογία του ασθενούς κτλ.

Στην Αμερική, στις ΗΠΑ, μετά από μια μεγάλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε εθνικό επίπεδο, (των Abdellan & Levine, 1957-1964) ξεκίνησε το ενδιαφέρον για τις απόψεις των ασθενών (Donabedian, 1980). Το 1973, με νόμο πλέον, όλοι οι φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας υποχρεώθηκαν για την αξιολόγηση της ποιότητας της φροντίδας, να μετρούν τις απόψεις τόσο των λειτουργών υγείας, όσο και των ασθενών. Σήμερα στις ΗΠΑ, η «JCAHO» (επιτροπή για την διαπίστευση οργανισμών), αναγνωρίζει τον σπουδαίο ρόλο που παίζουν οι μετρήσεις της ικανοποίησης των ασθενών, ως δείκτης της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Πολλοί ορισμοί έχουν δοθεί για την ικανοποίηση του ασθενούς, μερικοί από τους οποίους είναι οι παρακάτω. Σύμφωνα με τον Donabedian (2003): «Ικανοποίηση του ασθενούς είναι η άποψη για την ποιότητα της περίθαλψης και αντιπροσωπεύει στοιχεία της ποιότητας, που έχουν σχέση με τις αξίες, την προσωπικότητα και τις προσδοκίες του ασθενούς». Σύμφωνα με τον Μερκούρη (1996): «Ικανοποίηση των ασθενών, είναι ο βαθμός που συγκλίνουν μεταξύ τους οι προσδοκίες των ασθενών για την ιδανική περίθαλψη και την αντίληψη τους τελικά για την περίθαλψη που πραγματικά τους προσφέρεται».

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών από την χρήση υπηρεσιών υγείας, είναι οι εξής:

- Η οργάνωση και η λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, π.χ. η ευκολία πρόσβασης, η επικοινωνία, οι οδηγίες που παρέχονται κτλ.
- Η σχέση του ασθενή με τον πάροχο υπηρεσίας. Αν υπάρχει για παράδειγμα φιλική ατμόσφαιρα, ενδιαφέρον, εμπιστοσύνη κτλ.
- Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών. Όπως το φύλο, η ηλικία, επάγγελμα, εκπαίδευση κ.α.
- Οι προσδοκίες των ασθενών. Η ικανοποίηση επιτυγχάνεται με την εκπλήρωση των προσδοκιών του ασθενούς.

Η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών βοηθάει στην συλλογή πληροφοριών και στην ανάδειξη προβλημάτων (Clearly et al, 1980).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ-ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΚΟ

3.1 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΟΡΙΣΜΟΣ

Σύμφωνα με τον Josien, 1995: «Επικοινωνία είναι η διαδικασία της επαφής, της αλληλοκατανόησης μεταξύ ατόμων ή και ομάδων υψίστης σημασίας για τους διάφορους οργανισμούς». Ως μια γενική έννοια, η επικοινωνία είναι η διαδικασία ανταλλαγής πληροφοριών και η μεταβίβαση διάφορων μηνυμάτων, από ένα άτομο που αποτελεί τον «πομπό» σε ένα άλλο άτομο που αποτελεί τον «δέκτη» των μηνυμάτων. Χρησιμοποιώντας σύμβολα, γράμματα, ήχους, αριθμούς και χειρονομίες. (Πιερράκος, 2013)Οι μορφές της επικοινωνίας είναι:

-Η λεκτική, με την χρήση διάφορων γλωσσών.

-Η μη λεκτική, χρησιμοποιώντας κινήσεις, μορφασμούς, χειρονομίες, στάση του σώματος κτλ.

Μόλις το 7% ενός μηνύματος γίνεται κατανοητό με την χρήση λεκτικού λεξιλογίου. Το 38% γίνεται κατανοητό μέσω του τόνου της φωνής. Και το 55% κατανοείται από την γλώσσα του σώματος

Επικοινωνία, όπως αναφέρθηκε, είναι η μετάδοση ή η ανταλλαγή πληροφοριών, γνώμων, απόψεων, οδηγιών και σκέψεων.(Καραμανίδου, 2010). Ο ρόλος της επικοινωνίας σε έναν οργανισμό είναι καθοριστικός για την επιτυχία των στόχων του. Στην εποχή μας όλα βασίζονται στην επικοινωνία, από κάτι απλό για παράδειγμα μια πώληση, έως την εύρυθμη λειτουργία ενός οργανισμού. Η διαδικασία της επικοινωνίας βοηθάει στον συντονισμό των μελών ενός συλλόγου, στην παρουσίαση του έργου και των σκοπών του συλλόγου, στην επίτευξη νέων ιδεών και στην αποτελεσματικότητά του. Κατά την επικοινωνία μπορεί να παρουσιαστούν κάποια εμπόδια. Τα ατομικά εμπόδια έχουν να κάνουν με την αντίληψη, τα συναισθήματα και τα προσωπικά στοιχεία κάθε ατόμου. Σε επίπεδο οργανισμού τα εμπόδια συνήθως έχουν να κάνουν με τους διαφορετικούς στόχους, το επίπεδο εξειδίκευσης, το κοινωνικό προφίλ και οι σχέσεις μεταξύ των ατόμων που συνεργάζονται. Στόχος της αποτελεσματικής επικοινωνίας είναι η εξάλειψη των εμποδίων (Καραμανίδου, 2010).

3.2 ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Για την αποτελεσματικότητα του συστήματος υγείας, κομβικό σημείο είναι η πληροφόρηση των ασθενών. Στην εποχή μας όλα τα ιδρύματα που ανήκουν στην εποπτεία του Υπουργείου Υγείας, καθώς και τα ασφαλιστικά ταμεία διαθέτουν δική τους ιστοσελίδα. Οι πληροφορίες που διατίθενται στις συγκεκριμένες ιστοσελίδες καλύπτουν το εύρος των παρεχόμενων υπηρεσιών, όχι όμως το κόστος ή την ποιότητα. Σύμφωνα με τα δεδομένα ερευνών που έχουν γίνει, φαίνεται ότι οι ασθενείς δεν έχουν επαρκή πληροφόρηση όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας. Τα αποτελέσματα μιας έρευνας σε δείγμα 600 ασθενών, από (6) διαφορετικά δημόσια νοσοκομεία, δείχνουν ότι το 84,3% των ασθενών δεν είχε λάβει γνώση του σχετικού άρθρου, για το δικαίωμα στην πληροφόρηση, το οποίο αναφέρεται στον «Χάρτη Δικαιωμάτων του ασθενή». (Εconoμou, 2010). Τα τελευταία έτη αναδύεται όλο και περισσότερο η αυξημένη ανάγκη της βέλτιστης πληροφόρησης των ασθενών και ιδιαίτερα αυτών που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες. Αναγνωρίζονται τα δικαιώματα των ασθενών και ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην σωστή ενημέρωση και αυτονομία του ασθενή. Η προσφορά επαρκούς πληροφόρησης αποδεικνύεται ότι δρα ευεργετικά και προωθεί την πιο ενεργή συμμετοχή του ασθενούς στην λήψη αποφάσεων. Βοηθάει στην πιο γρήγορη και καλύτερη προσαρμογή και συμμόρφωση στο πλάνο θεραπείας που εφαρμόζεται. Συντελεί στην μείωση του άγχους και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή. Στην σύγχρονη ιατρική και κλινική πρακτική, θεμελιώδη έννοια αποτελεί η «επαρκώς ενημερωμένη συγκατάθεση» του ασθενή. Η πληροφόρηση εξάλλου είναι ένα από τα κατοχυρωμένα δικαιώματα του ασθενή παγκοσμίως. Φορέας, του οποίου υποχρέωση είναι η ενημέρωση του ασθενή, είναι η ιατρική κοινότητα (Κηροπούλου, 2019).

3.3 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΜΕΣΩ ΜΜΕ

Καθοριστικό ρόλο στην ενημέρωση του κοινού για θέματα υγείας παίζουν τα ΜΜΕ(Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης). Τα ΜΜΕ μπορούν να έρθουν σε επαφή με ένα ευρύ φάσμα κοινού και να προωθήσουν μηνύματα σε σύντομο χρονικό διάστημα. Στόχος των ΜΜΕ είναι η ενημέρωση σε σχέση με την πρόληψη. Όπως επίσης με την διαφήμιση γίνεται γνωστό το έργο και η αποστολή ενός μη κερδοσκοπικού οργανισμού (Παπασταθοπούλου, 2006). Σκοπός των δημοσίων σχέσεων ενός

συλλόγου είναι η προώθηση στο κοινό των υπηρεσιών της. Σύμφωνα με την Παγκόσμια Συνέλευση των Δημοσίων Σχέσεων είναι: «Η τέχνη και η κοινωνική επιστήμη που αναλύουν τάσεις και κατευθύνσεις, προβλέποντας τις συνέπειές τους, ώστε να μπορούν να συμβουλέψουν τη διοίκηση των οργανισμών και να προγραμματίσουν από κοινού τη δράση που θα εξυπηρετήσει το συμφέρον τόσο της οργάνωσης, όσο και του ευρύτερου κοινού». Καθημερινή παρουσία στην κοινωνική ζωή των ανθρώπων αποτελούν πλέον τα ΜΜΕ και στόχο έχουν στη μετάδοση της πληροφορίας. Διακρίνονται σε Έντυπα και σε Ηλεκτρονικά. Στα έντυπα ΜΜΕ ανήκουν ο Τύπος, τα περιοδικά, τα φυλλάδια, οι εκδόσεις και οι κατάλογοι. Στα ηλεκτρονικά ΜΜΕ περιλαμβάνονται η τηλεόραση, η τηλεφωνία (κινητή/σταθερή), το ραδιόφωνο και ο υπολογιστής.

Οι στόχοι μιας διαφήμισης ενός οργανισμού συνήθως είναι:

- Ενημέρωση του κοινού για τον σύλλογο.
- Δημιουργία εμπιστοσύνης μεταξύ του λήπτη υπηρεσιών/αγαθών και της οργάνωσης.
- Πληροφόρηση για τις υπηρεσίες που παρέχει.
- Γνωστοποίηση μιας δράσης, εκδήλωσης ή νέας υπηρεσίας.
- Προσέλκυση νέων μελών.
- Υπενθύμιση ύπαρξης του συλλόγου.
- Ενίσχυση (ίσως οικονομικής) της ύπαρξης της υπηρεσίας.(Πολύζος, 2014)

Ως «κοινωνικά δίκτυα» μπορούν να οριστούν οι διαδικτυακοί τόποι που παρέχουν σε ομάδες ανθρώπων την δυνατότητα αλληλεπίδρασης μεταξύ τους, καθώς και την δημοσίευση περιεχομένου. Βασικό στοιχείο των διαδικτυακών τόπων είναι ο διαμοιρασμός οποιασδήποτε πληροφορίας ανάμεσα στους χρήστες, η αλληλεπίδραση, η συζήτηση και ο σχολιασμός. Τα άτομα που συνιστούν ένα κοινωνικό δίκτυο είναι ενεργά μέλη που έχουν συνήθως κοινά ενδιαφέροντα. Οι ομάδες- κοινότητες αυτές αποτελούν εικονικές κοινότητες στις οποίες οι χρήστες τους επικοινωνούν μεταξύ τους και καλλιεργούν επαφές. Ένα κοινωνικό δίκτυο στην ουσία είναι μια κοινωνική δομή η οποία αποτελείται από ένα σύνολο ατόμων ή οργανισμών. Τα κοινωνικά δίκτυα κατακλύζουν καθημερινά την ζωή μας και στην εποχή μας γίνεται εκτεταμένη χρήση τους από τους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών(Greene et al, 2011).

Οι δυνατότητες χρήσης των κοινωνικών δικτύων επεκτείνονται στα παρακάτω:

1.Ενημέρωση.Στην εποχή μας σημαντική πλειοψηφία των ανθρώπων επιλέγει την ενημέρωση για πολλά θέματα μέσω του διαδικτύου και συνήθως μέσω των κοινωνικών δικτύων. Πρόκειται για ανέξοδη ενημέρωση, με εύκολη και άμεση πρόσβαση στα θέματα που ενδιαφέρονται τα άτομα. Όσον αφορά την ενημέρωση των ασθενών, τα κοινωνικά δίκτυα φαίνονται χρήσιμα, λόγω της συγκέντρωσης τεράστιου όγκου πληροφοριών σε θέματα υγείας. Ειδικά τα άτομα ενημερώνονται σε θέματα όπως: Φορείς που δραστηριοποιούνται σε θέματα υγείας, υπηρεσίες υγείας, ιατρικές υπηρεσίες, δημόσιους φορείς και υπηρεσίες, δικαιώματα και προνόμια, επιδόματα και παροχές.

2. Επαφή με άτομα με κοινά βιώματα και χαρακτηριστικά. Οι ασθενείς άλλα και οι συγγενείς τους, αναζητούν την εγγραφή σε κοινωνικά δίκτυα συλλόγων που δραστηριοποιούνται στον τομέα που τους αφορά, για να ενημερωθούν. Κατά την ανάγνωση πληροφοριών που σχετίζονται με τη νόσο, είναι δυνατόν να προχωρήσουν σε διαδικτυακές συζητήσεις οι οποίες οδηγούν σε εποικοδομητικό διάλογο με την ανταλλαγή πληροφοριών και υλικού. Έτσι δημιουργείται ένα δίκτυο που είναι δυνατόν να λειτουργήσει υποστηρικτικά για τον ασθενή ή για τον συγγενή του, καθώς συνομιλεί με άτομα τα οποία μοιράζονται κοινές ανησυχίες και προβληματισμούς. Το ηλεκτρονικό αυτό υποστηρικτικό δίκτυο μπορεί να βοηθήσει καθώς πραγματοποιείται ανταλλαγή πληροφοριών, οι οποίες προκύπτουν συνήθως από προσωπικά βιώματα και εμπειρίες των ατόμων, νιώθοντας σύνδεση μεταξύ τους. Ένα εποικοδομητικό θέμα συζητήσεως τους είναι τα θέματα δικαιωμάτων, τα οποία προκύπτουν από την δημοσίευση νέων υπουργικών αποφάσεων κτλ. Πάντα όμως θα πρέπει να γίνεται έλεγχος, καθώς και αξιολόγηση των πληροφοριών, γιατί υπάρχει πολλές φορές κίνδυνος παραπληροφόρησης.

3. Προβολή. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης δίνουν την δυνατότητα προβολής για έγκυρες πληροφορίες σε σχέση με τη νόσο, στατιστικά στοιχεία της νόσου, υπουργικές αποφάσεις και καινούριες τροπολογίες νόμου, αποφάσεις Ιατρικού/Φαρμακευτικού συλλόγου για ασθενείς, αποφάσεις ομοσπονδιών ασθενών.

4.Προάσπιση δικαιωμάτων ασθενών. Η προάσπιση δικαιωμάτων ασθενών αποτελεί ζήτημα υψίστης σημασίας, το οποίο προϋποθέτει πλήρη και σωστή γνώση αυτών. Οι σύλλογοι που έρχονται σε επαφή με ασθενείς οφείλουν να προσφέρουν αξιόπιστη πηγή ενημέρωσης, αλλά και στήριξη στην διαδικασία της προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης λειτουργούν επιπλέον ως πλατφόρμες της άμεσης επικοινωνίας και της επαφής με φορείς που μπορούν να

προσφέρουν υποστήριξη και βοήθεια σε ασθενείς. Οι ασθενείς μπορούν να απευθύνουν ερωτήσεις τους και να επιλύουν έτσι κάποιες απορίες τους.

5. Μέσο επαφής φορέων για την επίτευξη συλλογικής δράσης και διεκδίκησης.

Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης προσφέρουν την επικοινωνία μεταξύ των συλλόγων ασθενών, με στόχο την επίτευξη κοινών δράσεων. Μέσα από έναν ανοιχτό διάλογο είναι δυνατόν να δρομολογηθούν οι κατάλληλες ενέργειες και διεκδικήσεις που είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθούν μαζικά από συλλόγους ασθενών, ώστε να πετύχουν καλύτερα αποτελέσματα. Επιπλέον η μαζική δημοσιοποίηση πληροφοριών από όλους τους συλλόγους έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο και διάδοση σε μεγάλο αριθμό ατόμων.

6. Συμμετοχή σε ηλεκτρονικές και επιστημονικές έρευνες. Έρευνα είναι η συστηματική, αντικειμενική και η τεκμηριωμένη αναζήτηση πληροφοριών για την επίλυση κάποιου προβλήματος. Έχει πρωταρχική σημασία για την προαγωγή των επιστημών και μέσω αυτών είναι δυνατή η βελτίωση των συνθηκών ζωής των ανθρώπων. Τα πλεονεκτήματα της διεξαγωγής μιας on-line έρευνας με την βοήθεια των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, είναι: Η εξοικονόμηση πόρων (χρημάτων, αναλώσιμων υλικών, ανθρώπινου δυναμικού κτλ.), η γρήγορη συλλογή και η αποθήκευση δεδομένων, η αποφυγή σφαλμάτων κατά την εισαγωγή δεδομένων προς ανάλυση, αφού η εισαγωγή γίνεται από τους ερωτώμενους, η εύκολη εύρεση ατόμων με συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και χαρακτηριστικά, αμεροληψία στην συλλογή δεδομένων της έρευνας, η δυνατότητα προσέγγισης ατόμων από διαφορετικές χώρες και η επιλογή του κατάλληλου χρόνου και τόπου συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τους ερωτώμενους. (Πασακοπούλου, Ημερίδα για τα δικαιώματα των ασθενών).

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΥΛΛΟΓΩΝ

Για την καλύτερη αποτελεσματικότητα των συλλόγων ασθενών, σημαντική είναι η εκπαίδευση των εκπροσώπων τους. Οι εκπρόσωποι καλό είναι να αποκτήσουν βασικές γνώσεις που σχετίζονται με το περιεχόμενο διάφορων εγγράφων. Η εμπειρία μόνο των ασθενών τους δεν επαρκεί. Στην Ευρώπη κάποιες οργανώσεις έχουν ξεκινήσει τις έρευνες και την συλλογή δεδομένων. Η ανεπάρκεια οικονομικών πόρων και μεθοδολογικών μέσων δυσχεραίνει την μετατροπή των εμπειριών των ασθενών σε σημαντικά εργαλεία τα οποία πιθανόν να ενδιαφέρουν και άλλους φορείς υγείας (Baggott & Foster, 2008).

3.4 ΜΑΡΚΕΤΙΝΓΚ ΜΚΟ- ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΜΑΡΚΕΤΙΝΓΚ

Στην εποχή μας θέματα κοινωνικού ενδιαφέροντος είναι στο επίκεντρο δημοσίων και ιδιωτικών συζητήσεων. Στόχος του κοινωνικού μάρκετινγκ είναι η ανάδειξη του ρόλου που διαδραματίζουν στην ζωή ενός ανθρώπου τα εν λόγω θέματα. Η ποικιλία των θεμάτων καλύπτει ένα ευρύ φάσμα και μερικά από αυτά είναι: Η πρόληψη κατά του AIDS, η απαγόρευση σε δημόσιους χώρους του καπνίσματος, η καταπολέμηση της παιδικής παχυσαρκίας, η προστασία του περιβάλλοντος κ.α.(Τηλικίδου, 2011).

Σύμφωνα με την άποψη του Kotler, P.(1980), ορισμός του μάρκετινγκ είναι: «Μία σειρά ανθρώπινων δραστηριοτήτων που ως σκοπό έχουν τη διευκόλυνση και ολοκλήρωση των συναλλαγών». Το μάρκετινγκ αποτελεί χρήσιμο εργαλείο διαθέτοντας αρχές και τεχνικές που είναι δυνατόν να επηρεάσουν τις μάζες. Η άσκηση επιρροής σε μια ομάδα ατόμων, μπορεί να επιφέρει ευεργετικά αποτελέσματα προς την συγκεκριμένη ομάδα ή και στην κοινωνία. Λόγοι χρήσης του κοινωνικού μάρκετινγκ είναι σε θέματα υγείας, όπως πρόληψη και αναβάθμιση συστήματος υγείας, σε περιβαλλοντικά θέματα, π.χ. η προστασία περιβάλλοντος, θέματα της κοινότητας, όπως η οικοδόμηση έργων υποδομής και σε θέματα ασφαλείας, όπως είναι η πρόληψη ατυχημάτων.

Διάφοροι οργανισμοί και η πλειοψηφία των συλλόγων χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για την αναζήτηση πληροφοριών και θεμάτων που έχουν σχέση με το μάρκετινγκ. Αλλά και για την επίτευξη της επικοινωνίας με άλλους συλλόγους και τους ασθενείς. Η πλοήγηση στο ίντερνετ στη σημερινή κοινωνία προσφέρει μια σειρά από οφέλη και πλεονεκτήματα (Tsekouropoulos et al, 2013).

Οι λειτουργίες του Μάνατζμεντ είναι οι εξής: α) Σχεδιασμός. Ο οποίος περιλαμβάνει τους στόχους, τις κατευθυντήριες γραμμές, την εξασφάλιση πόρων και το πλάνο δράσης. β) Οργάνωση. Στην οποία ανήκουν: Η Δομή λειτουργίας, η λήψη αποφάσεων, η απονομή των ρόλων και καθηκόντων, ο τρόπος επικοινωνίας. γ) Ηγεσία. Η ηγεσία είναι επιτυχής όταν εμπνέει, κινητοποιεί και υιοθετεί κουλτούρα αλλαγής. δ) Παρακολούθηση. Η οποία επιτυγχάνεται με τους δείκτες απόδοσης, τις διορθωτικές κινήσεις και τον επανακαθορισμό στόχων(Bucklin, 2000).

Η ιδανική λειτουργία των ομάδων περιλαμβάνει την δέσμευση σε κοινούς στόχους, καθορισμένους ρόλους και υπευθυνότητα, αποτελεσματικό σύστημα αποφάσεων, κινήτρων, επικοινωνίας και διαδικασιών και καλές διαπροσωπικές σχέσεις. Οι διαφωνίες και οι συγκρούσεις είναι αναπόφευκτες σε οποιοδήποτε χώρο εργασίας και σε ομάδες. Οι συνηθέστερες αιτίες είναι οι διαφορετικές απόψεις, οι αξίες, οι προσωπικές στρατηγικές και οι προσωπικότητες. Μπορούν όμως να γίνουν δημιουργικές για την διαφύλαξη των διαπροσωπικών σχέσεων.(Μπουραντάς, 1999). Προϋπόθεση για να επιτύχει το ομαδικό πνεύμα (με το άθροισμα των ατομικών αποδόσεων) είναι η συναίνεση, η συνοχή και η συμφωνία. Η επικοινωνία είναι θεμελιώδης δεξιότητα. Η σχέση μεταξύ της ποιότητας υπηρεσιών και της ικανοποίησης αποτελεί σημαντικό ζήτημα στο μάρκετινγκ. Η κατανόηση της σχέσης αυτής μπορεί να βοηθήσει τους συλλόγους (Chatzigeorgiou, et al, 2017).

3.5 ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ-Η ΚΥΡΙΑ ΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ

Οι πρώτες εκδηλώσεις εθελοντισμού, εντοπίζονται στα πλαίσια της εκτεταμένης οικογένειας, στο παρελθόν, ανάμεσα στα μέλη της. Από την αρχαιότητα, σύμφωνα με ελάχιστες μαρτυρίες, ο άνθρωπος φροντίζει για τα βρέφη, τα παιδιά, τους υπερήλικες και τους αρρώστους. Η εξασφάλιση της επιβίωσης και της υγείας της οικογένειας, επιτυγχάνεται μέσα από την φροντίδα αυτής μεταξύ των μελών. Μετέπειτα στην Αρχαία Ελλάδα, μέσω του φιλοσοφικού ιδεαλισμού του Πλάτωνα, του Αριστοτέλη και των Στωικών φιλοσόφων, πήγασαν οι ιδέες για κοινωνική δικαιοσύνη και αλληλεγγύη(Στασινοπούλου, 1997). Οι εθελοντικές οργανώσεις στην Ελλάδα, εμφανίστηκαν το 1970, όπου η κοινωνική πρόνοια του Κράτους παρουσίασε ελλείψεις και χαμηλό επίπεδο ως προς την ποιότητα των υπηρεσιών που παρείχαν. Οι εθελοντικές οργανώσεις, εκτός ιδρυμάτων κοινωνικής πρόνοιας, μπορούσαν να καλύψουν ένα μέρος από τις ανάγκες του πληθυσμού, εφαρμόζοντας διάφορα προγράμματα. Το 1980, εντοπιστήκαν 1053 εθελοντικές οργανώσεις κοινωνικής πρόνοιας σε όλη την Ελλάδα. Βασική προτεραιότητα είχε τεθεί στα έτη 1989-1992 να ασκηθούν μέτρα, όπως η επέκταση των εθελοντικών οργανώσεων, η απογραφή τους, η αξιολόγηση των υπηρεσιών τους, η χρηματοδότησή τους, η εκπαίδευση των εθελοντών κ.α. Ποτέ όμως μέχρι και σήμερα δεν τέθηκαν σε εφαρμογή.

Το 1990 η Κυβέρνηση ενθάρρυνε την επέκταση του μη κερδοσκοπικού τομέα, με την αύξηση συγχρόνως της εποπτείας των εθελοντικών οργανώσεων από τις αρμόδιες Κρατικές υπηρεσίες. Το 2002 δρομολογείται νέο προσχέδιο νόμου, για τον εθελοντισμό και τις οργανώσεις από το ΥΠΕΣΔΔΑ. Κατά το οποίο, ο εθελοντισμός αποτελεί μια από τις εκφράσεις της Κοινωνίας των Πολιτών. Για να μπορέσουν οι εθελοντικές οργανώσεις να συνεργαστούν με τον Δημόσιο Τομέα, απαραίτητο ήταν να πληρούνται κάποιες προϋποθέσεις, όπως: Νομική υπόσταση, οργανωμένη δομή, πόρους που θα εξασφαλίζουν την βιωσιμότητά τους, ανεξαρτησία ως προς την χρηματοδότηση τους, αξιολόγηση εθελοντικής συμμετοχής. Το συγκεκριμένο νομοσχέδιο δεν ψηφίστηκε ποτέ στην Βουλή (Βάγια, 2001). Οι Αρχές του εθελοντισμού βασίζονται στην ελευθερία, στην ελεύθερη δηλαδή βούληση κάθε ατόμου, στην θέληση και την εσωτερική παρόρμηση, στην ανιδιοτέλεια, στην προσφορά χωρίς αντάλλαγμα, στην επαγγελματική συνείδηση με την αξιοποίηση γνώσεων, εμπειριών και δεξιοτήτων, στην αποτελεσματικότητα, φέρνοντας καρπούς το έργο του, στην συνεργασία, χωρίς ανταγωνισμό και στην αγάπη, στην μεγαλύτερη κινητήριο δύναμη του εθελοντισμού. Οι εθελοντές συνήθως εργάζονται χωρίς κέρδος.

Τα τελευταία έτη στην Ελλάδα, το εθελοντικό κίνημα αυξήθηκε και αποτελεί μια υγιή αντίδραση των πολιτών απέναντι στα φαινόμενα της παθητικότητας και της αδράνειας. Παγκόσμια ημέρα εθελοντισμού είναι στις 5 Δεκεμβρίου ως η Διεθνής Ημέρα Εθελοντισμού (Βάγια, 2001). «Η εθελοντική ευαισθητοποίηση του κοινού και των πολιτών σε κάθε σύγχρονο κράτος, αποτελεί μια σημαντική κοινωνική επένδυση και πρέπει να είναι στόχος μιας χώρας, ξεκινώντας από την εκπαίδευση από την πρώτη σχολική ηλικία, για να μπορέσουμε να διαμορφώσουμε νέα πρότυπα κοινωνικής συμπεριφοράς και νέες ευαισθησίες» (Βάγια, 2001). Η εθελοντική οργάνωση αποτελεί μια θεσμική οντότητα η οποία έχει σταθερή δομή, είναι μη κυβερνητική και σκοπός της είναι η παροχή δωρεάν υπηρεσιών σε τρίτους.

Στις εθελοντικές οργανώσεις όλα τα μέλη πρέπει να έχουν ίση συμμετοχή και να εκφράζουν ελεύθερα την άποψή τους, αλλά και να δέχονται αποφάσεις του συνόλου. Ο εθελοντής προσφέρει ανάλογα με τις γνώσεις, τις εμπειρίες και τις ικανότητές του. Η προσφορά του εθελοντή είναι 'αθόρυβη' συνήθως και υποκινείται από μια εσωτερική ανάγκη για βοήθεια προς τον συνάνθρωπο. Οι εθελοντές είναι συνήθως άνθρωποι της διπλανής πόρτας, οι οποίοι είτε εργάζονται, είτε σπουδάζουν, είτε έχουν οικογένεια κτλ. Προσφέρουν μέρος του ελεύθερου χρόνου τους και της

ενεργειάς τους και θέτουν τον εαυτό τους στην υπηρεσία των συνανθρώπων ή της κοινωνίας. Όλοι οι πολίτες, ανεξαρτήτου κοινωνικού, οικονομικού επιπέδου, ηλικίας, μόρφωσης, είναι υποψήφιοι εθελοντές. Είναι εκείνοι που προσφέρουν χωρίς αντάλλαγμα, ανιδιοτελώς τον χρόνο τους ή τις γνώσεις του προς όφελος τρίτων. Η σύγχρονη μορφή του εκπαιδευμένου ίσως εθελοντή, αντιμετωπίζει όλα τα άτομα στα οποία προσφέρει ισότητα, χωρίς να τα αντιμετωπίζει με οίκτο(Αποστολίδου, 2000).

Το πρότυπο της καθολικής κρατικής παροχής μεταστρέφεται σε νέο πρότυπο πρόνοιας με την συνεργασία του κράτους με την ιδιωτική πρωτοβουλία και τους εθελοντικούς φορείς. Είναι συλλογική υπόθεση και αφορά όλους η προστασία του συνόλου. Δημιουργούνται άτυπα δίκτυα αλληλεγγύης, τα οποία καλύπτουν τις αδυναμίες της κρατικής παρέμβασης, χωρίς να το υποκαταστήσουν(Bilis, 1989).Οι αιτίες ανάπτυξης του εθελοντισμού τις τελευταίες δεκαετίες, οφείλονται στην κρίση του Κράτους, στην παγκοσμιοποίηση της οικονομίας και στα παραδοσιακά μοντέλα κοινωνικής πολιτικής. Διάφορες μορφές δράσης της εθελοντικής εργασίας είναι η ενίσχυση της πρόληψης, η συνοδεία και η μεταφορά ασθενών, η εμφύχωση, η βοήθεια στο σπίτι, η επανένταξη, η δωρεά αίματος, η ψυχαγωγία, η τηλεφωνική ακρόαση , η φιλανθρωπία, η βοήθεια σε ευπαθείς ομάδες, η αλληλεγγύη π.χ. σε περίπτωση καταστροφών, ανθρωπιστικές υπηρεσίες σε χώρες του τρίτου κόσμου, πολιτιστικές δραστηριότητες, όπως το θέατρο κτλ.(Πολυζωίδης, 2004)

ΜΕΡΟΣ Β: ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να γίνει μια προσπάθεια εκτίμησης και αποτίμησης του έργου των μη κερδοσκοπικών συλλόγων. Καθώς και να διερευνηθεί η σημασία του εθελοντισμού και αν υπάρχει σύνδεση των συλλόγων με τους κρατικούς φορείς. Να διερευνηθεί η στάση και η γνώμη των ασθενών προς τους συλλόγους και που χρειάζονται αλλαγές για καλύτερη προσέγγιση των ασθενών και αποδοτικότερη προάσπιση των συμφερόντων τους από τους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών. Τα αποτελέσματα που μπορεί να προκύψουν από την συγκεκριμένη μελέτη, μπορεί να δώσουν προτάσεις για καλύτερη λειτουργία των μη κερδοσκοπικών συλλόγων ασθενών.

Στόχοι είναι να απαντηθούν τα παρακάτω ερωτήματα, πάνω στα οποία βασίστηκε η δημιουργία του ερωτηματολογίου:

1. Ποιόν τρόπο επικοινωνίας με τον σύλλογο επιθυμούν περισσότερο οι ασθενείς; Αποτελεί η δια ζώσης επαφή και η ανταλλαγή εμπειριών, μέσο ενδυνάμωσης των ασθενών;
2. Εκφράζουν οι ασθενείς, τους προβληματισμούς τους στους συλλόγους στους οποίους ανήκουν;
3. Αποτελούν τα Μ.Μ.Ε. και τα Μέσα δικτύωσης σημαντικό μέσο για την επίτευξη των σκοπών τους, ως μη κερδοσκοπικοί σύλλογοι; Για ποιο λόγο πιστεύουν οι ασθενείς ότι γίνεται η προβολή του συλλόγου, μέσω της διαφήμισης;
4. Τελικά, οι συμβουλευτικές υπηρεσίες ενός συλλόγου, βοηθάνε τους ασθενείς σε θέματα σχετικά με τη νόσο τους;
5. Ο θεράπων ιατρός των ασθενών τους παραπέμπει στους αντίστοιχους συλλόγους για επιπλέον στήριξη, βοηθώντας το έργο των εν λόγω συλλόγων;
6. Είναι ευαισθητοποιημένα τα μέλη του διοικητικού συμβουλίου των συλλόγων και έχουν τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις, κατά την γνώμη των ασθενών;

7. Είναι επαρκής η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους; Τι θα επιθυμούσαν περισσότερο να τους προσφέρει ο σύλλογος στον οποίο ανήκουν;
8. Έχουν νόημα ύπαρξης οι σύλλογοι για τους ασθενείς και την κοινωνία; Ο εθελοντισμός τι σημαίνει για τους ασθενείς;

4.2 ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι τύποι έρευνας που συνήθως χρησιμοποιούνται είναι η ποσοτική, η ποιοτική και η μεικτή έρευνα. Τηρείται η ανωνυμία σε αυτούς που συμμετέχουν στην έρευνα. Στην ποσοτική έρευνα η συλλογή δεδομένων γίνεται βάση δομημένων πρωτοκόλλων. Τα δεδομένα που συλλέγονται είναι αριθμοί και στατιστικά στοιχεία και αναλύονται στατιστικά. Συνήθως απαντώνται τα εξής ερωτήματα: «Πόσο» και «Ποιος». Το συνηθέστερο εργαλείο των ερευνητών σε μια ποσοτική έρευνα είναι το ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο πρέπει να τηρεί τα εξής κριτήρια:

«Να είναι γραμμμένο κατά τρόπο σαφή και λιτό, ώστε να κατανοείται και να εφαρμόζεται από όλους, ομοιόμορφα, να ελαχιστοποιεί τα πιθανά σφάλματα τόσο εκ μέρους αυτών που το απαντούν, όσο και εκ μέρους αυτών που το βαθμολογούν. Επειδή η συμμετοχή των υποκείμενων στην έρευνα συμβαίνει να είναι προαιρετική, το ερωτηματολόγιο πρέπει να έχει καταρτιστεί κατά τρόπον που να διεγείρει το ενδιαφέρον τους, να ενθαρρύνει την συνεργασία τους και να εκμαιεύει απαντήσεις που να είναι όσο το δυνατόν πλησιέστερα στην αλήθεια»(Παρασκευόπουλος, 1993). Σύμφωνα με τον Παρασκευόπουλο (1993: 106) το ερωτηματολόγιο μας δίνει την δυνατότητα να συλλέξουμε εμπειρικά δεδομένα από διάφορες ομάδες για αρκετά θέματα, σε σύντομο χρονικό διάστημα και σε μικρό κόστος. Στην ποιοτική έρευνα συνήθως δίνονται απαντήσεις στα εξής ερωτήματα : «Πως» και «Γιατί». Τα δεδομένα που συλλέγονται είναι λέξεις, αντικείμενα και εικόνες και στο τέλος επεξηγούνται με αφηγηματικό λόγο.(Ιωσηφίδης, 2003)

Στην παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της ποσοτικής έρευνας. Η έρευνα βασίζεται σε πρωτογενή δεδομένα, τα οποία κατά την επεξεργασία τους κωδικοποιούνται με ποσοτικό τρόπο, καθώς ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μετρήσει τον βαθμό ικανοποίησης του δείγματος του πληθυσμού των ασθενών που ανήκουν σε μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών της Βορείου Ελλάδος. Ως

ικανοποίηση ορίζεται η απόσταση μεταξύ της αναμενόμενης και της πραγματικής απόδοσης μιας υπηρεσίας ή ενός οργανισμού(Saunders&Preston, 1994).Οι ανεξάρτητες μεταβλητές της έρευνας είναι δυνατόν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της έρευνας και είναι τα εξής; Το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο σπουδών, το νόσημα και ο χρόνος εγγραφής στον σύλλογο.

4.3 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ- ΔΕΙΓΜΑ

Το δείγμα του πληθυσμού της έρευνας οριοθετείτε σε ασθενείς των μη κερδοσκοπικών συλλόγων ασθενών που η έδρα τους εντοπίζεται στην Βόρειο Ελλάδα. Το είδος δειγματοληψίας που θεωρήθηκε ως πιο κατάλληλο για την διεξαγωγή της έρευνας, είναι το δείγμα ευκολίας. Η επιλογή των ασθενών που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν τυχαία. Στην προκειμένη εργασία, λόγω της απουσίας αντίστοιχων ερευνών σχετικά με το αντικείμενο της μελέτης στην Ελλάδα, κρίθηκε απαραίτητη η πιλοτική εφαρμογή της έρευνας, για την ανάδειξη των τάσεων που επικρατούν(Ρούσσοι & Τσαούσης, 2011).Συνολικά 149 ασθενείς συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, διατηρώντας την ανωνυμία τους.

4.4 ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το εργαλείο της έρευνας ήταν το ερωτηματολόγιο, με ερωτήσεις «Κλειστού τύπου». Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν έδωσαν την δυνατότητα στον ερευνητή να τις μετρήσει και να τις συγκρίνει. Οι απαντήσεις ταξινομήθηκαν με τρόπο που διευκόλυνε την διεξαγωγή της στατιστικής μελέτης από τις πρωτογενείς πληροφορίες που συλλέχθηκαν. Στις πληροφορίες αυτές έγινε η μετατροπή τους σε αριθμούς για την επίτευξη της στατιστικής και μαθηματικής ανάλυσης.

Το ερωτηματολόγιο αποτελεί εργαλείο έρευνας και περιλαμβάνει μια σειρά δομημένων ερωτήσεων, οι οποίες συμπληρώνονται από τους μετέχοντες στην έρευνα(Τσιώλης, 2014). Ο συγκεκριμένος τρόπος συλλογής δεδομένων προτιμήθηκε, λόγω του μεγάλου αριθμού του δείγματος, προσφέροντας την ευελιξία συμπλήρωσής του. Το ερωτηματολόγιο , πρώτον ,είχε στόχευση σε συγκεκριμένα σημεία που ήταν καίρια για την εξαγωγή χρήσιμων πληροφοριών και δεύτερον, εξυπηρετούσε το χρονοδιάγραμμα που είχε οριστεί.

Το ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας, δανειζόμενο από στοιχεία προγενέστερων ερευνών, οι οποίες αναφέρονται στην βιβλιογραφία. Είναι χωρισμένο σε έξι(6) μέρη. Στο πρώτο μέρος συμπληρώνονται ατομικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τα οποία αποτελούν ανεξάρτητες μεταβλητές. Το δεύτερο μέρος αφορά την επικοινωνία των ασθενών με τους συλλόγους τους και τον επιθυμητό τρόπο επικοινωνίας. Στο τρίτο μέρος οι ερωτήσεις αφορούν τα Μ.Μ.Ε. και την σημασία τους για την προβολή και το έργο των συλλόγων. Στο τέταρτο μέρος, οι ερωτήσεις εστιάζουν στην διοικητική λειτουργία του συλλόγου και αν τελικά οι ασθενείς αποκτούν βοήθεια. Στο πέμπτο μέρος οι ερωτήσεις ανήκουν στην ενημέρωση και τα δικαιώματα των ασθενών. Και στο έκτο μέρος οι ερωτήσεις αφορούν τον εθελοντισμό και την σημασία των συλλόγων για τους ασθενείς και την κοινωνία.

Το ερωτηματολόγιο ήταν σε έντυπη μορφή, για να εξασφαλίσει την δυνατότητα της προσωπικής επαφής με τους συμμετέχοντες, ώστε να μπορέσουν να επιλυθούν τυχόν απορίες, να τηρήσει την ανωνυμία του συμμετέχοντα, να δώσει την ευκαιρία στους ερωτηθέντες να απαντήσουν με ειλικρίνεια και να βοηθήσει στην συγκέντρωση μεγαλύτερου αριθμού ερωτηματολογίων. Το ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε από τις βιβλιογραφικές πηγές και από την εμπειρία του ερευνητή.

Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται είναι:

-Διχοτομικές ερωτήσεις (ΝΑΙ/ΟΧΙ)

-Ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής

-Ερωτήσεις κλίμακας Likert

- Πεντοβάθμια κλίμακα (Ερωτήσεις 13, 30, 37)

(ΚΑΘΟΛΟΥ1/ΛΙΓΟ2/ΜΕΤΡΙΑ3/ΑΡΚΕΤΑ4/ΠΟΛΥ5)

ΣΤΟΧΟΣ των ερωτήσεων είναι η μέτρηση των στάσεων και των απόψεων των ασθενών. Διανεμήθηκε σε ασθενείς που υπάγονται σε διάφορους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών της Βορείου Ελλάδος. Της έρευνας προηγήθηκε μια πιλοτική μελέτη στην οποία το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε επιλεγμένους ασθενείς, για να εντοπιστούν λάθη και να γίνουν οι απαραίτητες διορθώσεις.

4.5 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Κατόπιν μελέτης, κατασκευάστηκε η δομή του ερωτηματολογίου. Προηγήθηκε μια πιλοτική εφαρμογή και ολοκληρώθηκε η τελική μορφή του. Στη συνέχεια υπήρξε επικοινωνία με το Διοικητικό Συμβούλιο των επιλεγμένων υπό μελέτη μη κερδοσκοπικών συλλόγων ασθενών, για την παραχώρηση άδειας επίτευξης της έρευνας. Αφού δόθηκε η έγκριση, συζητήθηκε η ημερομηνία που θα ήταν εφικτή, για να έρθει σε επαφή ο ερευνητής με τους συμμετέχοντες/ασθενείς. Η συνεννόηση ήταν εύκολη, λόγω της θέσης του ερευνητή, η οποία ήδη αποτελεί μέλος Διοικητικού Συμβουλίου σε μη κερδοσκοπικό σύλλογο ασθενών της Θεσσαλονίκης.

ΔΙΑΘΕΣΙΜΟΙ ΠΟΡΟΙ

Για την πραγματοποίηση της αποκωδικοποίησης (αποδελτίωση) των απαντήσεων, την επεξεργασία των δεδομένων, την κριτική ανάλυση και στο τέλος για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, ώστε να δοθούν οι απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν, χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό πρόγραμμα SPSS. Η ανάλυση και κατόπιν η εξαγωγή των συμπερασμάτων έγινε κατόπιν ορθής μελέτης των απαντήσεων. Η ερευνήτρια επιβαρύνθηκε οικονομικά μόνο για την εκτύπωση των ερωτηματολογίων.

ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

Τον Οκτώβριο του 2019, επιλέχθηκε η ερευνητική πρόταση. Έγινε η κατάλληλη βιβλιογραφική ανασκόπηση για το συγκεκριμένο ερευνητικό θέμα. Στην συνέχεια, επιλέχθηκε η μέθοδος της έρευνας και τον Φεβρουάριο του 2020 διανεμήθηκαν τα ερωτηματολόγια, σε περίοδο πέντε (5) εβδομάδων. Τον Απρίλιο έγινε η επεξεργασία και η εξαγωγή των αποτελεσμάτων.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Σε κάθε ερευνητική μεθοδολογία, συνήθως προκύπτουν κάποιοι περιορισμοί, τεχνολογικής προέλευσης, επιλογής μεθόδου και άλλοι. Στην παρούσα εργασία η μέθοδος και το εργαλείο εξαγωγής δεδομένων επέτρεψαν την λήψη δεδομένων για μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο (5 εβδομάδων), με αποτέλεσμα την περιορισμένη δυνατότητα ελέγχου μεταβολών των απόψεων στον χρόνο. Έτσι προσδίδονται στην έρευνα επίκαιρα χαρακτηριστικά, όχι όμως προοπτικά και ίσως διαχρονικά. Ένας άλλος περιορισμός που προέκυψε κατά την εξέλιξη της διαδικασίας της έρευνας, είναι τα κρατικά μέτρα περιορισμού της διασποράς του COVID-19, λόγω της

πανδημίας, που θεσπίστηκαν την περίοδο της διεξαγωγής της έρευνας και ως εκ τούτου την αδυναμία επαφής του ερευνητή με περισσότερους συλλόγους ασθενών.

4.6 ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ ΣΥΛΛΟΓΟΙ

1. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΛΕΜΦΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΛΕΥΧΑΙΜΙΑ

Ιδρύθηκε το Σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα τον Ιανουάριο του 2017. Τα ιδρυτικά μέλη του συλλόγου είναι ασθενείς από την Βόρεια Ελλάδα που πάσχουν από ΧΛΛ. Σκοποί του σωματείου είναι:

- Η παροχή κάθε είδους βοήθειας και η προάσπιση με κάθε νόμιμο τρόπο των συμφερόντων (ηθικών, ιατρικών, υλικών και κοινωνικών) των ασθενών με ΧΛΛ.
- Η οργάνωση σεμιναρίων, συνεδρίων και οποιοσδήποτε δραστηριότητας που προάγει την έρευνα και την βελτίωση της παρεχόμενης ιατρικής περίθαλψης στα μέλη του σωματείου.
- Η ενημέρωση για τα δικαιώματα των ασθενών.
- Η συνεργασία με Ελληνικές αρμόδιες υπηρεσίες και ιδρύματα του εξωτερικού.
- Η συνεργασία με παρεμφερείς οργανώσεις εσωτερικού και εξωτερικού.
- Η δημιουργία ομάδων στήριξης για την ηθική συμπαράσταση ασθενών και των οικογενειών τους.
- Η προώθηση της έρευνας.
- Η διοργάνωση κοινωνικών εκδηλώσεων (συναυλίες, αθλητικές και καλλιτεχνικές)

2. ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Στόχοι του συλλόγου είναι:

- Η οργανωμένη αλληλοβοήθεια.
- Η ψυχοκοινωνική στήριξη

- Η ενημέρωση για τα δικαιώματα των γυναικών με εμπειρία καρκίνου μαστού.
- Η ενημέρωση όλων των γυναικών στην Ελλάδα για τον καρκίνο του μαστού.
- Η προαγωγή της πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης.

Πρόκειται για μη κερδοσκοπικό Σωματείο το οποίο ιδρύθηκε το 1988 από γυναίκες που είχαν βιώσει προσωπικά τον καρκίνο του μαστού. Η μοναδικότητα του συλλόγου έγκειται στο γεγονός ότι όλα τα μέλη του, οι εθελόντριες και τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου είναι γυναίκες με εμπειρία του καρκίνου του μαστού.

3. ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΔΙΑΒΗΤΙΚΩΝ Ν. ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ «ΑΓΙΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ»

Ο σύλλογος Διαβητικών Ν. Θεσσαλονίκης «Άγιος Δημήτριος» ιδρύθηκε το 2000 και έκτοτε ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη του νομού Θεσσαλονίκης. Υποστηρίζοντας πάντοτε και διοργανώνοντας «Ημερίδες ιατρικής- εκπαιδευτικής – ψυχολογικής υποστήριξης των διαβητικών». Επίσης ο σύλλογος επισκέπτεται και ενημερώνει με προληπτικές και εκπαιδευτικές ομιλίες σχολεία του Νομού μας και τα Κ.Α.Π.Η. των Δήμων της Θεσσαλονίκης. Από το 2008 πραγματοποιούνται "Ομάδες εκπαίδευσης" για άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι. Ενημερώνει τα μέλη για κάθε νομοθετική κάλυψη που τα αφορά.

4. ΕΛΛΗΝΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ- ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Ιδρύθηκε το 1975 με σκοπό να παρέχει στήριξη και βοήθεια στους πάσχοντες και τις οικογένειες τους και να βελτιώνει τις συνθήκες περίθαλψης και αντιμετώπισης της νόσου. Επεκτείνει τις δράσεις τους με ενημερωτικές δραστηριότητες, πράξεις αλληλεγγύης, προγραμμάτων ΕΣΠΑ, συμμετοχής σε ερευνητικά προγράμματα, ένταξης σε συλλογικότητες εντός και εκτός Ελλάδος κτλ.

5. ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΣΕΡΡΩΝ

Ο σύλλογος ιδρύθηκε το 2005. Διαθέτει τακτικά μέλη και αρκετούς εθελοντές. Λειτουργεί υπηρεσία ψυχολογικής στήριξης. Αποτελείται από άτομα που έχουν προσβληθεί από καρκίνο και έχουν θεραπευτεί πλήρως ή εν μέρει.

ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

- Οργανωμένη αλληλοβοήθεια.
- Ψυχοκοινωνική στήριξη για πάσχοντες και τις οικογένειές τους, μέσω Ατομικής ή Ομαδικής θεραπείας.
- Συνεργασία με άλλους παρεμφερείς συλλόγους.
- Ενημέρωση για τα δικαιώματα και τις παροχές.
- Διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης.
- Οικονομική βοήθεια σε άτομα με καρκίνο.
- Ενημέρωση για την πρόληψη και την θεραπεία.

6. «ΔΥΝΑΜΗ ΨΥΧΗΣ» ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ Ν. ΡΟΔΟΠΗΣ

Ιδρύθηκε το 2009 από μέλη που είχαν νοσήσει από καρκίνο και θέλησαν να ιδρύσουν το σύλλογο για ανταλλαγή εμπειριών και συμπαράσταση μεταξύ των μελών. Και για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση πρόληψης του πληθυσμού της περιοχής. Επιδιώκεται η δύναμη διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών (υγειονομικών, κοινωνικών, εργασιακών). Υλοποιούνται τα εξής προγράμματα:

- Πρόγραμμα εκπαίδευσης εθελοντών σε συνεργασία με την Εταιρεία Ψυχικής Υγείας της Αλεξανδρούπολης. Απευθύνεται σε άτομα που έχουν νοσήσει από καρκίνο, αλλά και σε άτομα που δεν έχουν νοσήσει.
- Βιωματικά σεμινάρια και ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης όπου απευθύνεται σε ασθενείς που νοσούν από καρκίνο.
- Πρόληψη: Διοργανώνονται ημερίδες για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου. Καθώς επίσης προσφέρονται δωρεάν διαγνωστικές εξετάσεις πρόληψης.
- Ομάδες δημιουργικής απασχόλησης; Λειτουργούν ομάδες για τα μέλη, όπως ομάδα εκμάθησης ξένων γλωσσών, εργόχειρων, χορού και άσκησης. (Πηγή: Ημερίδες-Βήματα ασθενών, Iatronet)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

5.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Σκοπός

Αντικείμενο της εν λόγω μελέτης, όπως προαναφέρθηκε αποτέλεσε η διερεύνηση της άποψης και γνώμης, αλλά και της ικανοποίησης των ασθενών από τις παρεχόμενες συμβουλευτικές υπηρεσίες των μη κερδοσκοπικών συλλόγων. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στους Μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών, που δραστηριοποιούνται στην Βόρεια Ελλάδα.

Υλικό - Μεθοδολογία

Στην παρούσα έρευνα, η οποία αφορά συλλόγους από την Βόρεια Ελλάδα, πήραν μέρος εθελοντικά (N=δείγμα) 149 ενήλικες ασθενείς (99 γυναίκες και 50 άνδρες). Το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας ήταν 5 εβδομάδες και η μεθοδολογία βασίστηκε στη συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου. Η επιλογή των συμμετεχόντων έγινε εντελώς τυχαία. Στον κάθε ασθενή, αφού αρχικά προσδιορίστηκε ο σκοπός της έρευνας, κατόπιν του ζητήθηκε η συμμετοχή του σε αυτήν. Στην περίπτωση που κάποιος δε δεχόταν να συμμετάσχει, η επαφή γινόταν με τον επόμενο ασθενή .

Στατιστική ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με τη βοήθεια του στατιστικού λογισμικού SPSS (Statistical Package for Social Sciences), έκδοση 17.0 (SPSS Inc. Chicago, IL, USA). Οι συνεχείς μεταβλητές παρουσιάζονται με την μορφή μέσων όρων \pm τυπική απόκλιση, ενώ οι κατηγορικές μεταβλητές εμφανίζονται ως απόλυτοι αριθμοί και ποσοστά. Η σύγκριση μεταξύ των ποσοστών δύο κατηγορικών μεταβλητών πραγματοποιήθηκε κάνοντας χρήση του ελέγχου χ^2 . Στατιστικώς σημαντικές κρίθηκαν οι διαφορές, όταν η τιμή του συντελεστή p (2-sided) ήταν $<0,05$.

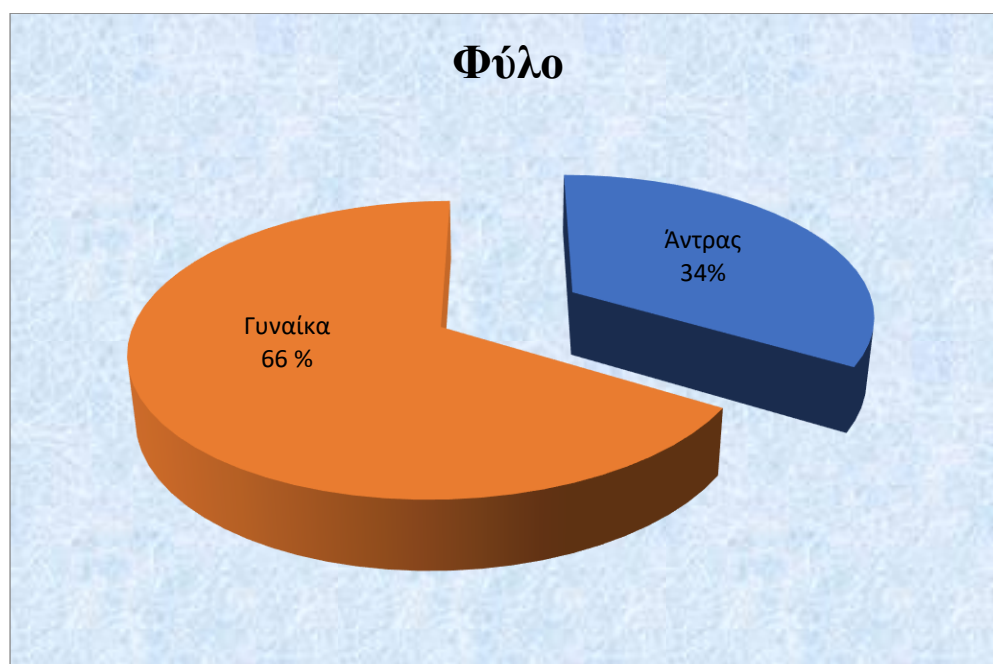
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Από τους 149 ασθενείς που κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο σχετικά με την ικανοποίηση τους από τις παρεχόμενες συμβουλευτικές υπηρεσίες των μη κερδοσκοπικών συλλόγων, τα αποτελέσματα των απαντήσεων παρουσιάζονται παρακάτω :

ΤΜΗΜΑ 1: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Ερώτηση 1.Ποιο είναι το φύλο σας ;	N	%
Άντρας	50	34
Γυναίκα	99	66
Σύνολο	149	100

Πίνακας 1.Πίνακας συχνότητας φύλου συμμετεχόντων.



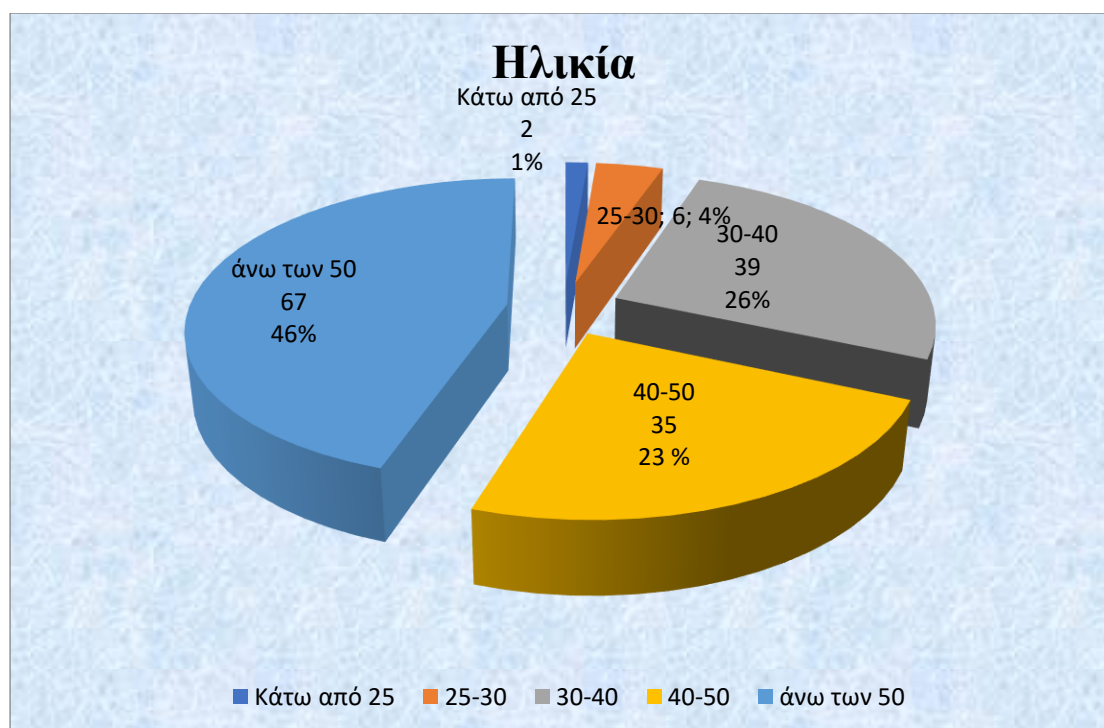
Διάγραμμα 1. Συχνότητας φύλου

Σχολιασμός:

Από τα συνολικά 149 άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα , το 66 % ήταν γυναίκες (99) και το 34% ήταν άντρες (50) (Διάγραμμα 1). Παρατηρείται η πλειοψηφία των γυναικών έναντι των αντρών στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Ερώτηση 2. Ποια είναι η ηλικία σας ;	N	%
Κάτω από 25	2	1
25-30	6	4
30-40	39	26
40-50	35	23
άνω των 50	67	46
Σύνολο	149	100

Πίνακας 2. Πίνακας συχνότητας ηλικίας συμμετεχόντων.



Διάγραμμα 2. Συχνότητας ηλικίας

Σχολιασμός:

Μεταξύ αυτών το 1%(2) ήταν ηλικίας κάτω από τα 25 έτη, το 4%(6) ηλικίας 25-30ετών, το 26%(39) ηλικίας 30-40 ετών και το 23%(35) ηλικίας 40-50 ετών και το 46%(67) ηλικίας > 50 ετών (Διάγραμμα 2). Παρατηρείται ότι η ηλικία των ασθενών που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, συγκεντρώνονται περισσότερο στην ηλικιακή ομάδα <<Άνω των 50>>.

Ερώτηση 3.Ποιο είναι το επίπεδο σπουδών σας ;	N	%
Δημοτικό	8	5
Γυμνάσιο/Λύκειο	49	33
Πανεπιστήμιο/ΤΕΙ	61	41
Μεταπτυχιακό	31	21
Σύνολο	149	100

Πίνακας 3. Πίνακας συχνότητας επιπέδου σπουδών συμμετεχόντων.



Διάγραμμα 3. Συχνότητας επιπέδου σπουδών

Σχολιασμός:

Το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων φαίνεται να είναι αρκετά υψηλό, διότι το μεγαλύτερο ποσοστό 41% (61 άτομα) έχουν τελειώσει Πανεπιστήμιο /ΤΕΙ , (31) άτομα με ποσοστό 21% ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος , (49) άτομα με ποσοστό 33% ήταν απόφοιτοι Γυμνάσιου / Λυκείου και μόλις ένα πολύ μικρό ποσοστό 5%,(8) άτομα ήταν απόφοιτοι του Δημοτικού (Διάγραμμα 3).

Ερώτηση 4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση ;	N	%
Άγαμος / η	33	22
Έγγαμος /η χωρίς παιδιά	22	15
Έγγαμος /η με παιδιά	94	63
Σύνολο	149	100

Πίνακας 4. Πίνακας συχνότητας οικογενειακής κατάστασης συμμετεχόντων



Διάγραμμα 4. Συχνότητας Οικογενειακής κατάστασης

Σχολιασμός:

Από τους 149 συμμετέχοντες οι 33 (22%) ήταν άγαμοι , οι 22 (15%) ήταν έγγαμοι χωρίς παιδιά και οι 94 (63%) ήταν έγγαμοι με παιδιά. (Διάγραμμα 4) Το μεγαλύτερο ποσοστό είναι οι έγγαμοι με παιδιά.

Ερώτηση 5. Ποια είναι η Εθνικότητα σας ;		
	N	%
Ελληνική	149	100

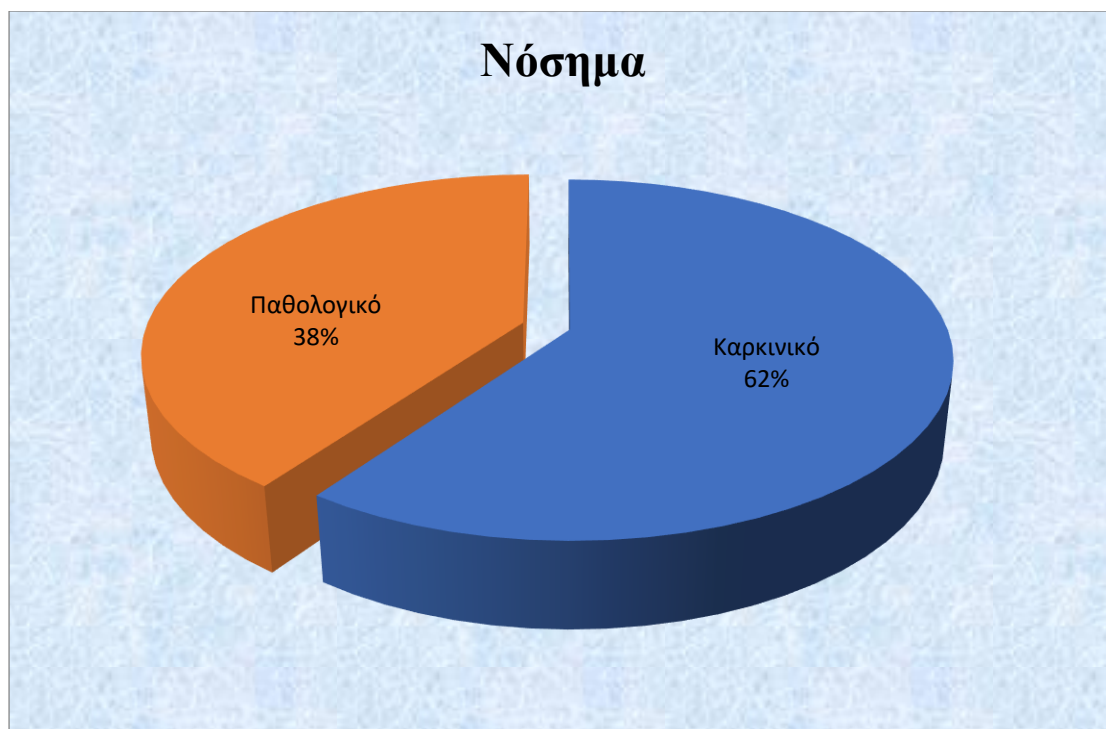
Πίνακας 5. Συχνότητα εθνικότητας

Σχολιασμός:

Όσον αφορά την εθνικότητα του δείγματος και οι 149 με ποσοστό 100% ήταν Ελληνικής εθνικότητας. (Πίνακας 5)

Ερώτηση 6.Ποιο είναι το νόσημα από το οποίο πάσχετε ;	N	%
Καρκινικό Νόσημα	93	62
Παθολογικό Νόσημα	56	38
Σύνολο	149	100

Πίνακας 6. Πίνακας συχνότητας νοσήματος συμμετεχόντων



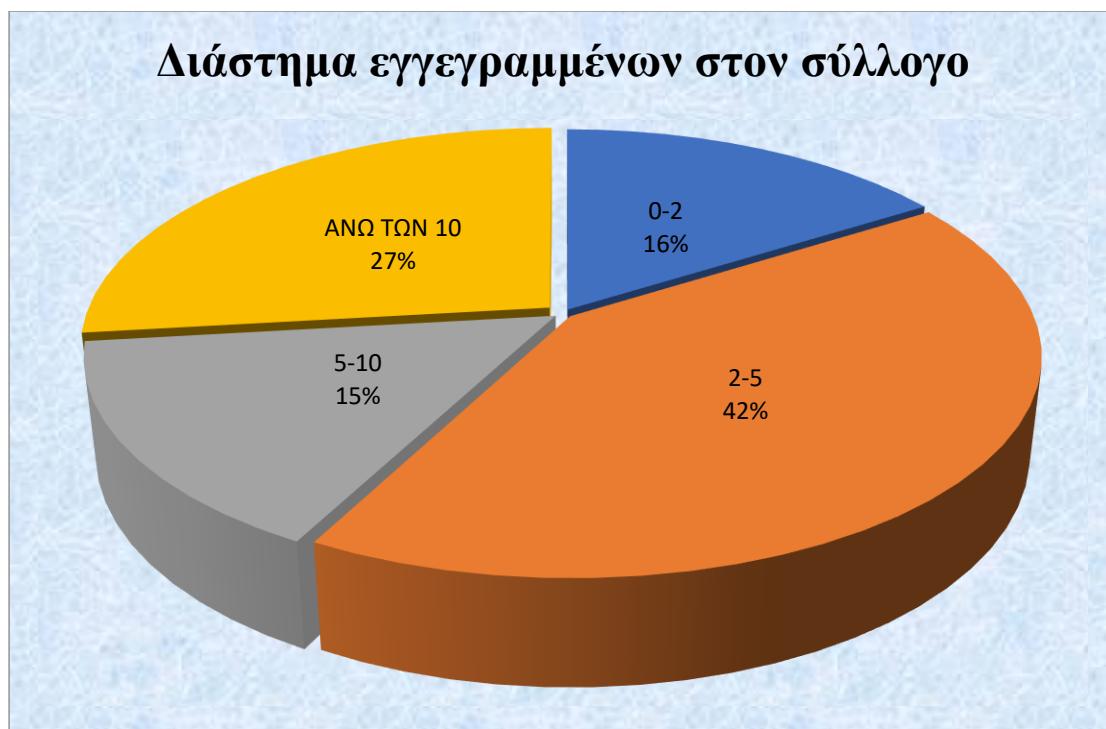
Διάγραμμα 6. Συχνότητας νοσήματος

Σχολιασμός:

Από τους 149 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα οι 93 με ποσοστό 62% είχαν διαγνωστεί με κάποια μορφή καρκίνου, ενώ οι 56 με ποσοστό 38% έπασχαν από κάποιο παθολογικό νόσημα (Διάγραμμα 6). Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών διαγνώστηκαν με καρκίνο.

Ερώτηση 7. Πόσο διάστημα είστε εγγεγραμμένοι στον σύλλογο ;		
	N	%
0-2	24	16
2-5	62	42
5-10	23	15
ΑΝΩ ΤΩΝ 10	40	27
Σύνολο	149	100

Πίνακας 7. Πίνακας συχνότητας διαστήματος εγγραφής συμμετεχόντων.



Διάγραμμα 7. Συχνότητας διαστήματος εγγραφής στον σύλλογο.

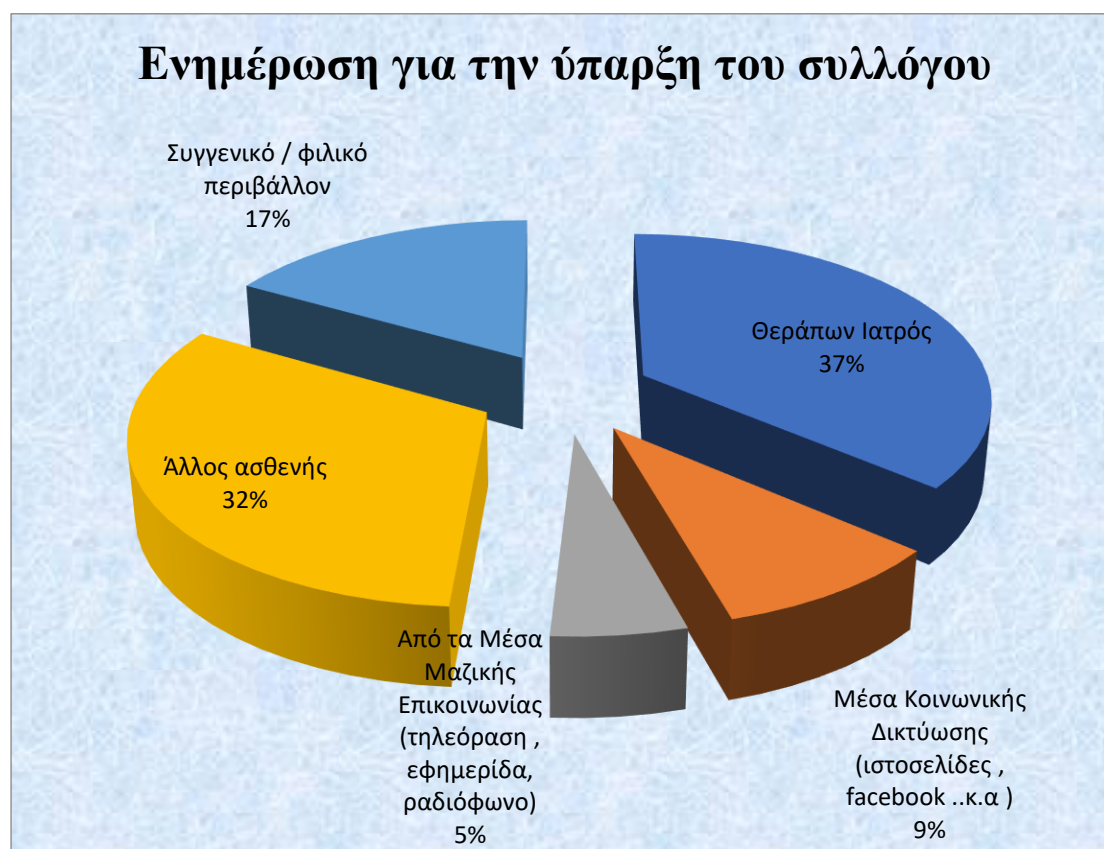
Σχολιασμός:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών ήταν εγγεγραμμένοι στον σύλλογο 2-5 χρόνια. Αναλυτικά : από 0-2 χρόνια ήταν εγγεγραμμένοι 24 άτομα με ποσοστό 16% , από 2-5 χρόνια 62 άτομα με ποσοστό 42% , από 5-10 23 άτομα με ποσοστό 16% και τέλος στην κατηγορία >10 ετών ήταν 40 άτομα με ποσοστό 27% (Διάγραμμα 7).

ΤΜΗΜΑ 2. ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

8. Από που ενημερωθήκατε για την ύπαρξη του συλλόγου στον οποίο έχετε εγγραφεί ;		
	N	%
Θεράπων Ιατρός	54	37
Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (ιστοσελίδες , Facebook ..κ.α.)	14	9
Από τα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας (τηλεόραση , εφημερίδα, ραδιόφωνο)	8	5
Άλλος ασθενής	48	32
Συγγενικό / φιλικό περιβάλλον	25	17
Σύνολο	149	100

Πίνακας 8. Πίνακας συχνότητας ενημέρωσης ασθενών για τον σύλλογο.



Διάγραμμα 8. Συχνότητα ενημέρωσης ύπαρξης του συλλόγου

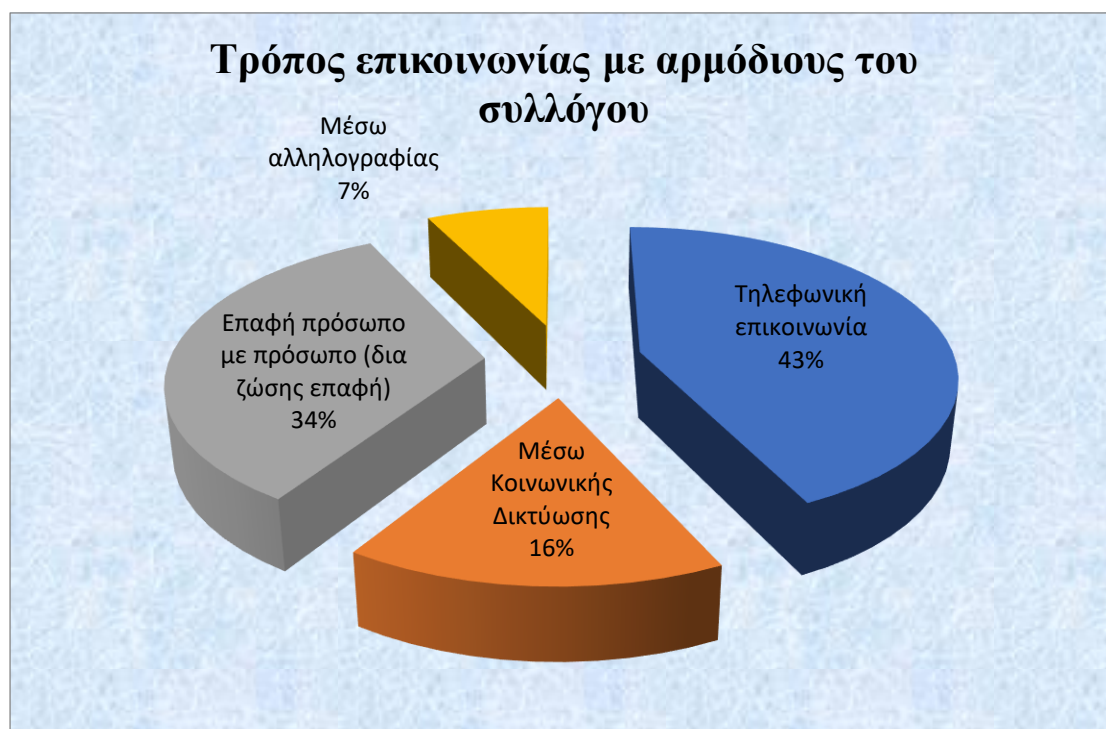
Σχολιασμός:

Όσον αφορά την ενημέρωση για την ύπαρξη του συλλόγου στον όποιον έχει εγγραφεί το δείγμα , φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό (54 άτομα) 37% τους τον

σύστησε ο Θεράπων Ιατρός τους. Ενώ μεγάλη ενημέρωση υπήρξε και από <άλλον ασθενή> με ποσοστό 32% (48 άτομα), μετά ακολουθεί το συγγενικό/ φιλικό περιβάλλον (25 άτομα) με ποσοστό 17% . Ενημέρωση από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με 9% (14) άτομα και τέλος από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας με ποσοστό μόλις 5% (8 άτομα) (Διάγραμμα 8).

Ερώτηση 9. Ποιο τρόπο επικοινωνίας χρησιμοποιείτε πιο συχνά για να έρθετε σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σας;		
	N	%
Τηλεφωνική επικοινωνία	64	43
Μέσω Κοινωνικής Δικτύωσης	24	16
Επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή)	50	34
Μέσω αλληλογραφίας	11	7
Σύνολο	149	100

Πίνακας 9. Συχνότητας τρόπου επικοινωνίας του ασθενή με τον σύλλογο.



Διάγραμμα 9. Συχνότητας τρόπου επικοινωνίας του ασθενή με τον σύλλογο

Σχολιασμός:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών του δείγματος έρχεται σε επικοινωνία με τους αρμόδιους του συλλόγου με Τηλεφωνική επικοινωνία, με ποσοστό 43% (64 άτομα), ενώ μεγάλο είναι και το ποσοστό αυτών με την <δια ζώσης επαφή> 34% (50 άτομα). Ακολουθεί σαν τρόπος επικοινωνίας τα Μέσα κοινωνικής δικτύωσης 16% (24 άτομα) και μόλις το 7% (11 άτομα) επιλέγει σαν τρόπο επικοινωνίας την Αλληλογραφία (Διάγραμμα9). Άρα υπάρχει κάποιου είδους προσωπικής επαφής με τους αρμόδιους του συλλόγου.

10. Ποιο τρόπο επικοινωνίας θα επιθυμούσατε να χρησιμοποιείτε για να έρθετε σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σας;

	N	%
Τηλεφωνική επικοινωνία	50	34
Μέσω Κοινωνικής Δικτύωσης	20	13
Επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή)	77	52
Μέσω αλληλογραφίας	2	1
Σύνολο	149	100

Πίνακας 10. Συχνότητας επιθυμητού τρόπου επικοινωνίας με τον σύλλογο.



Διάγραμμα 10. Συχνότητας επιθυμητού τρόπου επικοινωνίας.

Σχολιασμός:

Το 52% (77 άτομα) των ασθενών επιθυμεί να έρθει σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου μέσω της < δια ζώσης επαφής > , επίσης μεγάλο είναι και το ποσοστό των ατόμων που επιθυμεί να έρθει σε τηλεφωνική επικοινωνία 34% (50 άτομα). Ακολουθεί η επαφή μέσω των Μέσων κοινωνικής δικτύωσης και τέλος ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξεως του 1% (2 άτομα) επιθυμεί την επαφή μέσω αλληλογραφίας (Διάγραμμα 10). Διακρίνεται η ανάγκη για προσωπική επαφή.

Ερώτηση 11. Μπορείτε να απευθυνθείτε στις υπηρεσίες του συλλόγου σας και να εκφράσετε τυχόν προβληματισμούς σας σχετικά με την νόσο σας ;	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	2	1
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	53	36
ΣΥΧΝΑ	64	43
ΠΑΝΤΑ	30	20
Σύνολο	149	100

Πίνακας 11. Συχνότητας έκφρασης προβληματισμών των συμμετεχόντων.



Διάγραμμα 11. Συχνότητας έκφρασης προβληματισμών

Σχολιασμός:

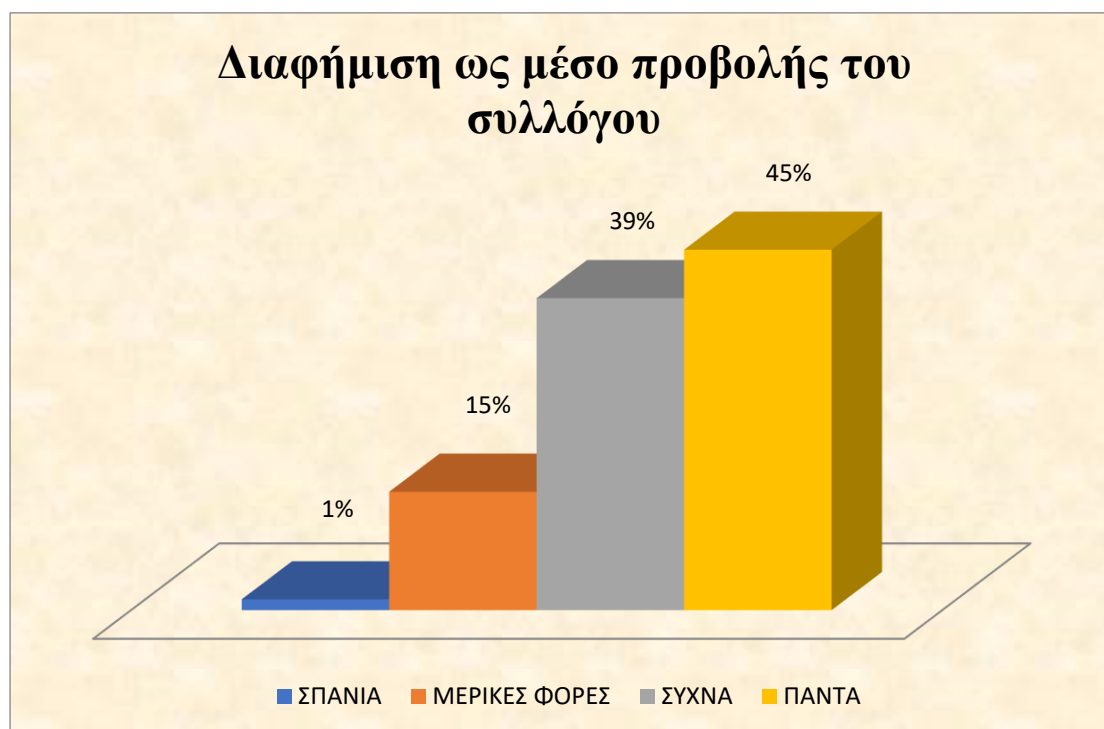
Το 43% (64 άτομα) των ασθενών εκφράζει συχνά τους προβληματισμούς του σχετικά με την νόσο του στις υπηρεσίες του συλλόγου του , μερικές φορές το 36% (53 άτομα) .Το 20% (30 άτομα) πάντα εκφράζει τους προβληματισμούς του σχετικά με την νόσο του ενώ πολύ μικρό είναι το ποσοστό που δεν μοιράζετε τους προβληματισμούς του σχετικά με την νόσο του 1% (2 άτομα) (Διάγραμμα 11).

ΤΜΗΜΑ 3. SOCIAL MEDIA

Ερώτηση 12. Πόσο σημαντική πιστεύετε ότι είναι η χρήση της διαφήμισης ως μέσο προβολής του συλλόγου σας, με στόχο την επίτευξη των σκοπών του ως μη κερδοσκοπικός σύλλογος ;

	N	%
ΣΠΑΝΙΑ	2	1
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	22	15
ΣΥΧΝΑ	58	39
ΠΑΝΤΑ	67	45
Σύνολο	149	100

Πίνακας 12. Συχνότητα σημαντικότητας της διαφήμισης των συλλόγων.



Διάγραμμα 12. Συχνότητας σημαντικότητας της διαφήμισης.

Σχολιασμός:

Από το παραπάνω σχήμα (Διάγραμμα 12) όσον αφορά τη χρήση της διαφήμισης ως μέσο προβολής με στόχο την επίτευξη των σκοπών του ως μη κερδοσκοπικός σύλλογος το 45% (67 άτομα) απάντησε πάντα, το 39% (58 άτομα) συχνά, μερικές φορές σημαντική το 15% (22 άτομα), σπάνια σημαντική το 1% (2

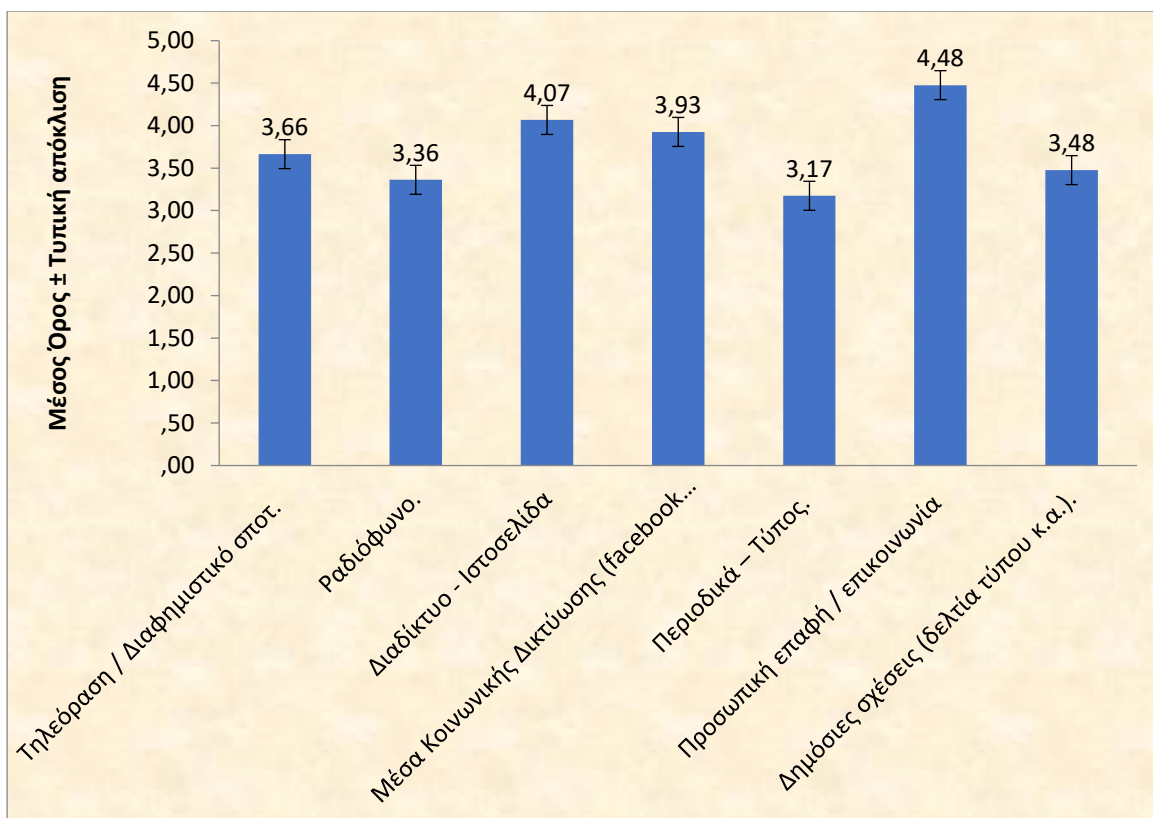
άτομα).Άρα οι ασθενείς κρίνουν ότι η διαφήμιση είναι πολύ σημαντική για την προβολή του συλλόγου τους.

ΕΡΩΤΗΣΗ 13. Ποιος από τους παρακάτω τρόπους προβολής/διαφήμισης του συλλόγου, σας πείθει για την χρησιμότητα του έργου του;

Καλούμενοι να αξιολογήσουν με τη βοήθεια μίας Πρωτοβάθμιας κλίμακας (1=καθόλου, 2= λίγο ,3= μέτρια, 4= αρκετά, 5= πολύ) για το ποιος από τους παρακάτω τρόπους προβολής/ διαφήμισης του συλλόγου, σας πείθει για την χρησιμότητα του έργου του.

Σχολιασμός:

Οι ασθενείς έδωσαν τις εξής βαθμολογίες ανά τρόπο προβολής στο (Διάγραμμα 13) που ακολουθεί: Οι συμμετέχοντες έδωσαν γενικά υψηλές βαθμολογίες και οι παράγοντες προσωπική επαφή και επικοινωνία και διαδίκτυο και ιστοσελίδα είχαν τους υψηλότερους μέσους όρους βαθμολογίας ($4,48 \pm 0,79$ και $4,07 \pm 1,01$ αντίστοιχα). Αντίθετα, το περιοδικό και ο τύπος , δεν αξιολογήθηκαν ιδιαίτερα υψηλά από τους ασθενείς, λαμβάνοντας κατά μέσο όρο $3,17 \pm 1,12$ βαθμούς (Διάγραμμα 13).



Διάγραμμα 13. Μέσος όρος± τυπική απόκλιση τρόπου προβολής/διαφήμισης του συλλόγου

14.Για ποιο λόγο θεωρείτε ότι γίνονται οι διαφημίσεις ενός μη κερδοσκοπικού συλλόγου ;

	N	%
Για ενημέρωση και διαφώτιση των πολιτών.	52	34
Προώθηση δράσεων για μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση.	16	11
Εναισθητοποίηση της κοινωνίας.	59	40
Για την υποστήριξη (ψυχολογική / κοινωνική) όσων ατόμων πάσχουν ή εμπλέκονται με σοβαρές νόσους	22	15
Σύνολο	149	100

Πίνακας 14. Συχνότητας λόγου διαφήμισης συλλόγου.



Διάγραμμα 14. Συχνότητας διαφήμισης συλλόγου.

Σχολιασμός:

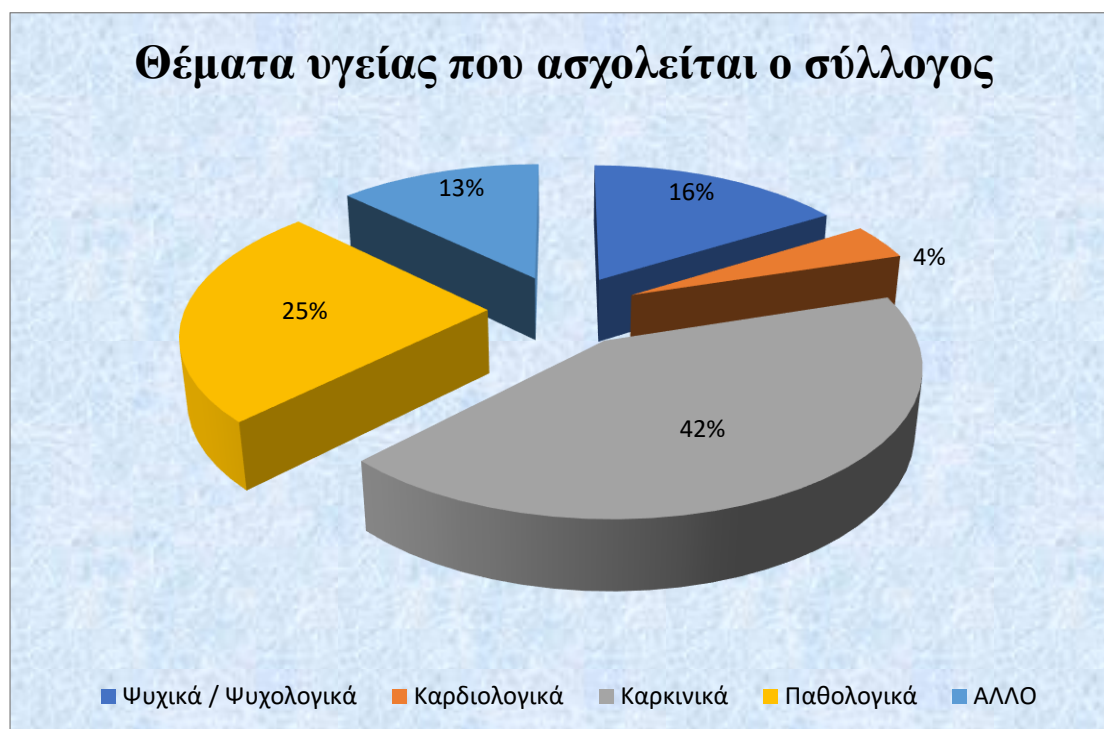
Όσον αφορά τον λόγο για τον οποίο γίνονται οι διαφημίσεις ενός μη κερδοσκοπικού συλλόγου το 40% των ασθενών(59) απάντησε για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και το 34%,(52 ασθενείς) για την διαφώτιση των πολιτών. Το 15% (22 ασθενείς) για την υποστήριξη όσων ατόμων πάσχουν ή εμπλέκονται με σοβαρές νόσους και τέλος το 11%(16 ασθενείς) για την προώθηση δράσεων για μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση (Διάγραμμα 14).

ΤΜΗΜΑ 4. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Ερώτηση 15. Με ποια θέματα υγείας ασχολείται ο σύλλογος στον οποίο είστε εγγεγραμμένοι ;

	N	%
Ψυχικά / Ψυχολογικά	24	16
Καρδιολογικά	6	4
Καρκινικά	63	42
Παθολογικά	37	25
ΑΛΛΟ	19	13
Σύνολο	149	100

Πίνακας 15. Συχνότητας θέματος υγείας συλλόγου.



Διάγραμμα 15. Συχνότητας θέματος υγείας.

Σχολιασμός:

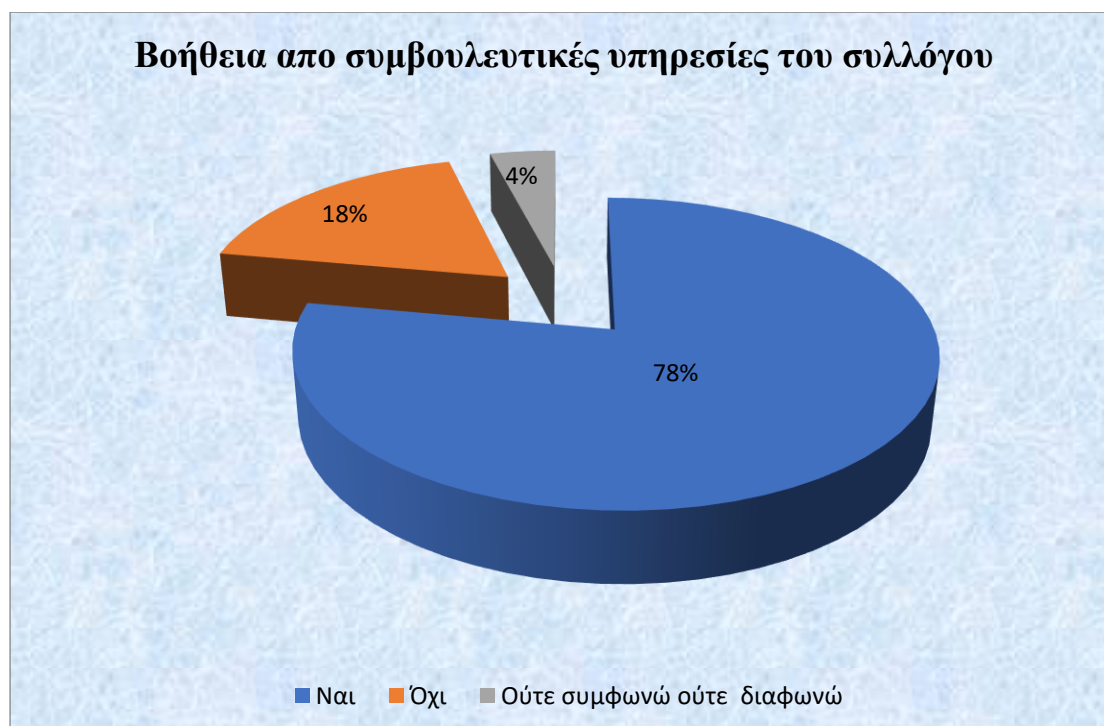
Από το σύνολο των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα το 42% (63 ασθενείς) ανήκουν σε σύλλογο που ασχολείται με καρκινικά νοσήματα, το 25% (37 ασθενείς) με χρόνια παθολογικά νοσήματα, το 16% με ψυχικά και ψυχολογικά νοσήματα, το 13% με άλλα νοσήματα και το 4% με καρδιολογικά νοσήματα

(Διάγραμμα 15).

Ερώτηση 16. Πιστεύετε ότι βοηθηθήκατε μέσα από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου, σε σχέση με την νόσο σας ;

	N	%
Ναι	116	78
Όχι	27	18
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	6	4
Σύνολο	149	100

Πίνακας 16. Συχνότητας βοήθειας των συμμετεχόντων από τον σύλλογο.



Διάγραμμα 16. Συχνότητας βοήθειας από τον σύλλογο.

Σχολιασμός:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών του δείγματος δήλωσε ότι βοηθήθηκε μέσα από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου στον οποίο ανήκει 78% (116 άτομα) ένα πολύ μικρότερο ποσοστό 18% (27 άτομα) ότι δεν βοηθήθηκε ενώ ένα 4% (6 άτομα) δήλωσε ότι ούτε συμφωνεί ούτε διαφωνεί (Διάγραμμα 16).

Ερώτηση 17. Η ασθένεια σας, σας προκάλεσε ιδιαίτερες δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική σας ζωή;

	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	14	9
ΣΠΑΝΙΑ	42	28
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	60	41
ΣΥΧΝΑ	24	16
ΠΑΝΤΑ	9	6
Σύνολο	149	100

Πίνακας 17. Συχνότητας δυσκολιών από την ασθένεια.



Διάγραμμα 17. Συχνότητας δυσκολιών νόσου.

Σχολιασμός:

Από το παραπάνω (Διάγραμμα 17) φαίνεται ότι η νόσος των ασθενών του δείγματος μερικές φορές 41% δημιούργησε δυσκολίες τόσο στην προσωπική όσο και στην κοινωνική του ζωή, το 28% σπάνια αντιμετώπισε κάποιες δυσκολίες, το 16% συχνά αντιμετωπίζει δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική του ζωή, ένα μικρό ποσοστό της τάξεως του 6% αντιμετωπίζει πάντα δυσκολίες και τέλος στο 9% των ασθενών, η νόσος τους δεν τους δημιουργεί καμία δυσκολία τόσο στην προσωπική όσο και στην κοινωνική τους ζωή.

18.Ο σύλλογος σας , σας παρέχει κάποιου είδους βοήθεια ;		
	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	16	10
ΣΠΑΝΙΑ	19	13
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	44	30
ΣΥΧΝΑ	37	25
ΠΑΝΤΑ	33	22
Σύνολο	149	100

Πίνακας 18. Συχνότητας παροχής βοήθειας των συμμετεχόντων.



Διάγραμμα 18. Συχνότητας παροχής βοήθειας

Σχολιασμός:

Από τους 149 ασθενείς του δείγματος οι 44 με ποσοστό 29% απάντησαν ότι ο σύλλογος τους μερικές φορές τους παρέχει κάποιου είδους βοήθεια , σχετικά με μικρή ποσοστιαία διαφορά είναι το ποσοστό των ασθενών που απάντησαν ότι συχνά τους παρέχει βοήθεια 25% (37 άτομα) , το 22% (33 άτομα) απάντησε ότι πάντα τους παρέχετε βοήθεια από τον σύλλογο τους , το 13% (19 άτομα) ότι σπάνια έχουν βοηθηθεί από τον σύλλογο στον οποίο ανήκουν και τέλος το 10% (16 άτομα) ότι ποτέ δεν έλαβαν κάποια βοήθεια από τον σύλλογο στον οποίο ανήκουν (Διάγραμμα 18).

Ερώτηση 19. Πιστεύετε ότι ο σύλλογος σας, καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες;

	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	12	8
ΣΠΑΝΙΑ	29	19
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	43	29
ΣΥΧΝΑ	48	33
ΠΑΝΤΑ	17	11
Σύνολο	149	100

Πίνακας 19. Συχνότητας άποψης των συμμετεχόντων για την κάλυψη κενών του Δημοσίου από τους συλλόγους.



Διάγραμμα 19. Συχνότητας άποψης συμμετεχόντων.

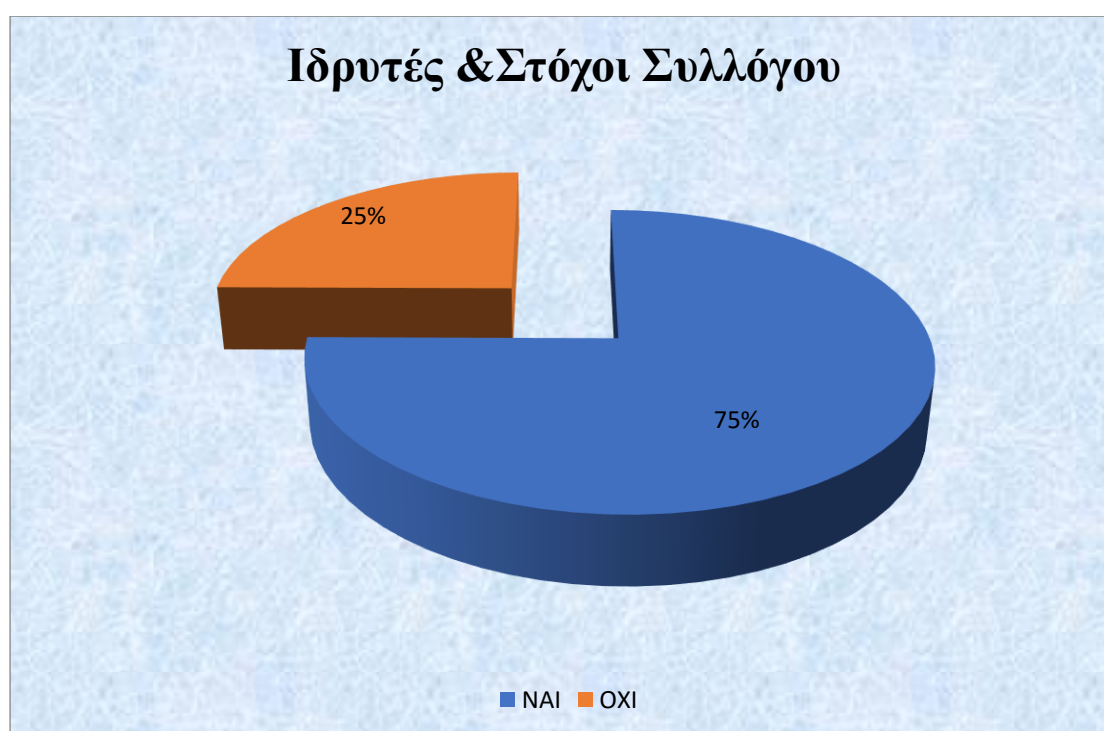
Σχολιασμός:

Όσον αφορά την ερώτηση αν ο σύλλογος σας καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου που αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες, από τους 149 ασθενείς οι 48 ασθενείς, με ποσοστό 33% απάντησαν ότι συχνά ο σύλλογος τους καλύπτει τα κενά, οι 43 των ασθενών με ποσοστό 29% ότι μερικές φορές ο σύλλογος καλύπτει τα κενά. Οι 29 ασθενείς, με ποσοστό 19% ότι σπάνια καλύπτει ο σύλλογος τα κενά, οι 17 ασθενείς, δηλαδή το 11% ότι πάντα καλύπτει ο σύλλογος τις

ελλείψεις του δημοσίου, ενώ μόλις ένα 8% (12 άτομα)πιστεύει ότι ποτέ / καθόλου δεν καλύπτει ο σύλλογος τους τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου (Διάγραμμα 19).

Ερώτηση 20. Γνωρίζετε από ποιους ιδρύθηκε ο σύλλογος σας και ποιοι είναι οι στόχοι του ;		
	N	%
ΝΑΙ	112	75
ΟΧΙ	37	25
Σύνολο	149	100

Πίνακας 20. Συχνότητας σχετικά με το αν γνωρίζουν οι συμμετέχοντες τους ιδρυτές του συλλόγου.



Διάγραμμα 20. Συχνότητας σχετικά με τους ιδρυτές του συλλόγου

Σχολιασμός:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών του δείγματος 75% (112 άτομα) γνωρίζει τους ιδρυτές του συλλόγου στον όποιον ανήκουν καθώς και τους στόχους αυτού , ενώ αντίθετα ένα σχετικά μικρό ποσοστό των ασθενών το 25% (37 άτομα)

δεν γνωρίζει ούτε τους ιδρυτές του συλλόγου του αλλά ούτε και τους στόχους αυτού (Διάγραμμα 20)

Ερώτηση 21.Γνωρίζετε ποιες είναι οι δραστηριότητες του συλλόγου σας ;		
	N	%
ΝΑΙ	147	99
ΟΧΙ	2	1
Σύνολο	149	100

Πίνακας 21. Συχνότητας σχετικά με το αν οι συμμετέχοντες γνωρίζουν τις δραστηριότητες του συλλόγου τους.



Διάγραμμα 21. Συχνότητας σχετικά με τις δραστηριότητες.

Σχολιασμός:

Η καθολική πλειοψηφία των ασθενών του δείγματος είναι πλήρως ενημερωμένοι σχετικά με τις δραστηριότητες του συλλόγου του καθώς το 99% (147 άτομα) απάντησε καταφατικά σε αυτήν την ερώτηση , ενώ μόνο ένα απειροελάχιστο ποσοστό της τάξεως του 1% (2 άτομα) απάντησε αρνητικά (Διάγραμμα 21).

Ερώτηση 22. Ο θεράπων Ιατρός σας, σας παραπέμπει στον αντίστοιχο σύλλογο για επιπλέον υποστήριξη και καθοδήγηση ;

	N	%
ΝΑΙ	99	66
ΟΧΙ	50	34
Σύνολο	149	100

Πίνακας 22. Συχνότητας παραπομπής στο σύλλογο από τον Θεράπων ιατρό τους.



Διάγραμμα 22. Συχνότητας παραπομπής.

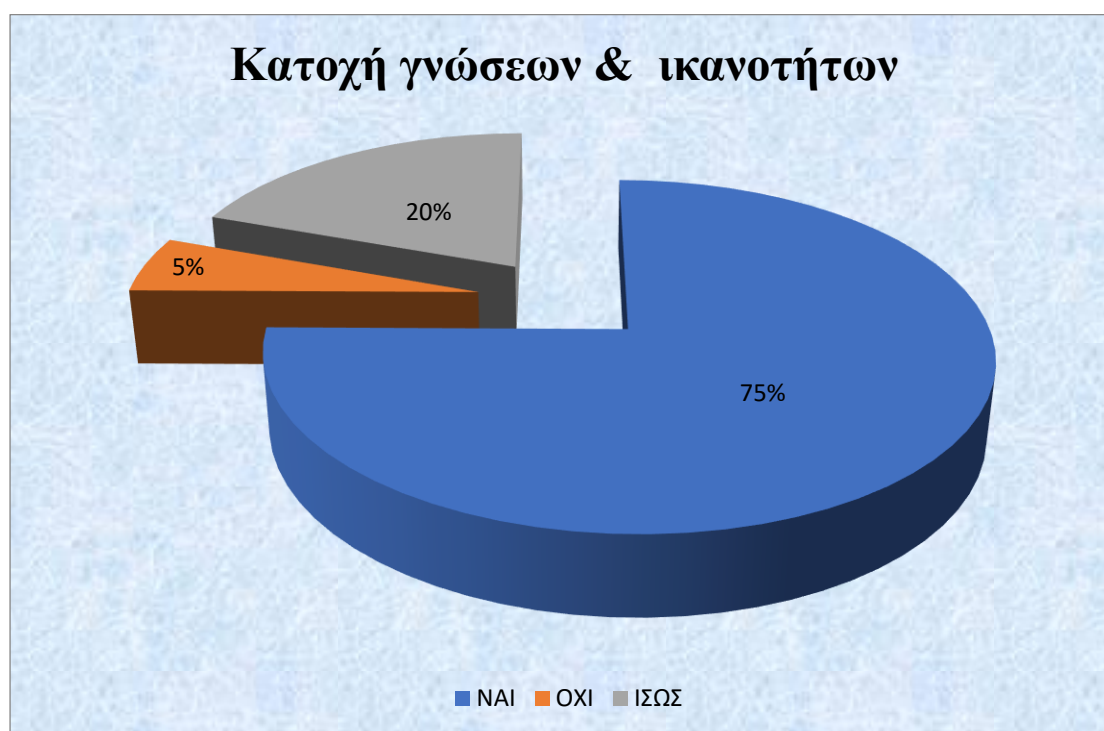
Σχολιασμός:

Από τα 149 άτομα του δείγματος τα 99 με ποσοστό 66% δήλωσαν πως ο θεράπων ιατρός τους, τους παραπέμπει στον αντίστοιχο σύλλογο για επιπλέον υποστήριξη και καθοδήγηση, ενώ ένα αρκετά υψηλό ποσοστό (50 άτομα) 34% ότι ο θεράπων ιατρός τους δεν τους παραπέμπει στον αντίστοιχο σύλλογο. (Διάγραμμα 22).

Ερώτηση 23. Πιστεύετε ότι τα άτομα που απασχολούνται στον σύλλογο σας, κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες ;

	N	%
ΝΑΙ	112	75
ΟΧΙ	8	5
ΙΣΩΣ	29	20
Σύνολο	149	100

Πίνακας 23. Συχνότητας γνώμης των ασθενών αν οι αρμόδιοι του συλλόγου κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις.



Διάγραμμα 23. Συχνότητας γνώμης των ασθενών αν οι αρμόδιοι του συλλόγου κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις.

Σχολιασμός:

Τα 112 άτομα από τα 149 του δείγματος με ποσοστό 75% απάντησε καταφατικά ότι τα άτομα που απασχολούνται στον σύλλογο τους κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες , 29 άτομα με ποσοστό 20% απάντησαν ότι ίσως τα άτομα που απασχολούνται στον σύλλογο τους να κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες , ενώ 8 άτομα 5% απάντησαν αρνητικά (Διάγραμμα 23).

Ερώτηση 24. Πιστεύετε ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του συλλόγου σας είναι ευαισθητοποιημένο, ώστε να εφαρμόσει νέες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών σας ;

	N	%
ΝΑΙ	119	80
ΟΧΙ	2	1
ΙΣΩΣ	28	19
Σύνολο	149	100

Πίνακας 24. Συχνότητας άποψης ασθενών για την ευαισθητοποίηση των αρμόδιων του συλλόγου.



Διάγραμμα 24. Συχνότητας άποψης ασθενών για την ευαισθητοποίηση των αρμόδιων του συλλόγου.

Σχολιασμός:

Το 80% των ασθενών (119 άτομα) απάντησε καταφατικά ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του συλλόγου τους είναι ευαισθητοποιημένο ώστε να εφαρμόσει νέες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών τους , το 19% (28 άτομα) απάντησε ίσως και ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξεως του 1% (2 άτομα) απάντησε αρνητικά, όχι (Διάγραμμα 24).

ΤΜΗΜΑ 5. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ/ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Ερώτηση 25. Πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να κατευθυνθείτε εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά σας, εάν δεν συμμετείχατε ως μέλος του συλλόγου σας;

	N	%
ΝΑΙ	47	32
ΟΧΙ	102	68
Σύνολο	149	100

Πίνακας 25. Συχνότητας σε σχέση με την άποψη των ασθενών αν θα κατευθυνόταν σωστά για τα δικαιώματά τους, αν δεν ήταν μέλη του συλλόγου.



Διάγραμμα 25. Άποψη των ασθενών (Δικαιώματα)

Σχολιασμός:

Από τα 149 άτομα του δείγματος τα 102 με ποσοστό 68% απάντησε αρνητικά, ότι χωρίς την βοήθεια του συλλόγου δεν θα μπορούσε να κατευθυνθεί σωστά ως προς τα δικαιώματά του, ενώ 47 άτομα 32% απάντησε ναι ότι θα μπορούσε να κατευθυνθεί εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά του εάν δεν συμμετείχε ως μέλος του συλλόγου του (Διάγραμμα 25).

Ερώτηση 26.Είναι επαρκής η ενημέρωση που σας παρέχει ο σύλλογος σας, όσον αφορά τα δικαιώματα σας ως ασθενής;

	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	6	4
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	28	19
ΣΥΧΝΑ	71	47
ΠΑΝΤΑ	44	30
Σύνολο	149	100

Πίνακας 26. Συχνότητας επαρκούς ενημέρωσης των συμμετεχόντων από τον σύλλογο.



Διάγραμμα 26. Συχνότητας επαρκούς ενημέρωσης των συμμετεχόντων από τον σύλλογο.

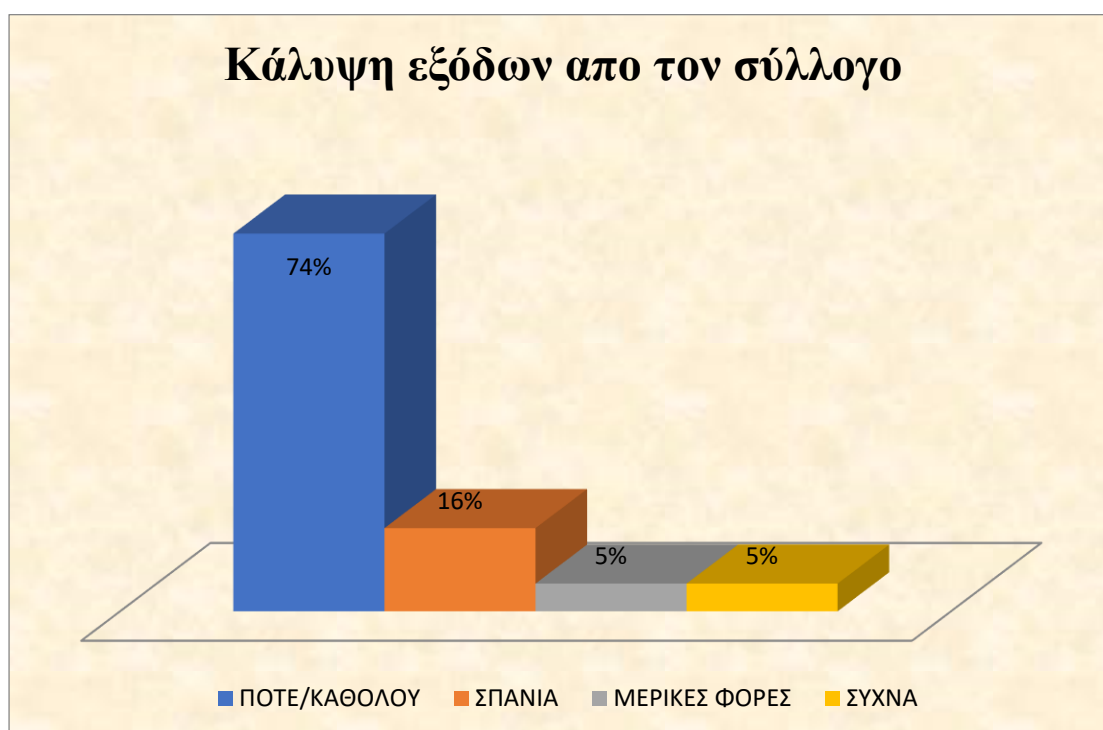
Σχολιασμός:

Από τους 149 ασθενείς του δείγματος οι 71 με ποσοστό 47% απάντησαν ότι ο σύλλογος τους συχνά τους παρέχει επαρκή ενημέρωση για τα δικαιώματα τους ως ασθενής, 44 άτομα με ποσοστό 30% απάντησαν ότι πάντα ο σύλλογος τους, τους παρέχει επαρκή ενημέρωση, το 19% (28 άτομα) ότι μερικές φορές τους παρέχει ενημέρωση. Ενώ ένα ελάχιστο ποσοστό 4% (6 άτομα) απάντησε ότι ο σύλλογος τους ποτέ / καθόλου δεν τους παρείχε επαρκή ενημέρωση (Διάγραμμα 26).

Ερώτηση 27. Ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε καλύπτει μέρος των εξόδων σας, που δεν καλύπτονται από τα Δημόσια Νοσοκομεία ή αλλά κέντρα περίθαλψης;

	N	%
ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	109	74
ΣΠΑΝΙΑ	24	16
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	8	5
ΣΥΧΝΑ	8	5
Σύνολο	149	100

Πίνακας 27. Συχνότητας κάλυψης μέρους εξόδων των συμμετεχόντων από τους συλλόγους.



Διάγραμμα 27. Συχνότητας κάλυψης μέρους εξόδων των συμμετεχόντων από τους συλλόγους.

Σχολιασμός:

Η πλειοψηφία των ασθενών του δείγματος απάντησε ότι ποτέ/καθόλου δεν κάλυψε ο σύλλογος μέρος των εξόδων τους που δεν καλύπτονται από τα Δημόσια Νοσοκομεία ή αλλά κέντρα περίθαλψης με ποσοστό 74% (109 άτομα) , ένα 16% (24 άτομα) ότι σπάνια κάλυψε ο σύλλογος μέρος των εξόδων τους , το 5% (8 άτομα) απάντησε ότι μερικές φορές έχει καλύψει ο σύλλογος μέρος των εξόδων τους και τέλος το 5% (8 άτομα) απάντησε ότι ο σύλλογος τους συχνά καλύπτει μέρος των

εξόδων τους που δεν καλύπτονται από τα Δημόσια Νοσοκομεία ή άλλα κέντρα περίθαλψης (Διάγραμμα 27).

Ερώτηση 28.Τι θα επιθυμούσατε να γίνεται συχνότερα από τον σύλλογο σας;		
	N	%
Εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση και ενημέρωση	45	30
Πιο συχνή και άμεση επαφή	16	11
Πιο πολλές εκπαιδευτικές ημερίδες ενημέρωσης ασθενών σχετικά με την νόσο	47	31
Μεγαλύτερη δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης	31	21
Περισσότερη Οικονομική υποστήριξη	10	7
Σύνολο	149	100

Πίνακας 28. Συχνότητας της επιθυμίας των συμμετεχόντων να γίνεται συχνότερα.



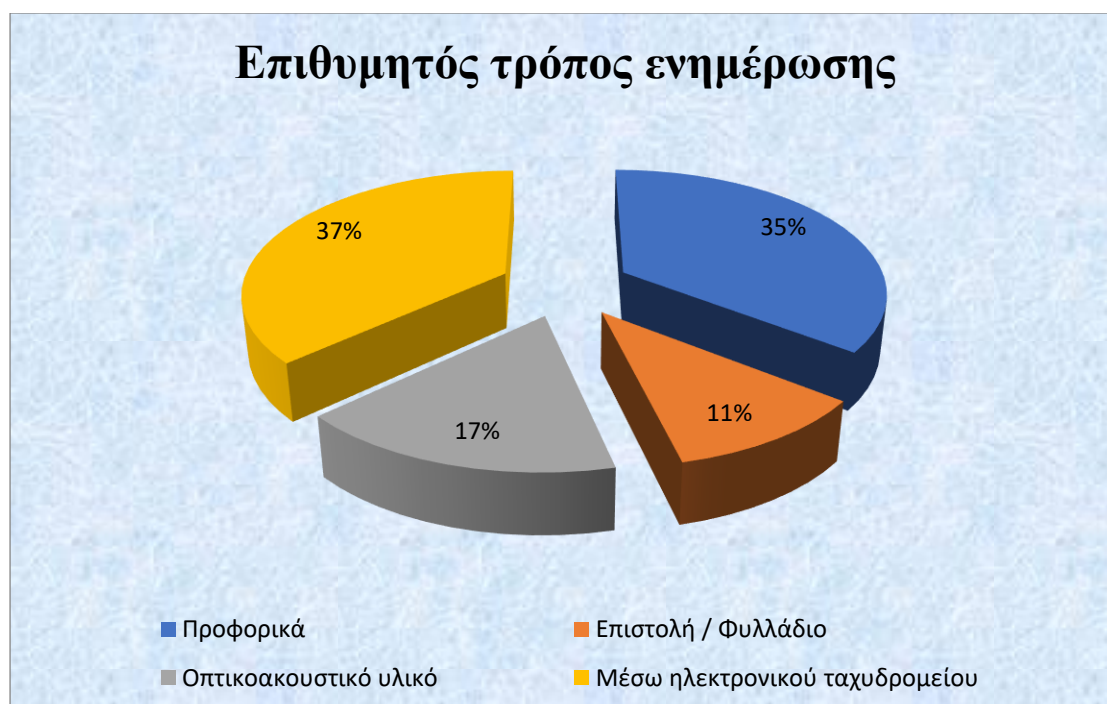
Διάγραμμα 28.Επιθυμίας των συμμετεχόντων να γίνεται συχνότερα.

Σχολιασμός:

Η επιθυμία των περισσότερων ασθενών του δείγματος είναι να γίνεται συχνότερα από τον σύλλογο τους : 1^ο πιο πολλές εκπαιδευτικές ημερίδες ενημέρωσης ασθενών σχετικά με την νόσο τους 31% (47 άτομα), 2^ο εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση και ενημέρωση 30% (45 άτομα) , 3^ο μεγαλύτερη δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης 21% (31 άτομα) , 4^ο πιο συχνή και άμεση επαφή 11%(16 άτομα) και 5^ο περισσότερη οικονομική υποστήριξη 7% (10 άτομα) (Διάγραμμα 28).

Ερώτηση 29. Ποιος κατά την γνώμη σας θα ήταν ο επιθυμητός τρόπος ενημέρωσης σας από τον σύλλογο στον οποίο ανήκετε;		
	N	%
Προφορικά	53	35
Επιστολή / Φυλλάδιο	16	11
Οπτικοακουστικό υλικό	25	17
Μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου	55	37
Σύνολο	149	100

Πίνακας 29. Συχνότητας επιθυμητού τρόπου ενημέρωσης.



Διάγραμμα 29. Συχνότητας επιθυμητού τρόπου ενημέρωσης.

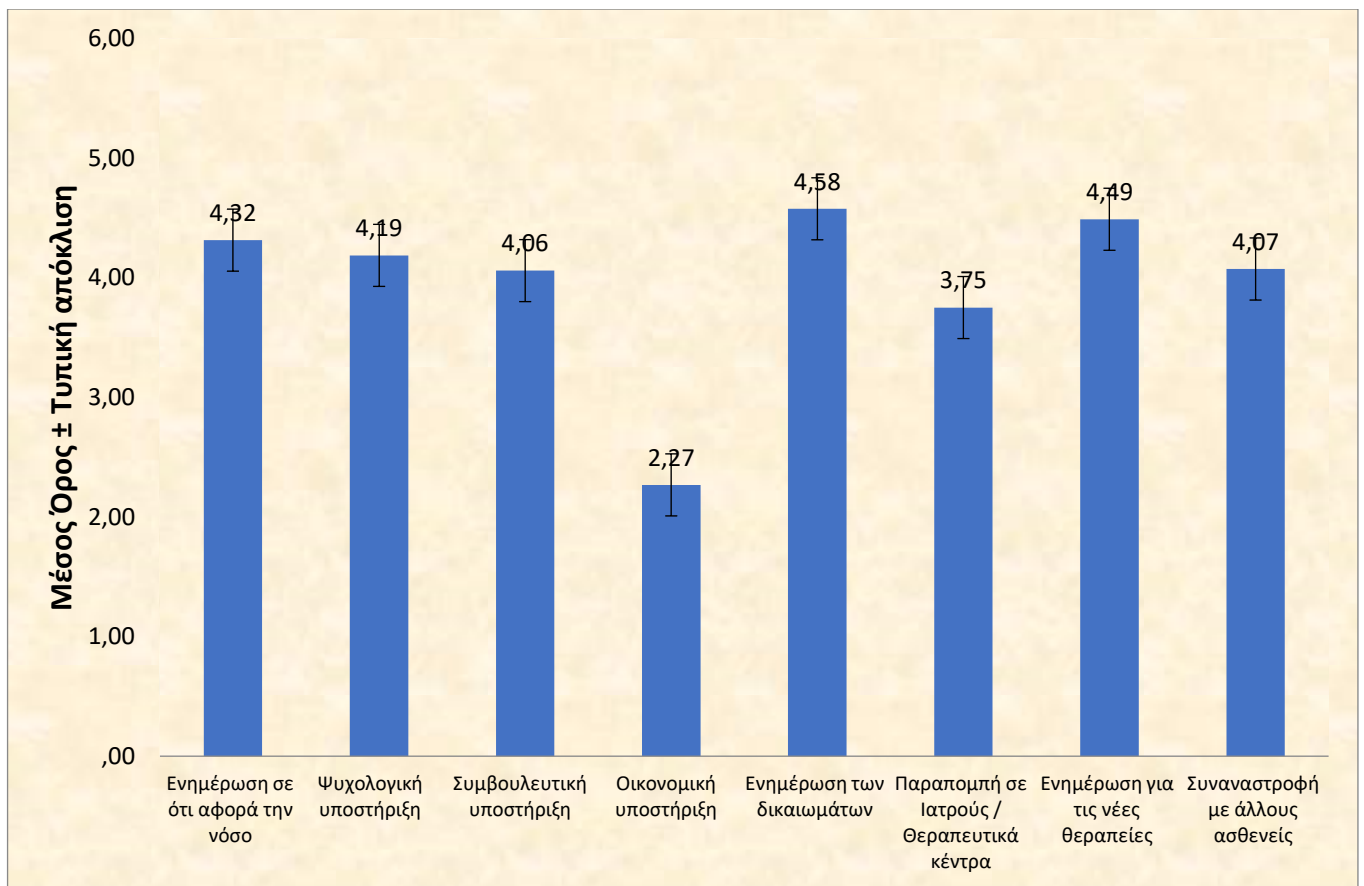
Σχολιασμός:

Όσον αφορά τον επιθυμητό τρόπο ενημέρωσης των ασθενών από τον σύλλογο τους , 55 άτομα με ποσοστό 37% απάντησαν ότι θα επιθυμούσαν η ενημέρωση τους να γίνεται μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου , 53 άτομα με ποσοστό 35% θα ήθελαν να έχουν προφορική ενημέρωση , 25 άτομα με ποσοστό 17% η ενημέρωση τους να γίνεται με οπτικοακουστικό τρόπο και τέλος 16 άτομα με ποσοστό 11% θα ήθελαν να ενημερώνονται με επιστολή / φυλλάδιο (Διάγραμμα 29) .

ΕΡΩΤΗΣΗ 30. Ποιες παροχές από τις παρακάτω θα θέλατε να σας καλύπτει ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε ;

Καλούμενοι να αξιολογήσουν με τη βοήθεια μίας πρωτοβάθμιας κλίμακας (1=καθόλου, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= αρκετά, 5= πολύ) για το ποιες παροχές από τις παρακάτω θα ήθελαν να τους καλύπτει ο σύλλογος τους :

Οι ασθενείς έδωσαν τις εξής βαθμολογίες ανά τρόπο προβολής στο (Διάγραμμα 30) που ακολουθούν: Οι συμμετέχοντες έδωσαν γενικά υψηλές βαθμολογίες και οι παροχές που θέλουν να καλύπτει ο σύλλογος είναι η ενημέρωση των δικαιωμάτων μου ως ασθενείς και ενημέρωση για τις νέες θεραπείες και τις εξελίξεις της νόσου συγκέντρωσαν τους υψηλότερους μέσους όρους βαθμολογίας ($4,58 \pm 0,70$ και $4,49 \pm 0,88$ αντίστοιχα). Αντίθετα, η οικονομική υποστήριξη , δεν αξιολογήθηκε ιδιαίτερα υψηλά από τους ασθενείς, λαμβάνοντας κατά μέσο όρο $2,27 \pm 1,23$ βαθμούς.



Διάγραμμα 30. Μέσος όρος \pm τυπική απόκλιση επιθυμητής παροχής των συμμετεχόντων από τον σύλλογο.

ΤΜΗΜΑ 6. ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ

Ερώτηση 31. Με ποιον από τους παρακάτω τρόπους στηρίζετε τον σύλλογο σας ;		
	N	%
Κατάθεση χρημάτων	32	21
OnLine δωρεά	4	3
Με κάρτα (Χρεωστική / Πιστωτική)	4	3
Με κατ' ιδίαν επίσκεψη στο γραφείο του συλλόγου	61	41
Δεν έχω στηρίξει το σύλλογο με δωρεά	48	32
Σύνολο	149	100

Πίνακας 31. Συχνότητας τρόπου στήριξης των συμμετεχόντων στον σύλλογο.



Διάγραμμα 31. Συχνότητας τρόπου στήριξης των συμμετεχόντων στον σύλλογο.

Σχολιασμός:

Όσον αφορά τους τρόπους που στηρίζουν οι ασθενείς τον σύλλογο τους, το 41% (61 άτομα) απάντησαν ότι στηρίζουν τον σύλλογο τους με κατ' ιδίαν επίσκεψη στα γραφεία του συλλόγου, το 32% (48 άτομα) ότι δεν έχει στηρίξει τον σύλλογο με κάποια δωρεά, το 21% (32 άτομα) ότι στηρίζει τον σύλλογο του με κατάθεση

χρημάτων , το 3% (4 άτομα) με online δωρεά και τέλος το 3% (4 άτομα) με κάρτα (χρεωστική/πιστωτική) (Διάγραμμα 31).

Ερώτηση 32. Για ποιον λόγο δεν έχετε στηρίξει τον σύλλογο ;		
	N	%
Δεν έχω την οικονομική δυνατότητα	52	35
Λόγω οικογενειακών / επαγγελματικών υποχρεώσεων αδυνατώ να προσφέρω τις υπηρεσίες μου	42	28
Έλλειψη ελεύθερου χρόνου	41	28
Σύνολο	135	91
Missing Valid	14	9

Πίνακας 32. Συχνότητας λόγου μη στήριξης των συμμετεχόντων στον σύλλογο.



Διάγραμμα 32. Συχνότητας λόγου μη στήριξης των συμμετεχόντων στον σύλλογο.

Σχολιασμός:

Οι απαντήσεις των ασθενών όσον αφορά τους λόγους για τους οποίους δεν έχουν στηρίξει τον σύλλογο στον όποιον ανήκουν είναι μοιρασμένες με πολύ μικρές αποκλίσεις μεταξύ των ποσοστών τους , αναλυτικά: Το 35% (52 άτομα) δεν έχει την

οικονομική δυνατότητα να στηρίξει τον σύλλογο του , το 28% (42 άτομα) δεν στηρίζει τον σύλλογο του λόγω οικογενειακών και επαγγελματικών υποχρεώσεων , και το 27,5% (41 άτομα) λόγω έλλειψης ελεύθερου χρόνου , επίσης ένα ποσοστό 9% (14 άτομα) δεν απάντησαν στην ερώτηση (Διάγραμμα 32).

Ερώτηση 33. Με ποιον τρόπο προσφέρετε εθελοντική εργασία στον σύλλογο σας ;		
	N	%
Παρακίνηση συγγενών/ φίλων για συμμετοχή στις δράσεις και στις εκδηλώσεις του συλλόγου μου	28	19
Συμμετοχή σε δράσεις και συναντήσεις	83	56
Προώθηση των μηνυμάτων του συλλόγου και των δράσεων	12	8
Παρακίνηση γνωστών και φίλων να βοηθήσουν τον σύλλογο μέσω της κοινωνικής δικτύωσης	4	2
Οποιαδήποτε άλλη βοήθεια	22	15
Σύνολο	149	100

Πίνακας 33. Συχνότητας τρόπου εθελοντικής εργασίας συμμετεχόντων στον σύλλογο στον οποίο ανήκουν.



Διάγραμμα 33. Συχνότητα τρόπου εθελοντικής εργασίας συμμετεχόντων στον σύλλογο στον οποίο ανήκουν.

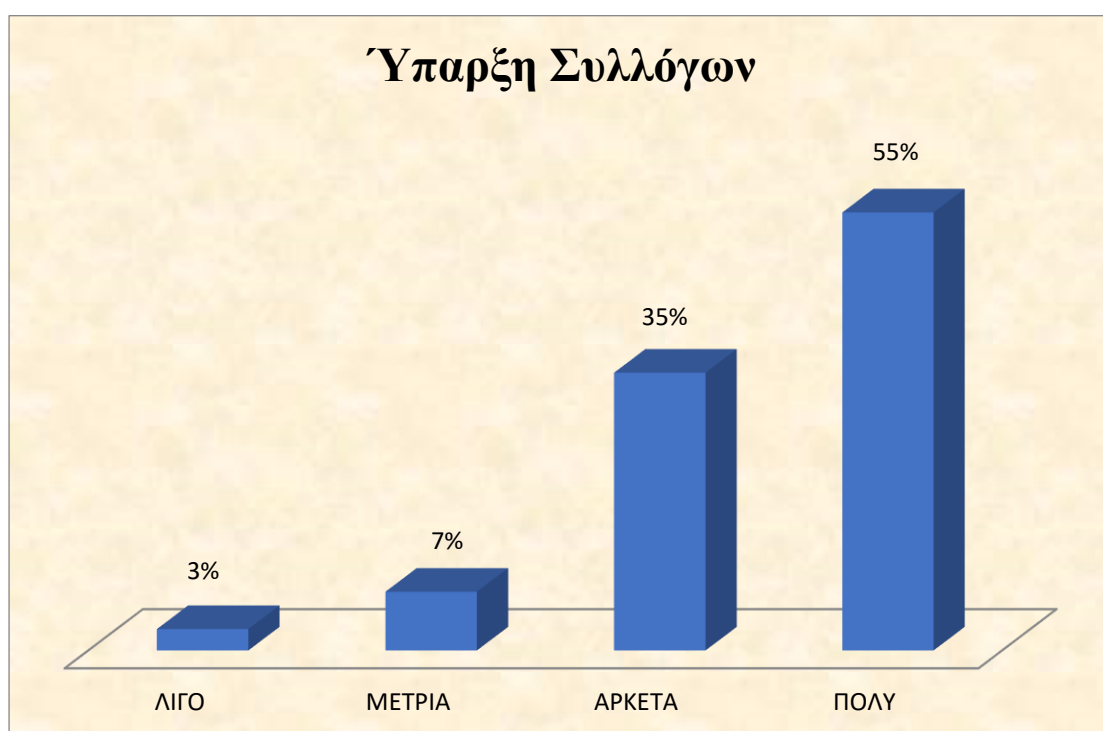
Σχολιασμός:

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών προσφέρει εθελοντική εργασία στον σύλλογο με την συμμετοχή του σε δράσεις και συναντήσεις 56% (83 άτομα), το 19% (28 άτομα) με την παρακίνηση συγγενών και φίλων για συμμετοχή στις δράσεις και στις εκδηλώσεις, το 15% (22 άτομα) προσφέροντας οποιαδήποτε άλλη βοήθεια, το 8% (12 άτομα) με την προώθηση των μηνυμάτων του συλλόγου και των δράσεων αυτού και τέλος ένα 2% (4 άτομα) με την παρακίνηση γνωστών και φίλων να βοηθήσουν τον σύλλογο μέσω της κοινωνικής δικτύωσης (Διάγραμμα 33).

Ερώτηση 34. Πόσο χρήσιμη πιστεύετε ότι είναι η ύπαρξη των μη κερδοσκοπικών συλλόγων για τους ασθενείς και για την κοινωνία γενικότερα;

	N	%
ΛΙΓΟ	4	3
ΜΕΤΡΙΑ	11	7
ΑΡΚΕΤΑ	52	35
ΠΟΛΥ	82	55
Σύνολο	149	100

Πίνακας 34. Συχνότητας της άποψης των συμμετεχόντων σε σχέση με την ύπαρξη των συλλόγων.



Διάγραμμα 34. Συχνότητας της άποψης των συμμετεχόντων σε σχέση με την ύπαρξη των συλλόγων.

Σχολιασμός:

Όσον αφορά το πόσο χρήσιμη είναι η ύπαρξη των μη κερδοσκοπικών συλλόγων για τους ασθενείς και για την κοινωνία γενικότερα, το 55% (82 άτομα) απάντησε είναι ότι είναι πολύ χρήσιμη η ύπαρξη, το 35% (52 άτομα) αρκετά χρήσιμη, το 7% (11 άτομα) μέτρια και το 3% (4 άτομα) λίγο (Διάγραμμα 34).

Ερώτηση 35. Πιστεύετε ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίξει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους , όπως ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε;

	N	%
ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	2	1
ΔΙΑΦΩΝΩ	6	4
ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ/ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	18	12
ΣΥΜΦΩΝΩ	63	43
ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	60	40
Σύνολο	149	100

Πίνακας 35. Συχνότητας της άποψης των ασθενών σχετικά με το αν θα έπρεπε το Κράτος να τους υποστηρίξει οικονομικά.



Διάγραμμα 35. Συχνότητας της άποψης των ασθενών σχετικά με το αν θα έπρεπε το Κράτος να τους υποστηρίξει οικονομικά

Σχολιασμός:

Από τα 149 άτομα του δείγματος τα 63 με ποσοστό 43% συμφωνούν ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίξει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους , όπως και ο σύλλογος στον όποιον ανήκουν , 60 άτομα 40% συμφωνούν απόλυτα , 18 άτομα 12% ούτε συμφωνούν άλλα ούτε διαφωνούν , 6 άτομα 4% διαφωνούν και μόλις 2 άτομα με ποσοστό 1% διαφωνούν απόλυτα (Διάγραμμα 35).

Ερώτηση 36. Κατά την προσωπική σας άποψη , τι είναι ο Εθελοντισμός ;

	N	%
Ένδειξη υποστήριξης σε άλλους ασθενείς	26	17
Στάση Ζωής	80	54
Στιγμαία απόφαση	8	5
Δύναμη Ζωής	35	24
Σύνολο	149	100

Πίνακας 36. Συχνότητας της άποψης των συμμετεχόντων σχετικά με τον εθελοντισμό.



Διάγραμμα 36. Συχνότητας της άποψης των συμμετεχόντων σχετικά με τον εθελοντισμό.

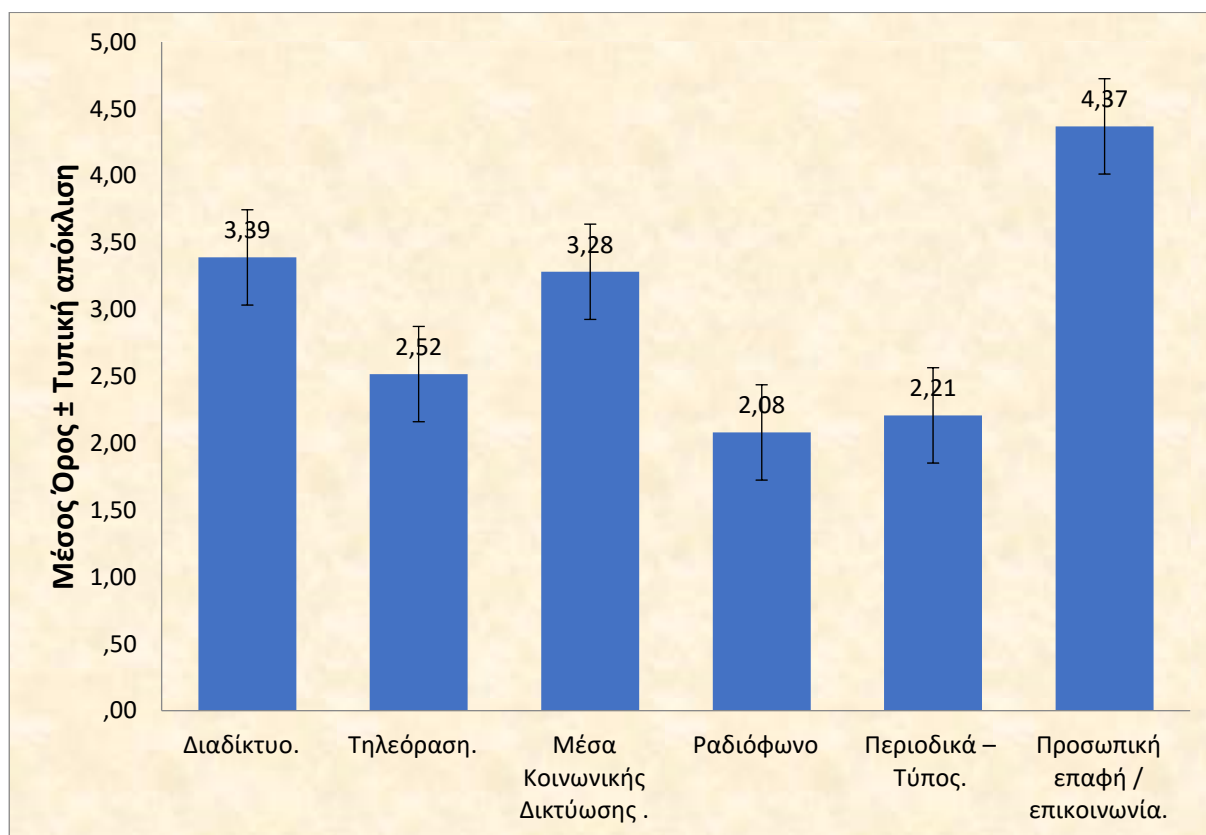
Σχολιασμός:

Οι 80 από τους 149 ασθενείς (54%) απάντησε πως ο εθελοντισμός για αυτούς είναι στάση ζωής , οι 35 από τους 149 (24%) ότι ο εθελοντισμός είναι δύναμη ζωής , οι 26 από τους 149 (17%) ότι είναι ένδειξη υποστήριξης σε άλλους ασθενείς και οι 8 από τους 149 (5%) ότι είναι στιγμιαία απόφαση (Διάγραμμα 36).

ΕΡΩΤΗΣΗ 37. Ποιος από τους παρακάτω λόγους σας παρακίνησε για να συμμετέχετε και να προσφέρετε κάποια εθελοντική εργασία ή δωρεά στον σύλλογο σας ;

Καλούμενοι να αξιολογήσουν με τη βοήθεια μίας πρωτοβάθμιας κλίμακας (1=καθόλου, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= αρκετά, 5= πολύ) για το ποιος από τους παρακάτω λόγους σας παρακίνησε να συμμετέχετε και να προσφέρετε εθελοντική εργασία ή δωρεά στον σύλλογο σας.

Οι ασθενείς έδωσαν τις εξής βαθμολογίες ανά λόγο παρακίνησης στο (Διάγραμμα 37) που ακολουθούν : Οι συμμετέχοντες έδωσαν γενικά υψηλές βαθμολογίες για τους λόγους που τους παρακίνησε να προσφέρουν εθελοντική εργασία, στην προσωπική επαφή / επικοινωνία και το διαδίκτυο, τα οποία συγκέντρωσαν τους υψηλότερους μέσους όρους βαθμολογίας ($4,37\pm 0,87$ και $3,39\pm 0,1,21$ αντίστοιχα). Αντίθετα, η τηλεόραση , δεν αξιολογήθηκε ιδιαίτερα υψηλά από τους ασθενείς, λαμβάνοντας κατά μέσο όρο $2,52\pm 1,22$ βαθμούς



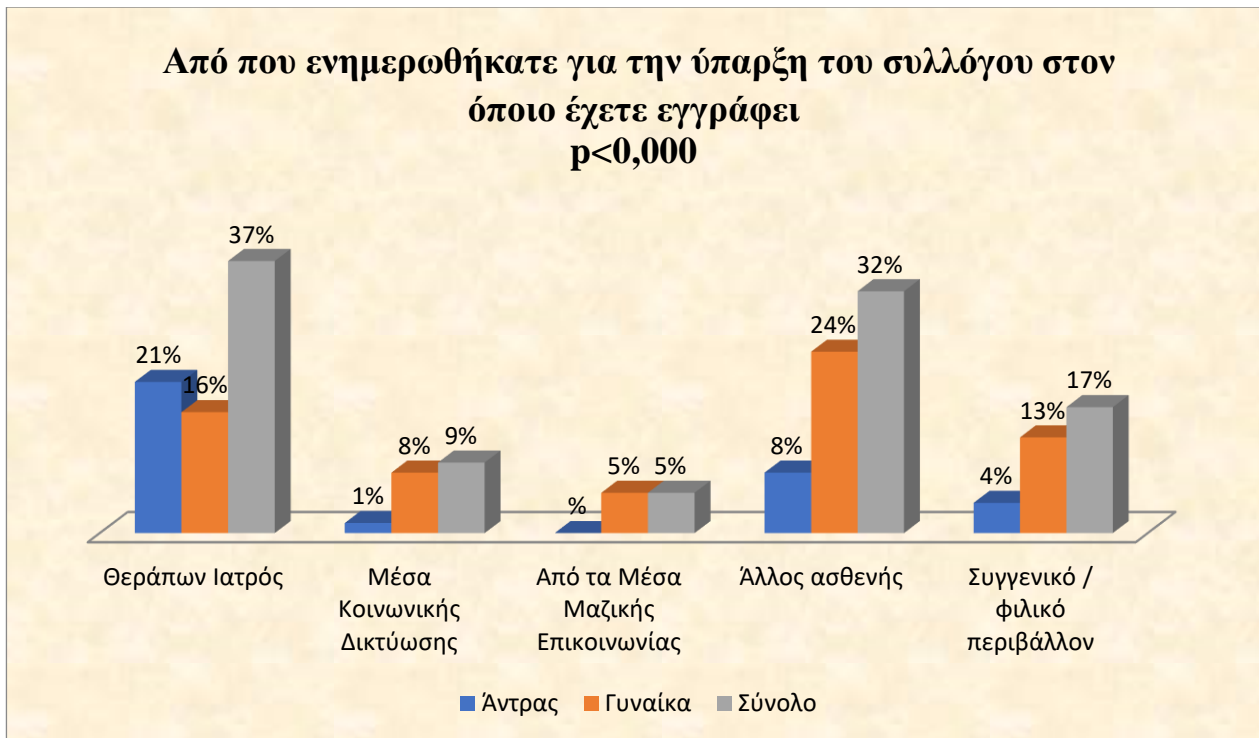
Διάγραμμα 37. Μέσος όρος± τυπική απόκλιση σχετικά με τους λόγους που παρακίνησαν τους συμμετέχοντες στην προσφορά εθελοντικής εργασίας.

ΔΙΑΣΤΑΥΡΩΣΕΙΣ ΑΠΟΨΕΩΝ ΜΕ ΤΟ ΦΥΛΟ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Ερώτηση 8. Από που ενημερωθήκατε για την ύπαρξη του συλλόγου στον οποίο έχετε εγγραφεί
*Φύλο

Φύλο		Θεράπων Ιατρός	Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (ιστοσελίδες , Facebook ..κ.α.)	Από τα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας (τηλεόραση , εφημερίδα, ραδιόφωνο)	Άλλος ασθενής	Συγγενικό / φιλικό περιβάλλον	Σύνολο
Άντρας	Count	30	2	0	12	6	50
	Expected Count	18,1	4,7	2,7	16,1	8,4	50,0
	% of Total	21%	1%	%	8%	4%	34%
Γυναίκα	Count	24	12	8	36	19	99
	Expected Count	35,9	9,3	5,3	31,9	16,6	99,0
	% of Total	16%	8%	5%	24%	13%	66%
Σύνολο	Count	54	14	8	48	25	149
	Expected Count	54,0	14,0	8,0	48,0	25,0	149,0
	% of Total	37%	9%	5%	32%	17%	100,0%

Πίνακας 38. Διασταύρωση ενημέρωσης για τον σύλλογο και Φύλο



Διάγραμμα 38. Διασταύρωση ενημέρωσης για τον σύλλογο και Φύλο

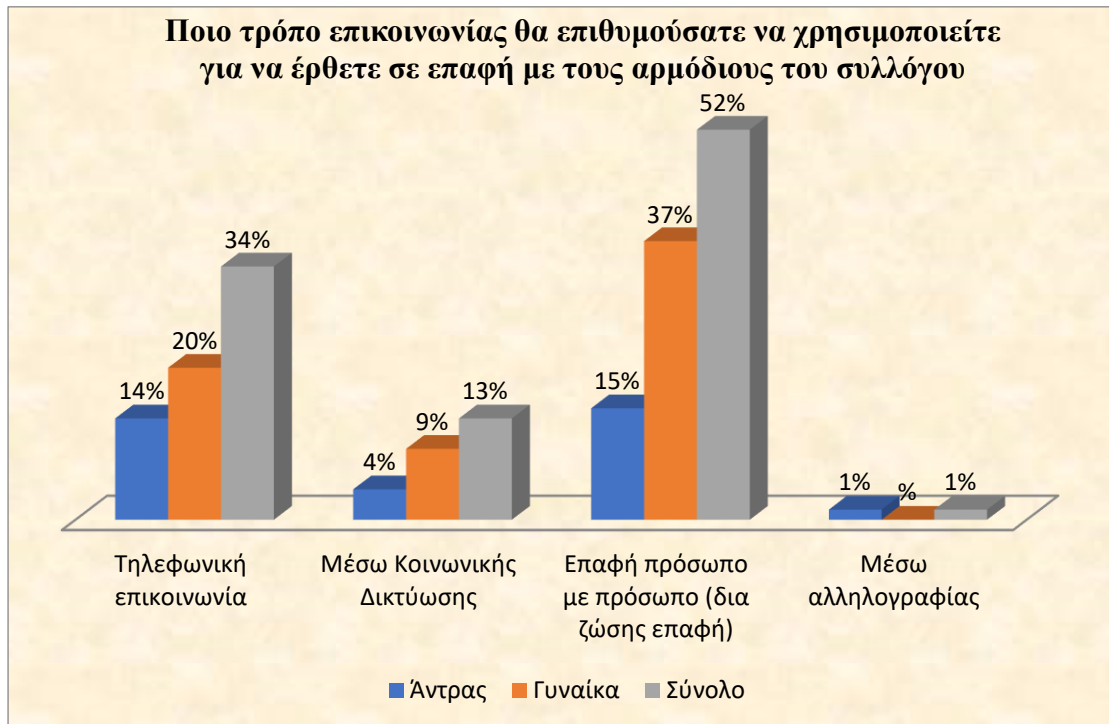
Σχολιασμός:

Από την ενημέρωση για την ύπαρξη του συλλόγου σε συνάρτηση με το φύλο, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των Αντρών και των Γυναικών, ως προς την ενημέρωση για την ύπαρξη του συλλόγου στον όποιον έχουν εγγραφεί ($\chi^2=20,69$, $df=4$ $p=0,000$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες να έχουν ενημερωθεί από άλλον ασθενή και από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Ενώ οι άντρες φαίνεται ότι οι περισσότεροι έχουν ενημερωθεί από τον Θεράπων ιατρό τους. (Διάγραμμα 38)

Ερώτηση 10. Ποιο τρόπο επικοινωνίας θα επιθυμούσατε να χρησιμοποιείτε για να έρθετε σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σας* Φύλο

Φύλο		Τηλεφωνική επικοινωνία	Μέσω Κοινωνικής Δικτύωσης	Επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή)	Μέσω αλληλογραφίας	Σύνολο
Άντρας	Count	20	6	22	2	50
	Expected Count	16,8	6,7	25,8	0,7	50,0
	% of Total	14%	4%	15%	1%	34%
Γυναίκα	Count	30	14	55	0	99
	Expected Count	33,2	13,3	51,2	1,3	99,0
	% of Total	20%	9%	37%	%	66%
Σύνολο	Count	50	20	77	2	149
	Expected Count	50,0	20,0	77,0	2,0	149,0
	% of Total	34%	13%	52%	1%	100%

Πίνακας 39. Διασταύρωση επιθυμητού τρόπου επικοινωνίας με το φύλο.



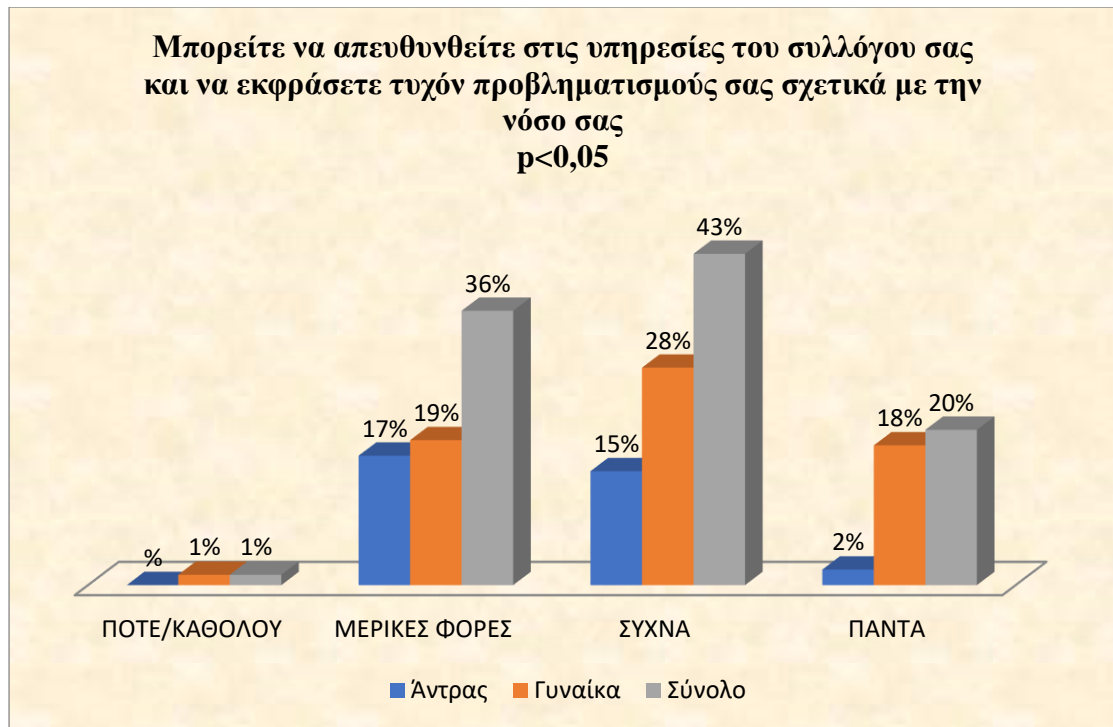
Διάγραμμα 39. Διασταύρωση επιθυμητού τρόπου επικοινωνίας με το φύλο.

Σχολιασμός:

Στην συνέχεια (Διάγραμμα39) μελετήθηκε ο τρόπος επικοινωνίας που θα επιθυμούσαν να χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να έρθουν σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σε συνάρτηση με το φύλο. Δεν ανιχνεύτηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση όσον αφορά τον επιθυμητό τρόπο επικοινωνίας και το φύλο ($p=0,118$). Φαίνεται ότι ανεξάρτητα του φύλου το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος επιθυμεί να χρησιμοποιεί σαν τρόπο επικοινωνίας την επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή) 52% , το 34% την τηλεφωνική επικοινωνία το 13% τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και τέλος ένα μικρό ποσοστό της τάξεως του 1% την αλληλογραφία.

Ερώτηση 11.Μπορείτε να απευθυνθείτε στις υπηρεσίες του συλλόγου σας και να εκφράσετε τυχόν προβληματισμούς σας σχετικά με την νόσο σας *Φύλο						
Φύλο		ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	Σύνολο
Αντρας	Count	0	25	22	3	50
	Expected Count	,7	17,8	21,5	10,1	50,0
	% of Total	%	17%	15%	2%	34%
Γυναίκα	Count	2	28	42	27	99
	Expected Count	1,3	35,2	42,5	19,9	99,0
	% of Total	1%	19%	28%	18%	66%
Σύνολο	Count	2	53	64	30	149
	Expected Count	2,0	53,0	64,0	30,0	149,0
	% of Total	1%	36%	43%	20%	100%

Πίνακας 40. Διασταύρωση έκφρασης προβληματισμών και φύλου.



Διάγραμμα 40. Διασταύρωση έκφρασης προβληματισμών και φύλου.

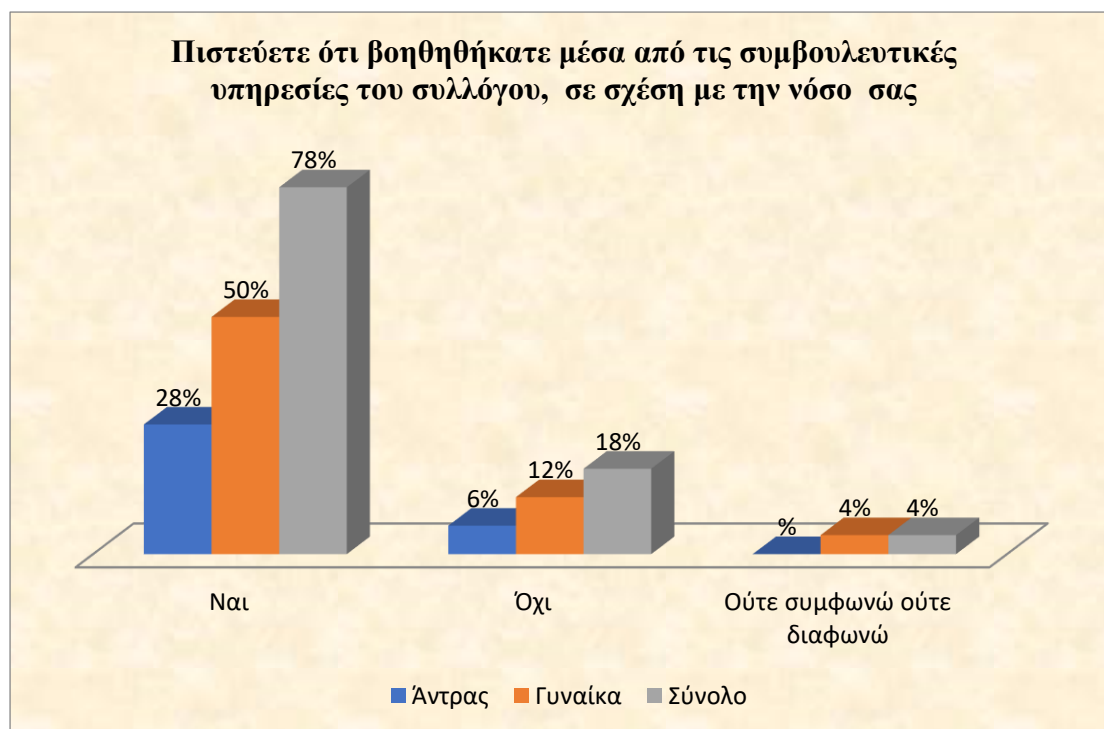
Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς την έκφραση τυχόν προβληματισμών τους σε σχέση με την νόσο τους, ($\chi^2=12,90$, $df=3$, $p=0,05$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες απευθύνονται πιο συχνά στον σύλλογο τους για να εκφράσουν τυχόν προβληματισμούς τους σχετικά με την νόσο τους, σε σχέση με τους άντρες που απευθύνονται, αλλά ίσως πιο διστακτικά. Το 28% των γυναικών είναι περισσότερο πιθανό να εκφράζει συχνά τους προβληματισμούς του, το αντίστοιχο ποσοστό των αντρών είναι 15% ανάλογα και στις υπόλοιπες κατηγορίες (Διάγραμμα 40)

Ερώτηση 16. Πιστεύετε ότι βοηθηθήκατε μέσα από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου, σε σχέση με την νόσο σας *Φύλο

Φύλο		Ναι	Όχι	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	Σύνολο
Αντρας	Count	41	9	0	50
	Expected Count	38,9	9,1	2,0	50,0
	% of Total	28%	6%	%	34%
Γυναίκα	Count	75	18	6	99
	Expected Count	77,1	17,9	4,0	99,0
	% of Total	50%	12%	4%	66%
Σύνολο	Count	116	27	6	149
	Expected Count	116,0	27,0	6,0	149,0
	% of Total	78%	18%	4%	100%

Πίνακας 41. Διασταύρωση της άποψης των ασθενών αν βοηθήθηκαν από τον σύλλογο με το φύλο.



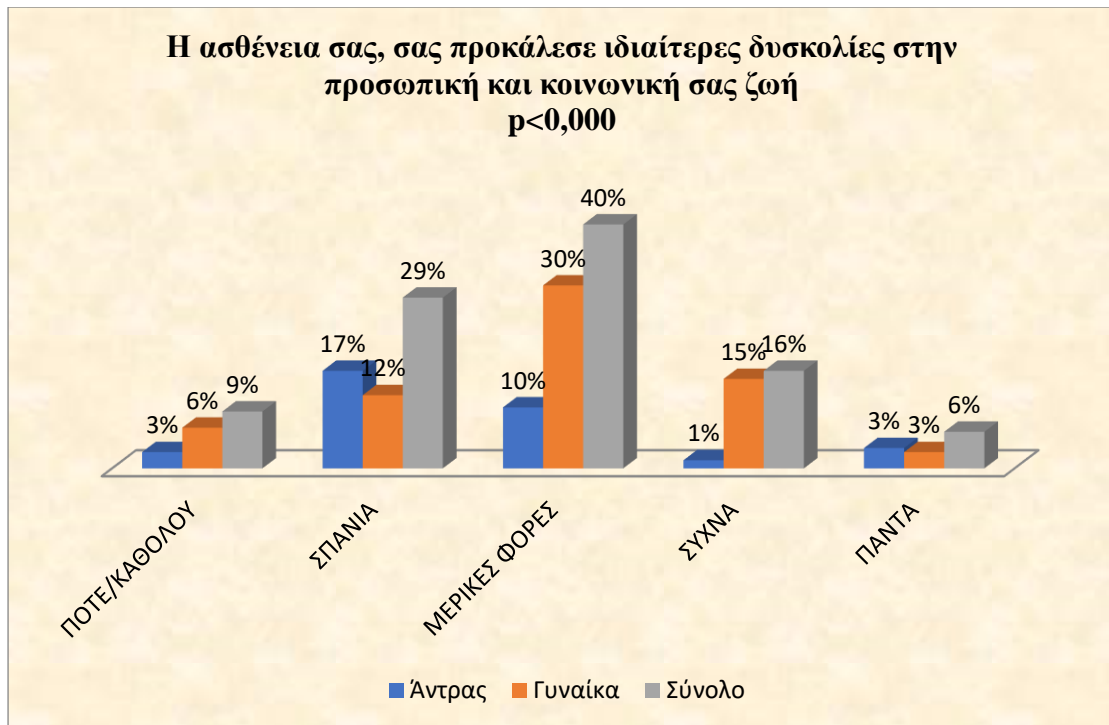
Διάγραμμα 41. Διασταύρωση της άποψης των ασθενών αν βοηθήθηκαν από τον σύλλογο με το φύλο.

Σχολιασμός:

Δεν ανιχνεύτηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση όσον αφορά την βοήθεια από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου σε σχέση με την νόσο και το φύλο ($p=0,202$). Φαίνεται ότι ανεξάρτητα του φύλου το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος πιστεύει ότι βοηθήθηκε μέσα από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου σε σχέση με την νόσο του ,ποσοστό 78% , το 18% απάντησε ότι όχι δεν βοηθήθηκε και ένα ποσοστό της τάξεως του 4% απάντησε ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ. (Διάγραμμα 41)Και τα δύο φύλα δηλαδή πιστεύουν ότι έχουν βοηθηθεί από τον σύλλογο τους.

Ερώτηση 17.Η ασθένεια σας, σας προκάλεσε ιδιαίτερες δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική σας ζωή*Φύλο							
Φύλο		ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	Σύνολο
Άντρας	Count	4	24	15	2	5	50
	Expected Count	4,7	14,1	20,1	8,1	3,0	50,0
	% of Total	3%	17%	10%	1%	3%	34%
Γυναίκα	Count	10	18	45	22	4	99
	Expected Count	9,3	27,9	39,9	15,9	6,0	99,0
	% of Total	6%	12%	30%	15%	3%	66%
Σύνολο	Count	14	42	60	24	9	149
	Expected Count	14,0	42,0	60,0	24,0	9,0	149,0
	% of Total	9%	29%	40%	16%	6%	100%

Πίνακας 42. Διασταύρωση δυσκολιών της νόσου με το φύλο των ασθενών.



Διάγραμμα 42. Διασταύρωση δυσκολιών της νόσου με το φύλο των ασθενών

Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς τις ιδιαίτερες δυσκολίες που προκάλεσε στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή η ασθένεια τους, ($\chi^2=21,41$, $df=4$ $p=0,000$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες μερικές φορές να αντιμετωπίσαν ιδιαίτερες δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή, Οι άντρες είναι περισσότερο πιθανό από τις γυναίκες, σπάνια να αντιμετωπίσαν δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή. (Διάγραμμα 42)

19. Πιστεύετε ότι ο σύλλογος σας, καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες *Φύλο

Πιστεύετε ότι ο σύλλογος σας, καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες							
Φύλο		ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	Σύνολο
Άντρας	Count	4	7	19	20	0	50
	Expected Count	4,0	9,7	14,4	16,1	5,7	50,0
	% of Total	3%	5%	13%	13%	%	34%
Γυναίκα	Count	8	22	24	28	17	99
	Expected Count	8,0	19,3	28,6	31,9	11,3	99,0
	% of Total	5%	15%	16%	19%	11%	66%
Σύνολο	Count	12	29	43	48	17	149
	Expected Count	12,0	29,0	43,0	48,0	17,0	149,0
	% of Total	8%	20%	29%	32%	11%	100%

Πίνακας 43. Διασταύρωση κενών και ελλείψεων του Δημοσίου με το φύλο.



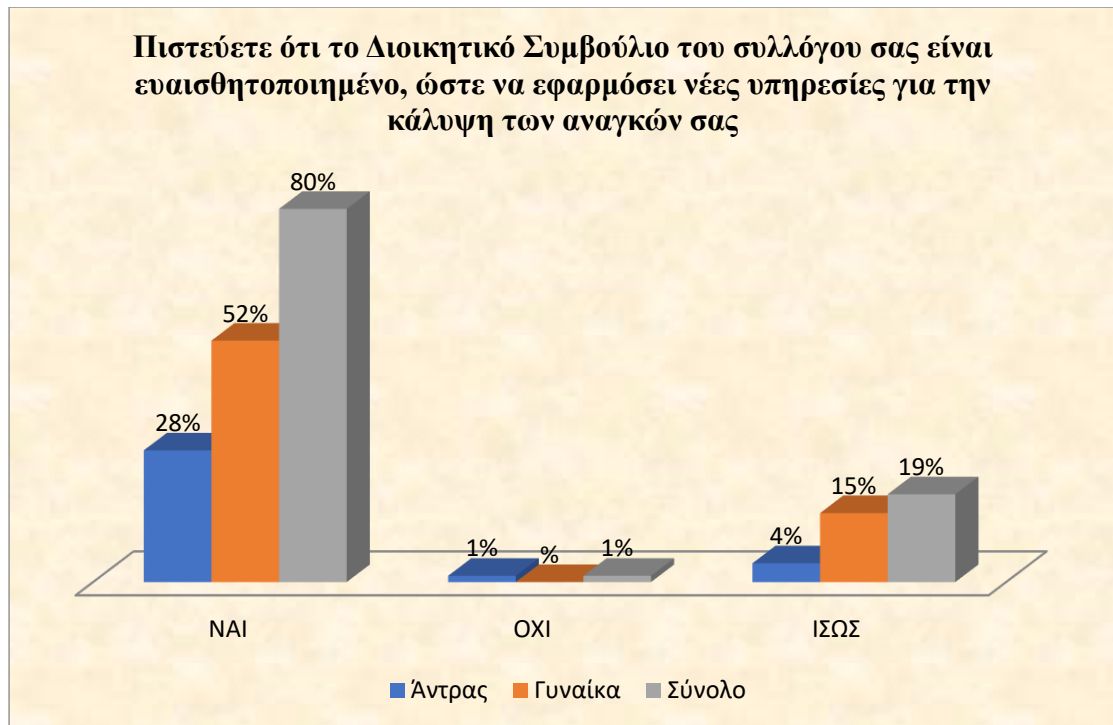
Διάγραμμα 43. Διασταύρωση κενών και ελλείψεων του Δημοσίου με το φύλο

Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς την κάλυψη των κενών & ελλείψεων του Δημόσιου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες, ($\chi^2=13,34$, $df=4$ $p=0,01$), φαίνεται ότι οι γυναίκες είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες, να πιστεύουν ότι ο σύλλογος τους, τους καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες (Σχήμα 43)

Ερώτηση 24. Πιστεύετε ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του συλλόγου σας είναι ευαίσθητοποιημένο, ώστε να εφαρμόσει νέες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών σας * Φύλο					
	Φύλο	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΙΣΩΣ	Σύνολο
Άντρας	Count	42	2	6	50
	Expected Count	39,9	,7	9,4	50,0
	% of Total	28%	1%	4%	34%
Γυναίκα	Count	77	0	22	99
	Expected Count	79,1	1,3	18,6	99,0
	% of Total	52%	%	15%	66%
Σύνολο	Count	119	2	28	149
	Expected Count	119,0	2,0	28,0	149,0
	% of Total	80%	1%	19%	100%

Πίνακας 44. Διασταύρωση άποψης ασθενών για το Δ.Σ. του συλλόγου με το φύλο.



Διάγραμμα 44. Διασταύρωση άποψης ασθενών για το Δ.Σ. του συλλόγου με το φύλο.

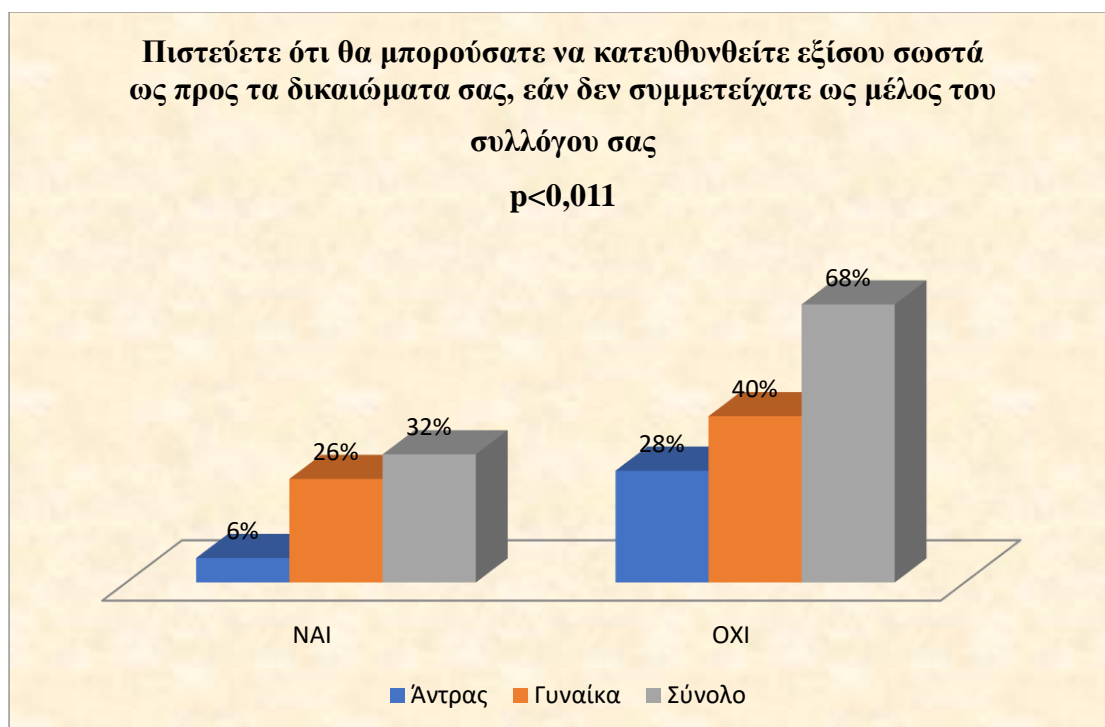
Σχολιασμός:

Στο ερώτημα , αν πιστεύετε ότι το διοικητικό συμβούλιο του συλλόγου σας είναι ευαισθητοποιημένο , ώστε να εφαρμόσει νέες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών σας , δεν ανιχνεύτηκε καμία στατιστικά σημαντικά διαφοροποίηση με το φύλο ($p=0,055$). Φαίνεται ότι ανεξάρτητα του φύλου ,το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 80% απάντησε καταφατικά το 19% απάντησε ίσως και το 1% όχι . (Διάγραμμα 44)

Ερώτηση 25. Πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να κατευθυνθείτε εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά σας, εάν δεν συμμετείχατε ως μέλος του συλλόγου σας *
Φύλο

Φύλο		ΝΑΙ	ΟΧΙ	Σύνολο
Αντρας	Count	9	41	50
	Expected Count	15,8	34,2	50,0
	% of Total	6%	28%	34%
Γυναίκα	Count	38	61	99
	Expected Count	31,2	67,8	99,0
	% of Total	26%	40%	66%
Σύνολο	Count	47	102	149
	Expected Count	47,0	102,0	149,0
	% of Total	32%	68%	100%

Πίνακας 45. Διασταύρωση άποψης ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους ανάμεσα στα δύο φύλα.



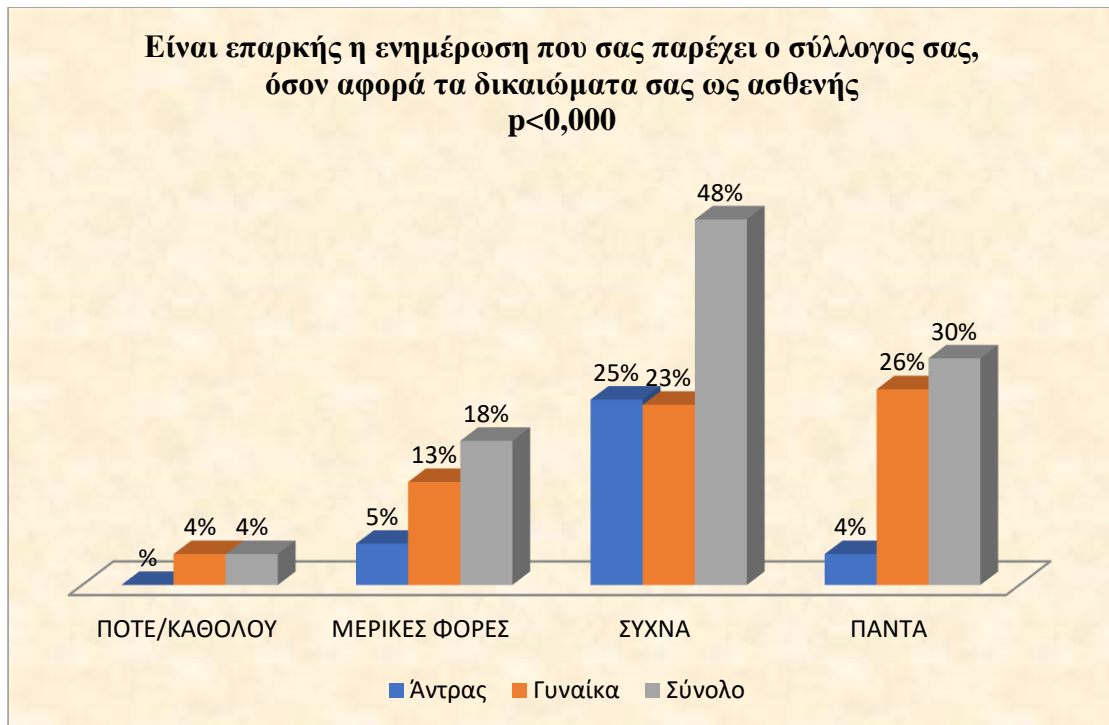
Διάγραμμα 45. Διασταύρωση άποψης ασθενών σχετικά με τα δικαιώματά τους ανάμεσα στα δύο φύλα.

Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς το αν θα μπορούσαν να κατευθυνθούν εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά τους, εάν δεν συμμετείχαν ως μέλη του συλλόγου τους, ($\chi^2=6,39$, $df=1$ $p=0,011$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες με ποσοστό 41% είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες, να πιστεύουν ότι δεν θα μπορούσαν να κατευθυνθούν εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά τους, εάν δεν συμμετείχαν ως μέλη του συλλόγου τους. (Διάγραμμα 45) Μεγαλύτερη διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα φαίνεται στην απάντησή ότι ΝΑΙ θα μπορούσαν να απευθυνθούν εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά τους με περισσότερες τις γυναίκες από τους άντρες.

Ερώτηση 26.Είναι επαρκής η ενημέρωση που σας παρέχει ο σύλλογος σας, όσον αφορά τα δικαιώματά σας ως ασθενής *Φύλο						
Φύλο		ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ	Σύνολο
Άντρας	Count	0	8	36	6	50
	Expected Count	2,0	9,4	23,8	14,8	50,0
	% of Total	%	5%	25%	4%	34%
Γυναίκα	Count	6	20	35	38	99
	Expected Count	4,0	18,6	47,2	29,2	99,0
	% of Total	4%	13%	23%	26%	66%
Σύνολο	Count	6	28	71	44	149
	Expected Count	6,0	28,0	71,0	44,0	149,0
	% of Total	4%	18%	48%	30%	100%

Πίνακας 46. Διασταύρωση αν είναι επαρκής η ενημέρωση του συλλόγου, ανάμεσα στα δύο φύλα.



Διάγραμμα 46. Διασταύρωση αν είναι επαρκής η ενημέρωση του συλλόγου, ανάμεσα στα δύο φύλα.

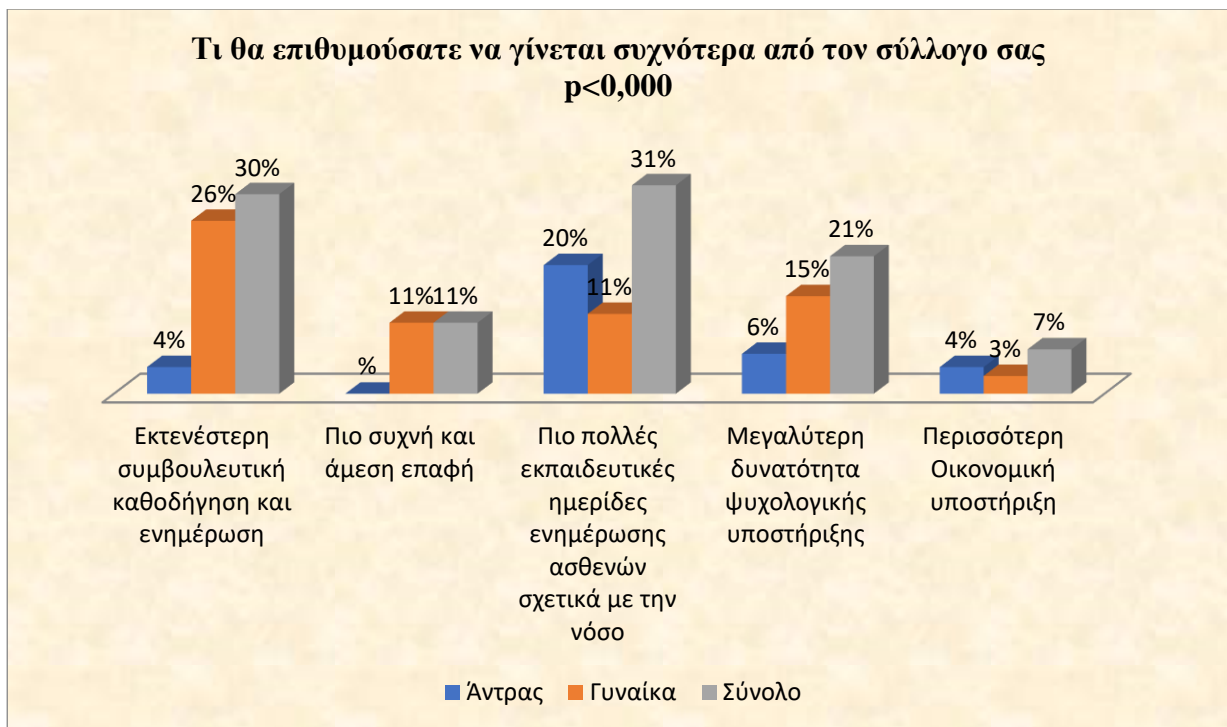
Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς την επαρκή ενημέρωση που τους παρέχει ο σύλλογος τους όσον αφορά τα δικαιώματά τους ως ασθενείς, ($\chi^2=20,54$, $df=3$ $p=0,000$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες με ποσοστό 26% είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες, να πιστεύουν ότι πάντα είναι επαρκής η ενημέρωση που λαμβάνουν από τον σύλλογο τους ως προς τα δικαιώματά τους.(Διάγραμμα 46)

Ερώτηση 28.Τι θα επιθυμούσατε να γίνεται συχνότερα από τον σύλλογο σας * Φύλο

Φύλο		Εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση και ενημέρωση	Πιο συχνή και άμεση επαφή	Πιο πολλές εκπαιδευτικές ημερίδες ενημέρωσης ασθενών σχετικά με την νόσο	Μεγαλύτερη δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης	Περισσότερη Οικονομική υποστήριξη	Σύνολο
Άντρας	Count	6	0	29	9	6	50
	Expected Count	15,1	5,4	15,8	10,4	3,4	50,0
	% of Total	4%	%	20%	6%	4%	34%
Γυναίκα	Count	39	16	18	22	4	99
	Expected Count	29,9	10,6	31,2	20,6	6,6	99,0
	% of Total	26%	11%	11%	15%	3%	66%
Σύνολο	Count	45	16	47	31	10	149
	Expected Count	45,0	16,0	47,0	31,0	10,0	149,0
	% of Total	30%	11%	31%	21%	7%	100%

Πίνακας 47. Διασταύρωση επιθυμίας παροχής από τον σύλλογο των δύο φύλων.



Διάγραμμα 47. Διασταύρωση επιθυμίας παροχής από τον σύλλογο των δύο φύλων.

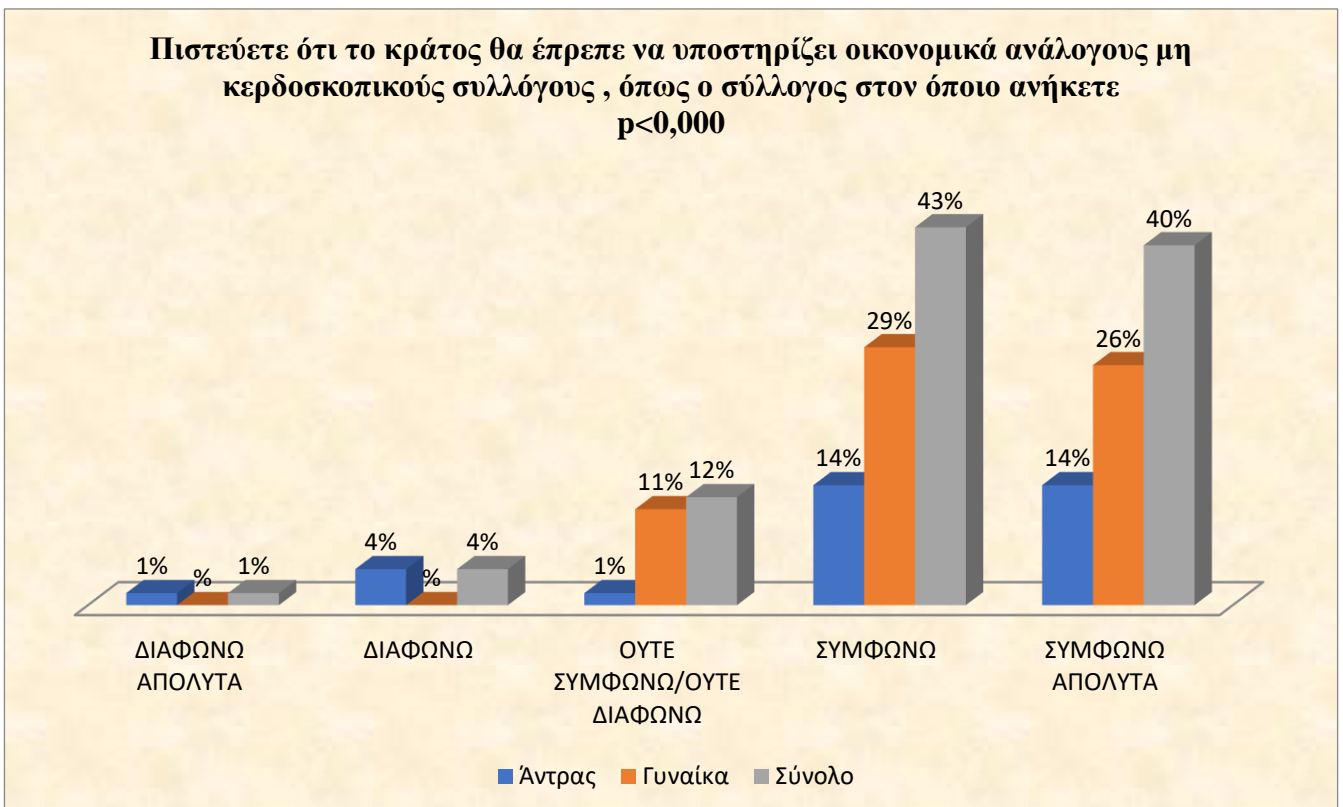
Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς τις επιθυμίες τους για συχνότερες δράσεις από τον σύλλογο τους ($\chi^2=36,45$, $df=3$ $p=0,000$). Ως προς την εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση και ενημέρωση φαίνεται ότι οι γυναίκες με ποσοστό 26% είναι περισσότερο πιθανό να επιθυμούν την συγκεκριμένη δράση συχνότερα. Σε αντίθεση με τους άντρες που έχουν περισσότερη ανάγκη για εκπαιδευτικές ημερίδες (19%).Καθώς επίσης οι γυναίκες, με ποσοστό 15% ,είναι πιο πιθανόν από τους άντρες να έχουν ανάγκη μεγαλύτερης δυνατότητας ψυχολογικής υποστήριξης. Όσον αφορά την πιο συχνή και άμεση επαφή, φαίνεται μόνο σαν επιθυμία των γυναικών. Στην παροχή περισσότερη οικονομική υποστήριξη οι επιθυμίες τόσο των αντρών όσο και των γυναικών είναι σχεδόν ίδιες (Διάγραμμα 47)

Ερώτηση 35. Πιστεύετε ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίζει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους , όπως ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε* Φύλο

Φύλο		ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΟΥΤΕ	ΟΥΤΕ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	Σύνολο
		ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ/	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΑΠΟΛΥΤΑ	
Άντρας	Count	2	6	2		20	20	50
	Expected Count	,7	2,0	6,0		21,1	20,1	50,0
	% of Total	1%	4%	1%		14%	14%	34%
Γυναίκα	Count	0	0	16		43	40	99
	Expected Count	1,3	4,0	12,0		41,9	39,9	99,0
	% of Total	%	%	11%		29%	26%	66%
Σύνολο	Count	2	6	18		63	60	149
	Expected Count	2,0	6,0	18,0		63,0	60,0	149,0
	% of Total	1%	4%	12%		43%	40%	100%

Πίνακας 48. Διασταύρωση οικονομικής στήριξης των συλλόγων από το Κράτος/ Άποψη δύο φύλων



Διάγραμμα 48. Διασταύρωση οικονομικής στήριξης των συλλόγων από το Κράτος/ Άποψη δύο φύλων.

Σχολιασμός:

Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ανάμεσα στις παρατηρούμενες και στις αναμενόμενες συχνότητες των αντρών και των γυναικών ως προς τις απόψεις τους για την οικονομική υποστήριξη από το Κράτος, που θα πρέπει να λαμβάνει ένας μη κερδοσκοπικός σύλλογος, ($\chi^2=20,00$, $df=4$, $p=0,000$). Φαίνεται ότι οι γυναίκες με ποσοστό 29% είναι περισσότερο πιθανό από τους άντρες, να συμφωνούν με την άποψη ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίζει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους, όπως ο σύλλογος στον όποιον ανήκουν. Επίσης φαίνεται ότι οι γυναίκες με ποσοστό 26% είναι περισσότερο πιθανόν από τους άντρες να συμφωνούν απόλυτα με την άποψη ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίζει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους, όπως ο σύλλογος στον όποιον ανήκουν. Αξιοσημείωτο είναι ότι το „μικρό ναι μεν „ποσοστό(5%) των ατόμων που διαφωνούν με την οικονομική στήριξη των συλλόγων από το Κράτος, ανήκει εξ ολοκλήρου στην κατηγορία των αντρών. Ενώ καμία γυναίκα δεν διαφώνησε για την οικονομική στήριξη των συλλόγων. (Διάγραμμα 48)

5.2 ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

ΤΜΗΜΑ 1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν (149) ασθενείς, διαφόρων ηλικιών, με διαφορετική βαθμίδα εκπαίδευσης, όλοι όμως ήταν Ελληνικής εθνικότητας. Οι περισσότεροι που συμμετείχαν είναι έγγαμοι με παιδιά, με χρονικό διάστημα εγγραφής οι περισσότεροι 2-5 έτη και αρκετοί πάνω από(10) δέκα έτη, οπότε έχουν μακροχρόνια εμπειρία στον σύλλογο. Οι πιο πολλοί συμμετέχοντες έχουν καρκινικό νόσημα. Αξιοσημείωτο είναι ότι το δείγμα, κατά τα 2/3 προέρχεται από τον γυναικείο πληθυσμό. Αυτό ίσως δείχνει μια τάση των γυναικών να συμμετέχουν στους συλλόγους ή έτυχε οι γυναίκες να ήταν πιο δεκτικές στην συμπλήρωση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου.

Παρατηρείται ότι η ηλικία των ασθενών που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο συγκεντρώνεται περισσότερο στην ηλικιακή ομάδα «άνω των 50 ετών». Το μορφωτικό επίπεδο αυτών που συμμετείχαν ήταν αρκετά υψηλό, καθώς οι περισσότεροι έχουν τελειώσει τριτοβάθμια εκπαίδευση και κάποιοι ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών.

ΤΜΗΜΑ 2: ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ενημερώθηκε για την ύπαρξη του συλλόγου από τον Θεράπων ιατρό του, γεγονός το οποίο δείχνει την θέληση από τους ιατρούς για την στήριξη των συλλόγων, παρακινώντας τους ασθενείς τους να συμμετέχουν σε αυτούς για επιπλέον ίσως καθοδήγηση. Πολύ σημαντικό ποσοστό είχε και η επιλογή «Άλλος ασθενής», το οποίο μάλλον δείχνει την επιρροή και την αλληλεπίδραση που έχουν μεταξύ τους οι ασθενείς που έχουν ως κοινό βίωμα μία νόσο. Συγκεκριμένα οι περισσότερες γυναίκες έχουν ενημερωθεί από άλλον ασθενή και από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, ενώ οι άντρες από τον θεράπων ιατρό τους. Ίσως δείχνει αυτό το αποτέλεσμα την τάση των γυναικών να αναζητούν περισσότερο στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης πληροφορίες και ίσως να είναι πιο ανοιχτές να συζητάνε για το νόσημά τους με άλλους ασθενείς.

Ο τρόπος που χρησιμοποιούν πιο συχνά οι ασθενείς, είναι η τηλεφωνική επικοινωνία και μετά η δια ζώσης επαφή. Άρα υπάρχει κάποιου είδους επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου. Αυτό όμως που επιθυμούν περισσότερο, σύμφωνα με τις απαντήσεις και των δύο φύλων, είναι η δια ζώσης επαφή και μετά η τηλεφωνική επικοινωνία. Σε μικρότερο ποσοστό έρχονται τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και η αλληλογραφία, καθώς αποτελούν έναν απρόσωπο τρόπο επικοινωνίας. Καταδεικνύεται λοιπόν η ανάγκη των ασθενών για πιο άμεση και προσωπική επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου.

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απάντησε ότι απευθύνεται συχνά στους συλλόγους για να εκφράσουν τους προβληματισμούς τους. Σύμφωνα με την έρευνα οι γυναίκες πιο συχνά απευθύνονται στους συλλόγους και ίσως οι άντρες να είναι πιο διστακτικοί. Αποδεικνύεται όμως, ότι οι ασθενείς μάλλον έχουν εμπιστοσύνη στους αρμόδιους του συλλόγου και συχνά καταφεύγουν στις υπηρεσίες τους. Όπως επίσης δείχνει την ανάγκη του ασθενή για μεγαλύτερη ίσως συμβουλευτική καθοδήγηση, σχετικά με τη νόσο του. Οι ασθενείς προσπαθούν συνήθως με διάφορους τρόπους να καλύψουν τα κενά και την αγωνία τους, αναζητώντας πληροφορίες για το νόσημά τους. Γνωστό είναι ότι στην Ελλάδα λόγω της υποστελέχωσης στα νοσοκομεία, ο φόρτος των γιατρών είναι αυξημένος. Αποτέλεσμα έχει αυτό ίσως, ότι δεν δίνεται ο απαιτούμενος χρόνος σε κάθε ασθενή.

ΤΜΗΜΑ 3. SOCIALMEDIA

Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων στην έρευνα, έκρινε σημαντική την διαφήμιση ως μέσο προβολής των συλλόγων. Σύμφωνα με τα δεδομένα, τους ασθενείς τους πείθει για την χρησιμότητα του συλλόγου η προσωπική επαφή και επικοινωνία, αλλά και το διαδίκτυο. Δείχνοντας ξανά την σημασία της προσωπικής επαφής των μελών ενός συλλόγου, αλλά και την χρησιμότητα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, στις μέρες μας ,για την λειτουργικότητα των συλλόγων. Οι περισσότεροι ασθενείς θεωρούν ότι οι διαφημίσεις ενός συλλόγου γίνονται για να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία και να διαφωτίσουν τους πολίτες για ιατρικά θέματα. Κανείς δεν απάντησε ότι γίνονται για όφελος των καναλιών. Από τις απαντήσεις φαίνεται η σημασία των διαφημίσεων λοιπόν για έναν σύλλογο μη κερδοσκοπικό, που δραστηριοποιείται σε θέματα υγείας.

ΤΜΗΜΑ 4. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Ενθαρρυντικό είναι το αποτέλεσμα, ότι η πλειοψηφία των ασθενών, ταύτιση απόψεων και στα δύο φύλα, έλαβε βοήθεια από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου τους. Έτσι ίσως φαίνεται η αξία ύπαρξης των συλλόγων για την ζωή ενός ασθενούς. Μεγάλο ποσοστό των γυναικών απάντησε ότι μερικές φορές αντιμετωπίζει δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή, λόγω του νοσήματος. Πολύ μικρό ποσοστό απάντησε ότι δεν τους δημιούργησε καμία δυσκολία. Οι περισσότεροι άντρες όμως απάντησαν ότι σπάνια τους δυσκόλεψε η νόσος. Άρα η ζωή των γυναικών, πιθανά, επηρεάζεται πιο πολύ όταν υπάρχει ένα νόσημα. Ένας ασθενής, χρειάζεται στήριξη και κυρίως ένας χρόνιος ασθενής, καθώς στην εξέλιξη της νόσου μπορεί να προκύψουν διάφορα προβλήματα, δυσχεραίνοντας την καθημερινότητά του.

Οι περισσότεροι ασθενείς συμφωνούν ότι οι σύλλογοι μερικές φορές καλύπτουν τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου. Οι απόψεις αυτές είναι εκτιμητές για την κατάσταση που υπάρχει ίσως στο δημόσιο σύστημα υγείας και χρήζει περισσότερης διερεύνησης αν καλύπτουν επαρκώς τις ανάγκες των ασθενών. Διακρίνεται επίσης, η χρησιμότητα των συλλόγων για την προσπάθεια επίλυσης τυχόν δυσκολιών των ασθενών και ο ρόλος διασύνδεσης που μπορεί να έχουν με φορείς υγείας. Πάντως διακρίνεται από τις απαντήσεις και των δύο φύλων, ότι ο θεράπων ιατρός τους τους παραπέμπει συχνά για περαιτέρω συμβουλευτική καθοδήγηση σε σύλλογο.

Οι ασθενείς που συμμετείχαν φαίνεται ότι οι περισσότεροι γνωρίζουν τους ιδρυτές του συλλόγου, τους στόχους και τις δραστηριότητές του. Προφανώς υπάρχει συχνή και άμεση επαφή με το διοικητικό συμβούλιο του συλλόγου και ίσως πολλά από τα μέλη να βοηθάνε και να συμμετέχουν ενεργά στις δράσεις και δραστηριότητες του συλλόγου. Επίσης οι περισσότεροι ασθενείς και από τα δύο φύλα, πιστεύουν ότι αυτοί που διοικούν τον σύλλογο έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες και είναι αρκετά ευαισθητοποιημένοι και πρόθυμοι να εφαρμόσουν νέες υπηρεσίες και τεχνικές, ώστε να καλύψουν τις ανάγκες τους. Θετικό στοιχείο, που δείχνει εμπιστοσύνη των μελών προς την διοίκηση και την διάθεση μάλλον των αρμοδίων να επιμορφώνονται και να ενημερώνονται για την καλύτερη διαχείριση του συλλόγου τους.

ΤΜΗΜΑ 5. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ/ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Το μεγαλύτερο δείγμα της έρευνας θεωρεί ότι δεν θα μπορούσε να κατευθυνθεί εξίσου σωστά για τα δικαιώματά του, αν δεν ήταν μέλος του συλλόγου. Εδώ διακρίνεται η σημασία της ομάδας και της ένωσης, ίσως, των ασθενών για την καλύτερη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους. Βέβαια παρατηρήθηκε στο ποσοστό που απάντησε ότι ναι, θα μπορούσαν να κατευθυνθούν εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά τους, ότι άνηκε περισσότερο στο γυναικείο πληθυσμό. Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων και από τα δύο φύλα, είναι ικανοποιημένη με την ενημέρωση που λαμβάνει για τα δικαιώματά τους, ως ασθενής, αποδεικνύοντας το σωστό έργο και την προσφορά των συλλόγων προς τους ασθενείς.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων, απάντησε ότι ο σύλλογος τους δεν καλύπτει οικονομικά μέρος των εξόδων, σε σχέση με την περίθαλψή τους. Εδώ μάλλον φαίνεται η δυσκολία χρηματοδότησης των συλλόγων ασθενών να στηρίξουν οικονομικά τα μέλη τους, αφού μέρος των εσόδων τους αποτελούν οι εισφορές των μελών τους. Θα μπορούσε, ίσως να γίνουν προτάσεις για περισσότερη κινητοποίηση των συλλόγων για εύρεση πόρων, ώστε να μπορούν μέρος αυτών να τους αξιοποιεί εξυπηρετώντας ασθενείς που χρήζουν βοήθειας.

Αυτό που επιθυμούν οι περισσότεροι να γίνεται από το σύλλογο τους, είναι οι εκπαιδευτικές ημερίδες ενημέρωσης ασθενών, σχετικά με τη νόσο τους και η εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση. Ίσως γιατί είναι έντονη η ανάγκη των ασθενών να γνωρίζουν καλά το νόσημά τους, τις νέες εξελίξεις και θεραπείες και ότι μπορεί να τους βοηθήσει. Οι απαντήσεις αυτές θα μπορούσαν να δώσουν ώθηση

στους συλλόγους για επέκταση του εκπαιδευτικού τους έργου, σε συνεργασία με επιστήμονες υγείας. Είναι σημαντικό όλοι οι φορείς που εμπλέκονται στην υγεία να επικοινωνούν μεταξύ τους και να «εργάζονται» για το καλό των ασθενών.

Επίσης στην ερώτηση για το ποια παροχή του συλλόγου επιθυμούν περισσότερο, την ψηλότερη βαθμολογία έλαβε η ενημέρωση των δικαιωμάτων των ασθενών και ότι αφορά τη νόσο, καθώς και η ψυχολογική υποστήριξη, κυρίως από τις γυναίκες. Πολύ σημαντική επίσης είναι για αυτούς η συναναστροφή με άλλους ασθενείς, που ίσως τους βοηθάει τελικά η ανταλλαγή εμπειριών. Η οικονομική υποστήριξη είναι το τελευταίο που επιθυμούν να τους παρέχει ο σύλλογος τους. Οι περισσότεροι επιθυμούν να ενημερώνονται μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας. Στην εποχή μας η χρήση ηλεκτρονικής αλληλογραφίας είναι ένας διαδομένος και εύκολος τρόπος επικοινωνίας και ενημέρωσης που χρησιμοποιούν πολλοί οργανισμοί και επιχειρήσεις. Κάποιοι προτιμούν να ενημερώνονται προφορικά και σχεδόν καθόλου δεν θέλουν την ενημέρωση μέσω επιστολής και φυλλαδίου.

ΤΜΗΜΑ 6. ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ

Οι περισσότεροι εκ των ερωτηθέντων έχουν στηρίξει τον σύλλογο τους και ο τρόπος που κυρίως το κάνουν είναι η κατ' ιδίαν επίσκεψη στα γραφεία του συλλόγου. Γεγονός που δείχνει την επιθυμία των ασθενών για άμεση επαφή με τα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου. Αυτό φαίνεται και από τις απαντήσεις που έδωσαν για το ποιος είναι ο πιο σημαντικός λόγος που τους παρακίνησε να προσφέρουν εθελοντική εργασία, οι περισσότερες εντοπίστηκαν στην επιλογή < η προσωπική επαφή και επικοινωνία >. Η διαζώσης επαφή μάλλον παρακινεί περισσότερο τους ασθενείς να προσφέρουν και οι ίδιοι, αναγνωρίζοντας την αξία του συλλόγου. Οπότε καλό θα ήταν οι σύλλογοι να έρχονται πιο συχνά σε προσωπική επαφή με τα μέλη τους. Επίσης, σύμφωνα με την έρευνα, οι περισσότεροι συμμετέχουν σε δράσεις και συναντήσεις του συλλόγου τους. Αυτό είναι ένα ενθαρρυντικό μήνυμα για την λειτουργία των συλλόγων, όπου φαίνεται ότι οι δράσεις τους έχουν ανταπόκριση από τα μέλη τους, τα οποία είναι πρόθυμα να βοηθήσουν και ίσως τους κάνει καλό αυτή η συμμετοχή τους. Οι λόγοι αυτών που δεν μπορούν να στηρίξουν τον σύλλογο, εστιάστηκαν κυρίως στους οικονομικούς λόγους αλλά και λόγω επαγγελματικών υποχρεώσεων και έλλειψης ελεύθερου χρόνου. Η επιθυμία για προσφορά υπάρχει, αλλά στην εποχή μας λόγω πολλών υποχρεώσεων και οικονομικής στενότητας είναι

δύσκολη για πολλούς ανθρώπους. Οι περισσότεροι ασθενείς, απάντησαν ότι ο εθελοντισμός είναι στάση ζωής.

Η πλειοψηφία των ασθενών εν κατακλείδι, θεωρεί ότι είναι χρήσιμη η ύπαρξη των συλλόγων ασθενών για την κοινωνία, αλλά και για τους ίδιους και ότι θα έπρεπε το Κράτος να τους στηρίζει οικονομικά. Παρατηρήθηκε όμως ότι το μικρό ποσοστό των ατόμων που διαφώνησαν με την οικονομική στήριξη των συλλόγων, ανήκει εξ ολοκλήρου στο αντρικό φύλο. Η συνολική εικόνα των αποτελεσμάτων, είναι μια ένδειξη αποτίμησης του έργου των συλλόγων, το οποίο χαίρει εκτίμησης και αναγνώρισης από τα μέλη του και θα έπρεπε να τους δίνει θάρρος για να συνεχίσουν το έργο τους και την προσφορά τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

6.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην Ευρώπη οι σύλλογοι ασθενών, αποτελούν παράγοντες του τομέα υγείας, αυξάνοντας τις δραστηριότητες και την επιρροή τους και την διασπορά πληροφοριών και γνώσεων. Οι σύλλογοι πράττουν αρκετά σημαντικό έργο όσον αφορά την ενημέρωση των ασθενών για τις ασθένειές τους, τις νέες θεραπείες, τα δικαιώματά τους, την οργάνωση της φροντίδας και της περίθαλψης, καθώς επίσης τις εξελίξεις βασισμένες σε έρευνες με επιστημονικά δεδομένα. (ΔΡΑΣΕΙΣ, 2015-2016). Αυτό απέδειξε και η παρούσα έρευνα, που έλαβε χώρα στην Ελλάδα, ότι οι σύλλογοι ασθενών έχουν νόημα ύπαρξης για τους ίδιους και για την κοινωνία. Οι ασθενείς λαμβάνουν σημαντική βοήθεια από τους συλλόγους τους και απευθύνονται συχνά σε αυτούς για να εκφράσουν τους προβληματισμούς τους. Αναγνωρίζουν την σημασία του εθελοντισμού και θεωρούν ότι ο εθελοντισμός είναι στάση ζωής. Εμπλουτίζοντας τους ασθενείς με νέες γνώσεις, βοηθούν οι σύλλογοι στην καλύτερη διαχείριση του νοσήματος και στην καλύτερη επικοινωνία τους με τους γιατρούς. Η πλειοψηφία των ασθενών που απάντησαν, επιθυμούν περισσότερες εκπαιδευτικές ημερίδες σχετικά με τις νόσους και εκτενέστερη ψυχολογική υποστήριξη.

Οι σύλλογοι έχουν συμβουλευτικό ρόλο σε θέματα που αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η συμβολή τους στην γνώση αναπτύσσεται μέσω της εφαρμογής εργαλείων για συλλογή δεδομένων, όπως οι απόψεις των ασθενών και οι εμπειρίες τους.(ΔΡΑΣΕΙΣ, Ειδική έκδοση, 2015-2016). Πολύ σημαντικό εργαλείο για την επίτευξη των σκοπών ενός συλλόγου, είναι τα Μ.Μ.Ε. και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, τα οποία σύμφωνα και με την γνώμη των περισσότερων ερωτηθέντων συμβάλλουν στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και στην διαφώτιση των πολιτών. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούν οι σύλλογοι για να ευαισθητοποιήσουν τους πολίτες για θέματα υγείας, είναι οι δράσεις και η ενημέρωση μέσω της προβολής. Οι διαθέσιμοι πόροι τους για την αξιοποίηση όλων αυτών, προέρχεται κυρίως από ιδιώτες.

Ενώ η συλλογική δράση των ασθενών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως κινητήρια δύναμη της πολιτικής υγείας και της παροχής υπηρεσιών, παρατηρείται έλλειψη έρευνας σχετικά με την σύνδεσή τους. Σύμφωνα με την μελέτη του

DeMontfort στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχουν τεκμηριωθεί η αυξημένη επαφή των οργανώσεων ασθενών με τους υπεύθυνους για την χάραξη πολιτικής τα τελευταία έτη και ότι οι φαρμακευτικές εταιρείες και οι επαγγελματικοί φορείς διαπιστώθηκε ότι στις συζητήσεις τους περιλάμβαναν ομάδες ασθενών, σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι στο παρελθόν. Η έρευνα αυτή του DeMontfort αποσκοπούσε στην μελέτη διατομής των ομάδων ασθενών, της σχέσης μεταξύ τους και των επιπτώσεων τους στην διαδικασία χάραξης πολιτικής σε εθνικό επίπεδο. Το ερωτηματολόγιο στόχευε στην χαρτογράφηση των χαρακτηριστικών και των δραστηριοτήτων των ομάδων. Αναπτύχθηκε η εσωτερική δομή, οι στόχοι, οι δραστηριότητες, η συχνότητα επαφής με άλλους οργανισμούς. Ωστόσο, σύμφωνα με τους ερευνητές, τα διαθέσιμα στοιχεία δεν κατάφεραν να δια φωτίσουν την επιρροή που ασκούν οι οργανώσεις ασθενών, όπως επίσης και ότι η αυξημένη συμμετοχή τους δεν μεταφράζεται απαραίτητα σε υψηλή αποτελεσματικότητα στην πολιτική υγείας. Επιπλέον στοιχεία από μικτές συμβουλευτικές επιτροπές στην χώρα της Ιταλίας, υπογραμμίζουν τον περιορισμό της φωνής των χρηστών στην λήψη αποφάσεων(Souliotis, et al, 2016).

Έτσι παρατηρείται έντονα η ποικιλομορφία μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών. Με βάση τις πληροφορίες που παρέχονται από τον Ευρωπαϊκό δείκτη καταναλωτών υγείας φαίνεται ότι 18 χώρες παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές ως προς τον βαθμό στον οποίο η νομοθεσία περί υγειονομικής περίθαλψης βασίζεται στα δικαιώματα των ασθενών. Επίσης παρατηρείται αξιοσημείωτη διαφοροποίηση του βαθμού συμμετοχής των οργανώσεων ασθενών στην λήψη αποφάσεων, δημιουργώντας ανισότητες στον τομέα της Υγείας, μεταξύ των χωρών. Ως επακόλουθο αυτών των στοιχείων, επιτακτική είναι η ανάγκη να διερευνηθεί ο βαθμός και ο αντίκτυπος της συμμετοχής των διάφορων οργανώσεων ασθενών στην λήψη αποφάσεων για τον τομέα της υγείας στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Συνίσταται στενή συνεργασία και σχέση μεταξύ διάφορων εμπλεκόμενων φορέων, όπως των επαγγελματιών υγείας, ερευνητικών οργανισμών, οργανώσεων ασθενών, με την ως τώρα εμπειρία, καταδεικνύεται ότι η συμμετοχή ασθενών έχει οδηγήσει σε αυξημένη διαφάνεια, εμπιστοσύνη και αμοιβαίο σεβασμό μεταξύ των ενδιαφερομένων. Επίσης αναγνωρίζεται η συμβολή στην ανακάλυψη και την αξιολόγηση φαρμάκων, εμπλουτίζοντας την ποιότητα των διαθέσιμων στοιχείων και απόψεων.(Souliotis, et al, 2016).

Στόχος, άλλης έρευνας, είναι να μελετηθεί κατά πόσο το Ολλανδικό μοντέλο συμμετοχής των ασθενών, είναι ένα καλό μοντέλο. Οι οργανώσεις ασθενών,

σύμφωνα με το Ολλανδικό μοντέλο, συμμετέχουν σε πολλές επίσημες διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Διεξήχθησαν, για την έρευνα, 52 συνεντεύξεις με φορείς στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, εκ των οποίων 35 ήταν συνεντεύξεις με εκπροσώπους οργανώσεων ασθενών και οι 17 ήταν σε φορείς που εμπλέκονταν οι οργανώσεις ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι Ολλανδικές οργανώσεις ασθενών έχουν θεσμοθετηθεί στην λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Οι οργανώσεις ασθενών βρίσκονται σε εξαρτημένη θέση, την οποία προσπαθούν να ξεπεράσουν μέσω του επαγγελματισμού. Παρόλο που το συγκεκριμένο μοντέλο συμμετοχής δίνει στις οργανώσεις ασθενών πολλές ευκαιρίες, προκαλεί όμως και σημαντικές εντάσεις. Πολλοί είναι οι οργανισμοί που δεν μπορούν να αξιοποιήσουν όλες τις δυνατότητες συμμετοχής που τους αποδίδονται, προκαλώντας αναδιανομή των αποτελεσμάτων. Επιπλέον ο επαγγελματισμός σε πολλές οργανώσεις ασθενών, προκαλεί αμφιβολίες για τις δυνατότητες ενδυνάμωσης και την αντιπροσωπευτικότητα. Επομένως δεν επιτυγχάνεται η ισότητα στη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγείας στην πράξη. Σημαντικό είναι να μελετηθούν πιο εντατικά θέματα τα οποία μπορούν να συμβάλλουν οι ασθενείς και με ποιόν τρόπο (Hester, M., et al, 2010)

Πολύ σημαντική φάνηκε, από τα δεδομένα της παρούσας έρευνας, ότι είναι η άμεση επαφή και η ανταλλαγή εμπειριών, ασθενών με το ίδιο νόσημα, που ίσως αποτελεί ένα μέσο ενδυνάμωσης των ασθενών και ένα κίνητρο να συμμετέχουν και οι ίδιοι στις δράσεις του συλλόγου τους. Με βάση δύο (2) εμπειρικές μελέτες των ομάδων που εκπροσωπούν και προωθούν τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των ασθενών και των φροντιστών, υποστηρίζεται ότι οι ομάδες που σχηματίζονται από άτομα που έχουν προσωπική εμπειρία μιας πάθησης είναι πλέον ευρέως διαδομένες. Η έρευνα δείχνει ότι οι ομάδες μοιράζονται ένα κοινό διάλογο και ακολουθούν παρόμοιες πρακτικές και υπάρχει εκτεταμένη δικτύωση και επικοινωνία. Επίσημες και άτυπες «συμμαχίες» έχουν διαμορφωθεί για να επιδιώξουν κοινή δράση και να αποτελέσουν πρόοδο στην υγεία, καθώς οι κυβερνήσεις αύξησαν τις ευκαιρίες συμμετοχής, δίνοντας την δυνατότητα στους ασθενείς και στους φροντιστές να συμμετέχουν στην διαμόρφωση υπηρεσιών που ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες τους (Baggott et al, 2004).

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν ασθενείς από έξι(6) διαφορετικούς συλλόγους και το αποτέλεσμα έδειξε ότι υπήρχε, σε καίρια ερωτήματα, ταύτιση απόψεων, ανεξάρτητα από το νόσημα, το φύλο κτλ. Πιστεύουν τα μέλη των

συλλόγων ότι οι αρμόδιοι είναι ευαισθητοποιημένοι να τους προσφέρουν και έχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες για την διαχείριση του συλλόγου. Θεωρούν ότι όντας μέλος ενός συλλόγου μπορούν να κατευθυνθούν σωστά σε ότι αφορά τα δικαιώματά τους.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων, επίσης συμφώνησε για την οικονομική ενίσχυση των συλλόγων ασθενών από το Κράτος. Καθώς με τους υπάρχοντες πόρους των συλλόγων, φάνηκε η αδυναμία τους να καλύψουν οικονομικά τους ασθενείς τους. Οι οποίοι βέβαια απάντησαν, ότι οι σύλλογοι σε μεγάλο βαθμό προσπαθούν να καλύψουν τα κενά και τις ελλείψεις που υπάρχουν στα δημόσια νοσοκομεία. Στην έρευνα της Xesfingi(2015),στην περίθαλψη υγείας, αναφέρεται η διαφορά μεταξύ των προτιμήσεων των πολιτών και των πραγματικών δημόσιων δαπανών, όσον αφορά τους πόρους που διατίθεται για υπηρεσίες που προορίζονται για εξωτερικούς ασθενείς. Υπογραμμίζουν την μεγάλη σημασία για ενθάρρυνση της συμμετοχής των πολιτών στην λήψη αποφάσεων στον τομέα υγείας.

Συμπερασματικά λοιπόν διακρίνεται πόσο σημαντική είναι η συμβολή των συλλόγων ασθενών στον χώρο της υγείας. Όπως επίσης φαίνεται πόσο σημαντικό ρόλο διαδραματίζει ο εθελοντισμός, ο οποίος αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την κοινωνική οικονομία μιας χώρας. Βάσει ερευνών παρατηρείται ο περιορισμός των ασθενών στην διαδικασία λήψης αποφάσεων που τους αφορούν και έντονη είναι η ανισότητα και η ποικιλομορφία των χωρών της Ευρώπης, σε σχέση με τον βαθμό συμβολής των ασθενών στην χάραξη πολιτικής υγείας. Προτάσεις οι οποίες ίσως θα βοηθούσαν προκύπτουν από τις έρευνες. Απόρροια, λοιπόν, των ερευνών είναι ότι απαραίτητο είναι να γίνουν συντονισμένες προσπάθειες από όλα τα εμπλεκόμενα μέρη στην πολιτική υγείας (άτομα, ασθενείς, επαγγελματίες υγείας , σύλλογοι ασθενών, υπεύθυνοι για την χάραξη πολιτικής υγείας) ώστε να προωθήσουν ένα υγιές και δημοκρατικό περιβάλλον για όλους(Florin&Dixon, 2004). Καθώς και η ενθάρρυνση των ασθενών στην συμμετοχή λήψεων αποφάσεων στον χώρο της υγείας. Επιθυμητό θα είναι να γίνει η αλλαγή στην φιλοσοφία και το άνοιγμα του διαλόγου των οργανώσεων ασθενών. Επιτακτική είναι η ανάγκη για εκπαίδευση των συλλόγων ασθενών και των μελών τους, σχετικά με την λειτουργία του συστήματος υγείας.

6.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι βασικοί άξονες της παρούσας εργασίας ήταν η θεωρητική προσέγγιση των μη κερδοσκοπικών συλλόγων ασθενών, ο ρόλος τους στην κοινωνία και η άποψη των ασθενών για τις συμβουλευτικές υπηρεσίες που τους παρέχουν. Μετά από αναζήτηση στο διαδίκτυο εντοπίστηκαν πολλοί σύλλογοι ασθενών ενεργοί στον Ελλαδικό χώρο. Οι σύλλογοι αυτοί έχουν μη κερδοσκοπικό χαρακτήρα και έχουν δημιουργηθεί από πρωτοβουλίες κυρίως ασθενών, για την εξυπηρέτηση των αναγκών ασθενών και των φροντιστών τους. Αποτελούν όπως είδαμε, οι φορείς αυτοί έκφραση της κοινωνίας των πολιτών. Αυτό όμως που κίνησε το ενδιαφέρον είναι αν τελικά οι αποδέκτες (ασθενείς) αυτών των συλλόγων είναι ικανοποιημένοι. Οι σύλλογοι αυτοί προσπαθούν να επιτελέσουν τους σκοπούς για τους οποίους έχουν ιδρυθεί. Το έργο τους, σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, αναγνωρίζεται από τα μέλη τους και πιστεύουν οι ασθενείς ότι έχουν λόγο ύπαρξης τελικά αυτοί οι σύλλογοι για τη ζωή ενός ασθενή. Σημαντική είναι η βοήθεια που λαμβάνουν από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες των συλλόγων.

Προτάσεις οι οποίες ίσως θα ήταν βοηθητικές και αποδοτικές στην λειτουργία των συλλόγων είναι οι εξής:

Οι σύλλογοι θα πρέπει να έχουν μεγαλύτερη επικοινωνία, πιο συχνές και προσωπικές επαφές με τους ασθενείς, οργανώνοντας ίσως περισσότερες δράσεις και συναντήσεις. Καθώς η ανταλλαγή εμπειριών και η συμμετοχή του ασθενή συντελούν στην ενδυνάμωσή του.

Μέσο ενδυνάμωσης, επίσης, αποτελεί το να γνωρίζει ο ασθενής καλά το νόσημά του και την διαχείριση αυτού. Οπότε προτείνεται οι αρμόδιοι να διοργανώνουν περισσότερες εκπαιδευτικές ημερίδες.

Έμφαση στην ψυχολογική στήριξη και στην συμβουλευτική καθοδήγηση των ασθενών.

Η συνεργασία των συλλόγων ασθενών με τους φορείς υγείας και τους ιατρούς. Ο ρόλος του θεράποντα ιατρού αποδεικνύεται χρήσιμος για την λειτουργία του συλλόγου και την σύνδεσή του με τους ασθενείς. Αλλά και η συνεργασία με παρεμφερείς συλλόγους, με φαρμακευτικές εταιρείες και όλους τους εμπλεκόμενους στον τομέα υγείας.

Επέκταση του εθελοντικού έργου και η προσέλκυση ίσως περισσότερων εθελοντών, ώστε να μπορεί να πετύχει τους σκοπούς του για ενημέρωση και διαφώτιση των πολιτών.

Εξεύρεση πόρων μέσω χορηγιών, περισσότερων εκδηλώσεων, καμπανιών κτλ.

Εκπαίδευση των εκπροσώπων των ασθενών για καλύτερη διαχείριση του συλλόγου.

Ένωση συλλόγων ασθενών για διεκδίκηση στήριξης και οικονομικής ενίσχυσης από το Κράτος. Καθώς και για την προάσπιση των συμφερόντων και των δικαιωμάτων των ασθενών.

Συνέχιση προσφοράς στους ασθενείς και στην κοινωνία. Χρήση του σύγχρονου μάρκετινγκ και των μέσων ενημέρωσης, για μεγαλύτερη προβολή του συλλόγου και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σε ζητήματα πρόληψης και υγείας.

6.3 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Αξιοποιώντας τα δεδομένα της παρούσας έρευνας, η οποία δείχνει τον βαθμό ικανοποίησης των ασθενών από τους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών, σε συνδυασμό με τις πληροφορίες που προέκυψαν από άλλες έρευνες, κατά την βιβλιογραφική αναζήτηση, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί περαιτέρω έρευνα όσον αφορά την σχέση του Κράτους και των συλλόγων ασθενών. Επιπρόσθετα, σημαντικά στοιχεία θα προκύπταν από μια έρευνα για την σχέση και την διασύνδεση των ασθενών με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς υγείας (σύλλογοι ασθενών, επαγγελματίες υγείας, φαρμακευτικές εταιρείες, διοίκηση κέντρων περίθαλψης). Συμμετέχοντας στην έρευνα όλοι οι φορείς που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα. Επίσης θα μπορούσε να διερευνηθεί ο βαθμός συμμετοχής των διάφορων οργανώσεων στην λήψη αποφάσεων στον χώρο της υγείας.

Τα πρωτογενή δεδομένα της παρούσας έρευνας που συλλέχθηκαν θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν μελλοντικά για την ανάδειξη σημαντικών στατιστικών στοιχείων, που αφορούν την άποψη των ασθενών για τις παροχές που επιθυμούν περισσότερο από τους συλλόγους και οι οποίες συμβάλλουν στην ενδυνάμωσή τους και στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους.

Θα μπορούσε να εξεταστεί περαιτέρω ο ρόλος της διαφήμισης για τους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους ασθενών. Επίσης ενδιαφέρον ίσως θα είχε μια έρευνα για

την σημασία της εκπαίδευσης των συλλόγων ασθενών και των ασθενών, ως μέσο ενδυνάμωσης.

Γενικά, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί παρόμοια έρευνα, με την παρούσα, με περισσότερους συλλόγους συμμετοχής και μεγαλύτερο δείγμα ασθενών, σε μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, ώστε να βγουν πιο αξιόπιστα και έγκυρα δεδομένα για διερεύνηση και επίλυση των πιθανών προβλημάτων που θα αποκαλυπτόταν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. ΕΛΛΗΝΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Ανθόπουλος, Χ.,(2007): <<Εθελοντισμός, αλληλεγγύη και δημοκρατία>>, Εκδόσεις: Οξύ, ΑΘΗΝΑ.
- Αποστολίδου, Λ.(2000): <<Το εθελοντικό κίνημα στην Ελλάδα και η Κοινωνία των Πολιτών>>, Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, ΑΘΗΝΑ
- Αυλωνίτης, Γ.Ι., Παπασταθόπουλος, Π., (2010): <<Marketing Plans, Πως να σχεδιάζετε αποτελεσματικά προγράμματα μάρκετινγκ>>, Κεφάλαιο 1^ο Εισαγωγικές έννοιες, 1-3 Πεδία εφαρμογής του Μάρκετινγκ (Έκδοση 1^η) Εκδόσεις: Σταμούλη Α.Ε.
- Βάγια, Χ. (2001): <<Οι Ελληνικές Εθελοντικές οργανώσεις Πρόνοιας στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης>>, Επαρχιακό Συμβούλιο Ευημερίας Λεμεσού.
- Βαγιάτης Γ.,Josien, M., Γιαννικλέας, Γ., (1995): <<Η επικοινωνία μέσα και έξω από τον εργασιακό χώρο>> Μετάφραση: Αραμπατζής Γ., Βασιλικού Κ., Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, ΑΘΗΝΑ.
- Βλάσσης, Ι. (2006):<< Συστήματα Υγείας>>, Σημειώσεις για τους σπουδαστές του ΜΠΣ "Διοίκηση Υγείας", Πειραιάς
- ΒΙΚΙΠΑΙΔΕΙΑ: ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΙ ΣΥΛΛΟΓΟΙ/<https://Wikipedia.org/wiki> (Τελευταία ανάκτηση στις 20/03/2020)
- Βουνάτση, Β. (2018): <<Οι σχέσεις της ικανοποίησης των ασθενών με τις επικοινωνιακές δεξιότητες των ιατρών και την αντίληψη ελέγχου της ασθένειας>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Κοινωνικών Επιστημών-Διοίκηση Μονάδων Υγείας, ΕΑΠ, Πάτρα.
- Baylis, J., Smith, S. And Owens, P. (2013) :<< Η Παγκοσμιοποίηση της Διεθνούς Πολιτικής. Μια Εισαγωγή στις Διεθνείς Σχέσεις>>, Εκδόσεις: Επίκεντρο. Αθήνα.
- “ΔΡΑΣΕΙΣ, Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας” (2015-2016), Health Daily, Ειδική έκδοση

- Δούκας Χ. & Δούκα Α.Δ.(Ιούλιος 2007): <<Οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) στις κοινωνίες της Μάθησης: Νέοι Ρόλοι και Στρατηγικές>>, Τεύχος 4^ο .
- Δρακομαθιουλάκης Μ. Δ.(2016): <<Συλλογική και ατομική διαδικτυακή συμπεριφορά ασθενών με χρόνια νοσήματα σε περίοδο οικονομικής κρίσης. Ανάλυση λόγου και προφίλ στο FACEBOOK>> Διπλωματική εργασία, Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- ΕΚΠΑ: "Μη κερδοσκοπικοί Οργανισμοί" Προγράμματα συμπληρωματικής εκπαίδευσης, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2016): <<Ηλεκτρονική Υγεία>>. Βρυξέλλες: Ευρωπαϊκή Επιτροπή Διαθέσιμο στο: http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index_el.htm [Ανακτήθηκε στις: 12 Μαρτίου 2020].
- ΗΜΕΡΙΔΕΣ-ΒΗΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ/www.iatronet.gr (Ανακτήθηκε στις 22-01-2020)
- Ζάννης Π., (2015):<< Κοινωνική Οικονομία και Κοινωνική Πολιτική. Ο προσδιορισμός στις σχέσεις. Τα διλήμματα στις εφαρμογές>>. Εκδόσεις: Επιστημονική Εταιρεία Κοινωνικής Πολιτικής, τ.3.
- Ζαπαντιώτη, Ε.(2013): <<Ο ρόλος των Μ.Κ.Ο. και εθελοντικών οργανώσεων στην παροχή υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Διοίκηση Υγείας, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, ΑΘΗΝΑ.
- Θεοδώρου, Μ. (2001): <<Συστήματα Υγείας>>, Μέρος 1^ο<<Η ανάπτυξη και οργάνωση των συστημάτων υγείας>>., Εκδόσεις: Παπαζήση, ΑΘΗΝΑ
- Θεοδώρου, Μ.,(1992): <<Ο ποιοτικός έλεγχος στις Υπηρεσίες Υγείας>> Ιατρική Επιθεώρηση ΙΚΑ 3(1)
- Καβουρίνου Α. (2017)<<Εγχειρίδιο Σωματείων και Συλλόγων μη Κερδοσκοπικών>> (Για Φορολογικές Ασφαλιστικές και άλλες υποχρεώσεις) , Ημερ. Έκδοσης: 11/2017, Κεφ. 1,2,3 –Πολιτιστικά Σωματεία, Αθλητικά Σωματεία
- Καλογεροπούλου, Μ. (2011):<<Μέτρηση ικανοποίησης ασθενών. Μέθοδος βελτίωσης ποιότητας και αποδοτικότητας νοσοκομείων>>. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 28(5): 667673

- Καραδήμας, Ε. Χ., (2005): <<Ψυχολογία της Υγείας, Θεωρία και Κλινική πράξη>>, Εκδόσεις: Τυπωθήτω, ΑΘΗΝΑ, Σελ. 204-217
- Καραμανίδου, Χ.(2010): <<Επικοινωνία επαγγελματιών υγείας και ασθενών και το φαινόμενο της μη συμμόρφωσης. Προσανατολισμοί για την πολιτική υγείας>. Στο Κοντιάδης, Ξ., Σουλιώτης, Ν. Επιμ. Θεσμοί και πολιτικές υγείας, Εκδόσεις: Παπαζήση, ΑΘΗΝΑ (Σελ. 443-455)
- Κηροπούλου, Α.(2019)<< Ο ρόλος της πληροφόρησης στην ποιότητα ζωής ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων>>, ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ,36(1):25-39
- Κολοβός, Π., Σουρτζή, Π. (2007): <<Η έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας>>, Νοσηλευτική, σελ. 186-195
- Κυριόπουλος Γ., Λιόνης, Χ., Σουλιώτης, Κ., Τσάκος, Γ., (2003): <<Η ποιότητα στις υπηρεσίες Υγείας>. Εκδόσεις: Θεμέλιο, ΑΘΗΝΑ
- Κυριόπουλος, Γ. (2012):<< Η Οικονομική Κρίση και οι επιπτώσεις της στην υγεία και στην υγειονομική περίθαλψη>>Ανακτήθηκε στις 27-01-2020. Διαθέσιμο:http://www.nsph.gr/files/009_Oikonomikon_Ygeias
- Λιαρόπουλος Λ (2007). <<Το οικονομικό περιβάλλον στον τομέα της υγείας>>. Οργάνωση Υπηρεσιών &Συστημάτων Υγείας, Α' Τόμος. Αθήνα, Εκδόσεις: Βήτα Medical Arts,(σελ. 51-62)
- Λοΐζου Ι (2016): <<Ο ρόλος του τρίτου τομέα σε περίοδο οικονομικής κρίσης: Οι Μ.Κ.Ο. για την υγεία στην Κύπρο>. Διατριβή επιπέδου Μάστερ, Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Manion L. & Cohen, L. (2000) :<< Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας>>, (μτφ. Μητσοπούλου Χ. & Φιλοπούλου Μ.), Εκδόσεις: Μεταίχμιο, Αθήνα.
- Μερκούρης, Α. (1996): <<Η ικανοποίηση αρρώστου, κριτήριο ποιότητας νοσηλευτικών υπηρεσιών>> Διδακτορική διατριβή, ΑΘΗΝΑ
- Μπαλάσκα, Δ., Μπιτσώρη, Ζ.(2015): <<Ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών>>, Περιεγχειρητική νοσηλευτική, κεφ. 4(3), σελ. 106-120.
- Μπουραντάς, Α., Βαθής, Α., Παπακωνσταντίνου, Χ., Ρεκλείτης, Π. (1999): <<Αρχές Οργάνωσης και Διοίκησης Επιχειρήσεων και Υπηρεσιών Marketing>>, Υπουργείο Εθνικής Αμύνης και Θρησκευμάτων, ΟΕΔΒ, ΑΘΗΝΑ

- Οικονόμου Χ., (2012): <<Το θεσμικό πλαίσιο παροχών ασθευείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας>> ΑΘΗΝΑ: Ινστιτούτο Εργασίας Γενικής Συνομοσπονδίας Εργαζομένων Ελλάδας.
- Ομάδα περιβάλλοντος ΕΚΚΕ(1996): << Δραστηριότητες ΜΚΟ – ΠΟ>> . [http ://www2. ekke .gr/estia/gr_pages/mko_po/static. htm] ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ (Ανακτήθηκε στις 15-12-2019)
- ΟΟΣΑ Δείκτες, (2009): «Η υγεία με μια ματιά», Health at a Glance 2009- OECD Indicators. www. Org (Ανακτήθηκε στις 12-12-2019)
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Άμστερνταμ, 1994): <<Διακήρυξη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη>>
- Παπασταθοπούλου, Π., Ήντουνας, Κ.(2005-2006): <<Το Μάρκετινγκ των Μη Κερδοσκοπικών Οργανισμών>> Υλικό Διαλέξεων, τμήμα Μάρκετινγκ& Επικοινωνίας, Οικονομικό Πανεπιστήμιο Αθηνών
- Παρασκευόπουλος, Ν.Ι.(1993): <<Μεθοδολογία επιστημονικής έρευνας>>, Ιδιωτική έκδοση, ΑΘΗΝΑ.
- Πασακοπούλου Α(Ομιλήτρια)., -Πρόεδρος Δ.Σ. του <<Όμιλου Εθελοντών κατά του καρκίνου-ΑγκαλιάΖΩ>> ΘΕΜΑ: <<Δυνατότητες και προοπτικές της χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης ως μέσο προβολής και προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών>><<Patient Advocacy>> Ημερίδα για τα δικαιώματα των ασθενών
- Πιερράκος, Γ., Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ., Γούλα, Α., Λάτσου, Δ. & συν.(2013): <<Συγκριτική ανάλυση δύο ερευνών μέτρησης της ικανοποίησης των εξωτερικών ασθενών στην πρωτοβάθμια περίθαλψη>>, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής , κεφ. 30(3), σελ.. 316-324
- Πιερράκος, Γ., Τομαράς, Π.(2009): <<Η ικανοποίηση των ασθενών στην ανάπτυξη του μάρκετινγκ. Υπηρεσίες υγείας>., Νοσηλευτική, κεφ. 48(1), σελ. 105-114.
- Πιτσούλης, Ν.(2003): << Ρόλος και λειτουργία των μη κυβερνητικών οργανώσεων στην αυγή του 21ου αιώνα>>, Εθελοντική Έκφραση, τ.1, τεύχος 1, σελ. 18- 21, Σεπτέμβριος 2003

- Πολύζος, Ν., (2014): <<Διοίκηση και Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας>. Κεφάλαιο: 8, σελ. 355-366, Εκδόσεις: Κριτική, ΑΘΗΝΑ
- Πολυζωίδης, Π.,(2004): <<Κοινωνική φροντίδα στην Ελλάδα, ο ρόλος των Μ.Κ.Ο.>> Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο.
- Πολυζωίδης Π .(2006): «Εθελοντισμός στην κοινωνική προστασία», Εκδόσεις ελληνικά γράμματα.
- Πολυκανδριώτη, Μ.(2011): <<Ανάγκη ενημέρωσης – πληροφόρησης των ασθενών>>, Το Βήμα του Ασκληπιού, κεφ. 10(4), σελ. 439-440.
- Πρωτόπαππας, Γ. (201;;) : <<Η σκοτεινή πλευρά των Μ.Κ.Ο. >>, Περιοδικό Απόψεις, Τεύχος: 17
- Ρούσσο, Π.Α. & Τσαούσης, Γ.(2011): <<Στατιστική στις επιστήμες της συμπεριφοράς με τη χρήση του SPSS>>, Εκδόσεις: Ιανός, ΑΘΗΝΑ
- Σαλούρου, Α.Α., (2012): <<Ο ρόλος των μη κυβερνητικών οργανώσεων στο χώρο της Υγείας: Η Δράση τους στη σύγχρονη κοινωνία και η αποτελεσματικότητά τους>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Διοίκηση Υγείας, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, ΑΘΗΝΑ.
- Σημίτη Μ., (2002):<< Κεντρικές και περιφερειακές ΜΚΟ: Η συγκρότηση ενός κοινωνικού δικτύου στη διεθνή κοινότητα>>, στο Σκλιάς Π και Χουλιάρας Α. (επιμ.)<<Η διπλωματία της κοινωνίας των πολιτών>>, Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
- Σιώμοκος, Γ., Βασιλικοπούλου, Α., (2005): <<Εφαρμογή μεθόδων ανάλυσης στην έρευνα αγοράς>> Εκδόσεις: Σταμούλη, ΑΘΗΝΑ.
- Σκλιάς, Γ. Π. (1998), Ο Ρόλος των μη Κυβερνητικών Οργανισμών στην Εποχή της Παγκοσμιοποίησης: Θεωρητικές Προσεγγίσεις. Διαλέξεις και Τετράδια Εργασίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Ελληνικό Κέντρο Πολιτικών Ερευνών, Αθήνα.
- Σκλιάς, Γ.Π., Χουλιάρας, Α. (2002): <<Η Διπλωματία της Κοινωνίας των Πολιτών>>, Εκδόσεις: Παπαζήση, ΑΘΗΝΑ
- Σουλιώτης, Κ.(2000): <<Ο ρόλος του Ιδιωτικού τομέα στο Ελληνικό Σύστημα Υγείας>>, Εκδόσεις: Παπαζήσης, ΑΘΗΝΑ.
- Σουλιώτης, Κ.,(2014); <<Δημοκρατία, Πολίτες και Πολιτική Υγείας>>, Εκδόσεις: Παπαζήση, ΑΘΗΝΑ.

- Στάμου, Ε.,(2018): <<Το μάρκετινγκ και η διαφήμιση του Μη Κερδοσκοπικού Οργανισμού Be strong/Μείνε Δυνατός>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Οικονομικής Επιστήμης, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, ΑΘΗΝΑ
- Στασινοπούλου Ο., (1992): <<Κράτος Πρόνοιας>> Εκδόσεις: Gutenberg, ΑΘΗΝΑ
- Στασινοπούλου, Ο.,(1997): <<Εθελοντικές οργανώσεις, μια προσέγγιση>>Πάντειο Πανεπιστήμιο.
- Σταυρινίδης, Γ.;<<Μάρκετινγκ μη Κερδοσκοπικών Οργανισμών>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Διοίκηση Επιχειρήσεων- Μ.Β.Α., Πανεπιστήμιο Αιγαίου.
- Στραβοσκούφης Θ.,(2006): << Κοινωνική Ανάπτυξη, Κοινωνία πολιτών και ΜΚΟ. Ένας διαδραστικός θεσμός,>> Εκδόσεις: Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών, τ.120, σελ.93-133.
- Στραβοσκούφης Α.,(2012): Τίτλος Σημειώσεων <<Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις-ΜΚΟ>>, σελ. 28-33, Έτος Έκδοσης: Μάιος 2012
- Σωτηρόπουλος, Δ. (2017): <<Η Ελληνική Κοινωνία Πολιτών και η Οικονομική κρίση>>, Εκδόσεις: Ποταμός, Αθήνα,(σελ. 25)
- Τούντας, Γ., Δημητρακάκη, Χ., Οικονόμου, Ν., Παληκαρώνα, Γ., Σουλιώτης, Κ. (2006): <<Οι υπηρεσίες υγείας στην Ελλάδα, 1996-2006>>, ΑΘΗΝΑ: Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας.
- Ταλιαδώρου, Χ. (Υπουργός Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων) (2005), Ομιλία με θέμα: <<Κρατικές χορηγίες σε μη Κυβερνητικές Οργανώσεις>>, Ανακτήθηκε στις 15/2/2020 από την ιστοσελίδα: www.mlsi.gov.cy
- Τηλικίδου Ε.(2011): « Η έρευνα του Μάρκετινγκ ως Βασική Λειτουργία του Μάρκετινγκ», Ένας σύγχρονος ορισμός του μάρκετινγκ>>Εκδόσεις: Σοφία Α.Ε. ,Θεσσαλονίκη.
- Τούντας, Γ. (2000):<< Κοινωνία και Υγεία>>, Εκδόσεις: Οδυσσέας- Νέα Υγεία, Αθήνα
- Τριανταφύλλου Κ.,(2014):<<Εξεύρεση πόρων και εργαλεία χρηματοδότησης για ΜΚΟ>>, Σεμινάρια σε Μ.Κ.Ο.: Οργάνωση, Συμμετοχικότητα και Παρέμβαση, ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
- Τσιώλης, Γ.(2014): <<Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική και κοινωνική έρευνα>>, Εκδόσεις: Κριτική, ΑΘΗΝΑ

- Φεφές Μ.(2006):<< Νομική μορφή των ΜΚΟ στην Ελλάδα>>, Πρακτικά 1ου Πανελλήνιου Συνεδρίου για τη "Διαχείριση Έργων σε ΜΚΟ", Λάρισα 30/06-01/07/2006.
- Φουστερής, Α. (2016): <<Ο βαθμός Συμμετοχής των Συλλόγων Ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη Λήψη αποφάσεων Πολιτικής Υγείας στην Ευρώπη>>, Διπλωματική εργασία, Τμήμα: Θεσμοί και Πολιτικές Υγείας, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου.
- Φραγκονικολόπουλος, Α. Χ. (2007): <<Ο Παγκόσμιος Ρόλος των μη Κυβερνητικών Οργανώσεων – Δυναμική και Αδυναμίες στην Παγκόσμια Διακυβέρνηση>>, Εκδόσεις: Ι. Σιδέρης, Αθήνα
- ΥΔΑΣ-Υπηρεσία Διεθνούς Αναπτυξιακής Συνεργασίας/www.mfa.gr/to-ypourgeio/domi/ydas.html/Τελευταία ανάκτηση 4-2-2020/

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

- Άρθρο 35 <<Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων>> ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΧΑΡΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ(2002)
- Διακήρυξη Alma-ata/12-9-1978, <<Υγεία για όλους>>
- ΔΙΕΘΝΗΣ ΑΜΝΗΣΤΙΑ, Ετήσια Έκθεση 2004 [<http://www.amnesty.gr/library/report2004/index.htm>]
- <<Δικαιώματα Ασθενούς>> Ν. 2017/92, ΦΕΚ 123/92 τ.α., Άρθρο 47
- Υπουργική απόφαση οικ. 7586/18, ΦΕΚ. 4794/B/26-10-2018 <<Λειτουργία Μητρώου Ελληνικών και Ξένων μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (ΜΚΟ)>>
- <<ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ>> ΦΕΚ 2 Μαρτίου 2017, τεύχος 2^οΑρ.φύλλου 662 <<Πλαίσιο Οργάνωσης και λειτουργίας του Γραφείου Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/ριων Υπηρεσιών Υγείας των Νοσοκομείων του ΕΣΥ>> Άρθρο 4
- Ν. 330/1976 -Νόμος 330 ΦΕΚ Α'129/29-6-1976 <<Περί επαγγελματικών σωματείων και ενώσεων και διασφάλισης της συνδικαλιστικής ελευθερίας>>.
- Ν. 2683/99, Άρθρ. 50 & 2, ΦΕΚ, 19^Α Δημόσια διοίκηση, ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

2. ΑΓΓΛΟΦΩΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abramson K, Keefe B, Chou WY (2015): <<Communicating about cancer through Facebook: a qualitative analysis of a breast cancer awareness page>>. J Health Commun, 20(2):237243
- Akrich, M., Nunes, J., Paterson, F., Rabehanisoa, V., (Eds.) (2008): <<The dynamics of patient organizations in Europe>> Paris: Presses des Mines.
- Allsop, J. Jones, K. and Baggott, R. (2004): <<Health consumer groups in the UK: a new social movement>>, Sociology of Health & Illness, vol.26, No. 6 2004, ISSN 0141-9889, pp: 737-756, Department of Public Policy, De Montfort University, Leicester
- Anheier, H., Gasius, M. and Kaldor, M. (2003): << Global Civil Society>>, University Press, Oxford.
- Baggott, R. and Foster, R., (2008): <<Health consumer and patient's organizations in Europe: towards a comparative analysis. Health Expectations>>, 11(1), pp 85-94.
- Barr A., Fafchamps M. and Owens T. (2005) :<<The Governance of Non-Governmental Organizations in Uganda>>, World Development, 33(4), 657–679
- Beard, R.L., (2004): <<Advocating Voice: Organizational, Historical and Social Milieux of the Alzheimer's Disease Movement, Sociology of Health and Illness>> 26(6)
- Bennet, J.C., Gibbs, S. (1996): <<NGO Funding Strategies>>, NGO Training and Research Center (INTRAG) / ICYA, Oxford
- Bilis, D. (1989): <<A Theory of the voluntary sector: Implications for Policy and Practice>>, LSE Center for Voluntary Organization, UK.
- Bjonrunberg A (2016): <<Euro Health Consumer Index 2015 Report>> Brussels: Health Consumer Powerhouse.
- Bonk, K., Griggs, H. and Tynes, E. (1999) :<< Strategic Communications for Non-Profits>>, Jossey Bass & Communications Consortium Media Center, San Francisco

- Boyd DM, Ellison NB (2007) :<< Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship>>, Journal of Computer-Mediated Communication, 13(1):210-230.
- Bradley PS (2013) :<< Implications of Big Data Analytics on Population Health Management>>, Big Data, 1(3):152-159.
- Bryant L. R. (2002) << Non-governmental Organizations and Governmentality: ‘Consuming’ Biodiversity and Indigenous People in the Philippines>>, Political Studies, 50, 268–292.
- Bucklin, S. & Associates Inc. (2000): <<The complete guide to nonprofit management>>, John Wiley & Sons. Inc.
- Chapman, D. and Cowdell, D. (1998), “Public Sector Marketing”, Prentice-Hall, New York.
- Chatzigeorgiou, C., Christou, E., Simeli, I. (2017): “Delegate satisfaction from conference service quality and its impact on future behavioral intentions” Published in:5th International conference on contemporary Marketing Issues, ICCMI (21 July 2017): pp.532-544, Thessaloniki, Greece.
- Clarke G. (1998) :<< Non-Governmental Organizations (NGOs) and Politics in the Developing World>>, Political Studies, 46, 36-52
- Clearly D., Paul, Barbara J. Mc Neil, (1988): <<Patient Satisfaction as an Indicator of Quality Care; Inquiry>> 25: 25-36, (spring 1988) Blue Cross and Blue Shield Association
- Coleman J. S. (1990): <<Foundations of Social Theory>>, Cambridge, Harvard University Press
- Cross, C.J(1997) :<< Funds for NGOs>>, Published in the Proceedings of the 4th Annual AUC Research Conference.
- Donabedian, A. (1980) :<< The Definition of Quality and Approaches to its Assessment.>>Anne Arbor. Michigan: Health Administration Press
- Donabedian A., (2003) :<< An introduction to Quality Assurance in Health Care>>, Oxford University Press, New York
- Doyle, P. (1998) :<< Marketing management and strategy>>, Prentice-Hall, New York.
- Economou C., (2010): <<Greece: Health system review. Health systems in Transition>>, 12(7): 1-180

- Epstein RM, street RL (2011): <<The values and value of patient-centered care>> Ann Fam Med, 2011: 9:100-3, doi: 101370/af m. 1239, Magazine <<ANNALS OF FAMILY MEDICINE>>
- European Commission (EC) (2012) :<< Patient Involvement: Eurobarometer Qualitative Study Aggregate Report>>. Brussels: European Commission.
- European Patients Forum (EPF) (2016), EPF official website. Brussels & Luxembourg: <<European Patient’s Forum>> Available from: <http://www.Eu-patient.eu/> (Ανακτήθηκεστις 28-01-2020)
- Farmer A D, Bruckner Holt CE, Cook MJ, Hearing SD (2009) :<< Social networking sites: a novel portal for communication>>. Postgrad Med J, 85(1007):455-459.
- Ferrera M (1996) :<< The 'Southern Model' of Welfare in Social Europe>>. Journal of European Social Policy, 6(1):17-37.
- Florin D. Dixon (2004): <<Public involvement in health care>> BMI, 2004: 328: 159-161 (PMC Free article) PUBMED
- Galanis P (2009b) :<< Statistical methods of data analysis>>, Archives of Hellenic Medicine, 26(5):699-711.
- Greene JA, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH (2011) :<< Online Social Networking by Patients with Diabetes: A Qualitative Evaluation of Communication with Facebook>>. Journal of General Internal Medicine, 26(3):287-292.
- Gronberg K.A. (1993): <<Understanding Nonprofit Funding>>, Jossey Bass Pub
- Härter M, et al, (2011) “Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice”. Z Evid Fortbild Quall Gesundheitsw.;105(4):263-70
- Hester M. Van De Bovenkamp MA, Margo J. Trappenburg PhD, Kor J. Grit PhD (2010): <<Patient participation in collective healthcare decision making: The Duch model>> (1ST Published: 17/2/2010) <<Health Expectations, volume 13, issue 1, March 2010, Pages: 73-85
- Hodge, M. (2005): <<Funding Source Board Involvement Techniques and Organizations, A test of Resource Dependence, Nonprofit Management & Leadership>> Wiley Periodicals Inc. vol.16, No.2, pp: 172-175

- Huliaras A (2014) :<<The Dynamics of Civil Society in Greece: Creating civic engagement from the top>>. The Jean Monnet Papers on Political Economy, No 10/2014.
- IAPO (International Alliance of Patients' Organizations) (2006):<<Declaration on Patient-Centered Health care>>www.iapo.org.UK, (Ανακτήθηκε στις 15-12-2019),
- Iosifidis P (2014) :<< Social Media, Democracy and Public Service Media>>. International Conference on Communication, Media, Technology and Design, Istanbul, 24-26 April 2014.
- JCAHO/JOINTCOMMISSIONONACCREDITATIONOFHEALTHCAREORGANIZATIONS/Επιτροπήγιατηνδιαπίστευσηοργανισμώνυγείας/ Ανακτήθηκε στις 17-01-2020. /www.jointcommission.org/
- Jones, K., Baggott, R., Allsop S., (2004): <<Influencing the national policy process: the role of health consumer groups>> American Journal of Public Health: 95(1): 35-41.
- Kevin MD:<<Patient engagement is the holy grail of health care>> www.Kevinmd.com/blog/2012/01/patient-engagement-holy-grail-health-care.html (Ανακτήθηκε στις 15-01-2020) Ιατρική πλατφόρμα.
- Kotler, P., (1980): <<Marketing Management>>, 4th edition, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice Hall Inc., p. 19.
- Kottler P. & Andreasen A.R. (1996): <<Strategic Marketing for Nonprofit Organizations>> 5th edition, Prentice Hall.
- Kotler P., Roberto N. and Lee, N. (2002), "Social Marketing Improving the Quality of Life", Sage Publications.
- Kyriopoulos J, Tsiantou V (2010) :<< The financial crisis and its impact on health and medical care>>. Archives of Hellenic Medicine, 27(5):834-840
- Leventhal, H., (1970): <<Findings and theory in the study of fear communications advances in experimental social psychology>> p. 119-186.
- Murray V. (2009, 2014): <<Introduction: What' s so special about managing nonprofit organizations. The Management of Nonprofit and Charitable Organizations in Canada>> 3th edition. Toronto: LexisNexis, pp :1-23

- Nelson P. (2002) :<< New Agendas and New Patterns of International NGO Political Action>>, *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 13, 377-392.
- Noya, A., Clarence, A. (2007): <<The social Economy. Building inclusive economies>>, OECD.
- OECD <<Health care systems: getting more value for money>> Economic Department Policy Notes, Paris: OECD, 2010.
- Salamon LM, Anheier HK (1996) :<< The International Classification of Nonprofit Organizations: ICNPO-Revision>>. Working Papers of the Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, No. 19. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Institute for Policy Studies
- Salamon LM (1999) :<< America's Nonprofit Sector: A Primer>>. Abridged Online Books. 2nd edition. New York City, NY: The Foundation Center.
- Salamon, L. M., Anheier, H. K., List, R. and Associates, (1999) :<< Global Civi Society: Dimensions of the Nonprofit Sector>> MD; Johns Hopkins Center for Civil Society studies.
- Salamon, L. M., Sokolowski, W. S., and List, R. (2003) :<< Global Civil Society: An Overview>>, Johns Hopkins Center for Civil Society Studies, Baltimore.
- Saunders, I. W. & Preston, A. P. (1994) :<< A model and a research agenda for total quality management>>, *Total Quality Management*, Vol. 5 (4), pp. 185-202.
- Smetsers SE, Takkenberg JJM, Bierings MB (2014) :<<Care for patients with rare diseases>>. *Nederlandstijdschriftvoorgeneeskunde*, 158(0): A7960. Originally published in Dutch, English translation of the abstract available at PubMed [PMID: 25336312].
- Sotiropoulos DA (2013) :<< Civil Society in Greece in the Wake of the Economic Crisis>>. Athens: Konrad-Adenauer-Stiftung (KAS) AuslandsbüroGriechenland-Office in Athens & Hellenic Foundation for European and Foreign Policy (ELIAMEP).
- Sotiropoulos DA, Bourikos D (2014) :<< Economic Crisis, Social Solidarity and the Voluntary Sector in Greece>>. *Journal of Power, Politics & Governance*, 2(2):33-53.

- Souliotis K. (2014): <<Looking for democracy in health amidst the fiscal crisis: patient participation in health policy decision making in>> Athens: Papazisis, 2014: 23-51 [Google scholar]
- Souliotis K. (2016): <<Public and patient involvement in health policy: A continuously growing field>> Health Expect, 2016 Dec; 19(6): 1171-1172
Published online 2016 Nov 2
- Souliotis, K., Peppou, E., Tzavara, C., Agapidaki, E., Varvaras, D., Buonomo, O., Debais, D., Hasurdjiev, S., Sarkozy, F. (2016): <<Cancer patients' organization participation in health policy decision-making: a snapshot/cluster analysis of the EU-28 countries>> {Volume 8, Issue 8}
- Souzi Makri (speaker); <<The benefits of involving patients in health technology assessment>> BMI Journals, Annals of the Rheumatic Diseases, 28-30 April 2020, Volume 78, Issue suppl 2 (June 2019)
- Spicker, P. (2004): <<Developing indicators: issues in the use of quantitative data about poverty. In Policy and Politics>> (ISSN: 1470-8442), Vol 32(4), pp 431-440
- Stewart M., Brown JB, Donner, A. et al (2000): <<The impact of patient centered care on outcomes>>, J Fam Pract, 49(9) 796-804, Medicine
- The Doctor, 33^ο Τεύχος, /Thedoctor.com.gr/interviews/Συνέντευξη-Κυριάκος-σουλιώτης-ανά/Ανακτήθηκε στις 9/2/2020
- Theodorou, M., Samara, K., Paulakis, A., Middleton N., Polyzos, N. and Maniadakis, N. (2010): <<The Public's and Doctors' Perceived Role in Participation in Setting Health Care Priorities in Greece>> Hellenic Journal of Cardiology, I February: 200-208.
- Theodorou M, Charalambous C, Petrou C, Cylus J (2012) :<<Cyprus: Health System Review>>. Health Systems in Transition, 14(6):1-128.
- Theofanos, M. F. & Mulligan, C., (2004): <<Empowering Patients Through Access to Information>>, Information, Communication & Society, 7:4, 466-499(pages)
- Tsekouropoulos G., Andreopoulou, Z., Koliouka C., Katsonis, N. and Vatis S.E. (2013):" Marketing and Organizational Evaluation of Rural Firms in the Internet", International Journal of Technology Marketing (IJTMKT), Vol. 8, No. 3, pp. 272-286.

- World Health Organization-Regional Office for Europe (WHO-ROE) (2013). Health :<< a European policy framework and strategy for the 21st century>>. Copenhagen: World Health Organization-Regional Office for Europe.
- Zafiropoulou M (2014) :<< Exclusion from Healthcare Services and the Emergence of New Stakeholders and Vulnerable Groups in Times of Economic Crisis: A Civil Society's Perspective in Greece>>. Social Change Review, 12(2):25-42.
- Xesfingi, S. (2015): «An economic analysis of service quality and patient satisfaction of Greek healthcare system», a dissertation submitted to the department of economics of University of Piraeus.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

- ΑΜΕΑ= Άτομα με Αναπηρία
- ΔΣ= Διοικητικό Συμβούλιο
- ΕΚΚΕ= Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών
- ΕΟΑ-ΧΛΛ= Ελληνική Ομάδα Ασθενών με χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία
- ΗΠΑ= Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
- ΜΚΟ= Μη κερδοσκοπικός οργανισμός
- ΜΜΕ= Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης
- ΝΠΔΔ= Νομικό Πρόσωπο Δημόσιου Δικαίου
- ΝΠΙΔ= Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου
- ΟΗΕ= Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών
- ΟΟΣΑ= Οργανισμός Οικονομικής Ανάπτυξης και Συνεργασίας
- ΠΟΥ= Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
- ΥΔΑΣ= Υπηρεσία Διεθνούς Αναπτυξιακής Συνεργασίας
- ΥΠΕΣΔΔΑ= Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης Αποκέντρωσης
- ΥΥ= Υπηρεσίες Υγείας
- ΦΕΚ= Φύλλο Εφημερίδας Κυβερνήσεως
- ACN = Active Citizenship Network (Δίκτυο ενεργών πολιτών)
- AIDS= Acquired Immune Deficiency Syndrome (Σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας)
- EPF= European Patients' Forum (Φόρουμ ασθενών της Ευρώπης)
- IAPO= International Alliance of Patients' Organizations (Διεθνής συμμαχία ενώσεων ασθενών)
- JCAHO= Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (Κοινή Επιτροπή για την διαπίστευση οργανισμών υγείας)
- ICNPO= International Classification of Non-profit Organization (Διεθνής ταξινόμηση μη κερδοσκοπικών οργανισμών)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ

Ερωτηματολόγιο

Θεσσαλονίκη
Ιανουάριος 2020

Αγαπητοί κύριοι και κυρίες ασθενείς

Ονομάζομαι Μαρία Τσιαούση είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών στη Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας.

Στα πλαίσια πιλοτικής εργασίας με θέμα «Η ικανοποίηση των ασθενών από τις παρεχόμενες συμβουλευτικές υπηρεσίες των μη κερδοσκοπικών συλλόγων ασθενών στην Βόρεια Ελλάδα», επέλεξα να ασχοληθώ με τις απόψεις και γνώμες των ασθενών και την ικανοποίηση τους από τις παρεχόμενες συμβουλευτικές υπηρεσίες των μη κερδοσκοπικών συλλόγων που δραστηριοποιούνται στην Βόρεια Ελλάδα .

Για την ολοκλήρωση της εργασίας είναι απαραίτητη η συλλογή στοιχείων μέσα από το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί. Σας ζητείται να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο ανώνυμα. Στα πλαίσια της ερευνητικής δεοντολογίας θα τηρηθούν όλοι οι σχετικοί κανόνες διασφάλισης της ανωνυμίας και εχεμύθειας

Σας ευχαριστώ

ΤΜΗΜΑ 1: Δημογραφικά στοιχεία

Οδηγίες: Παρακαλώ απαντήστε στις παρακάτω ερωτήσεις, σημειώνοντας X στα αντίστοιχα κουτάκια.

1.Ποιο είναι το φύλο σας ;

Αντρας

Γυναίκα

2.Ποια είναι η ηλικία σας ;

Κάτω από 25 25-30 30-40 40-50 άνω των 50

3.Ποιο είναι το επίπεδο σπουδών σας ;

Δημοτικό Γυμνάσιο/Λύκειο Πανεπιστήμιο/ΤΕΙ Μεταπτυχιακό

4.Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση ;

Άγαμος / η

Έγγαμος /η χωρίς παιδιά

Έγγαμος /η με παιδιά

Αριθμός παιδιών _____

5.Ποια είναι η Εθνικότητα σας ;

6.Ποιο είναι το νόσημα από το οποίο πάσχετε ;

7.Ποσο διάστημα είστε εγγεγραμμένοι στον σύλλογο ;

0-2 έτη 2-5 έτη 5-10 έτη άνω των 10

ΤΜΗΜΑ 2: Η Επικοινωνία

8. Από που ενημερωθήκατε για την ύπαρξη του συλλόγου στον οποίο έχετε εγγραφεί;

- A. Θεράπων Ιατρός
- B. Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (ιστοσελίδες , Facebook ..κ.α.)
- Γ. Από τα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας (τηλεόραση , εφημερίδα, ραδιόφωνο)
- Δ. Άλλος ασθενής
- E. Συγγενικό / φιλικό περιβάλλον

9. Ποιο τρόπο επικοινωνίας χρησιμοποιείτε πιο συχνά για να έρθετε σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σας;

- A. Τηλεφωνική επικοινωνία
- B. Μέσω Κοινωνικής Δικτύωσης
- Γ. Επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή)
- Δ. Μέσω αλληλογραφίας

10. Ποιο τρόπο επικοινωνίας θα επιθυμούσατε να χρησιμοποιείτε για να έρθετε σε επαφή με τους αρμόδιους του συλλόγου σας;

- A. Τηλεφωνική επικοινωνία
- B. Μέσω Κοινωνικής Δικτύωσης
- Γ. Επαφή πρόσωπο με πρόσωπο (δια ζώσης επαφή)
- Δ. Μέσω αλληλογραφίας

11. Μπορείτε να απευθυνθείτε στις υπηρεσίες του συλλόγου σας και να εκφράσετε τυχόν προβληματισμούς σας σχετικά με την νόσο σας ;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

ΤΜΗΜΑ 3: SOCIALMEDIA

12.Πόσο σημαντική πιστεύετε ότι είναι η χρήση της διαφήμισης ως μέσο προβολής του συλλόγου σας, με στόχο την επίτευξη των σκοπών του ως μη κερδοσκοπικός σύλλογος ;

ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΜΕΤΡΙΑ	ΑΡΚΕΤΑ	ΠΟΛΥ
---------	------	--------	--------	------

13.Ποιος από τα παρακάτω τρόπους προβολής/ διαφήμισης του συλλόγου, σας πείθει για την χρησιμότητα του έργου του ;

1= Καθόλου 2= Λίγο 3= Μέτρια 4= Αρκετά 5= Πολύ		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πολύ
1	Τηλεόραση / Διαφημιστικό σποτ.	1	2	3	4	5
2	Ραδιόφωνο.	1	2	3	4	5
3	Διαδίκτυο - Ιστοσελίδα.	1	2	3	4	5
4	Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης (Facebook,twitter).	1	2	3	4	5
5	Περιοδικά – Τύπος.	1	2	3	4	5
6	Προσωπική επαφή / επικοινωνία.	1	2	3	4	5
7	Δημόσιες σχέσεις (δελτία τύπου κ.α.).	1	2	3	4	5

14. Για ποιο λόγο θεωρείτε ότι γίνονται οι διαφημίσεις ενός μη κερδοσκοπικού συλλόγου ;

- A. Για ενημέρωση και διαφώτιση των πολιτών.
- B. Προώθηση δράσεων για μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση.
- Γ. Ευαισθητοποίηση της κοινωνίας .
- Δ. Για την υποστήριξη (ψυχολογική / κοινωνική) όσων ατόμων πάσχουν ή εμπλέκονται με σοβαρές νόσους .
- Ε. Όφελος καναλιών, επίδειξη κοινωνικού προφίλ .

ΤΜΗΜΑ 4: Διοικητική Λειτουργία

15.Με ποια θέματα υγείας ασχολείται ο σύλλογος στον οποίο είστε εγγεγραμμένοι;

Ψυχικά / Ψυχολογικά Καρδιολογικά Καρκινικά Παθολογικά ΑΛΛΟ

16.Πιστεύετε ότι βοηθηθήκατε μέσα από τις συμβουλευτικές υπηρεσίες του συλλόγου, σε σχέση με την νόσο σας ;

Ναι Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ Όχι

17.Η ασθένεια σας, σας προκάλεσε ιδιαίτερες δυσκολίες στην προσωπική και κοινωνική σας ζωή;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

18.Ο σύλλογος σας , σας παρέχει κάποιου είδους βοήθεια ;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

19.Πιστεύετε ότι ο σύλλογος σας, καλύπτει τα κενά και τις ελλείψεις του Δημοσίου όσον αφορά τις παρεχόμενες δημόσιες υπηρεσίες;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

20.Γνωρίζετε από ποιους ιδρύθηκε ο σύλλογος σας και ποιοι είναι οι στόχοι του;

ΝΑΙ ΟΧΙ

21.Γνωρίζετε ποιες είναι οι δραστηριότητες του συλλόγου σας ;

ΝΑΙ ΟΧΙ

22.Ο θεράπων Ιατρός σας, σας παραπέμπει στον αντίστοιχο σύλλογο για επιπλέον υποστήριξη και καθοδήγηση ;

ΝΑΙ ΟΧΙ

23. Πιστεύετε ότι τα άτομα που απασχολούνται στον σύλλογο σας, κατέχουν τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες ;

ΝΑΙ ΟΧΙ ΙΣΩΣ

24. Πιστεύετε ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του συλλόγου σας είναι ευαισθητοποιημένο, ώστε να εφαρμόσει νέες υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών σας ;

ΝΑΙ ΟΧΙ ΙΣΩΣ

ΤΜΗΜΑ 5: Ενημέρωση / Δικαιώματα

25. Πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να κατευθυνθείτε εξίσου σωστά ως προς τα δικαιώματά σας, εάν δεν συμμετείχατε ως μέλος του συλλόγου σας;

ΝΑΙ ΟΧΙ

26. Είναι επαρκής η ενημέρωση που σας παρέχει ο σύλλογός σας, όσον αφορά τα δικαιώματά σας ως ασθενής;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

27. Ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε καλύπτει μέρος των εξόδων σας, που δεν καλύπτονται από τα Δημόσια Νοσοκομεία ή αλλά κέντρα περίθαλψης;

ΠΟΤΕ/ΚΑΘΟΛΟΥ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
--------------	--------	------------------	-------	-------

28. Τι θα επιθυμούσατε να γίνεται συχνότερα από τον σύλλογό σας;

- A. Εκτενέστερη συμβουλευτική καθοδήγηση και ενημέρωση
- B. Πιο συχνή και άμεση επαφή
- Γ. Πιο πολλές εκπαιδευτικές ημερίδες ενημέρωσης ασθενών σχετικά με την νόσο
- Δ. Μεγαλύτερη δυνατότητα ψυχολογικής υποστήριξης
- E. Περισσότερη Οικονομική υποστήριξη

29. Ποιος κατά την γνώμη σας θα ήταν ο επιθυμητός τρόπος ενημέρωσής σας από τον σύλλογο στον οποίο ανήκετε;

- A. Προφορικά
- B. Επιστολή / Φυλλάδιο
- Γ. Οπτικοακουστικό υλικό
- Δ. Μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου

30. Ποιες παροχές από τις παρακάτω θα θέλατε να σας καλύπτει ο σύλλογος στον όποιο ανήκετε ;

1= Καθόλου 2= Λίγο 3= Μέτρια 4= Αρκετά 5= Πολύ		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πολύ
1	Ενημέρωση σε ότι αφορά την νόσο μου και την συμπτωματολογία της νόσου	1	2	3	4	5
2	Ψυχολογική υποστήριξη	1	2	3	4	5
3	Συμβουλευτική υποστήριξη	1	2	3	4	5
4	Οικονομική υποστήριξη	1	2	3	4	5
5	Ενημέρωση των δικαιωμάτων μου ως ασθενής	1	2	3	4	5
6	Παραπομπή σε Ιατρούς / Θεραπευτικά κέντρα	1	2	3	4	5
7	Ενημέρωση για τις νέες θεραπείες και τις εξελίξεις της νόσου	1	2	3	4	5
8	Συναναστροφή με άλλους ασθενείς της ίδιας πάθησης και ανταλλαγή εμπειριών και αλληλοϋποστήριξη	1	2	3	4	5

ΤΜΗΜΑ 6: Εθελοντισμός

31. Με ποιον από τους παρακάτω τρόπους στηρίζετε τον σύλλογο σας;

- A. Κατάθεση χρημάτων
- B. Online δωρεά
- Γ. Με ταχυδρομική επιταγή
- Δ. Με κάρτα (Χρεωστική / Πιστωτική)
- Ε. Με κατ'ιδίαν επίσκεψη στο γραφείο του συλλόγου
- Ζ. Δεν έχω στηρίξει το σύλλογο με δωρεά

32. Για ποιον λόγο δεν έχετε στηρίξει τον σύλλογο ;

- A. Δεν γνωρίζω τους σκοπούς του συλλόγου
- B. Δεν έχω την οικονομική δυνατότητα
- Γ. Λόγω οικογενειακών / επαγγελματικών υποχρεώσεων αδυνατώ να προσφέρω τις υπηρεσίες μου
- Δ. Έλλειψη ελεύθερου χρόνου

33. Με ποιον τρόπο προσφέρετε εθελοντική εργασία στον σύλλογο σας;

- A. Παρακίνηση συγγενών φίλων για συμμετοχή στις δράσεις και στις εκδηλώσεις του συλλόγου μου
- B. Συμμετοχή σε δράσεις και συναντήσεις
- Γ. Προώθηση των μηνυμάτων του συλλόγου και των δράσεων
- Δ. Παρακίνηση γνωστών και φίλων να βοηθήσουν τον σύλλογο μέσω της κοινωνικής δικτύωσης
- Ε. Οποιαδήποτε άλλη βοήθεια

34 . Πόσο χρήσιμη πιστεύετε ότι είναι η ύπαρξη των μη κερδοσκοπικών συλλόγων για τους ασθενείς και για την κοινωνία γενικότερα;

ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΜΕΤΡΙΑ	ΑΡΚΕΤΑ	ΠΟΛΥ
---------	------	--------	--------	------

35. Πιστεύετε ότι το κράτος θα έπρεπε να υποστηρίζει οικονομικά ανάλογους μη κερδοσκοπικούς συλλόγους , όπως ο σύλλογος στον οποίο ανήκετε;

ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ/ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ
--------------------	---------	---------------------------------	---------	--------------------

36. Κατά την προσωπική σας άποψη , τι είναι ο Εθελοντισμός ;

- A. Ένδειξη υποστήριξης σε άλλους ασθενείς
- B. Στάση Ζωής
- Γ. Στιγμαία απόφαση
- Δ. Δύναμη Ζωής

37. Ποιος από τους παρακάτω λόγους σας παρακίνησε για να συμμετέχετε και να προσφέρετε κάποια εθελοντική εργασία ή δωρεά στον σύλλογο σας ;

1= Καθόλου 2= Λίγο 3= Μέτρια 4= Αρκετά 5= Πολύ		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πολύ
1	Διαδίκτυο.	1	2	3	4	5
2	Τηλεόραση.	1	2	3	4	5
3	Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης .	1	2	3	4	5
4	Ραδιόφωνο	1	2	3	4	5
5	Περιοδικά – Τύπος.	1	2	3	4	5
6	Προσωπική επαφή / επικοινωνία.	1	2	3	4	5

ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ

ΜΑΡΙΑ ΤΣΙΑΟΥΣΗ