



ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία ή/και
χρόνιες και σπάνιες παθήσεις στην υγεία



ΠΑΡΑΤΗΡΗΤΗΡΙΟ ΘΕΜΑΤΩΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΕΣΑμεΑ



Με τη συγχρηματοδότηση
της Ευρωπαϊκής Ένωσης



Πρόγραμμα
Ανθρώπινο Δυναμικό και
Κοινωνική Συνοχή

Το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας, μέσω της πολύπλευρης επιστημονικής και ερευνητικής του δραστηριότητας, συγκροτεί έναν αποτελεσματικό μηχανισμό για την παρακολούθηση και αξιολόγηση των πολιτικών για την αναπηρία, υπό την οπτική της δικαιωματικής οπτικής της αναπηρίας, που κατοχυρώθηκε με την ψήφιση της Σύμβασης των ΗΕ για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (CRPD).

Όραμα του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας είναι να καταστεί ένα ισχυρό εργαλείο του αναπηρικού κινήματος στον καθημερινό αγώνα για την προστασία, την προάσπιση, και την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους.

Επιστημονική ομάδα

Φανή Προβή

Επιστημονική Υπεύθυνη
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας

Νεκταρία Αποστολάκη

Υπεύθυνη Έργου
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας

Ευαγγελία Καλλιμάνη

Επιστημονικό Στέλεχος ΕΣΑμεΑ

Δρ. Αντωνία Παυλή

Κύρια Ερευνήτρια
Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας



Το έργο αυτό διατίθεται με άδεια Creative Commons
Αναφορά Δημιουργού - Όχι Παράγωγα Έργα - Μη Εμπορική Χρήση 4.0 Διεθνές (CC BY-NC-ND)

Προκειμένου να δείτε αντίγραφο της άδειας επισκεφθείτε:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.el>

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ

Το «Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας» της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) αποτελεί τον επιστημονικό και ερευνητικό βραχίονα της Συνομοσπονδίας που ενισχύει την επιστημονική και τεχνοκρατική ικανότητα του φορέα ως προς την αποτελεσματική προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες/σπάνιες παθήσεις και των οικογενειών τους στη χώρα. Το Παρατηρητήριο από το 2016 μέχρι και σήμερα συνεχίζει το επιστημονικό του έργο συμβάλλοντας στη δημιουργία γνώσης και στη διαμόρφωση πολιτικών που διασφαλίζουν τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία, των ατόμων με χρόνιες/σπάνιες παθήσεις και των οικογενειών τους σε όλους τους τομείς της ζωής.



Η Πανελλαδική Έρευνα με τίτλο: «**Πρόσβαση στην Υγεία των Ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες και σπάνιες παθήσεις**», η οποία αποτελεί το Παραδοτέο Π1.1.2 «Ειδικό Βαρόμετρο του Παρατηρητηρίου», στο πλαίσιο του Πακέτου Εργασίας 1 (ΠΕ1) «Μονάδα βασικής έρευνας και ανάλυσης Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας» του Υποέργου 1 «Διεύρυνση της λειτουργίας και των δράσεων του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας», είναι η πρώτη ολοκληρωμένη έρευνα για την υγεία και τα δικαιώματα των ατόμων από όλες τις κατηγορίες αναπηρίας και χρονίων παθήσεων. Την παρούσα περίοδο αναμένεται να ολοκληρωθούν οι διαδικασίες για την ένταξη του έργου «Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας Β' Κύκλος» στο Πρόγραμμα «Ανθρώπινο Δυναμικό και Κοινωνική Συνοχή» της ΠΠ 2021 – 2027.

Η έρευνα στόχευε στη διερεύνηση όλων των φυσικών, ψηφιακών συμπεριφορικών, νομοθετικών φραγμών που παρεμποδίζουν την άσκηση του δικαιώματος στην υγεία για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες /σπάνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους. Οι συμμετέχουσες και συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος εξέφρασαν τη γνώμη τους και κατέθεσαν τη σημαντική εμπειρία τους στη σχέση τους με τις υπηρεσίες και δομές υγείας της χώρας μας, με αυθεντικό, αδιαμεσολάβητο και ανωνυμοποιημένο τρόπο. Η έρευνα αυτή δεν πραγματοποιήθηκε ως αυτοσκοπός, αλλά ως το μέσο παροχής σημαντικών πρωτογενών δεδομένων για την Πολιτική Ηγεσία και στις Υπηρεσίες του Υπουργείου Υγείας, τον ΕΟΠΥΥ και άλλους Οργανισμούς, τα Νοσοκομεία, την Επιστημονική Κοινότητα, το ευρύ κοινό κ.λπ., Έτσι, τα αναλυτικά αποτελέσματα και συμπεράσματά της που προέκυψαν από και για καθεμία και κάθε έναν από εμάς θα αποτελέσουν το κύριο συλλογικό εργαλείο για τον σχεδιασμό πολιτικών και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων μας, πάντα με γνώμονα την κεφαλαιώδη αρχή «**Τίποτα χωρίς εμάς**».

Ιωάννης Βαρδακαστάνης
Πρόεδρος ΕΣΑμεΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟΥ	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
Η ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	12
Στόχος της έρευνας	12
Ερευνητική στρατηγική και μεθοδολογία έρευνας	12
Μεικτή μέθοδος στρατολόγησης.....	12
Δείγμα της έρευνας.....	13
Στάθμιση.....	14
Το ερωτηματολόγιο της έρευνας	14
Δεοντολογία και πολιτική προστασίας των δεδομένων	15
ΒΑΣΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ	16
Πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας	16
Οικονομική επιβάρυνση από το κόστος κάλυψης των αναγκών υγείας	17
Προσβασιμότητα.....	17
Γενική αξιολόγηση παροχών και υπηρεσιών ΕΟΠΥΥ	18
Νοσοκομειακή περίθαλψη	18
Πρωτοβάθμια Περίθαλψη.....	19
Χρήση ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας	20
Διάκριση	20
ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	21
1. Δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά του δείγματος.....	21
2. Εκπλήρωση αναγκών υγείας και πρόσβαση στην υγεία.....	26
2.1 Κατηγορίες ανικανοποίητων αναγκών υγείας	29
2.2 Βασικοί λόγοι/υφιστάμενα εμπόδια στην κάλυψη των αναγκών υγείας	33
2.3 Οικονομική επιβάρυνση από το κόστος κάλυψης των αναγκών υγείας	39
3. Προσβασιμότητα δομών και υπηρεσιών υγείας	42
3.1 Εμπόδια προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας.....	46
4. Γενική αξιολόγηση παροχών και υπηρεσιών ΕΟΠΥΥ	54
5. Νοσοκομειακή περίθαλψη	62
5.1 Αξιολόγηση εξειδικευμένων παροχών ΕΟΠΥΥ για άτομα με χρόνιες παθήσεις	70
6. Διάκριση	80
7. Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας	83
ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	85

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1: Βαθμός δυσκολίας στην ικανοποίηση αναγκών υγείας που προέκυψαν τα τελευταία δύο χρόνια	27
Γράφημα 2: Ποσοστό ατόμων που αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία στην ικανοποίηση αναγκών υγείας ανά εισοδηματική κατηγορία (συνολικό μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα χωρίς τυχόν οικονομικές ενισχύσεις λόγω αναπηρίας).....	28
Γράφημα 3: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση με ανικανοποίητες ανάγκες υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά κατηγορία ανάγκης/παροχής/υπηρεσίας.....	30
Γράφημα 4: Σημαντικότεροι λόγοι ανικανοποίητων αναγκών για ιατρική εξέταση/θεραπεία.....	34
Γράφημα 5: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια	39
Γράφημα 6: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά εισοδηματική κατηγορία.....	40
Γράφημα 7: Δυσκολία μετακίνησης από και προς δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας)	43
Γράφημα 8: Λόγοι δυσκολίας μετακίνησης από και προς δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας) ανά αστικότητα της περιοχής διαμονής.....	44
Γράφημα 9: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να εισέλθουν στο κτίριο ή να ανέβουν στον όροφο που χρειάζεται (ράμπες, ανελκυστήρες).....	47
Γράφημα 10: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κινηθούν και να προσανατολιστούν μέσα στο κτίριο (οπτικοακουστική σήμανση/βοήθεια κ.ά.)	48
Γράφημα 11: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κάνουν χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής.....	49
Γράφημα 12: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση σε γλώσσα και μορφή που μπορείτε να κατανοήσουν ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης.....	50
Γράφημα 13: Συνολική αξιολόγηση προσβασιμότητας δημόσιων υποδομών, εγκαταστάσεων και υπηρεσιών υγείας.....	51
Γράφημα 14: Κακή και πολύ κακή αξιολόγηση προσβασιμότητας δημόσιων υποδομών, εγκαταστάσεων και υπηρεσιών υγείας ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης.....	52

Γράφημα 15: Βαθμός ικανοποίησης από τις παροχές του ΕΟΠΥΥ στην κλίμακα από 1 έως 10, σύμφωνα με τις ανάγκες υγείας των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση.....	56
Γράφημα 16: Δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο σε περίπτωση που νοσηλεύτηκαν κατά τη διάρκεια των 2 τελευταίων χρόνων	63
Γράφημα 17: Σε περίπτωση που νοσηλεύτηκαν σε δημόσιο νοσοκομείο, τρόποι που έλαβαν την αναγκαία υποστήριξη και φροντίδα.....	65
Γράφημα 18: Ποσοστό ατόμων που χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από την οικογένεια/ τους οικείους ή να επωμιστούν το κόστος αποκλειστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας σε δημόσιο νοσοκομείο ανά κατηγορία αναπηρίας/ χρόνιας/ σπάνιας πάθησης	66
Γράφημα 19: Βαθμός ικανοποίησης από παραμέτρους σχετικά με την παρεχόμενη νοσοκομειακή περίθαλψη στην κλίμακα από 1 έως 10.....	69
Γράφημα 20: Ικανοποίηση ατόμων που αντιμετωπίζουν κάποια χρόνια ή/και σπάνια πάθηση που απαιτεί εξειδικευμένες και τακτικές υπηρεσίες φροντίδας, από τις εξειδικευμένες παροχές σύμφωνα με τις ανάγκες της πάθησής τους	72
Γράφημα 21: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού/οικογενειακού γιατρού	73
Γράφημα 22: Πάροχος πρωτοβάθμιων υπηρεσιών υγείας που απευθύνθηκαν σε πρώτη φάση για να εξεταστούν ή/και να λάβουν ιατρική συμβουλή για κάποιο (όχι οξύ ή επείγον) πρόβλημα υγείας	74
Γράφημα 23: Λόγοι μη χρήση ή/και μη ικανοποίησης από τη χρήση των ψηφιακών εφαρμογών/υπηρεσιών.....	78
Γράφημα 24: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν αισθανθεί τουλάχιστον μια φορά ότι αντιμετώπισαν με αρνητική διακριτική μεταχείριση, λόγω των ατομικών τους χαρακτηριστικών όταν χρειάστηκε να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη κατά τα τελευταία 2 χρόνια	80
Γράφημα 25: Ποσοστό αντιλαμβανόμενης αρνητικής διακριτικής μεταχείρισης κατά κατηγορία αναπηρίας/χρόνιας/σπάνιας πάθησης.....	81
Γράφημα 26: Μορφές αρνητικής διακριτικής μεταχείρισης	83
Γράφημα 27: Υποκειμενική αξιολόγηση κατάσταση υγείας ανά εισοδηματική κατηγορία	84

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Σχέση με την αναπηρία/χρόνια ή σπάνια πάθηση.....	21
Πίνακας 2. Κατηγορία Αναπηρίας /Χρόνιας /Σπάνιας πάθησης	22
Πίνακας 3. Περιφέρεια διαμονής	23
Πίνακας 4. Αστική/Ημιαστική/Αγροτική περιοχή	23
Πίνακας 5. Ηλικιακές ομάδες.....	24
Πίνακας 6. Κατάσταση απασχόλησης	24
Πίνακας 7. Επίπεδο Εκπαίδευσης	24
Πίνακας 8. Σύθεση νοικοκυριού.....	25
Πίνακας 9. Ασφαλιστική κατάσταση.....	25
Πίνακας 10. Εισοδηματική κατηγορία.....	26
Πίνακας 11: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά ηλικιακή ομάδα.....	41
Πίνακας 12: Δυσκολίες προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας.....	46
Πίνακας 13: Χρήση και συχνότητα χρήσης ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας	75
Πίνακας 14: Βαθμός ικανοποίησης από τη χρήση ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας.....	76

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΕΕ	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΕΟΠΥΥ	Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας
ΕΣΑμεΑ	Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία
ΕΣΥ	Εθνικό Σύστημα Υγείας
ΜΜΜ	Μέσα Μαζικής Μεταφοράς
ΤΕΠ	Τμήματα Επείγοντων Περιστατικών
ΤΟΜΥ	Τοπικές Μονάδες Υγείας
ΦΥΚ	Φάρμακα Υψηλού Κόστους

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το δικαίωμα στην υγεία αποτελεί ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα του ανθρώπου -με ή χωρίς αναπηρία- απαραίτητο για την άσκηση των άλλων ανθρωπίνων δικαιωμάτων.¹ Στην Ελλάδα, ωστόσο, που αντιμετώπισε και εξακολουθεί να αντιμετωπίζει την τελευταία δεκαπενταετία πολλαπλές κρίσεις - οικονομική κρίση, υγειονομική κρίση, πληθωριστική κρίση- διαπιστώνεται μια συνεχόμενη υποβάθμιση των δομών και υπηρεσιών δημόσιας υγείας με σοβαρό αντίκτυπο στην κάλυψη των αναγκών υγείας των πολιτών και ειδικότερα των πολιτών με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις. Πιο συγκεκριμένα, η συνεχόμενη υποβάθμιση γίνεται σήμερα φανερή και στη μείωση των δαπανών για την Υγεία ως ποσοστό του ΑΕΠ. Παρότι το 2020 και 2021 σημειώθηκε μικρή αύξηση του ποσοστού του ΑΕΠ για την υγεία, λόγω των αυξημένων αναγκών εξαιτίας της υγειονομικής κρίσης,² το 2022 παρουσιάζεται εκ νέου μείωση. Έτσι, το 2022, το ποσοστό των δαπανών για τη δημόσια υγεία ανήρθε σε 6%, με τον μέσο όρο της ΕΕ να ανέρχεται σε 7,6%³ Ένα ποσοστό που εξακολουθεί να είναι ένα από τα πιο χαμηλά σε σχέση με τον μέσο όρο των κρατών μελών της ΕΕ.⁴

Οι πολιτικές λιτότητας που εφαρμόστηκαν στη χώρα από το 2009 και έπειτα είχαν σημαντική επίπτωση στη δημόσια υγεία. Αδιαμφισβήτητα, οι περικοπές στις δημόσιες δαπάνες για την υγεία είχαν ως συνέπεια: τη μείωση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, τη μείωση της διαθεσιμότητας κλινών στα νοσοκομεία, τις σημαντικές ελλείψεις σε ιατροτεχνολογικό υλικό στα νοσοκομεία, τον περιορισμό της διαθεσιμότητας των δημόσιων υπηρεσιών των δήμων για την υγεία καθώς και την αύξηση του ποσοστού συμμετοχής των πολιτών στο κόστος των φαρμάκων και των διαγνωστικών εξετάσεων.⁵ Ειδικότερα, για τα άτομα με

¹ Το Γενικό Σχόλιο 14 της Επιτροπής των Ηνωμένων Εθνών για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (2000). Γενικό Σχόλιο 14 «Το δικαίωμα στο υψηλότερο εφικτό επίπεδο υγείας (The Right to the Highest Attainable Standard of Health)». Διαθέσιμο στο:

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>

² Η αύξηση των δαπανών για την υγεία ως ποσοστό του ΑΕΠ την περίοδο του 2020 και 2021 ήταν ένα φαινόμενο που παρατηρήθηκε γενικότερα λόγω της υγειονομικής κρίσης. Για περισσότερα βλ. OECD/European Commission (2024), *Health at a Glance: Europe 2024: State of Health in the EU Cycle*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/b3704e14-en>

³ Eurostat: Δείκτης «General government expenditure by function (COFOG)» της Eurostat. Ανακτήθηκε στις 27 Νοεμβρίου 2024 από:

https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/gov_10a_exp/default/table?lang=en&category=gov.gov_gfs10.gov_10a

⁴ Ο.π.

⁵ Rotariou, E., and D. Sakellariou (2019). Access to health care in an age of austerity: disabled people's unmet needs in Greece. *Critical Public Health*, 29(1): 48-60. doi: <https://doi.org/10.1080/09581596.2017.1394575>. Burki, T. (2018). Health under austerity in Greece. *Lancet*, 391: 525-526. Hauben, H., M. Coucheir, J. Spooren, D. McAnaney, and C. Delfosse (2013). *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities*. EFC: European Foundation Center. Smith, H. (2017). 'Patients who should live are dying': Greece's public health meltdown. *The Guardian*. Διαθέσιμο στο:

αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις, οι μεγάλες λίστες αναμονής, η ανεπάρκεια των δημόσιων δομών υγείας σε εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό καθώς και σε τεχνολογικό εξοπλισμό -ιδιαίτερα των δημοσίων δομών της περιφέρειας, το κόστος των φαρμάκων, το κόστος μετακίνησης καθώς και τα μη προσβάσιμα μέσα μεταφοράς είχαν ως αποτέλεσμα την αύξηση των ανεκπλήρωτων αναγκών τους σε ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.^{6 7} Σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat, το 2023, το ποσοστό των ατόμων με μέτρια και βαριά αναπηρία που δηλώνει ανεκπλήρωτες ανάγκες για ιατρική εξέταση λόγω υψηλού κόστους, μεγάλης λίστας αναμονής ή απόστασης από τον πάροχο υγείας ανήλθε σε 29,6% (32,6% ανεξαρτήτως λόγου), ενώ ο μέσος όρος της ΕΕ ήταν μόλις 5%.⁸ Ένα ποσοστό που είναι σχεδόν έξι φορές μεγαλύτερο από το μέσο όρο των 27 κρατών μελών της ΕΕ!

Επιπρόσθετα, η μείωση των δαπανών στη δημόσια ιατροφαρμακευτική περίθαλψη έχει οδηγήσει στην αύξηση της ιδιωτικής δαπάνης (out-of-pocket expenditure) των πολιτών με ή χωρίς αναπηρία για αγορά φαρμάκων, διαγνωστικών εξετάσεων, θεραπειών, επισκέψεων σε ιδιώτες σε γιατρούς κ.λπ. Σύμφωνα με την Eurostat, το 2022 το ποσοστό της ιδιωτικής δαπάνης των ελληνικών νοικοκυριών σε

<https://www.theguardian.com/world/2017/jan/01/patients-dying-greece-public-health-meltdown>(open in a new window. ΕΣΑμεΑ (2019). Ανθρώπινα Δικαιώματα και Άτομα με Αναπηρία: Εναλλακτική Έκθεση – Ελλάδα 2019 και απαντήσεις στον Κατάλογο Θεμάτων και Συστάσεις. Διαθέσιμο στο:

http://www.esaea.gr/component/cck/?task=download&collection=article_filegroup&xi=0&file=article_file&id=4446

⁶ Commissioner for Human Rights (2018). Έκθεση της Επιτρόπου για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου του Συμβουλίου της Ευρώπης, Dunja Mijatovic. Διαθέσιμο στο: <https://rm.coe.int/-dunja-mijatovic-25-29-2018/16809024f7>. Rotariou & Sakellariou 2019. ΕΣΑμεΑ 2019.

⁷ Το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας από την έναρξη λειτουργίας του μέχρι και σήμερα παρακολουθεί συστηματικά, μεταξύ άλλων, τις εξελίξεις ως προς τη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στην υγεία. Ενδεικτικά, βλ. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας (2020α). 7^ο Δελτίο Στατιστικής Πληροφόρησης: Ουραγός στις δαπάνες για την αναπηρία η Ελλάδα στην Ευρώπη. Διαθέσιμο στο:

<https://paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/58/70-deltio-toy-parathrhthrioy-ths-esmea-oyragos-stis-dapanes-gia-thn-anaphria-h-ellada-sthn-eyrwph>. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας (2022α). 11^ο Δελτίο Στατιστικής Πληροφόρησης: Υγεία, αναπηρία και χρόνια πάθηση. Διαθέσιμο στο:

<https://paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/71/110-deltio-toy-parathrhthrioy-ths-esmea-ygeia-anaphria-kai-xronia-pa8hsh>. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας (2021). Ετήσια Έκθεση Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας για το 2020 (σσ. 84-90). Διαθέσιμη στο: <https://paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/63/e8nikh-ek8esh-gia-thn-anaphria-etoys-2020>. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας (2022β). Ετήσια Έκθεση Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας για το 2021 (σσ. 107-119). Διαθέσιμη στο:

<https://paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/89/e8nikh-ek8esh-gia-th-anaphria-etoys-2021>. Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας (2023). Έκθεση Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας Περιόδου Ιανουάριος-Σεπτέμβριος 2023 (σσ. 88-93). Διαθέσιμη στο:

<https://paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/97/e8nikh-ek8esh-gia-thn-anaphria-periodoy-ianoyarioys-septembrios-2023>

⁸ Eurostat: Δείκτης «Self-reported unmet needs for medical examination by level of disability (activity limitation), sex and age». Ανακτήθηκε στις 27 Νοεμβρίου 2024 από:

https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_dho30/default/table?lang=en&category=dsb.dsb_hcs.dsb_hcsn

ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ανέρχεται σε 33,54%, ενώ ο αντίστοιχος μέσος όρος στην ΕΕ είναι 14,27%.⁹ Ένα ποσοστό που είναι από το μεγαλύτερο μεταξύ των 27 κρατών μελών της ΕΕ.

Το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην υγεία και την αποκατάσταση αποτελούν δυο από τα πιο σημαντικά άρθρα που έχουν συμπεριληφθεί στη Σύμβαση των ΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες. Το φθινόπωρο του 2019, στο πλαίσιο της πρώτης αξιολόγησης της χώρας ως προς την πρόοδο που είχε σημειωθεί μέχρι τότε για την ευθυγράμμιση των εθνικών πολιτικών με τις δεσμεύσεις που απορρέουν από τη Σύμβαση, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, επικεντρώθηκε, μεταξύ άλλων, στα εμπόδια και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις κατά την πρόσβαση τους σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης. Ειδικότερα, η Επιτροπή είχε εκφράσει την ανησυχία της ως προς την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, στον ιατρικό εξοπλισμό καθώς και σε ολοκληρωμένες υπηρεσίες φροντίδας για τους ηλικιωμένους με αναπηρία και τις γυναίκες και τα κορίτσια με αναπηρία. Στο πλαίσιο αυτό, μάλιστα, η Επιτροπή είχε συστήσει στο ελληνικό κράτος:

«[ν]α εφαρμόσει μία σταθερή, συνεχιζόμενη, μακροπρόθεσμη στρατηγική που θα περιλαμβάνει αποτελεσματικά και εναρμονισμένα μέτρα τα οποία θα εγγυώνται την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στις υπηρεσίες υγείας [και] να παρακολουθεί αποτελεσματικά την υλοποίηση της παροχής υπηρεσιών υγείας από παρόχους υπηρεσιών υγείας στα άτομα με αναπηρία ότι γίνεται σε ίση βάση με τους άλλους. [...] να καταστήσει τις εγκαταστάσεις υγείας, τον εξοπλισμό και τα εργαλεία προσβάσιμα, με έμφαση στη διασφάλιση πρόσβασης γυναικών και κοριτσιών με αναπηρία σε υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας, στις αστικές και αγροτικές περιοχές».¹⁰

⁹ Eurostat: Δείκτης «Out-of-pocket expenditure on healthcare». Ανακτήθηκε στις 27 Νοεμβρίου 2024 από: https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tepsr_sp310/default/table?lang=en

¹⁰ UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019). Concluding observations on the initial report of Greece. Ανακτήθηκε στις 27 Νοεμβρίου 2024 από: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhskOcZ9cO6iPair3wEJzoMtZPRlsn2F8be6qzYChDHrmBTMH%2BqHKEyy9lkJKsnfl7vYm%2B%2FX3mXiOTCPBgssnHiOpTdzNgr31DcGrgiV9ip4N2>

Η ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η πρόσβαση στην υγεία των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες και σπάνιες παθήσεις αποτέλεσε το αντικείμενο της έρευνας που διενεργήθηκε σε πανελλαδική κλίμακα από το Παρατηρητήριο Θεμάτων Αναπηρίας της ΕΣΑμεΑ. Η συλλογή των δεδομένων διήρκησε τρεις (3) εβδομάδες και έλαβε χώρα κατά το διάστημα 16/10/2024 έως 6/11/2024.

Στόχος της έρευνας

Στόχος της έρευνας ήταν να διερευνήσει την πρόσβαση σε υπηρεσίες, υποδομές και αγαθά υγείας, και να αποτυπώσει τα εμπόδια και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία ή/και χρόνιες ή/και σπάνιες παθήσεις, ως προς την άσκηση του δικαιώματός τους να απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας και να έχουν πρόσβαση σε δημόσιες, ποιοτικές, προσιτές και κατάλληλες υπηρεσίες υγείας.

Ερευνητική στρατηγική και μεθοδολογία έρευνας

Για την επίτευξη των στόχων της έρευνας επιλέχθηκε η διενέργεια πανελλαδικής ποσοτικής έρευνας με χρήση δομημένου ερωτηματολογίου.

Η μεθοδολογία συλλογής των δεδομένων βασίστηκε σε ένα ευέλικτο και συμπεριληπτικό σχεδιασμό που περιλαμβάνει διαφορετικά κανάλια διακίνησης του ερωτηματολογίου και συλλογής των δεδομένων, με στόχο τη μέγιστη δυνατή συμμετοχή ατόμων από όλες τις κατηγορίες αναπηρίας ή/και χρόνιων και σπάνιων παθήσεων. Στόχος αυτής της στρατηγικής ήταν να επιτευχθεί ένα αντιπροσωπευτικό πανελλαδικό δείγμα ατόμων με αναπηρία/χρόνιες/ σπάνιες παθήσεις με ευρεία γεωγραφική διασπορά και κάλυψη σε περιφερειακό επίπεδο και ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης.

Ως βασική μέθοδος συλλογής επιλέχθηκε η ηλεκτρονική αυτό-συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, και ταυτόχρονα, με βασική μέριμνα τη διευκόλυνση των συμμετεχόντων/ουσών, πραγματοποιήθηκαν τηλεφωνικές συνεντεύξεις ή και τηλεφωνική υποστήριξη κατά την αυτό-συμπλήρωση του ερωτηματολογίου σε άτομα με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση που εξέφρασαν δυσκολία ή/και ανησυχία αναφορικά με τη διαδικασία ηλεκτρονικής συμμετοχής.

Μεικτή μέθοδος στρατολόγησης

Η κινητοποίηση των ομάδων στόχων για συμμετοχή στην έρευνα βασίστηκε σε μεικτή μέθοδο στρατολόγησης και συγκεκριμένα, έλαβαν χώρα:

- Ανοιχτή δημόσια πρόσκληση για συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Η ανοιχτή πρόσκληση διακινήθηκε μέσω ενημερωτικής καμπάνιας με δημοσίευση και αποστολή δελτίων τύπου της ΕΣΑμεΑ σε μέσα μαζικής

ενημέρωσης και αναρτήσεις στα κοινωνικά δίκτυα της ΕΣΑμεΑ και φορέων-μελών της ΕΣΑμεΑ. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι στα κοινωνικά δίκτυα της ΕΣΑμεΑ αναρτήθηκαν 3 δελτία τύπου (16 Οκτωβρίου, 24 Οκτωβρίου και 5 Νοεμβρίου τα οποία συγκέντρωσαν αντίστοιχα 34.945, 12.405, 7.335 θεάσεις (views).

- Δημιουργία λίστας ηλεκτρονικών διευθύνσεων ατόμων με αναπηρία/χρόνια ή σπάνια πάθηση από τη βάση επαφών της ΕΣΑμεΑ (με την προϋπόθεση ότι έχει δοθεί συγκατάθεση από τα άτομα για χρήση των στοιχείων επαφής τους) και αποστολή προσωπικών ηλεκτρονικών μηνυμάτων και ατομικού κωδικού συμμετοχής στην έρευνα (close mode survey). Η διαχείριση της κλειστής λίστας συμμετεχόντων/ουσών πραγματοποιήθηκε στην πλατφόρμα διεξαγωγής ερευνών LimeSurvey η οποία και χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας, δίνοντας εκτός των άλλων τη δυνατότητα για καθημερινή παρακολούθηση των ποσοστών απόκρισης και την αποστολή προσαρμοσμένων υπενθυμιστικών emails (reminders) προκειμένου να αντιμετωπιστεί η χαμηλή απόκριση.

Επιπροσθέτως, η στρατολόγηση βασίστηκε στην κινητοποίηση των περιφερειακών ομοσπονδιών της ΕΣΑμεΑ, για τη διακίνηση σε τοπικό επίπεδο του ερωτηματολογίου και την κινητοποίηση των μελών και συλλόγων ατόμων με αναπηρία στις περιφέρειες, ώστε να επιτευχθεί η αντιπροσωπευτικότητα των αποτελεσμάτων.

Τέλος, η ΕΣΑμεΑ απέστειλε προσωπικά SMS σε άτομα με αναπηρία ή/και χρόνια/σπάνια πάθηση καλώντας τα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.

Σε καθημερινή βάση παρείχαμε τηλεφωνική υποστήριξη στα ενδιαφερόμενα για συμμετοχή στην έρευνα άτομα, δίδοντας πληροφορίες και διευκρινίσεις σχετικά με τη στοχοθεσία της έρευνας, τη διαδικασία συμπλήρωσης την πολιτική απορρήτου των προσωπικών δεδομένων κ.ά.

Δείγμα της έρευνας

Ο πληθυσμός της έρευνας είναι τα άτομα με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση ή/και σπάνια πάθηση ηλικίας 18 ετών και άνω. Ο συνολικός αριθμός των ερωτηματολογίων που συλλέχθηκαν -είτε πρόκειται για πλήρως είτε για μερικώς ολοκληρωμένα ερωτηματολόγια- ανήλθε σε 4.421. Με την υλοποίηση του λογικού και ποιοτικού ελέγχου στο τελικό δείγμα της έρευνας συμπεριλήφθηκαν 2.696 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια (ποσοστό συμπλήρωσης άνω του 80% των ερωτημάτων και χρόνος συμπλήρωσης μεγαλύτερος των 10').

Το δείγμα παρουσιάζει καλή κατανομή ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης, ανά φύλο καθώς και σε επίπεδο περιφέρειας.

Το 80% των ερωτηματολογίων συμπληρώθηκε από άτομα με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση ή/και σπάνια πάθηση, ενώ το 20% των ερωτηματολογίων συμπληρώθηκαν δια αντιπροσώπου, δηλαδή από τους γονείς/κηδεμόνες/δικαστικούς συμπαραστάτες, για λογαριασμό των ατόμων με αναπηρία.

Στάθμιση

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων και την εξαγωγή συμπερασμάτων εφαρμόστηκε συντελεστής στάθμισης με βάση την πληθυσμιακή κατανομή του πληθυσμού στις 13 περιφέρειες της χώρας.

Το ερωτηματολόγιο της έρευνας

Το ερωτηματολόγιο της έρευνας διαμορφώθηκε από την επιστημονική ομάδα της έρευνας σε συνεργασία με τον Πρόεδρο της ΕΣΑμεΑ Ιωάννη Βαρδακαστάνη και οριστικοποιήθηκε κατόπιν διαβούλευσης με αιρετά στελέχη της ΕΣΑμεΑ. Στο ερωτηματολόγιο έγινε προσπάθεια να συμπεριληφθούν όλες οι βασικές διαστάσεις και παράμετροι που συνθέτουν το δικαίωμα πρόσβασης στην υγεία, λαμβάνοντας υπόψη τη διαθεσιμότητα, καταλληλότητα, προσβασιμότητα και ποιότητα των δομών και υπηρεσιών υγείας όλων των βαθμίδων,¹¹ τις εξειδικευμένες ανάγκες υγείας των ατόμων με αναπηρία/χρόνιες και σπάνιες παθήσεις, καθώς και τα βασικά εμπόδια πρόσβασης που διαχρονικά αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες και σπάνιες παθήσεις ως προς την πρόσβασή τους στο δικαίωμα στην υγεία με αποτελέσματα να καταγράφουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών υγείας.

Η δομή του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει τις εξής ενότητες -θεματικούς άξονες:

1. Κατάσταση υγείας
2. Δημογραφικά στοιχεία
3. Εκπλήρωση αναγκών υγείας και πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας
4. Προσβασιμότητα
5. Διάκριση
6. Γενική αξιολόγηση παροχών ΕΟΠΥΥ
7. Πρωτοβάθμια περίθαλψη
8. Νοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα
9. Αξιολόγηση εξειδικευμένων παροχών ΕΟΠΥΥ για χρόνιους πάσχοντες
10. Ηλεκτρονικές υπηρεσίες υγείας και ψηφιακές εφαρμογές
11. Ειδικά σχόλια- εμπόδια (ανοιχτή ερώτηση)

¹¹ Σύμφωνα με το Γενικό Σχόλιο 14 «Το δικαίωμα στο υψηλότερο εφικτό επίπεδο υγείας (The Right to the Highest Attainable Standard of Health)» της Επιτροπής των ΗΕ για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (2000), το δικαίωμα στην υγεία αποτελείται από 4 στοιχεία: τη διαθεσιμότητα (availability), την προσβασιμότητα (accessibility), την καταλληλότητα (acceptability) και την ποιότητα (quality) των δομών και υπηρεσιών υγείας όλων των βαθμίδων. Για περισσότερα βλ.

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>

Η προσβασιμότητα της έρευνας αποτέλεσε προτεραιότητα του ερευνητικού σχεδιασμού. Το ερωτηματολόγιο προσβασιμοποιήθηκε για άτομα με αναπηρία όρασης, χρήστες αναγνωστών οθόνης.

Οι ερωτήσεις στο ερωτηματολόγιο είναι προσωπικές και αφορούν στην κατάσταση υγείας του ατόμου με αναπηρία ή χρόνια πάθηση. Στις περιπτώσεις που το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε δια αντιπροσώπου (γονείς/κηδεμόνες /δικαστικοί συμπαραστάτες ατόμων με νοητική αναπηρία και άλλες αναπηρίες), δηλαδή στο 20% των ερωτηματολογίων, κλήθηκαν οι συμμετέχοντες να απαντήσουν στις ερωτήσεις αυστηρά σκεπτόμενοι την κατάσταση, τις ανάγκες και τις εμπειρίες του ατόμου που εκπροσωπούν.

Ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου υπολογίστηκε στα 20 λεπτά.

Δεοντολογία και πολιτική προστασίας των δεδομένων

Η έρευνα σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε με σεβασμό στα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα σύμφωνα με τις αρχές ηθικής και δεοντολογίας της επιστημονικής έρευνας. Το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και οποιαδήποτε πληροφορία χρησιμοποιήθηκε αποκλειστικά για τις ανάγκες της έρευνας. Πρόσβαση στα δεδομένα είχαν και έχουν τα εξουσιοδοτημένα επιστημονικά στελέχη του Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας με αποκλειστικό σκοπό την παραγωγή επιστημονικής γνώσης και τηρούνται αυστηρές διαδικασίες για τη διασφάλιση του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων και τη νόμιμη και ασφαλή τήρηση και επεξεργασία των στοιχείων.

Η έρευνα έχει λάβει υπόψη τα αναφερόμενα στο ν. 4624/2019 καθώς και το άρθρο 3 του ν. 4914/2022. Η επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων για τους ανωτέρω σκοπούς της έρευνας, πραγματοποιείται ιδίως υπό τις προϋποθέσεις των διατάξεων των περιπτώσεων γ' και ε' της παραγράφου 1 του άρθρου 6 και της περίπτωσης ζ' της παρ. 2 του άρθρου 9 του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων (ΕΕ) 2016/679 . Επίσης, σύμφωνα με τα οριζόμενα στα άρθρα 12 έως 22 του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, τα υποκείμενα των δεδομένων διατηρούν τα δικαιώματα ενημέρωσης και πρόσβασης, τα δικαιώματα διόρθωσης και διαγραφής (δικαίωμα στη λήθη), το δικαίωμα περιορισμού της επεξεργασίας, το δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων, το δικαίωμα εναντίωσης και το δικαίωμα υποβολής καταγγελίας στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (www.dpa.gr).

ΒΑΣΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας

Το 31% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση αντιμετώπισαν μεγάλη δυσκολία να λάβουν τις υπηρεσίες υγείας που χρειάστηκαν τα τελευταία δύο χρόνια.

Το 43% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση βρέθηκε να στερείται αναγκαίας οδοντιατρικής φροντίδας, το 40% χρειάστηκε διαγνωστικές εξετάσεις που δεν μπόρεσε να πραγματοποιήσει και το 39,5% δεν είχε πρόσβαση τουλάχιστον μία φορά σε αναγκαία ιατρική εξέταση ή θεραπεία κατά τα τελευταία δύο χρόνια.

Σημαντικό τμήμα των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση αναφέρουν ότι στερήθηκαν τουλάχιστον μία φορά φάρμακα ή άλλα φαρμακευτικά σκευάσματα (34%), υπηρεσίες αποκατάστασης (33%) και υπηρεσίες ψυχικής υγείας (30%).

Η διερεύνηση των εμποδίων ως προς την κάλυψη των ανεκπλήρωτων αναγκών υγείας ανέδειξε την υψηλή οικονομική επιβάρυνση ως τον βασικότερο λόγο μη ικανοποίησης αναγκών υγείας σε όλες τις κατηγορίες αναγκών που διερευνήθηκαν. Τα άτομα που στερήθηκαν αναγκαία ιατρική εξέταση ή θεραπεία τουλάχιστον μια φορά κατά τα τελευταία δύο χρόνια αναφέρουν σε ποσοστό 68,3% την οικονομική επιβάρυνση/ανεπαρκή ασφαλιστική κάλυψη, σε ποσοστό 34,8% τη μεγάλη λίστα αναμονής και σε ποσοστό 22% τη μη διαθεσιμότητα εξειδικευμένου γιατρού για την αναγκαία εξέταση ή θεραπεία.

Αξίζει να αναφερθεί επίσης, το υψηλό ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνιες ή σπάνιες παθήσεις που αναφέρει ως βασικό λόγο ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις ή προληπτικούς ελέγχους τη μεγάλη λίστα αναμονής (44%), καθώς και η σημαντική συχνότητα αναφοράς της «έλλειψης διαθεσιμότητας σε φάρμακα» που ανέρχεται σε 51% των ατόμων που αναφέρουν ότι έχουν ανικανοποίητες ανάγκες σε φάρμακα ή άλλα φαρμακευτικά σκευάσματα που έχουν συστηθεί από γιατρό.

Η μη ικανοποίηση αναγκών σε αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού επίσης οφείλεται πρωτίστως στην οικονομική επιβάρυνση. Όμως, αξιοσημείωτο είναι το εύρημα ότι, το 18% των ατόμων που δεν ικανοποίησαν κάποια σχετική ανάγκη δηλώνουν ότι *Δεν γνωρίζουν ή δυσκολεύονται στη διαδικασία υποβολής αιτήματος*, ενώ ανάλογο ποσοστό ατόμων (17%) αναφέρει τη μη διαθεσιμότητα, δηλαδή την έλλειψη σε αναγκαία τεχνικά βοηθήματα ή εξοπλισμό, ως αιτία μη ικανοποίησης της σχετικής ανάγκης τους.

Η έλλειψη προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις ή/και τον οδοντιατρικό εξοπλισμό ως εμπόδιο πρόσβασης σε αναγκαία οδοντιατρική φροντίδα, αναφέρθηκε με σημαντικά μεγαλύτερη συχνότητα από τα άτομα με κινητικές και νοητικές αναπηρίες.

Οικονομική επιβάρυνση από το κόστος κάλυψης των αναγκών υγείας

Το 78% του δείγματος απαντάει ότι έχει μειώσει δαπάνες για την κάλυψη των βασικών αναγκών διαβίωσης, όπως δαπάνες για τρόφιμα ή ρούχα, ώστε να καλύψει τις ανελαστικές ανάγκες υγείας του. Το ποσοστό ατόμων με σοβαρή οικονομική επιβάρυνση από το κόστος της υγείας σε βάρος βασικών αναγκών διαβίωσης σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με το επίπεδο του εισοδήματος, καθώς και είναι αυξημένο στις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες.

Προσβασιμότητα

Αναφορικά με τις δημόσιες δομές υγείας, μόνο οι 3 στους 10 ερωτηθέντες χαρακτηρίζουν ως καλό ή πολύ καλό το επίπεδο προσβασιμότητας, ενώ τα μεγαλύτερα ποσοστά αρνητικών κρίσεων για το επίπεδο προσβασιμότητας των δημόσιων νοσοκομείων καταγράφηκαν στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, σπάνιες παθήσεις, νευρολογικά νοσήματα, ρευματικά νοσήματα, τύφλωση, νευρομυϊκές παθήσεις και κινητική αναπηρία.

Η γενική αξιολόγηση της προσβασιμότητας στις δομές υγείας είτε είναι δημόσιες είτε ιδιωτικές ανέδειξε τα παρακάτω ευρήματα:

- Το 44,6% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση απαντάει ότι αντιμετωπίζει συνήθως «κάποια δυσκολία» να μετακινούνται από και προς δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας), προκειμένου να λάβουν κάποια αναγκαία φροντίδα, ενώ το 23% αναφέρει «μεγάλη δυσκολία».
- Η μεγάλη απόσταση που έχει η κατοικία από τις υπηρεσίες υγείας αναδεικνύεται σε πρώτο βασικό εμπόδιο για τη μετάβαση στις δομές υγείας στις αγροτικές περιοχές και στις ημιαστικές περιοχές, ενώ στις αστικές διαπιστώθηκε υψηλότερο ποσοστό δυσκολίας στη στάθμευση κατά τη διάρκεια της επίσκεψής κοντά στον άροχο υπηρεσιών υγείας.

Τα εμπόδια προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας αφορούν κατά φθίνουσα συχνότητα αναφοράς «μεγάλης δυσκολίας ή αδυναμίας» σε:

- Χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής, το 23,4% του δείγματος και οι 5 στους 10 που έχουν εγκεφαλική παράλυση (53,2%) ή νευρομυϊκές παθήσεις (45,7%) δυσκολεύονται πολύ ή και αδυνατούν να κάνουν χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής των δομών υγείας. Μεγάλα ποσοστά ατόμων με νευρολογικά νοσήματα, κινητική αναπηρία, επίσης αντιμετωπίζουν σημαντική δυσκολία στην χρήση των χώρων αυτών.

- Είσοδο στο κτίριο ή στην άνοδο σε όροφο (ράμπες και ανελκυστήρες): Το 19,6% του δείγματος και τα 4 στα 10 άτομα με εγκεφαλική παράλυση, νευρολογικά νοσήματα, κινητική αναπηρία ή νευρομυϊκές παθήσεις, αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυνατούν πλήρως να εισέλθουν στο κτίριο ή να ανέβουν στον όροφο που απαιτείται για να λάβουν την αναγκαία υπηρεσία υγείας.
- Κίνηση και τον προσανατολισμό μέσα στο κτίριο (οπτικοακουστική σήμανση/ βοήθεια κ.ά.: Το 16,2% του δείγματος και οι μισοί ερωτώμενοι με αναπηρία όρασης αναφέρουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κινηθούν και να προσανατολιστούν μέσα στο κτίριο και ακολουθούν με σημαντικά υψηλές συχνότητες αναφοράς τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση και τα άτομα με νοητική αναπηρία.
- Λήψη εξυπηρέτησης, βοήθειας και πληροφόρησης σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν (Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία: 12,9% επί του δείγματος). Σημαντικά και ιδιαίτερα υψηλά είναι τα ποσοστά των ατόμων με κώφωση (40,1%) ή με νοητική αναπηρία (34%) που αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης. Ακολουθούν σε συχνότητα αναφοράς οι κατηγορίες των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, τύφλωση και ψυχική αναπηρία/διαταραχές/δυσκολίες.

Γενική αξιολόγηση παροχών και υπηρεσιών ΕΟΠΥΥ

Η γενική εικόνα που προκύπτει από τις αξιολογήσεις των διαφόρων κατηγοριών παροχών και υπηρεσιών του ΕΟΠΥΥ καταδεικνύει χαμηλά ποσοστά ικανοποίησης στην πλειονότητα των παραμέτρων που αξιολογήθηκαν. Ο γενικός μέσος όρος αξιολόγησης των παροχών και υπηρεσιών του ΕΟΠΥΥ βρίσκεται στο 5,2/10.

Τον μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης έλαβε η «φαρμακευτική περίθαλψη» 6,36/10, ακολουθεί ο βαθμός ικανοποίησης από τις παρεχόμενες διαγνωστικές εξετάσεις 5,93/10, η νοσοκομειακή περίθαλψη 5,36/10 και έπεται η πρωτοβάθμια περίθαλψη με 5,2/10.

Όλες οι υπόλοιπες κατηγορίες παροχών και υπηρεσιών (λοιπές, συμπληρωματικές παροχές, θεραπείες αποκατάστασης, υπηρεσίες ψυχικής υγείας, υπηρεσίες πρόληψης, αποζημίωση προθέσεων και τεχνικών βοηθημάτων κ.ά.), συγκεντρώνουν μέσους βαθμούς ικανοποίησης κάτω από τη βάση της βαθμολογικής κλίμακας, δηλαδή χαμηλότερους του 5.

Νοσοκομειακή περίθαλψη

Η μέση τιμή αξιολόγησης για το σύνολο των παραμέτρων της νοσοκομειακής περίθαλψης που αξιολογήθηκαν είναι το 4,7/10.

Ο θετικότερος βαθμός ικανοποίησης εκφράστηκε για την παράμετρο που αφορά την αντιμετώπιση από το προσωπικό, με τρόπο που να σέβεται την αξιοπρέπεια, την ατομικότητα και την ιδιωτικότητα των νοσηλευόμενων, με μέση βαθμολογία 6,34/10.

Καθόλου ή ελάχιστα ικανοποιημένοι βρέθηκαν να είναι οι συμμετέχοντες ιδιαίτερα από:

- Τον χρόνο αναμονής στα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ), με το 56,5% να εκφράζει ικανοποίηση από 1 έως 3.
- Την επάρκεια ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, με το 55% να εκφράζει ικανοποίηση από 1 έως 3.
- Την επάρκεια υλικού φροντίδας νοσηλευόμενων ασθενών (κλινοσκεπάσματα κ.λπ.) (48,4% βαθμός ικανοποίησης από 1 έως 3).

Οι συμμετέχοντες που κατά τα τελευταία δύο χρόνια νοσηλεύτηκαν σε δημόσιο νοσοκομείο απαντάνε σε ποσοστό 47% ότι έλαβαν την αναγκαία φροντίδα αποκλειστικά από το νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου. Το 44% χρειάστηκε να φροντιστεί από άτομο της οικογένειας του ή άλλο οικείο πρόσωπο, και το 9,2% έλαβε αποκλειστική νοσηλευτική φροντίδα με δική του οικονομική επιβάρυνση.

Ιδιαίτερα υψηλά είναι τα ποσοστά ατόμων με νοητική αναπηρία (73%) και εγκεφαλική παράλυση (70,5%) που χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από τους οικείους τους ή να επωμιστούν οι ίδιοι το κόστος αποκλειστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας σε δημόσιο νοσοκομείο. Τα 6 στα 10 άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις, σπάνιες παθήσεις, τύφλωση, κινητική αναπηρία και παθήσεις του αναπνευστικού επίσης χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από τους οικείους τους ή από αποκλειστική/ό νοσηλεύτρια/η.

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων και οργανωμένων κέντρων διάγνωσης, παρακολούθησης, διαχείρισης και θεραπείας, που να καλύπτουν τις εξειδικευμένες ανάγκες της πάθησης, το γενικό ποσοστό των αρκετά και πολύ ικανοποιημένων υπολογίστηκε σε 38%, και το 62% είναι λίγο ή καθόλου ικανοποιημένοι. Σχετικά καλύτερη από τη γενική εικόνα ως προς την παροχή εξειδικευμένης φροντίδας, καταγράφεται στους πάσχοντες με αιματολογικά νοσήματα και στους νεφροπαθείς.

Πρωτοβάθμια Περίθαλψη

Το 71,1% των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα δηλώνουν ότι έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού/οικογενειακού γιατρού, ενώ δεν έχει υπαχθεί το 28,2%. Σημαντικό εύρημα όμως είναι ότι σε ορισμένες κατηγορίες αναπηρίας η κατανομή αυτή διαφοροποιείται. Ειδικότερα, σχεδόν τα μισά άτομα με εγκεφαλική παράλυση (45,6%) και το 36% των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν έχουν υπαχθεί στον θεσμό.

Σε περίπτωση που χρειάστηκαν να απευθυνθούν σε κάποιον πάροχο υπηρεσιών υγείας για να εξεταστούν ή/και να λάβουν ιατρική συμβουλή για κάποιο όχι οξύ ή επείγον πρόβλημα υγείας που αντιμετώπισαν, μόνο οι μισοί από τους υπαχθέντες στο θεσμό του προσωπικού γιατρού, απευθύνθηκαν σε αυτόν/ην. Το 25,5% του δείγματος απευθύνθηκε σε άλλον ιδιώτη γιατρό, το 15,7% σε κέντρο υγείας, το 7,2 σε απογευματινό ιατρείο δημόσιου νοσοκομείου και το 4,8% σε ΤΟΜΥ.

Χρήση ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας

Βασικό εύρημα αποτελεί ότι η μεγάλη πλειονότητα των ερωτώμενων 78,1% κάνει συστηματική χρήση της *άυλης συνταγογράφησης* και επίσης εκφράζει υψηλό βαθμό ικανοποίησης από την εν λόγω υπηρεσία. Ωστόσο, τα άτομα με αναπηρία βρέθηκε ότι χρησιμοποιούν λιγότερο συχνά ή και καθόλου την άυλη συνταγογράφηση σε σύγκριση με την ομάδα των ατόμων που αναφέρει μόνο χρόνιες παθήσεις, ενώ 3 στα 10 άτομα με νοητική αναπηρία, δεν έχουν χρησιμοποιήσει ποτέ την άυλη συνταγογράφηση.

Ως προς τις υπόλοιπες υπηρεσίες και εφαρμογές που διερευνήθηκαν, τα ποσοστά χρήσης είναι πολύ χαμηλότερα, με την επόμενη εφαρμογή σε φθίνουσα σειρά συχνότητας χρήσης να είναι η *εφαρμογή ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ* που ωστόσο συγκεντρώνει συστηματικούς χρήστες σε ποσοστό 18%.

Ανάλογα διαμορφώνεται η εικόνα αναφορικά με την ικανοποίηση από τη χρήση. Πάρα πολύ και πολύ ικανοποιημένοι από την άυλη συνταγογράφηση είναι το 65,4% του δείγματος. Η άυλη συνταγογράφηση αποτελεί μια από τις ελάχιστες παραμέτρους του συστήματος υγείας που καταγράφει θετική γενική εικόνα.

Συχνότερος λόγος για τη μη χρήση των ψηφιακών υπηρεσιών και εφαρμογών που διερευνήθηκαν αναδεικνύεται η δυσκολία ή μη γνώση της χρήσης αυτών των εφαρμογών/υπηρεσιών (30,3%), ακολουθεί η αντίληψη ότι δεν παρέχουν κάποια σημαντική διευκόλυνση (24,9%), το 15% απαντάει ότι δεν διαθέτουν τις απαραίτητες προδιαγραφές προσβασιμότητας σύμφωνα με τις ανάγκες της αναπηρίας ή της χρόνιας πάθησής τους και ποσοστό 7,1% δηλώνει ότι δεν έχει πρόσβαση στο διαδίκτυο ή δεν διαθέτει προσωπικό υπολογιστή/tablet.

Διάκριση

Το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν αισθανθεί τουλάχιστον μια φορά -κατά τα τελευταία 2 χρόνια- ότι αντιμετώπισαν αρνητική διακριτική μεταχείριση, λόγω των ατομικών τους χαρακτηριστικών όταν χρειάστηκε να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη, υπολογίστηκε σε 36,4% του δείγματος. Σημαντικά υψηλότερες συχνότητες σε βιώματα διάκρισης καταγράφονται στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, σπάνιες παθήσεις, κώφωση, νευρομυϊκές παθήσεις, ψυχική αναπηρία και νευρολογικά νοσήματα.

ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά του δείγματος¹²

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα σε ποσοστό 80% είναι οι ίδιοι άτομα με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση ή/και σπάνια πάθηση, ενώ το 20% των συμμετεχόντων/ουσών αποτελούν οι γονείς/ κηδεμόνες ή δικαστικοί συμπαραστάτες ατόμων με αναπηρία.

Πίνακας 1. Σχέση με την αναπηρία/χρόνια ή σπάνια πάθηση

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Άτομο με αναπηρία ή/και χρόνια πάθηση ή/και σπάνια πάθηση	2.156	80
Γονέας/ κηδεμόνας /δικαστικός συμπαραστάτης	540	20
Σύνολο	2.696	100

Η κατανομή των ερωτώμενων ανά κατηγορία αναπηρίας ή /και χρόνιας/σπάνιας πάθησης παρουσιάζεται στον Πίνακα 2. Σημειώνεται ότι στις κατηγορίες αναπηρίας έχει ζητηθεί από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες να επιλέξουν την κύρια αναπηρία τους ενώ στις παθήσεις έχουν επιλεγεί όσες ισχύουν σύμφωνα με την κατάσταση υγείας του ερωτώμενου. Συνεπώς, το άθροισμα των παθήσεων δεν αντιστοιχεί στο σύνολο του δείγματος καθώς καταγράφεται μεγάλο ποσοστό συνοσηρότητας (αντιστοιχούν τουλάχιστον 2 παθήσεις ή αναπηρίες σε κάθε συμμετέχοντα).

Η κινητική αναπηρία αποτελεί την πολυπληθέστερη κατηγορία αναπηρίας με 903 άτομα (33,5%). Η κατηγορία της κινητικής αναπηρίας αποτελεί μια ομάδα με ανομοιογένεια καθώς σε κάποιες περιπτώσεις η αναπηρία αποτελεί απόρροια χρόνιας πάθησης (νευρολογικά νοσήματα όπως σκλήρυνση κατά πλάκας, Πάρκινσον, ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, νευρομυϊκές παθήσεις, σακχαρώδης διαβήτης κ.ά.), ενώ σε άλλες αποτελεί αιτία δευτερογενών παθήσεων (όπως αναπνευστικές ή καρδιολογικές παθήσεις).

Με βάση τη συχνότητα αναφοράς η ψυχική αναπηρία/ψυχικές δυσκολίες/ διαταραχές αποτελεί τη δεύτερη πολυπληθέστερη ομάδα του δείγματος που αριθμεί 595 άτομα. Ωστόσο, και σε αυτήν την κατηγορία υπάρχει αυξημένη διαφοροποίηση λόγω λοιπών παθήσεων και χαρακτηριστικών. Με αυξημένες συχνότητες η ψυχική αναπηρία/ψυχική δυσκολία συνυπάρχει με νοητική αναπηρία, ρευματικά νοσήματα, κινητική αναπηρία, καρδιολογικά νοσήματα, νευρολογικά νοσήματα, καθώς και αναπνευστικά νοσήματα.

¹² Αστάθμιστα δεδομένα (unweighted cases)

Τα νευρολογικά νοσήματα περιλαμβάνουν 432 άτομα (16%) και ακολουθούν τα ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα (367 άτομα), η νοητική, αναπτυξιακή ή γνωστική αναπηρία (355 άτομα), ο σακχαρώδης διαβήτης (352 άτομα), τα καρδιαγγειακά νοσήματα (309), οι αιματολογικές παθήσεις (224) και οι παθήσεις των αναπνευστικού (218), τα νεοπλασματικά νοσήματα (211) και οι σπάνιες παθήσεις (200 άτομα).

Πίνακας 2. Κατηγορία Αναπηρίας /Χρόνιας /Σπάνιας πάθησης

	Άτομα	%
Κινητική αναπηρία	903	33,49%
Ψυχική αναπηρία/Ψυχικές δυσκολίες/ διαταραχές	595	22,07%
Άλλες παθήσεις	481	17,84%
Νευρολογικά νοσήματα(Σκλήρυνση κατά πλάκας, Πάρκινσον κ.ά.)	432	16,02%
Ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα	367	13,61%
Νοητική, αναπτυξιακή ή γνωστική αναπηρία	355	13,17%
Σακχαρώδης διαβήτης (σάκχαρο)	352	13,06%
Καρδιαγγειακά νοσήματα	309	11,46%
Αιματολογικές παθήσεις	224	8,31%
Παθήσεις των αναπνευστικού (Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, χρόνια βρογχίτιδα, πνευμονικό εμφύσημα κ.ά.)	218	8,09%
Νεοπλασματικά νοσήματα (διάφορες μορφές καρκίνου)	211	7,83%
Σπάνιες παθήσεις	200	7,42%
Νευρομυϊκές παθήσεις (Μυϊκή δυστροφία, συγγενείς μυοπάθειες κ.ά.)	192	7,12%
Παθήσεις του πεπτικού	173	6,42%
Νεφρικές παθήσεις	171	6,34%
Τύφλωση, μειωμένη όραση	161	5,97%
Κώφωση ή βαρικοΐα	103	3,82%
Εγκεφαλική παράλυση	56	2,08%
Σύνολο	2696	100,00%

Το 64,3% του δείγματος λαμβάνει κάποια μηνιαία οικονομική ενίσχυση (προνοιακό επίδομα) λόγω αναπηρία.

Η κατανομή των συμμετεχόντων/ουσών ως προς το φύλο είναι 52,2% άνδρες και 47,8% γυναίκες (Άλλο φύλο: 0,1%).

Το 93,5% των συμμετεχόντων/ουσών έχουν γεννηθεί στην Ελλάδα, το 3% σε άλλη χώρα εντός ΕΕ και το 3,6% σε άλλη χώρα εκτός ΕΕ.

Το 35,3% των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα διαμένουν στην περιφέρεια Αττικής και το 17,7% στην Κεντρική Μακεδονία. Ακολουθούν η Δυτική Ελλάδα που συγκεντρώνει το 8,6% του δείγματος και η Πελοπόννησος με 6,7% του δείγματος.

Πίνακας 3. Περιφέρεια διαμονής

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Αττική	952	35,3
Βόρειο Αιγαίο	34	1,3
Νότιο Αιγαίο	44	1,6
Κρήτη	145	5,4
Ανατολική Μακεδονία, Θράκη	169	6,3
Κεντρική Μακεδονία	477	17,7
Δυτική Μακεδονία	123	4,6
Ήπειρος	98	3,6
Θεσσαλία	104	3,9
Ιόνια Νησιά	32	1,2
Δυτική Ελλάδα	233	8,6
Στερεά Ελλάδα	104	3,9
Πελοπόννησος	181	6,7
Σύνολο	2.696	100,0

Το 78,7% των συμμετεχόντων/ουσών διαμένει σε αστική περιοχή, το 11,8% σε ημιαστική και το 9,6% σε αγροτική περιοχή.

Πίνακας 4. Αστική/Ημιαστική/Αγροτική περιοχή

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Αγροτική περιοχή - πληθυσμός κάτω από 2000 κατοίκους	258	9,6%
Αστική περιοχή- πληθυσμός μεγαλύτερος των 10.000 κατοίκων	2119	78,7%
Ημιαστική περιοχή- πληθυσμός από 2.000 μέχρι 9.999 κατοίκους	317	11,8%
Σύνολο	2.694	100,0%
Ελλείπουσες τιμές	2	

Η κατανομή του δείγματος ως προς τις ηλικίες είναι ως εξής: Το 21,3% έχει ηλικία 18-34 ετών, το 33,4% ανήκει στην ηλικιακή ομάδα 35-49 ετών, το 24,9% είναι 50-64 ετών και τα άτομα ηλικίας 65 ετών και άνω ανέρχονται στο 10,5% του δείγματος. Συμπερασματικά, η πλειονότητα δηλαδή των ερωτώμενων (70%) ανήκει στις μεσαίες ηλικιακές ομάδες από 34 έως 64 ετών.

Πίνακας 5. Ηλικιακές ομάδες

	Συχνότητα	Ποσοστό%
18-34 ετών	574	21,3
35-49 ετών	900	33,4
50-64 ετών	940	34,9
65 ετών και άνω	282	10,5
Σύνολο	2696	100,0

Το 33,8% των ερωτώμενων είναι συνταξιούχοι, το 25,3% άνεργοι και το 23,6% του δείγματος αποτελείται από εργαζόμενους-μισθωτούς. Το 4,9% των συμμετεχόντων/ουσών είναι φοιτητές/σπουδαστές/μαθητές και το 0,4% αποτελείται από αυτοαπασχολούμενους με προσωπικό (εργοδότες).

Πίνακας 6. Κατάσταση απασχόλησης

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Άλλο	150	5,6
Άμισθος/η βοηθός στην οικογενειακή επιχείρηση	20	,7
Άνεργος/η	681	25,3
Αυτοαπασχολούμενος/η με προσωπικό	11	,4
Αυτοαπασχολούμενος/η- Ελεύθερος επαγγελματίας	76	2,8
Εργαζόμενος/η -Μισθωτός/η	637	23,6
Οικιακές εργασίες ή/και φροντίδα παιδιών/ηλικιωμένων	78	2,9
Συνταξιούχος	911	33,8
Φοιτητής- σπουδαστής /τρια, μαθητής/τρια	131	4,9
Σύνολο	2.695	100,0
Ελλείπουσες τιμές	1	

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα έχει ολοκληρώσει ανώτερη δευτεροβάθμια εκπαίδευση (36,8%), ενώ ποσοστό 23% των συμμετεχόντων/ουσών έχουν πτυχίο πανεπιστημίου.

Πίνακας 7. Επίπεδο Εκπαίδευσης

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Ανώτερη δευτεροβάθμια (Γενικό Λύκειο, Επαγγελματικό Λύκειο (ΕΠΑΛ), Σχολές Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΣΕΚ)	988	36,8
Δημοτικό	230	8,6
Διδακτορικό	34	1,3
Κατώτερη δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο, ΕΕΕΚ κ.ά.)	311	11,6
Μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση (Σχολές Ανώτερης Επαγγελματικής Κατάρτισης-ΣΑΕΚ)	260	9,7

Μεταπτυχιακός τίτλος σπουδών	245	9,1
Πτυχίο πανεπιστημίου	614	22,9
Σύνολο	2.682	100,0
Ελλείπουσες τιμές	14	

Ως προς τη σύνθεση του νοικοκυριού τους, το 24,1% διαμένει σε νοικοκυριά με 2 ενήλικες χωρίς εξαρτώμενα παιδιά, το 19,4% διαμένει σε μονοπρόσωπα νοικοκυριά, και το 16,6% σε νοικοκυριά με 2 ενήλικες και ένα εξαρτώμενο παιδί.

Πίνακας 8. Σύνθεση νοικοκυριού

	Συχνότητα	Ποσοστό%
2 ενήλικες χωρίς εξαρτώμενα παιδιά	650	24,1
Μονοπρόσωπο νοικοκυριό	523	19,4
2 ενήλικες με 1 εξαρτώμενο παιδί	447	16,6
2 ενήλικες με 2 εξαρτώμενα παιδιά	343	12,7
Μονογονέας με παιδί/παιδιά	158	5,9
3 ή και περισσότεροι ενήλικες χωρίς εξαρτώμενα παιδιά	155	5,7
Άλλο	130	4,8
2 ενήλικες με 3 ή και περισσότερα εξαρτώμενα παιδιά	108	4,0
Ζω μόνος/η μου με προσωπικό βοηθό	71	2,6
Συλλογική κατοικία (π.χ. Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης)	60	2,2
3 ή και περισσότεροι ενήλικες με εξαρτώμενο/α παιδί/παιδιά	51	1,9
Σύνολο	2.696	100,0

Ποσοστό 10,5% του δείγματος δεν διαθέτει ασφαλιστική κάλυψη, το 81,5% είναι ασφαλισμένο στο δημόσιο σύστημα ασφάλισης, το 6,7% διαθέτει και δημόσια και ιδιωτική ασφαλιστική κάλυψη και ποσοστό 1,3% δηλώνει ότι έχει ιδιωτική ασφάλιση υγείας.

Πίνακας 9. Ασφαλιστική κατάσταση

	Συχνότητα	Ποσοστό%
Ναι έχω και δημόσια και ιδιωτική ασφάλιση υγείας	180	6,7
Ναι, είμαι ασφαλισμένος στο δημόσιο σύστημα ασφάλισης	2.193	81,5
Ναι, έχω ιδιωτική ασφάλιση υγείας	35	1,3
Όχι, είμαι ανασφάλιστος	283	10,5
Σύνολο	2.691	100,0
Ελλείπουσες τιμές	5	

Ωστόσο, ιδιαίτερο εύρημα είναι ότι η ομάδα των ατόμων που αντιμετωπίζουν ψυχικές δυσκολίες/διαταραχές είναι ανασφάλιστοι σε ποσοστό 17,7%, ενώ ακόμη υψηλότερο είναι το ποσοστό των ατόμων που αναφέρουν ψυχική αναπηρία, που ανέρχεται στο 23,4% της κατηγορίας, υπερβαίνοντας κατά πολύ το γενικό ποσοστό που καταγράφηκε στο σύνολο του δείγματος.

Βάσει της αυτοτοποθέτησης των συμμετεχόντων/ουσών στην εισοδηματική κλίμακα, το 22,7% έχει μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα (χωρίς να υπολογίζονται τυχόν αναπηρικά επιδόματα) που ανέρχεται έως 500 ευρώ, το 29,5% τοποθετείται μεταξύ 501 και 1000 ευρώ και το 20,8% δηλώνει μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα της τάξεως των 1.001-1.500 ευρώ. Περισσότερα από 5 στα 10 άτομα με αναπηρία/χρόνια /σπάνια πάθηση τοποθετούνται σε εισοδηματικές κατηγορίες μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος από 0 έως 1.000.

Πίνακας 10. Εισοδηματική κατηγορία

	Συχνότητα	Ποσοστό%
0-500 ευρώ	609	22,7%
1.001-1.500 ευρώ	560	20,8%
1.501- 2.000 ευρώ	271	10,1%
2.001-2.500 ευρώ	171	6,4%
2.501-3.000 ευρώ	80	3,0%
3.001-4.000 ευρώ	52	1,9%
4.000 ευρώ και άνω	152	5,7%
501-1.000 ευρώ	792	29,5%
Σύνολο	2687	100,0%
Ελλείπουσες τιμές	9	

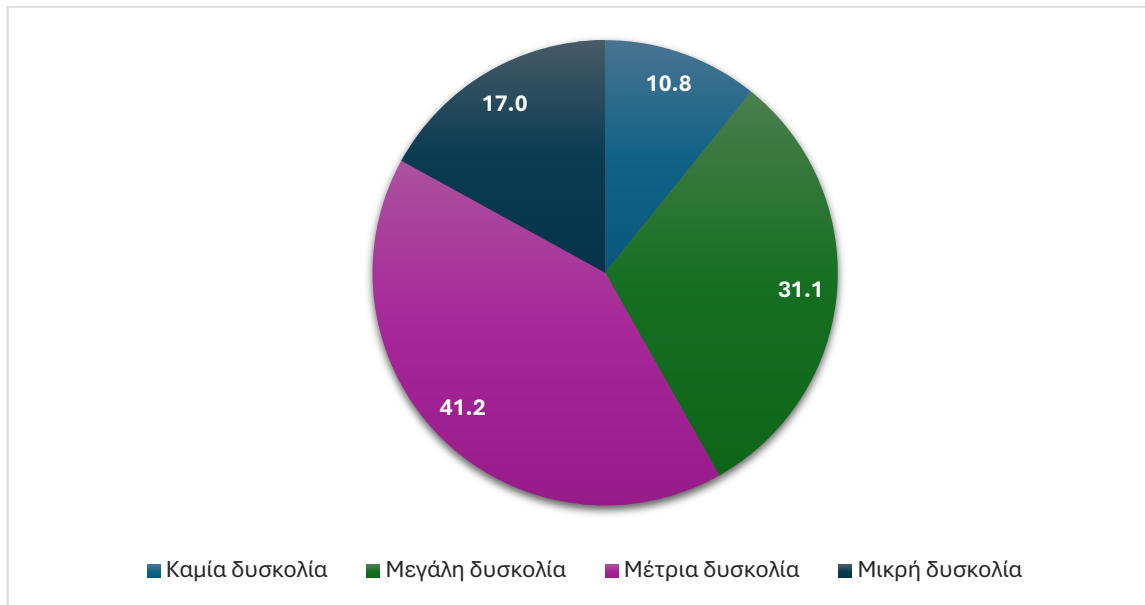
2. Εκπλήρωση αναγκών υγείας και πρόσβαση στην υγεία

Σκεπτόμενοι τις ανάγκες της υγείας τους, το 31% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση απάντησαν ότι αντιμετώπισαν μεγάλη δυσκολία να λάβουν τις υπηρεσίες υγείας που χρειάστηκαν τα τελευταία δύο χρόνια.

«Μέτρια δυσκολία» αντιμετώπισε το 41% και «μικρή δυσκολία» το 17% του δείγματος.

Μόνο ο ένας (1) στους 10 πολίτες με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση αναφέρει ότι δεν δυσκολεύτηκε στην ικανοποίηση των αναγκών υγείας του.

Γράφημα 1: Βαθμός δυσκολίας στην ικανοποίηση αναγκών υγείας που προέκυψαν τα τελευταία δύο χρόνια



Σε όλες τις κατηγορίες αναπηρίας ή χρόνιας πάθησης, τουλάχιστον τα 7 στα 10 άτομα αντιμετωπίζουν μέτρια ή και μεγάλη δυσκολία στην ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους.

Το εισόδημα, η ασφαλιστική κατάσταση, η σύνθεση των νοικοκυριών και η περιφέρεια διαμονής, αποτελούν παράγοντες που συσχετίζονται σημαντικά με τη δυσκολία εκπλήρωσης των αναγκών υγείας.

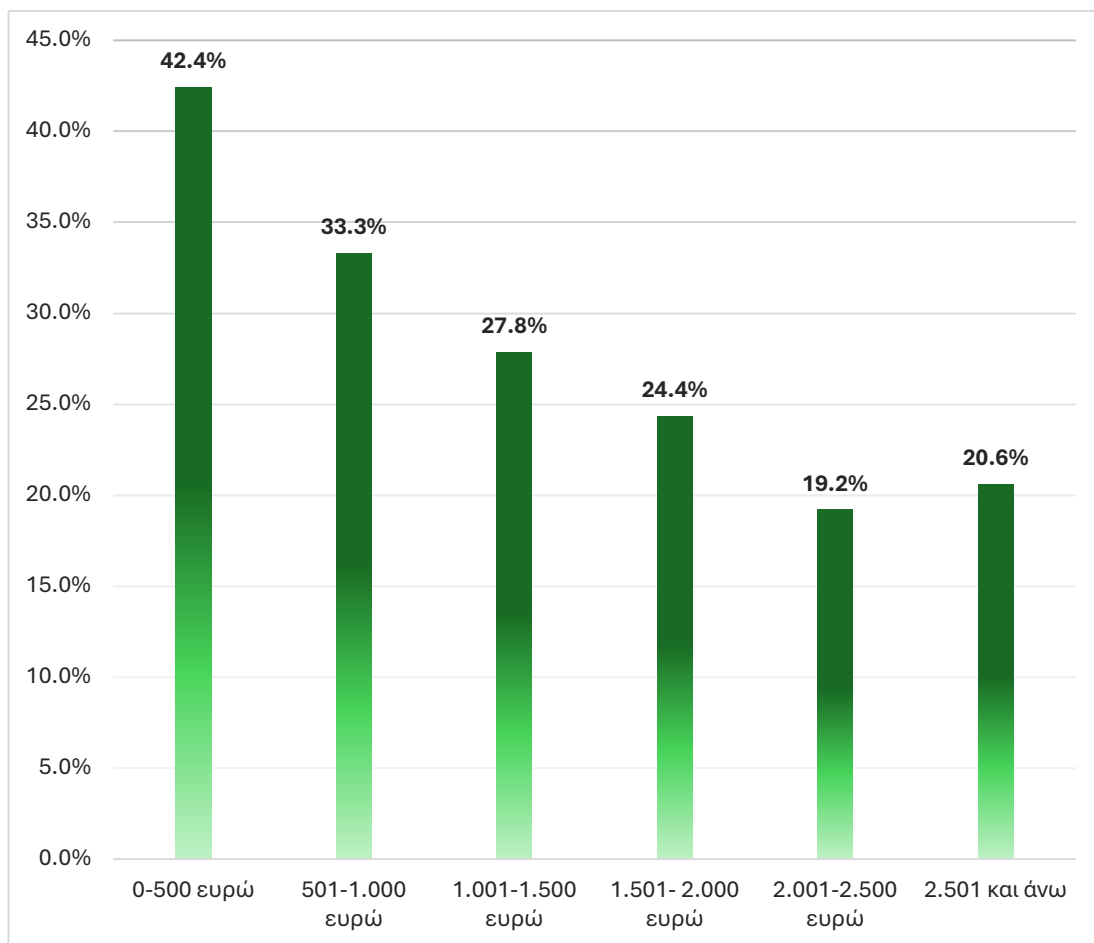
Τα άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που δεν διαθέτουν ασφαλιστική κάλυψη αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία στην κάλυψη των αναγκών υγείας τους σε ποσοστό 42%.

Λαμβάνοντας υπόψη την εισοδηματική ταξινόμηση των ερωτώμενων, στο Γράφημα 2 απεικονίζεται η σημαντική σχέση¹³ της δυσκολίας στην κάλυψη των αναγκών υγείας με το οικογενειακό εισόδημα των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση.

Μεγάλη δυσκολία στην κάλυψη των αναγκών υγείας αντιμετωπίζει το 42% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση και μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα έως 500 ευρώ, ποσοστό που είναι διπλάσιο από τα αντίστοιχα που εκτιμήθηκαν στις εισοδηματικές κατηγορίες με εισόδημα άνω των 2.000 ευρώ.

¹³ Στον έλεγχο χ^2 (Chi square test) βρέθηκε ότι οι μεταβλητές «εισόδημα» και «δυσκολία ικανοποίησης αναγκών» δεν είναι ανεξάρτητες με p value <0,01.

Γράφημα 2: Ποσοστό ατόμων που αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία στην ικανοποίηση αναγκών υγείας ανά εισοδηματική κατηγορία (συνολικό μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα χωρίς τυχόν οικονομικές ενισχύσεις λόγω αναπηρίας)



Η σύνθεση του νοικοκυριού σχετίζεται επίσης με την αντιμετώπιση δυσκολιών στην κάλυψη των αναγκών υγείας. Η επεξεργασία των δεδομένων κατέδειξε υψηλότερα ποσοστά ατόμων με αναπηρία/χρόνια πάθηση/σπάνια πάθηση και δυσκολία στην κάλυψη των αναγκών υγείας μεταξύ των εξής κατηγοριών:

- άτομα που ζουν μόνα τους με προσωπικό βοηθό, τα οποία εξέφρασαν μεγάλη δυσκολία σε υψηλότερο ποσοστό από τις υπόλοιπες κατηγορίες νοικοκυριών,
- άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαβιούν σε πολύτεκνα νοικοκυριά,
- μονογονεϊκές οικογένειες, και μονοπρόσωπα νοικοκυριά που επίσης αναφέρουν συχνότερα από τα υπόλοιπα άτομα ότι δυσκολεύτηκαν στην εκπλήρωση των αναγκών υγείας τους.

Το μικρότερο ποσοστό πολιτών με αναπηρία που αναφέρει δυσκολία στην εκπλήρωση αναγκών υγείας καταγράφηκε στην ομάδα του δείγματος που διαμένει σε συλλογικές κατοικίες (π.χ. Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης).

Ως προς την περιφέρεια διαμονής, βρέθηκαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά ατόμων που αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολία στην εκπλήρωση των αναγκών υγείας τους στις νησιωτικές περιφέρειες, ιδίως στο Νότιο Αιγαίο, στο Βόρειο Αιγαίο και τέλος στα Ιόνια Νησιά.

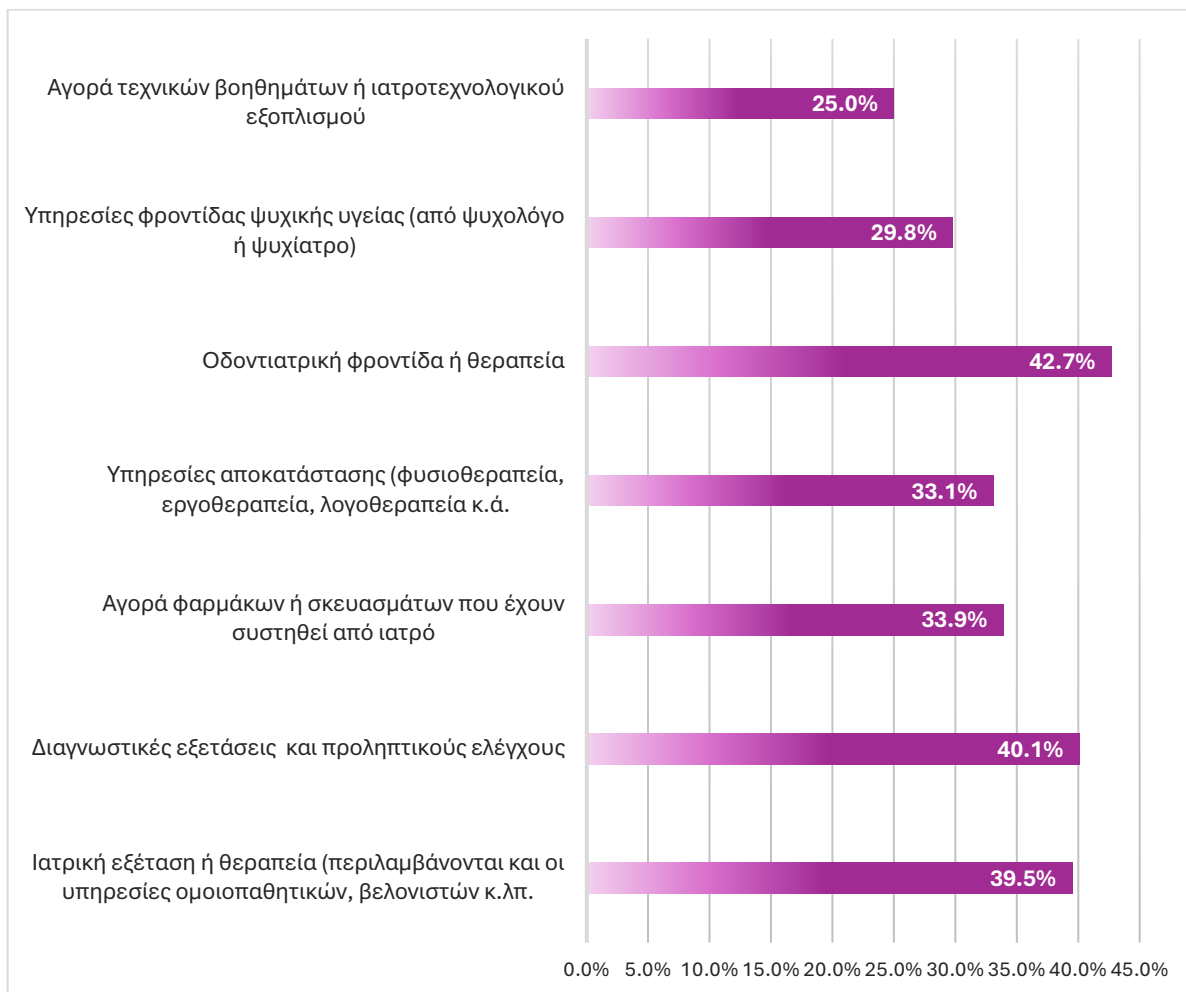
2.1 Κατηγορίες ανικανοποίητων αναγκών υγείας

Αναλυτικότερα, στην έρευνα διερευνήθηκε η ύπαρξη ανικανοποίητων αναγκών υγείας σύμφωνα με το είδος/κατηγορία της υπηρεσίας ή του αγαθού υγείας που δεν καλύφθηκε. Στο Γράφημα 3 απεικονίζονται τα ποσοστά των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που χρειάστηκαν συγκεκριμένη υπηρεσία/αγαθό υγείας και η ανάγκη τους ή οι ανάγκες τους, δεν καλύφθηκαν για οποιοδήποτε λόγο.

Το 43% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση βρέθηκε να στερείται αναγκαίας οδοντιατρικής φροντίδας, το 40% χρειάστηκε διαγνωστικές εξετάσεις που δεν μπόρεσε να πραγματοποιήσει και το 39,5% δεν είχε πρόσβαση σε αναγκαία ιατρική εξέταση ή θεραπεία κατά τα τελευταία δύο χρόνια.

Σημαντικό τμήμα των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση αναφέρουν ότι στερήθηκαν φάρμακα ή άλλα φαρμακευτικά σκευάσματα (34%), υπηρεσίες αποκατάστασης (33%) και υπηρεσίες ψυχικής υγείας (30%).

Γράφημα 3: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση με ανικανοποίητες ανάγκες υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά κατηγορία ανάγκης/παροχής/υπηρεσίας



Η ανάλυση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας ανά κατηγορία αναπηρίας ή πάθησης κατέδειξε τις κατηγορίες εκείνες που αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα εκτεταμένα φαινόμενα μη κάλυψης των αναγκών τους ανά είδος ανάγκης/παροχής.

Ειδικότερα, λαμβάνοντας υπόψη τα ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών ανά κατηγορία παροχής και κατηγορία αναπηρίας/χρόνιας πάθησης, καθώς και τους ελέγχους στατιστικής σημαντικότητας των αποτελεσμάτων για κάθε κατηγορία αναπηρίας/πάθησης, διαπιστώνεται ότι:

- Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία βρέθηκαν να έχουν τα άτομα με ρευματικά και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, παθήσεις του αναπνευστικού, παθήσεις του πεπτικού, σπάνιες παθήσεις και νευρομυϊκές παθήσεις.
- Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις και προληπτικούς ελέγχους

βρέθηκαν να έχουν τα άτομα με σπάνιες παθήσεις, ρευματικά και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, παθήσεις αναπνευστικού, νευρομυϊκές παθήσεις, και τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση.¹⁴

- Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες αποκατάστασης βρέθηκαν να έχουν οι πολίτες με εγκεφαλική παράλυση, νευρομυϊκές παθήσεις, νευρολογικά νοσήματα, κινητική αναπηρία και σπάνιες παθήσεις.
- Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε φάρμακα ή άλλα σκευάσματα που έχουν συστηθεί από τον γιατρό τους, αντιμετωπίζουν ιδίως τα άτομα με σπάνιες παθήσεις, ρευματικά και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, σακχαρώδη διαβήτη, παθήσεις του πεπτικού, ψυχικές δυσκολίες/αναπηρία.
- Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας, έχουν ιδιαίτερα τα άτομα με ψυχική αναπηρία ή ψυχική δυσκολία και οι πάσχοντες από νευρολογικά νοσήματα.
- Στατιστικά σημαντικά και πολύ υψηλά είναι τα ποσοστά των ατόμων με κώφωση ή βαρηκοΐα, κινητική αναπηρία, εγκεφαλική παράλυση, νευρομυϊκές Παθήσεις, σπάνιες παθήσεις, νευρολογικά νοσήματα και τύφλωση, που έχουν ανικανοποίητες ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού.

Η περιφέρεια διαμονής αποτελεί επίσης παράμετρο που σχετίζεται με τις ανεκπλήρωτες ανάγκες υγείας.

Ιδιαίτερα υψηλό είναι το επίπεδο των ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία στα Ιόνια Νησιά και στο Βόρειο Αιγαίο, όπου ανέρχεται σε 56%, και στη Δυτική Μακεδονία (47,5%), ενώ ακολουθεί το Νότιο Αιγαίο με 44,2%.

Οι πολίτες με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαμένουν στο Βόρειο Αιγαίο, την Ήπειρο, τη Δυτική Μακεδονία και το Νότιο Αιγαίο αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις.

Στο Βόρειο Αιγαίο η πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης είναι επίσης σοβαρά περιορισμένη, ενώ ακολουθεί με δεύτερο υψηλότερο ποσοστό ανικανοποίητων αναγκών αποκατάστασης η Δυτική Μακεδονία.

Ανικανοποίητες ανάγκες σε φάρμακα, καταγράφονται σε υψηλότερες συχνότητες στο Βόρειο Αιγαίο, την Ανατολική Μακεδονία & Θράκη, το Νότιο Αιγαίο και την Ήπειρο.

¹⁴ Λόγω μικρού μεγέθους του δείγματος στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, ο έλεγχος δεν είναι στατιστικά σημαντικός, έχει ενδεικτική αξία.

Ανάγκες σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας, στερούνται σε υψηλότερο ποσοστό τα άτομα που διαμένουν στο Βόρειο Αιγαίο και στη Δυτική Μακεδονία.

Ανικανοποίητες ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων αναφέρουν σε σημαντικά υψηλότερα ποσοστά οι συμμετέχοντες από το Βόρειο Αιγαίο, τη Θεσσαλία και το νότιο Αιγαίο.

Η μειωμένη πρόσβαση σε οδοντιατρική περίθαλψη όπως την περιέγραψαν τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις

Σε ότι αφορά την οδοντιατρική περίθαλψη, οι συμμετέχοντες στην ανοιχτή ερώτηση αναφέρθηκαν στη δυσκολία προγραμματισμού ραντεβού για οδοντιατρικές θεραπείες σε δημόσιες δομές υγείας καθώς και στο κόστος που επωμίζονται προκειμένου να λάβουν οδοντιατρικής περίθαλψης.

Δυσκολεύομαι να κλείσω ραντεβού με τους θεράποντες ιατρούς καθώς υπάρχει μεγάλη προσέλευση, ειδικά το οδοντιατρικό προσωπικό είναι ανεπαρκές.

[Άνδρας, ψυχική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Η μηδενική κάλυψη σε οδοντιατρικές παροχές με αποτέλεσμα να πρέπει να πηγαίνω σε ιδιώτες οδοντιάτρους και να πληρώνω από την τσέπη μου το κόστος διάφορων θεραπειών, π.χ. για περιοδοντίτιδα, απονευρώσεις κ.λπ.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Επιπρόσθετα, ένα σημαντικό ζήτημα που αναδείχθηκε στην ανοιχτή ερώτηση αφορά την οδοντιατρική περίθαλψη των ατόμων με νοητική, αναπτυξιακή ή γνωστική αναπηρία (κυρίως των ατόμων με νοητική αναπηρία και αυτισμό) και ψυχική αναπηρία. Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες/ουσες τόνισαν την έλλειψη εξειδικευμένων δομών δημόσιας οδοντιατρικής περίθαλψης για τα άτομα που ανήκουν στις εν λόγω κατηγορίες όπως και εξειδικευμένων οδοντιάτρων ως προς την παροχή οδοντιατρικής φροντίδας προς αυτούς.

Στη νοητική αναπηρία και τον αυτισμό η οδοντιατρική φροντίδα και αποκατάσταση είναι ανύπαρκτη... πολυδάπανη γιατί χρειάζεται νάρκωση το άτομο επειδή δεν συνεργάζεται. Γίνεται μόνο σε ιδιωτικά νοσοκομεία.

[Άνδρας, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Το βασικό πρόβλημα που αντιμετωπίζω ως άτομο με αναπηρία, αναφορικά με την πρόσβαση σε οδοντιατρική φροντίδα, είναι η έλλειψη εξειδικευμένων μονάδων που να μπορούν να παρέχουν θεραπείες με νάρκωση. Η ανάγκη για τέτοιες παρεμβάσεις σε ασθενείς με αναπηρία δεν καλύπτεται επαρκώς από το δημόσιο σύστημα υγείας ή τον ΕΟΠΥΥ, αφήνοντάς μας με ελάχιστες επιλογές. Η ύπαρξη μόνο της μονάδας στο

Ασκληπιείο Βούλας, η οποία εκτελεί περιορισμένες ιατρικές πράξεις, δημιουργεί σημαντικές καθυστερήσεις και δυσκολίες στην πρόσβαση για τη φροντίδα που απαιτείται. Η κατάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα επιβαρυντική, καθώς δεν υπάρχουν εναλλακτικές δομές πανελλαδικά που να καλύπτουν τις ανάγκες αυτής της κατηγορίας ασθενών.

[Γυναίκα, ψυχική αναπηρία, Αττική]

Έλλειψη τμήματος οδοντοθεραπείας στα Περιφερειακά Γενικά Νοσοκομεία για άτομα με νοητική αναπηρία και έλλειψη συνεργασίας, με αποτέλεσμα οι οικογένειες με χαμηλό εισόδημα να αφήνουν στο έλεος του θεού τη στοματική υγεία του παιδιού τους ή να μεταβαίνουν σε κεντρικά τριτοβάθμια νοσοκομεία.

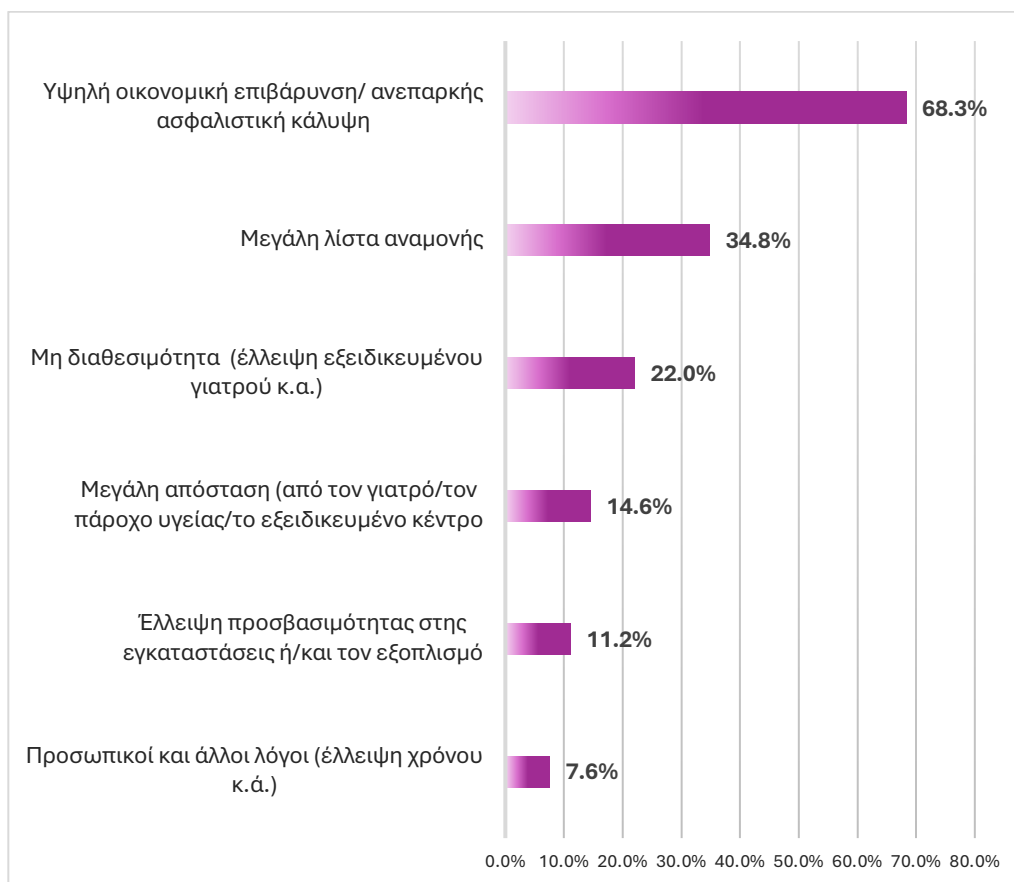
[Γυναίκα, νοητική αναπηρία, Ιόνια Νησιά]

2.2 Βασικοί λόγοι/υφιστάμενα εμπόδια στην κάλυψη των αναγκών υγείας

Η διερεύνηση των εμποδίων ως προς την κάλυψη των ανεκπλήρωτων αναγκών υγείας ανέδειξε για όλες τις κατηγορίες παροχών και υπηρεσιών την υψηλή οικονομική επιβάρυνση ως τον βασικότερο λόγο μη ικανοποίησης των εν λόγω αναγκών. Πιο αναλυτικά, τα άτομα που στερήθηκαν τουλάχιστον μια φορά κατά τα τελευταία δύο χρόνια αναγκαία ιατρική εξέταση ή θεραπεία αναφέρουν ως βασικούς λόγους:

- Σε ποσοστό 68,3% την οικονομική επιβάρυνση/ανεπαρκή ασφαλιστική κάλυψη, σε ποσοστό 34,8% τη μεγάλη λίστα αναμονής και σε ποσοστό 22% τη μη διαθεσιμότητα εξειδικευμένου γιατρού για την αναγκαία εξέταση ή θεραπεία.

Γράφημα 4: Σημαντικότεροι λόγοι ανικανοποίητων αναγκών για ιατρική εξέταση/ θεραπεία



Η μεγαλύτερη συχνότητα αναφοράς στη μεγάλη λίστα αναμονής καταγράφεται στα άτομα με νεοπλασματικά νοσήματα, με τους 5 στους 10 που αντιμετωπίζουν ογκολογικά προβλήματα υγείας να αναφέρουν ως εμπόδιο πρόσβασης στην αναγκαία θεραπεία τη μεγάλη αναμονή.

Η μη διαθεσιμότητα (έλλειψη εξειδικευμένου γιατρού κ.ά.) βρέθηκε να αποτελεί σοβαρό εμπόδιο ιδιαίτερα για τα άτομα με σπάνιες παθήσεις και τα άτομα με νοητική αναπηρία ως προς την πρόσβαση σε αναγκαία θεραπεία ή εξέταση.

Η έλλειψη της προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις ή/και τον εξοπλισμό αποτελεί εμπόδιο με σημαντικά συχνότερες αναφορές από τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, κινητική αναπηρία, νευρομυϊκές παθήσεις και νευρολογικά νοσήματα, ως προς την πρόσβαση σε αναγκαία θεραπεία ή εξέταση.

Η μεγάλη απόσταση από τον πάροχο αναφέρεται με μεγαλύτερη συχνότητα από τα άτομα με νευρολογικά νοσήματα και νεφρικές παθήσεις.

Ως προς την περιφέρεια διαμονής,

- Υψηλότερες συχνότητες αναφοράς στη μεγάλη λίστα αναμονής καταγράφηκαν, κατά φθίνουσα σειρά, στις περιφέρειες Ανατολικής Μακεδονίας & Θράκης, Δυτικής Ελλάδας, Πελοποννήσου και Αττικής.
- Η μεγάλη απόσταση από τον πάροχο υγείας καταγράφεται ως σημαντικός λόγος μη ικανοποίησης αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία σε σημαντικά υψηλότερα ποσοστά στα άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαμένουν στα Ιόνια Νησιά, στο Νότιο Αιγαίο, στην Ήπειρο και στο Βόρειο Αιγαίο.
- Η έλλειψη προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις ή/και τον εξοπλισμό αναφέρεται σε υψηλότερη συχνότητα από ερωτώμενους που διαμένουν στην Κρήτη και την Ήπειρο.
- Το Βόρειο Αιγαίο καταγράφει το μεγαλύτερο ποσοστών πολιτών με αναπηρία/χρόνια /σπάνια πάθηση, σχεδόν διπλάσιο από το γενικό ποσοστό, που αναφέρουν έλλειψη σε εξειδικευμένους γιατρούς ως βασικό εμπόδιο για την κάλυψη των αναγκών υγείας τους (42,1%) και ακολουθεί η Πελοπόννησος (37%).

Αναφορικά με τις υπόλοιπες κατηγορίες παροχών/υπηρεσιών υγείας, παρότι σε όλες αναδεικνύεται ως συχνότερος λόγος ανικανοποίητων αναγκών υγείας το υψηλό κόστος των υπηρεσιών, υπάρχουν επιμέρους ευρήματα ανά κατηγορία παροχής/υπηρεσίας που αξιολογήθηκαν ως ιδιαίτερα σημαντικά. Ειδικότερα αφορούν στα εξής:

- Πολύ υψηλό ποσοστό ατόμων με αναπηρία /χρόνιες ή σπάνιες παθήσεις που αναφέρει ως βασικό λόγο ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις ή προληπτικούς ελέγχους τη μεγάλη λίστα αναμονής (44%).
- Ιδιαίτερα σημαντική συχνότητα αναφοράς της έλλειψης διαθεσιμότητας σε φάρμακα που ανέρχεται σε 51% των ατόμων που αναφέρουν ότι έχουν ανικανοποίητες ανάγκες σε φάρμακα. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι, ελλείψεις σε φάρμακα αναφέρονται συχνότερα από άτομα που διαμένουν στην Ήπειρο και στις νησιωτικές περιφέρειες Νοτίου Αιγαίου, Ιονίων Νήσων και Βορείου Αιγαίου.
- Οι ανικανοποίητες ανάγκες σε οδοντιατρική φροντίδα που αποτελούν και τη συχνότερη κατηγορία ανικανοποίητων αναγκών υγείας οφείλονται σχεδόν αποκλειστικά στην υψηλή οικονομική επιβάρυνση, δεδομένου του σοβαρού κενού που χαρακτηρίζει το δημόσιο σύστημα υγείας στο τομέα αυτό. Εντούτοις, αξίζει να σημειωθεί ότι, η έλλειψη προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις ή/και τον οδοντιατρικό εξοπλισμό ως εμπόδιο πρόσβασης σε αναγκαία οδοντιατρική φροντίδα, αναφέρθηκε με σημαντικά μεγαλύτερη συχνότητα από τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, κινητική αναπηρία, νοητική αναπηρία, νευρολογικά νοσήματα και νευρομυϊκές παθήσεις.
- Η μη ικανοποίηση αναγκών σε αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού επίσης οφείλεται πρωτίστως στην

οικονομική επιβάρυνση. Όμως, αξιοσημείωτο είναι το εύρημα ότι, το 18% των ατόμων που δεν ικανοποίησαν κάποια σχετική ανάγκη δηλώνουν ότι «δεν γνωρίζουν ή δυσκολεύονται στη διαδικασία υποβολής αιτήματος», ενώ ανάλογο ποσοστό ατόμων (17%) αναφέρει τη «μη διαθεσιμότητα», δηλαδή την έλλειψη σε αναγκαία τεχνικά βοηθήματα ή εξοπλισμό, ως αιτία μη ικανοποίησης της σχετικής ανάγκης τους.

Τα εμπόδια πρόσβασης όπως τα περιέγραψαν τα ίδια τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες σπάνιες παθήσεις

Ένα μεγάλο μέρος των συμμετεχόντων/ουσών που απάντησε στην ανοιχτή ερώτηση του ερωτηματολογίου εστίασε στους λόγους που οι ανάγκες τους για ιατρική εξέταση δεν ικανοποιούνται προσφέροντας παραδείγματα από την καθημερινότητά τους. Πιο συγκεκριμένα, οι μεγάλες λίστες αναμονής για προγραμματισμό ραντεβού με ιατρούς σε δημόσιες δομές υγείας ήταν ένα από τα πιο δημοφιλή θέματα.

Μεγάλη αναμονή για εύρεση ραντεβού με ιατρό σε δημόσια δομή υγείας ακόμα και για συνταγογράφηση φαρμάκου. Να σημειωθεί ωστόσο ότι στη συντριπτική τους πλειοψηφία οι γιατροί υπερβάλλουν εαυτόν και δείχνουν προσωπικό ενδιαφέρον για τις ανάγκες του ασθενούς, παρά τα ελλιπή μέσα που διαθέτουν.

[Άνδρας, νευρολογικό νόσημα, Αττική]

Σημαντικές καθυστερήσεις παρουσιάζονται και κατά τον προγραμματισμό ως προς την εκτέλεση των ακτινοθεραπειών και χημειοθεραπειών που υποβάλλονται οι καρκινοπαθείς.

Υπάρχει μεγάλη αναμονή στην ημερήσια νοσηλεία για τις χημειοθεραπείες. Ο κόσμος περιμένει ακόμη και τέσσερις ώρες για να κάνει την θεραπεία του. Δεν υπάρχει καμία οργάνωση στα ωράρια. Μας λένε να πηγαίνουμε όλοι από το πρωί και όποιος προλάβει καρέκλα. Όσοι δεν προλάβουν αναγκάζονται να περιμένουν.

[Γυναίκα, νεοπλασία, Αττική]

Στην αντιμετώπιση της πάθησης μου χρειάζεται η λήψη χημειοθεραπείας και ανοσοθεραπείας, το μεγάλο πρόβλημα είναι η μεγάλη διάρκεια αναμονής, για θεραπείες με ελάχιστο χρόνο λήψης τους.

[Άνδρας, νεοπλασία, Αττική]

Ωστόσο, οι αναμονές ως προς την εξέταση από ιατρό δημοσίων δομών υγείας δεν αφορούν μόνο τον προγραμματισμό του ραντεβού. Αναμονές σημειώνονται και στις προγραμματισμένες επισκέψεις αλλά και ακυρώσεις των ραντεβού.

Ένα βασικό πρόβλημα είναι, ότι το κλείσιμο ραντεβού με γιατρό σε παθήσεις που χρειάζεται ιατρική παρακολούθηση είναι σα να μην

υπάρχει. Στην περίπτωση ατόμων με διαβήτη, αν χρειαστείς καρδιολόγο, θα σου κλείσουν ραντεβού μήνες μετά. Όταν έρθει η ώρα για το ραντεβού, υπάρχει πιθανότητα να έρθει μήνυμα ότι ακυρώνεται, και να χρειαστεί να κλείσεις καινούργιο... και να βρεις γιατρό μετά από ένα χρόνο. Η περίπτωση του οικογενειακού γιατρού είναι αστεία πράγματα.. από όταν εφαρμόστηκε δεν τον έχω βρει ούτε μια φορά στο τηλέφωνο. Πάω σε ιδιώτη και πληρώνω 30 ευρώ για τη συνταγογράφηση.

[*Άνδρας, σακχαρώδης διαβήτης, Αττική*]

Ως προς την αναμονή εντός του νοσοκομείου, οι συμμετέχοντες αναφέρονται και στις επιπτώσεις που έχει στην ήδη επιβαρυσμένη υγεία τους, όπως στην περίπτωση των ανοσοκατασταλασμένων ή των ατόμων με ορθοπεδικές και ρευματολογικές παθήσεις.

Τα άτομα με αναπηρίες ΔΕΝ εξυπηρετούνται κατά προτεραιότητα από τους γιατρούς. Προσωπικά, περιμένω για εξέταση π.χ. από πνευμονολόγο επί τέσσερις (4) ώρες και καταλήγω να κλαίω από τους πόνους λόγω των ρευματολογικών και ορθοπεδικών παθήσεων μου που επιδεινώνονται από την πολύωρη αναμονή, ειδικά στις μεταλλικές καρέκλες οι οποίες είναι ότι χειρότερο για τις παθήσεις αυτές. Οι πολύωρες αναμονές των γιατρών υπάρχουν π.χ. στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Λάρισας (και σε όλα τα πανεπιστημιακά) όπου οι γιατροί προσπαθούν να καλύψουν στο ωράριό τους την εξέταση των ασθενών στην κλινική, των ασθενών στα εξωτερικά ιατρεία ενώ συγχρόνως διδάσκουν και στην ιατρική σχολή που βρίσκεται ακριβώς δίπλα στο νοσοκομείο. Το αποτέλεσμα είναι να περιμένουμε για ώρες στα ραντεβού με τους γιατρούς.

[*Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Θεσσαλία*]

Συχνά η αναμονή στο νοσοκομείο για εξέταση από γιατρό είναι σε συνθήκες πολύ επικίνδυνες για άτομα σε ανοσοκαταστολή. Πολλές φορές είναι δίπλα σε παθολογικές κλινικές ή/και δεν υπάρχει πρόβλεψη για επαρκή καθίσματα.

[*Άνδρας, αυτοάνοσο νόσημα, Αττική*]

Σε άλλη αναφορά, γυναίκα με καρκίνο από τη Δυτική Μακεδονία περιγράφει τη δυσκολία που αντιμετωπίζει να ενημερώνεται επαρκών από τον ογκολόγο που την παρακολουθεί για την πορεία της υγείας, λόγω του περιορισμένου χρόνου, και την περιορισμένη δυνατότητα να επικοινωνήσει μαζί του σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.

Είμαι καρκινοπαθής με μεταστατικό καρκίνο. Ο ογκολόγος που με παρακολουθεί είναι σε δημόσιο νοσοκομείο. Νιώθω μεγάλη ανασφάλεια γιατί δεν μπορώ να επικοινωνήσω μαζί του σε έκτακτη ανάγκη και επίσης δεν μου διαθέτει τον απαιτούμενο χρόνο για να μπορώ να ενημερωθώ αναλυτικά για την πορεία των θεραπειών μου. Τα δε μηνιαία ραντεβού μου είναι Γολγοθάς... η αναμονή την ημέρα του ραντεβού μου,

υπερβαίνει πολλές φορές τις 3 ώρες, και κάνω ταξίδι ήδη 3 ωρών περίπου για να φτάσω στο νοσοκομείο καθώς στην περιοχή που ζω δεν υπάρχει ογκολογικό τμήμα σε δημόσιο νοσοκομείο!! Και το κυριότερο όλων η πάθηση μου φέρνει και άλλες παθήσεις λόγω των παρενεργειών των θεραπειών. Για αυτές τις παθήσεις πρέπει να επισκεφτώ νέο γιατρό ειδικότητας αναλόγως της πάθησης που προκύπτει, τον οποίον πρέπει να αναζητήσω μόνη μου και να τον πληρώσω... να πληρώσω την επίσκεψη και τα φάρμακα που θα χρειαστώ, που έχουν συμμετοχή παρότι έχω ποσοστό ΚΕΠΑ άνω του 80%. Ακόμη και τα παυσίπονα τα πληρώνω εξ ολοκλήρου!!!

[Γυναίκα, νεοπλασία, Δυτική Μακεδονία]

Ειδικότερα, ως προς την έλλειψη εξειδικευμένων ιατρών, πολλοί συμμετέχοντες από όλη τη χώρα μοιράστηκαν την εμπειρία τους.

Δεν υπάρχει εξειδικευμένος ιατρός σε νοσοκομείο στην πόλη των Σερρών σχετικά με το νόσημα μου. Πάσχω από νεανική δερματομυοσίτιδα και έπρεπε για 10 χρόνια να μεταβαίνω στην Αθήνα, και έπειτα στην Θεσσαλονίκη.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Δεν υπάρχει ΚΑΝΕΝΑΣ καρδιολόγος ή καρδιοχειρουργός εξειδικευμένος στις συγγενείς καρδιοπάθειες σε ολόκληρη τη Κρήτη. ΕΛΕΟΣ!

[Ανδρας, καρδιοαγγειακό νόσημα, Κρήτη]

Η έλλειψη εξειδικευμένων γιατρών ακόμη και στα νοσοκομεία που βρίσκονται στις πρωτεύουσες νομών (π.χ. στο νοσοκομείο της Σπάρτης δεν υπάρχει Νευρολόγος) και η ανάγκη μετάβασης σε άλλους νομούς με ίδια μέσα, ακόμη και σε έκτακτες ανάγκες, δεν αποζημιώνεται.

[Γυναίκα, νευρολογικό νόσημα, Πελοπόννησος]

Όπως προκύπτει από τις παραπάνω αναφορές, η μετάβαση σε μεγαλύτερα νοσοκομεία της χώρας αποτελεί μονόδρομο για τους πολίτες που χρήζουν εξέτασης από εξειδικευμένο γιατρό. Η έλλειψη εξειδικευμένων ιατρών είναι μια κρίσιμη παράμετρος για τα άτομα με νοητική, αναπτυξιακή ή γνωστική αναπηρία (νοητική αναπηρία, σύνδρομο Down, αυτισμός κ.ά.) κ.λπ. όπως και με σπάνιες παθήσεις.

Για τον αυτισμό υπάρχει δυσκολία πρόσβασης σε εξειδικευμένους γιατρούς και έκτακτα περιστατικά. Οι γιατροί δεν έχουν εκπαιδευτεί πως να αντιμετωπίζουν αυτιστικούς ανθρώπους.

[Ανδρας, αυτισμός, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Αττική]

Ως άτομο με βαριά νοητική αναπηρία θα περίμενα να είναι στη διάθεσή μου εξειδικευμένο προσωπικό για τον χειρισμό μου κατά τη διάρκεια νοσηλείας μου σε νοσοκομείο. Σε θάλαμο ξεχωριστά από τους άλλους ασθενείς όπου θα μπορεί να μείνει αξιοπρεπώς δίπλα μου ο συνοδός μου.

Η συγκατοίκηση μου με άλλα άτομα σε κοινό θάλαμο δεν διευκολύνει καθόλου την παραμονή μου για να θεραπευτώ. Επίσης οι ιατροί και το νοσηλευτικό προσωπικό που θα με χειριστούν να ξέρουν πώς να φερθούν σε άτομα με νοητική αναπηρία. Φάνηκε ότι δεν είναι αυτονόητο
[Άνδρας, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης
ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Στερεά Ελλάδα]

Η αναπηρία μου είναι σπάνια σύνδρομο Costello και δεν είναι ενήμεροι οι γιατροί για την πάθησή μου!

[Άνδρα, σπάνια πάθηση, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης
ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Κεντρική Μακεδονία]

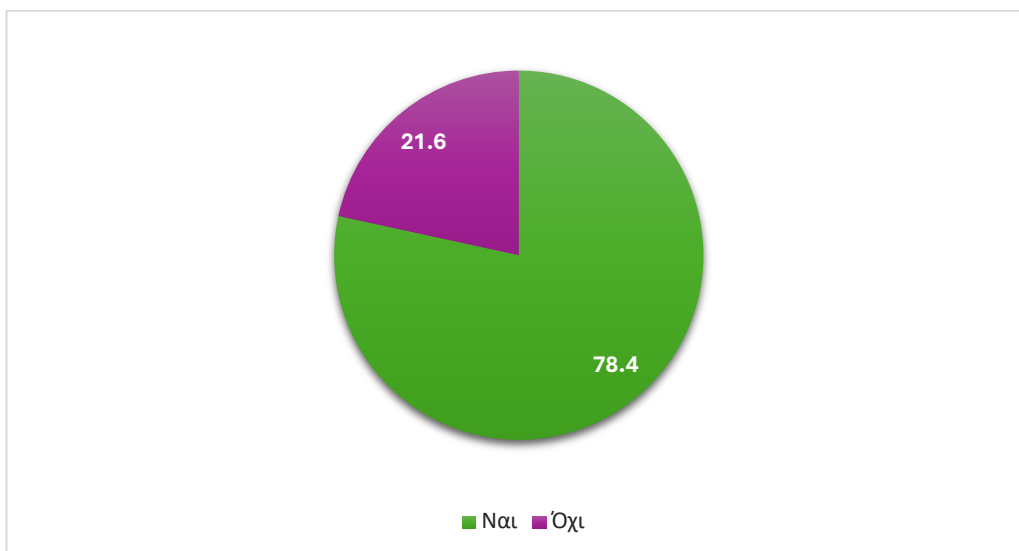
Δεν υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες ειδικότητες ιατρών στην επαρχία όπως παιδονευρολόγοι, παιδορθοπεδικοί, παιδοφθαλμίατροι κ.λπ. με αποτέλεσμα να απευθυνόμαστε σε ιδιώτες γιατρούς και νοσοκομεία στην Θεσσαλονίκη με το ανάλογο κόστος!

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση και κινητική αναπηρία,
Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]

2.3 Οικονομική επιβάρυνση από το κόστος κάλυψης των αναγκών υγείας

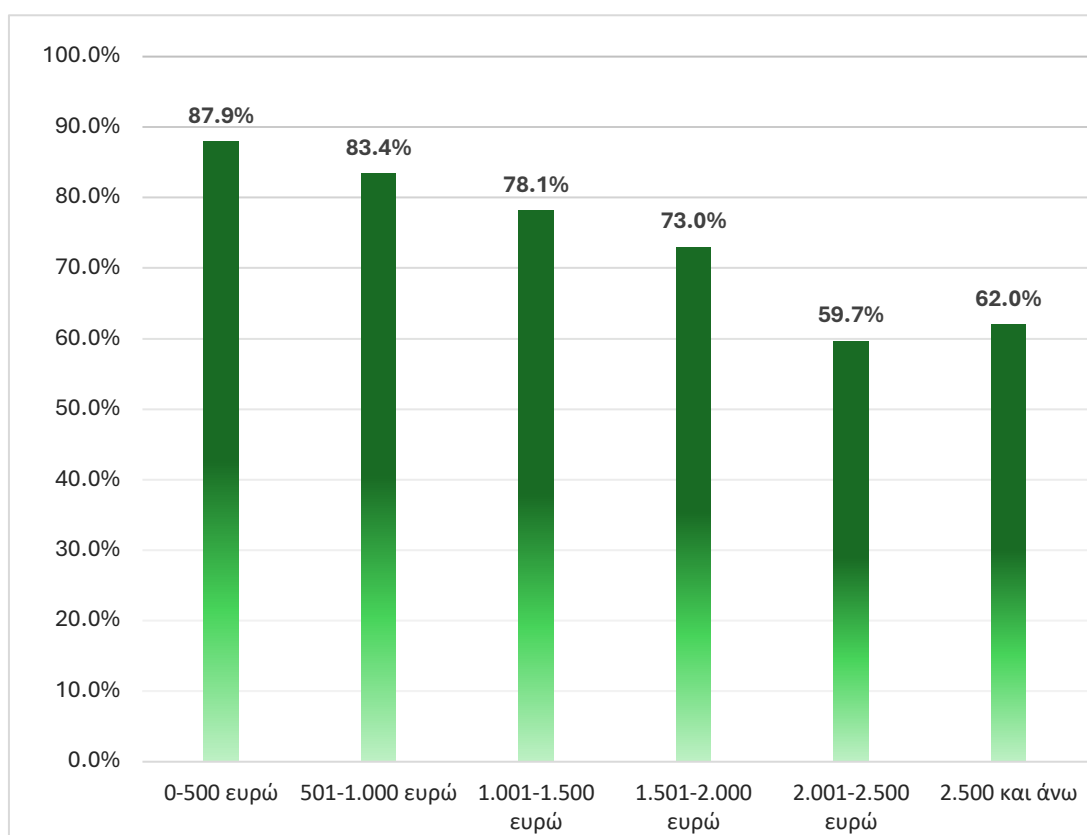
Η ερώτηση εάν τα τελευταία δύο χρόνια, οι ερωτώμενοι μείωσαν τις δαπάνες για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν τα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τους, αποτυπώνει τη σοβαρή οικονομική επιβάρυνση που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες και σπάνιες παθήσεις προκειμένου να ανταπεξέλθουν στο δυσανάλογο κόστος των υπηρεσιών και προϊόντων υγείας. Το 78% του δείγματος απαντάει ότι έχει μειώσει δαπάνες για την κάλυψη των βασικών αναγκών διαβίωσης ώστε να καλύψει τις ανελαστικές ανάγκες υγείας του.

Γράφημα 5: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια



Το ποσοστό ατόμων με σοβαρή οικονομική επιβάρυνση από το κόστος της υγείας σε βάρος βασικών αναγκών διαβίωσης σχετίζεται αντιστρόφως ανάλογα με το επίπεδο του εισοδήματος. Λαμβάνοντας υπόψη ότι περισσότερα από τα 7 στα 10 άτομα του δείγματος τοποθετούνται στις εισοδηματικές κατηγορίες με συνολικό οικογενειακό εισόδημα έως 1.500 ευρώ μηνιαίως, γίνεται φανερό ότι η συντριπτική πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία/χρόνιες και σπάνιες παθήσεις έχουν υποστεί μείωση του βιοτικού τους επιπέδου τα τελευταία δύο χρόνια προκειμένου να ανταπεξέλθουν στο ιδιωτικό κόστος των υπηρεσιών υγείας.

Γράφημα 6: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά εισοδηματική κατηγορία



Παρότι σε όλες τις ηλικιακές ομάδες η μεγάλη πλειονότητα των ερωτηθέντων απαντάει θετικά στη μείωση των δαπανών σε βασικές ανάγκες, διαπιστώνεται ότι η σοβαρή οικονομική επιβάρυνση για την κάλυψη αναγκών υγείας εις βάρος του επιπέδου διαβίωσης αποτελεί φαινόμενο που λαμβάνει ακόμα μεγαλύτερες διαστάσεις όσο ανεβαίνει η ηλικιακή κλίμακα, αγγίζοντας στις ηλικίες από 50 ετών και άνω, συντριπτικά ποσοστά.

Πίνακας 11: Μείωση δαπανών για βασικές ανάγκες, όπως τρόφιμα ή ρούχα, για να ανταπεξέλθουν στα έξοδα κάλυψης των αναγκών υγείας τα τελευταία δύο χρόνια ανά ηλικιακή ομάδα

Ομάδες ηλικιών	Ναι	Όχι	Σύνολο
18-34 ετών	404	178	582
	69,4%	30,6%	100,0%
35-49 ετών	690	195	885
	78,0%	22,0%	100,0%
50-64 ετών	782	161	943
	82,9%	17,1%	100,0%
65 ετών και άνω	240	50	290
	82,8%	17,2%	100,0%
Σύνολο	2.116	584	2.700
	78,4%	21,6%	100,0%

Ως προς τη σύνθεση των νοικοκυριών, τα υψηλότερα ποσοστά ατόμων που απαντούν ότι μείωσαν τις βασικές δαπάνες διαβίωσης τους ώστε να ανταπεξέλθουν στο κόστος υγείας είναι οι μονογονείς και τα άτομα που ζουν μόνα τους με προσωπικό βοηθό.

Ανασφάλιστοι με αναπηρία και εμπόδια στην κάλυψη των αναγκών υγείας τους
Σημαντικά εμπόδια ως προς την κάλυψη αναγκών υγείας αντιμετωπίζουν και οι ανασφάλιστοι με αναπηρία, χρόνια ή/και σπάνια πάθηση. Σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους, τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν αφορούν την πρόσβαση τους μόνο σε δημόσιες δομές υγείας και όχι σε ιδιωτικές δομές υγείας όπως και ο περιορισμένος αριθμός παροχών που δικαιούνται.

Ως ανασφάλιστη ποτέ δεν εξετάζομαι την περίοδο που χρειάζεται εκτός εάν έχω χρήματα να πληρώσω ιδιώτη γιατρό καθώς με δυσκολεύει πολύ και η συμμετοχή στα ψυχιατρικά φάρμακα μου που αντιμετωπίζω ως συνυπάρχουσα πάθηση

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση και ψυχική αναπηρία, Δυτική Ελλάδα]

Έλλειψη πρόσθετων παροχών σε ανασφάλιστους.

[Γυναίκα, ψυχική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

[...] Ως ανασφάλιστος έχω χάσει την πρόσβαση στην άυλη συνταγογράφηση και κάθε φαρμακευτικό προϊόν πρέπει να το προμηθεύομαι στο 100% της δαπάνης.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Νότιο Αιγαίο]

Έχω μόνιμη κολοστομία και ως ανασφάλιστη πρέπει να πηγαίνω η ίδια στο νοσοκομείο να περιμένω ώρες τη γραμματέα του γιατρού μου προκειμένου να μου γράψει τα σακουλάκια κολοστομίας. Αφού καταθέσω μόνη μου την

αίτηση στο αρμόδιο γραφείο του νοσοκομείου θα πρέπει να πάω για ακόμα μια φορά στο νοσοκομείο να παραλάβω τα σακουλάκια. Αυτό είναι μεγάλη ταλαιπωρία για εμένα επειδή λόγω του θέματός μου δεν μπορώ να κυκλοφορώ με τα ΜΜΜ επειδή αντιμετωπίζω πρόβλημα με τα σακουλάκια που φοράω επειδή ξεκολλάνε για διάφορους λόγους. Επίσης πρέπει να πηγαίνω με άλλο άτομο να προμηθευτώ τα σακουλάκια επειδή είναι αδύνατο να τα κουβαλάω στα ΜΜΜ κ.λπ. Θεωρώ πως έπρεπε όλη αυτή η διαδικασία να γίνεται αυτόματα από το νοσοκομείο και να στέλνονται στην οικία του ατόμου.

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση και κινητική αναπηρία, Αττική]

[...] Τα άτομα με ημιπληγία με 82% ποσοστό αναπηρίας, μετά από μια ηλικία αφού [η αναπηρία] τους είναι εφ' όρου ζωής πρέπει να έχουν [άλλη] αντιμετώπιση και [να λαμβάνουν] ένα επίδομα παραπληγίας και όχι ένα επίδομα το 324 ευρώ το μήνα. Πρόκειται για άτομα που σε καμία περίπτωση δεν μπορούν να μετακινηθούν. Είναι ουσιαστικά σε ένα κρεβάτι με τρομερά μηνιαία έξοδα για πάνες, υποσέντονα, κρέμες κ.λπ. Οι ανασφάλιστοι πλέον είναι παρατεταμένοι και στο έλεος του Θεού. Όσο για το άτομο που τους φροντίζει αφού δεν μπορούν να έχουν προσωπικό βοηθό οι άνω των 67 ετών, όταν είσαι 74 απλά ένα άτομο πάντα πρέπει να προσέχει το άτομο με αναπηρία χωρίς να λαμβάνει ουσιαστικά κάποιο επίδομα προσωπικού βοηθού ή κάτι ανάλογο .

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Αττική]

Ένα άτομο που είναι ανασφάλιστο για οποιονδήποτε λόγο και με κάποια αναπηρία καλείται να πηγαίνει σε δημόσια νοσοκομεία να περιμένει σε τεράστιες λίστες αναμονής και δεν μπορεί να πάει στο ιδιωτικό κέντρο που είναι κοντά του. Θα έπρεπε για τα ανασφάλιστα άτομα με αναπηρία να υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση.

[Γυναίκα, οπτική αναπηρία, Αττική]

Ως ανασφάλιστη, θα έπρεπε ο οικογενειακός γιατρός να μπορεί να συνταγογραφεί φάρμακα και διαγνωστικές εξετάσεις.

[Γυναίκα, ψυχική αναπηρία Ήπειρος]

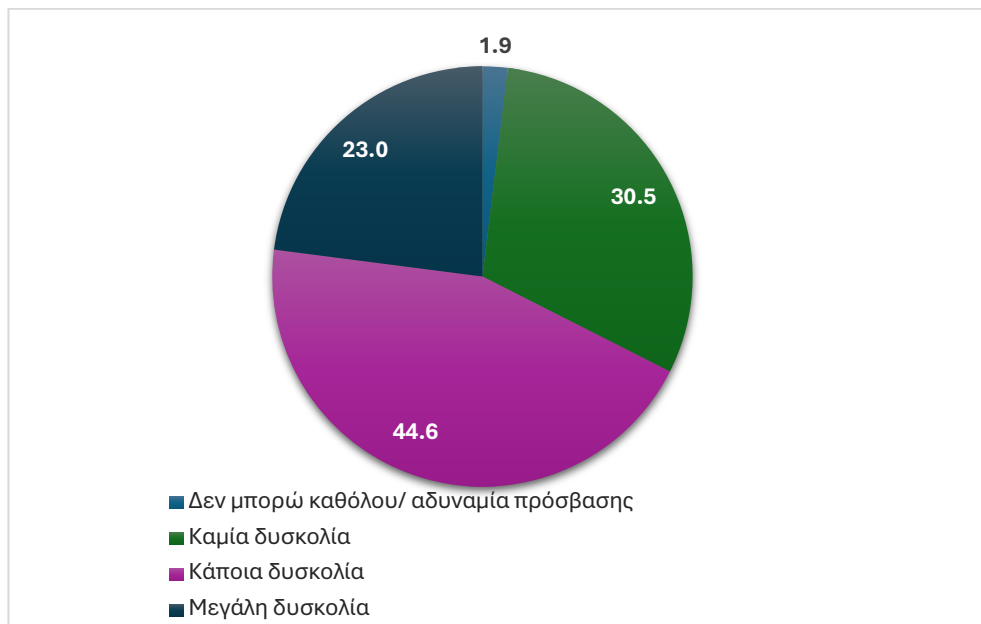
3. Προσβασιμότητα δομών και υπηρεσιών υγείας

Στην ενότητα αυτή έχουν διερευνηθεί ζητήματα προσβασιμότητας των δημόσιων και ιδιωτικών δομών και εγκαταστάσεων υγείας και έχει ζητηθεί από τους ερωτώμενους να απαντήσουν σχετικά με τα εμπόδια προσβασιμότητας που αντιμετωπίζουν κατά την προσπάθειά τους να επισκεφτούν δομές και να λάβουν υπηρεσίες υγείας, καθώς και να αξιολογήσουν το συνολικό επίπεδο προσβασιμότητας ειδικότερα των δημόσιων δομών υγείας.

Το πρώτο ερώτημα της ενότητας αφορά στα εμπόδια προσβασιμότητας στο δομημένο περιβάλλον στο οποίο χωροθετούνται οι δομές και εγκαταστάσεις και εστιάζει στο ζήτημα της μετακίνησης προς και από τις δομές.

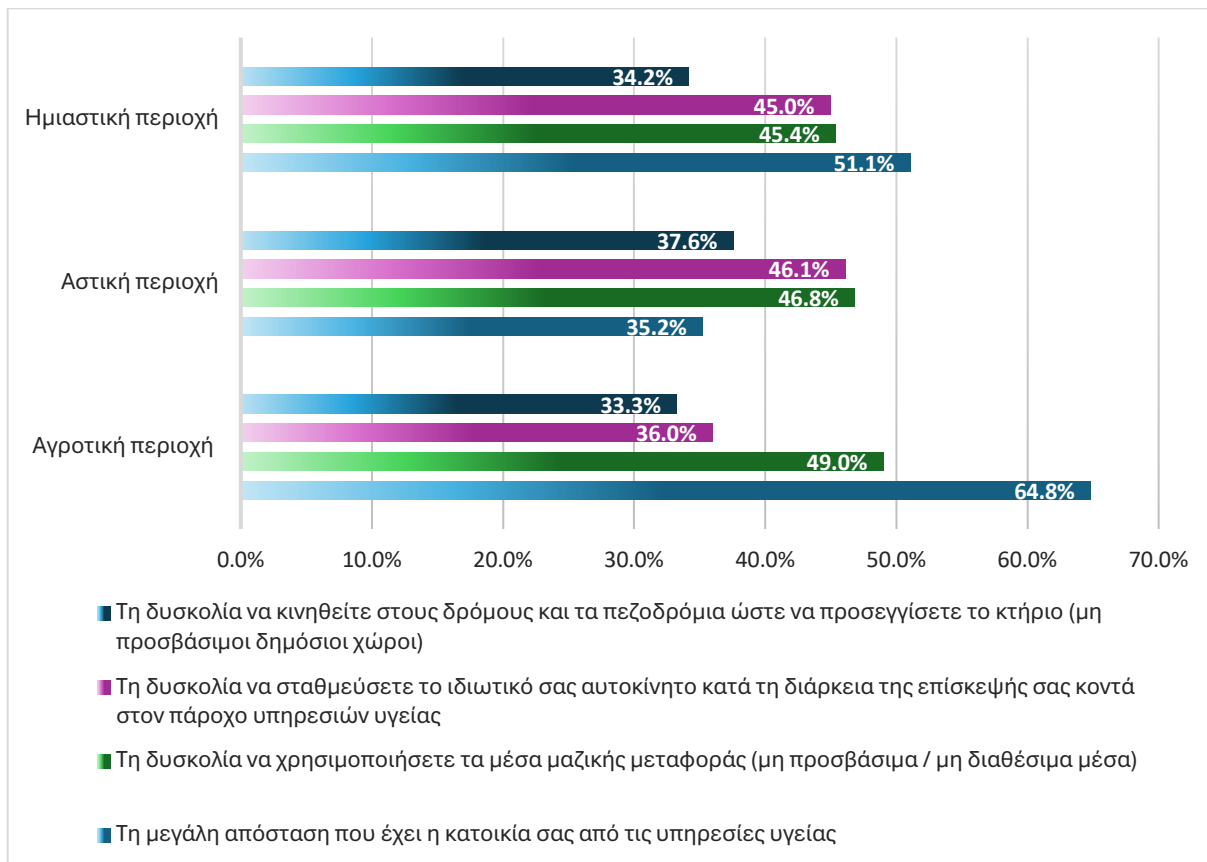
Στην ερώτηση εάν συνήθως αντιμετωπίζουν δυσκολία να μετακινούνται προς και από τις δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας), όταν χρειάζεται, προκειμένου να λάβουν κάποια αναγκαία φροντίδα για την υγεία τους, το 44,6% απαντάει ότι αντιμετωπίζει συνήθως «κάποια δυσκολία» και το 23% «μεγάλη δυσκολία». Καμία δυσκολία δεν αντιμετωπίζει το 30,5% των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση.

Γράφημα 7: Δυσκολία μετακίνησης από και προς δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας)



Η δυσκολία μετακίνησης προς και από τις δομές υγείας διερευνήθηκε στη συνέχεια αναφορικά με τους βασικούς λόγους/εμπόδια που δυσχεραίνουν τη μετάβαση στις δομές, και στο Γράφημα 8 παρουσιάζονται οι συχνότητες αναφοράς των λόγων/εμποδίων ανά βαθμό αστικότητας της περιοχής διαμονής.

Γράφημα 8: Λόγοι δυσκολίας μετακίνησης από και προς δομές και υπηρεσίες υγείας (νοσοκομείο, κέντρο υγείας, ιδιώτη ιατρό ή άλλο επαγγελματία υγείας) ανά αστικότητα της περιοχής διαμονής



Η μεγάλη απόσταση που έχει η κατοικία από τις υπηρεσίες υγείας αναδεικνύεται σε πρώτο βασικό εμπόδιο για τη μετάβαση στις δομές υγείας στις αγροτικές περιοχές και στις ημιαστικές περιοχές.

Στις αγροτικές περιοχές, καταγράφηκαν οι υψηλότερες συχνότητες αναφοράς (με μικρή μεταξύ τους διαφορά) στη δυσκολία να χρησιμοποιήσουν τα ΜΜΜ (μη προσβάσιμα/μη διαθέσιμα μέσα), ενώ στις αστικές διαπιστώθηκε υψηλότερο ποσοστό δυσκολίας στη στάθμευση κατά τη διάρκεια της επίσκεψης κοντά στον πάροχο υπηρεσιών υγείας.

Η δυσκολία να κινηθούν στους δρόμους και στα πεζοδρόμια προς και από τις δομές αναφέρθηκε σε μικρότερες αλλά επίσης σημαντικές συχνότητες και στις τρεις κατηγορίες περιοχών διαμονής, με υψηλότερο ποσοστό στις αστικές περιοχές και μετά στις ημιαστικές περιοχές.

Οι δυσκολίες μετακίνησης προς και από τις δομές υγείας όπως περιγράφονται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις κατά τις μετακινήσεις τους προς και από τις δομές και υπηρεσίες υγείας ήταν ένα ζήτημα που ανέδειξαν οι συμμετέχοντες/ουσες στο πλαίσιο της ανοιχτής ερώτησης, προσφέροντας παραδείγματα/μαρτυρίες των δυσκολιών τους.

Μένω σε χωριό, στο πατρικό μαζί με τον πατέρα μου που με φροντίζει κιόλας, και πρέπει να μετακινούμε στην πόλη που είναι μακριά, και τα έξοδα είναι πολλά, π.χ. για βενζίνη στο αμάξι του πατέρα μου, εγώ δεν οδηγώ, και ο πατέρας μου είναι άνεργος και αντιμετωπίζουμε τεράστιο οικονομικό πρόβλημα.

[Άνδρας, χρόνια πάθηση, Δυτική Ελλάδα]

Διαμένω σε νησί και σε μικρή πόλη όπου απαγορεύεται η κυκλοφορία οχημάτων και η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας γίνεται υποχρεωτικά πεζή, χωρίς ο Δήμος να διαθέτει κάποιο από τα ηλεκτροκίνητα οχήματα που διαθέτει [...].

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Νότιο Αιγαίο]

Σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους, τα εμπόδια ως προς τη μετάβασή τους προς τις δομές και υπηρεσίες υγείας ξεκινούν από την ώρα που θα φύγουν από το σπίτι τους και μέχρι και την άφιξη τους σε αυτά. Μη προσβάσιμα πεζοδρόμια, στάσεις των ΜΜΜ τοποθετημένες μακριά από τις εισόδους των νοσοκομείων, απουσία ή περιορισμένος αριθμός πάρκινγκ για άτομα με αναπηρία ή παράνομη στάθμευση στις θέσεις στάθμευσης που είναι για άτομα με αναπηρία, ελλείψεις ραμπών, ύπαρξη σκαλοπατιών, μη προσβάσιμα ασανσέρ είναι μερικά από τα παραδείγματα που ανέφεραν. Κάποιοι/ες άλλοι/ες συμμετέχοντες/ουσες τόνισαν ότι παρά το γεγονός ότι η κατάσταση τους είναι τέτοια που χρήζει χορήγηση κάρτας στάθμευσης, παρ' όλα αυτά το υφιστάμενο πλαίσιο δεν τους τη χορηγεί.

Με μυελοπάθεια και τρία χειρουργεία στον αυχένα και μια σπονδυλοδεσία, δεν δικαιούμαι κάρτα για ειδική θέση παρκινγκ.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Αττική]

Επίσης, αναφέρθηκαν στην περιορισμένη διαθεσιμότητα ασθενοφόρων του ΕΚΑΒ για τη μεταφορά από το σπίτι στο νοσοκομείο ή/και το αντίστροφο. Όπως τόνισαν κάποιες φορές χρειάζεται να περιμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα προκειμένου να επιστρέψουν από το νοσοκομείο στο σπίτι τους χωρίς να υπολογίζονται οι επιπτώσεις της εν λόγω καθυστέρησης στην κατάσταση της υγεία τους. Σε κάποιες άλλες μαρτυρίες οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι λόγω της περιορισμένης διαθεσιμότητας ασθενοφόρων του ΕΚΑΒ, επιλέγουν για τη μεταφορά τους στις δομές υγείας ασθενοφόρα από τον ιδιωτικό τομέα

Η διακομιδή με ασθενοφόρο του ΕΚΑΒ και ειδικά η επιστροφή στην οικία μου γίνεται έξι με επτά ώρες αργότερα, χωρίς να υπολογιστούν οι ανάγκες μου σε φάρμακα διατροφή τουαλέτα κλπ.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Αττική]

Η μεταφορά μου σε δημόσιο νοσοκομείο της Αθήνας και η μεταφορά μου σε κέντρο διαγνωστικών εξετάσεων γίνεται με ιδιωτικό ασθενοφόρο που πληρώνω.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Πελοπόννησος]

3.1 Εμπόδια προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας

Τα εμπόδια προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας αφορούν κατά φθίνουσα συχνότητα αναφοράς «μεγάλης δυσκολίας ή αδυναμίας» σε:

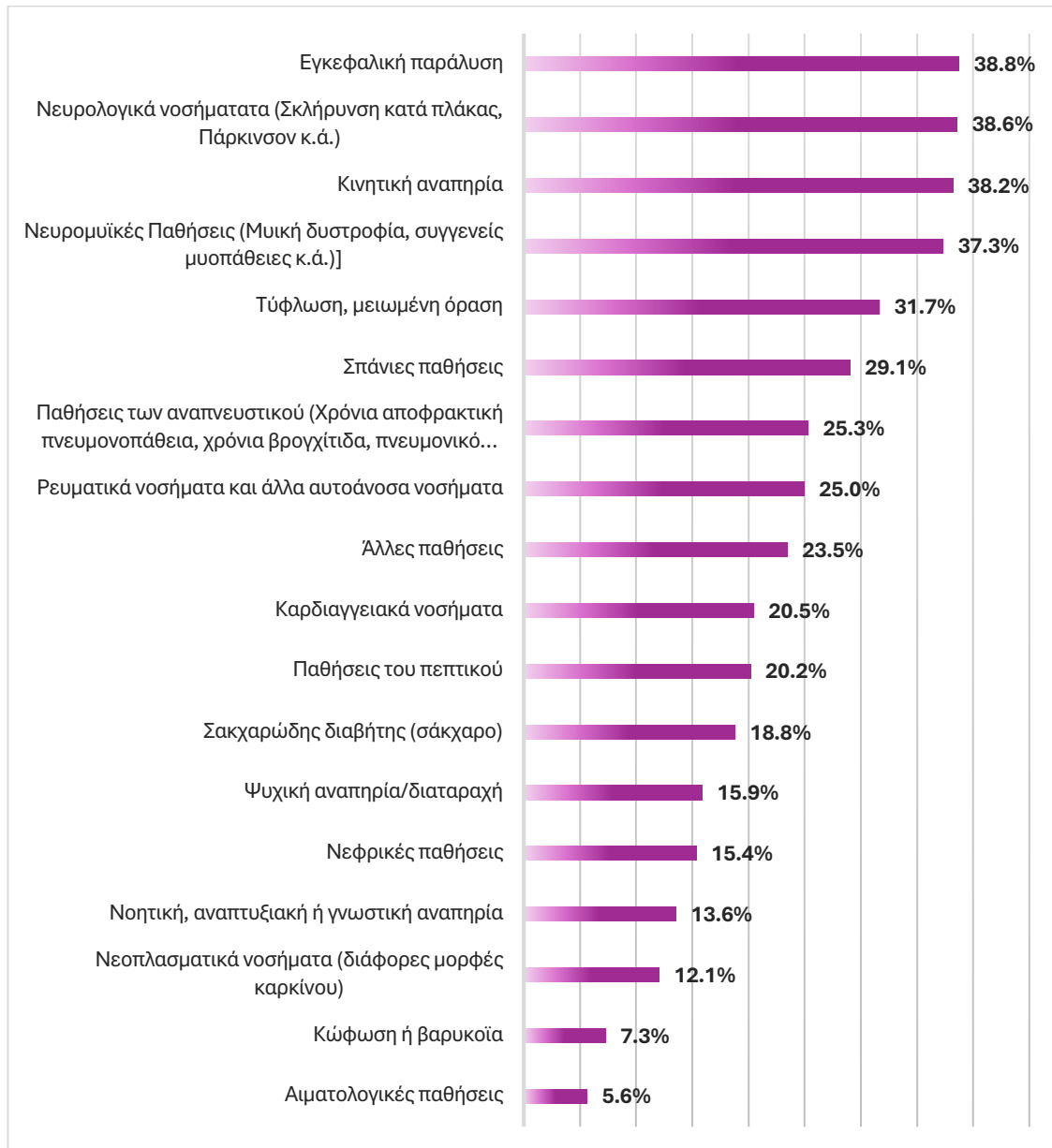
1. Χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής (23,4%).
2. Είσοδο στο κτίριο ή στην άνοδο σε όροφο (ράμπες και ανελκυστήρες) (19,6%).
3. Κίνηση και τον προσανατολισμό μέσα στο κτίριο (οπτικοακουστική σήμανση/ βοήθεια κ.ά. (16,2%).
4. Λήψη εξυπηρέτησης, βοήθειας και πληροφόρησης σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν (12,9%).

Πίνακας 12: Δυσκολίες προσβασιμότητας κατά την επίσκεψη σε δομές και εγκαταστάσεις υγείας

	Καμία δυσκολία	Κάποια δυσκολία	Μεγάλη δυσκολία	Δεν μπορώ καθόλου
Να εισέλθουν στο κτίριο ή να ανέβετε στον όροφο που χρειάζεται (ράμπες, ανελκυστήρες)	48,0	32,0	16,2	3,5
Να κινηθούν και να προσανατολιστούν μέσα στο κτίριο (οπτικοακουστική σήμανση/ βοήθεια κ.ά.)	55,8	27,3	12,5	3,7
Να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση σε γλώσσα και μορφή που μπορείτε να κατανοήσουν	65,8	20,9	10,1	2,8
Να κάνουν χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής	46,3	30,0	18,2	5,2

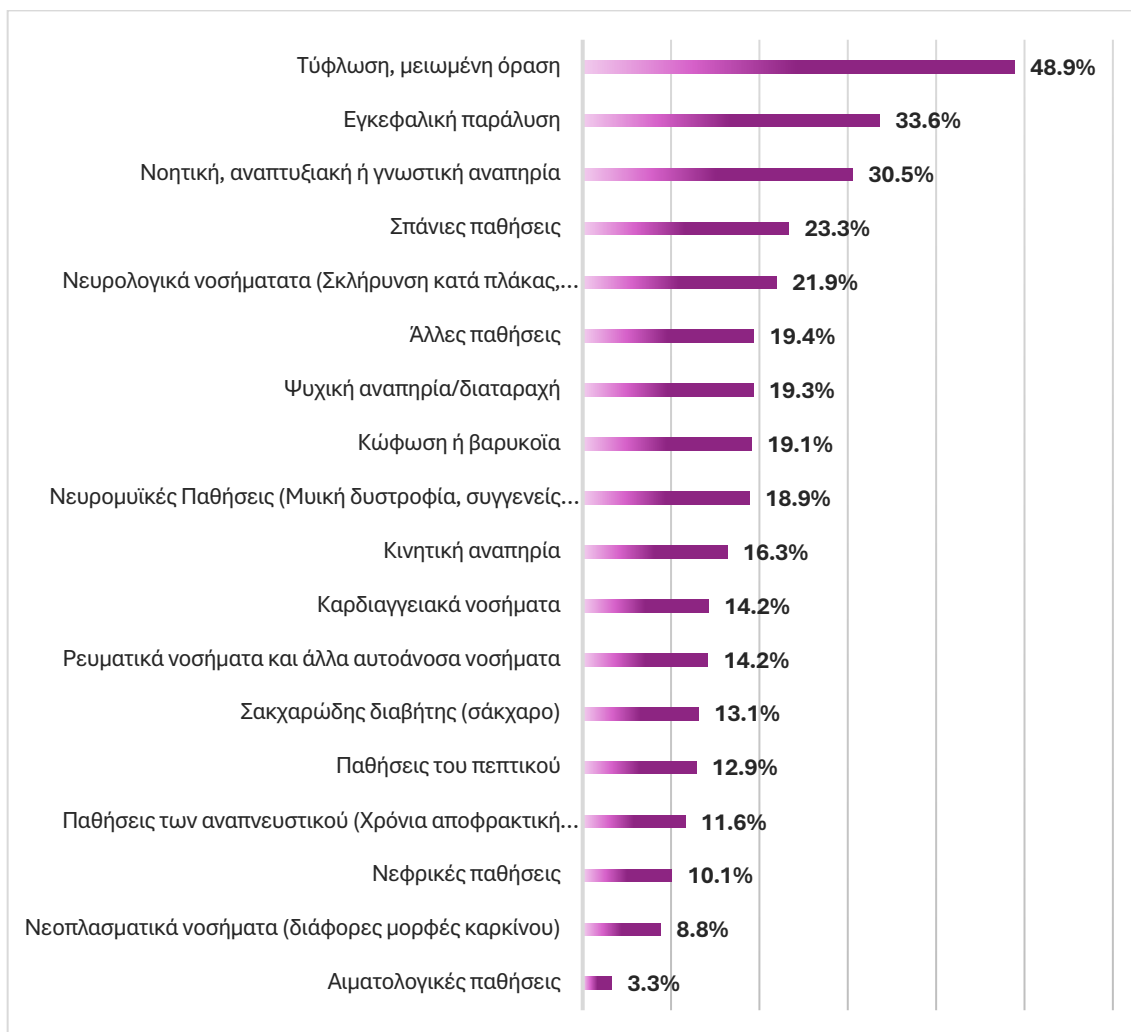
Η ανάλυση των εμποδίων προσβασιμότητας ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης φανερώνει τη βαρύνουσα σημασία των εμποδίων αυτών για ορισμένες ομάδες ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση. Ειδικότερα, τα 4 στα 10 άτομα με εγκεφαλική παράλυση, νευρολογικά νοσήματα, κινητική αναπηρία ή νευρομυϊκές παθήσεις αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυνατούν πλήρως να εισέλθουν στο κτίριο ή να ανέβουν στον όροφο που απαιτείται για να λάβουν την αναγκαία υπηρεσία υγείας.

Γράφημα 9: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να εισέλθουν στο κτίριο ή να ανέβουν στον όροφο που χρειάζεται (ράμπες, ανελκυστήρες)



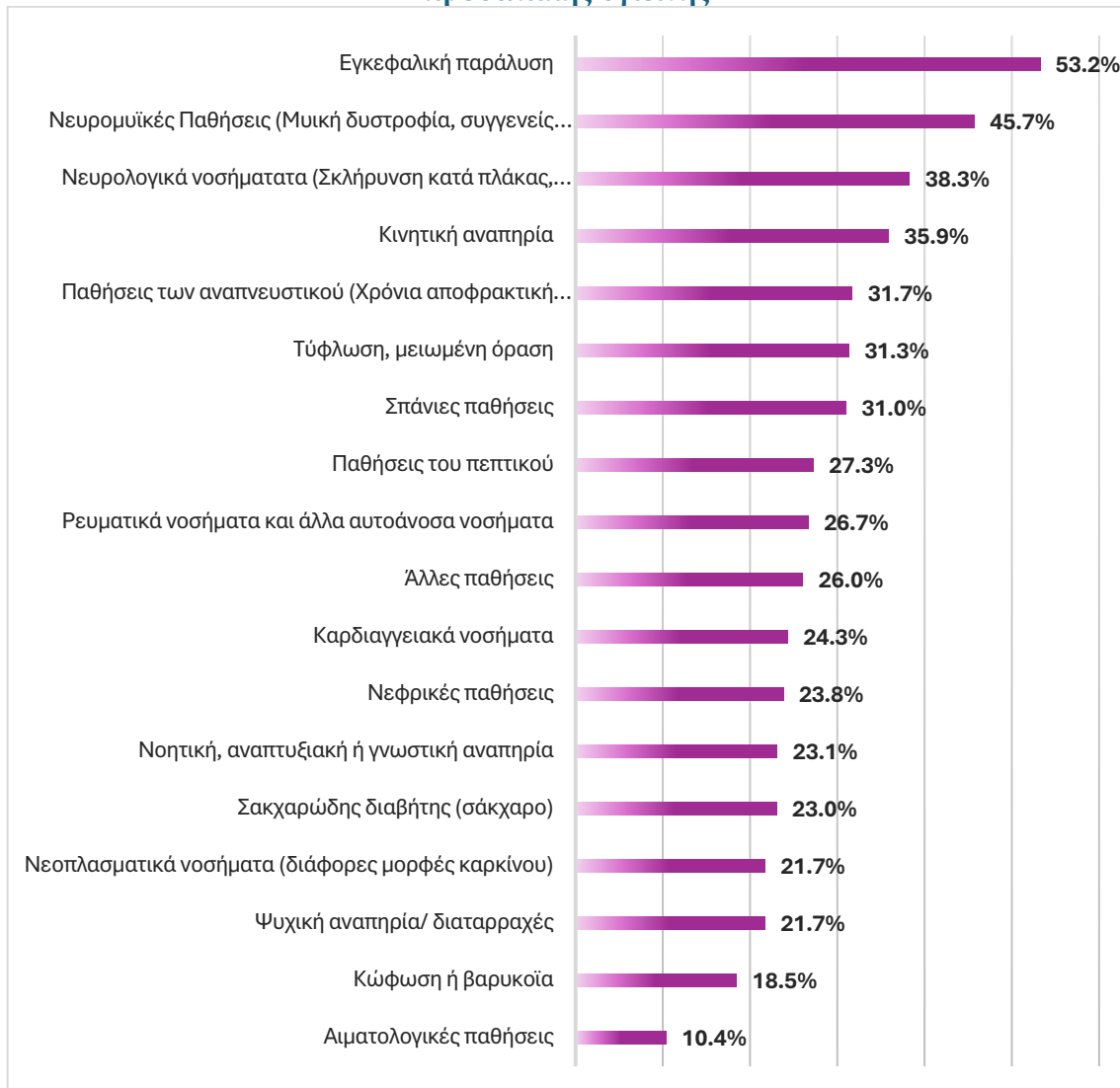
Οι μισοί/ες ερωτώμενοι/ες με αναπηρία όρασης αναφέρουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κινηθούν και να προσανατολιστούν μέσα στο κτίριο και ακολουθούν με σημαντικά υψηλές συχνότητες αναφοράς τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση και τα άτομα με νοητική αναπηρία.

Γράφημα 10: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κινηθούν και να προσανατολιστούν μέσα στο κτίριο (οπτικοακουστική σήμανση/βοήθεια κ.ά.)



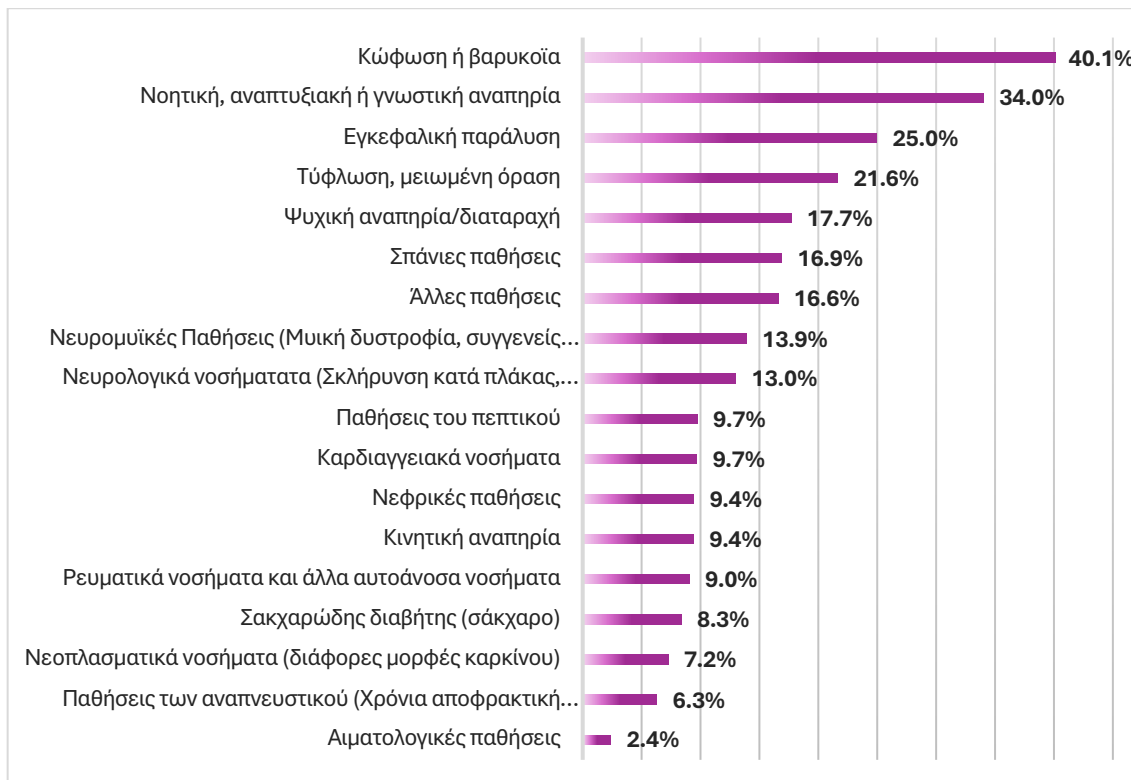
Οι 5 στους/στις 10 με εγκεφαλική παράλυση ή νευρομυϊκές παθήσεις δυσκολεύονται πολύ ή και αδυνατούν να κάνουν χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής των δομών υγείας. Μεγάλα ποσοστά ατόμων με νευρολογικά νοσήματα, κινητική αναπηρία, επίσης αντιμετωπίζουν σημαντική δυσκολία στη χρήση των χώρων αυτών.

Γράφημα 11: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να κάνουν χρήση των χώρων προσωπικής υγιεινής



Σημαντικά και ιδιαίτερα υψηλά είναι τα ποσοστά των ατόμων με κώφωση ή με νοητική αναπηρία που αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση σε γλώσσα και μορφή που να μπορούν να κατανοήσουν ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης. Ακολουθούν σε συχνότητα αναφοράς οι κατηγορίες των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, τύφλωση και ψυχική αναπηρία/διαταραχές/δυσκολίες.

Γράφημα 12: Μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση σε γλώσσα και μορφή που μπορείτε να κατανοήσουν ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης



Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα να αξιολογήσουν το συνολικό επίπεδο προσβασιμότητας, σκεπτόμενοι μόνο τις δημόσιες υποδομές, εγκαταστάσεις και υπηρεσίες υγείας.

Μόνο οι 3 στους 10 ερωτηθέντες χαρακτηρίζουν ως καλό ή πολύ καλό το επίπεδο προσβασιμότητας των δημόσιων δομών υγείας, ενώ η μεγάλη πλειονότητα, το 44% απαντάει ότι το θεωρεί μέτριο.

Κακό και πολύ κακό, θεωρεί ότι είναι το γενικό επίπεδο της προσβασιμότητας το 36% του δείγματος.

Τα εμπόδια επικοινωνίας των ατόμων με αναπηρία υγείας όπως περιγράφονται από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις

Τα εμπόδια επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις, και δη τα άτομα με αναπηρία ακοής και νοητική αναπηρία, ήταν ένα σημείο που αναδείχτηκε στις μαρτυρίες των συμμετεχόντων/ουσών στο πλαίσιο της ανοιχτής ερώτησης της έρευνας. Ειδικότερα, αναφέρθηκαν στην έλλειψη επικοινωνίας στη νοηματική γλώσσα στις δημόσιες δομές υγείας, στην απουσία εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, καθώς και στην απουσία γνώσεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για το πώς να επικοινωνήσουν/συμπεριφερθούν σε αυτούς.

Είμαι άτομο με βαρηκοΐα κώφωση. Το κυριότερο πρόβλημα για άτομα σαν εμένα είναι η προφορική επικοινωνία. Πρέπει να υπάρχει ενημέρωση αλλά και γραπτές ανακοινώσεις για όσους δεν ακούνε καλά αλλά μπορούν να διαβάσουν. Ο ψηφιακός μετασχηματισμός, η εξέλιξη της τεχνολογίας και ο αυτόματος υποτιτλισμός του προφορικού λόγου συνέβαλε σε μεγάλο βαθμό στην ενδυνάμωση των ατόμων με πρόβλημα ακοής.

[Άνδρας, αναπηρία ακοής, Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]

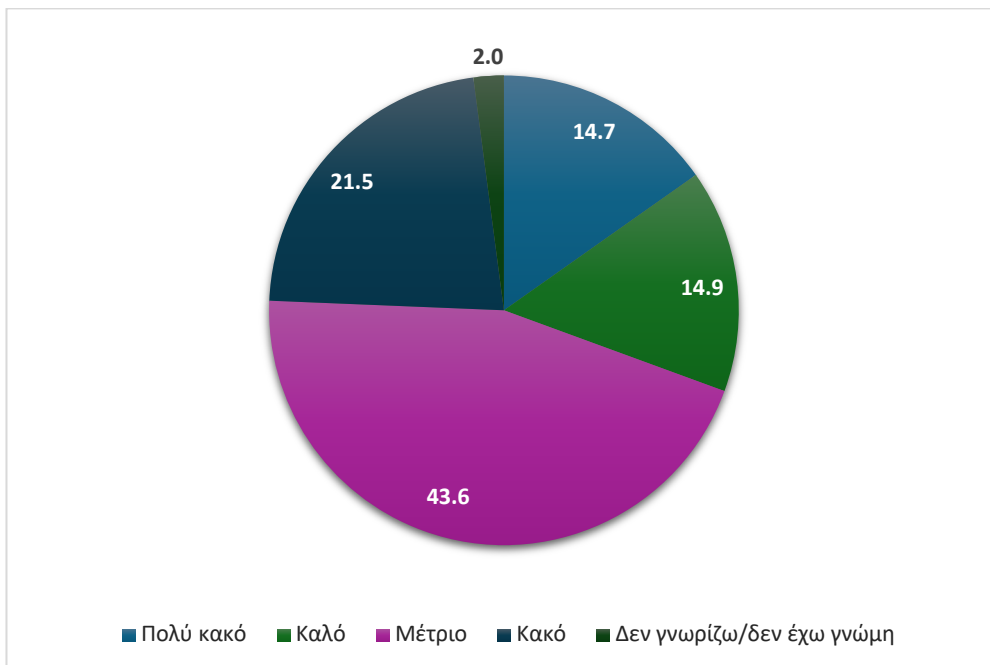
Για γρηγορότερη εξυπηρέτηση των ατόμων με κώφωση ή βαρηκοΐα θα πρέπει να υπάρχει “Chat” επικοινωνίας σε πραγματικό χρόνο με υπάλληλο των υπηρεσιών (όχι αυτοματοποιημένο σύστημα απαντήσεων).

[Άνδρας, αναπηρία ακοής, Ήπειρος]

Αυτισμός με υπόβαθρο τη νοητική αναπηρία, που σημαίνει ότι όλες οι παραπάνω υπηρεσίες [πρόσβασης στην υγεία] είναι προσβάσιμες προς το άτομο μου στο βαθμό που η οικογένειά μου με βοηθά άμεσα είτε οικονομικά για να καλύψω τις ελλείψεις του δημόσιου συστήματος υγείας είτε για λόγους επικοινωνίας με τις δημοσίες ή ιδιωτικές δομές.

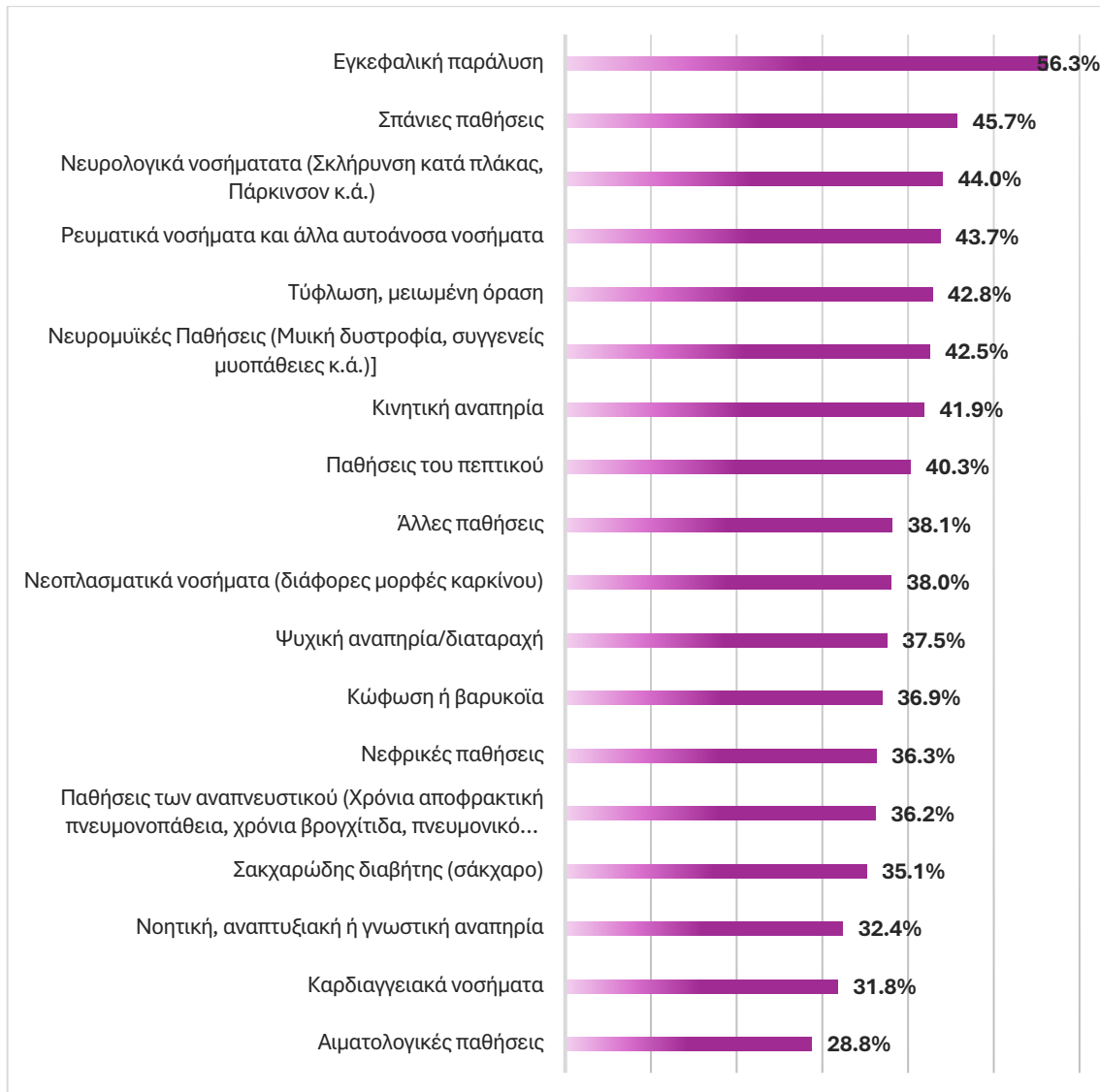
[Άνδρας, αυτισμός, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Δυτική Ελλάδα]

Γράφημα 13: Συνολική αξιολόγηση προσβασιμότητας δημόσιων υποδομών, εγκαταστάσεων και υπηρεσιών υγείας



Τα μεγαλύτερα ποσοστά αρνητικών κρίσεων καταγράφηκαν στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, σπάνιες παθήσεις, νευρολογικά νοσήματα, ρευματικά νοσήματα, τύφλωση, νευρομυϊκές παθήσεις και κινητική αναπηρία.

Γράφημα 14: Κακή και πολύ κακή αξιολόγηση προσβασιμότητας δημόσιων υποδομών, εγκαταστάσεων και υπηρεσιών υγείας ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης



Τα εμπόδια προσβασιμότητας εντός των δομών υγείας όπως τα περιγράφουν τα άτομα με αναπηρία

Η έλλειψη παροχής συνοδού και εν γένει υποστήριξης για τη διευκόλυνση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στις δημόσιες δομές υγείας ήταν ένα εμπόδιο που αναδείχθηκε μέσω της ανοιχτής ερώτησης. Οι συμμετέχοντες/ουσες με οπτική αναπηρία αναφέρθηκαν στο ότι όταν προσέρχονται σε κάποια δημόσια δομή υγείας δεν υπάρχει κάποιος/α που θα αναλάβει να τους συνοδεύσει εντός της δομής προκειμένου να εξυπηρετηθούν.

Κάθε δημόσια υπηρεσία υγείας να διαθέτει συνοδό όπου να παραλαμβάνει από την είσοδο ένα άτομο με οπτική αναπηρία, να το κατευθύνει και να το συνοδεύει όπου χρειάζεται. Δεν είναι για όλους εφικτό να έχουν κάποιον συνοδό κάθε φορά που χρειάζονται να φροντίσουν την υγεία τους.

Επιπλέον να μην παρεμποδίζεται η προσέλευση στις δομές δημόσιας υγείας με σκύλο οδηγό. Να τηρείται η νομοθεσία σύμφωνα με την οποία επιτρέπεται η είσοδος αυτούς τους χώρους.

[Γυναίκα, αναπηρία όρασης, Αττική]

Τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια κατά την επίσκεψη τους στα ιδιωτικά ιατρεία, στα μικροβιολογικά και διαγνωστικά κέντρα και πόσο μάλλον όταν αυτά στεγάζονται σε όροφο. Σύμφωνα με τις μαρτυρίες των συμμετεχόντων/ουσών, πολλά από τα προαναφερόμενα δεν είναι προσβάσιμα. Επίσης, επισημάνθηκε η απουσία ενημέρωσης ή έλλειψη γνώσεων των ιατρών του ιδιωτικού τομέα ως προς τη σημασία διασφάλισης της προσβασιμότητας των εν λόγω χώρων στα άτομα με αναπηρία.

Σε πολλά ιδιωτικά ιατρεία και εργαστήρια που είναι σε όροφο δεν υπάρχουν ασανσέρ ή τα ασανσέρ δεν χωράνε το αναπηρικό αμαξίδιο.

[Ανδρας, νοητική αναπηρία, Δυτική Ελλάδα]

Ως χρήστρια αναπηρικού αμαξιδίου, δυσκολεύομαι να επιλέξω ιδιώτη γιατρό, γιατί δεν υπάρχει ένδειξη αν ο χώρος που στεγάζεται το ιατρείο του, εξωτερικός και εσωτερικός είναι προσβάσιμος. Η πληροφορία που θα δοθεί σε τηλεφωνική επικοινωνία με τον γιατρό, δεν είναι πάντα αξιόπιστη, καθώς ο ίδιος ο γιατρός δεν έχει γνώση των κανόνων προσβασιμότητας και δεν έχει αντίληψη των αναγκών μου. Πολλές φορές, ο γιατρός θεωρεί ότι ένα σκαλάκι, δεν είναι πρόβλημα, ότι το ασανσέρ είναι προσβάσιμο, ενώ στην πραγματικότητα δεν χωράει το αμαξίδιο, ότι η πόρτα εισόδου π.χ, στον εξωτερικό χώρο της πολυκατοικίας είναι φαρδιά αλλά αποδεικνύεται ότι δεν χωρά το αμαξίδιο, ότι το πεζοδρόμιο που υπάρχει απέξω είναι προσβάσιμο, ενώ είναι στενό, έχει εμπόδια (δέντρα, ταμπέλες, λάκκους δέντρων) και δεν έχει ράμπα, ότι το εσωτερικό του ιατρείου είναι προσβάσιμο, αλλά αποδεικνύεται ότι λόγω επίπλων, πληθώρας μηχανημάτων ή μικρών εσωτερικών θυρών, δεν επιτρέπει την κίνηση αναπηρικού αμαξιδίου.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Αττική]

Ιατρεία ιδιωτικά χωρίς ράμπα για αναπηρικά αμαξίδια.

[Ανδρας, κινητική αναπηρία, Πελοπόννησος]

Επιπρόσθετα, εκτός από το δομημένο περιβάλλον, οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν και στα εμπόδια που υφίστανται ως προς τον ιατρικό εξοπλισμό. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι τόσο τα νοσοκομειακά κρεβάτια όσο και εξεταστικά κρεβάτια των ιδιωτικών ιατρείων δεν είναι κατάλληλα για κάποιες αναπηρίες.

Δεν είναι προσβάσιμα για άτομα με κινητική αναπηρία πολλά ιδιωτικά ιατρεία. Επίσης πολλά ιδιωτικά ιατρεία δεν έχουν προσβάσιμα κρεβάτια εξέτασης ατόμων με κινητική αναπηρία. Δεν έχουν προσβάσιμα κρεβάτια πολλά από τα διαγνωστικά κέντρα -εργαστήρια (ιδιωτικά και

δημόσια). Τα νοσοκομεία δεν έχουν προσβάσιμα κρεβάτια και WC εντός των δωματίων για τα άτομα με κινητική αναπηρία.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Θεσσαλία]

Να μπου σε διαγνωστικά κέντρα και νοσοκομεία γερανοί ώστε να μπορούμε να κάνουμε εξετάσεις. Τα κρεβάτια τους δεν είναι ηλεκτρικά και δεν έχουν νοσοκόμους να μας βοηθήσουν.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Αττική]

4. Γενική αξιολόγηση παροχών και υπηρεσιών ΕΟΠΥΥ

Σε αυτή την ενότητα παρουσιάζεται ο βαθμός ικανοποίησης των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση από τις παροχές του ΕΟΠΥΥ σύμφωνα με τις ανάγκες της υγείας τους.

Η γενική εικόνα που προκύπτει από τις αξιολογήσεις των διαφόρων κατηγοριών παροχών και υπηρεσιών του ΕΟΠΥΥ καταδεικνύει δομικά ελλείματα και συστημικές ανεπάρκειες του εθνικού συστήματος υγείας σε όλες τις βαθμίδες, με το γενικό μέσο όρο αξιολόγησης να βρίσκεται στο 5,2.

Στην κλίμακα από 1 έως 10, τον μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης έλαβε η «φαρμακευτική περίθαλψη» με το 55% των συμμετεχόντων/ουσών να είναι αρκετά και πολύ ικανοποιημένο, βαθμολογώντας από 7 έως 10 την παρεχόμενη φαρμακευτική περίθαλψη. (mean: 6,36, median: 7, mode: 8)

Ακολουθεί ο βαθμός ικανοποίησης από τις παρεχόμενες διαγνωστικές εξετάσεις. Πολύ και αρκετά ικανοποιημένοι είναι σχεδόν οι 5 στους 10 (47%) πολίτες με αναπηρία, χρόνια ή σπάνια πάθηση (mean 5,93, median 6, mode 8).

Αρκετά και πολύ ικανοποιημένο από τη νοσοκομειακή περίθαλψη βρέθηκε να είναι το 37% των συμμετεχόντων/ουσών, μέτρια ικανοποίηση εξέφρασε το 36%, και ποσοστό της τάξεως του 28% βαθμολόγησε την ικανοποίηση του από τις παρεχόμενη νοσοκομειακή φροντίδα από 1 έως 3 (καθόλου και ελάχιστη ικανοποίηση). Στην κατηγορία της νοσοκομειακής περίθαλψης η μέση τιμή της ικανοποίησης υπολογίστηκε στο 5,36 και η επικρατούσα βαθμολογία είναι το 5.

Η πρωτοβάθμια περίθαλψη αξιολογήθηκε θετικά (7-10) από το 34,3% των πολιτών με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις και αρνητικά από το 28,1%. Η μέση βαθμολογία υπολογίστηκε σε 5,2. (median 5, mode 5).

Όλες οι υπόλοιπες κατηγορίες παροχών και υπηρεσιών συγκεντρώνουν μέσους βαθμούς ικανοποίησης κάτω από τη βάση της βαθμολογικής κλίμακας, δηλαδή χαμηλότερους του 5.

Τα εν λόγω ευρήματα σκιαγραφούν την εικόνα ενός συστήματος υγείας το οποίο πλέον περιορίζεται σε στοιχειώδεις παροχές, ενώ ακόμα και σε αυτές τις βασικές κατηγορίες παροχών η ικανοποίηση των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες ή σπάνιες παθήσεις είναι μέτρια.

Το 41% του δείγματος εξέφρασε μηδαμινή ή ελάχιστη ικανοποίηση από τις λοιπές συμπληρωματικές παροχές, με μέση βαθμολογία 4,73 (median 5 mode 1).

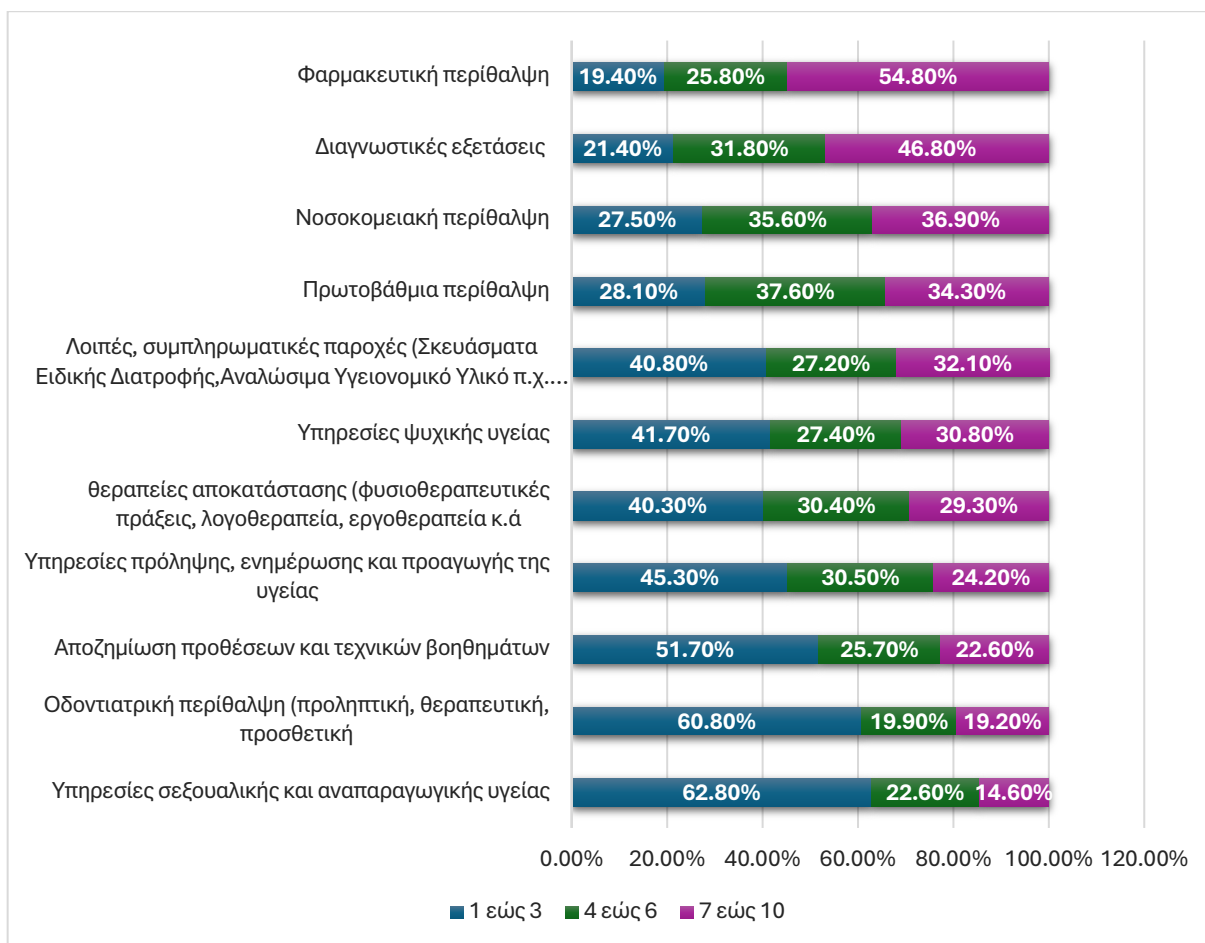
Το 42% του δείγματος εξέφρασε μηδαμινή ή ελάχιστη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, με μέση βαθμολογία 4,68 (median 5 mode 1).

Το 40,3% του δείγματος εξέφρασε μηδαμινή ή ελάχιστη ικανοποίηση από τις θεραπείες αποκατάστασης, με μέση βαθμολογία 4,68 (median 5 mode 1).

Το 45,3% του δείγματος εξέφρασε μηδαμινή ή ελάχιστη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες πρόληψης, με μέση βαθμολογία 4,3 (median 4 mode 1).

Σε όλες τις υπόλοιπες κατηγορίες παροχών οι αρνητικές γνώμες υπερβαίνουν το 50% του δείγματος και σε όλες η επικρατούσα τιμή είναι το 1, εύρημα που υποδεικνύει την τεράστια δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες/σπάνιες παθήσεις να λάβουν ζωτικής σημασίας για την υγεία τους παροχές. Η αποζημίωση προθέσεων και τεχνικών βοηθημάτων συγκεντρώνει μέση βαθμολογία 4 με διάμεση τιμή το 3, η οδοντιατρική περίθαλψη συγκεντρώνει μέση βαθμολογία 3,5 με διάμεση τιμή το 2 και οι υπηρεσίες σεξουαλικής υγείας βαθμολογήθηκαν κατά μέσο όρο με 3,3 και διάμεση τιμή το 2.

Γράφημα 15: Βαθμός ικανοποίησης από τις παροχές του ΕΟΠΥΥ στην κλίμακα από 1 έως 10, σύμφωνα με τις ανάγκες υγείας των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση



Για το σύνολο των παραμέτρων που αξιολογήθηκαν οι περιφέρειες που κατέγραψαν χειρότερη μέση βαθμολογία είναι το Νότιο Αιγαίο, το Βόρειο Αιγαίο, η Ήπειρος και η Δυτική Μακεδονία.

Η πρόσβαση στις παροχές του ΕΟΠΥΥ μέσα από τη βιωμένη εμπειρία των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις

Ένας σημαντικός αριθμός απαντήσεων στο πλαίσιο της ανοικτής ερώτησης αφορούσε τις εμπειρίες των συμμετεχόντων/ουσών με τις παροχές του ΕΟΠΥΥ. Ειδικότερα:

Σε ότι αφορά τις *διαγνωστικές εξετάσεις*, οι συμμετέχοντες/ουσες, μεταξύ άλλων, εστίασαν: στην έλλειψη διαγνωστικών μηχανημάτων κυρίως στην Περιφέρεια και την ανάγκη μετακίνησής τους στα μεγάλα αστικά κέντρα, στην αναμονή που δημιουργείται στα νοσοκομεία των μεγάλων αστικών κέντρων ως απόρροια της μετακίνησης πολιτών από άλλες περιοχές, στην παλαιότητα των απεικονιστικών μηχανημάτων που βρίσκονται (κυρίως) στα νοσοκομεία της περιφέρειας και τις συνέπειες αυτής στην ποιότητα των εικόνων που παράγουν, στο κόστος των εξετάσεων που χρειάζεται να κάνουν ανά τακτά χρονικά διαστήματα και το οποίο δεν καλύπτεται στο σύνολό του

από τον ΕΟΠΥΥ καθώς και στη μη κάλυψη από τον ΕΟΠΥΥ εξειδικευμένων διαγνωστικών εξετάσεων.

Μετάβαση σε μεγάλα αστικά κέντρα (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Λάρισα) για επισκέψεις σε εξειδικευμένα ιατρικά κέντρα, νοσοκομεία και διαγνωστικά κέντρα ελλείψει των ανωτέρω δομών στον τόπο κατοικίας μου.

[Ανδρας, αιματολογική πάθηση, Θεσσαλία]

Δεν υπάρχει στο νοσοκομείο της πόλης μου, ακόμη και ιδιωτικά να κάνουμε υπέρηχο, αξονική και μαγνητική καθώς κι άλλες διαγνωστικές εξετάσεις... Κι ένα ιδιωτικό που υπάρχει δεν μπορεί να καλύψει τον πληθυσμό. μεγάλη αναμονή ή και αδυναμία. στα νοσοκομεία της Θεσσαλονίκης δεν υπάρχει περίπτωση να βρεθεί λύση, ακόμη και στα ιδιωτικά.

[Γυναίκα, ψυχική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Κάθε μήνα πρέπει να κάνω ιατρικές εξετάσεις μέσα στα πλαίσια παρακολούθησης της νόσου μου (είμαι καρκινοπαθής με διπλό καρκίνο, στήθος και παχύ έντερο). Για αξονική και μαγνητική πηγαίνω στην Αθήνα γιατί το νοσοκομείο της Τρίπολης δεν μας εξυπηρετεί, αφού δεν έχει γιατρούς, οπότε δεν κλείνουν ραντεβού.

[Γυναίκα, νεοπλασία, Πελοπόννησος]

Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας όπως εγώ, χρειάζονται συχνά εξέταση με μαγνητικό τομογράφο. Για ακριβή διάγνωση, πρέπει οι εικόνες να έχουν την καλύτερη δυνατή ανάλυση. Αυτό δε συμβαίνει με τους τομογράφους που υπάρχουν σε δημόσιες δομές. Επίσης, δεν υπάρχει κάποιος τομογράφος σε δημόσια δομή στην περιοχή μου. Τέλος, το κυριότερο πρόβλημα είναι ότι εγώ προσωπικά πρέπει να έχω απεικόνιση το τελευταίο διάστημα (εντός ενός μήνα) πριν λάβω την αγωγή μου. Αν κλείσω κάποιο ραντεβού για μαγνητική σε δημόσια δομή, υπάρχει μια τεράστια λίστα αναμονής όπου μπορεί κάποιος να εξυπηρετηθεί μέχρι και τρεις μήνες αργότερα.

[Γυναίκα, σκλήρυνση κατά πλάκας, Δυτική Ελλάδα]

Για τη σκλήρυνση κατά πλάκας δεν καλύπτεται 100% το κόστος των διαγνωστικών εξετάσεων όπως των μαγνητικών, που είναι μια πολύ συχνή εξέταση στη οποία υποβάλλομαι.

[Γυναίκα, σκλήρυνση κατά πλάκας, Θεσσαλία]

Δεν περιέχονται στον ΕΟΠΥΥ κάποιες απεικονιστικές εξετάσεις όπως υπέρηχος μαλακών μορίων.

[Γυναίκα, νευρολογική πάθηση, Αττική]

Ως προς τη *φαρμακευτική περίθαλψη*, οι συμμετέχοντες, μεταξύ άλλων, εστίασαν: στο ποσοστό συμμετοχής του στη φαρμακευτική περίθαλψη, στη χορήγηση των

φαρμάκων υψηλού κόστους, στο κόστος για την αγορά φαρμάκων όταν δεν υπάρχει γενόσημο, στην έλλειψη εξειδικευμένων φαρμάκων.

[...] Λαμβάνω λόγω 2^{ου} αυτοάνοσου φάρμακο υψηλού κόστους (ΦΥΚ) το οποίο μπορώ να προμηθευτώ μόνο δυο φορές την εβδομάδα και μέχρι τις 7μμ ενώ σχολάζω στις 6μμ. Επιπροσθέτως, η ανώτερη σε ποσότητα συνταγογράφηση είναι η δίμηνη και άρα να επισκέπτομαι συχνά τον ρευματολόγο μου ενώ θα μπορούσε να μου γράφει από τρίμηνο και πάνω.

[Ανδρας, αυτοάνοσο νόσημα, Κεντρική Μακεδονία]

[...] Παντελής έλλειψη φαρμάκων και έλλειψη γενόσημων. Έλλειψη οδηγιών από τον ΕΟΠΥΥ ότι σε περιπτώσεις έλλειψης γενόσημου δεν θα επιβαρύνεται ο ασθενής το εξτρά κόστος.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Βόρειο Αιγαίο]

Υπάρχει φάρμακο - θεραπεία για την αντιμετώπιση της νόσου αλλά λόγω κόστους δεν υπάρχει πρόβλεψη για τον προγραμματισμό της εφαρμογής αυτής (β' ομοζυγη μεσογειακή αναιμία)

[Ανδρας, αιματολογική πάθηση, Κεντρική Μακεδονία]

[...] Κάποια φάρμακα πρέπει να τα παίρνουμε από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ, γεγονός που είναι πολύ κουραστικό και χρονοβόρο, για κάποιον που έχει χρόνια πάθηση και εργάζεται παράλληλα.

[Γυναίκα, αιματολογική πάθηση, Αττική]

Υπάρχει πρόβλημα σχεδόν κάθε φορά στην εξάμηνη συνταγογράφηση του υγρού οξυγόνου!!! Απαραίτητο φάρμακο για τη θεραπεία μου. Η ασθένεια της ιδιοπαθούς πνευμονικής υπέρτασης είναι ανίατη και χρόνια!!! Κάθε εξάμηνο ζητούν και κάτι διαφορετικό. Δίνω μια μικρή μάχη για την πρόσβαση στο αυτονόητο που είναι το οξυγόνο μου!!!

[Γυναίκα, παθήσεις του αναπνευστικού, Κεντρική Μακεδονία]

Σε ότι αφορά την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις σε *θεραπείες αποκατάστασης* οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν: στην έλλειψη δημόσιων κέντρων αποκατάστασης και δη στην περιφέρεια, στην έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων για άτομα με νοητική αναπηρία και αυτισμό, στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν ως προς τη συνταγογράφηση θεραπειών αποκατάστασης, τη μη παροχή εναλλακτικών θεραπειών.

Ναι, στο μέρος που διαμένω, (Νότιο Αιγαίο, Ρόδος), ΔΕΝ υπάρχει κέντρο αποκατάστασης ακόμα και για απλά περιστατικά!!!! Αναγκάζονται να μετακινούνται στην υπόλοιπη Ελλάδα, με ότι αυτό συνεπάγεται οικονομικά. Σε όλο το Νότιο Αιγαίο, δεν υπάρχει κέντρο αποκατάστασης!!

[Ανδρας, κινητική αναπηρία, Νότιο Αιγαίο]

Το βασικό μου πρόβλημα είναι η συνταγογράφηση για κέντρο αποκατάστασης. Το σύστημα λέει ότι αν σας έγραψαν κάποτε και δεν σας έγραψαν πάλι για τα επόμενα δύο χρόνια τότε δεν δικαιούστε... Πήγα σε κέντρο αποκατάστασης πριν από 7 χρόνια και τον περασμένο μήνα που πήγε να μου γράφει η νευρολόγος μου της έβγαλε αυτό το μήνυμα...

[Άνδρας, σκλήρυνση κατά πλάκας, Κεντρική Μακεδονία]

Για τη σκλήρυνση κατά πλάκας δεν καλύπτεται 100% το κόστος των διαγνωστικών εξετάσεων όπως των μαγνητικών, που είναι μια πολύ συχνή εξέταση στη οποία υποβάλλομαι. Δεν καλύπτεται 100% το κόστος των φυσικοθεραπειών, που είναι αναγκαίες για τη διατήρηση της υγείας μου και της μυϊκής μου δύναμης. Δεν καλύπτεται το κόστος για τη συμμετοχή μου σε προπόνηση σε κολυμβητήριο, όπου η κολύμβηση είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της κατάστασης μου σε ένα καλό επίπεδο.

[Γυναίκα, σκλήρυνση κατά πλάκας, Θεσσαλία]

Στη νοητική αναπηρία και στον αυτισμό η οδοντιατρική φροντίδα και αποκατάσταση είναι ανύπαρκτη. Πολυδάπανη γιατί χρειάζεται νάρκωση στο άτομο επειδή δεν συνεργάζεται και γίνεται μόνο σε ιδιωτικά νοσοκομεία.

[Άνδρας, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Κεντρική Μακεδονία]

Έχω χειρουργηθεί για αυχενική μυελοπάθεια. Τα φάρμακα μου είναι πολύ ακριβά. Χρειάζεται μια μικροεπέμβαση (με ραδιοσυχνότητες) για την αντιμετώπιση του νευροπαθητικού πόνου στο κεφάλι και δεν τη βρίσκω διαθέσιμη στο δημόσιο. Τις ειδικές βελόνες για την επέμβαση αδυνατώ να πληρώσω στον ιδιωτικό τομέα. Επίσης ο βελονισμός στον Ευαγγελισμό διεκότει λόγω έλλειψης προσωπικού και πρέπει να πληρώσω ιδιωτικά. Δεν υπάρχει κράτος πρόνοιας. Στην εργασία μου ως νοσηλεύτρια στο δημόσιο, η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως δικαιολογία για τεμπελιά [...]

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση, Αττική]

Μη παροχή εναλλακτικών θεραπειών, όπως ο βελονισμός, το μασάζ, τα συμπληρώματα και η ψυχοθεραπεία ενώ συστήνεται από τους γιατρούς.

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση, Στερεά Ελλάδα]

Αν και η θεραπεία των ψυχιατρικών παθήσεων έχει ξεπεράσει το βιολογικό μοντέλο και στηρίζεται πλέον πέρα από το φάρμακο και στην ψυχοθεραπεία, η τελευταία δεν καλύπτεται από τα ταμεία και γίνεται αποκλειστικά ιδιωτικά ή μόνο για μικρό διάστημα και με μεγάλες λίστες αναμονής σε δημόσιες δομές. Επίσης, οι ψυχίατροι σε δημόσιες δομές αφιερώνουν πολύ λίγο χρόνο για συνεδρία, ή απλώς συνταγογραφούν και για ολιστική αντιμετώπιση πρέπει να στραφεί κανείς σε ιδιώτη με ό,τι συνεπάγεται αυτό οικονομικά, όταν οι αναπηρικές συντάξεις και τα επιδόματα είναι πενιχρά.

[Γυναίκα, ψυχική αναπηρία, Αττική]

Οι παρεχόμενες φυσικοθεραπείες (10 μήνες από 8 25λεπτες συνεδρίες το μήνα) δεν επαρκούν. Οι περισσότεροι φυσικοθεραπευτές ζητούν και επιπλέον χρήματα ανά συνεδρία, για τα οποία δεν αποζημιώνομαι (ακόμα και το να εκπίπτουν από το φορολογητέο εισόδημα οι συγκεκριμένες δαπάνες θα ήταν πολύ σημαντικό).

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Ως προς την αποζημίωση προσθέσεων και τεχνικών βοηθημάτων, οι συμμετέχοντες, μεταξύ άλλων, επικεντρώθηκαν: στην περιορισμένη πρόσβαση που έχουν σε αυτά, στο υψηλό κόστος για την απόκτηση τους σε σχέση με την αποζημίωση που λαμβάνουν καθώς και στη γραφειοκρατία για τη λήψη της αποζημίωσης από τον ΕΟΠΥΥ.

Η τιμή των τεχνητών μελών στην αγορά είναι πολύ ακριβή και η διαδικασία για να λάβει ο ασφαλισμένος ένα ποσό πίσω είναι πολύπλοκη και το ποσό που λαμβάνει μικρό σε σχέση με αυτό που αναγκάζεται να πληρώσει.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Θεσσαλία]

Η αγορά ακουστικού βαρηκοΐας ...είναι υψηλού κόστους.

[Γυναίκα, αναπηρία ακοής, Αττική]

[...] Θέλω να αναφέρω ότι το κόστος στα τεχνητά μέλη από ακρωτηριασμούς είναι τεράστιο σε σύγκριση με τα χρήματα που λαμβάνει κάποιος. Αναγκάζεται ο παθών να κάνει αλχημείες. Δεν το καταλαβαίνουν οι υπηρεσίες του κράτους. Να βρουν ένα τρόπο να είναι δωρεάν τα τεχνητά μέλη και το κράτος να βρει τον τρόπο ώστε να ελέγχει τον παθών αλλά και την εταιρεία που τοποθετεί τα τεχνητά μέλη. Δεν υπάρχει μέριμνα σε έναν ασθενή που θέλει να κατασκευάσει ή να διορθώσει τεχνητό μέλος όταν η εταιρεία βρίσκεται στην Αθήνα και ο παθών στην Θεσσαλονίκη. Δηλαδή έξοδα μετακίνησης, διαμονής και διατροφής. Όλα μπαίνουν από την τσέπη του παθόντα.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Κεντρική Μακεδονία]

Δεν παρέχονται τα απαιτούμενα βοηθήματα για την πάθηση και είμαι αναγκασμένος να τα πληρώνω εξ ολοκλήρου, π.χ. αναπηρικό αμαξίδιο, νάρθηκες, μπαστούνια, ορθοστάτες, ειδικά βοηθήματα προσωπικής υγιεινής, κ.λπ.

[Άνδρας, εγκεφαλική παράλυση, Αττική]

Η αποζημίωση του ΕΟΠΥΥ για ειδικό αναπηρικό αμαξίδιο βαρέου τύπου για τετραπληγικούς με ειδικές λειτουργίες για την όσο πιο αυτόνομη διαβίωση και οι ανάγκες που χρειάζεται η τετραπληγία είναι απαράδεκτες. Ο ΕΟΠΥΥ θα έπρεπε να αποζημιώνει σε όλους τους

τετραπληγικούς αμαξίδιο τύπου Permobil F5 VS CORPUS όπως χορηγείται σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Ιόνια Νησιά]

Το κύριο πρόβλημά μου είναι το μεγάλο κόστος των ακουστικών βαρηκοΐας μου και η τακτική ανάγκη συντήρησής τους που δεν καλύπτεται από το Ταμείο μου.

[Γυναίκα, αναπηρία ακοής, Αττική]

Φοράω και στα δυο πόδια τεχνητό μέλος για το οποίο ο ΕΟΠΥΥ ζητά δυο χρόνια εγγύηση. Οι θήκες των μελών δεν αντέχουν πάνω από τρία χρόνια αλλά ο ΕΟΠΥΥ τις παρέχει κάθε πέντε [χρόνια]!!

[Άνδρας, κινητική αναπηρία, Αττική]

Ω προς την πρόσβαση σε συμπληρωματικές παροχές, όπως σε σκευάσματα, ειδικές διατροφές, αναλώσιμα, υγειονομικό υλικό κ.λπ. οι συμμετέχοντες, μεταξύ άλλων, ανέφεραν: τη δυσκολία χορήγησης επαρκών αναλώσιμων καθώς και την έλλειψη πρόσβασης σε ειδικές διατροφές και συμπληρώματα.

Είμαι διαβητικός τύπου 1 και χρησιμοποιώ αντλία. Δυσκολεύομαι κάθε φορά να συνταγογραφήσω τα αναλώσιμα της ενώ έχει μειωθεί και ο αριθμός αισθητήρων, απαραίτητων για τον έλεγχο της πάθησης μου. Δεν υπάρχουν διαβητολόγοι στην πλειοψηφία των ΤΟΜΥ και λοιπών ιατρικών κέντρων και οι περισσότεροι παθολόγοι δεν είναι καν εκπαιδευμένοι στο σύστημα συνταγογράφησης του ΕΟΠΥΥ με αποτέλεσμα να μην μπορούν τελικά να συνταγογραφήσουν και να μου λένε ευθαρσώς να «φύγω και να πάω αλλού».

[Άνδρας, σακχαρώδης διαβήτης, Κεντρική Μακεδονία]

Από τον Ιούλιο δεν μπορώ να γράψω αισθητήρες για την αντλία συνεχούς έγχυσης γιατί το σύστημα λέει ότι έχω πάρει περισσότερους για το τελευταίο χρόνο ενώ εγώ παίρνω πέντε το μήνα (δεν μπορούν να μου γράψουν περισσότερους από πέντε). Έχουν περάσει 3 μήνες περίπου και δεν έχω βοήθεια από κανέναν να μου πει τι να κάνω αλλά όλοι μου λένε ότι φταίει το σύστημα [...]. Όλοι γιατροί και η εταιρία δηλώνουν ότι δεν φταίνει αυτοί. Μάλλον φταίω εγώ. Έχω 92% ποσοστό αναπηρίας εφόρου ζωής.

[Γυναίκα, σακχαρώδης διαβήτης, Αττική]

Δεν αντιλαμβάνομαι εφ' όσον είμαι ασφαλισμένος και έχω ηλεκτρονική συνταγογράφηση, για ποιο λόγο πρέπει να προσφεύγω σε γιατρό δημοσίου νοσοκομείου, για τη συνταγογράφηση αναλώσιμων της αντλίας ινσουλίνης που χρησιμοποιώ. Δεν γνωρίζω επαρκώς τα δικαιώματα των πασχόντων από ινσουλινοεξαρτώμενο σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Διότι, ο πάροχος της αντλίας, με χρεώνει κάθε φορά που χρειάζεται να συνταγογραφηθεί όποιο αναλώσιμο μου χρειάζεται με βάση τις οδηγίες του ΕΟΠΥΥ ως προς τον αριθμό των συνταγών και την

κάλυψης του ασφαλιστικού φορέα, με δεκαπέντε (15) ευρώ, χωρίς να γνωρίζω εάν αυτό τελείται ως πεδίο συλλογής του θεράποντος ιατρού της δημόσιας δομής, ή του πάροχου της αντλίας. Είναι κρίμα, δεδομένου πως τα πάντα που αφορούν τον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, καλύπτονται δωρεάν.

[Άνδρας, σακχαρώδης διαβήτης, Δυτική Μακεδονία]

Η πάθηση μου, νόσος του Crown, δεν μπορεί να συμπεριληφθεί στην κρατική επιχορήγηση για κουπόνια σε διατροφικές ανάγκες. Λόγο των περιορισμών και της συνεχόμενης δίαιτας που πρέπει να έχω σαν ασθενής το κόστος των εξειδικευμένων προϊόντων διατροφής είναι πολύ μεγάλο. Θα χρειαζόταν σίγουρα κάποια βοήθεια σε άτομα όπως τη δική μου πάθηση.

[Άνδρας, παθήσεις πεπτικού, Δυτική Μακεδονία]

Οι όποιες παροχές υπήρχαν έχουν κοπεί. Συμπληρώματα διατροφής, συμμετοχή σε φάρμακα και εξετάσεις. Αν και [είμαι άτομο] με 92% ποσοστό αναπηρίας, χωρίς σύνταξη μόνο με ένα επίδομα που καλύπτει τις πάνες και τα υποσεντόνια.

[Άνδρας, πολλαπλές παθήσεις, Νότιο Αιγαίο]

Μας έβγαλαν από τον ΚΕΒΑ [ΕΠΠΠΑ] που λαμβάναμε το 67% ποσοστό αναπηρίας και με το επίδομα καλύπταμε έξοδα ειδικής διατροφής για προϊόντα που δεν παρέχονται από τον ΕΟΠΥΥ.

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση, Ήπειρος]

Πρόσβαση σε μη συνταγογραφούμενα φάρμακα, κρέμες, ειδικά σαπούνια, συμπληρώματα διατροφής. Είναι απαγορευτικό το κόστος.

[Γυναίκα, αυτοάνοσο νόσημα, Αττική]

Τέλος, ως προς την πρόσβαση σε υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας μια συμμετέχουσα αναφέρθηκε στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι γυναίκες με μεσογειακή αναπηρία.

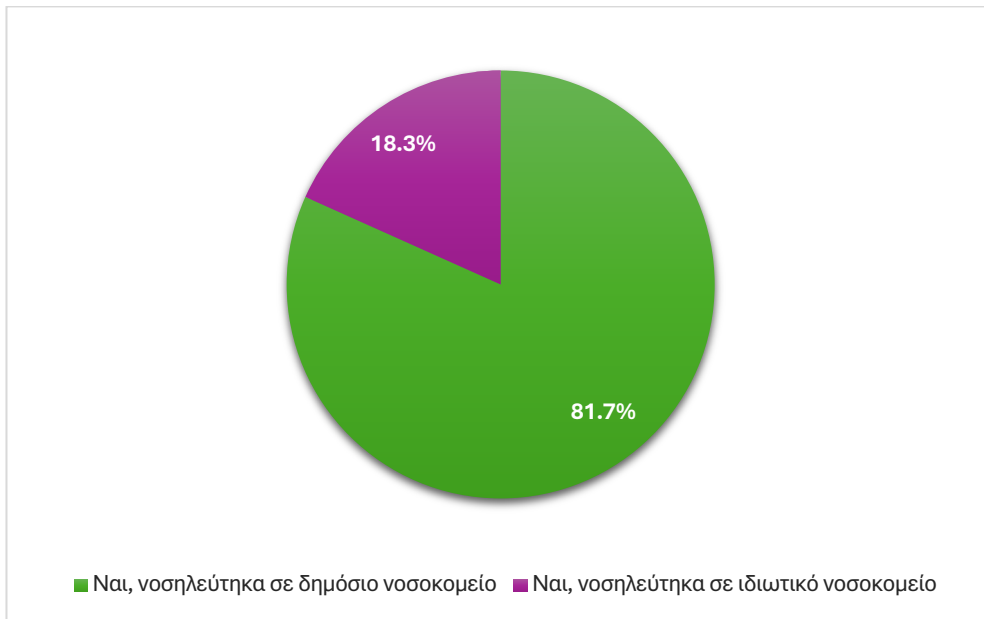
Δεν δίνεται η δυνατότητα για δωρεάν κρυσυντήρηση ωαρίων και αναπαραγωγική βοήθεια σε άτομα με μεσογειακή αναιμία. Παρόλο που είμαστε άτομα με υπογονιμότητα. Οι γιατροί μας λένε, να κάνουμε σε μικρή ηλικία. Τα κέντρα υποβοηθούμενη αναπαραγωγής ζητάνε πολλά χρήματα. Καλύπτετε ένα μέρος μόνο στους παντρεμένους. Όσοι είμαστε σε μικρές ηλικίες και δεν έχουμε παντρευτεί στον καιάδα.

[Γυναίκα, αιματολογική πάθηση, Αττική]

5. Νοσοκομειακή περίθαλψη

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα καλέστηκαν να ανακαλέσουν εάν χρειάστηκε να νοσηλευτούν σε νοσοκομείο κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων ετών, και σε αυτή την περίπτωση εάν η νοσηλεία τους πραγματοποιήθηκε σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο.

Γράφημα 16: Δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο σε περίπτωση που νοσηλεύτηκαν κατά τη διάρκεια των 2 τελευταίων χρόνων



Ότι χρειάστηκε να νοσηλευτεί απαντάει σχεδόν το 50% του δείγματος (1342 άτομα) και το 81,7% δηλώνει ότι νοσηλεύτηκε σε δημόσιο (Ιδιωτικό νοσοκομείο: 18,3%).

Ωστόσο, για την πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση η οποία ανήκει σε εισοδηματικές κατηγορίες από 0 έως 1.500 ευρώ (μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα) η επιλογή του ιδιωτικού νοσοκομείου περιορίζεται στο 15% (και κατεβαίνει στο 11% στα άτομα με εισόδημα έως 500 ευρώ το μήνα). Αντιθέτως στα άτομα με μηνιαίο εισόδημα από 1.501 ευρώ και άνω το ποσοστό νοσηλείας σε ιδιωτικού νοσοκομείο είναι σημαντικά υψηλότερο και ανέρχεται σε 27,2%.

Επίσης, η επιλογή του ιδιωτικού νοσοκομείου βρέθηκε να είναι συχνότερη σε άτομα με νεοπλασίες (31%), σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση (29,2%), σε άτομα με τύφλωση (25,4%) καθώς και σε άτομα με νοητική/αναπτυξιακή /γνωστική αναπηρία (21,7%).

Εμπειρίες των συμμετοχόντων/ουσών από τη νοσηλεία τους σε δημόσιο ή ιδιωτικό νοσοκομείο

Οι συμμετέχοντες/ουσες στο πλαίσιο της ανοιχτής ερώτησης μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους από τη νοσηλεία τους στα δημόσια ή ιδιωτικά νοσοκομεία.

Είμαι καρκινοπαθής μεταστατικού καρκίνου. Ο ογκολόγος που με παρακολουθεί είναι σε δημόσιο νοσοκομείο. Νιώθω μεγάλη ανασφάλεια γιατί δεν μπορώ να επικοινωνήσω μαζί του σε έκτακτη ανάγκη και επίσης δεν μου διαθέτει τον απαιτούμενο χρόνο για να μπορώ να ενημερωθώ αναλυτικά για την πορεία των θεραπειών μου. Τα δε μηνιαία ραντεβού μου είναι Γολγοθάς καθώς η αναμονή την ημέρα του ραντεβού μου υπερβαίνει πολλές φορές τις 3 ώρες και κάνω ταξίδι 3 ωρών περίπου για

να φτάσω στο νοσοκομείο καθώς στην περιοχή που ζω δεν υπάρχει ογκολογικό τμήμα σε δημόσιο νοσοκομείο!! Και το κυριότερο όλων η πάθηση μου φέρνει και άλλες παθήσεις λόγω των παρενεργειών των θεραπειών. Για αυτές τις παθήσεις πρέπει να επισκεφτώ νέο γιατρό ειδικότητας αναλόγως της πάθησης που προκύπτει τον οποίον πρέπει να αναζητήσω μόνη μου, να τον πληρώσω, να πληρώσω την επίσκεψη και τα φάρμακα που θα χρειαστώ έχουν συμμετοχή ενώ εγώ έχω ποσοστό ΚΕΠΑ άνω του 80% και δεν θα έπρεπε να έχω συμμετοχή καθώς οι νέες παθήσεις απορρέουν από τις παρενέργειες των θεραπειών της κυρίας πάθησης μου! Ακόμη και τα παυσίπονα τα πληρώνω εξ ολοκλήρου!!!

[Γυναίκα, νεοπλασία, Δυτική Μακεδονία]

Είχα υποβληθεί σε λεμφαδενικό καθαρισμό και ολική μαστεκτομή το 2022. Στην πορεία παρουσιάστηκε λεμφοίδημα στο χέρι. Πέρασε αρκετό χρονικό διάστημα μέχρι να γίνει η γνωμάτευση και η παραπομπή της κατάλληλης θεραπείας για τη διαχείριση του. Το ειδικό ιατρείο στο Παπαγεωργίου με παρέπεμψε σε εξετάσεις με κόστος απρόσιτο χωρίς να μου προτείνει καμία εναλλακτική για τη διαχείριση του (όπως είναι οι φυσιοθεραπείες από ειδικούς και η χρήση του γαντιού ελαστικής συμπίεσης). Ο υπεύθυνος στο συγκεκριμένο τμήμα υπήρξε αρκετά είρωνας. Τα λόγια του σε μια ανασφάλιστη καρκινοπαθή (όταν είχα το θράσος να του πω ότι τα 300€ για το λεμφαγγειογράφημα των χεριών ήταν αδύνατο εκείνη τη στιγμή) ήταν τα εξής: ΟΤΑΝ ΤΙΣ ΚΑΝΕΤΕ ΛΟΙΠΟΝ ΤΟΤΕ ΝΑ ΞΑΝΑΡΘΕΙΤΕ. Πρόσβαση μηδέν λοιπόν σε ένα δημόσιο νοσοκομείο για το συγκεκριμένο θέμα υγείας που μου παρουσιάστηκε... Το ότι θα με αντιμετώπιζαν κάποιοι ειδήμονες σαν "πελατάκι" ειλικρινά, απaráδεκτο.

[Γυναίκα, νεοπλασία, Κεντρική Μακεδονία]

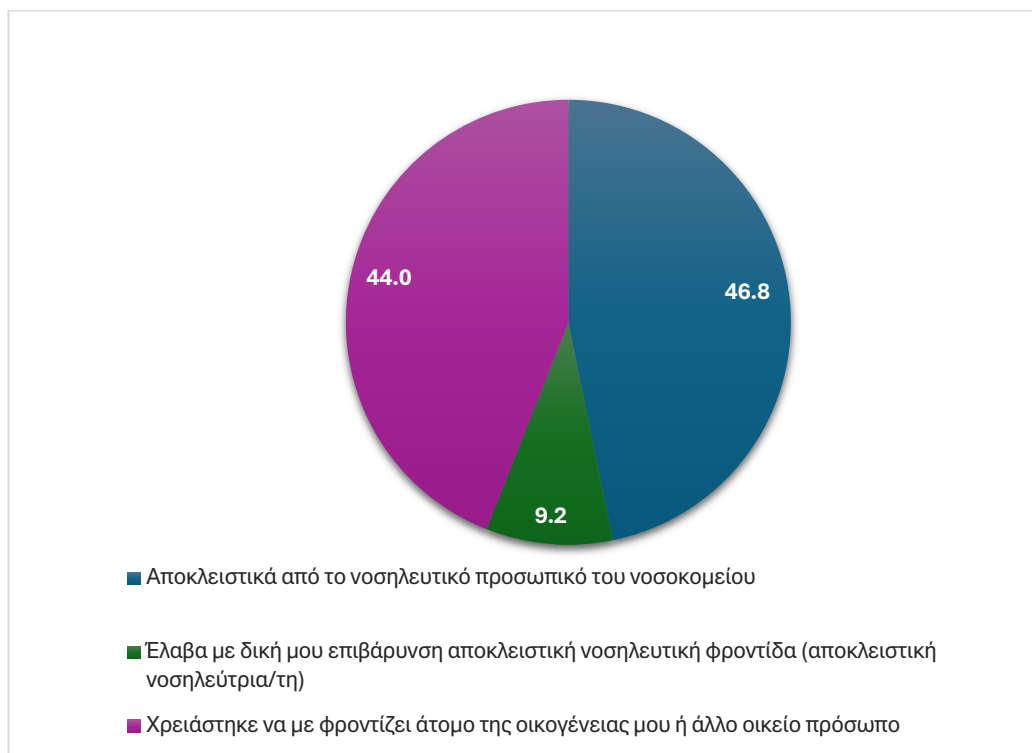
Αναγκάζομαι να απευθύνομαι σε ιδιωτικό νοσοκομείο, διότι στα δημόσια το μόνο που διαπίστωσα είναι απίστευτη ταλαιπωρία. Επίσης η συμπεριφορά κάποιων από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό σε δημόσιο νοσοκομείο ήταν επιεικώς απaráδεκτο. Η θετική αξιολόγηση που κατέθεσα [στο ερωτήσις της έρευνας] αφορά ιδιωτικό νοσοκομείο. [...]

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Αττική]

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το ακόλουθο εύρημα που αφορά στη νοσηλεία σε δημόσια νοσοκομεία και ειδικότερα στην κάλυψη των αναγκών για νοσηλευτική φροντίδα του ασθενούς.

Η ομάδα των ερωτώμενων που νοσηλεύτηκε σε δημόσιο νοσοκομείο απαντάει σε ποσοστό 47% ότι έλαβε την αναγκαία φροντίδα αποκλειστικά από το νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου. Το 44% χρειάστηκε να φροντιστεί από άτομο της οικογένειας του ή άλλο οικείο πρόσωπο, και το 9,2% έλαβε αποκλειστική νοσηλευτική φροντίδα με δική του οικονομική επιβάρυνση.

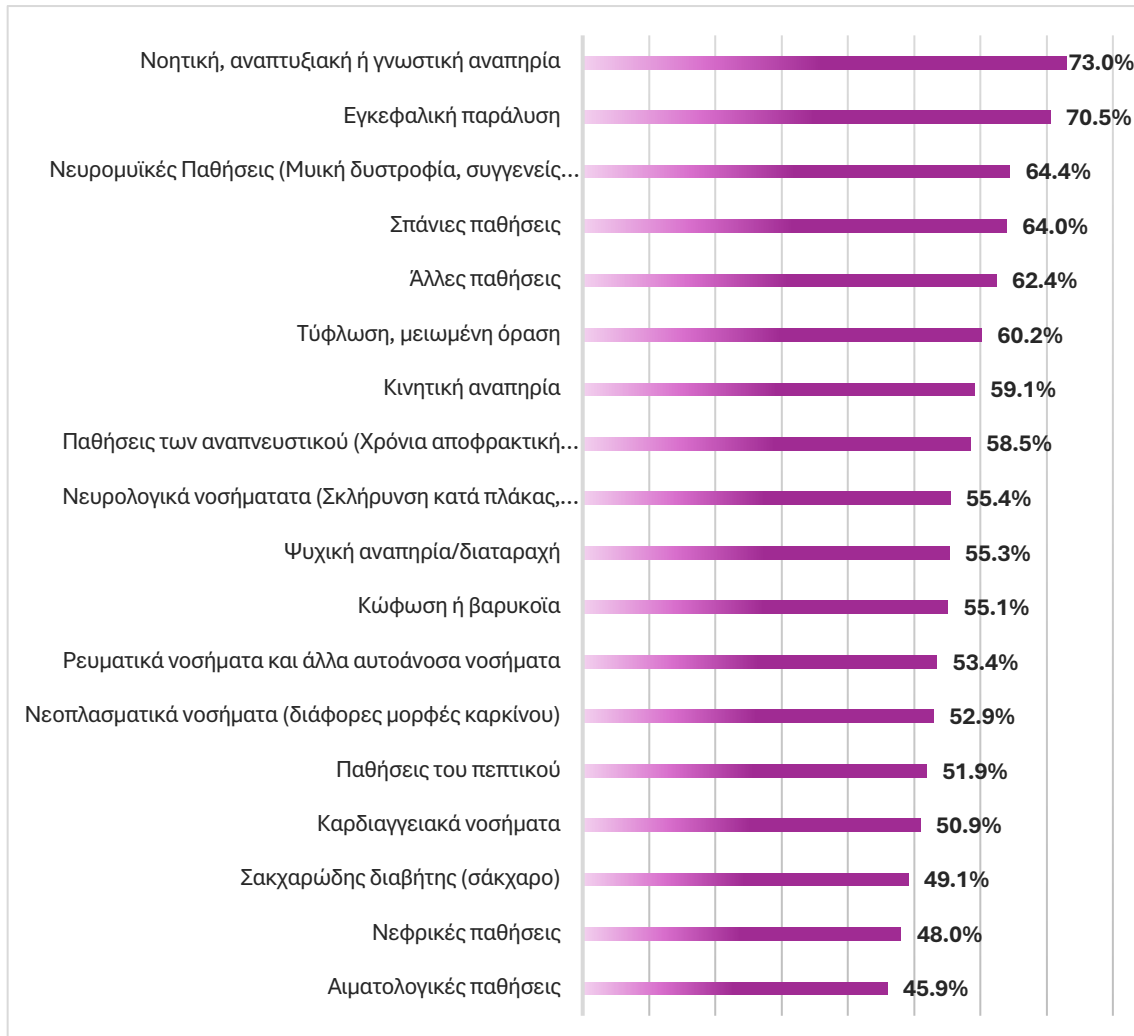
Γράφημα 17: Σε περίπτωση που νοσηλεύτηκαν σε δημόσιο νοσοκομείο, τρόποι που έλαβαν την αναγκαία υποστήριξη και φροντίδα



Το εν λόγω εύρημα είναι ιδιαίτερα σημαντικό καθώς μεταξύ των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες/σπάνιες παθήσεις υπάρχουν άτομα που αντιμετωπίζουν εκ των πραγμάτων περιορισμούς στην αυτοεξυπηρέτησή τους, συνθήκη η οποία επιβαρύνεται δραματικά στις περιπτώσεις που τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν οξεία περιστατικά υγείας και χρήζουν νοσηλείας.

Η ανάλυση της ερώτησης ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης αναδεικνύει τη σοβαρότητα της ανεπάρκειας του συστήματος υγείας σε νοσηλευτικό, καθώς και εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό και τη δυσανάλογη επίδραση που έχει αυτή η ανεπάρκεια στην πρόσβαση στην υγεία των ατόμων με αναπηρία. Αναλυτικότερα, χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από τους οικείους τους ή να επωμιστούν οι ίδιοι το κόστος αποκλειστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας σε δημόσιο νοσοκομείο: το 73% των ατόμων με νοητική/αναπτυξιακή/γνωστική αναπηρία, το 70,5% των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, το 64,4% των ατόμων με νευρομυϊκές παθήσεις και το 64% των ατόμων με σπάνιες παθήσεις. Τα 6 στα 10 άτομα με τύφλωση, κινητική αναπηρία και παθήσεις του αναπνευστικού επίσης χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από τους οικείους τους ή από αποκλειστική/ό νοσηλεύτρια /η.

Γράφημα 18: Ποσοστό ατόμων που χρειάστηκε να λάβουν φροντίδα από την οικογένεια/ τους οικείους ή να επωμιστούν το κόστος αποκλειστικής φροντίδας κατά τη διάρκεια νοσηλείας σε δημόσιο νοσοκομείο ανά κατηγορία αναπηρίας/ χρόνιας/ σπάνιας πάθησης



Η μόνιμη ανάγκη συνοδού όπως την περιγράφουν οι γονείς/ δικαστικοί συμπαραστάτες ατόμων με νοητική αναπηρία

Τα άτομα με νοητική αναπηρία ή/και κηδεμόνες/δικαστικοί συμπαραστάτες ατόμων με νοητική αναπηρία τόνισαν ότι η πρόσβαση στις δομές δημόσιας υγείας, και γενικότερα στην υγεία, διασφαλίζεται από τους γονείς που αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο και όχι επειδή τους παρέχεται κάποια σχετική υπηρεσία υποστήριξης.

Είναι σχεδόν αδύνατο για άτομα με νοητική αναπηρία να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες [υπηρεσίες υγείας] παρά μόνον με βοήθεια τρίτου προσώπου.

[Γυναίκα, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, νοητική αναπηρία, Αττική]

Απαραίτητη η παρουσία συνοδού/γονέα σε οποιαδήποτε ιατρική επίσκεψη.

*[Ανδρας, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης
ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]*

Σε κάθε περίπτωση είναι απαραίτητη η συνοδεία γονέα.

*[Ανδρας, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης
ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]*

Στα πάντα με βοηθούν οι γονείς μου. Δεν τα καταφέρνω μόνη μου, παρά μόνο με βοήθεια.

[Γυναίκα, εγκεφαλική παράλυση, Κεντρική Μακεδονία]

Η νοσοκομειακή περίθαλψη αξιολογήθηκε από τους ερωτώμενους στην κλίμακα από 1 έως 10 ως προς επιμέρους διαστάσεις της παρεχόμενης φροντίδας και τις συνθήκες νοσηλείας. Η μέση τιμή αξιολόγησης για το σύνολο των παραμέτρων που είναι το 4,7.

Ομαδοποιώντας τις απαντήσεις των συμμετεχόντων/ουσών σε τρεις κλάσεις 1-3, 4-6, 7-10, στο ακόλουθο γράφημα, Γράφημα 19 αποτυπώνονται οι σχετικές συχνότητες που συγκεντρώνει κάθε βαθμολογική κλάση.

Ο θετικότερος βαθμός ικανοποίησης εκφράστηκε για την παράμετρο που αφορά την αντιμετώπιση από το προσωπικό, με τρόπο που να σέβεται την αξιοπρέπεια, την ατομικότητα και την ιδιωτικότητα των νοσηλευόμενων, όπου τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις βρέθηκαν να είναι αρκετά ή και πολύ ικανοποιημένα από την αντιμετώπισή τους από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό σε ποσοστό 54,4%. Η μέση βαθμολογία υπολογίστηκε σε 6,34 ενώ η διάμεσος της κατανομής είναι το 7. Αυτή είναι και η μοναδική παράμετρος όπου εκφράζεται από την πλειονότητα των ερωτώμενων υψηλή ικανοποίηση.

Η δυνατότητα να λάβουν την αναγκαία πληροφόρηση και να επικοινωνήσουν με το προσωπικό, σε γλώσσα και σε μορφές που μπορούν να κατανοήσουν αποτελεί τη δεύτερη σε φθίνουσα σειρά ικανοποίησης παράμετρο όπου το ισοζύγιο θετικών και αρνητικών αξιολογήσεων έχει θετικό πρόσημο, με το 43% να βαθμολογεί από 7 έως 10 και το 31,1% από 1 έως 3. Η μέση βαθμολογία υπολογίστηκε σε 5,58 ενώ η διάμεσος είναι το 6.

Η δυνατότητα επανεξέτασης από τον ίδιο γιατρό εμφανίζει μοιρασμένες γνώμες με σχεδόν ισοδύναμες θετικές και αρνητικές αξιολογήσεις. Η μέση βαθμολογία υπολογίστηκε σε 5,1 ενώ και η διάμεσος της κατανομής ισούται με 5.

Σε όλες τις λοιπές παραμέτρους που αξιολογήθηκαν η ικανοποίηση των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις είναι ιδιαίτερα περιορισμένη και οι αρνητικές αξιολογήσεις υπερτερούν των θετικών.

Καθόλου ή ελάχιστα ικανοποιημένοι βρέθηκαν να είναι οι συμμετέχοντες ιδιαίτερα από:

- Τον χρόνο αναμονής στα ΤΕΠ, με το 56,5% να εκφράζει ικανοποίηση από 1 έως 3.
- Την επάρκεια ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, με το 55% να εκφράζει ικανοποίηση από 1 έως 3.
- Τη δυνατότητα για κατ' οίκον νοσηλεία όταν το επιτρέπει η πάθηση (62% βαθμός ικανοποίησης από 1 έως 3).
- Την επάρκεια υλικού φροντίδας νοσηλευόμενων ασθενών (κλινοσκεπάσματα κ.λπ.) (48,4% βαθμός ικανοποίησης από 1 έως 3).

Γράφημα 19: Βαθμός ικανοποίησης από παραμέτρους σχετικά με την παρεχόμενη νοσοκομειακή περίθαλψη στην κλίμακα από 1 έως 10



Ο χρόνος αναμονής στα ΤΕΠ κατέγραψε τις χαμηλότερες βαθμολογίες ικανοποίησης στις περιφέρειες: Αττικής, Βορείου Αιγαίου, Κεντρικής Μακεδονίας. Η επάρκεια ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κατέγραψε τις χαμηλότερες βαθμολογίες στις περιφέρειες Νοτίου Αιγαίου, Βορείου Αιγαίου και Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης.

5.1 Αξιολόγηση εξειδικευμένων παροχών ΕΟΠΥΥ για άτομα με χρόνιες παθήσεις

Αυτή η ενότητα περιλαμβάνει την ανάλυση ερωτήσεων που συμπεριλήφθηκαν στον άξονα «Αξιολόγηση εξειδικευμένων παροχών ΕΟΠΥΥ για άτομα με χρόνιες παθήσεις». Τα ερωτήματα απευθύνθηκαν στα άτομα που αντιμετωπίζουν κάποια χρόνια ή/και σπάνια πάθηση η οποία ωστόσο απαιτεί εξειδικευμένες και τακτικές υπηρεσίες ιατρικής φροντίδας, παρακολούθησης ή/και νοσηλείας. Στόχος της παρούσας ενότητας είναι η διερεύνηση της ικανοποίησης των ατόμων που έχουν συστηματικές ανάγκες υγείας όπως οι νεφροπαθείς, τα μεταγγιζόμενα άτομα, οι καρκινοπαθείς, τα άτομα με κυστική ίνωση, κ.ά, οι οποίοι χρειάζονται σε τακτική βάση ιατρική φροντίδα/θεραπεία που συνήθως απαιτεί και ολιγόωρη/βραχεία νοσηλεία σε νοσοκομείο (αιμοκάθαρση, μεταγγίσεις αίματος, χημειοθεραπείες, εξειδικευμένες ενδοφλέβιες θεραπείες κ.ά.)

Αναλυτικότερα ζητήθηκε από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που απάντησαν θετικά σε ερώτηση φίλτρο σχετικά με την ύπαρξη ανάγκης για τακτική ιατρική φροντίδα/θεραπεία να εκφράσουν τον βαθμό ικανοποίησής τους αναφορικά με ορισμένες διαστάσεις των υπηρεσιών φροντίδας που λαμβάνουν. Η αξιολόγηση ζητήθηκε στην κλίμακα *Πολύ ικανοποιημένος/η, Αρκετά ικανοποιημένος/η, Λίγο ικανοποιημένος/η, Καθόλου ικανοποιημένος/η*, καθώς υπήρχε και η επιλογή *‘δεν αντιμετωπίζω σχετική ανάγκη’*.

Σε όλες τις παραμέτρους που αξιολογήθηκαν ο βαθμός ικανοποίησης που συγκεντρώνει τις μεγαλύτερες συχνότητες είναι το «λίγο ικανοποιημένος/ικανοποιημένη».

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων και οργανωμένων κέντρων διάγνωσης, παρακολούθησης, διαχείρισης και θεραπείας, που να καλύπτουν τις εξειδικευμένες ανάγκες της πάθησης, το γενικό ποσοστό των αρκετά και πολύ ικανοποιημένων υπολογίστηκε σε 38%, και το 62% είναι λίγο ή καθόλου ικανοποιημένοι.

Η δυνατότητα πρόσβασης σε σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις και σε ποιοτικό ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό σύμφωνα με τα σύγχρονα ιατρικά πρότυπα που αφορούν στην αντιμετώπιση της πάθησης, αποτελεί παράμετρο που συγκέντρωσε ποσοστό ικανοποίησης (πολύ/αρκετά) 35,5% και λίγο και καθόλου ικανοποιημένοι είναι το 64,5% των συμμετεχόντων/ουσών.

Παρόμοια εικόνα καταγράφεται ως προς την αξιολόγηση της δυνατότητας να λάβουν αναγκαία φροντίδα σε επείγουσες ή έκτακτες καταστάσεις (π.χ. λοιμώξεις, επιπλοκές) που συνδέονται με τη πάθηση, από το εξειδικευμένο κέντρο/μονάδα στο οποίο παρακολουθούνται (πολύ/αρκετά: 36,1%, λίγο/καθόλου:63,9%).

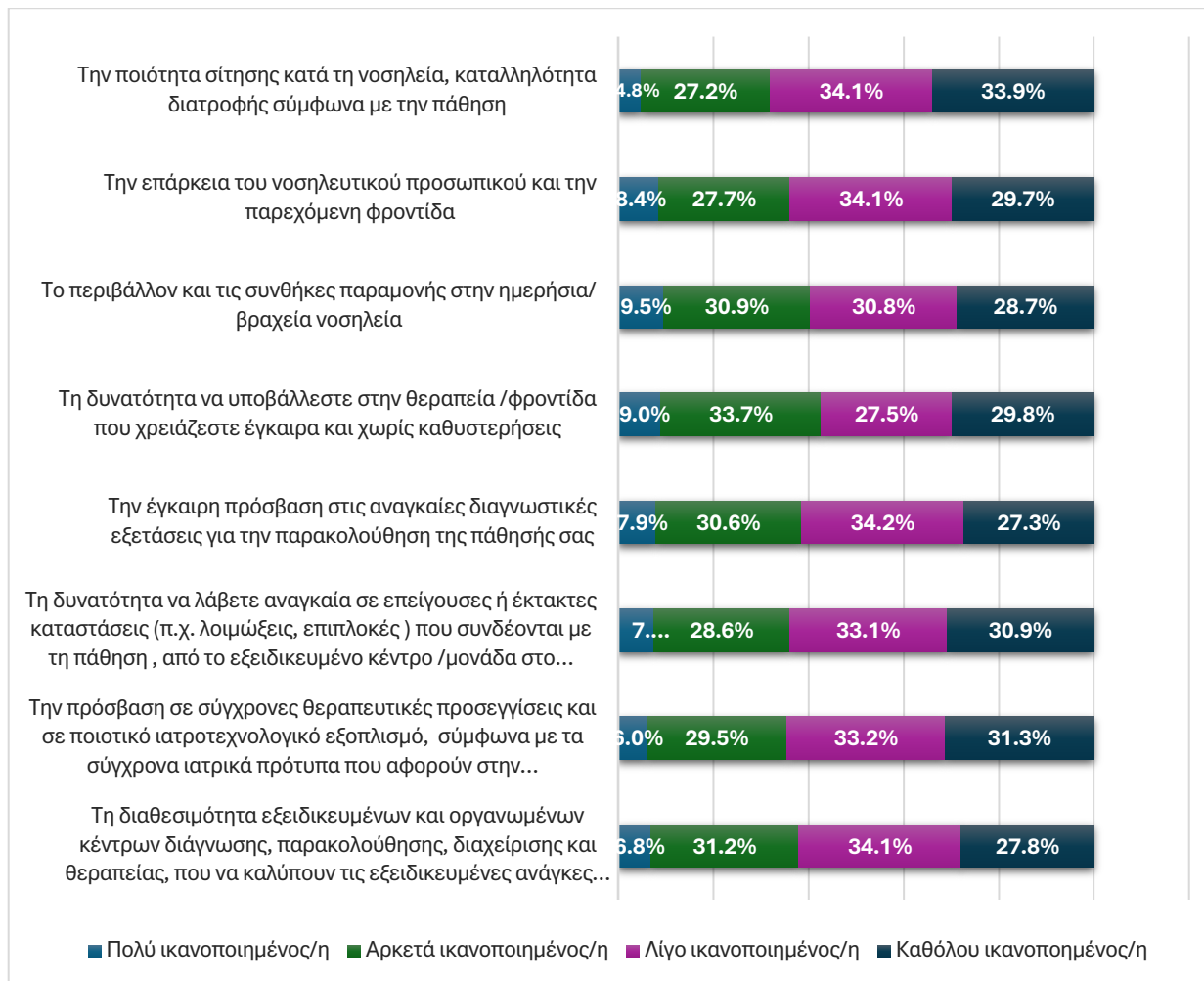
Αναφορικά με την «έγκαιρη πρόσβαση στις αναγκαίες διαγνωστικές εξετάσεις για την παρακολούθηση της πάθησης», το 38,5% είναι αρκετά και πολύ ικανοποιημένο, και το 61,5% «καθόλου» και «λίγο».

Η δυνατότητα να υποβάλλονται στη τακτική θεραπεία/φροντίδα που χρειάζονται έγκαιρα και χωρίς καθυστερήσεις συγκεντρώνει ικανοποιημένους χρόνιους πάσχοντες σε ποσοστό 42,7% και μη ικανοποιημένους (λίγο/καθόλου) σε ποσοστό 57,3%.

Το περιβάλλον και οι συνθήκες παραμονής στην ημερήσια/ βραχεία νοσηλεία αξιολογούν θετικά οι 4 στους 10 συμμετέχοντες με συστηματικές ανάγκες ιατρικής φροντίδας.

Η «επάρκεια του νοσηλευτικού προσωπικού και την παρεχόμενη φροντίδα» κρίνεται καθόλου ή λίγο ικανοποιητική από το 64% των απαντησάντων, ενώ η «ποιότητα σίτισης κατά τη νοσηλεία, καταλληλότητα διατροφής σύμφωνα με την πάθηση» συγκεντρώνει ποσοστό μη ικανοποιημένων 68%.

Γράφημα 20: Ικανοποίηση ατόμων που αντιμετωπίζουν κάποια χρόνια ή/και σπάνια πάθηση που απαιτεί εξειδικευμένες και τακτικές υπηρεσίες φροντίδας, από τις εξειδικευμένες παροχές σύμφωνα με τις ανάγκες της πάθησής τους



Σχετικά καλύτερη από τη γενική εικόνα, καταγράφεται στους πάσχοντες με αιματολογικά νοσήματα και στους νεφροπαθείς. Στις τελευταίες θέσεις της κλίμακας ικανοποίησης αναφορικά με τις παραμέτρους που εξετάστηκαν στην παρούσα ενότητα τοποθετούνται τα άτομα νοητική αναπηρία, σπάνιες παθήσεις, εγκεφαλική παράλυση, παθήσεις του αναπνευστικού και νευρομυϊκές παθήσεις.

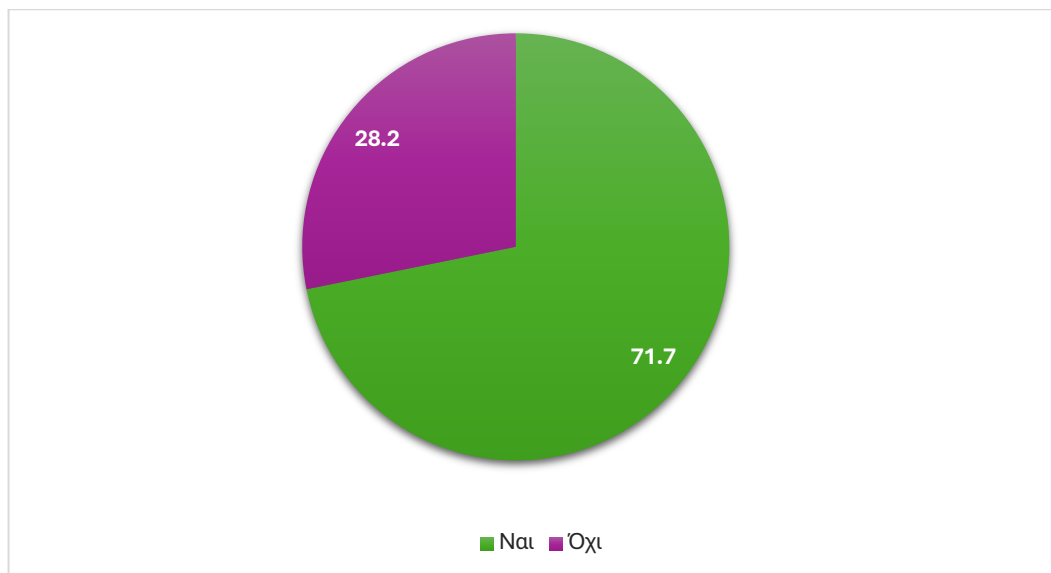
Σημειώνεται ότι οι πάσχοντες και τα άτομα με αναπηρία με συστηματικές ανάγκες υγειονομικής φροντίδας καταγράφουν και τα υψηλότερα ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών υγείας σε ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες, διαγνωστικές εξετάσεις, φάρμακα κ.ά.

5.1.1 Πρωτοβάθμια Περίθαλψη

Το 71,1% των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα δηλώνουν ότι έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού/οικογενειακού γιατρού, ενώ δεν έχει υπαχθεί το 28,2%. Σημαντικό εύρημα όμως είναι σε ορισμένες κατηγορίες αναπηρίας η κατανομή αυτή

διαφοροποιείται. Ειδικότερα, σχεδόν τα μισά άτομα με εγκεφαλική παράλυση (45,6%) και το 36% των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν έχουν υπαχθεί στον θεσμό.

Γράφημα 21: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού/οικογενειακού γιατρού



Οι εμπειρίες των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες και σπάνιες παθήσεις με τον οικογενειακό/προσωπικό γιατρό

Οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρθηκαν και στις πρώτες εμπειρίες του από το νέο θεσμό του οικογενειακού/προσωπικού ιατρού.

Ως ανασφάλιστη, θα έπρεπε ο οικογενειακός γιατρός να μπορεί να συνταγογραφεί φάρμακα και διαγνωστικές εξετάσεις.

[Γυναίκα, αυτοάνοσο νόσημα, Ήπειρος]

[...] με ευθύνη του προσωπικού ιατρού θα έπρεπε να διατηρείται και να ενημερώνεται ο ιατρικός μου φάκελος όπως γίνεται σε άλλες ευρωπαϊκές και μη χώρες ώστε να μην χρειάζεται εγώ ή άλλοι πιο ηλικιωμένοι, χρόνια ασθενείς που δεν θυμούνται τι φάρμακα παίρνουν ή από τι ακριβώς πάσχουν, τι εξετάσεις έχουν κάνει κ.λπ. Η συμβολή της προσωπικού ιατρού μου (από ΤΟΜΥ) ήταν και είναι ανύπαρκτη αφού ούτε σε προγραμματισμένο ραντεβού που είχαμε στο ΤΟΜΥ δεν εμφανίστηκε !!! (έλειπε αδικαιολόγητα) ώστε να πάρει το ιστορικό μου. Από τότε δεν ξαναπήγα να την επισκεφτώ.

[Γυναίκα, νεοπλασία, Ήπειρος]

Η περίπτωση οικογενειακού [γιατρού] είναι αστεία πράγματα, Από όταν εφαρμόστηκε, δεν τον έχω βρει ούτε μια φορά στο τηλέφωνο, γιατί προφανώς άνοιξαν οι δουλειές του. Πάω σε ιδιώτη και πληρώνω 30 ευρώ για τη συνταγογράφηση, αυτή που θα έκανε ο οικογενειακός γιατρός.

[Άνδρας, σακχαρώδης διαβήτης, Αττική]

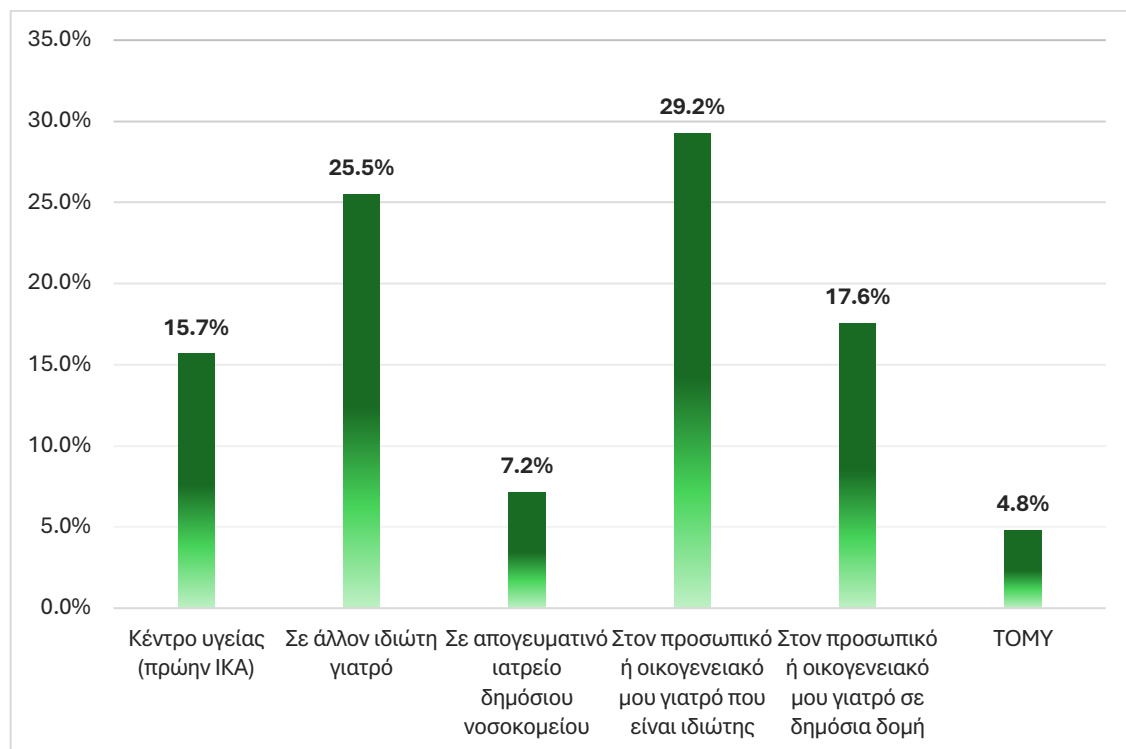
Ο οικογενειακός ιατρός μου αρνείται να μου γράψει αναλώσιμα για το ζάχαρο με την πρόφαση δεν λειτουργεί το σύστημα και αναγκάζομαι να πηγαίνω σε ιδιώτη στη Χαλκίδα και να πληρώνω επίσκεψη
[Γυναίκα, σακχαρώδης διαβήτης, Στερεά Ελλάδα]

Σε αυτή την ενότητα, ζητήθηκε επίσης από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες να απαντήσουν ποια ήταν η πρώτη επαφή τους με το σύστημα υγείας στην περίπτωση που χρειάστηκε κατά τα τελευταία δύο χρόνια να απευθυνθούν σε κάποιον πάροχο υπηρεσιών υγείας για να εξεταστούν ή/και να λάβουν ιατρική συμβουλή για κάποιο (όχι οξύ ή επείγον) πρόβλημα υγείας που αντιμετώπισαν.

Παρά το γεγονός ότι έχει υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού γιατρού το 71% του δείγματος, μόνο το 46,8% των συμμετεχόντων/ουσών απευθύνθηκε σε αυτόν τον γιατρό στην περίπτωση που χρειάστηκε να εξεταστεί ή/και να λάβει ιατρική συμβουλή για κάποιο (όχι οξύ ή επείγον) πρόβλημα υγείας (ποσοστό 49% επί των υπαχθέντων στον θεσμό).

Το 25,5% απευθύνθηκε σε άλλον ιδιώτη γιατρό, το 15,7% σε κέντρο υγείας, το 7,2 σε απογευματινό ιατρείο δημόσιου νοσοκομείου και το 4,8% σε ΤΟΜΥ.

Γράφημα 22: Πάροχος πρωτοβάθμιων υπηρεσιών υγείας που απευθύνθηκαν σε πρώτη φάση για να εξεταστούν ή/και να λάβουν ιατρική συμβουλή για κάποιο (όχι οξύ ή επείγον) πρόβλημα υγείας



5.1.2 Χρήση ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας

Στην ενότητα αυτή διερευνήθηκε η χρήση και η ικανοποίηση από τη χρήση των ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας και ειδικότερα: η εφαρμογή ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ, ο ατομικός ηλεκτρονικός φάκελος υγείας (ΑΗΦΥ), η ηλεκτρονική υποβολή ατομικών αιτημάτων για αποζημίωση ειδικών θεραπειών, δαπανών μετακίνησης, ειδικών διατροφικών προϊόντων κ.ά., η εφαρμογή MyHealth app για κινητές συσκευές (mobile application), η πλατφόρμα για τη διάθεση φαρμάκων υψηλού κόστους (ΦΥΚ), καθώς και η πρόσβαση σε ιστοσελίδες δημόσιων νοσοκομείων.

Βασικό εύρημα αποτελεί ότι η μεγάλη πλειονότητα των ερωτώμενων 78,1% κάνει συστηματική χρήση της άυλης συνταγογράφησης και επίσης εκφράζει υψηλό βαθμό ικανοποίησης από την εν λόγω υπηρεσία. Μόνο ο ένας (1) στους 10 συμμετέχοντες δεν έχει χρησιμοποιήσει ποτέ την άυλη συνταγογράφηση.

Ωστόσο, τα άτομα με αναπηρία βρέθηκε ότι χρησιμοποιούν λιγότερο συχνά ή και καθόλου την άυλη συνταγογράφηση σε σύγκριση με την ομάδα των ατόμων που αναφέρει μόνο χρόνιες παθήσεις, ενώ 3 στα 10 άτομα με νοητική αναπηρία, δεν έχουν χρησιμοποιήσει ποτέ την άυλη συνταγογράφηση.

Ως προς τις υπόλοιπες υπηρεσίες και εφαρμογές που διερευνήθηκαν, τα ποσοστά χρήσης είναι πολύ χαμηλότερα, με την επόμενη εφαρμογή σε φθίνουσα σειρά αναφορικά με τη συχνότητα χρήσης να είναι η εφαρμογή ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ που ωστόσο συγκεντρώνει συστηματικούς χρήστες σε ποσοστό 18% των συμμετεχόντων/ουσών, ενώ σπάνια και ποτέ έχουν χρησιμοποιήσει την εν λόγω εφαρμογή τα 6 στα 10 άτομα με αναπηρία/χρόνια σπάνια πάθηση.

Πίνακας 13: Χρήση και συχνότητα χρήσης ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας

	Πάντα/ συχνά	Μερικές /λίγες φορές	Σπάνια	Ποτέ, δεν το έχω χρησιμοποιήσει καθόλου
Άυλη συνταγογράφηση	78,1	8,8	3,0	10,0
Εφαρμογή ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ	18,0	22,6	21,4	38,0
Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΑΗΦΥ)	15,3	22,9	15,3	45,3
Ηλεκτρονική υποβολή ατομικών αιτημάτων για αποζημίωση (ειδικών θεραπειών, δαπανών μετακίνησης,	12,0	12,6	14,3	61,1

ειδικών διατροφικών προϊόντων κ.ά.)					
MyHealth app - Εφαρμογή για κινητές συσκευές (mobile application)	16,4	8,6	5,7		69,2
Πλατφόρμα για τη διάθεση φαρμάκων υψηλού κόστους (ΦΥΚ)	5,8	5,3	5,5		83,4
Ιστοσελίδες δημόσιων νοσοκομείων προκειμένου να λάβετε κάποια ενημέρωση	7,9	23,2	23,6		45,3

Ανάλογα διαμορφώνεται η εικόνα αναφορικά με την ικανοποίηση από τη χρήση.

Πάρα πολύ και πολύ ικανοποιημένοι από την άυλη συνταγογράφηση είναι το 65,4% του δείγματος. Η άυλη συνταγογράφηση αποτελεί μια από τις ελάχιστες παραμέτρους του συστήματος υγείας που καταγράφει θετική εικόνα.

Αναφορικά με τις υπόλοιπες υπηρεσίες και εφαρμογές, στις περισσότερες περιπτώσεις εκφράζεται μέτριου βαθμού ικανοποίηση (αρκετά).

Η εφαρμογή για κινητές συσκευές MyHealth app, καταγράφει ωστόσο θετικότερη εικόνα αφού, περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες δηλώνουν «πάρα πολύ» και «πολύ» ικανοποιημένοι από τη χρήση του MyHealth app.

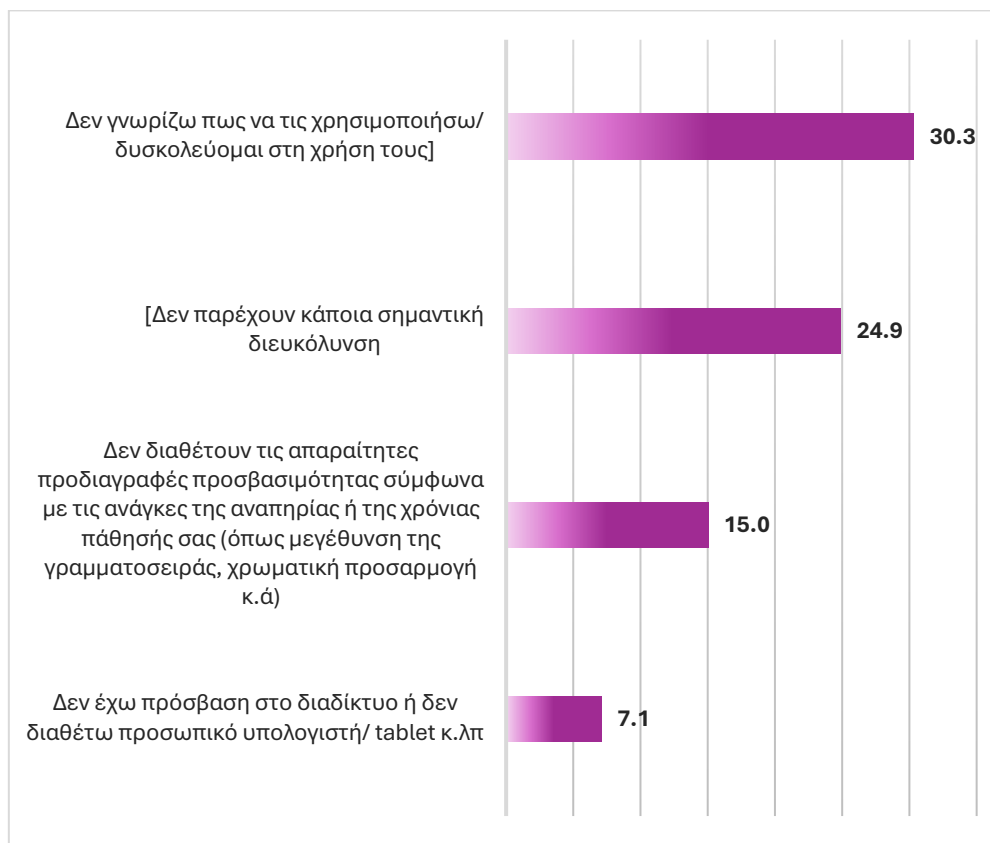
Πίνακας 14: Βαθμός ικανοποίησης από τη χρήση ηλεκτρονικών υπηρεσιών και εφαρμογών υγείας

	Πάρα πολύ	Πολύ	Αρκετά	Λίγο	Καθόλου
Άυλη συνταγογράφηση	40,2	25,2	25,0	7,8	1,9
Εφαρμογή ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ	10,8	13,5	30,8	30,1	14,8
Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας (ΑΗΦΥ)	15,5	20,6	39,7	17,4	6,9
Ηλεκτρονική υποβολή ατομικών αιτημάτων για αποζημίωση (ειδικών θεραπειών, δαπανών μετακίνησης, ειδικών	15,5	19,0	33,5	21,8	10,1

διατροφικών προϊόντων κ.ά.)					
MyHealth app - Εφαρμογή για κινητές συσκευές (mobile application)	32,0	21,1	30,1	12,2	4,5
Πλατφόρμα για τη διάθεση φαρμάκων υψηλού κόστους (ΦΥΚ)	22,4	16,8	34,9	18,9	7,1
Ιστοσελίδες δημόσιων νοσοκομείων προκειμένου να λάβετε κάποια ενημέρωση	5,0	10,7	34,9	37,2	12,3

Στην ερώτηση «σε περίπτωση που δεν χρησιμοποιείτε καθόλου ή χρησιμοποιείτε σπάνια τις παραπάνω εφαρμογές, ή σε περίπτωση που δεν είστε ικανοποιημένος από τη χρήση των εφαρμογών αυτών, ισχύει κάποιος ή κάποιοι από τους παρακάτω λόγους», το 30,3% των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα απαντάει ότι δεν γνωρίζει ή δυσκολεύεται στην χρήση αυτών των εφαρμογών/υπηρεσιών, το 24,9% θεωρεί ότι δεν παρέχουν κάποια σημαντική διευκόλυνση, το 15% απαντάει ότι δεν διαθέτουν τις απαραίτητες προδιαγραφές προσβασιμότητας σύμφωνα με τις ανάγκες της αναπηρίας ή της χρόνιας πάθησής τους και ποσοστό 7,1% δηλώνει ότι δεν έχει πρόσβαση στο διαδίκτυο ή δεν διαθέτω προσωπικό υπολογιστή/tablet.

Γράφημα 23: Λόγοι μη χρήση ή/και μη ικανοποίησης από τη χρήση των ψηφιακών εφαρμογών/υπηρεσιών



Οι ηλεκτρονικές υπηρεσίες και εφαρμογές όπως τις περιγράφουν τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις

Ως προς την εφαρμογή που αφορά τον προγραμματισμό ραντεβού με γιατρούς του ΕΟΠΥΥ, οι συμμετέχοντες σχολίασαν την εν λόγω υπηρεσία ότι χρήζει βελτίωσης.

Τα ηλεκτρονικά ραντεβού στο νοσοκομείο είναι μια μη προσβάσιμη υπηρεσία.

[Άνδρας, αναπηρία όρασης, Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]

Χρειάζεται βελτίωση του ηλεκτρονικού συστήματος κλεισίματος ραντεβού στα δημόσια νοσοκομεία.

[Άνδρας, σακχαρώδης διαβήτης, Κεντρική Μακεδονία]

Η τρίτη ηλικία δεν είναι εξοικειωμένη με τη χρήση υπολογιστών. Θα ήθελα ποιοτικότερες και οικονομικότερες τηλεφωνικές επικοινωνίες για κλείσιμο ραντεβού στα απογευματινά ιατρεία των Δημοσίων Νοσοκομείων.

[Γυναίκα, κινητική αναπηρία, Ανατολική Μακεδονία και Θράκη]

Μια σημαντική παράμετρος που χρήζει αναφοράς σχετίζεται με τη πρόσβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία στις ηλεκτρονικές υπηρεσίες και εφαρμογές υγείας.

Ειδικότερα, όπως επισημάνθηκε στην ανοιχτή ερώτηση, εκείνα τα άτομα που βρίσκονται σε καθεστώς δικαστικής συμπαράστασης λόγω του ότι στερούνται τραπεζικών κωδικών δεν μπορούν να πιστοποιηθούν ηλεκτρονικά και συνεπώς δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση στις διαθέσιμες ηλεκτρονικές υπηρεσίες και εφαρμογές υγείας.

Σαν δικαστικά συμπαραστατούμενη η κόρη μου δεν μπορεί να έχει ηλεκτρονική πρόσβαση σε τίποτα γιατί επειδή έχει νοητική υστέρηση δεν έχει δικούς της κωδικούς στις τράπεζες και δεν μπορεί να πιστοποιηθεί ηλεκτρονικά!!!! Έλεος!!

[Γυναίκα, νοητική αναπηρία, γονέας/κηδεμόνας/δικαστικός συμπαραστάτης ατόμου με αναπηρία/χρόνια πάθηση, Πελοπόννησος]

Επιπρόσθετα, σε ότι αφορά τις διαθέσιμες ηλεκτρονικές υπηρεσίες και εφαρμογές υγείας, οι συμμετέχοντες σχολίασαν την ελλιπή εφαρμογή τους, όπως της υπηρεσίας του ιατρικού φακέλου.

Λόγω της χρόνιας πάθησης που αντιμετωπίζω, πολύ σημαντική είναι η διατήρηση από εμένα ή από κάποιο μέλος του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος μου, του πλήρους και αναλυτικού ιατρικού ιστορικού μου. Αυτή τη στιγμή το αρχείο αυτό το διατηρώ με δική μου εργασία, χρόνο κ.λπ. σε δικό μου ψηφιακό μέσο. Η ηλεκτρονική εφαρμογή της συνταγογράφησης ενώ έχει π.χ. πεδίο για την προσθήκη των αποτελεσμάτων των εξετάσεων (που πλέον τα λαμβάνω σε e-mail από τα ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα), θα πρέπει εγώ η ίδια να τα «ανεβάζω» και δεν το κάνουν ως υποχρέωση τα κέντρα αυτά. Θα έπρεπε να είναι υποχρεωμένα να το κάνουν οι ίδιοι. Επίσης με ευθύνη του προσωπικού ιατρού θα έπρεπε να διατηρείται και να ενημερώνεται ο ιατρικός μου φάκελος όπως γίνεται σε άλλες ευρωπαϊκές και μη χώρες ώστε να μην χρειάζεται εγώ ή άλλοι πιο ηλικιωμένοι χρόνια ασθενείς που δεν θυμούνται τι φάρμακα παίρνουν ή από τι ακριβώς πάσχουν, τι εξετάσεις έχουν κάνει κλπ. Η συμβολή της προσωπικού ιατρού μου (από TOMY) ήταν και είναι ανύπαρκτη αφού ούτε σε προγραμματισμένο 1ο ραντεβού που είχαμε στο TOMY δεν εμφανίστηκε !!! (έλειπε αδικαιολόγητα) ώστε να πάρει το ιστορικό μου. Από τότε δεν ξαναπήγα να την επισκεφτώ.

[Γυναίκα, σπάνια πάθηση, Δυτική Ελλάδα]

Τέλος, ως προς την πρόσβαση στις ηλεκτρονικές υπηρεσίες και εφαρμογές υγείας, ένα μέρος των συμμετεχόντων/ουσών αναφέρθηκε αφενός στην έλλειψη ψηφιακών δεξιοτήτων και στην αδυναμία χρήσης αυτών, αφετέρου στην ανάγκη βελτίωσης των εφαρμογών προκειμένου να είναι περισσότερο φιλικές και προσβάσιμες στον χρήστη.

Δεν έχω γνώση χειρισμού υπολογιστή.

[Άνδρας, ψυχική αναπηρία, Δυτική Ελλάδα]

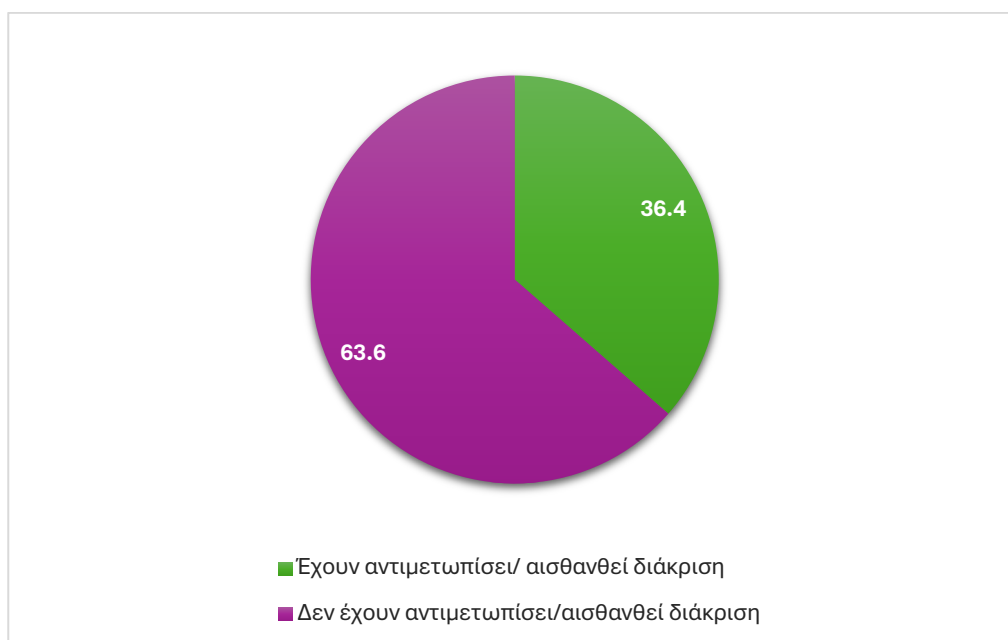
Πολύ μικρές γραμματοσειρές.. Ειδικά για κινητά και πολύ αργή η φόρτωση των εφαρμογών.

[Άνδρας, αναπηρία όρασης, Κεντρική Μακεδονία]

6. Διάκριση

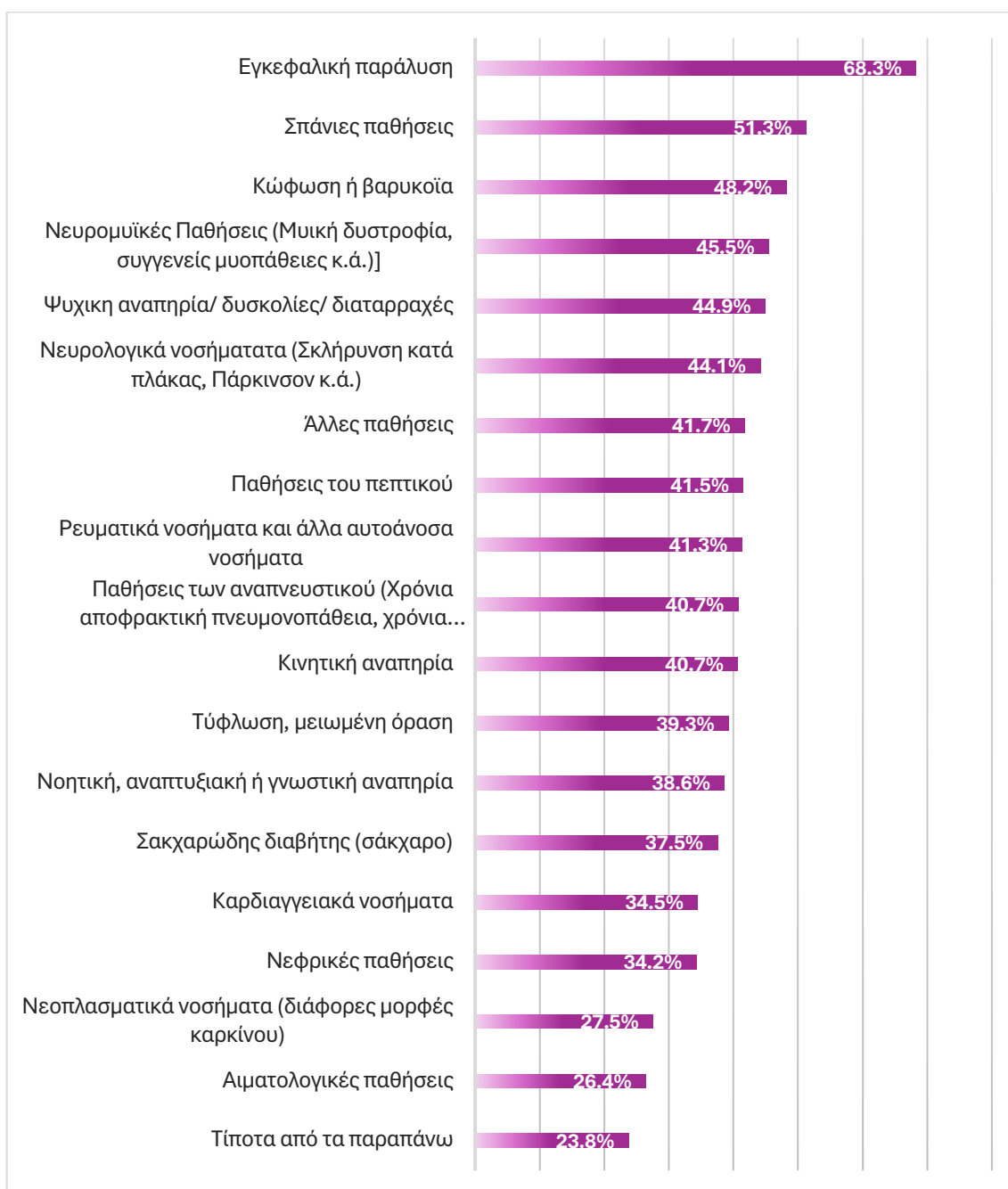
Το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν αισθανθεί τουλάχιστον μια φορά -κατά τα τελευταία 2 χρόνια- ότι αντιμετώπισαν αρνητική διακριτική μεταχείριση, λόγω των ατομικών τους χαρακτηριστικών όταν χρειάστηκε να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη, υπολογίστηκε σε 36,4% του δείγματος.

Γράφημα 24: Ποσοστό ατόμων με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που έχουν αισθανθεί τουλάχιστον μια φορά ότι αντιμετώπισαν με αρνητική διακριτική μεταχείριση, λόγω των ατομικών τους χαρακτηριστικών όταν χρειάστηκε να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη κατά τα τελευταία 2 χρόνια



Ανά κατηγορία αναπηρίας/πάθησης (βλ. Γράφημα 25) καταγράφονται σε σημαντικά υψηλότερη συχνότητα βιώματα διάκρισης στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, σπάνιες παθήσεις, κώφωση, νευρομυϊκές παθήσεις, ψυχική αναπηρία και νευρολογικά νοσήματα.

Γράφημα 25: Ποσοστό αντιλαμβανόμενης αρνητικής διακριτικής μεταχείρισης κατά κατηγορία αναπηρίας/χρόνιας/σπάνιας πάθησης



Ωστόσο, τα βιώματα διάκρισης συνδέονται και με λοιπά κοινωνικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπηρία, χρόνιας ή σπάνιας παθήσεις. Ειδικότερα, υψηλότερα ποσοστά διάκρισης βρέθηκαν:

- Στις γυναίκες με αναπηρία/χρόνια πάθηση.
- Στα ανασφάλιστα άτομα με αναπηρία/χρόνια πάθηση.
- Σε άτομα με αναπηρία/χρόνια πάθηση που εντάσσονται στις χαμηλότερες εισοδηματικές κατηγορίες.

Βιωμένες εμπειρίες περιστατικών αρνητικής διακριτικής μεταχείρισης όπως τις περιγράφουν τα άτομα με αναπηρία, χρόνια και σπάνια πάθηση

Στο πλαίσιο της ανοιχτής ερώτησης, οι συμμετέχοντες μοιράστηκαν προσωπικές τους εμπειρίες αναφορικά με περιστατικά διάκρισης που έχουν βιώσει κατά την επίσκεψη τους σε δομές υγείας. Οι μαρτυρίες του εκτείνονται από άρνηση παροχής υπηρεσιών,

Όταν ακούν το πρόβλημα μου, με αφήνουν τελευταίο για ότι χρειάζομαι.

[Άνδρας, ψυχική αναπηρία, Αττική]

Προσπάθησα να απευθυνθώ στο Κέντρο Ψυχικής Υγείας της περιοχής μου και δεν έβρισκα άκρη. Σε κάποιον που είχα δικαίωμα να απευθυνθώ, ο υπάλληλος αρνήθηκε να με εξυπηρετήσει. Μετά από πολλά προβλήματα κατέφυγα στο Σισμανόγλειο, όπου με εξυπηρέτησαν με πολύ ενδιαφέρον.

[Άνδρας, νοητική αναπηρία, Αττική]

Είμαι άτομο με αναπηρία χωρίς να φαίνεται εξωτερικά, το οποίο αντιμετωπίζεται από το προσωπικό των ιατρικών μονάδων υπαλληλικό... πολλές φορές με καχυποψία και αμφισβήτηση και σε λιγότερες περιπτώσεις από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό.

[Άνδρας, αναπηρία όρασης, Αττική]

Η αναπηρία μου είναι μη ορατή. Και πολλές φορές έχω δεχθεί κοινωνικό ρατσισμό από ιατρικό προσωπικό και ασθενείς για ποιο λόγο επισκέπτομαι το νοσοκομείο.

[Γυναίκα, εγκεφαλική παράλυση, Κεντρική Μακεδονία]

Αντιμετωπίζω τόσο εγώ προσωπικά όσο και άλλα άτομα με αναπηρία την αμάθεια αλλά και την ημιμάθεια ιατρών για την πάθηση μου πού τούς καθιστά πολλές φορές αρνητικούς απέναντι μου

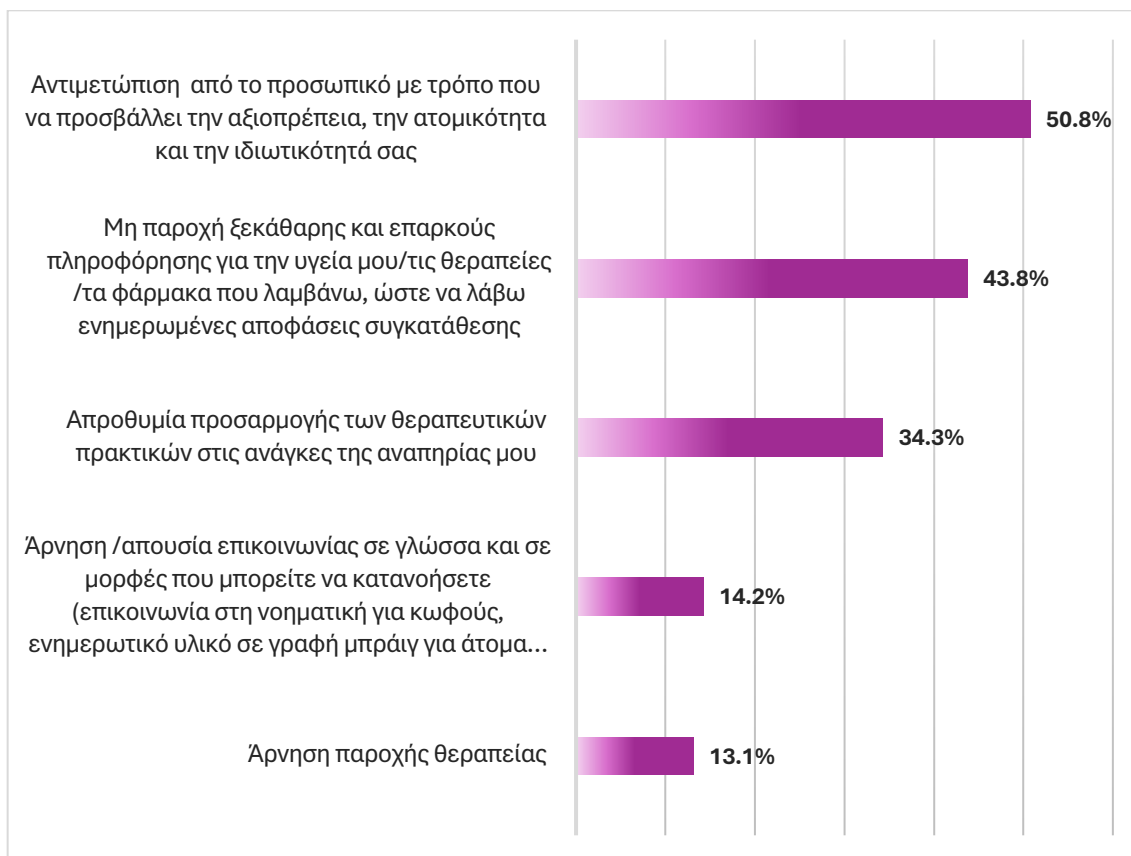
[Άνδρας, εγκεφαλική παράλυση, Κεντρική Μακεδονία]

Ως προς τις μορφές που λαμβάνει η αρνητική διακριτική μεταχείριση, οι συμμετέχοντες αναφέρουν σε ποσοστό 51% την «αντιμετώπιση από το προσωπικό με τρόπο που να προσβάλλει την αξιοπρέπεια, την ατομικότητα και την ιδιωτικότητα», σε ποσοστό 43,8% την «Μη παροχή ξεκάθαρης και επαρκούς πληροφόρησης», και σε ποσοστό 34,4% αναφέρουν ότι έχουν βιώσει «Απροθυμία προσαρμογής των θεραπευτικών πρακτικών στις ανάγκες της αναπηρίας τους.» Ακολουθούν με μικρότερες συχνότητες η «Άρνηση /απουσία επικοινωνίας σε γλώσσα και σε μορφές που μπορούν να κατανοήσουν» (14,2%) και η «άρνηση παροχής θεραπείας» (13,1%).

Ωστόσο είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι, στα άτομα με κώφωση η άρνηση/απουσία επικοινωνίας σε γλώσσα και σε μορφές που μπορούν να κατανοήσουν αποτελεί

πλειοψηφική μορφή διάκρισης κα αναφέρεται σε ποσοστό 72,5%, ενώ ποσοστό 39,1% των ατόμων με αναπηρία όρασης και 31% των ατόμων με νοητική αναπηρία επίσης αναφέρουν ότι έχουν δεχθεί τέτοιας μορφής αρνητική μεταχείριση.

Γράφημα 26: Μορφές αρνητικής διακριτικής μεταχείρισης

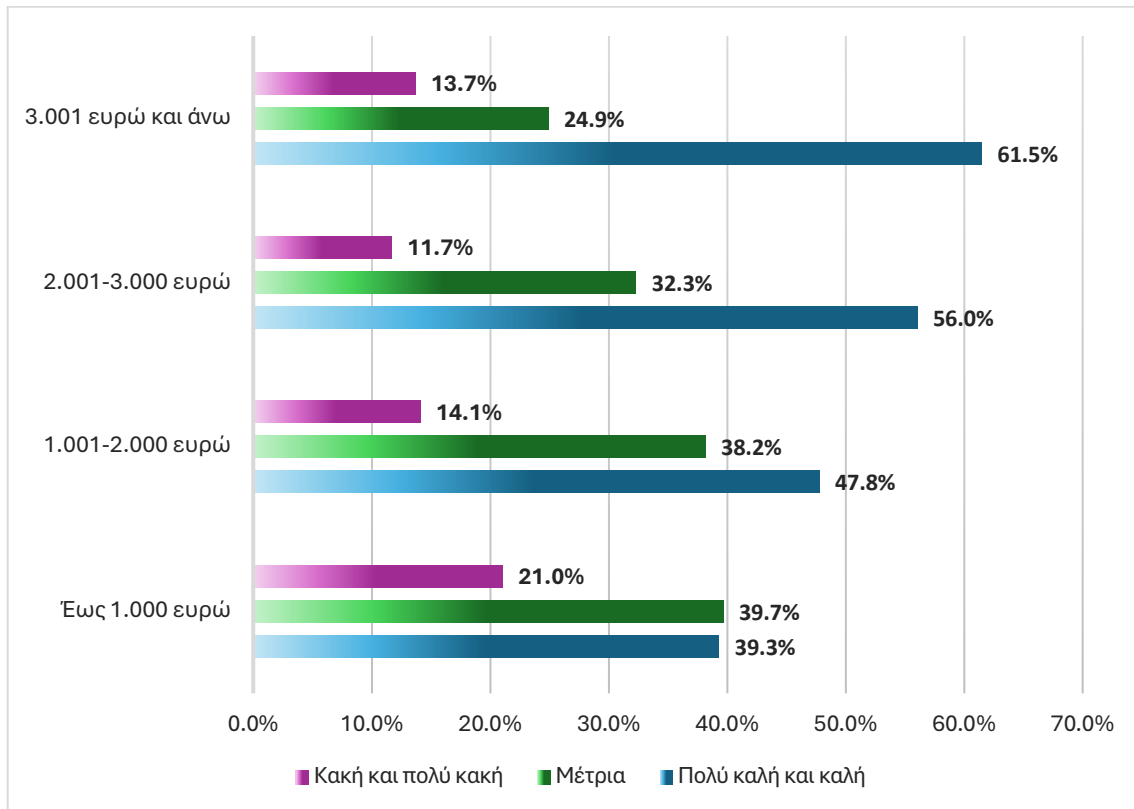


7. Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας

Ενδιαφέρον εύρημα που επιβεβαιώνει την κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία και την ασθένεια αποτελεί η σημαντική συσχέτιση που διαπιστώθηκε ανάμεσα στην κατάσταση της υγείας του ατόμου, αν δηλαδή απολαμβάνει κατά την εκτίμηση του πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή ή πολύ κακή υγεία (ανεξάρτητα από την αναπηρία/πάθηση που έχει) με το ύψος του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος.

Ακολούθως, καλή και πολύ καλή υγεία απολαμβάνει το 39% των ατόμων με μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα έως 1000 ευρώ ενώ το ίδιο επίπεδο υγείας αναφέρει ότι έχει το 62% των ατόμων με οικογενειακό εισόδημα 3.001 ευρώ και άνω. Υπενθυμίζεται ωστόσο ότι η πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία εντάσσεται σε μηνιαία οικογενειακά εισοδήματα που κυμαίνονται έως 1.000 ευρώ.

Γράφημα 27: Υποκειμενική αξιολόγηση κατάσταση υγείας ανά εισοδηματική κατηγορία



Συσχετίζοντας τα λοιπά κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα με το επίπεδο υγείας που απολαμβάνουν, βρέθηκαν στατιστικά υψηλότερα ποσοστά κακής και πολύ κακής υγείας, στις εξής κατηγορίες:

- Άτομα που ζουν μόνο τους με προσωπικό βοηθό
- Ανασφάλιστα άτομα
- Άτομα που έχουν γεννηθεί σε χώρες εκτός ευρωπαϊκής Ένωσης
- Κάτοικοι των αγροτικών περιοχών
- Τα άτομα με σχετικά χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο (δημοτικό, κατώτερη δευτεροβάθμια).

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα ευρήματα σκιαγραφούν την εικόνα ενός συστήματος υγείας το οποίο περιορίζεται κυρίως σε στοιχειώδεις παροχές, ενώ ακόμα και σε αυτές τις βασικές κατηγορίες παροχών, η ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες ή σπάνιες παθήσεις είναι μέτρια.

Τα ευρήματα της έρευνας καταδεικνύουν πολύ υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών υγείας σε όλες τις κατηγορίες ατόμων με αναπηρία και χρόνιες /σπάνιες παθήσεις.

Τα δημόσια νοσοκομεία αντιμετωπίζουν σημαντικά ελλείματα προσβασιμότητας, υποστελέχωση με σοβαρές ελλείψεις σε νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό, ανεπάρκεια στην παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας και παρακολούθησης των χρόνιων πασχόντων σε οργανωμένα και εξειδικευμένα τμήματα/μονάδες. Σοβαρές ελλείψεις ακόμα και σε ειδικευμένους γιατρούς, ελλείματα σε υλικό φροντίδας και μεγάλες αναμονές στα τμήματα επειγόντων περιστατικών χαρακτηρίζουν τη λειτουργία των δημόσιων νοσοκομείων της χώρας. Οι λίστες αναμονής για αναγκαίες διαγνωστικές εξετάσεις και οι ελλείψεις σε φάρμακα αποτελούν συνθήκες που επίσης θέτουν σε ύψιστο κίνδυνο την υγεία των πολιτών και ιδιαίτερα των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

Τα προβλήματα αυτά λαμβάνουν εκρηκτικές διαστάσεις ιδιαίτερα στις νησιωτικές περιφέρειες Βορείου, Νοτίου Αιγαίου και Ιονίων Νήσων, καθώς και στις Ορεινές περιοχές των περιφερειών της Ηπείρου, Δυτικής Μακεδονίας και Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης. Ωστόσο και στα μεγάλα αστικά κέντρα της Αττικής και της Κεντρικής Μακεδονίας η κατάσταση που αποτυπώνουν τα δεδομένα καταδεικνύει μια εικόνα ασφυξίας στα μεγάλα νοσοκομεία με βασικές αιχμές τις μεγάλες λίστες αναμονής για αναγκαίες θεραπείες και τις πολύωρες αναμονές των πασχόντων στα ΤΕΠ των νοσοκομείων.

Η δημόσια πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και ο θεσμός του προσωπικού/οικογενειακού γιατρού αντιμετωπίζει ανεπάρκειες που αναγκάζουν σημαντικό τμήμα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις να επωμίζεται ακόμα μια δαπάνη υγείας, δηλαδή το κόστος επίσκεψης σε ιδιώτη γιατρό ακόμα και για να αναζητήσει μια απλή ιατρική συμβουλή για μη επείγον/οξύ ζήτημα υγείας.

Η μεγάλη πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες/σπάνιες παθήσεις καθώς και οι οικογένειες αυτών, αναγκάζονται να περιορίζουν το βιοτικό τους επίπεδο, ακόμα και να στερούνται βασικά είδη αναγκών διαβίωσης (τροφήμα ή

ρούχα) ώστε να μπορούν να ανταπεξέρχονται στην υπέρογκη οικονομική επιβάρυνση που επωμίζονται προκειμένου να καλύψουν ανάγκες υγείας.

Τα ευρήματα της έρευνας καταδεικνύουν πολύ υψηλά ποσοστά δυσκολίας στην κάλυψη των αναγκών υγείας και αντίστοιχα υψηλές συχνότητες ανικανοποίητων αναγκών υγείας σε όλες τις κατηγορίες ατόμων με αναπηρία και χρόνιες/σπάνιες παθήσεις. Χαρακτηριστικό της πλημμελούς φροντίδας υγείας που απολαμβάνουν τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες παθήσεις είναι τα ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε οδοντιατρική φροντίδα, στοιχείο που αποτελεί σημαντικό δείκτη του επιπέδου υγείας που απολαμβάνουν οι πολίτες. Το κενό του ΕΣΥ σε παροχές οδοντιατρικής φροντίδας σε συνδυασμό με το υψηλό κόστος των ιδιωτικών υπηρεσιών καθιστά μονόδρομο την παραμέληση της στοματικής υγείας για τα άτομα που αφενός αντιμετωπίζουν επιτακτικότερες ανάγκες υγείας αφετέρου τοποθετούνται στα χαμηλότερα εισοδηματικά κλιμάκια.

Τα ευρήματα της έρευνας επιβεβαιώνουν αδιαμφισβήτητα την κοινωνική αντίληψη για την αναπηρία και την ασθένεια και την ισχυρή συσχέτιση που έχουν τα κοινωνικά και οικονομικά χαρακτηριστικά των ατόμων με την πρόσβαση στην υγεία και τελικά με το επίπεδο υγείας που απολαμβάνουν.

Η επεξεργασία των δεδομένων κατέδειξε υψηλότερα ποσοστά ατόμων με αναπηρία/χρόνια πάθηση/σπάνια πάθηση και **δυσκολία στην κάλυψη των αναγκών** υγείας, καθώς και **συχνότερες ανικανοποίητες ανάγκες υγείας** μεταξύ των εξής κατηγοριών:

- Άτομα με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα και ιδιαίτερα όσοι βρίσκονται σε κλιμάκια χαμηλότερα των 1000 ευρώ.
- Ανασφάλιστα άτομα.
- Άτομα που ζουν μόνα τους με προσωπικό βοηθό.
- Άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαβιούν σε πολύτεκνα νοικοκυριά.
- μονογονεϊκές οικογένειες, και μονοπρόσωπα νοικοκυριά.
- Γυναίκες με αναπηρία, χρόνια, σπάνια πάθηση.

Σημαντική συσχέτιση διαπιστώθηκε εν τέλει ανάμεσα στην **κατάσταση της υγείας του ατόμου**, αν δηλαδή απολαμβάνει κατά την εκτίμηση του πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή ή πολύ κακή υγεία, ανεξάρτητα από την αναπηρία/πάθηση που έχει, με τα κοινωνικά του χαρακτηριστικά, και ιδιαίτερα με το ύψος του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος.

Καλή και πολύ καλή υγεία απολαμβάνει το 39% των ατόμων με μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα έως 1000 ευρώ ενώ το ίδιο επίπεδο υγείας αναφέρει ότι έχει

το 62% των ατόμων με οικογενειακό εισόδημα 3.001 ευρώ και άνω. Υπενθυμίζεται ωστόσο ότι η πλειονότητα των ατόμων με αναπηρία εντάσσεται σε μηνιαία οικογενειακά εισοδήματα που κυμαίνονται έως 1.000 ευρώ.

Βρέθηκαν επίσης στατιστικά υψηλότερα ποσοστά «κακής» και «πολύ κακής» υγείας, στις εξής κατηγορίες:

- Ανασφάλιστα άτομα.
- Άτομα που έχουν γεννηθεί σε χώρες εκτός ΕΕ.
- Κάτοικοι αγροτικών περιοχών.
- Άτομα με σχετικά χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο (δημοτικό, κατώτερη δευτεροβάθμια).

Πέραν της γενικής αυτής εικόνας, καταγράφονται σημαντικά συμπεράσματα για επιμέρους κατηγορίες αναπηρίας/πάθησης, με τους χρόνιους πάσχοντες και τα άτομα με αναπηρίες με συστηματικές ανάγκες φροντίδας να καταγράφουν ακόμα υψηλότερα ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες, διαγνωστικές εξετάσεις, φάρμακα κ.ά.

Ειδικότερα εμπόδια και ανεκπλήρωτες ανάγκες υγείας: Βασικά συμπεράσματα ανά κατηγορία αναπηρίας / χρόνιας ή και σπάνιας πάθησης

Οριζόντιο ζήτημα που αντιμετωπίζουν όλες οι κατηγορίες αναπηρίας και ορισμένες χρόνιες και σπάνιες παθήσεις, αποτελούν τα σοβαρά εμπόδια προσβασιμότητας των δομών και υπηρεσιών υγείας -τόσο στον δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα- καθώς και του δομημένου περιβάλλοντος στο οποίο χωροθετούνται οι δομές, που δυσχεραίνουν έως και καθιστούν αδύνατη την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία ή/και χρόνιες και σπάνιες παθήσεις σε αναγκαίες υπηρεσίες υγείας.

Αναφορικά με τις δημόσιες δομές υγείας, τα υψηλότερα ποσοστά αρνητικών κρίσεων για το επίπεδο προσβασιμότητας των δημόσιων νοσοκομείων καταγράφηκαν στα άτομα με: εγκεφαλική παράλυση, σπάνιες παθήσεις, νευρολογικά νοσήματα, ρευματικά νοσήματα, τύφλωση, νευρομυϊκές παθήσεις και κινητική αναπηρία.

Τα υψηλότερα ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες, σε διαγνωστικές εξετάσεις και σε φάρμακα, καταγράφηκαν στους χρόνιους πάσχοντες και στα άτομα με αναπηρίες με συστηματικές ανάγκες φροντίδας, και συγκεκριμένα στα άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις, στα άτομα με σπάνιες παθήσεις, στα άτομα με παθήσεις του πεπτικού στα άτομα με παθήσεις αναπνευστικού, στα άτομα με ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα, στα άτομα

με σακχαρώδη διαβήτη, στα άτομα με νευρολογικά νοσήματα και στα άτομα με ψυχική αναπηρία/διαταραχές.

Περιορισμένη πρόσβαση σε αναγκαίες ιατρικές θεραπείες και παρακολούθησης εξαιτίας της έλλειψης διαθεσιμότητας εξειδικευμένων και οργανωμένων κέντρων διάγνωσης, παρακολούθησης, διαχείρισης και θεραπείας, που να καλύπτουν τις εξειδικευμένες ανάγκες της πάθησης, αντιμετωπίζουν με σημαντικά υψηλότερη συχνότητα αναφοράς τα άτομα με νοητική αναπηρία, τα άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις, τα άτομα με σπάνιες παθήσεις, ενώ και σε ελλείψεις ειδικευμένων γιατρών αναφέρθηκαν συχνότερα τα άτομα με παθήσεις του πεπτικού, τα άτομα με καρδιαγγειακά νοσήματα, και τα άτομα με παθήσεις του αναπνευστικού.

Ανεκπλήρωτες ανάγκες παροχών νοσηλευτικής φροντίδας κατά τη νοσηλεία σε δημόσια νοσοκομεία και ως εκ τούτου να επωμίζεται τη φροντίδα η ίδια οικογένεια ή/και το κόστος της αποκλειστικής φροντίδας, καταγράφηκαν με σημαντικά υψηλότερη συχνότητα στα άτομα με νοητική αναπηρία (73%), στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση (70,5%), στα άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις (64,4%), στα άτομα με σπάνιες παθήσεις (64%), στα άτομα με τύφλωση (60,2%) και στα άτομα με κινητική αναπηρία (59%).

Ειδικότερα ευρήματα για κάποιες κατηγορίες αναπηρίας/χρόνιας πάθησης

Άτομα με νοητική αναπηρία: Αντιμετωπίζουν σοβαρά ελλείματα σε εξειδικευμένα κέντρα (π.χ. κέντρα ολιστικής φροντίδας και οδοντιατρικές κλινικές), και εξειδικευμένου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού. Στερούνται σε μεγαλύτερη συχνότητα από όλες τις υπόλοιπες κατηγορίες αναπηρίας ή/και χρόνιας και σπάνιας πάθησης, παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία, (επωμίζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας) (73%). Η πρόσβασή τους στις δομές υγείας εξαρτάται αποκλειστικά από τους γονείς, κηδεμόνες ή δικαστικούς συμπαραστάτες τους. Στις δομές υγείας, δεν υπάρχουν κατάλληλα διαμορφωμένοι χώροι που να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες τους, π.χ. προσβάσιμα δωμάτια χωρίς θόρυβο κ.λπ. Συχνά αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση στις δομές υγείας σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν. Αντιμετωπίζουν επίσης σοβαρό αποκλεισμό και στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας υγείας, με τους 4 στους 10 να μην έχουν καν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού γιατρού (36%). Σημαντικό εύρημα που χρήζει ιδιαίτερης προσοχής είναι ότι τα 3 στα 10 άτομα με νοητική αναπηρία (ή οι γονείς/κηδεμόνες/δικαστικοί συμπαραστάτες), δεν έχουν χρησιμοποιήσει ποτέ την άυλη συνταγογράφηση.

Στα ανοιχτά σχόλια που καταγράφηκαν στην έρευνα εκφράζουν επίσης έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με τα δικαιώματά τους καθώς και ότι το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένο ως προς τη συμπεριφορά τους προς αυτά.

Άτομα με εγκεφαλική παράλυση: Καταγράφουν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες αποκατάστασης και υψηλά είναι τα ποσοστά ατόμων με εγκεφαλική παράλυση που έχουν ανικανοποίητες ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Στερούνται σε μεγαλύτερη συχνότητα παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία (επωμιζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας) (70,5%). Συχνά αντιμετωπίζουν διακρίσεις (αρνητική διακριτική μεταχείριση) όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη. Συχνά αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση στις δομές υγείας σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν. Αντιμετωπίζουν επίσης σοβαρό αποκλεισμό και στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας υγείας, με τους μισούς να μην έχουν καν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού γιατρού (46%). Στα ποιοτικά ευρήματα της έρευνας συγκαταλέγονται αναφορές των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση για έλλειψη εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού ως προς την αναπηρία τους.

Άτομα με νευρολογικά νοσήματα: Καταγράφουν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες αποκατάστασης, σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και σε αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Η πρόσβασή τους σε αναγκαίες εξειδικευμένες θεραπείες ή εξετάσεις συχνά εμποδίζεται από την μεγάλη απόσταση που έχει η κατοικία τους από τον εξειδικευμένο γιατρό/κέντρο. Συχνά αντιμετωπίζουν αρνητική διακριτική μεταχείριση όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη.

Άτομα με νεοπλασίες: Μεγαλύτερη συχνότητα αναφοράς στη μεγάλη λίστα αναμονής, με τους 5 στους 10 που αντιμετωπίζουν ογκολογικά προβλήματα υγείας να αναφέρουν ως εμπόδιο πρόσβασης στην αναγκαία θεραπεία (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία), τη μεγάλη αναμονή. Συχνά, αναγκάζονται να στραφούν σε ιδιωτικά νοσοκομεία (31%), επωμιζόμενα υπέρογκο κόστος για τις αντικαρκινικές θεραπείες που χρειάζονται.

Αναφέρουν τη μη κάλυψη εξειδικευμένων απεικονιστικών εξετάσεων από τον ΕΟΠΥΥ και την ανάγκη μετακίνησης μακριά από τον τόπο διαμονής τους προκειμένου να λάβουν την αναγκαία θεραπεία. Αναφέρουν επίσης σοβαρό κενό στην αντιμετώπιση δευτερογενών παθήσεων που αντιμετωπίζουν ως αποτέλεσμα

των αντικαρκινικών θεραπειών (π.χ. λεμφοίδημα σε γυναίκες με καρκίνο μαστού). Εμπόδια αντιμετωπίζουν επίσης και ως προς την πρόσβασή τους σε φάρμακα υψηλού κόστους από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ, ειδικά όσοι/ες εργάζονται, λόγω των ωραρίων που αυτά λειτουργούν. Αναφορές υπήρξαν και στη δυσκολία άμεσης επικοινωνίας με ογκολόγους που τους παρακολουθούν σε δημόσια νοσοκομεία σε περιπτώσεις έκτακτων αναγκών, λόγω υπερφόρτωσης εργασίας των συγκεκριμένων ειδικοτήτων.

Άτομα με νεφρικές παθήσεις: Καταγράφουν σχετικά υψηλότερη ικανοποίηση από την εξειδικευμένη φροντίδα που λαμβάνουν για την πάθησή τους. Ωστόσο, η πρόσβασή τους σε αναγκαίες εξειδικευμένες θεραπείες ή εξετάσεις συχνά εμποδίζεται από την μεγάλη απόσταση που έχει η κατοικία τους από τον εξειδικευμένο γιατρό/κέντρο (Μονάδες τεχνητού νεφρού). Η έλλειψη ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και τεχνολογικού εξοπλισμού είναι ένα άλλο εμπόδιο που αναφέρουν.

Άτομα με ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα: Καταγράφουν ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία, σε διαγνωστικές εξετάσεις και σε φάρμακα, δεδομένης και της αυξημένης συννοσηρότητας που συχνά αντιμετωπίζουν. Αντιμετωπίζουν εμπόδια προσβασιμότητας καθώς συχνά αντιμετωπίζουν κινητικές δυσκολίες.

Άτομα με αιματολογικές παθήσεις: Καταγράφουν σχετικά υψηλότερη ικανοποίηση από την εξειδικευμένη φροντίδα που λαμβάνουν για την πάθησή τους. Ωστόσο, οι σοβαρές ελλείψεις σε αίμα, η έλλειψη εξειδικευμένων ιατρών αιματολόγων στις μονάδες μεταγγίσεως και η απόσταση που χρειάζεται να διανύσουν προς αυτές είναι παραδείγματα των εμποδίων που αντιμετωπίζουν.

Άτομα με σακχαρώδη διαβήτη: Καταγράφουν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε φάρμακα ή φαρμακευτικά σκευάσματα και αναλώσιμα, π.χ. ταινίες, αισθητήρες για την αντλία συνεχούς έγχυσης κ.λπ. Ο περιορισμένος αριθμός εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού (διαβητολόγοι) στις δημόσιες δομές αποτελεί συχνά σοβαρό εμπόδιο για την εν λόγω ομάδα.

Άτομα με ψυχική αναπηρία/διαταραχές: Καταγράφουν ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και σε φάρμακα. Συχνά αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση στις δομές υγείας σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν. Συχνά αντιμετωπίζουν αρνητική διακριτική μεταχείριση όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη. Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένο ως προς τη

συμπεριφορά τους προς αυτά. Η ομάδα των ατόμων που αντιμετωπίζουν ψυχικές δυσκολίες/διαταραχές είτε ψυχική αναπηρία σε ποσοστό 17,7% είναι ανασφάλιστοι. Ακόμη υψηλότερο είναι το ποσοστό των ατόμων που αναφέρουν ψυχική αναπηρία, που ανέρχεται στο 23,4%.

Άτομα με νευρομυϊκές παθήσεις: Η έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων και εξειδικευμένου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για τις παθήσεις που αντιμετωπίζουν αποτελεί συχνά σοβαρό εμπόδιο. Καταγράφουν ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες αποκατάστασης, σε διαγνωστικές εξετάσεις και σε ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Εμπόδια αντιμετωπίζουν όταν μεταβαίνουν προς και από τις δομές υγείας, λόγω των μη προσβάσιμων ΜΜΜ, των περιορισμένων θέσεων στάθμευσης ή/και την παράνομη κατάληψη αυτών από άλλους οδηγούς. Στερούνται σε μεγαλύτερη συχνότητα παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία (επωμίζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας) και συχνά αντιμετωπίζουν διακρίσεις όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη.

Άτομα με σπάνιες παθήσεις: Επίσης αντιμετωπίζουν την έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων και εξειδικευμένου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού για τις παθήσεις που αντιμετωπίζουν. Καταγράφουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες αποκατάστασης, διαγνωστικές εξετάσεις, φάρμακα, και υψηλά ποσοστά σε ανικανοποίητες ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Στερούνται σε μεγαλύτερη συχνότητα παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία (επωμίζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας και συχνά αντιμετωπίζουν διακρίσεις όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη).

Άτομα με παθήσεις αναπνευστικού: Καταγράφουν υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία και σε διαγνωστικές εξετάσεις. Στερούνται συχνότερα παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία (επωμίζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας).

Άτομα με ρευματικά νοσήματα και άλλα αυτοάνοσα: Ιδιαίτερα υψηλά και στατιστικά σημαντικά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία, σε διαγνωστικές εξετάσεις και σε φάρμακα, δεδομένης και της αυξημένης συννοσηρότητας που συχνά αντιμετωπίζουν. Αντιμετωπίζουν εμπόδια προσβασιμότητας καθώς συχνά αντιμετωπίζουν κινητικές δυσκολίες.

Άτομα με κώφωση: Καταγράφουν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Συχνά αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση στις δομές υγείας σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν. Συχνά αντιμετωπίζουν αρνητική διακριτική μεταχείριση όταν χρειάζονται να αναζητήσουν/λάβουν ιατρική φροντίδα/περίθαλψη.

Άτομα με τύφλωση: Καταγράφουν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών για αγορά τεχνικών βοηθημάτων ή ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού. Συχνά αντιμετωπίζουν μεγάλη δυσκολία ή αδυναμία να λάβουν εξυπηρέτηση, βοήθεια και πληροφόρηση στις δομές υγείας σε γλώσσα και μορφή που μπορούν να κατανοήσουν. Στερούνται σε υψηλότερο βαθμό παροχών νοσηλευτικής φροντίδας όταν νοσηλεύονται σε δημόσια νοσοκομεία (επωμίζεται τη φροντίδα η οικογένεια ή το κόστος αποκλειστικής φροντίδας). Αναφέρουν στα ανοιχτά σχόλια, την απουσία ζωντανής βοήθειας που θα τους βοηθήσει στη μετακίνηση τους εντός των δομών υγείας.

Βασικά ευρήματα στις περιφέρειες

Η περιοχή διαμονής αποτελεί παράγοντα που σχετίζεται σημαντικά με την πρόσβαση στην υγεία. Στις αγροτικές περιοχές ανεξαρτήτως περιφέρειας, η μεγάλη απόσταση που έχει η κατοικία από τις υπηρεσίες υγείας αναδεικνύεται σε πρώτο βασικό εμπόδιο για τη μετάβαση στις δομές υγείας, ενώ στα μεγάλα αστικά κέντρα, η έλλειψη χώρων στάθμευσης κοντά στις δομές υγείας αποτελεί παράγοντα που επιβαρύνει πολύ τα άτομα με αναπηρία/χρόνιες/σπάνιες παθήσεις αναφορικά με την προσβασιμότητα τους.

Μητροπολιτικές περιφέρειες, Αττική και Κεντρική Μακεδονία

Στις μεγάλες μητροπολιτικές περιφέρειες, Αττική και Κεντρική Μακεδονία καταγράφηκαν σημαντικά χαμηλές βαθμολογίες αξιολόγησης των δημόσιων νοσοκομείων με βασικές αιχμές τις μεγάλες λίστες αναμονής και τον χρόνο αναμονής στα τμήματα επειγόντων περιστατικών των νοσοκομείων (ΤΕΠ). Ιδιαίτερα οι κάτοικοι της Αττικής καταγράφουν στατιστικά χειρότερη αξιολόγηση και ως προς το επίπεδο προσβασιμότητας των δημόσιων δομών υγείας.

Οι νησιωτικές και ορεινές περιφέρειες

Στις νησιωτικές περιφέρειες -Νότιο Αιγαίο, Βόρειο Αιγαίο και Ιόνια Νησιά- βρέθηκαν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά ατόμων που αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολία στην εκπλήρωση των αναγκών υγείας τους στις νησιωτικές περιφέρειες. Σε όλες αυτές τις περιφέρειες καταγράφηκε ιδιαίτερα υψηλό επίπεδο των ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία.

Η μεγάλη απόσταση από τον πάροχο υγείας αναφέρεται ως σημαντικός λόγος μη ικανοποίησης αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία σε σημαντικά υψηλότερα

ποσοστά στα άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαμένουν στα Ιόνια Νησιά, στο Νότιο Αιγαίο, και στο Βόρειο Αιγαίο.

Οι νησιώτες με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση αντιμετωπίζουν συχνότερα ελλείψεις σε φάρμακα, και ειδικά στο Βόρειο Αιγαίο και το Νότιο Αιγαίο καταγράφονται υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε φάρμακα ή άλλα σκευάσματα που έχουν προταθεί από γιατρό.

Στο Βόρειο και στο Νότιο Αιγαίο σημειώνονται σημαντικά χαμηλότεροι βαθμοί συνολικής ικανοποίησης από τις παροχές του ΕΟΠΥΥ και από τη νοσοκομειακή περίθαλψη. Η ανεπάρκεια ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού αναδεικνύεται ως μείζον πρόβλημα για τη λειτουργία των νοσοκομείων, σύμφωνα με τη γνώμη των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα.

Οι πολίτες με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση και στις δύο αυτές περιφέρειες αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις και αγορά τεχνικών βοηθημάτων.

Το Βόρειο Αιγαίο καταγράφει το μεγαλύτερο ποσοστών πολιτών με αναπηρία/χρόνια /σπάνια πάθηση, σχεδόν διπλάσιο από το γενικό ποσοστό, που αναφέρει έλλειψη σε εξειδικευμένους γιατρούς ως βασικό εμπόδιο για την κάλυψη των αναγκών υγείας τους. Επιπροσθέτως, στο Βόρειο Αιγαίο εκφράζεται μεγάλη δυσαρέσκεια αναφορικά με τους χρόνους αναμονής στα ΤΕΠ και καταγράφεται επίσης υψηλότερο ποσοστό ατόμων που στερούνται υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Στο Νότιο Αιγαίο αναδεικνύεται σε υψηλότερες συχνότητας το ζήτημα της προσβασιμότητας των δημόσιων δομών υγείας το οποίο αξιολογείται συχνότερα ως «κακό και πολύ κακό». Σημαντικό εύρημα που χρήζει περαιτέρω έρευνας αποτελεί το υψηλό ποσοστό συμμετεχόντων/ουσών από το Νότιο Αιγαίο που δηλώνουν ότι δεν έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού γιατρού. Το ίδιο σημαντικό ποσοστό καταγράφεται και στα Ιόνια Νησιά.

Οι πολίτες με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαμένουν στην Ήπειρο και τη Δυτική Μακεδονία αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών σε διαγνωστικές εξετάσεις. Στις περιφέρειες αυτές αξιολογήθηκε ιδιαίτερα χαμηλά και η παρεχόμενη νοσοκομειακή φροντίδα. Τα ζητήματα προσβασιμότητας των δομών υγείας αποτελούν συχνότερο εμπόδιο σε αυτές τις περιφέρειες.

Στη Δυτική Μακεδονία, καταγράφεται ιδιαίτερα υψηλό επίπεδο ανικανοποίητων αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία και στη Δυτική Μακεδονία, δεύτερο

υψηλότερο ποσοστό ανικανοποίητων αναγκών αποκατάστασης, υψηλό επίπεδο αναγκών που δεν έχουν ικανοποιηθεί σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Στην Ήπειρο αναδείχθηκε ιδιαίτερα υψηλό επίπεδο ανικανοποίητων αναγκών και ελλείψεων σε φάρμακα, ενώ η μεγάλη απόσταση από τον πάροχο υγείας καταγράφεται ως σημαντικός λόγος μη ικανοποίησης αναγκών σε ιατρική εξέταση ή θεραπεία σε σημαντικά υψηλότερα ποσοστά στα άτομα με αναπηρία/χρόνια/σπάνια πάθηση που διαμένουν στην Ήπειρο. Στη Ήπειρο καταγράφεται επίσης υψηλό ποσοστό που δηλώνει ότι δεν έχει υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού γιατρού.

Στην Περιφέρεια Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης η επάρκεια ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κατέγραψε τις χαμηλότερες βαθμολογίες, ενώ υψηλές συχνότητες καταγράφονται σε ανικανοποίητες ανάγκες σε φάρμακα και στη μεγάλη λίστα αναμονής ως λόγο ανικανοποίητων αναγκών σε θεραπείες.

Επιμέρους στοιχεία που καταγράφηκαν για τις υπόλοιπες περιφέρειες και χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης είναι τα εξής:

Στη Στερεά Ελλάδα καταγράφεται το υψηλότερο ποσοστό ατόμων που χρειάστηκαν να φροντιστούν από οικείο πρόσωπο ή να επιβαρυνθούν με το κόστος αποκλειστικής νοσηλευτικής φροντίδας κατά τη νοσηλεία τους σε δημόσιο νοσοκομείο και το υψηλότερο ποσοστό ατόμων που δεν έχουν υπαχθεί στο θεσμό του προσωπικού ιατρού. Στη Θεσσαλία βρέθηκε υψηλή συχνότητα σε ανικανοποίητες ανάγκες για αγορά τεχνικών βοηθημάτων. Στη Δυτική Ελλάδα αναδείχθηκε κυρίως το ζήτημα της μεγάλης λίστα αναμονής για αναγκαίες θεραπείες καθώς και ζητήματα προσβασιμότητας των δημόσιων δομών υγείας και ιδιωτικών ιατρείων. Στην Πελοπόννησο, η έλλειψη ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και συνεπώς οι λίστες αναμονής καθώς και η μετακίνηση προς μεγαλύτερα αστικά κέντρα αναφέρθηκαν ως τα πιο σημαντικά εμπόδια από τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Τέλος, στην Κρήτη η έλλειψη προσβασιμότητας στις εγκαταστάσεις ή/και τον εξοπλισμό αναφέρεται σε υψηλότερη συχνότητα ως εμπόδιο πρόσβασης από ερωτώμενους που διαμένουν στην περιφέρεια όπως και υπήρξαν μεμονωμένες αναφορές από συμμετέχοντες για έλλειψη σε εξειδικευμένους γιατρούς ως εμπόδιο για την κάλυψη των αναγκών υγείας τους (συγγενείς καρδιοπάθειες).