



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ
ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Φοιτήτριες: Βρετού Μαριάνθη (ΑΜ 6817)
Κιτριώτη Ζαχαρούλα-Ελευθερία (ΑΜ 6887)
Μπούντζουκα Χρυσάνθη (ΑΜ 6767)

Επιβλέπων καθηγητής: Θεοχάρης Κωνσταντινίδης

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας των φοιτητριών Βρετού Μαριάνθη, Κιτριώτη Ζαχαρούλα Ελευθερία, Μπούντζουκα Χρυσάνθη του Τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε από καρδιάς τον επιβλέποντα Καθηγητή Κωνσταντινίδα Θεοχάρη για τον πολύτιμο χρόνο, τη βοήθεια και τη στήριξή του σε όλη τη διάρκεια της εργασίας. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους διευθυντές των ογκολογικών κλινικών, τον κ. Μαυρούδη Δημήτριο της Παθολογικής Ογκολογικής και τον κ. Ζώρα Οδυσσέα της Χειρουργικής Ογκολογικής Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου, καθώς και τον κ. Ανδρουλάκη Νικόλαο της Ογκολογικής κλινικής του Βενιζέλειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου καθώς και όλο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που μας βοήθησε. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους γονείς μας για την συνεχή συμπαράσταση, την αγάπη και την κατανόηση που έδειξαν σε όλη την διάρκεια των σπουδών μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι ασθενείς με καρκίνο λόγω της νόσου και των διαφόρων θεραπειών αναφέρουν σημαντικές υποστηρικτικές ανάγκες υγείας που επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής τους.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και των υποστηρικτικών αναγκών υγείας των νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών.

Υλικό και μέθοδος: Πρόκειται για μια ποσοτική μελέτη, που διεξήχθη σε δύο δημόσια νοσοκομεία, το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου και το Βενιζέλειο Νοσοκομείο Ηρακλείου, των πληθυσμό της οποίας αποτελούσαν 153 ασθενείς που νοσηλεύονταν στις ογκολογικές κλινικές των νοσοκομείων αυτών το χρονικό διάστημα Μάρτιος έως Ιούλιος 2020. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο εκτίμησης αναγκών NEQ και το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής SF-36. Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα IBM SPSS 25.0.

Αποτελέσματα: Το 52,9% των ογκολογικών ασθενών ήταν άνδρες, το 56,9% ήταν έγγαμοι/ες, το 51,6% δήλωσαν συνταξιούχοι το 67,3% διαμένει σε πόλη, το 43,8% με σύζυγο και το 19,0% με σύζυγο & παιδιά. Από τις 23 ανάγκες η σημαντικότερη ήταν «Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση» (69,3%) και η χαμηλότερη «Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό» με (22,2%). Η ομάδα αναγκών με το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν οι ανάγκες «Υποστήριξης» (82,4%). Ο μέσος αριθμός αναγκών για υποστήριξη ήταν 11. Από τις επιμέρους συνιστώσες της ποιότητας ζωής με σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή (καλύτερη ποιότητα ζωής) βρέθηκε η Διανοητική υγεία έναντι χαμηλότερης του Φυσικού ρόλου ($p < 0,001$). Σε χαμηλότερα επίπεδα της ποιότητας ζωής συμβάλλουν αρνητικά η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών, η απουσία εργασίας, η συνοσηρότητα, η αυξημένη συχνότητα επισκεψιμότητας/ νοσηλείας στο νοσοκομείο, τα υψηλότερα στάδια καρκίνου και οι αυξημένες ανάγκες τους ($p < 0,05$). Σε υψηλότερα επίπεδα συμβάλλει το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p < 0,05$). Οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες (>12) βρέθηκαν, σε σχέση με τους ασθενείς με μειωμένες ανάγκες (<12), να έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σε όλες τις συνιστώσες της ποιότητας ζωής ($p < 0,05$).

Συμπέρασμα: Οι ασθενείς που συμμετείχαν κατέδειξαν μεγάλο αριθμό υποστηρικτικών αναγκών και παράλληλα χαμηλή ποιότητα ζωής σε όλες τις συνιστώσες υγείας. Ήταν σαφές ότι οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες είχαν και σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Λέξεις κλειδιά: Καρκίνος, υποστηρικτικές ανάγκες υγείας, εκτίμηση αναγκών υγείας, ποιότητα ζωής.

SUMMARY

Introduction: Cancer patients, due to the disease and various treatments, report significant supportive care needs, that critically affect their quality of life.

Purpose: Assessing hospitalised cancer patients' quality of life and supportive care needs.

Material and method: This is a quantitative study, conducted in two public hospitals, the University Hospital of Heraklion and the Venizelio Hospital of Heraklion, including 153 hospitalized patients from the oncological clinics of these hospitals, between March and July 2020. For data collection were used the Needs Assessment Questionnaire NEQ and the Quality of Life Questionnaire, SF-36. Statistical analysis was performed with the IBM SPSS 25.0 program.

Results: Most oncological patients were males (52,9%), also, most oncological patients were married (56.9%), pensioners (51,6%), live in a city (67,3%), with spouse (43.8%) and with spouse & children (19.0%). Of the 23 needs the highest was "I need more information about my future situation" (69.3%), and the lowest was "I need more attention from nursing staff"(22.2%). Needs with the higher proportion were "Supportive" needs (82.4%). The average number of supportive needs was 11. One of the individual components of quality of life with a significantly higher average value (better quality of life) found Mental Health, versus a lower Natural Role ($p<0.001$). Lower levels of quality of life contribute negatively to the older age of patients, lack of work, co-morbidity, increased frequency of hospital visitation/hospitalisation, higher stages of cancer and increased needs ($p<0.05$). Increased educational level ($p<0.05$), contributes to higher levels of quality of life. Patients with increased needs (>12), in comparison of patients with reduced needs (<12), were found to have significantly lower levels in all components of quality of life ($p<0.05$).

Conclusion: The participants demonstrated a large number of supportive care needs and at the same time, a low quality of life in all health components. It was clear that, patients with increased needs also had significantly lower quality of life.

Key words: Cancer, supportive care needs, needs assessment, quality of life.

Περιεχόμενα

Πρόλογος.....	7
Κεφάλαιο Πρώτο: Βασικές γνώσεις για τον καρκίνο.....	9
1.1 Εισαγωγή.....	9
1.2 Παράγοντες κινδύνου.....	10
1.3 Επιδημιολογία.....	11
1.4 Διάγνωση.....	14
1.5 Θεραπεία.....	15
1.6 Πρόληψη.....	16
Κεφάλαιο Δεύτερο: Ανάγκες υγείας ογκολογικών ασθενών.....	19
2.1 Ο ορισμός «ανάγκη».....	19
2.1.1 Ιεράρχηση αναγκών κατά Maslow.....	19
2.2 Η εκτίμηση αναγκών υγείας.....	21
2.3 Οι ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών.....	23
2.3.1 Σωματικές Ανάγκες.....	23
2.3.2 Ψυχολογικές/ Συναισθηματικές Ανάγκες.....	24
2.3.3 Οικονομικές Ανάγκες.....	24
2.3.4 Ανάγκες Πληροφόρησης.....	25
2.3.5 Θρησκευτικές/ Πνευματικές ανάγκες.....	26
2.4 Εργαλεία εκτίμησης αναγκών.....	27
2.5 Ο ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή.....	27
2.6 Συσχέτιση αναγκών υγείας και ποιότητας ζωής.....	28
Κεφάλαιο Τρίτο: Ποιότητα ζωής ογκολογικών ασθενών.....	30
3.1 Ιστορική εξέλιξη και έννοια της ποιότητας ζωής.....	30
3.2 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.....	31
3.3 Διαστάσεις της ποιότητας ζωής.....	31
3.3.1 Σωματική Διάσταση.....	32
3.3.2 Ψυχική Διάσταση.....	32
3.3.3 Κοινωνική Διάσταση.....	33
3.4 Ποιότητα ζωής και καρκίνος.....	33

3.5 Προσδιοριστικοί παράγοντες υγείας και ποιότητας ζωής	34
3.6 Μέτρηση της ποιότητας ζωής.....	35
3.7 Εργαλεία εκτίμησης ποιότητας ζωής.....	35
3.8 Πλεονεκτήματα εκτίμησης ποιότητας ζωής	36
Κεφάλαιο Τέταρτο: Μεθοδολογία της έρευνας	38
4.1 Σκοπός της έρευνας	38
4.2 Ερευνητικά ερωτήματα	38
4.3 Δείγμα της έρευνας	38
4.4 Δεοντολογία της έρευνας	40
4.5 Στατιστική ανάλυση	40
Κεφάλαιο Πέμπτο: Αποτελέσματα	42
5.1 Γενικά χαρακτηριστικά των ασθενών της μελέτης	42
5.2 Εκτίμηση Αναγκών (Κλίμακα NEQ) & Ποιότητας Ζωής (Κλίμακα SF36).....	46
Κεφάλαιο Έκτο: Συζήτηση	57
6.1 Σύνοψη ευρημάτων	57
6.2 Βιβλιογραφική σύνδεση	59
6.2.1 Ανάγκες ασθενών.....	60
6.2.2 Ποιότητα ζωής ασθενών	61
6.2.3 Ανάγκες & Ποιότητα ζωής ασθενών	62
6.3 Περιορισμοί έρευνας & προτάσεις	63
6.4 Συμπεράσματα.....	63
Βιβλιογραφία	65
Παράρτημα 1	76
Ερωτηματολόγια.....	76
Παράρτημα 2	84
Άδειες νοσοκομείων	84

Πρόλογος

Ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των κυττάρων λόγω βλάβης στην κωδικοποίηση του DNA και διαταραχή της διαδικασίας της κυτταροδιαίρεσης καθώς και από μετάσταση των καρκινικών κυττάρων σε διάφορους ιστούς στο σώμα (Κόντου και συν. 2010). Είναι υπεύθυνος για εκατομμύρια θανάτους παγκοσμίως. Υπάρχουν πάνω από 200 διαφορετικά είδη καρκίνου, τα οποία δεν αντιμετωπίζονται όλα με τον ίδιο τρόπο. Παρά την πρόοδο στην πρόληψη, διάγνωση αλλά και θεραπεία αυτής της δυσίαστης κατηγορίας νοσημάτων, ο αριθμός των ατόμων με καρκίνο συνεχίζει να αυξάνεται. Οι ασθενείς με καρκίνο έχουν να αντιμετωπίσουν όχι μόνο τη νόσο, αλλά και ότι συνεπάγεται με εκείνη: συμπτώματα, ανεπιθύμητες ενέργειες από την θεραπεία, οικονομικά προβλήματα, εργασιακά προβλήματα, κοινωνικά προβλήματα κλπ. Όλοι αυτοί οι παράγοντες κάνουν τους ασθενείς πιο ευάλωτους και επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Η επιβίωση, ως μοναδικός στόχος της θεραπευτικής αξιολόγησης, δεν είναι πλέον επαρκής και η ποιότητα ζωής αποτελεί σημαντική παράμετρο για τον ασθενή με καρκίνο (Üstündağ & Zencirci 2014).

Οι ασθενείς με καρκίνο εμφανίζουν πολλαπλά συμπτώματα όπως πόνος, δύσπνοια, κόπωση, κατάθλιψη και γνωστική εξασθένηση. Αυτά τα συμπτώματα βλάπτουν την καθημερινή λειτουργία των ασθενών και την ποιότητα ζωής τους, συμπτώματα που μπορούν να αντιμετωπιστούν επαρκώς, υποβαθμίζονται συχνά. Ένα σημαντικό εμπόδιο για την επαρκή θεραπεία των συμπτωμάτων είναι η ελλιπής αξιολόγηση αυτών. Η χρήση απλών κλιμάκων μέτρησης βελτιώνει σημαντικά τη διαδικασία αξιολόγησης των συμπτωμάτων, βοηθά στην άμεση επιλογή θεραπείας και παρέχει πληροφορίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.

Λόγω της προόδου των διαγνωστικών μεθόδων και των εξελίξεων των θεραπειών, υπάρχει αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των ογκολογικών ασθενών. Ως αποτέλεσμα, το ενδιαφέρον των επιστημόνων υγείας κατευθύνεται στη διερεύνηση των επιπτώσεων που επιφέρει η νόσος στην ποιότητα ζωής των ασθενών και τον βαθμό ικανοποίησής τους από την παρεχόμενη φροντίδα. Η εκτίμηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών είναι μία σύνθετη αναζήτηση, η οποία διερευνά την ποιότητα ζωής τους παράλληλα με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας (Wen & Gustafson 2004). Η εκτίμηση των αναγκών των ασθενών με καρκίνο είναι σημαντική επειδή: πρώτον, επιτρέπει την άμεση αξιολόγηση των αναγκών, όπως την αντιλαμβάνονται οι ασθενείς, δεύτερον, επιτρέπει την αναγνώριση του μεγέθους των αναγκών με συνέπεια την ιεράρχηση αυτών, και τρίτον, αναγνωρίζει τις ομάδες υψηλού κινδύνου συμβάλλοντας στην πρόληψη διαμέσου της κατάλληλης και πρώιμης παρέμβασης (Πολυκανδριώτη και συν 2010). Αποτελεί επίσης σημαντικό στοιχείο στο κομμάτι της θεραπείας και της πρόγνωσης των ογκολογικών ασθενών. Η αυστηρή και συστηματική αξιολόγηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών είναι το κρίσιμο βήμα για την ολοκληρωμένη φροντίδα, με επίκεντρο τον ασθενή.

Κεφάλαιο Πρώτο:

Βασικές γνώσεις για τον καρκίνο

1.1 Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί ουσιαστικά μία σύνθετη ομάδα νοσημάτων, η οποία χαρακτηρίζεται από μη ελεγχόμενη ανάπτυξη και εξάπλωση μη φυσιολογικών κυττάρων (American Cancer Society 2020). Ο καρκίνος εκδηλώνεται με διαφορετικούς τρόπους, ανάλογα με το σύστημα του οργανισμού που προσβάλλεται και το είδος των κυττάρων από τα οποία προέρχεται. Η νόσος αυτή μπορεί να προσβάλλει οποιοδήποτε άτομο, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, εθνικότητας ή γεωγραφικής προέλευσης. Ο καρκίνος είναι γενετικό νόσημα: προκύπτει από παθολογικές μεταβολές στις πληροφορίες του DNA. Είναι αποτέλεσμα μετάλλαξης των φυσιολογικών κυττάρων σε παθολογικά, ανώμαλα κύτταρα, τα οποία πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα και εξαπλώνονται στον οργανισμό (Alberts et al. 2016). Είναι δυνατόν να προσβάλλουν οποιοδήποτε όργανο ή ιστό οργανισμού.

Πολλοί καρκίνοι σχηματίζουν συμπαγείς όγκους, οι οποίοι είναι μάζες ιστού. Οι καρκίνοι του αίματος, όπως λευχαιμίες, γενικά δεν σχηματίζουν συμπαγείς όγκους (National Cancer Institute 2020). Οι όγκοι (ή αλλιώς νεοπλάσματα) χαρακτηρίζονται ως αυτόνομοι ιστοί λόγω των ιδιοτήτων τους, καθώς αυξάνονται με ρυθμό που δεν συνάδει με τις απαιτήσεις του οργανισμού, λειτουργούν ανεξάρτητα από τους σύνθετες ομοιοστατικούς μηχανισμούς ελέγχου, έχουν κάποιες κοινές ιδιότητες με τα μητρικά κύτταρα από τα οποία προέρχονται, αλλά διαφέρουν όσον αφορά το μέγεθος και το σχήμα, δεν προσφέρουν κάτι στον οργανισμό, ενώ σε μερικές περιπτώσεις προκαλούν ακόμη και βλάβες (Lemone et al. 2014). Οι όγκοι δεν είναι εξ' ολοκλήρου αυτόνομοι καθώς χρειάζονται αιμάτωση, ώστε να λαμβάνουν τις απαραίτητες για την ανάπτυξη τους θρεπτικές ουσίες και οξυγόνο. Οι όγκοι ανάλογα με τη συμπεριφορά τους ταξινομούνται σε καλοήθεις και κακοήθεις όγκοι. Οι καρκινικοί όγκοι είναι κακοήθεις, γεγονός που σημαίνει ότι μπορούν να εξαπλωθούν ή να διεισδύουν σε κοντινούς ιστούς (National Cancer Institute 2020). Τα κακοήθη καρκινικά κύτταρα με αυτή τη διεισδυτική ικανότητα μπορεί να εγκαταλείψουν τον πρωτοπαθή όγκο, να εισέλθουν στην κυκλοφορία του αίματος ή στα λεμφαγγεία και να σχηματίσουν δευτεροπαθείς όγκους, ή αλλιώς μεταστάσεις, σε άλλες θέσεις του σώματος (Alberts et al. 2016). Αντιθέτως, οι καλοήθεις όγκοι δεν εξαπλώνονται ή εισβάλλουν σε κοντινούς ιστούς και δεν μεγαλώνουν όταν αφαιρούνται (National Cancer Institute 2020).

1.2 Παράγοντες κινδύνου

Μεταλλάξεις που οδηγούν σε καρκίνο μπορεί να προκληθούν από αλληλεπίδραση μεταξύ ενός εξωτερικού παράγοντα και του DNA ενός ατόμου. Οι καρκινογόνοι παράγοντες μπορεί να είναι είτε φυσικοί όπως η υπεριώδης ακτινοβολία και η ιοντίζουσα ακτινοβολία είτε χημικοί όπως συστατικά καπνού, αμιάντου και αφλατοξινών, είτε μολυσματικοί, όπως ορισμένοι ιοί (π.χ. HPV), βακτήρια και παράσιτα (Tomasetti & Vogelstein 2017). Περίπου οι μισοί από τους καρκίνους οφείλονται σε άγνωστους παράγοντες κινδύνου ή καρκινογόνα. Πολλά προκύπτουν από αυθόρμητες μεταλλάξεις κατά τη διάρκεια της συνεχούς διαίρεσης των κυττάρων (Tomasetti & Vogelstein 2017). Ο καπνός διατίθεται σε πολλές μορφές και η χρήση του έχει από καιρό αποδειχθεί ότι προκαλεί πολλούς τύπους καρκίνων και άλλες σημαντικές μη μεταδοτικές ασθένειες. Το κάπνισμα του τσιγάρου προκαλεί τουλάχιστον 20 διαφορετικούς τύπους καρκίνου (International Agency for Research on Cancer 2012). Τουλάχιστον 1,3 δισεκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως κάνουν χρήση καπνού (Glynn et al. 2010). Μαζί, τσιγάρα και άλλα προϊόντα καπνού υπολογίζονται ότι προκαλούν 2,4 εκατομμύρια θανάτους από καρκίνο που σχετίζονται με τη χρήση καπνού παγκοσμίως ανά έτος (GBD 2018). Τα αλκοολούχα ποτά περιέχουν πολλές καρκινογόνες ενώσεις, αλλά η πλειοψηφία της σχέσης κινδύνου μεταξύ κατανάλωσης αλκοόλ και η ανάπτυξη καρκίνου είναι λόγω της αιθανόλης, η οποία μπορεί να ενισχύσει τη δράση άλλων καρκινογόνων και ο μεταβολισμός της τη μετατρέπει σε τοξικά χημικά που μπορούν να καταστρέψουν το DNA (Pflaum et al. 2016).

Το πρόγραμμα IARC Monographs έχει ταξινομήσει 11 μολυσματικούς παράγοντες, ή ομάδες σχετικών παραγόντων, ως καρκινογόνων για τον άνθρωπο (International Agency for Research on Cancer 2012). Αυτά περιλαμβάνουν, ένα βακτήριο, επτά ιούς και τρεις μακροπαρασίτες. Το βακτήριο είναι το *helicobacter pylori* (γαστρικός καρκίνος). Οι ιοί που θεωρούνται καρκινογόνοι είναι: οι ιοί ανθρώπινων θηλωμάτων (HPVs), 13 εκ των οποίων ταξινομούνται ως καρκινογόνοι, ο ιός της ηπατίτιδας Β (HBV) (ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα), ο ιός της ηπατίτιδας C (HCV) (ηπατοκυτταρικό καρκίνωμα, non-Hodgkin λέμφωμα), ο ιός Epstein-Barr (EBV) (ρινοφαρυγγικό καρκίνωμα, non-Hodgkin, Hodgkin), ο ιός έρπητα που σχετίζεται με το σάρκωμα Kaposi (KSHV) (Kaposi σάρκωμα), ο τύπος του ιού λεμφοτρόπου ανθρώπινου Τ κυττάρου (HTLV-1) (λευχαιμία ενηλίκων) και HIV-1 (Kaposi σάρκωμα, non-Hodgkin, Hodgkin). Οι μακροπαρασίτες είναι το *Schistosoma haematobium* (καρκίνος ουροδόχου κύστεως), το *Opisthorchis viverrini* (χολαγγειοκαρκίνωμα) και *Clonorchis sinensis* (χολαγγειοκαρκίνωμα). Κάθε ένα από αυτούς τους μολυσματικούς παράγοντες προκαλούν τουλάχιστον ένα τύπο καρκίνου, και κάποια προκαλούν διάφορους τύπους καρκίνου.

Η κύρια πηγή έκθεσης του ανθρώπου στην υπεριώδη ακτινοβολία είναι η ηλιακή ακτινοβολία. Πολλοί άνθρωποι είναι εκτεθειμένοι με τη χρήση συσκευών μαυρίσματος (λάμπες μαυρίσματος, σολάριουμ) που είναι τεχνητές πηγές υπεριώδους ακτινοβολίας. Η ιοντίζουσα ακτινοβολία περιλαμβάνει τις ακτίνες Χ και Γ. Οι μηχανισμοί με τους οποίους η ακτινοβολία μπορεί να προκαλέσει καρκινογόνες αλλαγές περιλαμβάνουν

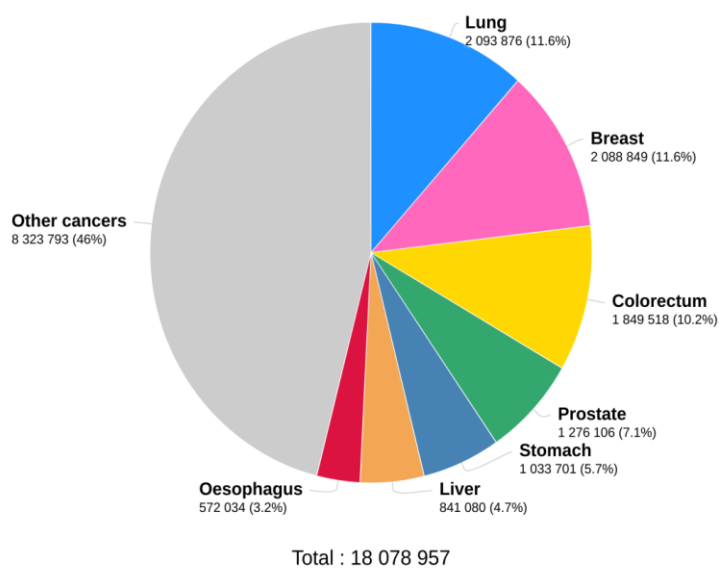
μεταλλάξεις, αλλαγές στη δομή των γονιδίων ή των χρωμοσωμάτων (Santivasi & Xia 2014). Η διατροφή αποτελεί άλλον ένα παράγοντα κινδύνου. Ιδιαίτερα, ο υψηλός δείκτης μάζας σώματος, η χαμηλή πρόσληψη φρούτων και λαχανικών, η έλλειψη σωματικής δραστηριότητας αποτελούν σημαντικό κίνδυνο για την ανάπτυξη καρκινογένεσης (Mentella et al. 2019).

Άλλοι παράγοντες είναι η μόλυνση του αέρα, που προκύπτει από τους ατμοσφαιρικούς ρύπους, την καύση καυσίμου μεταφοράς, τη βιομηχανική δραστηριότητα κλπ. (Turner et al. 2017). Το νερό, είτε πόσιμο είτε μη, μπορεί να μολυνθεί από καρκινογόνες ουσίες ή από ανθρώπινους ρύπους. Το πιο σημαντικό στοιχείο για την έκθεση σε ρύπο νερού και τον κίνδυνο καρκίνου είναι το αρσενικό σε πόσιμο νερό, το οποίο έχει συσχετιστεί με κίνδυνο καρκίνου της ουροδόχου κύστεως (Baris et al. 2016). Η μόλυνση του εδάφους μπορεί να είναι παράγοντας κινδύνου για τον καρκίνο επειδή καρκινογόνοι παράγοντες υπάρχουν στο έδαφος, είτε φυσικά είτε ως αποτέλεσμα ανθρώπινων δραστηριοτήτων, μπορεί να εισπνέεται (π.χ. αμίαντος), ή να απορροφάται μέσω της τροφικής αλυσίδας, ως συνέπεια αυτών η απελευθέρωση από το έδαφος τόσο στα υπόγεια όσο και τα επιφανειακά ύδατα. Οι κύριοι ρυπαντές είναι τα βαρέα μέταλλα, ορυκτέλαια και οι αρωματικοί υδρογονάνθρακες (Landrigan et al. 2015). Άλλος ένας παράγοντας κινδύνου είναι το βεβαρυμμένο σε καρκινογόνες ουσίες εργασιακό περιβάλλον (Siemiatycki et al. 2004). Οι κληρονομικές γενετικές μεταλλάξεις παίζουν σημαντικό ρόλο σε περίπου 5-10% όλων των καρκίνων. Ερευνητές έχουν συσχετίσει μεταλλάξεις σε συγκεκριμένα γονίδια με περισσότερο από 50 κληρονομικά σύνδρομα καρκίνου, τα οποία είναι διαταραχές που μπορεί να προδιαθέτουν σε άτομα να αναπτύξουν ορισμένους καρκίνους (National Cancer Institute 2020). Οι γενετικές εξετάσεις για κληρονομικά σύνδρομα καρκίνου μπορούν να δείξουν εάν ένα άτομο έχει μία από αυτές τις μεταλλάξεις. Επίσης μπορούν να δείξουν εάν ένα άτομο από μια οικογένεια που εμφανίζει συμπτώματα ενός τέτοιου συνδρόμου έχει μία από αυτές τις μεταλλάξεις. Ακόμα οι εξετάσεις αυτές μπορούν να δείξουν εάν μέλη της οικογένειας χωρίς προφανή ασθένεια έχουν κληρονομήσει την ίδια μετάλλαξη με ένα μέλος της οικογένειας που φέρει μια μετάλλαξη που σχετίζεται με καρκίνο (National Cancer Institute 2020).

1.3 Επιδημιολογία

Ο καρκίνος είναι μία πολλή συχνή ασθένεια. Σύμφωνα με έρευνα του Global Cancer Observatory το 2018, σε παγκόσμιο επίπεδο καταγράφηκαν 18.078.957 νέες περιπτώσεις καρκίνου, από τις οποίες τα 9.456.418 είναι άνδρες και τα 8.622.539 είναι γυναίκες. Οι πέντε πρώτοι καρκίνοι και στα δύο φύλα είναι ο καρκίνος του πνεύμονα (11,6%) του μαστού (11,6%), του παχέος εντέρου (10,2%), του προστάτη (7,1%) και του στομάχου (5,7%).

Estimated number of new cases in 2018, worldwide, all cancers, both sexes, all ages

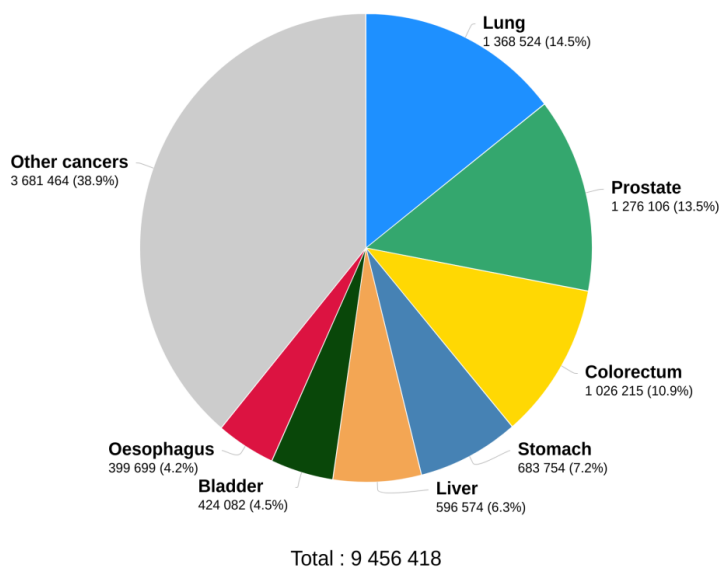


Data source: Globocan 2018
Graph production: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr>)

International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

Εικόνα 1. Data source: Globocan 2018

Estimated number of new cases in 2018, worldwide, males, all ages

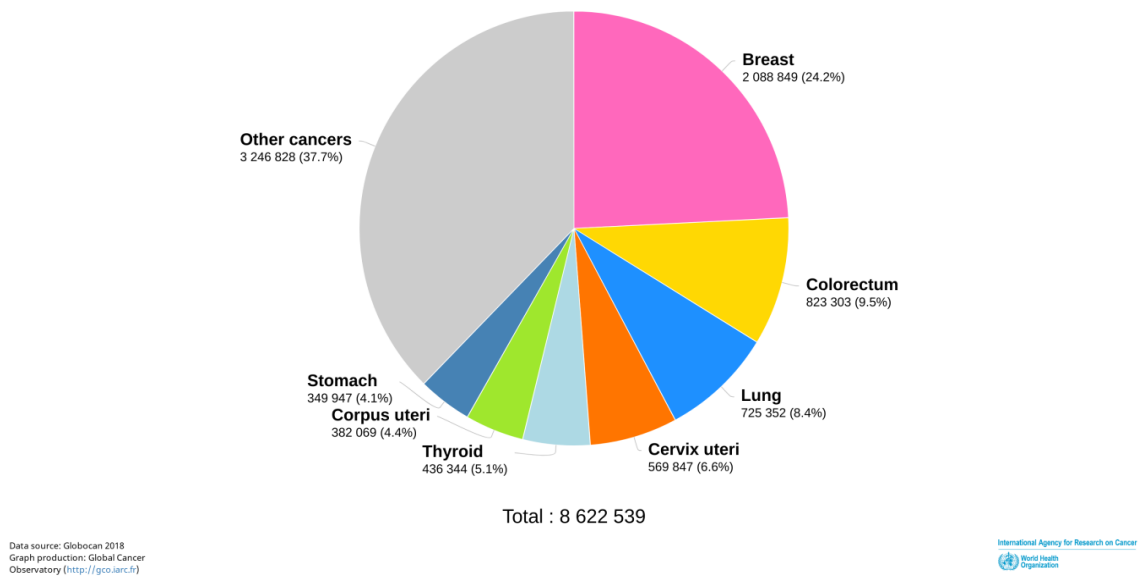


Data source: Globocan 2018
Graph production: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr>)

International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

Εικόνα 2. Data source: Globocan 2018

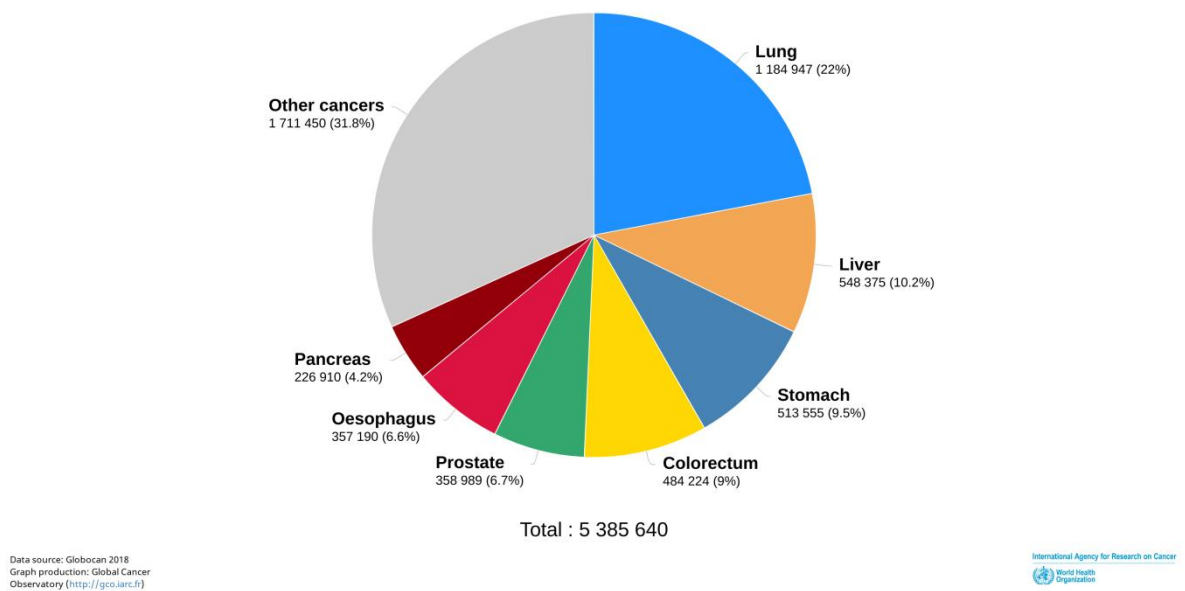
Estimated number of new cases in 2018, worldwide, females, all ages



Εικόνα 3. Data source: Globocan 2018

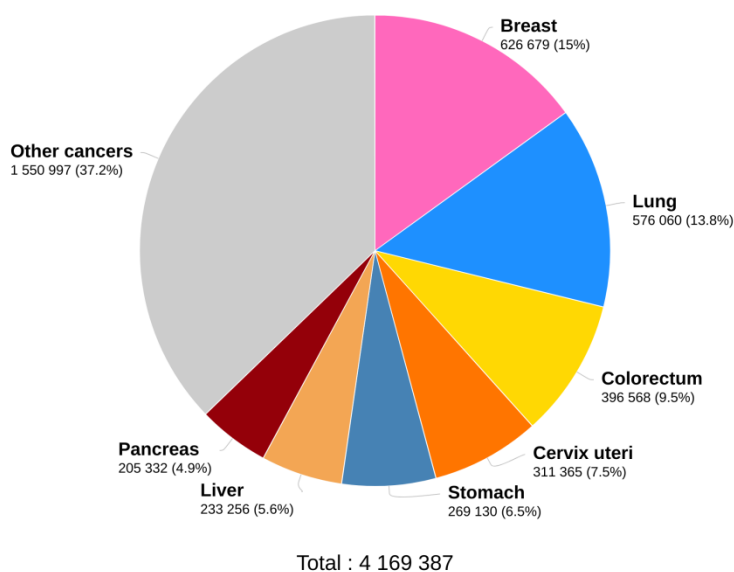
Οι θάνατοι από καρκίνο το 2018 και στα δύο φύλα ήταν σε 9.555.027 άτομα οι άντρες αποτελούσαν το 5.385.640 και οι γυναίκες το 4.169.387. Στους άνδρες ο πρώτος σε συχνότητα καρκίνος που επέφερε τον θάνατο ήταν ο καρκίνος του πνεύμονα με 22% ποσοστό, ενώ στις γυναίκες ο καρκίνος του μαστού με ποσοστό 15%.

Estimated number of deaths in 2018, worldwide, males, all ages



Εικόνα 4. Data source: Globocan 2018

Estimated number of deaths in 2018, worldwide, females, all ages



Data source: Globocan 2018
Graph production: Global Cancer
Observatory (<http://gco.iarc.fr>)

International Agency for Research on Cancer
World Health
Organization

Εικόνα 5. Data source: Globocan 2018

Σύμφωνα με τον Διεθνή Οργανισμό Έρευνας για τον Καρκίνο (International Agency for Research on Cancer-IARC) 2018, υπολογίζουν ότι το 2040 η ανάπτυξη των περιπτώσεων του καρκίνου θα αυξηθεί κατά 10.000.000 περίπου περιπτώσεις (Globocan 2018; IARC 2018).

1.4 Διάγνωση

Οι αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία του καρκίνου βασίζονται στα αποτελέσματα των ακριβών διαγνωστικών ευρημάτων από τη διεπιστημονική ομάδα. Ένα άτομο με καρκίνο τυπικά υποβάλλεται σε μια σειρά εξετάσεων για τον προσδιορισμό της θέσης, της έκτασης και του τύπου του όγκου. Τα διαγνωστικά μέσα είναι ανάγκη να εξατομικεύονται στον κάθε ασθενή περιλαμβάνοντας ένα πλήρες ιστορικό και κατάλληλα απεικονιστικά τεστ, παρεμβατικές διαδικασίες, εργαστηριακές εξετάσεις και παθολογική εξέταση του ιστού ή του αίματος. Παραδείγματα διαγνωστικών εξετάσεων αποτελούν οι εξετάσεις αίματος (βιοχημικές-γενικές αιματολογικές), η μέτρηση ειδικών καρκινικών δεικτών, όπως ο PSA, για τον προστάτη, η βιοψία, η ακτινογραφία, η μαγνητική τομογραφία, οι υπέρηχοι κλπ. (Erin et al. 2015; Lambie 2013). Ο νοσηλευτής πρέπει να προετοιμάσει τον ασθενή για κάθε εξέταση και διαδικασία και σωματικά και ψυχικά. Από τη στιγμή που η διάγνωση τίθεται, περαιτέρω διαγνωστικές εξετάσεις μπορεί να είναι αναγκαίες για την σταδιοποίηση του καρκίνου, που θα καθορίσει το κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα.

Βαθμός Κακοήθειας και Σταδιοποίηση

Με βάση τον βαθμό κακοήθειας (grading) αξιολογείται ο βαθμός διαφοροποίησης (επίπεδο λειτουργικής ωριμότητας) των καρκινικών κυττάρων και εκτιμάται ο ρυθμός ανάπτυξης με βάση τον αριθμό των μιτώσεων. Τα καρκινικά κύτταρα που είναι περισσότερο διαφοροποιημένα- με την έννοια ότι μοιάζουν αρκετά με τον ιστό από τον οποίο προέρχονται και επομένως παρουσιάζουν μικρότερο βαθμό κακοήθειας- ταξινομούνται ως βαθμού κακοήθειας (grade) 1 και σχετίζονται με καλύτερη πρόγνωση, ενώ για τα λιγότερο διαφοροποιημένα και πιο επιθετικά κακοήθη κύτταρα χρησιμοποιείται ο βαθμός κακοήθειας 4 (Lemone et al. 2014).

Η σταδιοποίηση περιγράφει την έκταση ή την εξάπλωση του καρκίνου τη στιγμή της διάγνωσης (American Cancer Society 2020). Η σωστή σταδιοποίηση είναι απαραίτητη για την βελτιστοποίηση της θεραπείας και της αξιολόγησης της πρόγνωσης. Οι γιατροί χρησιμοποιούν το σύστημα σταδιοποίησης που ονομάζεται TNM. Το σύστημα TNM αξιολογεί την ανάπτυξη και την εξάπλωση του καρκίνου με τρεις τρόπους: μέγεθος/ έκταση του πρωτογενούς όγκου (T), απουσία ή παρουσία περιφερειακής εμπλοκής των λεμφαδένων (N), και απουσία ή παρουσία μεταστάσεων. Μόλις προσδιοριστούν οι κατηγορίες T, N, M, ένα στάδιο εκχωρείται από 0, I, II, III, IV, όπου στο 0 είναι στάδιο in situ (στην αρχική θέση), στο στάδιο I είναι περιορισμένης έκτασης, ενώ στο στάδιο IV είναι πιο προχωρημένη η ασθένεια. Ωστόσο, ορισμένοι καρκίνοι δεν έχουν στάδιο IV (π.χ. όρχεις) και άλλοι (π.χ. λέμφωμα) έχουν εναλλακτικά συστήματα σταδιοποίησης (American Cancer Society 2020).

1.5 Θεραπεία

Οι διάφορες θεραπευτικές μέθοδοι εναντίον του καρκίνου στοχεύουν στην ίαση, στον έλεγχο της νόσου ή στην ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματά του. Οι στόχοι αυτοί ενδέχεται να αλληλοκαλύπτονται. Ο καρκίνος είναι δυνατόν να αντιμετωπιστεί με χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, βιοθεραπεία, φωτοδυναμική θεραπεία, μεταμόσχευση μυελού των οστών και βλαστοκυττάρων, ορμονοθεραπεία και συμπληρωματικές θεραπείες. Μετά τη διάγνωση του καρκίνου, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στη χειρουργική και φαρμακευτική θεραπεία. Οι στόχοι της θεραπείας είναι: α) η εξάλειψη του όγκου ή των κακοηθών κυττάρων, β) η πρόληψη της μετάστασης, γ) η μείωση της κυτταρικής ανάπτυξης και του μεγέθους του όγκου και δ), η προαγωγή των λειτουργικών ικανοτήτων και παροχή ανακούφισης από τον πόνο στους ασθενείς που δεν ανταποκρίθηκαν στη θεραπεία (Lemone et al. 2014).

Χειρουργική αντιμετώπιση: Η χειρουργική θεραπεία αποτελεί μία από τις κύριες μορφές θεραπευτικής αντιμετώπισης του καρκίνου. Η χειρουργική εκτομή εκτός από τη θεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την πρόληψη, τη διάγνωση, τη σταδιοποίηση του όγκου, την ανακούφιση των συμπτωμάτων στο τελευταίο στάδιο, ως υποστηρικτική τεχνική (Λαβδανίτη 2017).

Χημειοθεραπεία: Στην χημειοθεραπεία χρησιμοποιούνται κυτταροτοξικά φάρμακα. Η χημειοθεραπεία στον καρκίνο χρησιμοποιείται είτε με την προοπτική ίασης της νόσου,

εφόσον καταστρέφονται όλα τα καρκινικά κύτταρα οπότε το προσδόκιμο ζωής του ατόμου είναι ίδιο με εκείνου που δεν πάσχει από καρκίνο, είτε για τον έλεγχο της νόσου διαμέσου της επιβράδυνσης ή της διακοπής της εξέλιξης του κακοήθους όγκου με αποτέλεσμα την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Επίσης μπορεί να είναι ανακουφιστική για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου π.χ. δύσπνοια (Dougherty & Baley 2006).

Ακτινοθεραπεία: Η ακτινοθεραπεία αποτελεί σημαντική θεραπευτική επιλογή στην αντιμετώπιση του καρκίνου. Ποσοστό άνω των 50% ασθενών με καρκίνο υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία κάποια χρονική στιγμή κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους. Η αξία της ακτινοθεραπείας εντοπίζεται στη δυνατότητα τοπικού ελέγχου της νόσου. Η χορήγηση ακτινοθεραπείας στοχεύει είτε στην ίαση, είτε στην παρηγορητική θεραπεία, ή στην συμπλήρωση της ήδη χορηγούμενης αγωγής. Η επιτυχία της εξαρτάται από το μέγεθος της καρκινικής μάζας, από την ευαισθησία του όγκου στην ακτινοβολία, καθώς και από την αντοχή των παρακείμενων ιστών (Faithfull 2009).

Βιοθεραπεία: Η βιοθεραπεία τροποποιεί τη βιολογική διαδικασία που έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση κακοήθων κυττάρων, κατά κύριο λόγο με ενίσχυση της ανοσοποίησης του ίδιου του οργανισμού. Η ανάπτυξη αυτής της μορφής θεραπείας βασίζεται στη θεωρία της ανοσοεπαγρύπνισης.

Φωτοδυναμική θεραπεία (PDT): είναι μια μέθοδος αντιμετώπισης ορισμένων μορφών επιφανειακών όγκων.

Μεταμόσχευση μυελού των οστών και αρχέγονων κυττάρων: Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών αποτελεί μια καθιερωμένη μέθοδο θεραπείας που στοχεύει στην ενεργοποίηση του μυελού των οστών όταν δεν είναι πλέον λειτουργικός ή στην «αντικατάσταση» αυτού. Η μεταμόσχευση γίνεται με ενδοφλέβια έγχυση κυττάρων από τον μυελό των οστών του δότη. Συνήθως χρησιμοποιείται στις λευχαιμίες αλλά και σε άλλες μορφές καρκίνου, όπως το μελάνωμα και ο καρκίνος των όρχεων. Η μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων συνιστάται στην αφαίρεση των αρχέγονων κυττάρων που κυκλοφορούν στο περιφερικό αίμα και στην επαναχορήγηση τους στον ασθενή μετά από χημειοθεραπεία με χρήση αυξημένων δόσεων φαρμάκων. Σε σχέση με την μεταμόσχευση μυελού των οστών αυτή έχει λιγότερες παρενέργειες, μικρότερο κόστος, και βραχύτερη νοσηλεία (Lemone et al. 2014).

Συμπληρωματικές θεραπείες: Αναφέρονται σε θεραπευτικές μεθόδους που επιλέγουν οι ασθενείς συμπληρωματικά στη φαρμακευτική αγωγή. Οι πιο κοινές συμπληρωματικές θεραπείες για τον καρκίνο είναι τα βότανα, τα διατροφικά συμπληρώματα, τα διατροφικά σχήματα, οι ασκήσεις πνεύματος και σώματος, και διάφορες άλλες ποικίλες θεραπείες (αρωματοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, κλπ.) (Lemone et al. 2014).

1.6 Πρόληψη

Η πρόληψη του καρκίνου περιλαμβάνει τρία επίπεδα. Πρώτον, η πρωτογενής πρόληψη, η οποία αποσκοπεί στη λήψη μέτρων που έχουν ως στόχο την αποφυγή έναρξης παθολογικών διαδικασιών που οδηγούν στην εμφάνιση της νόσου, όπως η

σωστή ενημέρωση, ο εμβολιασμός κλπ. Δεύτερον, η δευτερογενής πρόληψη, που περιλαμβάνει την πρώιμη ανίχνευση και θεραπεία υποκλινικής νόσου στα άτομα που δεν εμφανίζουν σημεία ή συμπτώματα κακοήθειας, όπως το τεστ-ΠΑΠ και οι μαστογραφίες κλπ. Τέλος, η τριτογενής πρόληψη είναι η διαχείριση της νόσου με την ελπίδα της αποτροπής της προόδου, της επανεμφάνισης ή των επιπλοκών, όπως η παρακολούθηση για επανεμφάνιση ή έγκαιρη ανίχνευση δευτεροπαθών όγκων (Λαβδανίτη 2017). Η πρώιμη διάγνωση και θεραπεία θεωρούνται ότι είναι οι πιο σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την πρόγνωση των ασθενών που έχουν προσβληθεί από καρκίνο. Ωστόσο, πολλά άτομα δεν προσέρχονται στις υπηρεσίες υγείας εγκαίρως, ώστε να καταστεί δυνατή η πρώιμη διάγνωση και θεραπεία λόγω άρνησης, φόβου, άγχους, φόβου στιγματισμού ή απουσίας ειδικών πρώιμων σημείων, όπως ο πόνος ή η απώλεια βάρους (τα οποία συνήθως εμφανίζονται όψιμα στην πορεία της νόσου), για το λόγο αυτό, ο προληπτικός έλεγχος με εξετάσεις όπως η μαστογραφία, η μέτρηση του PSA κ.α. μπορεί να αποδειχθεί σωτήριος.

Ο Ευρωπαϊκός Κώδικας Κατά του Καρκίνου (European Code Against Cancer) αποτελεί μια πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής επιτροπής που είχε ως σκοπό την ενημέρωση των πολιτών σχετικά με τα μέτρα που πρέπει να λάβουν, ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος του καρκίνου. Ο Ευρωπαϊκός Κώδικας Κατά του Καρκίνου περιλαμβάνει 12 τρόπους για να μειωθεί ο κίνδυνος του καρκίνου (International Agency for Research on Cancer 2016):

1. Μην καπνίζετε. Μην χρησιμοποιείτε καπνικά προϊόντα.
2. Απαγορεύστε το κάπνισμα στο χώρο σας. Υποστηρίξτε την πολιτική απαγόρευσης του καπνίσματος στην εργασία σας.
3. Διατηρήστε το σωστό σωματικό βάρος.
4. Εντάξτε τη σωματική άσκηση στην καθημερινότητα σας.
5. Υιοθετήστε υγιεινή διατροφή:
 - Τρώτε πολλά προϊόντα ολικής άλεσης, όσπρια, λαχανικά και φρούτα.
 - Περιορίστε τις τροφές που είναι πλούσιες σε θερμίδες (τροφές με υψηλή περιεκτικότητα σε ζάχαρη ή λιπαρά) και αποφεύγετε τα σακχαρούχα ποτά. Αποφεύγετε το επεξεργασμένο κρέας.
 - Περιορίστε το κόκκινο κρέας και τις τροφές με υψηλή περιεκτικότητα σε αλάτι.
6. Εάν πίνετε αλκοολούχα ποτά περιορίστε την κατανάλωση τους. Είναι καλύτερα για την πρόληψη του καρκίνου να μην πίνετε αλκοόλ.
7. Αποφεύγετε την υπερβολική έκθεση στον ήλιο, ιδίως των παιδιών. Χρησιμοποιείτε μέσα προστασίας από τον ήλιο. Μην χρησιμοποιείται συσκευές μαυρίσματος.
8. Προστατευθείτε από καρκινογόνες ουσίες στον τόπο εργασίας ακολουθώντας τις οδηγίες ασφάλειας και υγιεινής.
9. Εξετάστε αν εκτίθεστε σε ακτινοβολία από φυσικά υψηλά επίπεδα ραδονίου στο σπίτι σας. Λάβετε μέτρα για να σημειώσετε τα υψηλά επίπεδα ραδονίου.
10. Για τις γυναίκες:

- Ο θηλασμός μειώνει τον κίνδυνο καρκίνου του μαστού. Αν μπορείτε θηλάστε το μωρό σας.
 - Η ορμονοθεραπεία της εμμηνόπαυσης (HRT) αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης ορισμένων μορφών καρκίνου. Περιορίστε την χρήση της ορμονοθεραπείας.
11. Διασφαλίστε τη συμμετοχή των παιδιών σας σε προγράμματα εμβολιασμού:
- Κατά της ηπατίτιδας Β (για τα νεογέννητα).
 - Κατά του ιού των ανθρώπινων θηλωμάτων (HPV).
12. Λάβετε μέρος σε οργανωμένα προγράμματα προ συμπτωματικού ελέγχου:
- Για τον καρκίνο του εντέρου (άνδρες και γυναίκες).
 - Για τον καρκίνο του μαστού (γυναίκες).
 - Για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας (γυναίκες) (IARC 2016).

Κεφάλαιο Δεύτερο: Ανάγκες υγείας ογκολογικών ασθενών

2.1 Ο ορισμός «ανάγκη»

Με την πάροδο του χρόνου, το ενδιαφέρον των ειδικών στον χώρο της υγείας στρέφεται όλο και περισσότερο στη διενέργεια μελετών που αφορούν την ικανοποίηση των ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα. Το γεγονός ότι οι ογκολογικοί ασθενείς αποτελούν μια ιδιαίτερη ομάδα ασθενών που χρήζουν ειδικής θεραπευτικής αντιμετώπισης και ψυχολογικής υποστήριξης και έχουν αυξημένες απαιτήσεις και προσδοκίες από το σύστημα υγείας, καθιστά αναγκαία την εκπόνηση ερευνών που εστιάζουν στην ικανοποίηση αυτών (Πίνη και συν 2011).

Ο ορισμός «ανάγκη» αποτελεί μια δυναμική, πολυσύνθετη έννοια, που υπόκειται σε εναλλαγές με την εξέλιξη της νόσου και σε γεωγραφικές διακυμάνσεις ανάλογες με την πνευματική καλλιέργεια ή την πολιτισμική παράδοση των ατόμων (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος 2013). Η πολυπλοκότητα της έννοιας της ανάγκης σε συνδυασμό με τις μεγάλες διαφορές στην περιγραφή των αναγκών μεταξύ των πληθυσμών δεν επιτρέπουν τόσο την δημιουργία ενός κοινά αποδεκτού ορισμού σε παγκόσμια κλίμακα όσο και την χάραξη μιας κοινής παγκόσμιας πολιτικής (Πολυκανδριώτη & Κουτελέκος 2013).

2.1.1 Ιεράρχηση αναγκών κατά Maslow

Η νοσηλευτική ενδιαφέρεται άμεσα για τις βιολογικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ατόμου. Ο Abraam Maslow (1943) ανέπτυξε την κλίμακα ιεράρχησης βασικών αναγκών η οποία χρησιμοποιείται για τον καθορισμό των αναγκών του ατόμου σε μια δεδομένη στιγμή. Ορισμένες ανάγκες καλύπτονται από το ίδιο το άτομο, ενώ άλλες με την αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους. Ο Maslow υποστήριξε ότι οι ανθρώπινες ανάγκες οργανώνονται με την ιεράρχηση των δυνατοτήτων: οι ανώτερες εμφανίζονται μόλις ικανοποιηθούν οι κατώτερες. Όταν κάποιος βρίσκεται στο ανώτερο επίπεδο αναγκών αυτό είναι θετικό για την ανάπτυξη και την υγεία οργανικά και ψυχολογικά. Ζει περισσότερα χρόνια, αρρωσταίνει λιγότερο, κοιμάται και τρώει καλύτερα. Ένα πιθανό συμπέρασμα είναι ότι το άτομο που νιώθει αυτοπραγμάτωση, πετυχαίνει μια υψηλή ικανοποιητική ποιότητα ζωής, που εκτείνεται από το ίδιο το άτομο μέχρι την κοινωνία. Η ιεράρχηση των αναγκών δεν είναι απλή. Κάθε άτομο ιεραρχεί τις ανάγκες του με διαφορετικό τρόπο. Η ανάγκη που έχει ικανοποιηθεί από καιρό μπορεί να αποκτήσει χαμηλή αξία. Ένα άτομο που δεν στερήθηκε ποτέ κάποια συγκεκριμένη ανάγκη δεν τη θεωρεί σημαντική. Αν παρουσιαστούν δύο ανάγκες, ο άνθρωπος πιθανότατα θα θέλει να ικανοποιήσει πρώτα τη πιο βασική. Οι κατηγοριοποιήσεις των αναγκών έχει ως εξής (Κοτσαγιώργη & Λυμπέρτη 2011):

Βιολογικές Ανάγκες: Είναι οι βασικές ανάγκες που αποτελούν τη βάση της πυραμίδας, όπως είναι για τη διατήρηση της ζωής, το νερό, η τροφή, το οξυγόνο, την αποβολή άχρηστων ουσιών, τη σεξουαλικότητα και την ανάπαυση.

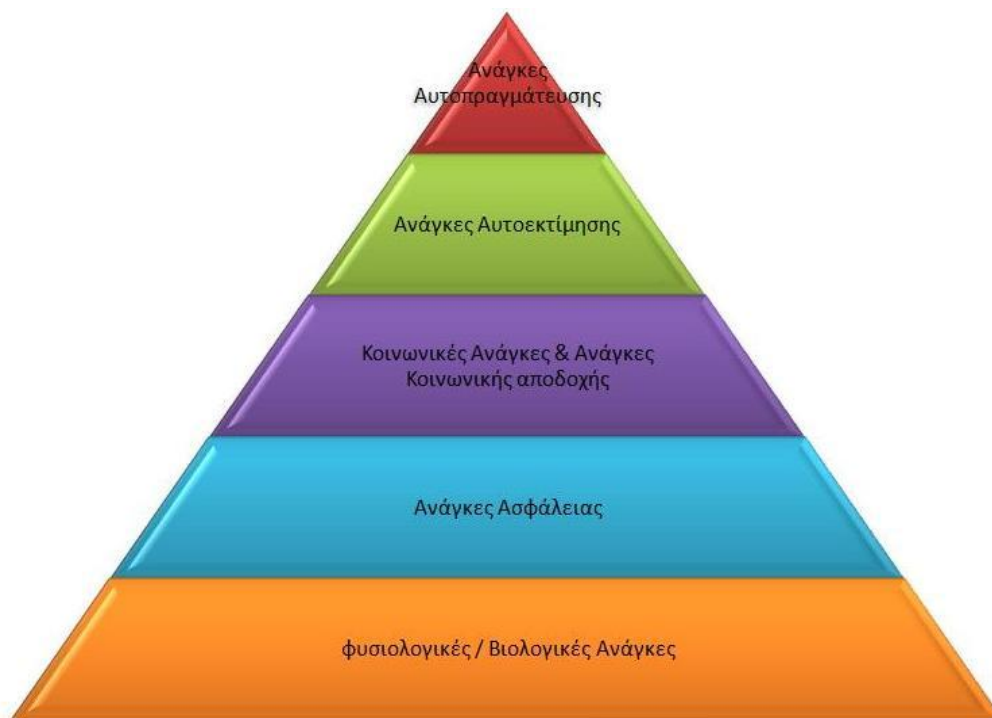
Ανάγκη για Ασφάλεια και Προστασία: Περιέχουν φυσικά και συναισθηματικά στοιχεία. Η φυσική ασφάλεια σημαίνει προστασία του ατόμου από δυνητικές ή πραγματικές βλάβες. Η συναισθηματική ασφάλεια και προστασία συνεπάγεται εμπιστοσύνη στους άλλους και απελευθέρωση από φόβο, άγχος, και ανησυχία.

Ανάγκη για Κατανόηση και Αποδοχή: Η ανάγκες αυτές αποτελούν ανάγκες υψηλότερου επιπέδου. Η μη ικανοποίηση αυτών οδηγεί σε βίωση αισθημάτων μοναξιάς και φυσικής ή συναισθηματικής απομόνωσης, άγχους και κατάθλιψης ή αντίθετα υπερβολικών απαιτήσεων και επιθετικότητας.

Ανάγκη για Αυτοεκτίμηση: Είναι η ανάγκη του ατόμου να πιστεύει στις δυνάμεις του, να έχει την αίσθηση της υπεροχής και της αξιοπρέπειας. Ο αυτοσεβασμός και η εμπιστοσύνη ότι μπορεί να ενεργεί ανεξάρτητα, η επίτευξη των προσωπικών και επαγγελματικών στόχων, δεξιοτήτων και γνώσεων ολοκληρώνουν την έννοια της αυτοεκτίμησης.

Ανάγκη για Αυτοπραγμάτωση: Η ανάγκη του ατόμου να φθάσει στο μέγιστο δυναμικό του, μέσω της πλήρους δυνατής ανάπτυξης των προσωπικών ικανοτήτων. Τα άτομα που αισθάνονται αυτοπραγμάτωση, είναι πιο ικανά να ξεχωρίζουν τον πραγματικό κόσμο, είναι δημιουργικά, αισθάνονται άνετα με το άγνωστο και αυτό τους εκλύει. Καθώς αποδέχονται και προσαρμόζονται στις αδυναμίες τους, τηρούν λιγότερο αμυντική και προσποιητή στάση. Αισθάνονται ενοχές όταν δεν επιδιώκουν να βελτιώσουν τις αδυναμίες τους, τις προκαταλήψεις, τη ζήλεια, το φθόνο και τα άλλα ανθρώπινα ελαττώματα. Διαθέτουν αυτόνομο κώδικα ηθικής, αλλά είναι άκρως ηθικά άτομα, προβαίνοντας σε συμβιβασμούς στα μη σημαντικά ζητήματα.

Η κλίμακα του Maslow δεν αποτελεί μια εξειδικευμένη θεωρία παροχής νοσηλευτικής φροντίδας, όμως αποτελεί χρήσιμο εργαλείο όσον αφορά την πολυεπίπεδη κατανόηση και αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών.



Εικόνα 6. Source: 4economist-WordPress.com

Από τους ποικίλους ορισμούς της βιβλιογραφίας για την έννοια «ανάγκη», προτείνεται και χρησιμοποιείται, ως μια οριζόμενη δομή από τον ασθενή, μια κατάσταση υποκειμενικής αίσθησης, που εστιάζει στην σπουδαιότητα της αυτό-αξιολόγησης του και κυρίως στην επιθυμία του να λάβει υποστήριξη από την παρεχόμενη φροντίδα, για ένα πρόβλημα που βιώνει (Κωνσταντινίδης 2017). Επειδή οι προσδιοριστές της υγείας είναι πολυάριθμοι, η έννοια ανάγκες υγείας (health needs) μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων, όπως είναι η ατομική υγεία, η κατοικία, η εκπαίδευση, η εργασία και η οικονομική κατάσταση (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014). Στην καθημερινή πρακτική δεν θα πρέπει να συγχέονται οι έννοιες πρόβλημα (problem) και ανάγκη στους ογκολογικούς ασθενείς. Για παράδειγμα, ένας ασθενής μπορεί να αντιλαμβάνεται ότι έχει ένα πρόβλημα, όπως η αλωπεκία, αλλά μπορεί να το υπομένει και να το αποδέχεται ως μια ανεπιθύμητη ενέργεια προς αντιμετώπιση (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014). Ακόμα θα πρέπει να γίνει γνωστή η διαφορά μεταξύ ανάγκης, ζήτησης (demand) (τι θα ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν οι ασθενείς ή θα επιθυμούσαν να χρησιμοποιήσουν σε ένα δωρεάν σύστημα υγείας) και προσφοράς (supply) (τι παρέχεται στην πράξη) (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014). Εάν προκύψει η αλληλοκάλυψη των τριών τότε έχουμε το βέλτιστο στην παροχή φροντίδας.

2.2 Η εκτίμηση αναγκών υγείας

Οι ανάγκες των ασθενών προκειμένου να ικανοποιηθούν, θα πρέπει πρώτα να εκτιμηθούν. Πρωταρχικός στόχος για την ποιοτική φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και την ικανοποίηση των αναγκών υγείας εκείνου, δεν αποτελεί απλά μια καταγραφή των αναγκών υγείας. Θα πρέπει να γίνει εκτίμηση αυτών και στη συνέχεια να γίνουν οι

ανάλογες παρεμβάσεις για την παροχή καλύτερης φροντίδας των ασθενών. Συνήθως, οι ανάγκες που χρειάζονται εξειδικευμένη φροντίδα είναι αποτελέσματα προβλημάτων, τα οποία έχουν σχέση είτε με την κατάσταση υγείας του ατόμου ή που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Osse et al. 2000).

Η εκτίμηση των αναγκών υγείας (needs assessment management) είναι η στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί (Sanson-Fisher et al. 2000). Η έγκαιρη, συνεχής, συστηματική και ακριβής αξιολόγηση των αναγκών και της ικανοποίησης των ασθενών είναι βασικό σημείο για την εφαρμογή ολιστικών σχεδίων φροντίδας που βοηθά στην αντιμετώπιση των ανεκπλήρωτων αναγκών των ασθενών και την διαχείριση του αυξημένου ιατρικού κόστους μακροπρόθεσμα. Επίσης καθορίζει τις ανάγκες όπου οι ασθενείς θεωρούν ως σημαντικές και άμεσες, επισημαίνουν σημάδια ανεπαρκούς εκτίμησης από τους επαγγελματίες υγείας και συμβάλλουν στην τήρηση της θεραπείας και ικανοποίηση της φροντίδας (Konstandinidis et al. 2019).

Κατά την αξιολόγηση, καταγράφονται συχνά ανικανοποίητες ανάγκες (unmet needs), οι οποίες προκύπτουν όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους και της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία (Κηροπούλου 2019). Η μη αναγνώριση των ανικανοποίητων αναγκών και η συνεχιζόμενη παρουσία τους έχει συσχετιστεί με κακή γνωστική λειτουργία του ασθενούς, σωματική νοσηρότητα, γενικευμένο άγχος και συναισθηματική δυσφορία, μείωση της ικανοποίησης του και επιδείνωση της ποιότητας ζωής του (Κηροπούλου 2019).

Οι ανικανοποίητες ανάγκες υγείας και τα διάφορα προβλήματα των ασθενών με καρκίνο συχνά μεταβάλλονται σε συχνότητα, ένταση, βαθμό δυσφορίας που προκαλούν και στην ανταπόκρισή του στη θεραπεία (Κωνσταντινίδης 2017). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής, την καθημερινή λειτουργικότητα, και την έκβαση της νόσου. Παράλληλα ενδέχεται να σχετίζονται με πολλούς άλλους παράγοντες, για παράδειγμα το είδος και το στάδιο του καρκίνου, η ηλικία, το φύλο, η επάρκεια εκπαιδευμένων στην ογκολογία επαγγελματιών υγείας. Τέλος, είναι εξίσου σημαντική η γνώμη του ασθενή στην αξιολόγηση και προγραμματισμό των αναγκών του (Κωνσταντινίδης 2017).

Σε σύγχρονη μελέτη των Burg et al. 2015, εξετάστηκαν οι ανικανοποίητες ανάγκες των επιζώντων από καρκίνο. Την μελέτη αποτελούσαν 1514 άτομα. Ως αποτέλεσμα βρέθηκαν 16 ενότητες ανεκπλήρωτων αναγκών. Οι συχνότερες ανάγκες ήταν: οι φυσικές (38,2%), οι οικονομικές (20,3%), οι ανάγκες εκπαίδευσης και πληροφόρησης (19,5%), ανάγκες προσωπικού ελέγχου (16,4%), ψυχολογικές-συναισθηματικές (13,7 %), ανάγκες κοινωνικής υποστήριξης (12,7%) και επικοινωνίας (8,5%). Λιγότερο συχνές ήταν οι ανάγκες εικόνας σώματος (3,5%), απασχόλησης (2,3%), και οι υπαρξιακές (1,1%).

2.3 Οι ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών

Οι σημαντικότερες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κύριες ομάδες (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014):

Ως προς την κατηγορία	Ως προς το βαθμό ικανοποίησης	Ως προς το είδος και την κατάσταση των ατόμων
<ul style="list-style-type: none">○ Σωματικές/σχετιζόμενες με τα συμπτώματα○ Ψυχολογικές /Συναισθηματικές○ Κοινωνικές○ Οικονομικές○ Θρησκευτικές/Πνευματικότητας○ Πληροφόρησης/Επικοινωνίας○ Πρακτικές/Καθημερινότητας	<ul style="list-style-type: none">○ Ικανοποιήσιμες○ Ανικανοποίητες	<ul style="list-style-type: none">○ Ασθενείς με πρόσφατα διαγνωσμένη νόσο○ Ασθενείς με 5προχωρημένη νόσο○ Συγγενείς/Φροντιστές○ Επιβιώσαντες από τη νόσο○ Νοσηλευόμενοι○ Σε εξωνοσοκομειακές δομές

2.3.1 Σωματικές Ανάγκες

Ο καρκίνος μπορεί να προκαλέσει σοβαρές επιπτώσεις στην σωματική υγεία των ασθενών. Τα κύρια συμπτώματα που καταπονούν τους ασθενείς με νεοπλασίες είναι ο πόνος, η κόπωση, τα σωματικά προβλήματα, η δυσφορία, η αδυναμία, η οδύνη, η αβεβαιότητα, η ματαίωση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος εγκατάλειψης, ο φόβος της υποτροπής, η σεξουαλική δυσλειτουργία, οι διαταραχές ύπνου και γενικά η καχεξία (Ανδριοπούλου και συν 2018). Ορισμένες φορές συνυπάρχουν και γαστρεντερικές διαταραχές, όπως ναυτία και εμετός, που μπορεί να είναι αποτέλεσμα της χημικοθεραπευτικής αγωγής. Επιπλέον, η χημειοθεραπεία συμβάλλει στην απότομη τριχόπτωση του ασθενούς (Ανδριοπούλου και συν 2018). Η προκύπτουσα αλωπεκία αποτελεί άλλο ένα ισχυρό ψυχολογικό πλήγμα για τον ογκολογικό ασθενή, με αποτέλεσμα να μεταβάλλεται αρνητικά η εικόνα του εαυτού του (χαμηλή αυτοεκτίμηση) (Ανδριοπούλου και συν 2018). Σε έρευνα του Stromger et al. 2002, καταγράφηκαν τα κύρια συμπτώματα ασθενών τελικού σταδίου και συγκρίθηκαν σε διάφορα ερωτηματολόγια. Από το δείγμα 171 ασθενών, καταγράφηκαν 867 περιπτώσεις συμπτωμάτων, 63 διαφορετικών συμπτωμάτων/προβλημάτων. 35 από αυτά τα συμπτώματα υπήρξαν σε ένα ή περισσότερα από τα ερωτηματολόγια. Ο πόνος καταγράφηκε συχνότερα (92%), έπειτα η κόπωση (43%), η απώλεια όρεξης (36%), η ναυτία (35%) η κατάθλιψη/ θλίψη(32%) η κακή φυσική λειτουργία (30%) και η κακή συγκέντρωση στη μνήμη (29%).

2.3.2 Ψυχολογικές/ Συναισθηματικές Ανάγκες

Ο καρκίνος επιφέρει πληθώρα ψυχοσωματικών αλλαγών στον ασθενή. Σωματικά επέρχεται η σταδιακή εξασθένηση λόγω της κακοήθειας, αλλά και των παρενεργειών της ιατροφαρμακευτικής αντιμετώπισης (Καραπούλιος και συν 2013). Οι ανεπιθύμητες συνέπειες για τους ασθενείς είναι η σκέψη ότι θα προσέλθουν για νέο σχήμα χημειοθεραπείας, ο χρόνος παραμονής στο νοσοκομείο, οι παρεμβατικές πράξεις, οι επιπτώσεις στην οικογένεια ή στον σύντροφο, στη δουλειά το σχολείο ή σε ασχολίες στο σπίτι, το άγχος ή η υπερένταση, ο φόβος, η κατάθλιψη, η κατάπτωση (Καραπούλιος και συν 2013). Οι σωματικές αλλαγές και η γνώση του ασθενή για την νόσο και τον επερχόμενο θάνατο έχουν άμεσο αντίκτυπο στον ψυχισμό του, με αποτέλεσμα αυξημένη συχνότητα καταθλιπτικών διαταραχών (Καραπούλιος και συν 2013).

Οι ψυχολογικές ανάγκες ξεκινούν από την ασθένεια αυτή καθαυτή (τι είναι, ποια τα συμπτώματα, ποιες οι παρενέργειες κλπ.) την μελλοντική του κατάσταση σε σχέση με την νόσο και την ανησυχία του σχετικά με την οικογένεια (Hill et al. 2003). Μπορεί επίσης να εμφανίσει νευρική κατάσταση, φόβο, λύπη, ανάγκη να μιλήσει με κάποιον απώλεια ελέγχου κλπ. (Miller et al. 2003). Ακόμα, ο ασθενής μπορεί να παρουσιάσει δυσκολία στην αποδοχή της νόσου, άρνηση θεραπείας, απομόνωση, κατάθλιψη. Όσον αφορά τους ασθενείς με καρκίνο, η βοήθεια και η φροντίδα που χρειάζονται είναι αρκετά εξειδικευμένη και απαιτητική, καθώς οι θεραπείες και οι νοσηλείες που υποβάλλεται ο ασθενής, έχουν σαν συνέχεια μια σειρά από συμπτώματα και παρενέργειες, με αποτέλεσμα να θέτουν τον ασθενή σε κατάσταση ανάγκης.

Πιο συγκεκριμένα, σε μελέτη του Singer et al. 2009, από το αρχικό δείγμα της μελέτης που ήταν: 2913 νοσηλευθέντες ασθενείς με διαγνωσμένο καρκίνο, μόνο οι 689 δέχθηκαν ή κατόρθωσαν τελικά να συμπεριληφθούν στην μελέτη. Όλοι οι ασθενείς αξιολογήθηκαν βάσει της κλίμακας HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) και της δομημένης κλινικής συνέντευξης του DSM- IV (SCID). Η πιο συχνή διαταραχή με βάση το δείγμα της μελέτης ήταν η καταθλιπτική διαταραχή με συχνότητα 11,6% (μείζων κατάθλιψη 9,6% και δυσθυμία 2%) και ακολουθούσαν η διαταραχή προσαρμογής(6,8%), η ειδική φοβία (6,4%), οι γενικευμένες αγχώδεις διαταραχές (5,7%), η εξάρτηση από το οινόπνευμα (5,1%), το μετατραυματικό στρες (4,7%) κ.α. Αξίζει να σημειωθεί ότι το 10,4% των ασθενών εμφάνιζαν συμπτώματα σωματοποίησης, το 20,6% είχαν μια ψυχική ασθένεια, ενώ το 11,6% εμφάνιζαν δύο ή περισσότερες διαταραχές.

Σε μελέτη του Καραπούλιου και συν 2013, σε δείγμα 128 ασθενών με διαγνωσμένο με καρκίνο του πνεύμονα, το ποσοστό της κατάθλιψης ήταν 18% και του άγχους γενικότερα 10%. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους άνδρες(26% - 14 %).

2.3.3 Οικονομικές Ανάγκες

Η αντιμετώπιση του καρκίνου είναι πολύ δαπανηρή. Στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες καλύπτονται τα έξοδα θεραπείας για τον καρκίνο εξολοκλήρου από το σύστημα υγείας ή την ασφάλιση (Μητσιμπόνας & Rauή 2017). Οι οικονομικές ανάγκες είναι αυτές

που σχετίζονται με τα χρήματα, την ασφάλιση και την οικονομική προσιτότητα των υπηρεσιών. Περιλαμβάνει κυρίως έξοδα που δεν καλύπτονται από ασφαλιστικά ταμεία, τα οποία αυξάνονται, όσο οι διάφορες θεραπείες επιτρέπουν στους ασθενείς να ζήσουν περισσότερο. Παράδειγμα τέτοιων αναγκών είναι: υπηρεσίες υγείας στο σπίτι, μεταφορά από και προς στον νοσοκομείο, απώλεια εισοδήματος ή και εργασίας λόγω νόσου κτλ. Τα οικονομικά προβλήματα ενδέχεται να επηρεάσουν δυσμενώς την ποιότητα ζωής των ασθενών και να μειώσουν και την ποιότητα ζωής τους ως αποτέλεσμα. Αυτές οι συνθήκες μπορεί να προκαλέσουν οικονομικό άγχος και να δυσκολέψουν πολλούς ανθρώπους να πληρώσουν τόσο ιατρικά έξοδα όσο και έξοδα του νοικοκυριού (Μητσιμπόνας & Rauh 2017).

Σε νέα σύγχρονη πανελλαδική έρευνα του All.Can, με επιμέλεια της IQVIA, 2019, η έρευνα διεξήχθη διαδικτυακά, με τη συμμετοχή 640 ασθενών. Τα αποτελέσματα ήταν: 74% αναφέρουν οικονομική επιβάρυνση για την φροντίδα και τη θεραπεία (εξετάσεις: 60%, θεραπεία 57%, φάρμακα 20%), το 84% αναφέρουν άλλες επιπτώσεις (έξοδα μετακίνησης, απώλεια εργασίας 26%, φροντίδα παιδιών 12%). Η απώλεια εργασίας που δηλώνεται από το 26% των ερωτηθέντων το ποσοστό αυξάνει και αγγίζει το 30% στις διαγνώσεις που έγιναν εντός 5ετίας, και 38% όσον ο καρκίνος δεν έχει θεραπευτεί. Συνολικά το 89 % των ασθενών επιβαρύνθηκαν οικονομικά κατά τη διάρκεια που νοσούσαν.

2.3.4 Ανάγκες Πληροφόρησης

Η πληροφόρηση των ασθενών αποτελεί βασική αρχή που διέπει τα δικαιώματα του ασθενούς, τα οποία ανήκουν στην κατηγορία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κατοχυρώνεται τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Η ανάγκη της πληροφόρησης είναι καθοριστικής σημασίας από τη διάρκεια της διάγνωσης έως ότου όλης της πορείας της νόσου (Στεφανίδου & Γερογιάννη 2012). Παγκοσμίως, η πηγή πληροφόρησης δηλαδή το ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό έχει αποτελέσει αντικείμενο διχογνωμίας καθώς δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως εάν οι νοσηλευτές ως διεπιστημονική ομάδα θεωρούνται οι καταλληλότεροι για την παροχή πληροφόρησης (Στεφανίδου & Γερογιάννη 2012). Ωστόσο, στην Ελλάδα, ως βασική πηγή ενημέρωσης θεωρείται ο θεράπων ιατρός και σπανιότερα οι νοσηλευτές. Άλλες μη συνηθέστερες πηγές πληροφόρησης των ασθενών αποτελούν η μελέτη βιβλίων και άρθρων, η συμμετοχή σε συνέδρια ή διαλέξεις, τα ενημερωτικά φυλλάδια και τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, όπως η τηλεόραση, το ραδιόφωνο, και ο τύπος, ενώ τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί σημαντικά η δημοτικότητα της πληροφόρησης με την βοήθεια του ηλεκτρονικού υπολογιστή (Πολυκανδριώτη 2011).

Επιπλέον, με τη χρήση κινητών, τάμπλετ και άλλων εργαλείων τεχνολογίας και τη σύνδεση στο ίντερνετ όλοι μπορούν να ενημερωθούν για θέματα που σχετίζονται με την ασθένειά τους. Αν και πάντοτε αυτό δεν είναι ότι καλύτερο, διότι το ίντερνετ σε παρακινεί και σε λάθος αποτελέσματα και συμπεράσματα εάν δεν υπάρχει η κατάλληλη βοήθεια και ενημέρωση. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας υποστηρίζεται ότι, η

ανάγκη πληροφόρησης των ασθενών εξαρτάται από δημογραφικούς παράγοντες, όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο κ.ά. (Πολυκανδριώτη 2011). Επίσης, φαίνεται ολοένα και περισσότερο αντιληπτό, ότι οι ασθενείς επιθυμούν ενημέρωση όχι μόνο για την νόσο, τη θεραπεία, την πρόληψη των επιπλοκών αλλά και για άλλα πρακτικότερα προβλήματα που αφορούν στις καθημερινές δραστηριότητες ή ακόμα και σε οικονομικά θέματα (Πολυκανδριώτη 2011.).

Σε συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας των Rutten et al. 2005, μελέτες αρχικά σε ασθενείς με συμπαγείς όγκους (καρκίνο μαστού, ωοθηκών, προστάτη, παχέος εντέρου), που έλαβαν χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία, επισήμαναν την ανάγκη ενημέρωσης των ασθενών στις φάσεις διάγνωσης της θεραπείας, με αναφορές στις συνήθειες πηγές πληροφόρησης, δηλαδή τους επαγγελματίες υγείας.

Ωστόσο, σε έρευνα του Harisson et al. 2009, διαπιστώθηκε ότι το 6-93 % των ασθενών με καρκίνο ανέφερε την «επαρκή προσφορά πληροφόρησης» ως μια ανικανοποίητη ανάγκη κατά την εμπειρία της νόσου. Οι επαγγελματίες υγείας είναι ακόμη απρόθυμοι να δίνουν όλο το ύψος των πληροφοριών για τον καρκίνο και τη θεραπεία του, ενώ η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμεί όσο το δυνατότερο περισσότερη πληροφόρηση για την νόσο, τη θεραπεία και την αποκατάσταση.

2.3.5 Θρησκευτικές/ Πνευματικές ανάγκες

Η πίστη στον Θεό αποτελεί μία υπαρξιακή ανάγκη για τον άνθρωπο, ιδιαίτερα όταν έρχεται αντιμέτωπος με απειλητικά για την ζωή νοσήματα, όπως είναι ο καρκίνος. Οι δύο έννοιες πνευματικότητας και θρησκευτικότητας είναι άρρηκτα συνδεδεμένες μεταξύ τους και η διάκριση τους είναι δύσκολη. Η θρησκευτικότητα ορίζεται ως ένα κοινωνικό φαινόμενο με μια οργανωμένη δομή και αναφέρεται στην συμμετοχή ενός ατόμου σε ένα σύστημα λατρείας και στην ενεργή άσκηση θρησκευτικών καθηκόντων (Χατζηνικολάου 2018). Περιλαμβάνει τα πιστεύω και την ενεργό συμμετοχή στη ζωή και την λατρεία της θρησκείας. Αντιθέτως, η πνευματικότητα αφορά στον τρόπο που το άτομο προσπαθεί να δώσει νόημα και σκοπό στη ζωή του. Σχετίζεται με τον ανθρωπισμό, τις αξίες, το ήθος και την πνευματική – ψυχική ανάταση (Μηνασίδου και συν 2016). Υπάρχει η θετική και η αρνητική θρησκευτικότητα. Ως θετική θρησκευτικότητα (positive religious coping) ορίστηκε το να στρέφεται κάποιος προς θρησκευτικές πηγές ως αντίδραση σε στρεσογόνες καταστάσεις, ενώ ως αρνητική θρησκευτικότητα (negative religious coping), το να αμφισβητεί κάποιος, να νιώθει εγκατάλειψη ή να απομακρύνεται από τη θρησκευτικότητα. Μια θετική θρησκευτική νοηματοδότηση βλέπει τον καρκίνο ως μία παραχώρηση του Θεού, με σκοπό την ανθρώπινη παιδαγωγία ή θεωρεί τον καρκίνο ως λόγο για την εμβάθυνση της πίστης και την σχέση με τον Θεό και ως βίωμα άσκησης για την πνευματική τελειότητα. Αντιθέτως, άνθρωποι που χαρακτηρίζονται από θρησκευτική απάθεια, αίσθηση τιμωρίας από τον Θεό, θρησκευτικές αμφιβολίες, εσωτερικές θρησκευτικές διαμάχες με το θρησκευτικό δόγμα, δεν μπορούν να σταθούν με ακεραιότητα μπροστά στην κρίση, αφού ο θρησκευτικός τους κόσμος έχει κλονιστεί (Χατζηνικολάου 2018).

Καθώς η φυσική υγεία εξασθενεί, η πνευματική υγεία μπορεί να διαδραματίζει όλο και περισσότερο κεντρικό ρόλο στον προσδιορισμό της ευημερίας των ασθενών. Αυτή η υπόθεση υποστηρίζεται από τα ευρήματα της Steihauser et al. 2000, σε μία έρευνα στο τέλος της ζωής μεταξύ ενός τυχαίου, εθνικού δείγματος 340 ασθενών με προχωρημένη νόσο. Από τις εννέα ιδιότητες που ταξινομήθηκαν από τους ασθενείς (π.χ. παρουσία πόνου, πεθαίνουν στο σπίτι), η ειρήνη με τον Θεό ήταν η δεύτερη μεγαλύτερη, με τον έλεγχο του πόνου να είναι οριακά υψηλότερος. Η πνευματική υποστήριξη μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να βρουν την ειρήνη τους με τον Θεό και ως εκ τούτου να διατηρήσουν καλύτερη την ποιότητα ζωής τους παρέχοντας τους ευκαιρίες να εκφράσουν πνευματικές ανησυχίες και να λάβουν πνευματική συμβουλή.

2.4 Εργαλεία εκτίμησης αναγκών

Η διερεύνηση της ικανοποίησης των ασθενών μπορεί να ποσοτικοποιηθεί με εργαλεία τα ερωτηματολόγια ικανοποίησης, τα οποία απευθύνονται στους ασθενείς και επιχειρούν με ένα δομημένο τρόπο να εκφράσουν την γνώμη τους για μία σειρά από εκδοχές της φροντίδας που λαμβάνουν ως χρήστες υπηρεσιών. Τα συχνότερα χρησιμοποιούμενα εργαλεία εκτίμησης αναγκών σε ογκολογικούς ασθενείς φαίνονται παρακάτω (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014):

- Cancer Survivors' Unmet measure (CaSUN)
- Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)
- Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)
- Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP)
- Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients (NA-ALCP)
- Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT: PD-C)
- Physical, Emotional, Personal, Social Support, Information/ Communication, Control and Autonomy, Out of Hours, Living with your Illness, After Care (PEPSI COLA)
- Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC)
- Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version (PNPC-sv)
- Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)
- Symptoms and concerns checklist
- Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34)
- Survivors Unmet Needs Survey (SUNS)
- Three-Levels-of-Needs Questionnaire (3LNQ)

2.5 Ο ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή

Η νοσηλευτική επιστήμη περιλαμβάνει λειτουργίες που προωθούν την υγεία, την πρόληψη των ασθενειών, τον προγραμματισμό και την παροχή φροντίδας κατά τη διάρκεια της ασθένειας και της αποκατάστασης, και περιλαμβάνει τις σωματικές, ψυχικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής που επηρεάζουν την υγεία την ασθένεια, την

αναπηρία και τον θάνατο (Μπακάλης και συν 2015). Μπορούν να συνοψιστούν τέσσερις κύριες λειτουργίες του νοσηλευτή. Η πρώτη αφορά την παροχή και τη διαχείριση της νοσηλευτικής φροντίδας, όπου ασχολείται με την πρόληψη, τη θεραπεία την αποκατάσταση και επιτυγχάνεται με την νοσηλευτική διεργασία (i. αξιολόγηση αναγκών του ατόμου και των πόρων για νοσηλευτική φροντίδα, ii. Νοσηλευτική Διάγνωση, iii. Προγραμματισμός/σχεδιασμός για την ικανοποίηση αναγκών που εντοπίστηκαν, iv. Εφαρμογή της προβλεπόμενης νοσηλευτικής φροντίδας, v. εκτίμηση αποτελεσμάτων και ανατροφοδότηση). Η δεύτερη λειτουργία αφορά τον εκπαιδευτικό ρόλο του νοσηλευτή, δηλαδή την αξιολόγηση της γνώσης του ατόμου και τις δεξιότητες που σχετίζονται με την διατήρηση και την αποκατάσταση της υγείας, την παροχή των απαιτούμενων πληροφοριών κλπ. Η τρίτη λειτουργία είναι ο διοικητικός ρόλος και η συνεργασία με τους άλλους επαγγελματίες υγείας και η τέταρτη η ανάπτυξη νοσηλευτικής πρακτικής και κριτικής σκέψης και της έρευνας (Μπακάλης και συν 2015).

Καθώς το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης αλλάζει κατά καιρούς, νέες επιστημονικές ανακαλύψεις ενσωματώνονται στην περίθαλψη του καρκίνου, ο ρόλος του ογκολογικού νοσηλευτή συνεχίζει να εξελίσσεται. Στην ογκολογία και την ογκολογική νοσηλευτική παρατηρείται τεράστια ανάπτυξη στην επιστημονική γνώση και τις τεχνολογικές εφαρμογές, που απαιτούν συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση του προσωπικού (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2013). Η ασφαλής χορήγηση χημικοθεραπευτικών φαρμάκων, η φροντίδα της ακτινοδερματίτιδας και η εκτέλεση ασκήσεων σε γυναίκες μετά από μαστεκτομή αποτελούν μερικές ενδεικτικές περιπτώσεις. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να ακολουθούν κατευθυντήριες οδηγίες και πρακτικές βασισμένες σε ενδείξεις και να στοχεύουν την παροχή ολιστικής φροντίδας (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2013). Γενικά, η παροχή ποιοτικής φροντίδας προϋποθέτει ογκολογικούς νοσηλευτές με καλή προπτυχιακή εκπαίδευση και ειδίκευση μέσω προγραμμάτων συνεχιζόμενης μεταπτυχιακής εκπαίδευσης, μεγαλύτερη αυτονομία, ακριβής προσδιορισμός των αρμοδιοτήτων, δυνατότητα συνταγογράφησης, γραμματειακή υποστήριξη, ενώ τέλος η διάθεση οικονομικών πόρων για την υλοποίηση ερευνητικών προτάσεων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και διάθεση έντυπου πληροφοριακού υλικού θα μεγιστοποιήσει το αποτέλεσμα (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2013). Οι νοσηλευτές ασκούνται σε ποικίλα περιβάλλοντα, όπως δημόσια νοσοκομεία, ιδιωτικές κλινικές, εγκαταστάσεις ακτινοθεραπειών, υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι, σε κοινότητα κ.α. Ασχολούνται με έναν αριθμό ογκολογικών κλάδων, όπως η χειρουργική ογκολογία, η παθολογική ογκολογία, η παιδιατρική ογκολογία κλπ.

2.6 Συσχέτιση αναγκών υγείας και ποιότητας ζωής

Κατά την εκπόνηση της εκτίμησης των αναγκών, είναι σημαντικό να κατανοηθεί πως αλληλοεπιδρούν οι ανάγκες με την ποιότητα ζωής. Ο σκοπός της θεραπείας του καρκίνου δεν είναι μόνο να θεραπεύσει τον καρκίνο και να αυξήσει την επιβίωση, αλλά

και να ελαχιστοποιήσει τα συμπτώματα και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής. Με άλλα λόγια, η υψηλότερη ποιότητα ζωής αυξάνει την προσαρμογή των ασθενών και την επιθυμία τους για θεραπεία. Η υψηλότερη ποιότητα ζωής οδηγεί τους ασθενείς να ολοκληρώσουν την θεραπεία με λιγότερες επιπλοκές, να ελέγξουν έγκαιρα τα συμπτώματα τους και να τα ξεπεράσουν (Lindley et al. 1998). Η ποιότητα ζωής είναι η αντίληψη των ατόμων για τους στόχους, τις προσδοκίες, τα ενδιαφέροντα και τις ιδέες τους, την ικανοποίηση και την ευτυχία μεταξύ των ηθών και των αξιών τους (Webster & Cella 1998). Πολλοί είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν άλλοτε θετικά και άλλοτε αρνητικά την ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, η κόπωση, το άγχος, η ανησυχία για το μέλλον και την οικογένεια και οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών (Burgess et al. 2005). Η κοινωνική στήριξη, η οικονομική ασφάλεια και η πίστη στην αποκατάσταση βελτιώνουν την ποιότητα ζωής (Timberl et al. 2013). Κάποιοι από τους παραπάνω παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής μπορούν να αποφευχθούν έγκαιρα με την τεχνική της εκτίμησης των αναγκών υγείας. Διότι, εάν μια ανάγκη ενός ασθενή ικανοποιηθεί έγκαιρα, έχει προληφθεί η αρνητική συνέπεια στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Παραδείγματος χάρη, εάν ένας ασθενής υποφέρει από εμετό (σωματική ανάγκη), ο νοσηλευτής μπορεί να παρέμβει και να του χορηγήσει, έπειτα από ιατρική οδηγία, αντιεμετικά. Το αποτέλεσμα θα είναι ότι ο ασθενής έπειτα δεν θα υποφέρει από εμετό και αυτό θα συμβάλλει θετικά στην μετέπειτα ποιότητα ζωής του.

Κεφάλαιο Τρίτο:

Ποιότητα ζωής ογκολογικών ασθενών

3.1 Ιστορική εξέλιξη και έννοια της ποιότητας ζωής

Ο καρκίνος αποτελεί έως σήμερα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα υγείας λόγω της μεγάλης επίπτωσης και της φτωχής πρόγνωσής του, επηρεάζοντας ποικιλοτρόπως την ποιότητα ζωής των ασθενών (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009). Η ποιότητα ζωής είναι αδιαμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί. Οι πρώτες αναφορές στην ποιότητα ζωής έχουν γίνει από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιγράφει ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής σε σχέση με την ποσότητα (Πολυκανδριώτη et al. 2005). Το 1948 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), στον ορισμό της υγείας, εκτός της απουσίας ασθένειας, σημειώνει την ύπαρξη φυσικής, νοητικής και κοινωνικής ευημερίας. Ακολουθώντας αυτόν τον ορισμό, ως ποιότητα ζωής ορίζεται η επίδραση μιας ασθένειας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009). Περνώντας τα χρόνια μέσα από διαφορετικές εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής υπήρξαν μεταποιήσεις στους ορισμούς με αποτέλεσμα στην σημερινή εποχή ο Π.Ο.Υ. να προσδιορίζει την ποιότητα ζωής ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού - αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Επομένως, είναι το προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας, ή αλλιώς η προσωπική δήλωση των θετικών και αρνητικών χαρακτηριστικών τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ατόμου. Συμπεραίνοντας, η ποιότητα ζωής εκτός από ευρεία έννοια είναι και υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις και χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση και μέτρησή της (Δημητρόπουλος et al. 2008). Οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής ποικίλουν, όπως το κλίμα, οι γεωφυσικές συνθήκες του τόπου διαμονής, οι διατροφικές συνήθειες, η γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών, η εκπαίδευση, η επιμόρφωση και το επίπεδο κοινωνικό-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.

Η ραγδαία εξέλιξη του ιατρικού κλάδου, κατά τα τελευταία έτη, καθώς και οι εφαρμογές της υψηλής βιοιατρικής τεχνολογίας, οδήγησαν το προσδόκιμο επιβίωσης και τον μέσο όρο ζωής σε σημαντική αύξηση. Το ουσιαστικό όμως ερευνητικό ερώτημα ήταν το αν αυτά τα επιπλέον χρόνια ζωής είναι ποιοτικά χρόνια με καλή υγεία, ελεύθερα συμπτωμάτων και ασθενειών, ή μήπως αυτή η αύξηση του μέσου όρου ζωής ακολουθείται από μια χρονιά νοσηρότητας, κυρίως στις μεγάλες ηλικίες (Υφαντόπουλος & Σαρρής 2001). Όλος αυτός ο προβληματισμός είχε ως αποτέλεσμα οι μετρήσεις

καταστάσεων της υγείας να μην εστιάζονται πλέον στις παραδοσιακές μετρήσεις θνησιμότητας και νοσηρότητας όπως παλαιότερα, αλλά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Για να μπορέσει να περιοριστεί το εύρος της έννοιας, ώστε να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, όλοι οι μελετητές επικεντρώνονται στον τομέα της υγείας, δηλαδή τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής(Health Related Quality of Life).

3.2 Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μελετά την επίδραση που μπορεί να έχει το επίπεδο υγείας του πολίτη στην καθημερινή ζωή του και στην ικανότητά του να λειτουργεί κανονικά. Παραδοσιακά, η υγεία αποτελούσε αντικείμενο μελέτης αποκλειστικά της ιατρικής επιστήμης. Στις σύγχρονες κοινωνίες όμως, η υποκειμενική άποψη του ασθενή για την ιατρική φροντίδα που του παρέχεται, έχει αποκτήσει ειδική βαρύτητα και αναγνωρίζεται ως καθοριστική παράμετρος παρακολούθησης, μέτρησης και αξιολόγησης της ευημερίας του ατόμου (Αργέντου 2009). Η προσπάθεια αυτή για την εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, έχει αποδώσει ήδη μια σειρά από διεθνείς τοποθετήσεις και ορισμούς, όπως: «Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη υγεία είναι η ανάλυση εκείνη, η οποία μετρά την επίδραση των θεραπευτικών διαδικασιών στην ολιστική προσέγγιση της ζωής του ατόμου». Ένας άλλος ορισμός της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία, που υιοθετήθηκε από το χώρο της Δημόσιας Υγείας είναι ο παρακάτω: «Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η αξία που αναπτύσσεται στη διάρκεια της ζωής, η οποία τροποποιείται από τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από αρρώστια, τραύμα, θεραπεία ή πολιτική υγείας» (Bullinger 1991).

Είναι σαφές ότι η υγεία δεν πρέπει να μετριέται μόνο μέσω των σωματικών δεικτών, αλλά θα πρέπει να αξιολογούνται ταυτόχρονα κι άλλοι παράγοντες όπως η προσωπική αντίληψη του ατόμου για τη λειτουργικότητά του, η ψυχολογική του κατάσταση και οι κοινωνικές του σχέσεις. Έτσι, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής διαμορφώνεται κυρίως από την κατάσταση υγείας, τη λειτουργικότητα, τις γνώσεις για τη νόσο, τις συνήθειες υγείας, τη χρήση των υπηρεσιών, το κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα, την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου, την οικονομική του κατάσταση, την ψυχολογική του κατάσταση καθώς και το μορφωτικό του επίπεδο (Αργέντου 2009).

3.3 Διαστάσεις της ποιότητας ζωής

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις, εκ των οποίων οι πιο συχνά αναφερόμενες είναι: α) σωματική ή οργανική υγεία, β) ψυχολογική ευεξία, γ) κοινωνική ευεξία, δ) λειτουργική ικανότητα, ε) πνευματική ευεξία και στ) η ικανοποίηση για τη ζωή (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009). Η εστίαση στις διαστάσεις σχετίζεται με τον τρόπο που αυτές επηρεάζονται από την ασθένεια ή την θεραπεία.

Σύμφωνα με έρευνα της Ναλμπαντιάν 2008, σε ασθενείς με καρκίνο του λάρυγγα και του ρινοφάρυγγα, ο παράγοντας που επηρέασε με μεγαλύτερη στατιστική

σημαντικότητα τον τομέα της ποιότητας ζωής ήταν το στάδιο της νόσου. Σε έρευνα των Παλαιογιαννίδου και συν 2018, το στάδιο της νόσου και ο χρόνος από την αρχική διάγνωση δεν φάνηκε να ασκούν σημαντική επιρροή στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, είναι ένα σύνθετο εννοιολογικό σύνολο που περιλαμβάνει τουλάχιστον τρεις διαστάσεις, τη σωματική, τη ψυχολογική και την κοινωνική οι οποίες επηρεάζονται από την ασθένεια- θεραπεία του κάθε ατόμου (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009).

3.3.1 Σωματική Διάσταση

Η σωματική λειτουργικότητα ορίζεται συχνά ως η επιτέλεση, ή η δυνατότητα επιτέλεσης δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, όταν τα σωματικά συμπτώματα εμφανίζονται, είτε από την ασθένεια, είτε από τη θεραπεία. Οι τέσσερις κατηγορίες που εξετάζονται συχνότερα είναι οι δραστηριότητες αυτοφροντίδας (σίτιση, πλύσιμο, ντύσιμο, η χρησιμοποίηση της τουαλέτας) η κινητικότητα (ικανότητα μετακίνησης μέσα στο σπίτι και στο εξωτερικό περιβάλλον), οι φυσικές δραστηριότητες (περπάτημα ανέβασμα σκαλιών) και η επιτέλεση ρόλων (δραστηριότητες που σχετίζονται με το σχολείο την εργασία κλπ.) (Παπαγεωργίου και Κουτελέκος 2009). Σε έρευνα της Παλαιογιαννίδου και συν 2018, σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ο τύπος θεραπείας έδειξε να σχετίζεται με πολλές διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Ειδικά η διαδικασία της χημειοθεραπείας θεωρείται ότι επηρεάζει αρνητικά όλους τους τομείς λειτουργικότητας και συνολικά την ποιότητα ζωής, αφ' ενός λόγω της παρατεταμένης διάρκειας της θεραπείας και αφ' ετέρου εξ αιτίας των επίμονων συμπτωμάτων. Οι ασθενείς που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία εμφάνισαν το χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής στις περισσότερες διαστάσεις της, σε σχέση με τις υπόλοιπες ομάδες: Σημαντικά συμπτώματα-ανεπιθύμητες ενέργειες από τη θεραπεία, χαμηλή λειτουργικότητα σε καθημερινές δραστηριότητες, ιδιαίτερα χαμηλές τιμές σεξουαλικής λειτουργικότητας και σεξουαλικής ικανοποίησης.

3.3.2 Ψυχική Διάσταση

Η ψυχολογική λειτουργικότητα ποικίλει, από σοβαρή ένταση κατάθλιψη μέχρι τη θετική αίσθηση της ευεξίας και μπορεί ταυτόχρονα να παρέχει τη γνωσιακή λειτουργία (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009). Παρότι το άγχος και η κατάθλιψη διαφέρουν σαν έννοιες έχουν κάποια κοινά αίτια και συμπτώματα. Οι ασθενείς που υποφέρουν από άγχος και κατάθλιψη δεν μπορούν να απολαύσουν τίποτε και η αυτοεκτίμηση τους μειώνεται με επακόλουθο τη μη προσαρμογή τους στη νόσο. Αυτό μπορεί μερικές φορές να οδηγήσει τους ανθρώπους να νομίζουν ότι έχουν κατάθλιψη, ενώ στην πραγματικότητα αυτό που βιώνουν να είναι μια αγχώδης διαταραχή. Επομένως, η ανίχνευση των ψυχολογικών προβλημάτων και η άμεση θεραπεία τους είναι πολύ σημαντική. Για κάποιους ασθενείς ίσως χρειαστεί θεραπεία συμπεριφοράς, όπου βοηθά τα άτομα να αλλάξουν τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης του άγχους και της κατάθλιψης ή φαρμακευτική αγωγή (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος 1995).

3.3.3 Κοινωνική Διάσταση

Η κοινωνική λειτουργικότητα αναφέρεται σε ποσοτικές και ποιοτικές εκφράσεις των κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων και στην κοινωνική ολοκλήρωση. Οι πνευματικές ανάγκες, η πνευματική αγωνία και η πνευματική ευεξία των ασθενών με σοβαρή ασθένεια, μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους (Παπαγεωργίου & Κουτελέκος 2009). Σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις αποτελεί αρκετά συχνό φαινόμενο η κατάθλιψη, καθώς η ψυχολογική αυτή κατάσταση εν μέρει εκδηλώνεται στη σκέψη πως τα αγαπημένα πρόσωπα θα τους εγκαταλείψουν και για τον λόγο αυτό η υποστήριξη από το περιβάλλον το ασθενή είναι πολύ σημαντική. Η κοινωνική διάσταση αποτελείται από μια σειρά σημαντικών λειτουργιών, όπως η κοινωνική υποστήριξη, η διατήρηση των δραστηριοτήτων διασκέδασης, η συνοχή της οικογένειας κι η σεξουαλικότητα, παρόλ'αυτά δεν έχει δοθεί σαφής ορισμός. Σαφώς και για τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα η διατήρηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και η κοινωνική υποστήριξη είναι μείζονος σημασίας για τη διατήρηση ενός ικανοποιητικού επιπέδου ζωής (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος 1995).

3.4 Ποιότητα ζωής και καρκίνος

Η ποιότητα ζωής μπορεί να αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου, από τη διάγνωση, τη θεραπεία μέχρι ακόμα και τον θάνατο με τις διαστάσεις της να είναι πολλαπλές. Εξαρτάται από το πλήθος παραγόντων που σχετίζονται με την νόσο (π.χ. συμπτώματα), τη θεραπεία (είδος, παρενέργειες κλπ.), την προσωπικότητα και την ψυχολογία του ασθενή, την οικογενειακή στήριξη, την επαγγελματική ζωή, την κοινωνική αποδοχή, την γνωστική, συμπεριφοριστική πνευματική καλλιέργεια και υπόσταση (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012).

Η ποιότητα ζωής αλλάζει με το χρόνο και υπό κανονικές συνθήκες μπορεί να διαφέρει σημαντικά. Οι προτεραιότητες και οι στόχοι ενός ατόμου πρέπει να είναι ρεαλιστικές και επομένως είναι αναμενόμενο να αλλάξουν με τον χρόνο και να τροποποιηθούν ανάλογα με την ηλικία και την εμπειρία. Για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής, επομένως είναι απαραίτητο να περιοριστεί το «κενό» μεταξύ ελπίδων, φιλοδοξιών και τι πραγματικά συμβαίνει και σκοπός είναι η βοήθεια στην πραγματοποίηση των στόχων που έχει θέσει το ίδιο το άτομο. Η ποιότητα ζωής (Calman 1984):

- Μπορεί να εκτιμηθεί και να περιγράψει από το ίδιο το άτομο.
- Πρέπει να λαμβάνει υπόψη πολλές πτυχές της ζωής.
- Πρέπει να σχετίζεται με μεμονωμένους σκοπούς και στόχους.
- Η βελτίωση σχετίζεται με την ικανότητα αναγνώρισης και επιτυχίας αυτών των στόχων.
- Η ασθένεια και η θεραπεία μπορεί να τροποποιήσει τους στόχους.

- Οι στόχοι πρέπει να είναι ρεαλιστικοί.
- Απαιτείται δράση για τον περιορισμό αυτού του «κενού», είτε μόνο από τον ασθενή είτε με την βοήθεια άλλων.
- Το χάσμα μεταξύ προσδοκίας και πραγματικότητας μπορεί να είναι η κινητήρια δύναμη για ορισμένα άτομα.
- Καθώς επιτυγχάνεται κάθε στόχος, προσδιορίζονται νέοι, ανοίγοντας ξανά το κενό. Είναι μία διαρκώς μεταβαλλόμενη εικόνα. Η ποιότητα ζωής, λοιπόν, μετρά την διαφορά σε μία συγκεκριμένη στιγμή στον χρόνο, ανάμεσα στις ελπίδες και προσδοκίες του ίδιου του ατόμου και την παρούσα εμπειρία.

Η ερευνητική κοινότητα κατέληξε στο συμπέρασμα πως είναι αναγκαίο να υπάρξει και ποσοτική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την ιατρική σε διαφορετικούς τομείς της υγείας, και κυρίως στην αξιολόγηση των θεραπειών. Ο Hogquist το 1982 θεωρεί ότι συνολικά η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής. Η ποιότητα ζωής όπως έχει ήδη προαναφερθεί χαρακτηρίζεται από υποκειμενικότητα και ο κάθε ασθενής την αντιλαμβάνεται διαφορετικά με βάση τις προσωπικές αξίες και προσδοκίες του. Ο ασθενής είναι σε θέση να αναγνωρίζει την κατάσταση του και τις μεταβολές που επέρχονται στο σώμα του καλύτερα από τον καθένα. Έτσι, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής του, παρέχει σημαντικές πληροφορίες για την αντίληψη της υγείας και της ευεξίας του, πολλές από τις οποίες δεν είναι δυνατόν να συλλεχθούν με άλλο τρόπο. Επιπλέον οι εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση των διαστάσεων της νόσου και της θεραπείας και τη συσχέτιση τους με τις αντιλήψεις του ατόμου, αφού ο ασθενής καλείται να περιγράψει και να αναλύσει ζητήματα που τον αφορούν (Κατσαράκης 2005).

3.5 Προσδιοριστικοί παράγοντες υγείας και ποιότητας ζωής

Το θέμα για την υγεία και την ποιότητα ζωής είναι από τα κύρια και διαρκή θέματα των σύγχρονων κοινωνιών τα τελευταία χρόνια. Είναι γνωστό ότι η υγεία και η ποιότητα ζωής παρόλο που αποτελούν ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο επηρεάζονται από κάποιους προσδιοριστικούς παράγοντες οι οποίοι μπορούν να καταταχθούν στις ακόλουθες κατηγορίες (Τσάτη 2017):

- Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες και βιοτικό επίπεδο: κατοικία- κάλυψη των αναγκών στέγασης, ένδυσης και σίτισης, τρόπος ζωής και τρόπος διαβίωσης, οικονομικές και κοινωνικές ανισότητες.
- Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες: αξιοπρεπής υγιεινή και ιατροφαρμακευτική φροντίδα, επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών παροχών, ύπαρξη πρόνοιας, ίση και εύκολη παροχή και προσβασιμότητα στις παροχές υγείας, εξέλιξη επιδημιολογικών ιατρικών και πρακτικών γνώσεων

- Ψυχοκοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες: ήθη και έθιμα, εκπαίδευση και μορφωτικό επίπεδο, νοοτροπίες στάσεις και τάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και αποδοχή, άσκηση κοινωνικών ρόλων.

- Κοινωνικοί παράγοντες: κοινωνική προσφορά και ασφάλεια, εργασία, κοινωνική διαστρωμάτωση, οικονομική άνεση, κοινωνικές σχέσεις και σχέσεις παραγωγής, κοινωνικός σεβασμός, συνεργασία και αλληλεγγύη.

- Οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες: επίπεδο ευημερίας, επίπεδο οικονομικής και πολιτικής ανάπτυξης, εισόδημα, οικονομική ανάπτυξη.

- Φυσικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες: οργανωτική σχέση μεταξύ φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος, επίπεδο οικολογικής προστασίας και βαθμός της οικολογικής ρύπανσης.

- Δημογραφικοί παράγοντες: μετανάστευση, αστυφιλία- αστική και αγροτική πυκνότητα, ρυθμός αύξησης του πληθυσμού, ηλικία, φύλο, επάγγελμα.

3.6 Μέτρηση της ποιότητας ζωής

Σημαντικό ρόλο στην έκβαση της μέτρησης της ποιότητας ζωής παίζει η επιλογή των καταλληλότερων πηγών συλλογής δεδομένων και πληροφοριών. Οι πηγές μπορεί να είναι οι ίδιοι οι ασθενείς, η οικογένειά, οι επαγγελματίες υγείας κ.α. Είναι ευνόητο ότι οι άρρωστοι εκφράζουν μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής, ενώ οι επαγγελματίες υγείας κρίνουν με αντικειμενικούς όρους της ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι ειδικοί και γενικοί στόχοι της έρευνας, το εύρος και το βάθος της υπό μελέτης διάστασης, καθώς επίσης ο χρόνος και το κόστος της έρευνας αποτελούν κριτήρια για την επιλογή των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης. Οι συνηθέστεροι τρόποι συλλογής πληροφοριών είναι: το ερωτηματολόγιο, η τηλεφωνική επικοινωνία και η προσωπική συνέντευξη. Ο κάθε τρόπος έχει τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα του. Ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπου συλλογής πληροφοριών έχει περισσότερα οφέλη εφόσον το επιτρέπουν οι οικονομικοί και χρονικοί περιορισμοί (Υφαντόπουλος & Σαρρής 2001).

3.7 Εργαλεία εκτίμησης ποιότητας ζωής

Οι υποκειμενικοί και αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής αξιολογούνται μέσω γενικών και ειδικών εργαλείων μέτρησης. Τα εργαλεία μέτρησης χορηγούνται ανεξάρτητα από την ασθένεια ή την κατάσταση του ατόμου και είναι τα εξής. (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012).

- Medical Outcomes Study 36- Item Short form Health Survey (SF-36)
- Sickness Impact Profile (SIP)
- Nottingham Health Profile (NHP)
- EuroQol EQ-5D

Συνήθη ειδικά για τον καρκίνο ερωτηματολόγια αξιολόγησης ποιότητας ζωής στην ογκολογία: (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012).

- Functional Living Index- Cancer (FLIC)
- Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)
- Functional Assessment Cancer Therapy General (Fact-G)
- EORTC Core Quality Of Life Questionnaire (EORTC QLQ –C30)

3.8 Πλεονεκτήματα εκτίμησης ποιότητας ζωής

Το κύριο πλεονέκτημα που προκύπτει από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο είναι ότι η διαδικασία αυτή ασχολείται με τον ασθενή ολιστικά. Ο σκοπός της αξιολόγησης είναι η διασφάλιση των πλεονεκτημάτων για την υγεία του ασθενή σε ατομικό επίπεδο, όπως για παράδειγμα η περιγραφή και εκτίμηση της φύσης και της έκτασης λειτουργικών και ψυχολογικών προβλημάτων με αποτέλεσμα την καλύτερη προσέγγιση και αντιμετώπιση στα διάφορα στάδια κατά την πορεία της νόσου. Η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας των ιατρονοσηλευτικών παρεμβάσεων, η πληροφορούμενη και αυτόνομη λήψη των αποφάσεων, η ανακάλυψη των κρυφών προβλημάτων ιδιαίτερα ψυχολογικών και κοινωνικών που συνήθως αγνοούνται η βελτίωση σχέσης ασθενή και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και η ανάπτυξη εμπιστοσύνης (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012).

Κεφάλαιο Τέταρτο: Μεθοδολογία της έρευνας

4.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας της πτυχιακής εργασίας ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και των υποστηρικτικών αναγκών υγείας των νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών.

4.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα σημαντικότερα ερευνητικά ερωτήματα ήταν:

- ↗ Είναι ικανοποιημένοι οι πάσχοντες από τη φροντίδα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού;
- ↗ Ποιο είναι το αυτοαναφερόμενο επίπεδο της ποιότητας ζωής, ασθενών με καρκίνο;
- ↗ Ποιοι είναι οι σημαντικότεροι παράμετροι της ποιότητας ζωής των ασθενών που χρήζουν βελτίωσης;
- ↗ Σε τι έκταση οι ασθενείς αναφέρουν ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες υγείας;
- ↗ Ποιοι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής και τις ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες υγείας;
- ↗ Συνδέεται η ικανοποίηση των αναγκών τους με την καλύτερη ποιότητα ζωής και ανταπόκριση στη θεραπεία;

4.3 Δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 153 ασθενείς που αποδέχτηκαν και συμμετείχαν από την:

- ✓ Παθολογική και Χειρουργική Ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης και της
- ✓ Παθολογική Ογκολογική κλινική του Βενιζέλειου Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν:

- Ασθενείς με οποιαδήποτε μορφή και στάδιο καρκίνου.
- Ενήλικες 18+ ετών .
- Να έχουν δυνατότητα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, δηλαδή να διαβάζουν και να μιλούν την ελληνική γλώσσα.

- Να νοσηλεύονται για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 2 ημερών.

Το χρονικό διάστημα της μελέτης ήταν από τον Μάρτιο του 2020 έως τον Ιούλιο του 2020.

Τρόπος συλλογής δεδομένων

Για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω ερωτηματολόγια:

✓ Ερωτηματολόγιο κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων που περιλαμβάνει παραμέτρους όπως: ηλικία, φύλο, τόπος διαμονής, οικογενειακή κατάσταση, επάγγελμα κτλ.

✓ Το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης αναγκών, «Needs Evaluation Questionnaire» (NEQ), ένα αυτοδιαχειριζόμενο εργαλείο με 23 ερωτήσεις που χρησιμοποιούνται τόσο στην κλινική ογκολογία όσο και στην έρευνα (Konstantinidis et al, 2019). Αποτελούμενο από 23 ερωτήσεις αναγκών κλειστού τύπου (ναι/όχι), προσαρμοσμένο στα ελληνικά από τους Konstantinidis et al (2017), καθορίζει οκτώ συνιστώσες (ομάδες) αναγκών:

- Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης (ερωτήσεις 1 και 2)
- Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας (ερωτήσεις 3 και 4)
- Επικοινωνίας (ερωτήσεις 5 έως 8)
- Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος (relational) (ερωτήσεις 20 έως 22)
- Υποβοήθησης (assistance) & θεραπείας (treatment) (ερωτήσεις από 9 έως 13)
- Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου (ερώτηση 14)
- Οικονομικών θεμάτων (ερωτήσεις 15 και 16)
- Υποστήριξης (support) (ερωτήσεις 17, 18, 19, 23).

Στον προσδιορισμό αναγκών συγκεκριμένου τύπου από πολλαπλές σχετικές ερωτήσεις ελήφθη η αναφορά τουλάχιστον μιας ανάγκης (Konstantinidis et al. 2017). Η συνέπεια αποκρίσεων (αξιοπιστία) στους 153 ασθενείς εκτιμήθηκε με τη μέθοδο των Kuder-Richardson σε $r=0,870$.

✓ Το Short Form-36 (SF-36), που χρησιμοποιείται για την αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής. Συνολικά αποτελείται από 36 ερωτήσεις και περιλαμβάνει οκτώ κλίμακες μέτρησης, αποτελούμενες από 2-10 ερωτήσεις η καθεμιά, και οι οποίες αντιπροσωπεύουν τις συχνότερα μετρούμενες διαστάσεις υγείας, στα γνωστότερα όργανα μέτρησης (Παππά και συν 2005). Συγκεκριμένα οι κλίμακες μέτρησης είναι: (α) σωματική λειτουργικότητα ΣΛ ή σωματική υγεία (physical functioning), (β) ρόλος σωματικός, ΡΣ (role physical), (γ) σωματικός πόνος, ΣΠ (bodily pain), (δ) γενική υγεία, ΓΥ (general health), (ε) ζωτικότητα, ΖΤ (vitality), (στ) κοινωνική λειτουργικότητα, ΚΛ (social functioning), (ζ) ρόλος συναισθηματικός, ΡΣΘ (role emotional) και (η) ψυχική υγεία, ΨΥ (mental health) (Κοντοδημόπουλος και συν 2004). Ο έλεγχος αξιοπιστίας έδειξε υψηλή συνεκτικότητα (Cronbach $\alpha=0,898$). Η βαθμονόμηση του έγινε

σύμφωνα με τις οδηγίες του SF36, με αντιστροφή των αποκρίσεων ορισμένων ερωτήσεων από τις 36, στις 8 συνιστώσες σωματικής και ψυχικής υγείας. Η ερώτηση 2 (Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;) είναι ανεξάρτητη και δεν εντάσσεται σε κάποια συνιστώσα.

4.4 Δεοντολογία της έρευνας

Όλες οι έρευνες εγείρουν ηθικά ζητήματα σχετικά με τον τρόπο διεξαγωγής μελετών, τον έλεγχο και την προστασία των ατόμων που συμμετέχουν ή σχετικά με το ποιοι ενδέχεται να θιχθούν από την ίδια την έρευνα ή τα ευρήματά της. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα όταν η έρευνα αφορά ευάλωτα άτομα όπως ασθενείς με καρκίνο. Για την παρούσα έρευνα αρχικά ζητήθηκε άδεια από το τμήμα Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Έπειτα, ζητήθηκε έγκριση από τα νοσοκομεία της έρευνας (Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου-Βενιζέλειο Νοσοκομείο Ηρακλείου). Τέλος, ενημερώθηκαν διεξοδικά οι ασθενείς για την εμπιστευτικότητα της έρευνας αυτής, το απόρρητο των πληροφοριών, την εθελοντικότητα της συμμετοχής τους όπως συνοπτικά περιγράφεται παρακάτω στην δήλωση τήρησης εχεμύθειας:

Στην παρούσα έρευνα ίσχυσαν τα ακόλουθα:

Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα ήταν εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα και δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε νοσοκομείο ή φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευθεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

4.5 Στατιστική ανάλυση

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα IBM SPSS 25.0. Υπολογίστηκαν κατανομές συχνοτήτων των βασικών χαρακτηριστικών των 153 ογκολογικών ασθενών. Στην εκτίμηση κατανομών συχνοτήτων ή μέσων τιμών εκτιμήθηκαν επίσης για σύγκριση τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης μέσω τεχνικών bootstrap. Μέσω των μεθόδων Friedman & Wilcoxon έγιναν έλεγχοι μεταξύ των συνιστωσών της ποιότητας ζωής. Ως προς συσχέτιση της ποιότητας ζωής

του ερωτηματολογίου SF36 και του πλήθους των αναγκών (ερωτηματολόγιο NEQ) των ασθενών με τα χαρακτηριστικά τους, χρησιμοποιήθηκε η μη παραμετρική μέθοδος Spearman. Τέλος, με τη μέθοδο Mann-Whitney ελέγχθηκαν τα επίπεδα των συνιστωσών της ποιότητας ζωής ως προς δυο κατηγορίες αναγκών, των ασθενών που έχουν μειωμένες ή <12 ανάγκες και εκείνων με αυξημένες ή 12+. Διαγραμματικά απεικονίστηκαν οι ποσοστιαίες διαφορές στα μέσα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 των ασθενών με αυξημένες ανάγκες (12+) έναντι εκείνων με μειωμένες (<12). Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 5%.

Κεφάλαιο Πέμπτο: Αποτελέσματα

5.1 Γενικά χαρακτηριστικά των ασθενών της μελέτης

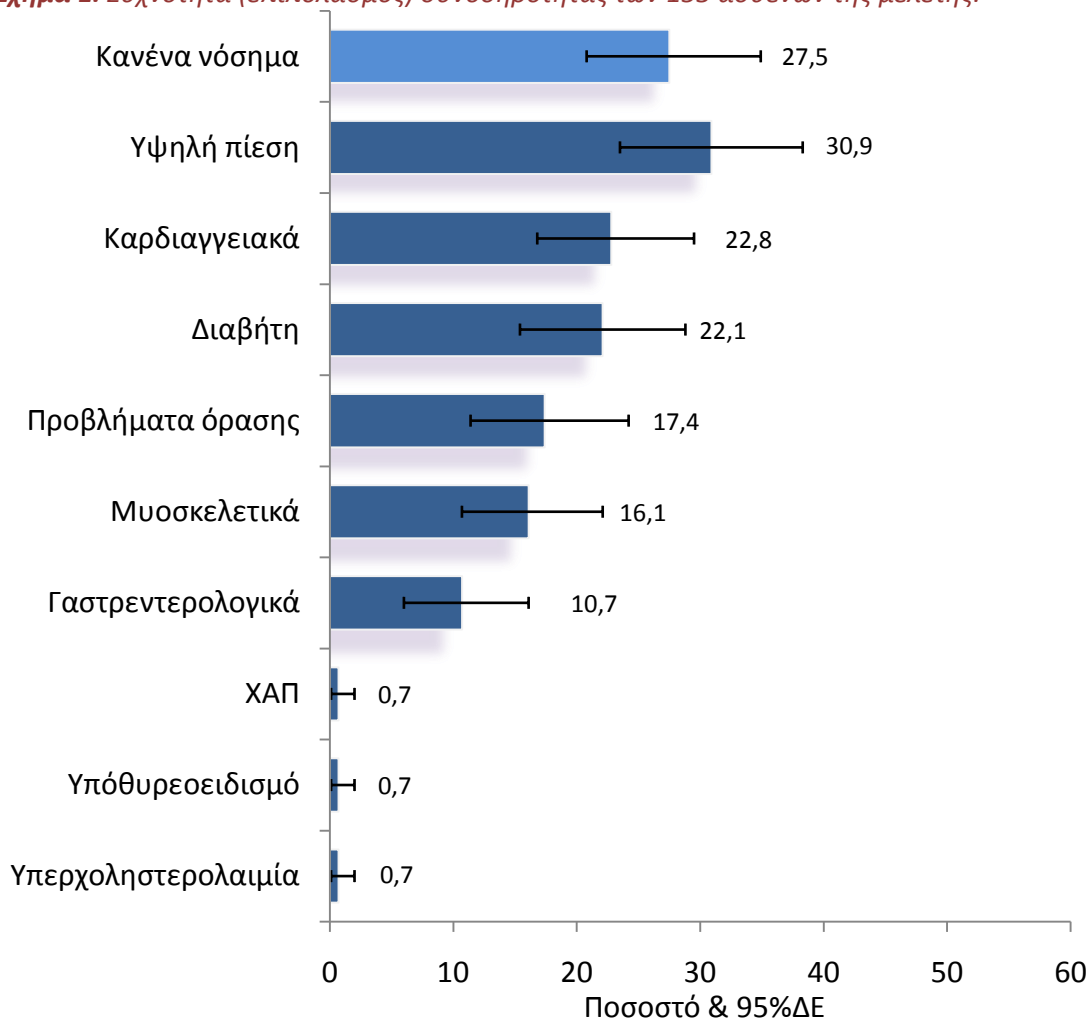
Το 52,9% των ογκολογικών ασθενών της παρούσας μελέτης ήταν άνδρες (πίνακας 1), το 51,0% όλων βρέθηκαν με ηλικία 61+ ετών και το 26,1% είχαν ακαδημαϊκή εκπαίδευση. Στα οικογενειακά χαρακτηριστικά, η πλειοψηφία ή το 56,9% ήταν έγγαμοι/ες ενώ το 77,1% είχαν παιδιά εκ των οποίων το 33,9% δήλωσαν 3+. Η πλειοψηφία επίσης ή το 50,3% δήλωσαν ως τόπο καταγωγής τους το Ηράκλειο, το 67,3% να διαμένει σε πόλη, το 43,8% με σύζυγο και επιπλέον 19,0% με σύζυγο & παιδιά. Τέλος, η πλειοψηφία ή το 51,6% δήλωσαν συνταξιούχοι. Με εξαίρεση την νεοπλασία, το 27,5% των ασθενών της μελέτης βρέθηκε με απουσία άλλης χρόνιας νόσου (σχήμα 1) ενώ η πλειοψηφία ή το 30,9% δήλωσε την παρουσία υψηλής αρτηριακής πίεσης και έπεται το 22,8% με καρδιαγγειακά νοσήματα.

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά των 153 ογκολογικών ασθενών της μελέτης.

		n	%
Φύλο	άνδρες	81	52,9
	γυναίκες	72	47,1
Ηλικία, χρόνια	έως 40	22	14,4
	41-60	53	34,6
	61+	78	51,0
Εκπαίδευση	χωρίς εκπαίδευση	6	3,9
	Δημοτικό	60	39,2
	Γυμνάσιο, Λύκειο, Σχολή	47	30,8
	ΑΕΙ, ΤΕΙ, ΚΑΤΕΕ	40	26,1
Οικογενειακή κατάσταση	έγγαμος/η	87	56,9
	άγαμος/η	24	15,7
	χήρος/α	31	20,3
	διαζευγμένος/η	11	7,1
Παιδιά	όχι	35	22,9
	ναι	118	77,1
	αριθμός 3+	40	33,9
Τόπος Καταγωγής	Ηράκλειο	77	50,3
	Ρέθυμνο	32	20,9
	Λασιόθι	22	14,4
	Χανιά	9	5,9
	Ηπειρωτική Ελλάδα	5	3,3
	Άλλη χώρα	8	5,2
Τόπος Διαβίωσης	Πόλη	103	67,3
	Χωριό	50	32,7

Διαβίωση	<i>Με σύζυγο</i>	67	43,8
	<i>Με σύζυγο & παιδιά</i>	29	19,0
	<i>Με παιδιά</i>	7	4,6
	<i>Με γονείς</i>	7	4,6
	<i>Μόνος/η ή και με φροντιστή</i>	43	28,0
Επάγγελμα	<i>Ιδιωτικός - Δημόσιος Υπάλληλος</i>	45	29,4
	<i>Ελεύθερος Επαγγελματίας, Αγρότης</i>	7	4,6
	<i>Άνεργος/η, Οικιακά</i>	22	14,4
	<i>Συνταξιούχος</i>	79	51,6

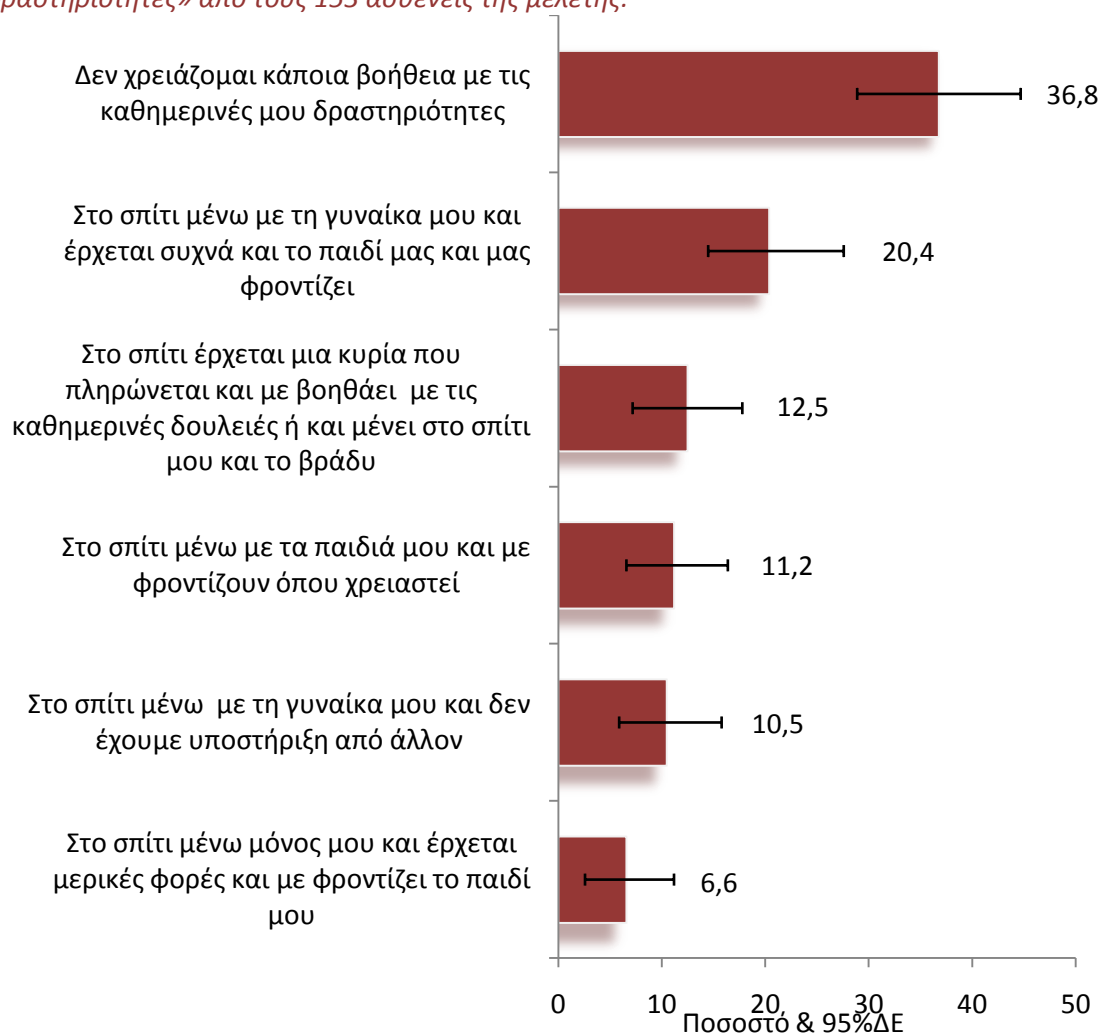
Σχήμα 1. Συχνότητα (επιπολασμός) συνοσηρότητας των 153 ασθενών της μελέτης.



Στο **σχήμα 2** παρουσιάζονται οι αποκρίσεις σε ερωτήσεις που αφορούν την επιπλέον φροντίδα που χρειάζονται για τις καθημερινές τους δραστηριότητες οι ασθενείς της μελέτης. Σημαντικά λιγότεροι από τους μισούς ασθενείς ή το 36,8% ανέφερε ότι δεν χρειάζεται κάποια βοήθεια ($p < 0,05$), ενώ οι περισσότεροι ή το 20,4% υπέδειξαν τη διαμονή με τη σύζυγο και την προσέλευση παιδιού για την παροχή φροντίδας.

Στις επισκέψεις – νοσηλείες που είχαν στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο (πίνακας 2), λιγότεροι ασθενείς ή το 13,7% φαίνεται να έχει αυξημένη συχνότητα (>4 φορές) έναντι των υπολοίπων ($p>0,05$). Ανάλογα στην ικανοποίηση, το σύνολο σχεδόν ή το 91,4% ανέφερε ότι είναι αρκετά ή πάρα πολύ ικανοποιημένοι από την φροντίδα στην Κλινική.

Σχήμα 2. Κατανομές συχνοτήτων στην ερώτηση «Σε ποια από τι παρακάτω προτάσεις συμφωνείτε σχετικά με την επιπλέον φροντίδα που χρειάζεστε για τις καθημερινές σας δραστηριότητες» από τους 153 ασθενείς της μελέτης.



Πίνακας 2. Επισκέψεις – Νοσηλείες στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο και ικανοποίηση από τη φροντίδα στην Κλινική των 153 ασθενών της μελέτης.

		n	%	95%ΔΕ
Επισκέψεις / νοσηλείες στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο	1 φορά	37	24,2	17,7-30,7
	2 φορές	43	28,1	20,9-35,9
	3-4 φορές	52	34,0	26,8-41,8
	>4	21	13,7	8,5-19,6
Ικανοποίηση γενικά με τη φροντίδα από την Κλινική	καθόλου	-		
	ελάχιστα	1	0,7	0,1-2,0

μέτρια	12	7,9	4,0-12,6
αρκετά	76	50,3	41,7-58,3
πάρα πολύ	62	41,1	32,5-49,7

Σχετικά με τη διάγνωση των ασθενών, στον **πίνακα 3** παρουσιάζονται οι συχνότητες τους στα είδη των νεοπλασιών σύμφωνα με τις γενικές κατηγορίες της διεθνούς στατιστικής ταξινόμησης ICD-10. Οι 153 ασθενείς είχαν διασπορά σε 29 διαφορετικές ταξινομήσεις νεοπλασιών με την υψηλότερη συχνότητα να βρίσκεται στην κατηγορία C34 ή *Κακοήγη νεοπλάσματα των βρόγχων και του πνεύμονα* σε ποσοστό 22,2% και έπεται στην C50 ή *Κακοήγη νεοπλάσματα του μαστού* με 14,4%.

Από άλλα χαρακτηριστικά νοσηλείας, θεραπείας & νόσου των 153 ασθενών της μελέτης (**πίνακας 4**), η πλειοψηφία ή το 47,0% των ασθενών εντοπίστηκαν στην Παθολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου, το 64,4% είχε υποβληθεί ή υποβαλλόταν σε χημειοθεραπεία, το 51,0% σε ακτινοθεραπεία, το 59,2% σε χειρουργική επέμβαση ή το 11,4% σε ορμονοθεραπεία. Συνδυαστικά μεταξύ των τεσσάρων συνεπικουριακών θεραπειών, με μια θεραπεία βρέθηκε το 46,3% και με τις τέσσερις το 4,7%. Στη σταδιοποίηση των νεοπλασιών, μόλις το 2,0% βρέθηκε αρχικού σταδίου (επιτόπιο καρκίνο ή «in situ»), ενώ 1 στους 4 ήταν σταδίου I. Με «προχωρημένο» ή «μεταστατικό» καρκίνο (στάδιο IV) βρέθηκε το 5,2%.

Πίνακας 3. Διάγνωση νόσου σύμφωνα με τις γενικές κατηγορίες του ICD10 των 153 ασθενών της μελέτης.

ICD-10		v	%
C08	Κακοήγη νεοπλάσματα σε διάφορους άλλους μείζονες σιελογόνους αδένες	1	0,7
C11	Κακοήγη νεοπλάσματα του ρινοφάρυγγα	7	4,6
C16	Κακοήγη νεοπλάσματα του στομάχου	16	10,5
C17	Κακοήγη νεοπλάσματα του λεπτού εντέρου	1	0,7
C18	Κακοήγη νεοπλάσματα που εντοπίζονται στο κόλον	11	7,2
C20	Κακοήγη νεοπλάσματα του ορθού	2	1,3
C23	Κακοήγη νεοπλάσματα της χοληδόχου κύστεως	1	0,7
C25	Κακοήγη νεοπλάσματα του παγκρέατος	4	2,6
C30	Κακοήγη νεοπλάσματα των ρινικών κοιλότητων και του μέσου ωτός	1	0,7
C32	Κακοήγη νεοπλάσματα του λάρυγγα	4	2,6
C34	Κακοήγη νεοπλάσματα των βρόγχων και του πνεύμονα	34	22,2
C39	Κακοήγη νεοπλάσματα σε άλλες και ασαφείς εντοπίσεις στο αναπνευστικό σύστημα και σε ενδοθωρακικά όργανα	1	0,7
C40	Κακοήγη νεοπλάσματα των οστών και των αρθρικών χόνδρων	2	1,3
C41	Κακοήγη νεοπλάσματα των οστών και των αρθρικών χόνδρων διαφόρων άλλων εντοπίσεων	1	0,7
C44	Κακοήθες μελάνωμα του δέρματος	4	2,6
C46	Σάρκωμα του Kaposi	3	2,0
C50	Κακοήγη νεοπλάσματα του μαστού	22	14,4
C55	Κακοήγη νεοπλάσματα της μήτρας (ανεξαρτήτως τμήματος στο οποίο αναφέρονται)	2	1,3
C56	Κακοήγη νεοπλάσματα των ωοθηκών	13	8,5

C61	Κακοήθη νεοπλασμάτα του προστάτη	5	3,3
C62	Κακοήθη νεοπλασμάτα του όρχεος	1	0,7
C63	Κακοήθη νεοπλασμάτα διαφόρων άλλων τμημάτων των ανδρικών γεννητικών οργάνων	1	0,7
C64	Κακοήθη νεοπλασμάτα του νεφρού, εκτός της νεφρικής πυέλου	1	0,7
C67	Κακοήθη νεοπλασμάτα της κύστης	4	2,6
C73	Κακοήθη νεοπλασμάτα του θυροειδή αδένος	1	0,7
C78	Δευτεροπαθή κακοήθη νεοπλασμάτα του αναπνευστικού και των οργάνων του πεπτικού συστήματος	1	0,7
C80	Κακοήθη νεοπλασμάτα χωρίς συγκεκριμένη εντόπιση	1	0,7
C83	Διάχυτα μη-Hodgkin λεμφώματα	6	3,9
C97	Κακοήθη νεοπλασμάτα σε ανεξάρτητες (πρωτοπαθείς) πολλαπλές εντοπίσεις	2	1,3

Πίνακας 4. Χαρακτηριστικά νοσηλείας, θεραπείας & νόσου των 153 ασθενών της μελέτης.

		v	%	95%ΔΕ	
Κλινική νοσηλείας	<i>Παθολογική ΠΑΓΝΗ</i>	72	47,0	39,2-54,9	
	<i>Χειρουργική ΠΑΓΝΗ</i>	39	25,5	19,0-32,7	
	<i>Παθολογική Βενιζέλειου</i>	42	27,5	20,9-34,6	
Θεραπεία	<i>Χημειοθεραπεία</i>	96	64,4	56,4-71,8	
	<i>Ακτινοθεραπεία</i>	76	51,0	43,0-59,1	
	<i>Χειρουργείο</i>	88	59,2	50,3-67,1	
	<i>Ορμονοθεραπεία</i>	17	11,4	6,7-16,8	
	<i>Ομαδοποίηση θεραπειών</i>	<i>μια</i>	69	46,3	38,3-55,0
		<i>δυο</i>	39	26,2	18,8-32,9
		<i>τρεις</i>	34	22,8	16,1-30,2
<i>τέσσερις</i>		7	4,7	1,3-8,1	
Στάδιο καρκίνου	<i>0</i>	3	2,0	0,1-4,6	
	<i>I</i>	39	25,5	18,3-32,7	
	<i>II</i>	54	35,3	28,1-42,5	
	<i>III</i>	49	32,0	24,8-39,9	
	<i>IV</i>	8	5,2	2,0-9,2	

5.2 Εκτίμηση Αναγκών (Κλίμακα NEQ) & Ποιότητας Ζωής (Κλίμακα SF36)

Στην εκτίμηση αναγκών των ασθενών, στον **πίνακα 5** παρουσιάζονται οι συχνότητες αποκρίσεων στις 23 ερωτήσεις – ανάγκες του ερωτηματολογίου NEQ. Παράλληλα, παρουσιάζονται εκείνες οι πέντε με την υψηλότερη και χαμηλότερη συχνότητα ως οι περισσότερο εμφανείς και αφανείς ανάγκες. Από τις 23 τυποποιημένες καταγεγραμμένες ανάγκες της κλίμακας υπήρξε έντονη διαφοροποίηση στην επιλογή τους από τους ασθενείς. Συγκεκριμένα, από τις πέντε

υψηλότερες σε συχνότητα ανάγκες βρέθηκε η «2. Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση» ως 1^η υψηλότερη (69,3%) ή η «9. Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ.)» ως 2^η υψηλότερη (64,1%). Μεταξύ των πέντε χαμηλότερων σε συχνότητα αναγκών βρέθηκε η «12. Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό» ως 1^η χαμηλότερη (22,2%) ή η «18. Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα» ως 2^η χαμηλότερη (24,2%).

Πίνακας 5. Συχνότητα αποκρίσεων στις ερωτήσεις του Ερωτηματολογίου Αναγκών (Needs Evaluation Questionnaire, NEQ) από τους 153 ασθενείς της μελέτης.

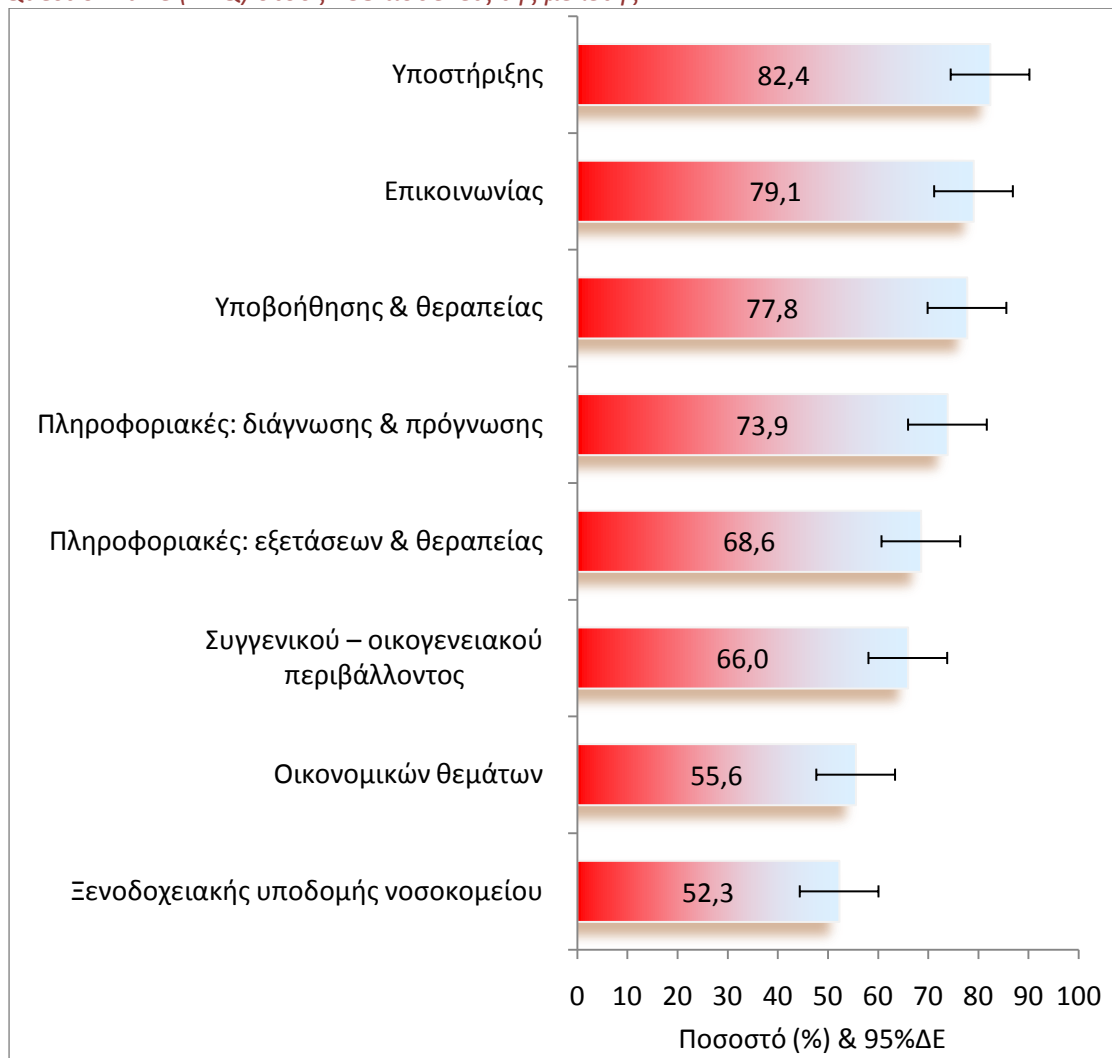
Item	%	95%ΔΕ		Αυξημένες, Μειωμένες ^α
1. Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή μου.	59,5	51,6	67,0	
2. Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	69,3	61,7	76,2	1↑
3. Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	61,4	53,6	68,9	4↑
4. Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία μου.	60,1	52,2	67,6	5↑
5. Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών).	49,0	41,2	56,9	
6. Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	51,6	43,7	59,5	
7. Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου (π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για τη νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).	53,6	45,7	61,4	
8. Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	54,9	47,0	62,6	
9. Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ.)	64,1	56,2	71,3	2↑
10. Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	37,3	29,9	45,1	
11. Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας μου.	35,3	28,1	43,1	
12. Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	22,2	16,2	29,3	↓1
13. Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	32,7	25,6	40,4	
14. Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	52,3	44,4	60,1	
15. Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, κλπ.)	51,6	43,7	59,5	
16. Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	29,4	22,6	37,0	↓5
17. Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	28,8	22,0	36,3	↓4
18. Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	24,2	17,9	31,4	↓2
19. Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	56,2	48,3	63,9	
20. Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου.	27,5	20,8	34,9	↓3

21. Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου.	53,6	45,7	61,4	
22. Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.	43,1	35,5	51,1	
23. Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάσταση μου.	64,1	56,2	71,3	3↑

^a Με βέλος σημειώνονται οι 5 περισσότερο αυξημένες (↑) ή μειωμένες (↓) ανάγκες.

Από την ομαδοποίηση των αναγκών του ερωτηματολογίου NEQ (**σχήμα 3**), με σημαντικά υψηλότερη συχνότητα βρέθηκαν οι ανάγκες «Υποστήριξης» (82,4%) έναντι χαμηλότερης οι «Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου» (52,3%) ($p < 0,05$). Ακολουθούν οι ανάγκες της «Επικοινωνίας» (79,1%), «Υποβοήθησης & θεραπείας» (77,8%) και «Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης» (73,9%).

Σχήμα 3. Συχνότητα ομαδοποιημένων αναγκών του Ερωτηματολογίου Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) στους 153 ασθενείς της μελέτης.



Από το πλήθος των αναγκών (**πίνακας 6**), ο μέσος αριθμός τους στο σύνολο των ασθενών βρέθηκε 10,8 ανάγκες ενώ οι μισοί ασθενείς είχαν έως 11 ανάγκες (διάμεσος αριθμός αναγκών). Με καμία ανάγκη από τις 23 βρέθηκε το 1,3% και με

23 ανάγκες το 2,0%. Ωστόσο, με αυξημένες ανάγκες (12+) εκτιμήθηκε το 48,4% των ασθενών.

Διαπιστώνονται γενικά χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, από τις οκτώ επιμέρους συνιστώσες της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου SF36, με σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή (καλύτερη ποιότητα ζωής) βρέθηκε η *Διανοητική υγεία* έναντι χαμηλότερης του *Φυσικού ρόλου* (52,4 έναντι 23,5, $p<0,001$).

Ανάλογα στις κύριες συνιστώσες της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου SF36, με σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή (καλύτερη ποιότητα ζωής) βρέθηκε η *Ψυχική συνιστώσα* έναντι χαμηλότερης της *Σωματικής συνιστώσας* (41,8 έναντι 34,0, $p<0,001$).

Πίνακας 6. Επίπεδα συσσωρευμένων αναγκών (κλίμακα NEQ) και συνιστωσών ποιότητας ζωής (κλίμακα SF36) των 153 ασθενών της μελέτης.

Κλίμακες		Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.	Διάμεσος	Ελάχ.	Μέγ.
Πλήθος Αναγκών (NEQ) (κλίμακα 1-23 όπου υψηλή \Rightarrow περισσότερες ανάγκες)		10,8	5,3	11,0	0	23
αυξημένες (12+ ανάγκες) ^α		n=74 ή 48,4%				
Συνιστώσες Ποιότητα Ζωής (SF36)						
Επιμέρους	Φυσικής Λειτουργίας (Physical Functioning, PF)	37,4	32,7	35,0	0,0	100,0
	Φυσικού Ρόλου (Role Physical, RP)	23,5	35,5	0,0	0,0	100,0
	Σωματικού Πόνου (Bodily Pain, BP)	36,6	22,2	40,0	0,0	80,0
	Γενικής Υγείας (General Health, GH)	38,6	18,6	35,0	0,0	90,0
	Ζωτικότητας (Vitality, VT)	41,2	25,7	40,0	0,0	100,0
	Κοινωνικής Λειτουργίας (Social Functioning, SF)	46,3	27,8	50,0	0,0	100,0
	Συναισθηματικού Ρόλου (Role Emotional, RE)	27,4	40,1	0,0	0,0	100,0
	Διανοητική υγεία (Mental Health, MH)	52,4	22,2	52,0	0,0	96,0
Κύριες	Σωματική συνιστώσα (Physical component)	34,0	22,3	30,0	3,8	92,5
	Ψυχική συνιστώσα (Mental component)	41,8	23,7	37,6	2,3	98,0

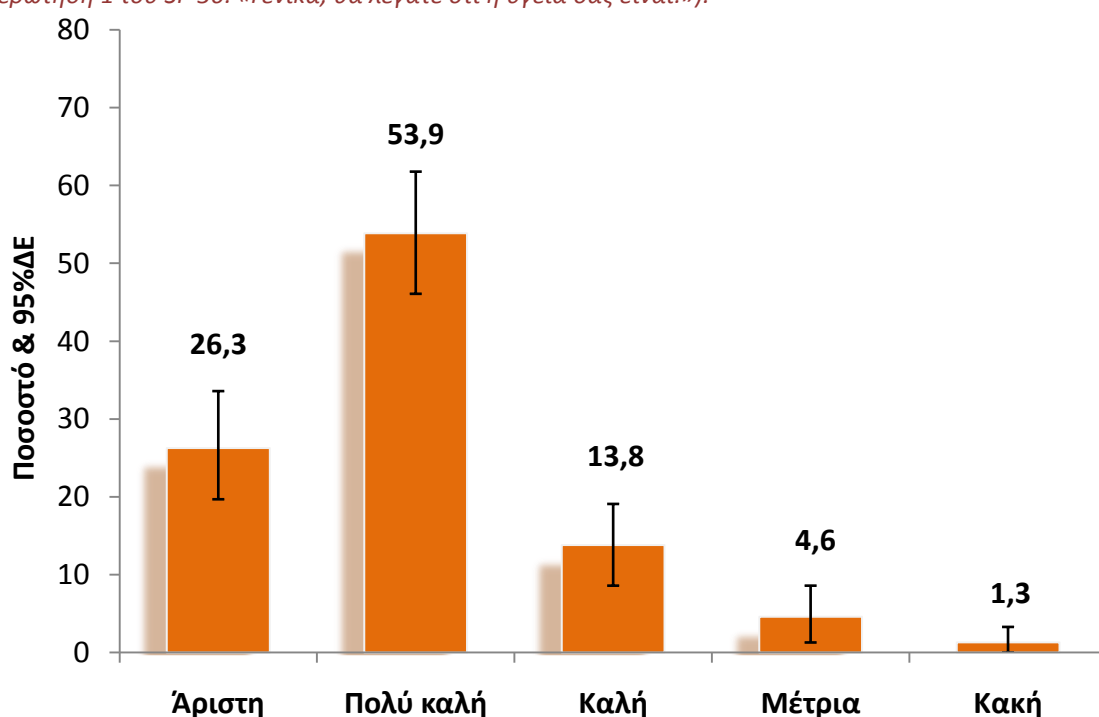
^α Με καμία ανάγκη από τις 23 βρέθηκε το 1,3% και με 23 το 2,0%.

Έλεγχος Friedman μεταξύ επιμέρους συνιστωσών, $p<0,001$

Έλεγχος Wilcoxon μεταξύ κυρίων συνιστωσών, $p<0,001$

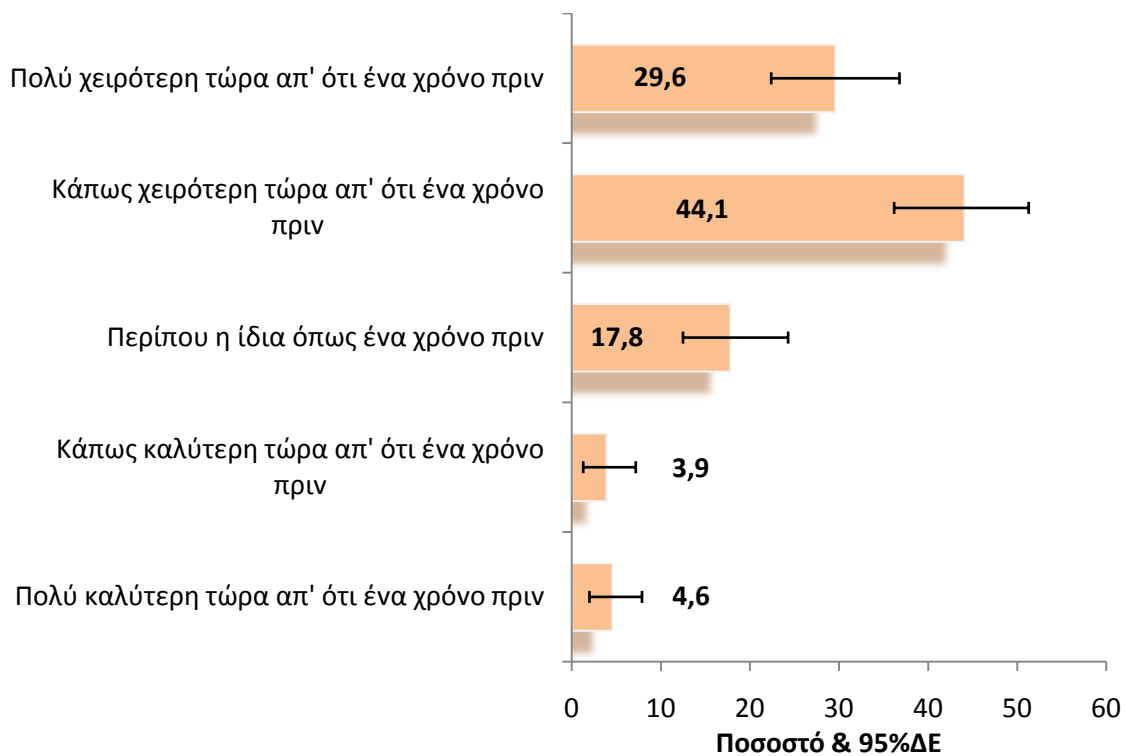
Μέσα επίσης από τη γενική ερώτηση του SF36 «Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:» (σχήμα 4), σημαντικά υψηλότερο ποσοστό ή 53,9% δηλώνει πολύ καλή, το 80,2% δηλώνει πολύ καλή & άριστη ενώ μόλις 1,3% δήλωσε κακή.

Σχήμα 4. Συχνότητα αυτοαναφοράς επιπέδου υγείας των 153 ασθενών της μελέτης (ερώτηση 1 του SF-36: «Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:»).



Ανάλογα στην ερώτηση «Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;» (σχήμα 5), το 73,7% δηλώνει από κοινού Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν & Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν.

Σχήμα 5. Συχνότητα αυτοαναφοράς επιπέδου υγείας των 153 ασθενών της μελέτης σε σύγκριση με έναν χρόνο πριν (ερώτηση 2 του SF-36: «Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;»).



Στους πίνακες 7.1 έως 7.4 δίνονται οι συσχετίσεις των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής και των αναγκών του NEQ με τα βασικά χαρακτηριστικά των ασθενών καθώς και μεταξύ τους.

Χαμηλά επίπεδα σχεδόν σε όλες τις επιμέρους συνιστώσες της ποιότητας ζωής (πίνακας 7.1) σχετίζονται σημαντικά (αρνητική συσχέτιση) με τις μεγαλύτερες ηλικίες ασθενών, με την απουσία επαγγέλματος (ανεργία, συνταξιοδότηση, οικιακά), με τη συνοσηρότητα (αυξημένο αριθμό άλλων χρόνιων νοσημάτων), με την αυξημένη συχνότητα επισκεψιμότητας/νοσηλείας στο νοσοκομείο, τα υψηλότερα στάδια καρκίνου και τις αυξημένες ανάγκες τους ($p < 0,05$). Αντίστροφα, υψηλότερα επίπεδα σχεδόν σε όλες τις επιμέρους συνιστώσες της ποιότητας ζωής σχετίζονται σημαντικά (θετική συσχέτιση) με το αυξημένο εκπαιδευτικό τους επίπεδο ($p < 0,05$). Σημειώνεται ότι μεταξύ όλων των συσχετίσεων, μεγαλύτερη συσχέτιση διαπιστώνεται μεταξύ της αυξημένης συνοσηρότητας και της μειωμένης Ζωτικότητας ($\rho = -0,456$, $p < 0,05$) ή μεταξύ των αυξημένων σταδίων καρκίνου και της μειωμένης Γενικής υγείας ($\rho = -0,435$, $p < 0,05$).

Πίνακας 7.1. Συντελεστές συσχέτισης των επιμέρους συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 153 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF36							
	Φυσικής Λειτουργίας	Φυσικού Ρόλου	Σωματικού Πόνου	Γενικής Υγείας	Ζωτικότητας	Κοινωνικής Λειτουργίας	Συν/κού Ρόλου	Διανοητική υγεία
	rho-Spearman							
Φύλο (1: άνδρες, 2: γυναίκες)	0,014	0,015	-0,019	0,075	0,001	-0,049	-0,097	-0,094
Ηλικία (1: έως 40 χρόνια, 2: 41-60, 3: 61+)	-0,421*	-0,359*	-0,114	-0,201*	-0,244*	-0,195*	-0,194*	-0,171*
Εκπαίδευση (1: χωρίς εκπαίδευση, 2: δημοτικό, 3: Γυμνάσιο, Λύκειο, Σχολή, 4: ΑΕΙ, ΤΕΙ, ΚΑΤΕΕ)	0,267*	0,163*	0,223*	0,154	0,256*	0,134	0,187*	0,164*
Οικονομ. κατάσταση (1: έγγαμος/η, 2: διαζευγμένος/η, άγαμος/η, χήρος/α)	-0,039	0,089	-0,005	-0,173*	-0,152	0,003	0,068	-0,188*
Παιδιά (1: όχι, 2: ναι)	-0,254*	-0,202*	0,017	-0,089	-0,137	-0,144	-0,157	0,013
Τόπος Διαβίωσης (1: Πόλη, 2: Χωριό)	0,015	0,070	0,120	-0,102	-0,077	-0,033	0,070	-0,090
Διαβίωση (1: με σύζυγο, γονείς ή παιδιά, 2: μόνος ή με φροντιστή)	-0,002	0,117	-0,018	-0,092	-0,119	0,013	0,019	-0,111
Επάγγελμα (1: εργαζόμενος/η, 2: άνεργος/η, οικιακά, συνταξιούχος)	-0,341*	-0,253*	-0,179*	-0,165*	-0,287*	-0,138	-0,205*	-0,173*
Συνοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	-0,380*	-0,336*	-0,309*	-0,349*	-0,456*	-0,243*	-0,301*	-0,274*
Επισκέψεις / νοσηλείες στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο (1: 1φ, 2: 2φ, 3: 3-4φ, 4: >4)	-0,262*	-0,322*	-0,276*	-0,255*	-0,265*	-0,314*	-0,130	-0,315*
Ικανοποίηση γενικά με τη φροντίδα από την Κλινική (1: καθόλου, 2: ελάχιστα, 3: μέτρια, 4: αρκετά, 5: πάρα πολύ)	-0,033	-0,016	-0,037	0,136	0,123	0,149	0,024	0,247*
Στάδιο καρκίνου (1: 0, 2: I, 3: II, 4: III, 5: IV)	-0,207*	-0,182*	-0,240*	-0,435*	-0,291*	-0,201*	-0,106	-0,280*
Πλήθος Αναγκών (NEQ)	-0,153	-0,266*	-0,292*	-0,261*	-0,226*	-0,278*	-0,239*	-0,362*

* $p < 0,05$

Παρόμοια, στις δύο κύριες συνιστώσες της ποιότητας ζωής (**πίνακας 7.2**) χαμηλά επίπεδα σχετίζονται σημαντικά με τις μεγαλύτερες ηλικίες ασθενών, με την απουσία επαγγέλματος (ανεργία, συνταξιοδότηση, οικιακά), με τη συνοσηρότητα (αυξημένο αριθμό άλλων χρόνιων νοσημάτων), με την αυξημένη συχνότητα επισκεψιμότητας/νοσηλείας στο νοσοκομείο, τα υψηλότερα στάδια καρκίνου και τις αυξημένες ανάγκες τους σύμφωνα με το NEQ ($p < 0,05$). Αντίστροφα, υψηλότερα επίπεδα σχεδόν στις κύριες συνιστώσες της ποιότητας ζωής σχετίζονται σημαντικά (θετική συσχέτιση) με το αυξημένο εκπαιδευτικό τους επίπεδο ($p < 0,05$) καθώς και η Ψυχική συνιστώσα με την αυξημένη ικανοποίηση από την φροντίδα στην Κλινική ($p < 0,05$). Το αυξημένο πλήθος των αναγκών τους επίσης, σχετίζεται σημαντικά με το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο ($\rho = -0,192$, $p < 0,05$), την απουσία παιδιών ($\rho = -0,230$, $p < 0,05$), τη χαμηλή ικανοποίηση από την φροντίδα στην Κλινική ($\rho = -0,210$,

$p < 0,05$), την μη έγγαμη οικογενειακή κατάσταση ($\rho = 0,216$, $p < 0,05$) ή τη μοναχική διαβίωση ($\rho = 0,210$, $p < 0,05$).

Πίνακας 7.2. Συντελεστές συσχέτισης των κυρίων συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής και του πλήθους αναγκών (NEQ) των 153 ασθενών της μελέτης, ως προς τα βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF36		Πλήθος Αναγκών (NEQ)
	Σωματική συνιστώσα	Ψυχική συνιστώσα	
	rho-Spearman		
Φύλο (1: άνδρες, 2: γυναίκες)	0,009	-0,096	0,136
Ηλικία (1: έως 40 χρόνια, 2: 41-60, 3: 61+)	-0,334*	-0,233*	0,011
Εκπαίδευση (1: χωρίς εκπαίδευση, 2: δημοτικό, 3: Γυμνάσιο, Λύκειο, Σχολή, 4: ΑΕΙ, ΤΕΙ, ΚΑΤΕΕ)	0,264*	0,209*	-0,192*
Οικονομ. κατάσταση (1: έγγαμος/η, 2: διαζευγμένος/η, άγαμος/η, χήρος/α)	-0,044	-0,088	0,216*
Παιδιά (1: όχι, 2: ναι)	-0,186*	-0,130	-0,230*
Τόπος Διαβίωσης (1: Πόλη, 2: Χωριό)	0,035	-0,029	0,007
Διαβίωση (1: με σύζυγο, γονείς ή παιδιά, 2: μόνος ή με φροντιστή)	0,005	-0,057	0,210*
Επάγγελμα (1: εργαζόμενος/η, 2: άνεργος/η, οικιακά, συνταξιούχος)	-0,258*	-0,211*	0,058
Συνοσηρότητα (αριθμός νοσημάτων)	-0,414*	-0,372*	0,045
Επισκέψεις / νοσηλείες στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο (1: 1φ, 2: 2φ, 3: 3-4φ, 4: >4)	-0,325*	-0,297*	0,073
Ικανοποίηση γενικά με τη φροντίδα από την Κλινική (1: καθόλου, 2: ελάχιστα, 3: μέτρια, 4: αρκετά, 5: πάρα πολύ)	0,028	0,171*	-0,210*
Στάδιο καρκίνου (1: 0, 2: I, 3: II, 4: III, 5: IV)	-0,255*	-0,255*	0,131
Πλήθος Αναγκών (NEQ)	-0,288*	-0,336*	--

* $p < 0,05$

Από τη συσχέτιση των κυρίων συνιστωσών με τις ομαδοποιημένες ανάγκες (πίνακας 7.3), διαπιστώνεται ότι τα χαμηλά επίπεδα τόσο της Σωματικής υγείας όσο και της Ψυχικής σχετίζονται με την παρουσία ομαδοποιημένων αναγκών όπως «Πληροφοριακές: διάγνωσης και πρόγνωσης», «Πληροφοριακές: εξετάσεων και θεραπειάς», «Συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος» ή «Υποβοήθησης και θεραπειάς» ($p < 0,05$). Παράλληλα, τα χαμηλά επίπεδα της Ψυχικής υγείας σχετίζονται με την παρουσία αναγκών που αφορούν την «Επικοινωνία» ($\rho = -0,262$, $p < 0,05$). Τέλος, η χημειοθεραπεία που ακολούθησαν οι ασθενείς (πίνακας 7.4) σχετίζεται σημαντικά με χαμηλότερα επίπεδα Γενικής Υγείας ($\rho = -0,188$, $p < 0,05$) και αυξημένες ανάγκες «Υποβοήθησης και θεραπειάς» ($\rho = 0,178$, $p < 0,05$), η ακτινοθεραπεία με αυξημένες ανάγκες «Συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος» ($\rho = 0,171$, $p < 0,05$) ενώ η ορμονοθεραπεία με αυξημένο πλήθος όλων των αναγκών ($\rho = 0,214$, $p < 0,05$). Συνολικά, οι ασθενείς που υποβλήθηκαν σε πολλαπλό συνδυασμό θεραπειών (ομαδοποίηση θεραπειών) σχετίζονται σημαντικά με χαμηλότερα επίπεδα Γενικής Υγείας ($\rho = -0,262$, $p < 0,05$) και αυξημένες ανάγκες «Υποβοήθησης και θεραπειάς» ($\rho = 0,168$, $p < 0,05$).

Πίνακας 7.3. Συντελεστές συσχέτισης των κυρίων συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 153 ασθενών της μελέτης, ως προς τις ομάδες αναγκών (NEQ).

Ομάδες αναγκών	Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF36	
	Σωματική συνιστώσα	Ψυχική συνιστώσα
	rho-Spearman	
Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης	-0,213*	-0,229*
Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας	-0,201*	-0,306*
Επικοινωνίας	-0,114	-0,262*
Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	-0,242*	-0,259*
Υποβοήθησης & θεραπείας	-0,337*	-0,355*
Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου	0,022	-0,039
Οικονομικών θεμάτων	-0,039	-0,014
Υποστήριξης	-0,133	-0,143

* p<0.05

Πίνακας 7.4. Συντελεστές συσχέτισης των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής, του πλήθους αναγκών (NEQ) και των ομάδων αναγκών των 153 ασθενών της μελέτης ως προς το είδος θεραπείας που υποβλήθηκαν.

	Είδος Θεραπείας				Ομαδοποίηση θεραπειών
	Χημειοθεραπεία	Ακτινοθεραπεία	Χειρουργείο	Ορμονοθεραπεία	
	rho-Spearman				
Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF36					
Φυσικής Λειτουργίας	-0,107	-0,001	-0,044	-0,079	-0,099
Φυσικού Ρόλου	-0,097	0,010	-0,044	-0,058	-0,094
Σωματικού Πόνου	-0,047	-0,061	-0,005	-0,091	-0,066
Γενικής Υγείας	-0,188*	-0,139	-0,134	-0,037	-0,262*
Ζωτικότητας	-0,135	-0,065	0,019	0,078	-0,068
Κοινωνικής Λειτουργίας	-0,025	-0,055	0,020	-0,094	-0,055
Συναισθηματικού Ρόλου	-0,132	0,044	0,085	-0,086	-0,016
Διανοητική υγεία	-0,155	-0,056	-0,062	-0,024	-0,158
Σωματική συνιστώσα	-0,112	-0,039	-0,053	-0,104	-0,137
Ψυχική συνιστώσα	-0,122	-0,022	0,044	-0,056	-0,066
Πλήθος Αναγκών (NEQ)	-0,015	0,159	-0,017	0,214*	0,115

Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης	-0,070	0,042	0,050	0,122	0,044
Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας	-0,062	0,129	-0,048	0,157	0,040
Επικοινωνίας	-0,035	0,027	-0,158	0,132	-0,056
Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	-0,043	0,171*	0,056	0,116	0,132
Υποβοήθησης & θεραπείας	0,178*	0,092	-0,017	0,141	0,168*
Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου	0,095	-0,088	0,014	0,136	0,043
Οικονομικών θεμάτων	-0,078	0,126	0,132	0,141	0,155
Υποστήριξης	-0,083	0,080	-0,023	0,054	-0,011

* $p < 0,05$

Στον **πίνακα 8** παρουσιάζονται τα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών της μελέτης, ως προς το διαχωρισμό τους με βάση το πλήθος των 23 αναγκών του ερωτηματολογίου NEQ. Συνολικά, εκτιμήθηκε ότι οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες (12+) έχουν σε σχέση με τους ασθενείς με μειωμένες (<12) σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σε όλες τις συνιστώσες της ποιότητας ζωής ($p < 0,05$). Ενδεικτικά, οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες (12+) σε σχέση με τους ασθενείς με μειωμένες (<12) έχουν χαμηλότερη μέση βαθμολογία Σωματικής υγείας (27,8 έναντι 40,0, $p = 0,001$) ή Ψυχικής (34,5 έναντι 48,8, $p < 0,001$).

Πίνακας 8. Επίπεδα συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των 153 ασθενών της μελέτης, ως προς το διαχωρισμό τους με βάση το πλήθος των 23 αναγκών του ερωτηματολογίου NEQ (ασθενείς με μειωμένες-αυξημένες ανάγκες).

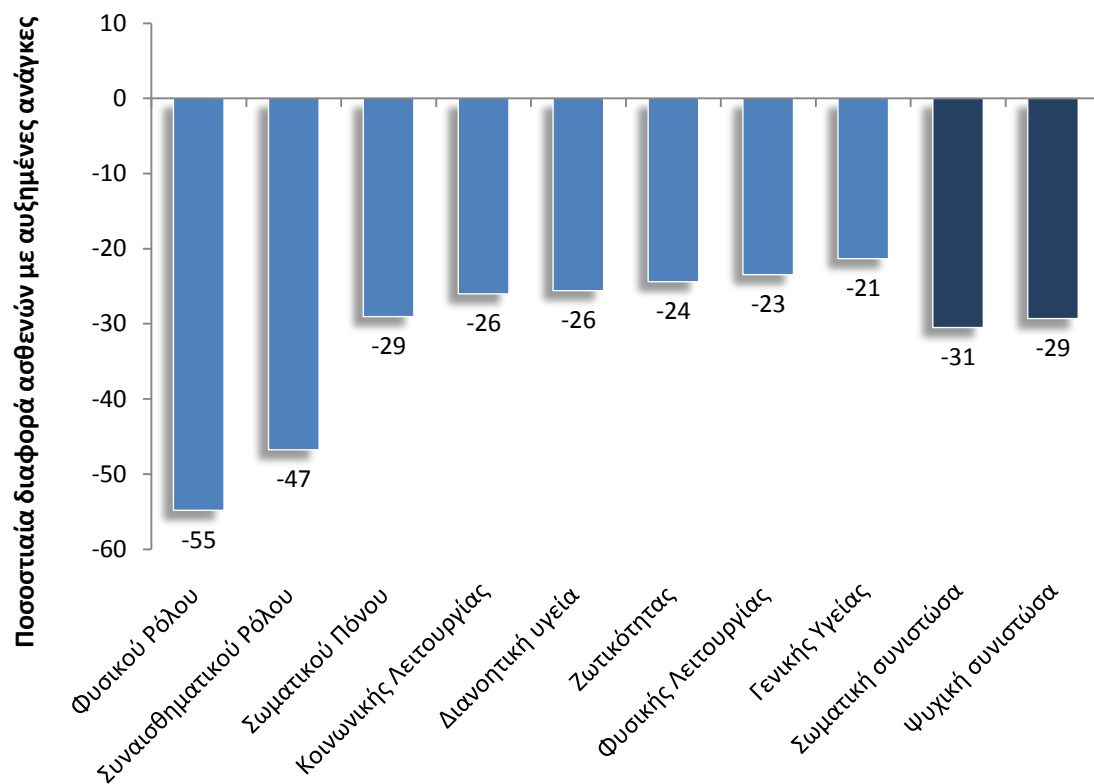
Συνιστώσες Ποιότητας Ζωής SF36	Ασθενείς με πλήθος Αναγκών (NEQ):				p-value
	Μειωμένες (<12)		Αυξημένες (12+)		
	Μέση τιμή	Διάμεσος	Μέση τιμή	Διάμεσος	
Φυσικής Λειτουργίας	42,2	40,0	32,3	27,5	0,048
Φυσικού Ρόλου	32,1	0,0	14,5	0,0	0,002
Σωματικού Πόνου	42,7	40,0	30,3	30,0	0,002
Γενικής Υγείας	43,1	40,0	33,9	30,0	0,003
Ζωτικότητας	46,7	47,5	35,3	32,5	0,008
Κοινωνικής Λειτουργίας	53,0	50,0	39,2	37,5	0,003
Συναισθηματικού Ρόλου	35,5	0,0	18,9	0,0	0,023
Διανοητική υγεία	59,8	64,0	44,5	44,0	<0,001

Σωματική συνιστώσα	40,0	36,9	27,8	25,0	0,001
Ψυχική συνιστώσα	48,8	44,9	34,5	28,3	<0,001

Έλεγχοι Mann-Whitney

Επιπλέον, στο **σχήμα 6** παρουσιάζονται γραφικά οι ποσοστιαίες διαφορές στα μέσα επίπεδα των συνιστωσών της ποιότητας ζωής των ασθενών με αυξημένες ανάγκες (12+) έναντι των υπολοίπων. Διαπιστώνεται ότι η μεγαλύτερη ποσοστιαία απόκλιση ή 55% ενέχει η συνιστώσα του *Φυσικού ρόλου* και ακολουθεί με 47% του *Συναισθηματικού* ή 29% του *Σωματικού πόνου*. Οι αυξημένες ανάγκες (12+) φαίνεται επίσης να προσδίδουν μέση ποσοστιαία απόκλιση κατά 31% στη σωματική υγεία και 29% στη Ψυχική. Πρακτικά λοιπόν, οι αυξημένες ανάγκες φαίνεται να αποτελούν δυνητικά ένα καθοριστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο.

Σχήμα 6. Ποσοστιαίες διαφορές στα μέσα επίπεδα των συνιστωσών του ερωτηματολογίου SF36 που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής, των ασθενών της μελέτης που βρέθηκαν με αυξημένες ανάγκες (12+) έναντι εκείνων με μειωμένες (<12) σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο NEQ.



Κεφάλαιο Έκτο: Συζήτηση

6.1 Σύνοψη ευρημάτων

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής και των υποστηρικτικών αναγκών υγείας νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών. Συνοπτικά και ως προς τα ερευνητικά ερωτήματα που αρχικώς διατυπώθηκαν, βρέθηκαν τα εξής:

- Περισσότεροι από τους μισούς ήταν άνω των 60 ετών και έγγαμοι/ες ενώ ένας στους τέσσερις είχε ακαδημαϊκή εκπαίδευση ή απουσία άλλης χρόνιας νόσου.
- Σημαντικά λιγότεροι από τους μισούς ασθενείς δεν χρειαζόταν κάποια επιπλέον βοήθεια ή φροντίδα ($p < 0,05$).

Ερευνητικό ερώτημα: Είναι ικανοποιημένοι οι πάσχοντες από τη φροντίδα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού;

- Το σύνολο σχεδόν των ασθενών ανέφερε ότι είναι *αρκετά* ή/και *πάρα πολύ* ικανοποιημένοι από την φροντίδα στην Κλινική.
- Οι ασθενείς είχαν διασπορά σε 29 διαφορετικές ταξινομήσεις νεοπλασιών με την υψηλότερη συχνότητα να βρίσκεται στην κατηγορία C34 ή *Κακοήθη νεοπλάσματα των βρόγχων και του πνεύμονα*.
- Δύο στους τρεις είχε υποβληθεί ή υποβαλλόταν σε χημειοθεραπεία και περισσότεροι από τους μισούς σε ακτινοθεραπεία ή και σε χειρουργική επέμβαση.
- Από τη σταδιοποίηση των νεοπλασιών το 1/4 βρέθηκε σταδίου I.

Ερευνητικό ερώτημα: Σε τι έκταση οι ασθενείς αναφέρουν ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες υγείας;

- ↗ Από τις 23 ανάγκες βρέθηκε η «Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση» ως 1^η υψηλότερη (69,3%) και η «Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό» ως 1^η χαμηλότερη (22,2%).
- ↗ Η ομαδοποίηση των αναγκών έδειξε σημαντική διαφορά στη συχνότητα παρουσίας τους, με υψηλότερη συχνότητα να καταδεικνύονται οι ανάγκες «Υποστήριξης» (82,4%) και με χαμηλότερη οι «Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου» (52,3%) ($p < 0,05$).
- ↗ Εκτιμήθηκε μέσος αριθμός περίπου 11 αναγκών στο σύνολο των ασθενών ενώ μικρή συχνότητα ασθενών δεν είχε καμία ανάγκη ή και τις 23 τυποποιημένες, ωστόσο με αυξημένες ανάγκες (12+) εκτιμήθηκαν περίπου οι μισοί ασθενείς.

Ερευνητικά ερωτήματα: Ποιο είναι το αυτοαναφερόμενο επίπεδο της ποιότητας ζωής, ασθενών με καρκίνο; Ποιοι είναι οι σημαντικότεροι παράμετροι της ποιότητας ζωής των ασθενών που χρήζουν βελτίωσης;

- ↗ Διαπιστώθηκαν γενικά χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής.
- ↗ Από τις οκτώ επιμέρους συνιστώσες της ποιότητας ζωής με σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή (καλύτερη ποιότητα ζωής) βρέθηκε η *Διανοητική υγεία* έναντι χαμηλότερης του *Φυσικού ρόλου* ($p<0,001$).
- ↗ Στις κύριες συνιστώσες της ποιότητας ζωής με σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή (καλύτερη ποιότητα ζωής) βρέθηκε η *Ψυχική συνιστώσα* έναντι χαμηλότερης της *Σωματικής συνιστώσας* ($p<0,001$).
- ↗ Περισσότεροι από δυο στους τρεις ασθενείς ανέφεραν για την υγεία τους ότι είναι *Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν & Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν*.

Ερευνητικά ερωτήματα: Ποιοι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής και τις ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες υγείας; Συνδέεται η ικανοποίηση των αναγκών τους με την καλύτερη ποιότητα ζωής και ανταπόκριση στη θεραπεία;

- ↗ Σε χαμηλότερα επίπεδα της ποιότητας ζωής συμβάλλουν αρνητικά η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών, η απουσία εργασίας, η συνοσηρότητα, η αυξημένη συχνότητα επισκεψιμότητας/νοσηλείας στο νοσοκομείο, τα υψηλότερα στάδια καρκίνου και οι αυξημένες ανάγκες τους ($p<0,05$).
- ↗ Σε υψηλότερα επίπεδα συμβάλλει το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p<0,05$).
- ↗ Το αυξημένο πλήθος των αναγκών σχετίζεται σημαντικά με το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο ($p<0,05$), την απουσία παιδιών ($p<0,05$), τη χαμηλή ικανοποίηση από την φροντίδα στην Κλινική ($p<0,05$), την μη έγγαμη οικογενειακή κατάσταση ($p<0,05$) ή τη μοναχική διαβίωση ($p<0,05$).
- ↗ Τα χαμηλά επίπεδα τόσο της Σωματικής υγείας όσο και της Ψυχικής σχετίζονται με την παρουσία ομαδοποιημένων αναγκών όπως «Πληροφοριακές: διάγνωσης και πρόγνωσης», «Πληροφοριακές: εξετάσεων και θεραπειάς», «Συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος» ή «Υποβοήθησης και θεραπειάς» ($p<0,05$).
- ↗ Τα χαμηλά επίπεδα της Ψυχικής υγείας σχετίζονται με την παρουσία αναγκών που αφορούν την «Επικοινωνία» ($\rho=-0,262$, $p<0,05$).
- ↗ Η χημειοθεραπεία που ακολούθησαν οι ασθενείς σχετίζεται σημαντικά με χαμηλότερα επίπεδα Γενικής Υγείας ($p<0,05$) και αυξημένες ανάγκες «Υποβοήθησης και θεραπειάς» ($p<0,05$), η ακτινοθεραπεία με αυξημένες ανάγκες «Συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος» ($p<0,05$) ενώ η ορμονοθεραπεία με αυξημένο πλήθος όλων των αναγκών ($p<0,05$).
- ↗ Οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες (12+) βρέθηκαν σε σχέση με τους ασθενείς με μειωμένες (<12) να έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σε

όλες τις συνιστώσες της ποιότητας ζωής ($p < 0,05$), καταδεικνύοντας ότι οι αυξημένες ανάγκες αποτελούν δυνητικά ένα καθοριστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών.

6.2 Βιβλιογραφική σύνδεση

Βασικά ευρήματα της έρευνας της παρούσας εργασίας αποτέλεσαν οι αυξημένες υποστηρικτικές ανάγκες των ογκολογικών ασθενών που μελετήθηκαν και τα χαμηλά επίπεδα της ποιότητας ζωής τους.

Από τη συνολική τους ωστόσο εικόνα και πριν τη γενική αποτίμηση και βιβλιογραφική σύγκριση των ευρημάτων, θα πρέπει να αναφερθούν ορισμένα στοιχεία που αφορούν του ασθενείς που συμμετείχαν. Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφική γνώση τουλάχιστον σε επίπεδο υγειονομικής περιφέρειας Κρήτης, η παρούσα εργασία μελετά τις ανάγκες και την ποιότητα ζωής σε ένα αρκετά μεγάλο δείγμα διαφόρων ογκολογικών ασθενών για πρώτη φορά. Από την ανάλυση και την ταξινόμηση σύμφωνα με το ICD-10 βρέθηκαν να ανήκουν σε 29 διαφορετικούς τύπους νεοπλασιών, όταν για παράδειγμα σε προηγούμενη μελέτη από τους Konstandinidis et al. 2017 συμπεριελήφθησαν ασθενείς με τρεις τύπους καρκίνου, από την Φραγκιαδάκη 2019, δεκαέξι διαφορετικοί τύποι ή τις Ραμουτσάκη & Μαρνέλου 2017, τρεις τύποι αιματολογικών ογκολογικών ασθενών. Παράλληλα, διαφοροποίηση παρατηρείται στη δειγματική σύνθεση των συγκεκριμένων μελετών καθώς διαφέρουν μεταξύ τους στις κατανομές του φύλου και της ηλικίας, αφού στην παρούσα έρευνα υπήρχε ισοκατανομή στο φύλο ενώ οι μισοί περίπου ήταν έως 60 ετών. Επίσης, ενώ η αξιολόγηση των ανεκπλήρωτων αναγκών γίνεται με τη χρήση του ερωτηματολογίου NEQ, στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται τόσο το SF-36 όσο και EQ-5D3L ή οι εστιασμένες σε ογκολογικούς ασθενείς κλίμακες QIQ-EORTC.

Πλέον των παραπάνω, σημειώνεται ακόμη το στοιχείο της ικανοποίησης που έχουν οι ασθενείς από την φροντίδα στην Κλινική που νοσηλεύονται και αποτέλεσε και στην παρούσα έρευνα πρωταρχικό στόχο μελέτης. Αυτό που εντοπίστηκε λοιπόν είναι η υψηλή ικανοποίηση, καθώς στο σύνολο τους ανέφεραν *αρκετά* ή/και *πάρα πολύ* ικανοποιημένοι από την φροντίδα στην Κλινική. Ανάλογα ευρήματα βρέθηκαν σε προηγούμενες μελέτες, με την ικανοποίηση να αποτελεί προγνωστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής ή της κατάστασης υγείας των ογκολογικών ασθενών (Konstandinidis et al. 2016; Φραγκιαδάκη 2019). Πέρα όμως από την άμεση επίδραση που έχει η φροντίδα στην Κλινική για τους ίδιους τους ασθενείς, η φροντίδα αποτελεί δοκιμασία για το ίδιο το σύστημα περίθαλψης καθώς οι επαγγελματίες υγείας καταβάλλουν υπεράνθρωπες προσπάθειες να ανταποκριθούν μέσω των ελλείψεων των νοσηλευτικών ιδρυμάτων (Priporas et al. 2008).

6.2.1 Ανάγκες ασθενών

Οι ανεκπλήρωτες υποστηρικτικές ανάγκες ωστόσο αφορούν στην ουσία την έλλειψη υπηρεσιών ή υποστήριξης που βοηθούν και προσδίδουν στους ασθενείς βέλτιστο επίπεδο ευεξίας ή ποιότητας ζωής στη διάρκεια της ίασης τους. Γενικά οι ασθενείς συνηθίζουν να επικεντρώνονται και να αναφέρουν κύρια και τρέχοντα προβλήματα που σχετίζονται με την οικονομική τους κατάσταση, τη λειτουργική/φυσική τους εξέλιξη, την πληροφόρηση για την εξέλιξη της νόσου και την επικοινωνία (Jiao et al. 2015), περιλαμβάνοντας ανάγκες συναισθηματικής, σωματικής, ψυχολογικής, πνευματικής, πληροφοριακής, κοινωνικής ή πρακτικής διάστασης (Fitch 2008; Jiao et al. 2015; Tamburini et al. 2000). Η γνώση για το πλήθος ή το εύρος των αναγκών προέρχεται από διάφορες συγχρονικές μελέτες όπου το 50% των ασθενών που βρίσκονται στη θεραπεία ή επιβιώνουν να υποδεικνύουν σχετικές ανάγκες (Jiao et al. 2015). Οι Konstantinidis et al. 2016; 2017, σε γυναίκες ασθενείς με καρκίνο μαστού τελικού σταδίου κατέδειξαν μέσο αριθμό 8,4 αναγκών/ασθενή, η Φραγκιαδάκη 2019, 8,5 και οι Ραμουτσάκη & Μαρνέλου 2017, 7,3 όταν στην παρούσα έρευνα βρέθηκαν περίπου 11 ανάγκες. Συμπληρωματικά, το 48,4% των ασθενών εντοπίστηκαν με αυξημένες ανάγκες (12+) όταν από προηγούμενη ανάλογη μελέτη βρέθηκε το 34,0% (Φραγκιαδάκη 2019). Η αύξηση αυτή πιθανόν να μην αφορά μονάχα τις μεθοδολογικές διαφορές των εργασιών ή τα χαρακτηριστικά των ασθενών (κοινωνικά, νόσου κλπ.) αλλά να αντικατοπτρίζει και τα συνολικά ζητήματα της ελληνικής κοινωνίας που αθροιστικά διογκώνονται την τελευταία δεκαετία λόγω των οικονομικών και κοινωνικών ανισοτήτων.

Ωστόσο, οφείλεται να συνεκτιμάται στη διερεύνηση και η ουσία των αναγκών, ποιες δηλαδή αναφέρονται πλέον και ποιες διακρίνονται περισσότερο. Έτσι ως η πιο συχνή αναφέρθηκε η «Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση» όπως και από τους ασθενείς της μελέτης των Konstantinidis et al. 2017, ενώ στις ομάδες αναγκών στη παρούσα εργασία εκτιμήθηκαν με υψηλότερη συχνότητα οι ανάγκες «Υποστήριξης» (82,4%) και με χαμηλότερη οι «Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου» (52,3%). Παρόμοια, από την μελέτη της Φραγκιαδάκη 2019, η 1^η υψηλότερη σε συχνότητα ομάδα αναγκών βρέθηκε εκείνη της «Υποστήριξης» όπως και στις Ραμουτσάκη & Μαρνέλου 2017. Από άλλες μελέτες εκτός Ελλάδας, οι Bonacchi et al. 2016 & Chiesi et al. 2017 προσπάθησαν να μελετήσουν τη παραγοντική δομή του NEQ ερευνώντας τη μορφή και το είδος των αναγκών 783 ογκολογικών ασθενών ηλικίας 18-95 ετών, από έξι ογκολογικά Τμήματα της Τοσκάνης στην Ιταλία (δεν αναφέρεται ο χρόνος της μελέτης). Οι 195 ήταν εσωτερικοί (νοσηλεύόμενοι ασθενείς) και 588 εξωτερικοί και κατέδειξαν ως 1^η σε συχνότητα ομάδα αναγκών την «Ξενοδοχειακής υποδομής του νοσοκομείου & Οικονομικών θεμάτων» με 2^η την «Υποστήριξης». Επιπλέον, σε πολυκεντρική μελέτη το 2014 σε 145 ενήλικους ιθαγενείς της Αυστραλίας, διαγνωσμένοι με καρκίνο στα πιο πρόσφατα πέντε έτη, αξιολογήθηκαν τέσσερις βασικές μορφές αναγκών όπως ήταν οι σωματικές - ψυχολογικές, νοσοκομειακής

φροντίδας, πληροφόρησης - επικοινωνίας & πρακτικότητας - κουλτούρας (Bernardes et al. 2019). Επίσης, τα 2/3 περίπου βρέθηκαν να έχουν τουλάχιστον μια ανεκπλήρωτη ανάγκη, ενώ στις ομαδοποιημένες η πιο συχνά αναφερόμενη ήταν οι σωματικές - ψυχολογικές και τελευταίες της νοσοκομειακής φροντίδας. Οι ψυχολογικές - υποστήριξης λοιπόν έχουν αξιόλογη παρουσία μεταξύ των βασικών αναγκών των ογκολογικών ασθενών ενώ αξιοσημείωτη είναι η διάσταση που δίνουν οι ασθενείς στη νοσοκομειακή φροντίδα και την κατατάσσουν ως την τελευταία ανάγκη αφού προφανώς είναι ικανοποιημένοι.

Φαίνεται λοιπόν ότι οι ασθενείς, στην πλειοψηφία των ερευνών, χρήζουν κυρίως υποστήριξης καθώς εκφράζουν την ανάγκη να μιλήσουν με ψυχολόγο, ιερέα, με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία ή να θέλουν τους οικείους τους λιγότερο στεναχωρημένους. Έχοντας ωστόσο υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της νόσου σε κάθε ασθενή όπως είναι π.χ. η συμπτωματολογία της, οι παρενέργειες ομαδοποιημένων θεραπειών, το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον διαβίωσης, ίσως απαιτείται μια πιο εξατομικευμένη αντιμετώπιση και παροχή φροντίδας στους ασθενείς (Φραγκιαδάκη 2019).

6.2.2 Ποιότητα ζωής ασθενών

Ως πολυδιάστατη έννοια η ποιότητα ζωής (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012), υποκρύπτει παράγοντες που ήδη έχουν ερευνηθεί ή με δυσκολία αναδύονται μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία. Στους ογκολογικούς ασθενείς ωστόσο συνδέεται άρρηκτα με την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, ιατρική, νοσηλευτική, διοικητική. Ένας βασικός ορισμός όμως που αφορά και την παρούσα έρευνα αποτελεί ο «...είναι η ικανοποίηση των αναγκών» (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού 2012; Ferrans 1990).

Σε γενικότερα πλαίσια όμως και σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, όλες οι διαστάσεις/συνιστώσες της ποιότητας ζωής και κυρίως οι δυο βασικές της Ψυχικής και Σωματικής υγείας, βρέθηκαν σε πολύ χαμηλά επίπεδα. Ανάλογα αποτελέσματα μέτριας προς χαμηλή ποιότητας ζωής σημειώνονται από διάφορες άλλες διεθνείς μελέτες (Abegaz et al. 2017; Ataman & Erbaydar 2017; Molassiotis et al. 2017). Αντίθετα, οι Konstantinidis et al. 2016 σε ογκολογικούς ασθενείς με Ca μαστού τελικού σταδίου και κάνοντας χρήση του πολυσύνθετου ερωτηματολογίου QLQ-EORTC, εκτίμησαν γενικά καλή ποιότητα ζωής, λειτουργικότητας και βαθμολογία συμπτωματολογίας. Παρόμοια με τους Konstantinidis et al. 2016, η μελέτη της Φραγκιαδάκη 2019, έδειξε καλή ποιότητα ζωής σε ασθενείς που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία ενώ 1 στους τέσσερις είχε άριστη (excellent) ποιότητα ζωής. Σε περιγραφική μελέτη των Zargani et al. 2018, σε 84 μουσουλμάνες με Ca μαστού στο Ahvaz Shafa Hospital στο Iran το 2015, βρέθηκε ότι όλες οι βαθμολογίες ποιότητας ζωής του SF-36 ήταν κατά πολύ υψηλότερες από τις αντίστοιχες της παρούσας μελέτης καταδεικνύοντας καλύτερη ποιότητα ζωής ενώ από την επιδημιολογική μελέτη 32000 περίπου συμμετεχόντων 50+ ετών, 13

Ευρωπαϊκών χωρών του 2ου κύματος (2006-7) της μελέτης «*Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe – SHARE*», αναφέρθηκε ότι τα άτομα που έπασχαν από νεοπλασία, δεν βρέθηκαν να είχαν σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής τους σε σχέση με τα άτομα που ήταν ελεύθερα νεοπλασιών (Χριστοδουλάκης 2017).

Η παράμετρος λοιπόν που αναζητείται αφορά την αιτία που καθορίζει τα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών της παρούσας έρευνας, στοιχείο που πιθανόν να ερμηνεύεται μέσω των ίδιων των ανεκπλήρωτων αναγκών τους. Δεν πρέπει όμως να αγνοούνται οι κοινωνικοί προσδιοριστές που ήδη έδειξαν τα τρέχοντα αποτελέσματα να σχετίζονται σημαντικά με χαμηλά ή υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, όπως είναι μεταξύ άλλων η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η απουσία εργασίας των ασθενών, η συνοσηρότητα, η συχνότητα επισκεψιμότητας/νοσηλείας στο νοσοκομείο ή τα στάδια καρκίνου.

6.2.3 Ανάγκες & Ποιότητα ζωής ασθενών

Σε συνέχεια με τους προηγούμενους προβληματισμούς και στην σχέση που έχουν πολλοί παράγοντες με την ποιότητα ζωής, τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας έδειξαν ότι οι αυξημένες ανάγκες σχετίζονται σημαντικά με χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Μάλιστα, η σύνδεση αυτή είναι καθοριστική με ορισμένες ομάδες αναγκών καθώς τα χαμηλά επίπεδα τόσο της Σωματικής υγείας όσο και της Ψυχικής σχετίζονται με την παρουσία ομαδοποιημένων αναγκών όπως είναι οι «Πληροφοριακές: διάγνωσης και πρόγνωσης», «Πληροφοριακές: εξετάσεων και θεραπείας», «Συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος» ή «Υποβοήθησης και θεραπείας» ($p < 0,05$). Είναι ωστόσο εξαιρετικά δύσκολο να θεωρηθεί ότι οι αυξημένες ανάγκες επιδρούν άμεσα σε χαμηλή ποιότητα ζωής καθώς μεθοδολογικοί περιορισμοί δεν επέτρεψαν την αναζήτηση πολυμεταβλητών συσχετίσεων (να ληφθούν υπόψη δηλαδή στη σχέση αυτή και άλλοι παράγοντες που αναφέρθηκαν στην προηγούμενη ενότητα). Το βέβαιο ωστόσο είναι ότι οι ασθενείς με αυξημένες ανάγκες (12+) βρέθηκαν σε σχέση με τους ασθενείς με μειωμένες (<12), να έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα σε όλες τις συνιστώσες της ποιότητας ζωής ($p < 0,05$), στοιχείο που υποδηλώνει ότι οι αυξημένες ανάγκες αποτελούν δυνητικά ένα καθοριστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών. Η σχέση αυτή τεκμηριώθηκε και από τη μελέτη της Φραγκιαδάκη 2019, καθώς το αυξημένο πλήθος αναγκών σχετιζόταν με χειρότερη ποιότητα ζωής σύμφωνα με το EQ-5D3L (ρ Spearman = -0,586, $p < 0,001$). Παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάζονται από άλλες διεθνείς μελέτες με κύριο εύρημα οι αυξημένες ανάγκες να σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής ιδιαίτερα της σωματικής και ψυχικής λειτουργικότητας (Asthana et al. 2019; Faller et al. 2019; Molassiotis et al. 2017; Pongthavornkamol et al. 2019; Schouten et al. 2016; Wang et al. 2018; Zhu et al. 2018).

Κρίνεται λοιπόν απαραίτητο, η οποιασδήποτε μορφής ανεκπλήρωτες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών να καταγράφονται με προσοχή και να αντιμετωπίζονται τόσο από το οικείο περιβάλλον των ασθενών αλλά και από τους επαγγελματίες υγείας, με μοναδικό γνώμονα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και την υποστήριξη, αντιμετώπιση και ανακούφιση κάθε είδους συμπτώματος στην προσπάθεια αποκατάστασης της υγείας τους (Κωνσταντινίδης & Φιλαλήθης 2014).

6.3 Περιορισμοί έρευνας & προτάσεις

Καθώς η παρούσα έρευνα αποτέλεσε σχεδιαστικά μια ισχυρή μελέτη με σαφή και πολύτιμα αποτελέσματα, βασικό σημείο αδυναμίας της είναι όπως προαναφέρθηκε η εξαιρετική δυσκολία να θεωρηθεί ότι οι αυξημένες ανάγκες επιδρούν άμεσα σε χαμηλή ποιότητα ζωής. Μεθοδολογικά ο περιορισμός αυτός έγκειται στο γεγονός ότι η κλίμακα SF-36 προσδίδει συνιστώσες που ενέχουν έντονη ασυμμετρία δίχως να επιδέχονται μετασχηματισμούς ή ακόμη κατηγοριοποιήσεις που μπορούν να επιτρέψουν τη χρήση πολυμεταβλητών μοντέλων ανάλυσης, λαμβάνοντας υπόψη τη σχέση της ποιότητας ζωής όχι μονάχα με τις ανάγκες αλλά και με άλλους παράγοντες που ήδη αναφέρθηκαν στην προηγούμενη ενότητα. Η αδρή λοιπόν συμπερασματολογία ενέχει υπαρκτό βαθμό μεροληψίας, στοιχείο όμως που η επαγωγική θεώρηση άλλων ανάλογων ερευνών επιτρέπει να εξαχθεί μια ασφαλής σύνοψη.

Επιπλέον και πέρα από το σκοπό της παρούσας έρευνας, ενδιαφέρον αποτελεί η αναζήτηση στους ασθενείς με καρκίνο που επιβιώνουν, κατά πόσο μεταβάλλεται η ψυχική τους κατάσταση, οι καθημερινές τους ανάγκες, η ποιότητα της ζωής τους κυρίως όσον αφορά τη λειτουργικότητα τους ή την συνολική τους ευεξία. Προοπτικές μελέτες παρατήρησης απαντούν συνήθως σε ζητήματα που αφορούν μεταβολές και επιδράσεις, είτε πρόκειται για τη μείωση (εκπλήρωση) αναγκών ή άλλων παραγόντων, στοιχείο που οι ερευνητές οφείλουν να διαμορφώνουν στη μελλοντική ερευνητική τους πρακτική. Πρωτίστως όμως η μείωση υποστηρικτικών αναγκών στην αντιμετώπιση ή στην ανακούφιση των συμπτωμάτων του καρκίνου πρέπει να τονιστεί και να ενισχυθεί ως παράγοντας που συμβάλλει στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών. Καθίσταται λοιπόν επιτακτική η ανάγκη σχεδιασμού και ένταξης θεραπειών φροντίδας και παρεμβάσεων από τους επαγγελματίες υγείας.

6.4 Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα και μελέτη αποσκοπούσε στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής και των υποστηρικτικών αναγκών υγείας νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών. Οι ασθενείς που συμμετείχαν κατέδειξαν μεγάλο αριθμό υποστηρικτικών αναγκών και παράλληλα χαμηλή ποιότητα ζωής σε όλες τις συνιστώσες υγείας. Ήταν σαφές ότι οι

ασθενείς με αυξημένες ανάγκες είχαν και σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

Αδαμακίδου Θ & Καλοκαιρινού Α (2012). Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος I): Έννοια και περιεχόμενο. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 5(3):7-15.

Αδαμακίδου Θ & Καλοκαιρινού Α (2012). Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος II): Εργαλεία Αξιολόγησης. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 5(4):4-13.

Αργέντου Α (2009). Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία. «Ελευθώ», 1:25-30.

Δημητρόπουλος Χ, Ντάγανου Μ, Αλεξιάς Γ (2008). «Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής από τη θεωρία στην πράξη», Info Respiratory & Internal Medicine, 49(5) 31-41.

Θεοφίλου Π (2010). Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: έννοια και αξιολόγηση. e-Journal of Science & Technology, 5(4) 43-53.

Καραπούλιος Δ, Γκέτσιος Ι, Ρίζου Β, Τσικλιτάρα Α, Κωστοπούλου Σ, Μπαλοδήμου Χ, Μάργαρη Ν (2013). Άγχος και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα υπό χημειοθεραπεία. Αξιολόγηση με τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης HADS. Το Βήμα του Ασκληπείου, 12(4):428-440.

Κατσαραγάκης Σ (2005). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ), Ποιότητα ζωής ατόμων με καρκίνο πνεύμονα: διερεύνηση των αντιλήψεων των ασθενών και των συντρόφων τους. Διδακτορική διατριβή, σελ. 19-23.

Κηροπούλου Α (2019). Ο ρόλος της πληροφόρησης στην ποιότητα ζωής ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 36(1):25-39.

Κόντου Ν, Γεωργίου Γ, Παναγιωτάκος Δ (2010). Διατροφή και καρκίνος: Ανασκόπηση επιδημιολογικών και κλινικών ερευνών. Το Βήμα του Ασκληπείου, 9 (3):323-343

Κοτσαγιώργη Ι, Λυμπέρτη Β (2011). Η έννοια της ανάγκης ως δυναμικό εναλλασσόμενο φαινόμενο. Το Βήμα του Ασκληπείου, 10(1):22-37.

Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α (2013). Ο Ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο. Νοσηλευτική, 52(2):117-130.

Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α (2014). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο, η νοσηλευτική προσέγγιση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 31(4):412-422.

Κωνσταντινίδης Θ (2017). Παρεμβατικές Δράσεις για την Ικανοποίηση Αναγκών Υγείας σε Ογκολογικούς Νοσηλευόμενους ασθενείς. Διδακτορική Διατριβή Πανεπιστήμιο Κρήτης, σελίδες 15-16.

Λαβδανίτη Μ (2017). Ογκολογική νοσηλευτική. Θεωρία και κλινική πρακτική. Εκδόσεις Βήτα. Σελ 34-41.

Μηνασίδου Ε, Σπανούδη Κ, Καυκιά Θ (2016). Πνευματικότητα/ θρησκευτικότητα και σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια και απειλητικά για την ζωή νοσήματα. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 9(1): 30-37.

Μητσιμπόνας Ν, Rauh S (2017). ESMO Cancer Survivorship Patient Guide, European Society for Medical Oncology (ESMO) 24-25.

Μπακάλης Ν (2015). Εισαγωγικές έννοιες στη νοσηλευτική διεργασία, στο Βιβιλάκη Β, Γιαννακοπούλου Μ και συν, Εισαγωγή στη Νοσηλευτική Επιστήμη και τη Φροντίδα Υγείας. Εκδόσεις Πασχαλίδης σ.380-383.

Νταλμπαντιάν Μ (2007-2008). Εκτίμηση ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του λάρυγγα και του φάρυγγα. Διδακτορική Διατριβή. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Ιατρικής. <http://ikee.lib.auth.gr/record/108907/files/gri-2008-1833.pdf>

Παλαιογιαννίδου Α, Τριανταφυλλίδου Σ, Αναγνωστόπουλος Φ, Παλιούρας Δ (2018). Συσχέτιση Ιατρικών Δημογραφικών παραγόντων Με την Ποιότητα Ζωής Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 35(2):207-219.

Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ (1995). Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας: Φάσεις στην εξέλιξη της χρόνιας νόσου. Ελληνικά Γράμματα, σελ 120-127.

Παπαγεωργίου Δ, Κουτελέκος Ι (2009). Ποιότητα Ζωής και Οφειλόμενη Σε Χημειοθεραπεία Νευροτοξικότητα. Το Βήμα του Ασκληπείου, 8(4):291-303.

Πίνη Α, Σαράφης Π, Μαλλιαρού Μ, Μπαμίδης Π, Νιάκας Δ (2011). Μέτρηση της ικανοποίησης ασθενών από την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 4(4):42-52.

Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Βλάχος Χ, Δημητρακοπούλου Π, Κερμέλη Π, Κουκουλάρης Δ, Κυρίτση Ε (2005). Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο. Το βήμα του Ασκληπείου, 4(2):93-100.

Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Ζαχαράκης Ι, Ηλιοπούλου Π, Κουτελέκος Ι, Κυρίτση Ε (2010). Ανάγκες Ασθενών με Καρκίνο. Νοσηλευτική, 49 (3):236-245.

Πολυκανδριώτη Μ, Κουτελέκος Ι (2013). Ανάγκες ασθενών. Περιεγχειρητική νοσηλευτική, 2 (2):73-83.

Ραμουτσάκη Α & Μαρνέλου Α (2017). Εκτίμηση αναγκών σε αιματολογικούς ασθενείς. Πτυχιακή εργασία, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Κρήτης. <https://apothesis.lib.teicrete.gr/handle/11713/8228>

Στεφανίδου Σ, Γερογιάννη Γ (2012). Η ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευόμενων ασθενών. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική, 1(1):15-23.

Τσάτη Ε. (2017). «Διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της κατάθλιψης ασθενών με καρκίνο που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία με τα εργαλεία FACT-G και HADS.». Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πανεπιστήμιο Πατρών, σελ. 65-66.

Υφαντόπουλος Γ (2007). Μέτρηση ποιότητας ζωής και το Ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(1):6-18.

Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ (2001). Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής- Μέθοδοι μέτρησης, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18 (3):218-229.

Φραγκιαδάκη Γ (2019). Θρησκευτικές και πνευματικές αντιλήψεις ογκολογικών ασθενών και ανάγκες υγείας. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ιατρική Σχολή, Μεταπτυχιακή

Εργασία, Ηράκλειο. <https://elocus.lib.uoc.gr/dlib/e/c/9/metadata-dlib-1577179230-2355-3119.tkl>

Χατζηνικολάου Α (2018). Η επίδραση της θρησκευτικότητας στους ασθενείς με καρκίνο. Περιεγχειρητική Νοσηλευτική, 7(3): 189-196.

Χριστοδουλάκης Α (2017). Συχνότητα εμφάνισης (επιπολασμός) τύπων καρκίνου και ποιότητα ζωής ατόμων ηλικίας 50+ετών σε 13 χώρες της Ευρώπης-μελέτη SHARE 2006-7. Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ιατρική Σχολή, Μεταπτυχιακή Εργασία, Ηράκλειο. <https://elocus.lib.uoc.gr/dlib/d/4/0/metadata-dlib-1504692851-480374-13796.tkl>

Διεθνής

Abegaz TM, Ayele AA, Gebresillassie BM (2018). Health Related Quality of Life of Cancer Patients in Ethiopia. Journal of Oncology, 2018:1467595. doi:10.1155/2018/1467595

American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2020. Atlanta: American Cancer Society; 2020. <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2020.html>

Asthana S, Bhatia S, Dhoundiyal R, Labani S P, Garg R, Bhatnagar S (2019). Quality of life and needs of the Indian advanced cancer patients receiving palliative care Assessment of the quality of life, problems, and needs of the advanced cancer patient receiving palliative care. Cancer Res Stat Treat, 2:138-44

Ataman G, Erbaydar T (2017). Unmet home healthcare needs and quality of life in cancer patients: a hospital-based Turkish sample. Health Soc Care Community, 25(4):1347-1354.

Baris D, Waddell R, Beane Freeman LE, Schwenn M, Colt JS, Ayotte JD, Ward MH, Nuckols J et al. (2016). Elevated Bladder Cancer in Northern New England: The Role of Drinking Water and Arsenic. J Natl Cancer Inst, 108(9).

Barker A (1990). The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Care: Human Horizons. *JR Soc Med*, 83 (8): 539-540.

Bernardes CM, Diaz A, Valery PC, Sabesan S, Baxi S, Aoun S, Thompson SC, Lashbrook M, Garvey G (2019). Unmet supportive care needs among Indigenous cancer patients across Australia. *Rural and Remote Health*, 19:4660.

Bonacchi A, Miccinesi G, Galli S, et al. (2016). Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. *Support Care Cancer*, 24(8):3507-3515. doi:10.1007/s00520-016-3176.

Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, Sharma DK (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer*. 15;121(4):623-30.

Calman KC (1984). Quality of life in cancer patients—an hypothesis. *J Med Ethics*, 10(3):124-7.

Chiesi F, Bonacchi A, Primi C, Miccinesi G (2017). Assessing unmet needs in patients with cancer: An investigation of differential item functioning of the Needs Evaluation Questionnaire across gender, age and phase of the disease. *PLoS One*, 12(7):e0179765, doi:10.1371/journal.pone.0179765.

Dougherty L, Baley C (2009). Χημειοθεραπεία. Στο Corner & Baley, Νοσηλευτική ογκολογία. Το πλαίσιο φροντίδας, σελ. 185. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

Erin P. Balogh, Bryan T. Miller, and John R. Ball. Improving Diagnosis in Health Care National Academies Press (US): 2015 pg. 31-33.

Faithfull S (2009). Ακτινοθεραπεία. Στο Corner & Baley, Νοσηλευτική ογκολογία. Το πλαίσιο φροντίδας, σελ. 233. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

Faller H, Hass HG, Engehausen D, Reuss-Borst M, Wöckel A (2019). Supportive care needs and quality of life in patients with breast and gynecological cancer attending inpatient rehabilitation. A prospective study. *Acta Oncol*, 58(4):417-424. doi:10.1080/0284186X.2018.1543947

Ferrans CE (1990). Quality of life: conceptual issues. *Semin Oncol Nurs*, 6(4):248-254. doi:10.1016/0749-2081(90)90026-2

Fitch MI (2008). Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J*, 18(1):6-24.

GBD (2017) Risk Factor Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 84 behavioral, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018 Nov 10;392(10159):1923-1994.

Glynn T, Seffrin JR, Brawley OW, Grey N, Ross H (2010). The globalization of tobacco use: 21 challenges for the 21st century. *CA Cancer J Clin*, 60(1):50-61.

Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ: What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009, 17(8):1117-28

Hill KM, Amir Z, Muers MF, Connolly CK, Round CE. Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2003;12(1):35-45

Hörnquist JO (1982). The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*, 10(2):57-61.

International Agency for Research on Cancer (IARC 2016) Ευρωπαϊκός Κώδικας Κατά του Καρκίνου. Διαθέσιμο στο www.cancer-code-europe.iarc.fr (Προβολή 2/3/20).

International Agency for Research on Cancer Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans (2012). Personal habits and indoor combustions. Volume 100 E. A review of human carcinogens. *IARC Monogr Eval Carcinog Risks Hum*, 100(Pt E):1-538.

International Agency for Research on Cancer Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans (2012). Biological agents. Volume 100 B. A review of human carcinogens. *IARC Monogr Eval Carcinog Risks Hum*, 100(Pt B):1-441.

Jiao M, Nolte L, Hall A, Jefford M, Piper A (2015). Needs assessment tools for posttreatment cancer survivors: literature review. Australian Cancer Survivorship Centre, Peter MacCallum Cancer Centre, Melbourne.

Konstantinidis T, Linardakis M, Samonis G, Philalithis A (2016). Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece. *HIPPOKRATIA*, 20(2):139-145.

Konstantinidis T, Samonis G, Sarafis P, Philalithis A (2017). Assessment of Needs of Hospitalized Cancer Patients with Advanced Cancer. *Global Journal of Health Science*, 9(6):184-194.

Konstantinidis TI, Spinthouri M, Ramoutsaki A, Marnelou A, Kritsotakis G, Covina O (2019). Assessment of Unmet Supportive Care Needs in Hematological Cancer Survivors. *Asian Pac J Cancer Prev*, 25;20(5):1487-1495.

Kufe DW, Pollock RE, Weichselbaum RR, et al. (2003). *Holland-Frei Cancer Medicine*. 6th edition, *Role of the Oncology Nurse*, Publisher: Hanley & Belfus.

Lambie D (2013). Φροντίζοντας τον Ασθενή με καρκίνο στο Osborn K, Wraa C & Watson A, Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική (Τόμ. II). Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ.ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ: 1722-1723.

Landrigan PJ, Wright RO, Cordero JF, Eaton DL, Goldstein BD, Hennig B, Maier RM, Ozonoff DM, Smith MT, Tukey RH (2015). The NIEHS Superfund Research Program: 25 Years of Translational Research for Public Health. *Environ Health Perspect*, 123(10):909-18.

Lindley C, Vasa S, Sawyer WT, Winer EP (1998). Quality of life and preferences for treatment following systemic adjuvant therapy for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*, 16(4):1380-7.

Lemone P, Burke K & Bauldoff G (2014). Νοσηλευτική Φροντίδα Ασθενών με Καρκίνο, στο Lemone et al., Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική Κριτική Σκέψη Κατά την Φροντίδα του Ασθενούς (Τόμ. I). Εκδόσεις: Λαγός Δημήτριος: σελ. 416-446 .

Mentella MC, Scaldaferrri F, Ricci C, Gasbarrini A, Maggiano GAD (2019). Cancer and Mediterranean Diet: A Review. *Nutrients*, 2;11(9).

Miller BE, Pittman B, Strong C (2003). Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in meeting those needs. *Int J Gynecol Cancer*, 13(2):111-9.

Maslow A (1970). *Motivation and Personality*, 2d , ed (New York: Harper & Row, 2:612-622.

Molassiotis A, Yates P, Li Q, et al. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: results from the International STEP Study [published correction appears in *Ann Oncol*, 2019, 30(3):493]. *Ann Oncol*, 28(10):2552-2558. doi:10.1093/annonc/mdx350.

Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, de Vree BP, Schadé E, Grol RP (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 15;88(4):900-11 .

Pflaum T, Hausler T, Baumung C, Ackermann S, Kuballa T, Rehm J, Lachenmeier DW (2016). Carcinogenic compounds in alcoholic beverages: an update. *Arch Toxicol*, 90(10):2349-67.

Priporas CV, Laspa C & Kamenidou I (2008). Patient Satisfaction Measurement for In-Hospital Services: A Pilot Study in Greece. *Journal of Medical Marketing*, 8(4), 325–340.

Pongthavornkamol K, Lekdamrongkul P, Pinsuntorn P, Molassiotis A (2019). Physical Symptoms, Unmet Needs, and Quality of Life in Thai Cancer Survivors after the Completion of Primary Treatment. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 6(4), 363–371.

Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research(1980-2003). *Patient Educ Couns*, 57(3):250-61.

Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*, 1;88(1):226-37.

Santivasi WL, Xia F (2014). Ionizing radiation-induced DNA damage, response, and repair. *Antioxid Redox Signal*, 10;21(2):251-9.

Siemiatycki J, Richardson L, Straif K, Latreille B, Lakhani R, Campbell S, Rousseau MC, Boffetta P (2004). Listing occupational carcinogens. *Environ Health Perspect*, 112(15):1447-59.

Singer S, Kuhnt S, Götze H, Hauss J, Hinz A, Liebmann A, Krauss O, Lehmann A, Schwarz R (2009). Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer*, 24;100(6):908-12.

Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 15;284(19):2476-82.

Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P (2002). Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer*, 38(6):788-94.

Schouten B, Van Hoof E, Vankrunkelsven P, Schrooten W, Bulens P, Buntinx F, Mebis J, Vandijck D, Cleemput I, Hellings J (2016). Assessing cancer patients' quality of life and supportive care needs: Translation-revalidation of the CARES in Flemish and exhaustive evaluation of concurrent validity. *BMC Health Services Research* 16 (1):86. doi:10.1186/s12913-016-1335-4

Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P: Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000, 11(1):31-7

Turner MC, Krewski D, Diver WR, Pope CA 3rd, Burnett RT, Jerrett M, Marshall JD, Gapstur SM (2017). Ambient Air Pollution and Cancer Mortality in the Cancer Prevention Study II. *Environ Health Perspect*, 21;125(8).

Üstündağ S, Zencirci AD (2015). Factors affecting the quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy: A questionnaire study. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2(1):17-25.

Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*, 17(1):96.

Webster K, Cella D (1998). Ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χαμηλού βαθμού με Hodgkin λέμφωμα. *Ογκολογία (Williston Park)*, 12 (5): 697-714.

Wen KY, Gustafson DH (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*, 26(2):11.

Zargani A, Nasiri M, Hekmat K, Abbaspour Z, Vahabi S (2018). A Survey on the Relationship between Religiosity and Quality of Life in Patients with Breast Cancer: A Study in Iranian Muslims. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 5:217-22

Zhu L, Yao J, Schroevers MJ, Zhang H, Xie J, Liu A, Fleer J, Ranchor AV, Song Z (2018). Patterns of unmet supportive needs and relationship to quality of life in Chinese cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27 (2):600-606, doi:10.1002/pon.4554

Διαδικτυακοί Ισότοποι

<https://ellok.org/wp-content/uploads/2019/04/PRJ-ELLOK-All.Can-20190401.pdf>

(τελευταία προβολή, 25/12/19)

https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphicisotype?type=0&type_sex=0&mode=population&sex=0&populations=900&cancers=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0&single_unit=500000&print=0 (τελευταία προβολή, 27/3/20).

<https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>

προβολή

(τελευταία

2/5/20)

Παράρτημα 1

Ερωτηματολόγιο

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Αγαπητέ/η Κύριε/α ,

Το παρόν ανώνυμο ερωτηματολόγιο διερευνά την ποιότητα ζωής και τις ανάγκες υγείας των ασθενών που νοσηλεύονται στην παρούσα κλινική. Αποτελεί μεθοδολογικό εργαλείο σχετικής μελέτης που πραγματοποιούμε στο πλαίσιο της πτυχιακής μας εργασίας. Η συμμετοχή σας απαιτεί την διάθεση 15 περίπου λεπτών για να απαντήσετε με ειλικρίνεια στις ερωτήσεις που ακολουθούν.

Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο. Όλα τα στοιχεία που θα σας ζητηθούν θα είναι εμπιστευτικά και θα είναι σε γνώση μόνο των ερευνητών και του επιστημονικού υπεύθυνου από την σχολή. Τα επεξεργασμένα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν συλλογικά και ανώνυμα. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Είμαστε στην διάθεση σας να απαντήσουμε σε πιθανές απορίες σας (Βρετού Μαριάνθη, Κιτριώτη Ζαχαρένια, Μπούντζουκα Χρυσάνθη).

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα μας διαθέσετε.

Εάν συμφωνείτε παρακαλώ υπογράψτε ή μονογράψτε παρακάτω:

(Το παρόν φύλλο θα αποκολληθεί από το ερωτηματολόγιο πριν την επεξεργασία των ερωτηματολογίων για να διαφυλαχτεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων).

Υπογραφή/μονογραφή.....

Ημερομηνία.....

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Μέρος Ι: Κοινωνικό-Δημογραφικά στοιχεία

(Βάλτε ένα X)

1.Φύλο:

α. Άνδρας β. Γυναίκα

2.Οικογενειακή κατάσταση:

α. Έγγαμος/η β. Άγαμος/η γ. Χήρος/α δ. Διαζευγμένος/η

3.Ηλικία

α. 18– 25 β. 26- 40 γ. 41 – 60 δ. 61 και άνω

4.Τόπος καταγωγής

α. Ηράκλειο β. Ρέθυμνο γ. Άγιος Νικόλαος δ. Χανιά ε) Άλλο.....

4α. Ζείτε σε:

α. Πόλη β. Χωριό

5.Επίπεδο εκπαίδευσης

α. Δεν πήγα σχολείο β. Δημοτικό γ. Γυμνάσιο/Λύκειο
δ. ΚΑΤΕΕ-ΤΕΙ-Πανεπιστήμιο στ. Άλλο.....

6.Ζείτε με:

α. Με τον/την σύζυγο β. Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά γ. Με τους γονείς μου
δ. Μόνος/η στ. Άλλο.....

7.Έχετε παιδιά; Αν ναι, πόσα;

α. Όχι β. Ναι . Αν ΝΑΙ πόσα;.....

8.Επαγγελματική κατάσταση

α. Ιδιωτικός/Δημόσιος Υπάλληλος β. Άνεργος/η γ. Συνταξιούχος Άλλο.....

9.Πόσες επισκέψεις/νοσηλείες έχετε κάνει στο νοσοκομείο το τελευταίο δίμηνο;

α. Μία φορά β. Δύο φορές γ. 3-4 φορές δ. Περισσότερες από 4 φορές

10. Σε ποια από τι παρακάτω προτάσεις συμφωνείτε σχετικά με την επιπλέον φροντίδα που χρειάζεστε για τις καθημερινές σας δραστηριότητες (π.χ. μαγείρεμα, να πάω στην τουαλέτα, να κάνω μπάνιο)

- α. Δεν χρειάζομαι κάποια βοήθεια με τις καθημερινές μου δραστηριότητες
- β. Στο σπίτι μένω με τη γυναίκα μου και δεν έχουμε υποστήριξη από άλλον.
- γ. Στο σπίτι μένω με τη γυναίκα μου και έρχεται συχνά και το παιδί μας και μας φροντίζει.
- δ. Στο σπίτι μένω με τα παιδιά μου και με φροντίζουν όπου χρειαστεί.
- δ. Στο σπίτι έρχεται μια κυρία που πληρώνεται και με βοηθάει με τις καθημερινές δουλειές ή και μένει στο σπίτι μου και το βράδυ.
- ε. Στο σπίτι μένω μόνος μου και έρχεται μερικές φορές και με φροντίζει το παιδί μου.

στ. Άλλο. Μπορείτε να το περιγράψετε συνοπτικά

.....
.....

11. Έχετε άλλα χρόνια προβλήματα; (Μπορείτε να δηλώσετε περισσότερα από ένα, αν χρειαστεί).

- α. Κανένα πρόβλημα β. Διαβήτη γ. Υψηλή πίεση
- δ. Μυοσκελετικά (πόννοι στα κόκκαλα ή στους μύς σας) ε. Καρδιαγγειακά
- στ. Γαστρεντερολογικά ζ. Προβλήματα όρασης Άλλο.....

12. Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά με την φροντίδα σας από την κλινική;

- α. Καθόλου β. Ελάχιστα γ. Μέτρια δ. Αρκετά ε. Πάρα πολύ

Παρακαλώ προχωρήστε στην επόμενη σελίδα και μην συμπληρώνετε από εδώ και κάτω

WA: PP XP PV

TH: CH RA SU OT

DI:

ST:

Μέρος II: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ (ΝΕQ)

Αγαπητέ κύριε/κυρία,

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο δίνει μια λίστα με ανάγκες, που αναφέρθηκαν από άλλους, που έχουν την ίδια κατάσταση με την δική σας. Σας ζητάμε να βάλετε ένα σταυρό δίπλα στο **Ναι** αν πιστεύετε ότι έχετε την ανάγκη αυτή την στιγμή, και ένα σταυρό δίπλα στο **Όχι** αν νομίζετε ότι δεν την έχετε αυτή την ανάγκη.

1	Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωσή μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
2	Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
3	Έχω την ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
4	Έχω την ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για την θεραπεία μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές(π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή δύο ισοδύναμων θεραπειών).	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου(π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για την νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου(π.χ. πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ.)	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειάς μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που μου προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένειά μου(π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας κλπ.)	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους, που είχαν την ίδια εμπειρία με εμένα.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένειά μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>
23	Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάστασή μου.	ΝΑΙ <input type="checkbox"/>	ΟΧΙ <input type="checkbox"/>

Άλλες ανάγκες που θα ήθελα να εκφράσω:

.....

.....

.....

.....

.....

Μέρος III : Ερωτηματολόγιο SF-36, για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πως αισθάνεστε από πλευράς υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητες σας. Απαντήστε τις ερωτήσεις, βαθμολογώντας κάθε απάντηση με τον τρόπο που σας δείχνουμε. Αν δεν είστε απόλυτα βέβαιος/βέβαιη για την απάντηση σας, παρακαλούμε να δώσετε την απάντηση που νομίζετε ότι ταιριάζει καλύτερα στην περίπτωσή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

(βάλτε ένα X)

- α. Άριστη β. Πολύ καλή γ. Καλή δ. Μέτρια ε. Κακή

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πως θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

(βάλτε ένα X)

- α. Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
β. Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
γ. Περίπου ίδια όπως ένα χρόνο πριν
δ. Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
ε. Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν

Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που πιθανώς να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

(βάλτε μέσα σε κύκλο έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

<u>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ</u>	Ναι, με περιορίζει πολύ	Ναι, με περιορίζει λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει καθόλου
3. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε δυναμικά σπορ.	1	2	3
4. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιου, το σπρώξιμο μίας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή, ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία.	1	2	3
5. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά.	1	2	3
6. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες.	1	2	3
7. Όταν ανεβαίνετε μια σκάλα.	1	2	3
8. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο.	1	2	3
9. Όταν περπατάτε πάνω από ένα χιλιόμετρο.	1	2	3
10. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα.	1	2	3
11. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα.	1	2	3
12. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε.	1	2	3

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στη δουλειά σας - είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή σας δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

(βάλτε μέσα σε κύκλο έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
13. Μειώσατε <u>το χρόνο</u> που συνήθως αφιερώνατε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
14. Καταφέρατε <u>λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε.	1	2
15. Περιορίσατε <u>το είδος</u> δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων σας.	1	2
16. <u>Δυσκολευτήκατε</u> να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια).	1	2

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στη δουλειά σας - είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

(βάλτε μέσα σε κύκλο έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
17. <u>Μειώσατε</u> το χρόνο που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.	1	2
18. <u>Κάνατε</u> λιγότερα από όσα θα θέλατε.	1	2
19. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ότι συνήθως.	1	2

20. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

(βάλτε ένα X)

α. Καθόλου β. Ελάχιστα γ. Μέτρια δ. Σε μεγάλο βαθμό ε. Υπερβολικά

21. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

(βάλτε ένα X)

α. Καθόλου β. Πολύ ήπιο γ. Μέτριο δ. έντονο ε. Πολύ έντονο

22. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας; (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

(βάλτε ένα X)

α. Καθόλου β. Λίγο γ. Μέτρια δ. Σε μεγάλο βαθμό ε. Υπερβολικά

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθανόσαστε και στο πως ήταν γενικά η διάθεση σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ότι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες για πόσο χρονικό διάστημα;

(βάλτε μέσα σε κύκλο έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
23. Αισθανόσαστε γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
24. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
25. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
26. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
27. Είχατε πολύ ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
28. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
29. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
30. Ήσαστε ευτυχισμένος/ευτυχισμένη;	1	2	3	4	5	6
31. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

32. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κτλ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

(βάλτε ένα X)

α. Συνεχώς β. Το μεγαλύτερο διάστημα γ. Μερικές φορές δ. Μικρό διάστημα ε. Καθόλου

Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

(βάλτε μέσα σε κύκλο έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	Εντελώς Αλήθεια	Μάλλον Αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον Ψέμα	Εντελώς Ψέμα
33. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους.	1	2	3	4	5
34. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου.	1	2	3	4	5
35. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει.	1	2	3	4	5
36. Η υγεία μου είναι άριστη.	1	2	3	4	5

Παράρτημα 2

Άδειες νοσοκομείων



ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

7^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ

Ταχ. Δ/ση: 3^ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών, 71500,

Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης

Πληροφορίες: Μανουράς Ανδρέας

Τηλ: 2813 404433

Fax: 2810 331570

Email: dprogram@hc-crete.gr

17.02.2020 09:58:23
ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ
ΨΗΦΙΑΚΟ
ΥΠΟΓΡΑΜΜΕΝΟ
ΒΑΣΙΛΕΙΑ
ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Ηράκλειο, 17/02/2020

Α. Π.: 7467

ΠΡΟΣ: 1. κα Μπούντζουκα Χρυσάνθη,
2. κα Βρετού Μαριάνθη,
3. κα Κιτριώτη Ζαχαρούλα - Ελευθερία
Φοιτήτριες του Τμήματος Νοσηλευτικής
του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ Κρήτης.

ΚΟΙΝ:

- 1) κ. Διοικητή ΠΑΓΝΗ
- 2) κ. Διευθυντή Ιατρικής Υπηρεσίας,
- 3) κ. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου

ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στο ΠΑΓΝΗ, στο πλαίσιο Πτυχιακής Εργασίας».

ΣΧΕΤΙΚΑ:

1. Το με αρ. πρωτ. 333/10-01-20 έγγραφο του Αναπλ. Διοικητή ΠΑΓΝΗ κ. Φανουργιάκη Ιωάννη.
2. Η με αρ. πρωτ. 18778/24-12-19 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΠΑΓΝΗ.

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, **εγκρίνουμε** τη διεξαγωγή έρευνας στο ΠΑΓΝΗ και συγκεκριμένα τη διανομή ερωτηματολογίου σε ασθενείς της Παθολογικής και Χειρουργικής Ογκολογικής κλινικής του ΠΑΓΝΗ, στο πλαίσιο εκπόνησης πτυχιακής εργασίας στο Τμήμα Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, των φοιτητριών κ.κ. Μπούντζουκα Χρυσάνθη, Βρετού Μαριάνθη & Κιτριώτη Ζαχαρούλας -Ελευθερίας, με θέμα: «**Εκτίμηση ποιότητας ζωής και αναγκών υγείας Ογκολογικών ασθενών**», υπό την επίβλεψη του Επίκουρου Καθηγητή κ. Κωνσταντίνου Θεοχάρη.

Η έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) με τη δέσμευση ότι πριν την παρουσίαση της εργασίας θα προσκομιστεί **περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στη Διοίκηση της 7^{ης} Υ.ΠΕ Κρήτης και στο επιστημονικό συμβούλιο του ΠΑΓΝΗ**. Η υποβολή της περίληψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περίληψης αποτελεσμάτων για την 7^η Υ.ΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchForm.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στις ερευνήτριες ή στον επιβλέποντα καθηγητή, είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

β) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας, καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της εξασφάλισης ρητής συγκατάθεσης των υποκειμένων για τη συγκεκριμένη εργασία, της διαφάνειας της επεξεργασίας, της τήρησης της ανωνυμίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας, & τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του Νοσοκομείου.

Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ 7ης Υ.ΠΕ. ΚΡΗΤΗΣ

ΜΠΟΡΜΠΟΥΔΑΚΗ ΕΛΕΝΗ

Συνημμένα: Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας
Εσωτερική Διανομή: Γραφείο Διοίκησης

