



**ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΤΙΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΥΓΕΙΑΣ**



Τίτλος

**«Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ
ΥΠΟ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ ΨΗΦΙΑΚΟΥ
ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ Cure Cancer ΚΑΙ Η ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ
ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ:

Σωπασή Χρυσή

ΜΥΝ39

Νοσηλεύτρια ΤΕ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:

Κωνσταντινίδης Θεοχάρης

Επίκουρος καθηγητής

Τμήμα Νοσηλευτικής,

ΕΛΜΕΠΑ

Ηράκλειο, Ιανουάριος 2021

© 2021, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

Τριμελής συμβουλευτική επιτροπή:

Δρ Θεοχάρης Κωνσταντινίδης, Επίκουρος καθηγητής, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Ελληνικό
Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο Κρήτης

Δρ Αθηνά Πατελάρου, Επίκουρη καθηγήτρια, Τμήμα
Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Ελληνικό
Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο Κρήτης

Δρ Ζωγραφάκης- Σφακιανάκης Μιχάλης, Επίκουρος Τμήμα
Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, Ελληνικό
Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο Κρήτης

Ευχαριστίες

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον καθηγητή μου κ. Κωνσταντινίδη για την συνεχή καθοδήγηση του για να ολοκληρωθεί η παρούσα διπλωματική .

Επίσης, ευχαριστώ την κα. Σαριδάκη Ζαχαρένια, την παθολόγο-ογκολόγο επιστημονική υπεύθυνη στο τμήμα ημερήσιας νοσηλείας και έγχυσης ενδοφλέβιων φαρμάκων της ιδιωτικής κλινικής Ασκληπιείο Κρήτης που βρισκόταν από την αρχή της πραγματοποίησης της διπλωματικής αυτής δίπλα μου και με την απόλυτη συνεργασία μαζί της, κατάφερα να ολοκληρώσω την έρευνα αυτή.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα. Ουρανία Γαλίτη-Νικολάτου, τη δημιουργό και υπεύθυνη της ψηφιακής πλατφόρμας curecancer.gr και τους προγραμματιστές αυτής της πλατφόρμας, και, ιδιαίτερα, την κα. Μελίνα Τσίρη για την ενημέρωση της λειτουργίας της πλατφόρμας και επίλυση των αποριών μου, καθώς και την συγκέντρωση, αποστολή των ερωτηματολογίων που απαντήθηκαν στην ψηφιακή πλατφόρμα .

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα.....	4
Κατάλογος πινάκων	6
Κατάλογος σχημάτων	7
Κατάλογος Συντομογραφιών	8
Κατάλογος εικόνων.....	9
Περίληψη	10
Abstract.....	11
Εισαγωγή.....	12
Κεφάλαιο Πρώτο	14
Καρκίνος και ποιότητα ζωής των ασθενών	14
1.1 Καρκίνος: Επιδημιολογικά Δεδομένα & Τύποι καρκίνου	14
1.2Συμπτώματα.....	19
1.3 Θεραπείες και προσδόκιμο ζωής	20
1.4 Επιπτώσεις καρκίνου στην καθημερινότητα των ασθενών και στην ποιότητα ζωής των ασθενών	21
1.5 Η έννοια της ποιότητας ζωής.....	24
1.6 Μέτρηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο	26
1.7 Βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών που διερεύνησαν τη ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών με καρκίνο.....	30
Κεφάλαιο Δεύτερο	36
Πανδημία Covid-19 και καρκίνος.....	36
2.1 Πανδημία Covid-19	36
2.2 Πανδημία Covid-19 ογκολογικοί ασθενείς.....	37
2.3Ανασκόπηση μελετών που εστίασαν στην ποιότητα ζωής και στα συμπτώματα των ογκολογικών ασθενών κατά την πανδημία Covid-19	40
Κεφάλαιο Τρίτο	47
Ψηφιακές πλατφόρμες και εφαρμογές υγείας.....	47

3.1 Ψηφιακές εφαρμογές υγείας	47
3.2 Εργαλείο CureCancer	49
Κεφάλαιο Τέταρτο	51
Μεθοδολογία της έρευνας.....	51
4.1 Είδος μελέτης.....	51
4.2 Σκοπός της έρευνας.....	51
4.3 Ερευνητικά ερωτήματα.....	51
4.4 Δείγμα & δειγματοληψία	51
4.5 Μέθοδοι συλλογή δεδομένων/Ερευνητικά εργαλεία	52
4.6 Ηθική & Δειντολογία.....	54
4.7 Στατιστική ανάλυση.....	54
Κεφάλαιο Πέμπτο	57
Αποτελέσματα.....	57
5.1 Χαρακτηριστικά ασθενών μελέτης.....	56
5.2 Συμπτωματολογία θεραπείας	61
5.3 Επίσκεψη σε άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας & χρήση εργαλείου CureCancer	63
5.4 Πανδημία Covid-19 και θεραπεία.....	64
5.5 Ποιότητα Ζωής ασθενών	65
Κεφάλαιο Έκτο	72
Συζήτηση.....	72
6.1 Συζήτηση.....	72
6.2 Περιορισμοί της έρευνας	76
Κεφάλαιο Έβδομο.....	77
Συμπεράσματα	77
7.1 Συμπεράσματα	77
7.2 Προτάσεις	78
Βιβλιογραφία	79

Παράρτημα.....	94
----------------	----

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1 Περιγραφικά χαρακτηριστικά 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	56
Πίνακας 2 Χαρακτηριστικά απασχόλησης & υποχρεώσεων των 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.	57
Πίνακας 3 Χαρακτηριστικά νόσου των 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.....	58
Πίνακας 4 Συχνότητα συνδυαστικών θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	59
Πίνακας 5 Συχνότητα συγκεντρωτικής παρουσίας συμπτωμάτων μετά τη θεραπεία & της έντασής τους στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	62
Πίνακας 6 Συχνότητα αποκρίσεων σε ερωτήσεις σχετικά με την πανδημία Covid-19 στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	65
Πίνακας 7 Βαθμολογία συνιστωσών της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών της μελέτης.	66
Πίνακας 8 Σύγκριση βαθμολογίας συνιστωσών της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών της μελέτης ως προς τη θεραπεία τους.	67
Πίνακας 9 Συσχέτιση της βαθμολογίας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών, ως προς βασικά τους χαρακτηριστικά.	68
Πίνακας 10 Πολλαπλή γραμμική συσχέτιση (παλινδρόμηση) της Ολικής Κατάστασης Υγείας της Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 με τα χαρακτηριστικά των 46 ογκολογικών ασθενών και την ανασφάλεια της πανδημίας Covid-19.	69
Πίνακας 11 Μελέτες σε ογκολογικούς ασθενείς με αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους και σύγκριση τους με την παρούσα έρευνα	70

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1 Συχνότητα θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.....	58
Σχήμα 2 Συχνότητα υποστηρικτικών θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	60
Σχήμα 3 Συχνότητα υποστηρικτικών θεραπειών που έλαβαν 12 ασθενείς κατά το παρελθόν και βοήθησε στην αποθεραπεία τους.	60
Σχήμα 4 Συχνότητα παρουσίας συμπτωμάτων μετά τη θεραπεία στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	61
Σχήμα 5 Συχνότητα συγκεντρωτικής παρουσίας συμπτωμάτων (πλήθος) μετά τη θεραπεία στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.	62
Σχήμα 6 Συχνότητα αποκρίσεων των 46 ασθενών της μελέτης στην ερώτηση «Κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας και αφού εγγραφήκατε στο CureCancer, επισκεφτήκατε άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;».....	63
Σχήμα 7 Συχνότητα αποκρίσεων των 46 ασθενών της μελέτης στην ερώτηση «Χρησιμοποίησατε το εργαλείο/πλατφόρμα CureCancer για να ενημερώσετε τον άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;».	64

Κατάλογος Συντομογραφιών

ΠΟΥ	Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας
Cares – SF	Cancer Rehabilitation Evaluation System
C-19EIS	Covid – 19 Emotional Impact Survey
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-C30	EORTC Core Quality Of Life Questionnaire
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FACT - B	Functional Assessment of Cancer Therapy for Breast Cancer
Fact-G	Functional Assessment Cancer Therapy General
Flic	Functional Living Index – Cancer
HADS	Hospital Anxiety & Depression Scale
HNC	Head and Neck Cancers
HPV	Human Papilloma Virus
PRO-CTCAE	Patient-Reported Outcomes - Common Terminology Criteria for Adverse Events
Promis	Patient- Reported Outcomes Measurement Information System
SARS – CoV - 2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
SCL – 90	Symptom Checklist 90
SERM	Selective Estrogen Receptor Modulator

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).	18
Εικόνα 2 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου μεταξύ ανδρών σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).	18
Εικόνα 3 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου μεταξύ γυναικών σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).	19

Περίληψη

Εισαγωγή: Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο και ο τρόπος με τον οποίο διαχειρίζονται τη νόσο και τις θεραπείες δίνουν χρήσιμες πληροφορίες στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τον αποτελεσματικότερο σχεδιασμό των παρεμβάσεων.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer.

Υλικό και Μέθοδος: Πρόκειται για μια συγχρονική περιγραφική μελέτη, που διεξήχθη στο Ηράκλειο Κρήτης σε ιδιωτική κλινική. Συμμετείχαν 46 ογκολογικοί ασθενείς υπό θεραπεία. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30, το ψηφιακό εργαλείο CureCancer και ένα ερωτηματολόγιο κοινωνικό-δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών και στοιχείων σχετικά με τη νόσο. Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 26.0

Αποτελέσματα: Διαπιστώθηκε εφαρμογή έξι σχημάτων αυτοτελών ή συνδυαστικών με τη πλειοψηφία των ασθενών να είχε ενταχθεί σε χημειοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία. Από τα 13 συμπτώματα, το 34,8% είχε τρία ή περισσότερα συμπτώματα και μέτρια/έντονη ένταση συμπτωμάτων, ενώ η κόπωση ήταν το χειρότερο σύμπτωμα (93,5% των ασθενών) που αναφέρθηκε. Μέτρια προς υψηλά ήταν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών του δείγματος (68,7) και χαμηλά ήταν τα επίπεδα συμπτωματολογίας νόσου και θεραπείας, Τέλος, παρατηρήθηκαν μη σημαντικές μεταβολές των συνιστωσών της ποιότητας ζωής ως προς τα είδη θεραπειών ($p>0,05$), και μη σημαντική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών ($p<0,05$).

Συμπεράσματα: Διαπιστώθηκε καλή ποιότητα ζωής, με χαμηλή συμπτωματολογία και ικανοποιητική λειτουργία του εργαλείου Cure Cancer. Απαιτούνται περαιτέρω μελέτες με μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και με διαφορετικό γνωστικό επίπεδο προκειμένου να εξαχθούν χρήσιμα συμπεράσματα για την αποτελεσματικότητά του

Λέξεις κλειδιά: Διαχείριση νόσου, καρκίνος, ποιότητα ζωής, ψηφιακό εργαλείο CureCancer, ογκολογικοί ασθενείς

Abstract

Introduction: Assessing the quality of life (QoL) of cancer patients and how they manage the disease and treatments provide useful information to health professionals for more effective intervention planning.

Aim: The aim of the present study was to assess the QoL in oncology patients under treatment and the disease management using the digital tool CureCancer.

Material and Methods: This is a cross-sectional descriptive study, conducted in Heraklion, Crete in a private hospital and 46 oncology patients undergoing treatment participated. The EORTC QLQ-C30 questionnaire, the CureCancer digital tool and a questionnaire of socio-demographic characteristics of patients and data on the disease were used for data collection. The statistical program SPSS 26.0 was used for statistical analysis

Results: The results of the present study showed the application of six regimens, single or in combination with each other ones, with the majority of the patients having undergone chemotherapy or immunotherapy. Of the 13 symptoms patients mentioned, 34.8% had three or more symptoms and moderate / severe symptoms, while fatigue was the most frequently symptom (93.5% of patients) reported. The QoL levels of the oncology patients were moderate to high (68.7) and the levels of disease symptomatology and treatment were low. Finally, there were no significant changes in the QoL components with respect to the types of treatments ($p > 0.05$), and no significant correlation between the quality of life and the obligations of patients for children < 24 years ($p < 0.05$).

Conclusions: Cancer patients seem to have moderate to high QoL with low levels of symptoms and satisfactory operation of the CureCancer tool. Further studies with a larger number of patients and with different cognitive levels are required in order to draw useful conclusions about its effectiveness.

Keywords: Disease management, cancer, quality of life, digital tool Cure Cancer, oncology patients

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί μία από τις πιο απειλητικές ασθένειες του 20^{ου} αιώνα, η οποία παρουσιάζει συνεχή και αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης, και συνδέεται με υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας (Roy and Saikia, 2016; Sung et al., 2021). Θεωρείται μία ευρεία έννοια που περιλαμβάνει πολλούς διαφορετικούς τύπους ασθενειών, οι οποίες συνδέονται με διαφορετικά συμπτώματα, διαφορετικές επιπτώσεις και διαφορετικές θεραπείες. Τόσο η ίδια η νόσος του καρκίνου όσο και η θεραπεία στην οποία υποβάλλονται οι ασθενείς επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινότητα των τελευταίων, και την ποιότητα ζωής τους (Lopes et al., 2018; Samuel et al., 2019; Firkins et al., 2020a).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νόσο γίνεται ολοένα και πιο σημαντική στην ιατρική επιστήμη, και ιδιαίτερα στην ογκολογία (Dąbrowska-Bender et al., 2017). Με την αύξηση του αριθμού των ασθενών με καρκίνο λόγω της πρώιμης διάγνωσης και της καλύτερης επιβίωσης τα τελευταία χρόνια, η ποιότητα ζωής έχει αποτελέσει μία ζωτικής σημασίας έννοια προς μελέτη για την κατανόηση της επιβίωσης και τις επιδράσεις της ασθένειας του καρκίνου και της θεραπείας του που παραμένουν στον χρόνο, ενώ, παράλληλα, η ποιότητα ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εξέλιξη του καρκίνου (Ciążyńska et al., 2020; Firkins et al., 2020b). Η πανδημία COVID – 19 έχει επηρεάσει αναπόφευκτα όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής των ατόμων, και ιδίως των ογκολογικών ασθενών, οι οποίοι βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο μόλυνσης λόγω της συχνής επίσκεψης σε νοσοκομεία, σε αυξημένο κίνδυνο σοβαρής νόσησης λόγω του εξασθενημένου ανοσοποιητικού τους συστήματος, αλλά και σε κίνδυνο καθυστέρησης της θεραπείας τους λόγω της παραμονής τους στο σπίτι (Ciążyńska et al., 2020; Liang et al., 2020; Greco et al., 2021; Jeppesen et al., 2021). Ως εκ τούτου, η πανδημία COVID – 19 είναι πολύ πιθανό να έχει επηρεάσει την ποιότητα ζωής και τη θεραπεία των ασθενών με καρκίνο.

Μέχρι σήμερα, έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα, επιχειρείται η εξέταση της διαχείρισης του καρκίνου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών που αξιοποιούν το συγκεκριμένο εργαλείο.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από 7 κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται στοιχεία για τον καρκίνο, την έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, στο δεύτερο κεφάλαιο, αναφέρονται οι επιπτώσεις της πανδημίας COVID – 19 στους ασθενείς με καρκίνο και ιδίως στην ποιότητα ζωής τους, και στο τρίτο κεφάλαιο, εξετάζονται οι ψηφιακές πλατφόρμες και εφαρμογές υγείας, και κυρίως το εργαλείο CureCancer. Ακολούθως, στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται οι στόχοι και η μεθοδολογία της παρούσας έρευνας, στο πέμπτο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, στο έκτο κεφάλαιο, αναλύονται τα ευρήματα της έρευνας, σε σχέση με την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία και παρουσιάζονται οι περιορισμοί της μελέτης, και τέλος, στο έβδομο κεφάλαιο, παρουσιάζονται τα βασικά συμπεράσματα της έρευνας και οι προτάσεις για το μέλλον.

Κεφάλαιο Πρώτο

Καρκίνος και ποιότητα ζωής των ασθενών

1.1 Καρκίνος: Επιδημιολογικά Δεδομένα & Τύποι καρκίνου

Ο καρκίνος αποτελεί μία από τις πιο απειλητικές και τρομακτικές ασθένειες του 20^{ου} αιώνα, η οποία παρουσιάζει συνεχή και αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης (Roy and Saikia, 2016). Πρόκειται για ένα βασικό αίτιο θανάτου και σημαντικό εμπόδιο στην αύξηση του προσδόκιμου ζωής σε κάθε χώρα του πλανήτη. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο καρκίνος αποτελεί το πρώτο ή το δεύτερο κυριότερο αίτιο θανάτου πριν την ηλικία των 70 ετών στις 112 από τις 183 χώρες του κόσμου, και το 3^ο ή το 4^ο αίτιο θανάτου σε 23 χώρες (Sung et al., 2021). Συνολικά, ο καρκίνος αποτελεί το δεύτερο βασικό αίτιο θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο, με 1 στους 6 θανάτους να αποδίδεται στη νόσο αυτή (Chou et al., 2018). Υπολογίζεται ότι 1 στα 4 άτομα διατρέχει τον κίνδυνο να προσβληθεί από καρκίνο, έστω και μία φορά στη ζωή του, και σήμερα, περίπου 43,8 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως ζουν με καρκίνο (Galiti et al., 2021). Στη σημερινή εποχή, η επίπτωση του καρκίνου αυξάνεται διαρκώς τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες (Ficko et al., 2019). Ο αριθμός των ασθενών με καρκίνο αυξάνεται διαρκώς, και υπολογίζεται ότι μέχρι το 2040, θα υπάρξει 60% αύξηση των ασθενών αυτών, και ο αριθμός των ασθενών που θα χρειάζονται θεραπεία ανά έτος θα είναι περίπου 29,4 εκατομμύρια άνθρωποι (Galiti et al., 2021). Στις ΗΠΑ, καταγράφονται περισσότερα από 12 εκατομμύρια άτομα που έχουν επιβιώσει από τον καρκίνο, και μέχρι το 2024, ο αριθμός αυτός αναμένεται να ξεπεράσει τα 19 εκατομμύρια. Η αύξηση αυτή προκαλείται κυρίως από τις τεχνολογικές εξελίξεις που επιτυγχάνονται στην πρόιμη και ιστοπαθολογική διάγνωση, την ανακάλυψη νέων φαρμάκων και την αύξηση των θεραπειών που επιτρέπουν την θεραπεία ή τον έλεγχο της νόσου (Lopes et al., 2018). Ο καρκίνος αποτελεί μία ευρεία έννοια που περιλαμβάνει πολλούς διαφορετικούς τύπους ασθενειών. Ορισμένοι τύποι καρκίνου είναι οι ακόλουθοι (Mattiuzzi and Lippi, 2019; Sung et al., 2021):

↳ Ο καρκίνος του μαστού.

Ο καρκίνος του μαστού θεωρείται μία από τις πιο βασικές προκλήσεις σε παγκόσμιο επίπεδο, τόσο σε επίπεδο ανθρώπινο όσο και σε επίπεδο οικονομικό, καθώς είναι ο τύπος καρκίνου που διαγιγνώσκεται πιο συχνά στις γυναίκες (Hashemi et al., 2019). Σύμφωνα με επιδημιολογικά δεδομένα του έτους 2018, ο καρκίνος του μαστού ήταν ο δεύτερος πιο συχνός τύπος καρκίνου, με 2.088.849 νέα περιστατικά μέσα στο έτος αυτό, και παρόλο που η έγκαιρη ανίχνευσή του είναι σχετικά καλή στις ανεπτυγμένες χώρες, το 2018, παρέμεινε το 5^ο βασικό αίτιο θανάτου μεταξύ όλων των τύπων καρκίνου, με περισσότερους από 626.679 θανάτους (Bray et al., 2018). Μέχρι το 2040, η επίπτωση του καρκίνου του μαστού αναμένεται να αυξηθεί στο 46% και θα επηρεάζει περισσότερους από 3.059.829 ανθρώπους. Το ποσοστό των θανάτων λόγω καρκίνου του μαστού θα αυξηθεί επίσης κατά 58,3%, επηρεάζοντας 356.225 ανθρώπους (Lopes et al., 2018).

↳ Ο καρκίνος του πνεύμονα.

Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι μία ετερογενής νόσος που αποτελείται από ποικίλους υπότυπους, όπως το αδenoκαρκίνωμα, το μεγάλο κυτταρικό καρκίνωμα του πνεύμονα και το ακανθοκυτταρικό ή πλακώδες καρκίνωμα, με παθολογική και κλινική συσχέτιση μεταξύ τους (Villalobos and Wistuba, 2017). Πρόκειται για έναν από τους πιο συχνούς διαγνωσμένους καρκίνους σε παγκόσμιο επίπεδο, τις τελευταίες δεκαετίες. Μόνο το 2018, σημειώθηκαν 2,1 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις καρκίνου του πνεύμονα, οι οποίες ευθύνονταν για το 12% του συνολικού καρκινικού φορτίου (Schabath and Cote, 2019). Στις ΗΠΑ, ο καρκίνος του πνεύμονα είναι ο δεύτερος πιο συχνός καρκίνος στους άνδρες ύστερα από τον καρκίνο του προστάτη, και ο δεύτερος πιο συχνός τύπος καρκίνου στις γυναίκες, ύστερα από τον καρκίνο του μαστού (Schabath and Cote, 2019; Siegel et al., 2019).

↳ Ο καρκίνος του προστάτη.

Ο καρκίνος του προστάτη είναι η πιο συχνή κακοήθεια μεταξύ των ανδρών, και μόνο το 2017, διαγνώστηκαν 160.000 νέες περιπτώσεις, οι οποίες προστέθηκαν στα ήδη 3,3 εκατομμύρια επιζώντων από καρκίνο του προστάτη (Litwin and Tan, 2017;

Komura et al., 2018). Ο καρκίνος του προστάτη μπορεί να απειλήσει τη μακροπρόθεσμη υγεία και παραμένει το 3^ο αίτιο θανάτου από καρκίνο στο αρσενικό φύλο (Litwin and Tan, 2017).

☞ Ο καρκίνος του εντέρου και του παχέος εντέρου.

Ως καρκίνος του παχέος εντέρου ορίζεται ο καρκίνος του παχέος εντέρου, εξαιρουμένου του ορθού, ενώ ο καρκίνος του ορθού περιλαμβάνει μόνο τις πρωτοπαθείς κακοήθειες που περιλαμβάνουν το ορθό (Maul et al., 2007). Ο καρκίνος του εντέρου και του ορθού είναι ο 4^{ος} πιο συχνός καρκίνος και το δεύτερο κυρίαρχο αίτιο θανάτου παγκοσμίως (Benson et al., 2018).

☞ Ο καρκίνος του δέρματος.

Το μελάνωμα είναι ο πιο σοβαρός τύπος καρκίνου του δέρματος, με υψηλή επιθετική ικανότητα. Ο μέσος χρόνος συνολικής επιβίωσης είναι περίπου 8 μήνες, και το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης για το προχωρημένο μελάνωμα είναι πολύ χαμηλό, φτάνοντας μόνο το 5% (Guo et al., 2021).

☞ Ο καρκίνος του στομάχου.

Ο καρκίνος του στομάχου, ή γαστρικός καρκίνος, όπως διαφορετικά ονομάζεται, αποτελεί τον 5^ο πιο συχνό τύπο καρκίνου και το 3^ο αίτιο θανάτου που σχετίζεται με τον καρκίνο σε παγκόσμιο επίπεδο. Μόνο το 2018, ο συγκεκριμένος τύπος καρκίνου ήταν υπεύθυνος για πάνω από 1.000.000 νέα περιστατικά και για 783.000 θανάτους (Poorelajal et al., 2020). Πρόκειται για μία υψηλά ετερογενή ασθένεια, σε μοριακό και φαινοτυπικό επίπεδο, και βασικοί παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξή της είναι η υψηλή κατανάλωση άλατος, η ηλικία, η μόλυνση με *Helicobacter pylori* και η χαμηλή σε φρούτα και λαχανικά διατροφή (Smyth et al., 2020).

☞ Ο καρκίνος του ήπατος.

Ο καρκίνος του ήπατος ανήκει στους πιο θανατηφόρους τύπους καρκίνου, και αποτελεί το 5^ο βασικό αίτιο θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο. Οι αναπτυσσόμενες χώρες παρουσιάζουν υψηλότερη επίπτωση στις ηπατικές ασθένειες, οι οποίες αποτελούν παράγοντα κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου του ήπατος. Η πρόγνωση αυτού του τύπου καρκίνου είναι γενικά πτωχή, διότι οι περισσότεροι ασθενείς διαγιγνώσκονται με το συγκεκριμένο τύπο καρκίνου σε προχωρημένο στάδιο, και

έτσι, μόνο το 5% έως 15% των ασθενών μπορούν να υποβληθούν σε χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση του όγκου, αφού η χειρουργική επέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο σε αρχικά στάδια (Anwanwan et al., 2020).

☞ Ο καρκίνος του θυρεοειδούς.

Ο καρκίνος του θυρεοειδούς είναι ο 5^{ος} πιο συχνός τύπος καρκίνου μεταξύ των γυναικών, και η επίπτωσή του αυξάνεται διαρκώς σε παγκόσμιο επίπεδο. Ο πιο συχνός υπότυπος του καρκίνου του θυρεοειδούς είναι ο διαφοροποιημένος καρκίνος του θυρεοειδούς, ο οποίος αντιμετωπίζεται επιτυχώς με τη συνήθη θεραπεία που περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση ακολουθούμενη από παρακολούθηση ή ραδιενεργό ιώδιο, ενώ άλλοι, πιο σπάνιοι υπότυποι καρκίνου του θυρεοειδούς δέχονται ειδική θεραπεία από εξειδικευμένους ιατρούς που διαχειρίζονται τέτοιου είδους κακοήθειες (Cabanillas et al., 2016).

☞ Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας.

Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας προκαλείται κυρίως από επίμονη λοίμωξη του ιού HPV (“Human Papilloma Virus”), και μέχρι σήμερα, έχουν εντοπιστεί πάνω από 200 τύποι HPV, εκ των οποίων οι 12 είναι καρκινογόνοι, με κυριότερους τους τύπους HPV – 16 και HPV - 18. Ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας είναι ο τρίτος κυρίαρχος καρκίνος μεταξύ γυναικών, ύστερα από τον καρκίνο του μαστού και τον καρκίνο του εντέρου, σε παγκόσμιο επίπεδο, και κάθε έτος, διαγιγνώσκονται περίπου 569.999 νέες περιπτώσεις (Johnson et al., 2019).

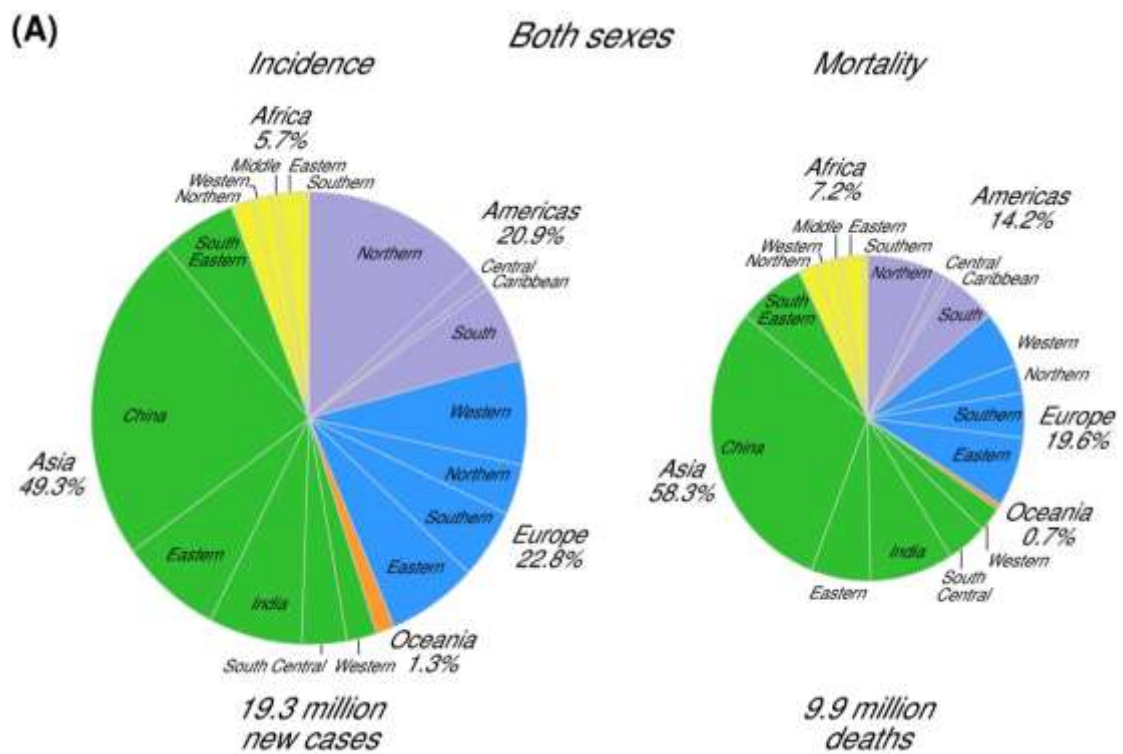
☞ Οι καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου.

Οι καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου (“Head and Neck Cancers”, HNC) είναι ιδιαίτερα συχνοί σε περιοχές του κόσμου με εκτεταμένη χρήση αλκοόλ και καπνίσματος. Πρόκειται για το 8^ο κυρίαρχο αίτιο θανάτου λόγω καρκίνου σε παγκόσμιο επίπεδο, με παγκόσμιο επίπτωση περισσότερο από μισό εκατομμύριο ανά έτος (Samuel et al., 2019).

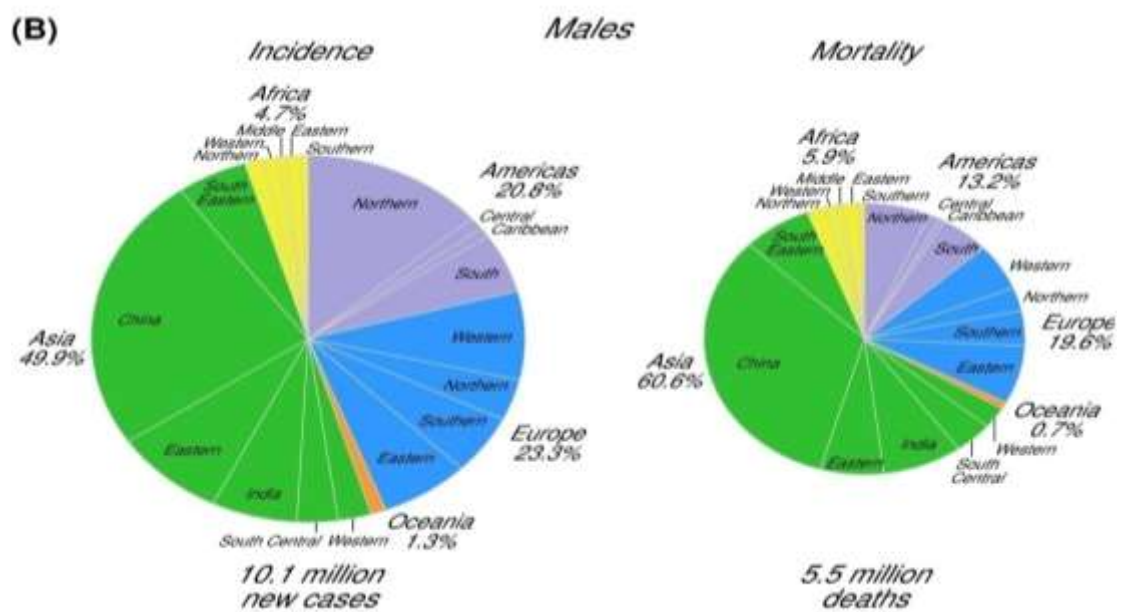
☞ Σαρκώματα.

Τα σαρκώματα αποτελούν σπάνιους, ετερογενείς καρκίνους μεσεγχυματικής προέλευσης που προκύπτουν σε άτομα οποιασδήποτε ηλικίας. Η πρόγνωση των

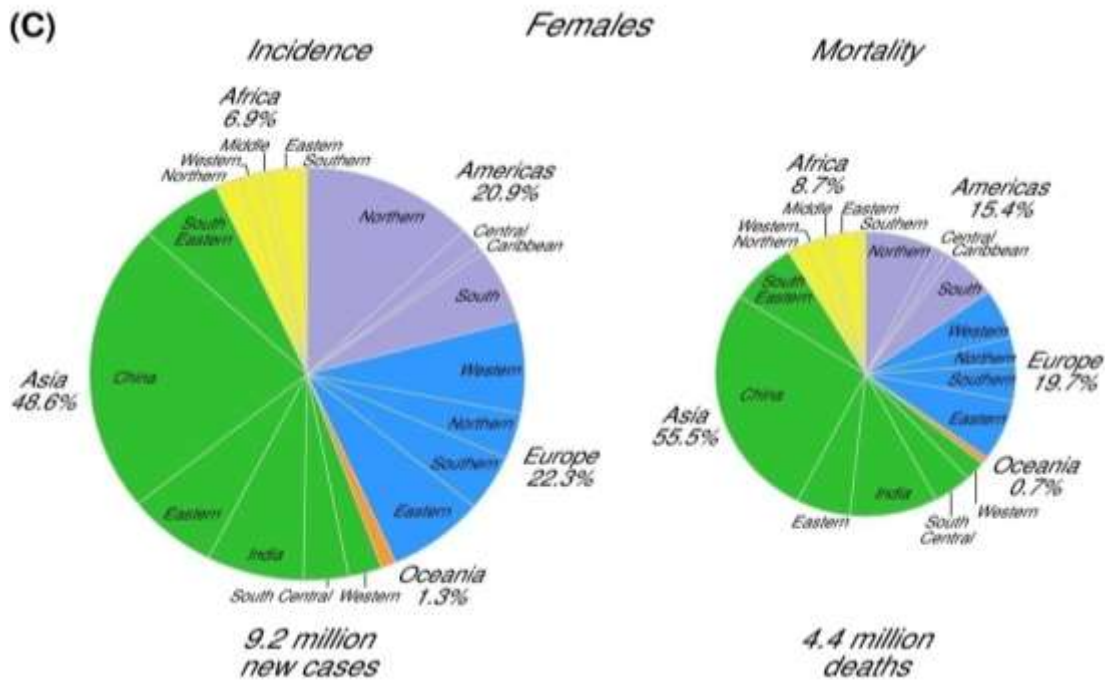
σαρκωμάτων ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό και σχετίζεται με διάφορους παράγοντες, όπως το στάδιο της νόσου και ο ιστολογικός υπότυπος (Younger et al., 2020).



Εικόνα 1 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).



Εικόνα 2 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου μεταξύ ανδρών σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).



Εικόνα 3 Ποσοστά επίπτωσης και θνησιμότητας διάφορων τύπων καρκίνου μεταξύ γυναικών σε παγκόσμιο επίπεδο (Sung et al., 2021).

1.2 Συμπτώματα

Ο καρκίνος χαρακτηρίζεται από ποικίλες σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω των θεραπειών και της πρόγνωσης, και οι ασθενείς αντιμετωπίζουν ποικίλες χρόνιες και παρατεταμένες διαγνωστικές διαδικασίες και στάδια χημειοθεραπείας (Hashemi et al., 2019). Ύστερα από τη διάγνωση, πολλοί ασθενείς με καρκίνο βιώνουν ποικίλα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, καθώς και οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση, που υφίστανται τόσο οι ίδιοι όσο και οι οικογένειές τους (Chou et al., 2018).

Βασικά συμπτώματα που συνοδεύουν τη νόσο του καρκίνου, ανάλογα με τον τύπο του τελευταίου, είναι τα ακόλουθα (Valdez and Brennan, 2018; Hashemi et al., 2019; Samuel et al., 2019; Salvetti et al., 2020):

- ↳ Ο πόνος
- ↳ Η κόπωση
- ↳ Η απώλεια όρεξης
- ↳ Η κατάθλιψη
- ↳ Οι διαταραχές ύπνου και η αϋπνία
- ↳ Το άγχος

- ↳ Η δυσκολία ομιλίας
- ↳ Η δυσκολία κατάποσης
- ↳ Οι αισθητηριακές βλάβες

Ορισμένα από τα παραπάνω συμπτώματα συναντώνται σε πολλούς τύπους καρκίνου, ενώ άλλα είναι πιο εξειδικευμένα και προκαλούνται από τον τύπο και την περιοχή του καρκίνου (Samuel et al., 2019). Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι καρκίνοι κεφαλής και τραχήλου, οι οποίοι οδηγούν σε σημαντικές επιπτώσεις στις αναπνευστικές λειτουργίες, στην κατάποση και στην ομιλία (John et al., 2011). Βέβαια, θα πρέπει να σημειωθεί ότι όλα τα συμπτώματα από τα οποία υποφέρουν οι ασθενείς με καρκίνο ενδέχεται να οφείλονται στην ίδια τη νόσο, αλλά και στο θεραπευτικό σχήμα που εφαρμόζεται. Μάλιστα, καθώς παρέχονται πιο εντατικές θεραπείες, με υψηλότερη ένταση και δοσολογία, οι παρενέργειες των θεραπειών γίνονται πιο έντονες και ενοχλητικές (Samuel et al., 2019).

1.3 Θεραπείες και προσδόκιμο ζωής

Η θεραπεία του καρκίνου περιλαμβάνει περισσότερες από μία επιλογές, ή συνδυασμό αυτών, με κυριότερες τις ακόλουθες (Lopes et al., 2018; Samuel et al., 2019):

- ↳ Τη χειρουργική επέμβαση
- ↳ Τη χημειοθεραπεία
- ↳ Την ενδοκρινική θεραπεία
- ↳ Την ακτινοθεραπεία, και
- ↳ Τη χημειο – ακτινοθεραπεία.

Το θεραπευτικό σχήμα διαμορφώνεται βάσει του τύπου καρκίνου, της περιοχής εντοπισμού του όγκου και του σταδίου του καρκίνου (Samuel et al., 2019).

Τα τελευταία χρόνια, μία ολοένα και πιο αναδύομενη ιδέα στην κλινική φροντίδα του καρκίνου είναι ότι ο καρκίνος δεν θεωρείται μόνο μία οξεία ασθένεια, αλλά μία χρόνια ασθένεια (van Dipten et al., 2016). Η ιδέα του χρόνιου καρκίνου είναι το αποτέλεσμα της προόδου που παρατηρείται στις ογκολογικές πρακτικές και στα αποτελέσματα των ασθενών με καρκίνο τα τελευταία 10 έτη (Arndt et al., 2017; Firkins et al., 2020). Συγκεκριμένα, με την εύρεση και εφαρμογή νέων φαρμάκων και θεραπευτικών προσεγγίσεων, οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο ζουν

περισσότερα χρόνια, και το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης των ασθενών έχει αυξηθεί από το 49% στο 70% τα τελευταία 30 έτη (Miller et al., 2017). Έτσι, παρόλο που κάποτε αποτελούσαν μόνο όνειρα και ελπίδες, πλέον, υπάρχουν απτοί στόχοι, όπως η διαχείριση των παρενεργειών, ο έλεγχος του πόνου, η διαχείριση της μεταστατικής νόσου, η πρόκληση ύφεσης της νόσου και η ανάπτυξη και εφαρμογή νέων θεραπευτικών επιλογών (Firkins et al., 2020). Έτσι, λόγω της αυξημένης επίπτωσης του καρκίνου, διερευνώνται και εφαρμόζονται διαρκώς νέες τοπικές και συστηματικές αντικαρκινικές θεραπείες, οι οποίες στοχεύουν τόσο στη βελτίωση των αποτελεσμάτων που αφορούν στο προσδόκιμο ζωής, συμπεριλαμβανομένων της συνολικής επιβίωσης και της επιβίωσης χωρίς την ασθένεια, ενώ, πρόσφατα, έχει επισημανθεί και η υψηλή σημασία βελτίωσης και της ποιότητας ζωής των ασθενών (Mokhatri-Hesari and Montazeri, 2020).

1.4 Επιπτώσεις του καρκίνου στην καθημερινότητα των ασθενών και στην ποιότητα ζωής τους

Αναμφισβήτητα, ο καρκίνος επιδρά σημαντικά στην καθημερινότητα των ασθενών, μεταβάλλει όλες τις πτυχές της ζωής τους και μειώνει σημαντικά και ποικιλοτρόπως την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών (Beaubrun En Famille Diant et al., 2018). Από βιοψυχοκοινωνική σκοπιά, η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει σημαντικά και αρνητικά τη ζωή των ασθενών, με τα συχνότερα συναισθήματα που βιώνουν να είναι ο φόβος και η ταλαιπωρία για όλη τη διαδικασία που περιλαμβάνει τη διάγνωση, τη θεραπεία και την επιβίωση (Lopes et al., 2018b). Η ίδια η διάγνωση του καρκίνου συχνά προκαλεί σοκ στον ασθενή, ο οποίος βιώνει προοδευτικούς φόβους, όπως ο φόβος για το άγνωστο, ο φόβος του θανάτου, ο φόβος της υποτροπής, ο φόβος της αλλαγής, ο φόβος της μοναξιάς, ο φόβος της απώλειας ταυτότητας και ο φόβος της απώλειας ελέγχου (Valdez and Brennan, 2018).

Τις περισσότερες φορές, η υποψία και μόνο της διάγνωσης καρκίνου, αλλά και η ίδια η διάγνωση του καρκίνου, δημιουργούν αυξημένα επίπεδα άγχους, αβεβαιότητας για το αύριο και ασφάλειας μεταξύ των ασθενών, και συνήθως συνδέεται με έντονη κατάθλιψη. Από τη στιγμή ήδη της διάγνωσης, η νόσος του καρκίνου καλεί τους ασθενείς να επανέλθουν στο στοιχειώδες επίπεδο των αξιών και των αναγκών ενός ανθρώπου, όπως είναι η διατήρηση της υγείας, της ζωής ή της ψυχοσωματικής άνεσης του ατόμου. Η ποιότητα ζωής των ασθενών μειώνεται σημαντικά και λόγω της παραμονής των ασθενών στο νοσοκομείο, όπου οι ασθενείς

βιώνουν μία αίσθηση παθητικότητας και αδυναμίας. Το νοσοκομείο προκαλεί σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σε πολλούς ασθενείς, και απαιτεί από τους ασθενείς να προσαρμοστούν στο νέο τους ρόλο, ο οποίος είναι άκρως διαφορετικός από εκείνον που διέθεταν πριν τη διάγνωση του καρκίνου. Παράλληλα, οι μέθοδοι θεραπείας που αξιοποιούνται στην ογκολογία είναι συνήθως αρκετά επιθετικές και τείνουν να προκαλούν εκτεταμένο άγχος λόγω των διάφορων παρενεργειών και των απρόβλεπτων αποτελεσμάτων τους (Dąbrowska-Bender et al., 2017).

Το αδιαμφισβήτητο γεγονός ότι μόνο ένα ορισμένο ποσοστό ασθενών με καρκίνο μπορεί να θεραπευτεί, και η πλειονότητα των ασθενών μπορούν μόνο να δεχθούν μία σημαντική αύξηση στο προσδόκιμο ζωής, δηλαδή ουσιαστικά μία προοδευτική υποτροπή της νόσου, αποτελεί έναν άλλο λόγο μείωσης της ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών και ανάγκης διαρκούς ελέγχου της ποιότητας ζωής τους (Dąbrowska-Bender et al., 2017). Ως εκ τούτου, τα πτωχά αποτελέσματα επιβίωσης που συνοδεύουν ορισμένους τύπους καρκίνου μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική ψυχολογική δυσφορία, σε συμπτώματα άγχους, και σε συμπτώματα κατάθλιψης (Guo et al., 2021a).

Ο επιπολασμός της ψυχολογικής δυσφορίας είναι υψηλότερος μεταξύ των ασθενών με καρκίνο, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης κλινικών επιπέδων άγχους και κατάθλιψης. Η ψυχοκοινωνική δυσφορία μπορεί να εμφανιστεί νωρίς, ήδη κατά την περίοδο της διάγνωσης, και να έχει αρνητικές επιπτώσεις στη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία τους, και στη γενικότερη ποιότητα ζωής τους (Chirico et al., 2017).

Παρά την αύξηση των ετών ζωής σε πολλές περιπτώσεις ασθενών με καρκίνο, οι τελευταίοι καλούνται να αντιμετωπίζουν τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της νόσου τους και της θεραπείας της, με αποτέλεσμα να ενσωματώνεται στη μετέπειτα καθημερινή τους ζωή η τακτική παρακολούθηση της υγείας τους και η τακτική επικοινωνία με τους ιατρούς που τους παρακολουθούν. Είναι γεγονός πλέον πως ο καρκίνος δεν θεωρείται μία οξεία ασθένεια, αλλά μία χρόνια νόσος, όπου οι ασθενείς με καρκίνο ζουν περισσότερα χρόνια, αλλά αντιμετωπίζουν και τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις του καρκίνου και της θεραπείας του, με αποτέλεσμα την έντονη ενσωμάτωση διαρκών ιατρικών ζητημάτων στην καθημερινή ζωή των ασθενών αυτών. Έτσι, η επίδραση του καρκίνου στη ζωή των ατόμων που επιβιώνουν δεν τελειώνει ύστερα από τη συμπλήρωση της πρωτογενούς θεραπείας, αλλά επηρεάζει σημαντικά κάθε πτυχή της ζωής του ασθενούς (Firkins et al., 2020b).

Παρόλο που πολλές μελέτες αναφέρουν ότι η συνολική ποιότητα ζωής των επιζώντων με καρκίνο είναι συγκρίσιμη με εκείνη του γενικού πληθυσμού, αναφέρεται παράλληλα ότι οι ασθενείς αυτοί βιώνουν σημαντική επιβάρυνση στη σχετιζόμενη με τα συμπτώματα ποιότητα ζωής, ακόμα και χρόνια ύστερα από τη διάγνωσή τους (Eyl et al., 2018). Οι μακροπρόθεσμες επιδράσεις του καρκίνου και της θεραπείας του έχουν καταγραφεί ευρέως και περιλαμβάνουν, μεταξύ άλλων, την αθηροσκλήρωση, την υπέρταση, την οστεοπόρωση, τη γνωστική δυσλειτουργία, την καρδιακή ανεπάρκεια, τον υποθυρεοειδισμό, το χρόνιο πόνο, τη σεξουαλική δυσλειτουργία, την ενδοκρινική δυσλειτουργία, τους δευτερογενείς καρκίνους ή / και τις ψυχοκοινωνικές αλλαγές (Tian et al., 2013; Firkins et al., 2020b). Η βλάβη στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τα συμπτώματα είναι μεγαλύτερη μεταξύ των ατόμων νεότερης ηλικίας, ενώ, παράλληλα, φαίνεται να μεταβάλλεται με την πάροδο των χρόνων από τη διάγνωση του καρκίνου (Eyl et al., 2018). Συγκεκριμένα, ο πόνος και η σωματική λειτουργία φαίνεται πως επιδεινώνονται σημαντικά με την πάροδο των χρόνων, όπως διαπιστώθηκε από μετέπειτα παρακολούθηση των ασθενών σε βάθος 10 ετών, και άλλα συμπτώματα που τείνουν να αναφέρουν οι επιζώντες σε μακροπρόθεσμο επίπεδο είναι το άγχος που σχετίζεται με τον καρκίνο, τα προβλήματα στο έντερο και η κατάθλιψη, ενώ αμέσως μετά τη θεραπεία, πιο συχνά συμπτώματα είναι η δυσκολία ύπνου και η νευροπάθεια (Denlinger and Barsevick, 2009; Jansen et al., 2010, 2011; Eyl et al., 2018).

Εκτός από τη σωματική και την ψυχική υγεία των ασθενών, ο καρκίνος και η θεραπεία του επιδρά σημαντικά και στην κοινωνική ζωή των ασθενών. Οι κοινωνικές αυτές επιπτώσεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές, καθώς το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζουν οι άνθρωποι επηρεάζει σημαντικά την υγεία τους, οπότε θα μπορούσε να αποτελέσει έναν έμμεσο παράγοντα επιδείνωσης της σωματικής και ψυχικής τους υγείας (Coughlin, 2019). Η διάγνωση του καρκίνου έχει βρεθεί ότι είναι ικανή να επηρεάσει σημαντικά τις κοινωνικές σχέσεις των ατόμων με τους συνομηλικούς τους, αλλά και με την οικογένεια και τον / τη σύντροφό τους (Kołodziejczyk and Pawłowski, 2019; Pahl et al., 2021). Οι κοινωνικές επιπτώσεις φαίνεται να είναι ακόμα πιο σημαντικές όταν οι ασθενείς βρίσκονται στην περίοδο της εφηβείας τους, όπου οι αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλικούς είναι εξαιρετικά σημαντικές, και οι ασθενείς τείνουν να βιώνουν παρατεταμένες διακοπές στις ευκαιρίες κοινωνικοποίησής τους (Pahl et al., 2021). Με αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς με καρκίνο ενδέχεται να βιώσουν σταδιακά τη μοναξιά και την κοινωνική απομόνωση

(Ashi et al., 2020). Τέλος, εκτός από τα σωματικά συμπτώματα, όπως ο πόνος και η κόπωση, τα ψυχικά συμπτώματα, όπως η κατάθλιψη και ο φόβος υποτροπής και ο περιορισμός των κοινωνικών δραστηριοτήτων και η κοινωνική απομόνωση, η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο επηρεάζεται και από άλλους παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, όπως οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος, η μείωση της ελκυστικότητας του ατόμου, η μείωση της θηλυκότητας, στην περίπτωση για παράδειγμα του καρκίνου του μαστού, και η μείωση της σεξουαλικότητας. Όλοι αυτοί οι παράγοντες είναι ιδιαίτερα σημαντικοί για τη ζωή ενός ατόμου, αφού η σεξουαλική ποιότητα ζωής θεωρείται ένας από τους βασικούς πυλώνες της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων, επηρεάζονται και αλληλεπιδρούν με διάφορα σωματικά και ψυχικά συμπτώματα, όπως οι διαταραχές της εικόνας σώματος και η κατάθλιψη, και πλήττονται σοβαρά στην περίπτωση διάφορων τύπων καρκίνου (Archangelo et al., 2019). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει αναγνωρίσει τη σεξουαλική δυσλειτουργία ως ένα μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας, λόγω των επιπτώσεών της στην αυτοεκτίμηση και στις διαπροσωπικές σχέσεις, και πολλές μελέτες έχουν δείξει υψηλά ποσοστά σεξουαλικής δυσλειτουργίας μεταξύ ασθενών με καρκίνο (Howes et al., 2016; Archangelo et al., 2019).

1.5 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι μια ευρεία έννοια που αντιστοιχεί σε ένα ιστορικά διαμορφωμένο επίπεδο διαδικασιών ζωής, όπου ο άνθρωπος αναπαράγει και αναπτύσσει την ύπαρξή του (Stofkova et al., 2021). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1993) ορίζει την ποιότητα ζωής ως *«την υποκειμενική αίσθηση του καθένα για τη θέση του στη ζωή σε συνάφεια με τον πολιτισμό και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει, και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα ενδιαφέροντα του. Αποτελεί μια κατάσταση με ευρεία διακύμανση που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις προσωπικές πεποιθήσεις, τις κοινωνικές σχέσεις και τις σχέσεις με προέχουσες μορφές του περιβάλλοντος του»* (Pacione, 2003; Stofkova et al., 2021).

Πρόκειται για μία αφηρημένη, υποκειμενική και πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει την αυτοαντίληψη του ατόμου στο πλαίσιο της κοινωνίας (Valdez and Brennan, 2018). Η ποιότητα ζωής περιγράφεται ως η ποιότητα της καθημερινής ζωής του ατόμου και εκτιμάται βάσει της παρουσίας ή της απουσίας ευημερίας του ατόμου στην καθημερινότητά του, λαμβάνοντας υπόψη διάφορες πτυχές της ζωής του

ατόμου, όπως οι σωματικές πτυχές, οι κοινωνικές πτυχές και οι συναισθηματικές πτυχές (Kolator et al., 2018). Ιδιαίτερα στενή σχέση έχει εντοπιστεί τόσο μεταξύ της ποιότητας ζωής και του τομέα της υγείας, όσο και μεταξύ της ποιότητας ζωής και άλλων παραγόντων, όπως είναι οι κοινωνικοί παράγοντες, το περιβάλλον και η οικονομία (Streimikiene, 2015; Stofkova et al., 2021).

Σύμφωνα με τους Šoltés and Nováková (2015), η ποιότητα ζωής μπορεί να διακριθεί σε 3 βασικές κατηγορίες (Šoltés and Nováková, 2015):

- Στην αντικειμενική ποιότητα ζωής
- Στην υποκειμενική ποιότητα ζωής, και
- Στην υποκειμενική ευημερία.

Σε υποκειμενικό επίπεδο, η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από τις απαιτήσεις και τις προσδοκίες του ατόμου όσον αφορά στα αισθήματα κοινωνικής, ψυχολογικής και σωματικής ευημερίας, στη χαρά, στη συναισθηματική ασφάλεια, στην υγεία, στην αυτοπραγματοποίηση, και στην ικανοποίηση από την αναγνώριση της ζωής. Έτσι, η υποκειμενική πτυχή της ποιότητας ζωής αφορά στη γενική ικανοποίηση του ατόμου σε σχέση με τους προσωπικούς του στόχους, τις αξίες, τα ενδιαφέροντα και τον τρόπο ζωής εν γένει. Ως εκ τούτου, η αξιολόγηση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής διεξάγεται εστιάζοντας σε τρεις βασικές περιοχές: στη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή του ατόμου, στην ικανοποίηση από μικρότερες πτυχές της ζωής, όπως οι σχέσεις, η οικογένεια, το σπίτι και η εργασία, και στους παράγοντες που επηρεάζουν το υποκειμενικό αίσθημα της ποιότητας ζωής (Stofkova et al., 2021).

Η υγεία είναι μία από τις πιο σημαντικές μεταβλητές που επηρεάζουν την ευημερία των ανθρώπων. Τις τελευταίες δεκαετίες το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας δεν στρέφεται μόνο στην επιβίωση των ασθενών τους μέσω της θεραπευτικής αγωγής, αλλά και στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών είναι πολύ σημαντική καθώς προσφέρει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με προβλήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής είτε αυτά προέρχονται από τη νόσο είτε είναι αποτέλεσμα της εφαρμοζόμενης θεραπείας. Παράλληλα, βοηθά τον γιατρό να επιλέξει την καλύτερη δυνατή θεραπευτική αγωγή, συμβάλλει στην εκτίμηση των αλλαγών της ποιότητας ζωής για όσο χρονικό διάστημα διαρκεί η θεραπεία, βελτιώνει τη σχέση μεταξύ ασθενή και γιατρού, ενώ ο γιατρός κατανοεί καλύτερα τον τρόπο με τον οποίο η ασθένεια και κατ' επέκταση η θεραπεία μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του ασθενή. Γίνεται, επομένως, σαφές ότι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι πολύτιμη για την αποτελεσματικότητα

της θεραπείας, καθώς αυτή μπορεί να παρατείνει τη ζωή του ασθενή. Έτσι, η επίδραση της ασθένειας και της θεραπείας στη συνολική ευημερία και λειτουργία του ασθενούς είναι ένα ζήτημα μεγάλου ενδιαφέροντος στην κλινική έρευνα και πρακτική (Ficko et al., 2019a).

Στη φροντίδα υγείας, η ποιότητα ζωής είναι μία εκτίμηση του τρόπου με τον οποίο οι διάφορες πτυχές της ζωής ενός ατόμου μπορεί να επηρεαστεί από μία ασθένεια ή μία αναπηρία. Τα τελευταία χρόνια, η έννοια της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής έχει εξελιχθεί με τρόπο που περιλαμβάνει όλες τις πτυχές που αποδεδειγμένα επηρεάζουν τη σωματική ή ψυχική υγεία του ατόμου (Kolator et al., 2018).

Οι δείκτες της ποιότητας ζωής μπορούν να παρέχουν στοιχεία που βασίζονται σε διάφορα, τυποποιημένα και συγκρίσιμα μέτρα, και μπορούν να αξιοποιηθούν για τη βελτίωση του συστήματος φροντίδας υγείας (Ficko et al., 2019a). Αναλυτικότερα, η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να προσδώσει μία τεράστια ποσότητα πληροφοριών που έχουν τεράστια αξία ως προς την τροποποίηση των υπαρχουσών θεραπειών, την αποφυγή των παρενεργειών, την επιλογή φαρμάκων και την πρόληψη ασθενειών (Kolator et al., 2018). Στο πλαίσιο αυτό, η διεξαγωγή μελετών που χρησιμοποιούν τα διάφορα μέτρα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι η βάση για την περαιτέρω βελτίωση των υπηρεσιών φροντίδας υγείας (Ficko et al., 2019a).

1.6 Μέτρηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νόσο γίνεται ολοένα και πιο σημαντική στην ιατρική επιστήμη και ιδιαίτερα στην ογκολογία (Dąbrowska-Bender et al., 2017). Με την αύξηση του αριθμού των ασθενών με καρκίνο που ζουν περισσότερα χρόνια, η ποιότητα ζωής έχει αποτελέσει μία ζωτικής σημασίας έννοια για την κατανόηση της επιβίωσης με καρκίνο και τις επιδράσεις της ασθένειας του καρκίνου και της θεραπείας του που παραμένουν στον χρόνο, ενώ, παράλληλα, η ποιότητα ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εξέλιξη του καρκίνου (Ciążyńska et al., 2020; Firkins et al., 2020). Πράγματι, τις τελευταίες δεκαετίες, η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής έχει συγκεντρώσει ιδιαίτερη προσοχή, καθώς και αποδοχή ως βασικό πρωτογενές ή δευτερογενές τελικό σημείο της έρευνας που εστιάζει στον καρκίνο σε παγκόσμιο επίπεδο (Juul et al., 2014; Ficko et al., 2019). Επιπλέον, ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός

Έρευνας και Θεραπείας του Καρκίνου (“European Organization for Research and Treatment of Cancer”, EORTC) και το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου στις ΗΠΑ (“National Institute of Cancer”) έχουν θεσπίσει ειδικές εργασιακές ομάδες που διερευνούν το πρόβλημα αυτό στους ασθενείς με καρκίνο των χωρών του δυτικού κόσμου (Dąbrowska-Bender et al., 2017).

Η ποιότητα ζωής είναι ένα υποκειμενικό μέτρο και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου, την ατομική νοητική κατάσταση, τις αξίες και τις προτιμήσεις του ίδιου του ατόμου. Επιπλέον, ο καρκίνος συνήθως έχει διαφορετική κλινική πορεία σε κάθε άτομο, με διαφορετικό προσδόκιμο επιβίωσης, το οποίο εξαρτάται από το χρόνο διάγνωσης, την περιοχή εντοπισμού του όγκου, τον τύπο του όγκου και την εφαρμοζόμενη θεραπεία. Ως εκ τούτου, η ποιότητα ζωής ποικίλλει σημαντικά από άτομο σε άτομο και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι μία ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία (Dąbrowska-Bender et al., 2017).

Η ποιότητα ζωής σχετίζεται με την επιβίωση στα άτομα που πάσχουν από καρκίνο, επειδή περιλαμβάνει ποικίλους τομείς της ευημερίας, και εξετάζει την αρνητική επίδραση της ασθένειας και της θεραπείας του καρκίνου στη ζωή του ασθενούς. Οι ασθενείς με καρκίνο τείνουν να αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής όταν είναι ικανοί να διαχειριστούν αποτελεσματικά τον καρκίνο και την θεραπεία για την ασθένειά τους (Nayak et al., 2017; Chou et al., 2018).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι εξαιρετικά σημαντική καθώς μπορεί να παρέχει διακριτή προγνωστική πληροφόρηση πέρα από τα γνωστά κλινικά και κοινωνικοδημογραφικά μέτρα, όχι μόνο στην αρχή, κατά τη διάγνωση του καρκίνου, αλλά και στη μετέπειτα παρακολούθηση, επομένως, έχει υψηλή αξία και χρησιμότητα στην κλινική πρακτική (Husson et al., 2020).

Υπάρχουν διάφορα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής. Πολλοί διεθνείς οργανισμοί έχουν αναλάβει μέχρι σήμερα την ανάπτυξη εργαλείων που μπορούν να εκτιμήσουν με ακρίβεια την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής του ατόμου. Στα εργαλεία αυτά, θα πρέπει να καλυφθούν ποικίλοι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων, ενώ τα εργαλεία της μέτρησης της ποιότητας ζωής μπορούν να διακριθούν σε 2 επιμέρους ομάδες (Kolator et al., 2018):

- Στα γενικά εργαλεία, και
- Στα ειδικά εργαλεία.

Τα γενικά εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής μετρούν τη συγκεκριμένη παράμετρο χωρίς να καταγράφουν την επίδραση της εκάστοτε νόσου στη ζωή του ασθενούς, όπως είναι για παράδειγμα τα διάφορα συμπτώματα και οι επιπτώσεις της ασθένειας στη ζωή τους, ενώ, αντιθέτως, τα ειδικά εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής εστιάζουν σε μία μοναδική ασθένεια, σε μία ομάδα ασθενειών, σε έναν συγκεκριμένο παράγοντα, ή ακόμα και σε ένα συγκεκριμένο σύμπτωμα (Heutte et al., 2014; Kolator et al., 2018).

Παράλληλα, ο Sprangers (2002) και οι Soni & Cella (2002) διακρίνουν τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής σε τρεις μεγάλες κατηγορίες (Soni and Cella, 2002; Sprangers, 2002):

- Τα γενικά εργαλεία εκτίμησης της ΠΖ,
- Τα ειδικά για τον καρκίνο, και
- Τα ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις της ΠΖ εργαλεία.

Σύμφωνα με τον Aaronson et al (1991), τα ειδικά για τον καρκίνο ερωτηματολόγια έχουν υψηλή ευαισθησία στις σχετιζόμενες με την ασθένεια αλλαγές της ΠΖ, είναι σύντομα και επαρκή στις προσεγγίσεις τους. Τέτοιου είδους ερωτηματολόγια γνωστά για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία τους είναι το Functional Living Index – Cancer (Flic) (Shipper, 1984), το Cancer Rehabilitation Evaluation System (Cares – SF) (Schag & Heinrich, 1990), το Functional Assessment Cancer Therapy General (Fact-G) (Cella et al, 1993) και το EORTC Core Quality Of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) (Aaronson et al, 1993).

Μεταξύ των πιο συχνών τυποποιημένων εργαλείων για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής ανήκουν τα ακόλουθα:

↳ *EORTC QLQ - C30.*

Το εργαλείο EORTC QLQ - C30 αναπτύχθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Έρευνας και Θεραπείας Καρκίνου (“European Organization for Research and Treatment of Cancer”, EORTC) με σκοπό την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο (Ficko et al., 2019). Το εργαλείο αυτό είναι ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με καρκίνο, αφού έχει αξιοποιηθεί σε πάνω από 3.000 μελέτες σε παγκόσμιο επίπεδο, και έχει μετατραπεί μέχρι σήμερα για 13 διαφορετικούς τύπους κακοηθειών (Cocks et al., 2011; Ficko et al., 2019). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις, και έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε 81 γλώσσες μέχρι σήμερα, συμπεριλαμβανομένης της ελληνικής γλώσσας (Ficko et al., 2019).

Οι 30 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου διακρίνονται σε 5 λειτουργικές κλίμακες, στη σωματική κλίμακα, στη συναισθηματική κλίμακα, στην κλίμακα του ρόλου, στην κλίμακα της κοινωνικής λειτουργίας και στη γνωστική κλίμακα, μία συνολική κλίμακα ποιότητας ζωής, 6 μονές ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν στην οικονομική επίδραση, στην αϋπνία, στη δυσκοιλιότητα, στη δύσπνοια, στη διάρροια και στην απώλεια όρεξης, καθώς και σε 3 κλίμακες συμπτωμάτων, στην κλίμακα πόνου, στην κλίμακα εκκένωσης και ναυτίας, και στην κλίμακα κόπωσης. Οι συνολικές βαθμολογίες των κλιμάκων και των υποκλιμάκων κυμαίνονται μεταξύ των τιμών 0 αι 100, με τις υψηλότερες τιμές να υποδεικνύουν καλύτερη υγεία, ενώ στις περιπτώσεις των συμπτωμάτων, η υψηλότερη βαθμολογία αντιστοιχεί σε υψηλότερη επιβάρυνση λόγω των συμπτωμάτων (Husson et al., 2020).

↳ *Ερωτηματολόγιο WHOQoL.*

Το ερωτηματολόγιο WHOQoL είναι μία πολυδιάστατη κλίμακα που αναπτύχθηκε για εφαρμογή σε ένα εύρος σωματικών αι ψυχολογικών διαταραχών. Το εργαλείο αυτό αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και περιλαμβάνει ένα σύνολο 100 ερωτήσεων που αντιστοιχούν σε 24 διαφορετικές πτυχές της ποιότητας ζωής. Όλες οι ερωτήσεις απαντώνται σε μία 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert, και βαθμολογούνται με τιμές από 1 έως 5, και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 0 και 100, με το 100 να υποδεικνύει την εξαιρετική ποιότητα ζωής (Abbasi-Ghahramanloo et al., 2020).

↳ *Ερωτηματολόγιο WHOQoL – BREF.*

Το ερωτηματολόγιο WHOQoL – BREF είναι η συντομευμένη μορφή του ερωτηματολογίου WHOQoL και περιλαμβάνει συνολικά 16 ερωτήσεις, οι οποίες διακρίνονται σε 4 βασικούς τομείς:

- Κοινωνικές σχέσεις (3 ερωτήσεις)
- Ψυχολογική ευημερία (6 ερωτήσεις)
- Περιβαλλοντική υγεία (8 ερωτήσεις)
- Σωματική Υγεία (7 ερωτήσεις)

Όλες οι ερωτήσεις απαντώνται σε μία 5βάθμια κλίμακα τύπου Likert, και βαθμολογούνται με τιμές από 1 έως 5 και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 4 και 20, η οποία μεταβάλλεται γραμμικά ώστε να κυμαίνεται μεταξύ 0 και

100, με το 100 να υποδεικνύει την εξαιρετική ποιότητα ζωής (Abbasi-Ghahramanloo et al., 2020).

↳ *Ερωτηματολόγιο SF – 36.*

Το ερωτηματολόγιο SF – 36 είναι ένα από τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα γενικά εργαλεία μέτρησης παγκοσμίως και έχει σταθμιστεί σε διάφορες γλώσσες. Πρόκειται για μία πολυπολιτισμική κλίμακα που περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις και κατηγοριοποιείται σε 2 βασικές κλίμακες (σωματική υγεία και ψυχική υγεία) και σε 8 επιμέρους τομείς (Bunevicius, 2017; Abbasi-Ghahramanloo et al., 2020; Lin et al., 2020):

- Σωματικός πόνος (2 ερωτήσεις)
- Περιορισμοί ρόλων λόγω σωματικών προβλημάτων υγείας (4 ερωτήσεις)
- Γενική Υγεία (5 ερωτήσεις)
- Σωματική λειτουργία (10 ερωτήσεις)
- Ζωτικότητα (4 ερωτήσεις)
- Κοινωνική λειτουργία (2 ερωτήσεις)
- Ψυχική υγεία (5 ερωτήσεις)
- Περιορισμών ρόλων λόγω συναισθηματικών προβλημάτων υγείας (3 ερωτήσεις)

Για κάθε τομέα, η βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ 0 και 100, με την υψηλότερη βαθμολογία να υποδεικνύει καλύτερη υγεία (Abbasi-Ghahramanloo et al., 2020).

↳ *Ερωτηματολόγιο SF – 12.*

Το ερωτηματολόγιο SF – 12 αναπτύχθηκε από τους Ware et al. και αποτελεί το συντομευμένο εργαλείο του SF – 36, με 12 ερωτήσεις στη θέση των αρχικών 36. Το SF – 12 αποτελεί επίσης ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο που έχει σταθμιστεί σε πολυάριθμες γλώσσες, και διακρίνεται επίσης στη σωματική και στην ψυχική υγεία (Lin et al., 2020). Η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 0 και 100, με τις υψηλότερες τιμές να αντιστοιχούν σε υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής (Lin et al., 2020; van der Meulen et al., 2020).

1.7 Βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών που διερεύνησαν τη ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών με καρκίνο

Μέχρι σήμερα, έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, επομένως ακολουθεί μία βιβλιογραφική ανασκόπηση

των πιο πρόσφατων μελετών που διερεύνησαν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών.

Αρχικά, οι Dinescu et al. (2015) διεξήγαγαν μία αναδρομική μελέτη ασθενών - μαρτύρων με σκοπό την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο του λάρρυγγα ή του υποφάρυγγα που υποβλήθηκαν σε μερική ή ολική λαρυγγεκτομή ανάλογα με τον τύπο της χειρουργική επέμβασης της χημειο-ακτινοθεραπείας και των επιπλοκών μετά την επέμβαση, καθώς και σε σύγκριση με αντίστοιχο δείγμα υγιών ατόμων. Για τον σκοπό αυτό, συγκεντρώθηκε ένα σύνολο 80 ασθενών με λαρυγγικό / υποφαρυγγικό πλακώδες καρκίνωμα και 20 υγιή άτομα, και τα εργαλεία που αξιοποιήθηκαν για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ήταν το ερωτηματολόγιο QLQ - C30 και το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ειδικά για τον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου CLQ - H & N35. Από το σύνολο των ασθενών που αναλύθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη, το 82,50% αυτών είχαν υποβληθεί σε ολική λαρυγγεκτομή, ενώ το 17,50% είχαν υποβληθεί σε μερική λαρυγγεκτομή, οι 47 ασθενείς είχαν λάβει εξωτερική ακτινοθεραπεία, ενώ οι 25 ασθενείς έλαβαν επικουρική χημειοθεραπεία (Dinescu et al., 2016). Επιπλοκές μετά την επέμβαση εντοπίστηκαν στο 17,50% των ασθενών του δείγματος. Όσον αφορά στα επίπεδα της ποιότητας ζωής, στην ομάδα των ασθενών με ολική λαρυγγεκτομή, παρατηρήθηκαν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής στον κοινωνικό τομέα, στο συναισθηματικό τομέα και στον τομέα των ρόλων, ενώ, αντίθετα, υψηλά ήταν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής ως προς τις οικονομικές δυσκολίες και την αϋπνία. Αντίθετα, στην ομάδα των ασθενών με μερική λαρυγγεκτομή, παρατηρήθηκαν υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής στον κοινωνικό τομέα, στο συναισθηματικό τομέα και στον τομέα των ρόλων. Τέλος, σε σύγκριση με την ομάδα των υγιών ατόμων, οι ασθενείς με ολική λαρυγγεκτομή παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής ως προς τα συμπτώματα και τη λειτουργία, ενώ οι ασθενείς με μερική λαρυγγεκτομή παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής ως προς τους τομείς της δύσπνοιας και της γνωστικής λειτουργίας (Dinescu et al., 2016).

Στη μελέτη των Hamer et al. (2017), διερευνήθηκαν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής και η επιβάρυνση των συμπτωμάτων μεταξύ ασθενών με καρκίνο του μαστού. Το δείγμα αποτελούνταν από 1513 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο με το εργαλείο της λειτουργικής εκτίμησης της θεραπείας του καρκίνου του μαστού “Functional Assessment of Cancer Therapy for Breast Cancer” (FACT - B) και το εργαλείο εκτίμησης των

συμπτωμάτων “Edmonton Symptom Assessment System” (ESAS). Σύμφωνα με τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης, οι ασθενείς με μετάσταση παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και υψηλότερη επιβάρυνση λόγω συμπτωμάτων, σε σύγκριση με τους υπόλοιπους ασθενείς, ενώ οι ασθενείς με ηλικία μικρότερη ή ίση των 50 ετών με αρχικό στάδιο καρκίνου ή με τοπικό προχωρημένο καρκίνο του μαστού είχαν υψηλότερη επιβάρυνση συμπτωμάτων και χαμηλότερη ποιότητα ζωής ως προς το άγχος, την κατάθλιψη και την κόπωση, σε σύγκριση με τις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες. Επίσης χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περισσότερη επιβάρυνση λόγω συμπτωμάτων παρουσίασαν οι ασθενείς με πρώιμο στάδιο καρκίνου του μαστού που έλαβαν χημειοθεραπεία, ενώ οι ασθενείς κατά τα 2 έως 10 έτη μετά τη θεραπεία τους είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς όπου είχαν περάσει πάνω από 10 έτη ύστερα από τη θεραπεία τους. Τέλος, οι ασθενείς που λάμβαναν θεραπεία με SERM (“Selective Estrogen Receptor Modulator”) παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και υψηλότερη επιβάρυνση ως προς την κατάθλιψη λόγω συμπτωμάτων, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν λάμβαναν θεραπεία με SERM. Συνεπώς, οι ασθενείς μικρότερης ηλικίας από 50 ετών, που δέχονταν χημειοθεραπεία ή θεραπεία SERM και οι ασθενείς 2 έως 10 έτη μετά τη θεραπεία παρουσίασαν αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση λόγω συμπτωμάτων και μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής (Hamer et al., 2017).

Οι Costa et al. (2017) διεξήγαγαν μία μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της λειτουργικής ικανότητας ασθενών που επέζησαν από καρκίνο του μαστού και του τρόπου επίδρασης της λειτουργικής ικανότητας στην ποιότητα ζωής. Το δείγμα αποτελούνταν από 400 ασθενείς που επέζησαν από καρκίνο του μαστού, εκ των οποίων οι 160 είχαν τοπική μετάσταση, οι 118 δεν είχαν καθόλου μετάσταση και οι 122 είχαν απομακρυσμένη μετάσταση. Τα εργαλεία που αξιοποιήθηκαν για την εκτίμηση της λειτουργικής ικανότητας και την ποιότητα ζωής στις γυναίκες αυτές ήταν η κλίμακα απόδοσης Karnofsky “Karnofsky Performance Scale”, το εργαλείο ποιότητας ζωής ειδικά για τον καρκίνο του μαστού “Breast Cancer - Specific” (EORTC QLQ – B23), και το εργαλείο ποιότητας ζωής “European Organization for Research & Treatment for Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30” (EORTC QLQ – C30). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι ασθενείς με απομακρυσμένες μεταστάσεις παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία KPS, ενώ η μέση τιμή της κλίμακας συμπτωμάτων του QLQ – C30 ήταν ίση με 37 ± 20 και η μέση τιμή της κλίμακας της λειτουργίας του QLQ – C30 ήταν ίση με 57 ± 19 . Επίσης, στο δείγμα,

τις υψηλότερες τιμές παρουσίασαν οι κλίμακες της κόπωσης και του πόνου. Όσον αφορά στην κλίμακα υγείας “Global Health Scale”, οι ασθενείς χωρίς μετάσταση είχαν μέση τιμή 62 ± 24 , οι ασθενείς με τοπική μετάσταση είχαν μέση τιμή $63 \pm 21,4$, ενώ οι ασθενείς με απομακρυσμένη μετάσταση είχαν μέση τιμή $51,3 \pm 24$. Τέλος, μεταξύ των ασθενών με απομακρυσμένες μεταστάσεις, η μέση τιμή KPS ήταν ίση με 74 ± 12 , και οι περισσότεροι ασθενείς από αυτούς (87%) είχαν σημαντικά επίπεδα πόνου. Συνολικά, λοιπόν, φαίνεται πως ο καρκίνος του μαστού σχετίζεται με μειωμένη λειτουργική ικανότητα και με μέτρια επίπεδα ποιότητας ζωής στις γυναίκες με τοπικές και απομακρυσμένες μεταστάσεις, σε σύγκριση με τις γυναίκες χωρίς μετάσταση (Costa et al., 2017).

Στη μελέτη των Dąbrowska-Bender et al. (2017), εξετάστηκε η υποκειμενική αντίληψη της ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο του προστάτη. Σε ένα δείγμα 83 ανδρών με καρκίνο του προστάτη και με τη χρήση των ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής EORTC QLQ – C30 και QLQ – PR25, παρατηρήθηκε ότι υπήρξε σημαντική επιδείνωση της κατάστασης υγείας των ασθενών λόγω του καρκίνου. Στατιστικά σημαντικές διαφορές δεν εντοπίστηκαν μεταξύ των διαφορετικών ηλικιακών ομάδων, και η υποκειμενική ποιότητα ζωής δεν φάνηκε επίσης να εξαρτάται σημαντικά από την επιδείνωση της υγείας των ασθενών στο τελευταίο στάδιο της νόσου, από τον τύπο θεραπείας ή από το στάδιο της θεραπείας του καρκίνου. Τόσο η ίδια η νόσος όσο και η θεραπεία παρουσίασαν σημαντική αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, σε όλες τις επιμέρους διαστάσεις, και η μεγαλύτερη επίδραση εντοπίστηκε στην κόπωση και στη σωματική λειτουργία. Επίσης, παρατηρήθηκε μία ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και στο πόνο που παρεμποδίζει σημαντικά τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Ως εκ τούτου, φαίνεται πως ο πόνος κατέχει σημαντικό ρόλο για την ποιότητα ζωής, και κρίνεται αναγκαία η συνεχής ρύθμιση και ανακούφιση του πόνου, προκειμένου να εξασφαλίζεται μία καλή ποιότητα ζωής και η συμμετοχή των ατόμων στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Dąbrowska-Bender et al., 2017).

Οι Lopes et al. (2018) πραγματοποίησαν μία συγχρονική, αναλυτική, ποσοτική μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της αρνητικής επίδρασης του καρκίνου του μαστού και της ποιότητας ζωής των γυναικών που επιβίωσαν από καρκίνο του μαστού, καθώς και την εξέταση των συσχετίσεων μεταξύ των διάφορων κοινωνικοδημογραφικών και κλινικών μεταβλητών. Σε ένα δείγμα 113 γυναικών στη Βραζιλία, βρέθηκε ότι ο καρκίνος είχε αρνητική επίδραση σε πολλές επιμέρους

πτυχές της ζωής τους, και συγκεκριμένα, έχει επιφέρει μεταβολές στο σώμα τους, ανησυχίες σχετικά με την υγεία τους, και αρνητικά συναισθήματα. Η ποιότητα ζωής των γυναικών βρέθηκε να είναι χαμηλή, και οι υποκλίμακες που φάνηκαν να προβλέπουν τις χαμηλότερες τιμές της ποιότητας ζωής ήταν οι ανησυχίες για τον καρκίνο, η αρνητική αυτοαξιολόγηση και οι αλλαγές του σώματος. Συνολικά, λοιπόν, παρόλο που οι γυναίκες που επιβίωσαν από καρκίνο του μαστού παρουσίασαν υψηλή ποιότητα ζωής, οι ασθενείς ανέφεραν αρνητική επίδραση του καρκίνου, η οποία ενισχύθηκε από την ατομική ευπάθεια των γυναικών (Lopes et al., 2018).

Οι Hashemi et al. (2019) διεξήγαγαν μία μετα - ανάλυση προκειμένου να εξετάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού στην περιοχή της Μέσης Ανατολής. Με δεδομένα που προέκυψαν από 20 μελέτες και με δείγμα 6,034 γυναικών με καρκίνο του μαστού σε τελικό στάδιο, βρέθηκε ότι η μέση βαθμολογία της ποιότητας ζωής κυμαίνεται μεταξύ 31,1 και 75,6, και η συνολική μέση τιμή της ποιότητας ζωής ήταν ίση με 60,5, επομένως, τα επίπεδα της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών με καρκίνο του μαστού είναι μέτρια. Από την κατάταξη της ποιότητας ζωής σε καλή, μέτρια και πτωχή, βρέθηκε ότι μόνο το 21% των ασθενών με καρκίνο του μαστού είχε καλή ποιότητα ζωής. Συνεπώς, λιγότερο από το 1/3 των γυναικών με καρκίνο του μαστού έχουν καλή ποιότητα ζωής, και για το λόγο αυτό, χρειάζονται ειδικές παρεμβάσεις και προγράμματα που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών (Hashemi et al., 2019).

Ο κύριος σκοπός της μελέτης των Ficko et al. (2019) ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής στον πληθυσμό της Κροατίας, και η αξιολόγηση της επίδρασης της νόσου και της πρωτογενούς συστηματικής θεραπείας στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλό μυέλωμα. Για το σκοπό αυτό, η έρευνα αυτή διαχωρίστηκε σε δύο τμήματα, και στο πρώτο μέρος, επιλέχθηκαν με τυχαία δειγματοληψία άτομα από τον πληθυσμό της Κροατίας, ενώ για το κλινικό μέρος της μελέτης, συγκεντρώθηκε προοπτικά ένα δείγμα ασθενών που είχαν διαγνωστεί μέσα στα τελευταία 2 έτη με πολλαπλό μυέλωμα σε 2 μεγάλα αιματολογικά κέντρα της Κροατίας. Και στις δύο φάσεις της έρευνας, αξιοποιήθηκε το εργαλείο EORTC QLQ - C30 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, ενώ στους ασθενείς με πολλαπλό μυέλωμα, η ποιότητα ζωής εκτιμήθηκε και με το εργαλείο QLQ - MY20. Βάσει των ευρημάτων της συγκεκριμένης μελέτης, η ηλικία, το φύλο και ο τόπος διαμονής είχαν σημαντική επίδραση στα επίπεδα ποιότητας ζωής του πληθυσμού της Κροατίας, ενώ οι ασθενείς με πολλαπλό μυέλωμα κατά τη στιγμή της διάγνωσης παρουσίασαν

χαμηλότερη ποιότητα ζωής από το γενικό πληθυσμό ως προς τη συνολική ποιότητα ζωής, ως προς την κλίμακα των συμπτωμάτων και ως προς την κλίμακα της λειτουργίας. Τέλος, ο τύπος της ασθένειας, καθώς και η επιλογή της θεραπείας που εφαρμοζόταν, αναδείχθηκαν σημαντικοί παράγοντες που καθόριζαν τα επίπεδα της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Ficko et al., 2019).

Κεφάλαιο Δεύτερο

Πανδημία Covid-19 και καρκίνος

2.1 Πανδημία COVID – 19

Στο τέλος του Φεβρουαρίου 2020, ξεκίνησε μία νέα εποχή, λόγω της εμφάνισης της πανδημίας ενός νέου κορωνοϊού, ο οποίος φάνηκε ότι αποκλίνει σε μεγάλο βαθμό από τον κορωνοϊό που προκαλεί σοβαρή οξύ αναπνευστικό σύνδρομο και θεωρήθηκε ένας νέος β κορωνοϊός που μολύνει τον άνθρωπο (Lu et al., 2020; Greco et al., 2021). Ο νέος αυτός κορωνοϊός εντοπίστηκε για πρώτη φορά το Δεκέμβριο του 2019 στη Wuhan της Κίνας, και έγινε γνωστός ως «κορωνοϊός σοβαρού οξέος αναπνευστικού συνδρόμου 2» (“Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2”, SARS – CoV - 2). Ο πολύ μεταδοτικός αυτός ιός εξαπλώθηκε ταχέως σε παγκόσμιο επίπεδο και στις 11 Μαρτίου του 2020, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ανακοίνωσε την πανδημία της νόσου που προκαλείται από το συγκεκριμένο ιό, την πανδημία της νόσου κορωνοϊού 2019 “COVID – 19” (Greco et al., 2021; Han et al., 2021). Ο ιός SARS – CoV – 2 είναι μέλος της οικογένειας των κορωνοϊών και ευθύνεται για τη νόσο COVID – 19, η οποία παρόλο που αρχικά θεωρήθηκε μία πνευμονική νόσος, ουσιαστικά πρόκειται για μία πολυσυστημική μόλυνση που σχετίζεται με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα (Kurzthals et al., 2021).

Βασικά συμπτώματα της νόσου COVID – 19 είναι τα ακόλουθα (Catania et al., 2020):

- Πυρετός
- Κόπωση
- Δυσγευσία
- Ανοσμία
- Βήχας
- Μυαλγίες
- Διάρροια
- Ανορεξία

Πολλοί ασθενείς μπορεί να αναπτύξουν σύνδρομο οξείας αναπνευστικής δυσφορίας, το οποίο απαιτεί εντατική θεραπεία και μηχανική υποστήριξη, και ορισμένοι ασθενείς εν τέλει καταλήγουν (Catania et al., 2020). Αναλυτικότερα,

παρόλο που η πλειοψηφία των ασθενών (80%) με λοίμωξη COVID – 19 έχουν ήπια έως μέτρια συμπτώματα, η εκθετική αύξηση των κρουσμάτων έχει οδηγήσει σε μία άνευ προηγουμένου αρνητική επίπτωση στα διεθνή συστήματα φροντίδας υγείας, όπου πάνω από το 40% των νοσηλευόμενων ασθενών απαιτούν αναπνευστική υποστήριξη, το 6% απαιτούν μηχανισμό αερισμό και το ποσοστό θνησιμότητας ανέρχεται στο 1% έως 4% (Verity et al., 2020; Wang et al., 2020; Younger et al., 2020). Οι κυριότεροι παράγοντες που ευνοούν τις σοβαρές επιπλοκές της νόσου COVID – 19 είναι η μεγάλη ηλικία, κυρίως η ηλικία άνω των 65 ετών, η φυλή, όπως η ασιατική καταγωγή, και η παρουσία χρόνιων ασθενειών, όπως η παχυσαρκία, ο σακχαρώδης διαβήτης, οι καρδιαγγειακές παθήσεις και ο καρκίνος (Catania et al., 2020; Passaro et al., 2020; Younger et al., 2020).

Έτσι, η πανδημία COVID – 19 αποτέλεσε μία σοβαρή, συνεχιζόμενη πρόκληση δημόσιας υγείας (Kurzahls et al., 2021). Λόγω της μολυσματικής φύσης του COVID – 19 και της ταχείας αύξηση του αριθμού των κρουσμάτων, πολλές κυβερνήσεις αποφάσισαν να εφαρμόσουν καραντίνα και απομόνωση των πολιτών με στόχο τη μείωση του αριθμού των λοιμώξεων και των κρουσμάτων, και την αποφυγή της κατάρρευσης του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης (Greco et al., 2021; Han et al., 2021).

2.2 Πανδημία COVID – 19 και ογκολογικοί ασθενείς

Οι ογκολογικοί ασθενείς είναι μία ιδιαίτερη, ευάλωτη ομάδα κατά την πανδημία COVID – 19 (Kurzahls et al., 2021). Συγκεκριμένα, οι ογκολογικοί ασθενείς, όπως και τα άτομα που είχαν επιβιώσει από καρκίνο, θεωρούνται μία ομάδα υψηλού κινδύνου λόγω της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας που αντιμετωπίζουν ή είχαν αντιμετωπίσει στο παρελθόν, αντίστοιχα, και κρίνεται αναγκαία η περαιτέρω προσοχή του υποπληθυσμού αυτού, τόσο σε επίπεδο σωματικής υγείας, όσο και σε επίπεδο ψυχολογικής υγείας (Han et al., 2021). Σύμφωνα με αρχικά δεδομένα από την Κίνα, οι ασθενείς με καρκίνο παρουσίασαν υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας, σε σύγκριση με τους ασθενείς χωρίς καρκίνο, και τα ευρήματα αυτά υποστηρίχθηκαν μετέπειτα και από τα πιο πρόσφατα δεδομένα των ΗΠΑ και της Ευρώπης (Liang et al., 2020; Mehta et al., 2020; Onder et al., 2020; Younger et al., 2020).

Η ευάλωτη θέση των ασθενών με καρκίνο απέναντι στον COVID – 19 προκύπτει από ποικίλους παράγοντες, όπως το εξασθενημένο ανοσοποιητικό σύστημα που προκύπτει από τη νόσο του καρκίνου ή από την αντικαρκινική θεραπεία

και η αυξημένη πιθανότητα έκθεσης στον ιό λόγω των συχνών επισκέψεών τους στις εγκαταστάσεις φροντίδας υγείας (Younger et al., 2020; Jeppesen et al., 2021). Λόγω της ανοσοκατασταλαμμένης κατάστασής τους που προκύπτει από την κακοήθεια ή από την αντικαρκινική θεραπεία και της εξάρτησής τους από την υποκείμενη ογκολογική νόσο, οι ασθενείς με καρκίνο είναι πιο ευάλωτοι απέναντι στις λοιμώξεις μπορεί να βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης σοβαρής νόσου COVID – 19, πιο πτωχής πρόγνωσης και ανάγκης υποβολής σε εντατική θεραπεία (Lobascio et al., 2020; The Lancet Oncology, 2020; Kurzhals et al., 2021). Σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς με καρκίνο που είχαν μολυνθεί από τον COVID – 19 παρουσιάζουν διπλάσιο κίνδυνο πιο πτωχής έκβασης από τον COVID – 19, και κατά 3,5 φορές υψηλότερο κίνδυνο μηχανικού αερισμού ή εισαγωγής στη μονάδα εντατικής θεραπείας (Kuderer et al., 2020; Han et al., 2021; Kurzhals et al., 2021). Στην Κίνα, το ποσοστό θνησιμότητας μεταξύ ασθενών με καρκίνο που είχαν μολυνθεί με COVID – 19 ήταν ίσοι με 28,6%, ενώ στην Ιταλία, το αντίστοιχο ποσοστό ήταν ίσο με 2,3% (Onder et al., 2020; Zhang et al., 2020).

Οι ασθενείς και οι επιζώντες από καρκίνο είναι συνήθως μεγαλύτεροι σε ηλικία, έχουν διάφορες συννοσηρότητες και είναι ανοσοκατασταλαμμένοι. Ως εκ τούτου, αποτελούν ένα πληθυσμό υψηλού κινδύνου για δυσμενείς εκβάσεις και παρενέργειες από τη νόσο COVID – 19 (Han et al., 2021). Σε σχετικές προοπτικές μελέτες που εστίασαν σε δείγματα ασθενών με καρκίνο, ως βασικοί παράγοντες κινδύνου για θνησιμότητα αναδείχθηκαν η μεγαλύτερη ηλικία, ο αριθμός των συννοσηροτήτων, το αρσενικό φύλο, ο ενεργός καρκίνος, το κάπνισμα, η κατάσταση απόδοσης και η πρότερη χορήγηση αζιθρομυκίνης και υδροξυχλωρίνης, σε συνδυασμό μεταξύ τους (Catania et al., 2020; Garassino et al., 2020; Kuderer et al., 2020). Επιπλέον, η προηγούμενη χορήγηση χημειοθεραπείας, μεμονωμένης χημειοθεραπείας ή σε συνδυασμό με ανοσοθεραπεία, η προηγούμενη χορήγηση αντιπηκτικής θεραπείας και η προηγούμενη χορήγηση στεροειδών ενδέχεται να αυξήσουν τον κίνδυνο θανάτου των ασθενών λόγω της νόσου COVID – 19 (Catania et al., 2020; Garassino et al., 2020).

Ένα σημαντικό εργαλείο για την αντιμετώπιση της πανδημίας COVID – 19 σήμερα είναι ο εμβολιασμός. Ωστόσο, παρόλο που ο εμβολιασμός για ορισμένες παθήσεις, όπως ο εμβολιασμός κατά της γρίπης, είναι αποτελεσματικός στους ασθενείς με καρκίνο, πολλές φορές, η αποτελεσματικότητα του εμβολίου σε ασθενείς με καρκίνο είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, γεγονός που θα

μπορούσε να οδηγήσει σε σημαντικό ψυχολογικό στρες στους ασθενείς με καρκίνο και στους ασθενείς που έχουν επιβιώσει από καρκίνο (Blanchette et al., 2019; Han et al., 2021). Πράγματι, σε πρακτικό επίπεδο, έχουν σημειωθεί σημαντικές διακοπές στη λήψη φροντίδας υγείας για τον καρκίνο κατά την περίοδο της πανδημίας COVID – 19 (Soriano et al., 2021). Οι διακοπές στους προληπτικούς ελέγχους του πληθυσμού για διάφορους τύπους καρκίνου για τους οποίους κατέχει σημαντική θέση η πρόληψη, όπως είναι ο καρκίνος του μαστού, κατά τη διάρκεια της πανδημίας του COVID - 19 έχουν οδηγήσει σε ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα (Breast Screening Working Group (WG2) of the Covid-19 and Cancer Global Modelling Consortium et al., 2021). Μεταξύ γυναικών με ενεργό καρκίνο του μαστού, το 55% των γυναικών ανέφεραν αλλαγές ή καθυστερήσεις στην φροντίδα υγείας τους, το 8% ανέφεραν καθυστερήσεις ή αλλαγές στην αντικαρκινική θεραπεία και το 13% ανέφεραν ότι δεν γνώριζαν πότε η φροντίδα τους θα προγραμματιστεί εκ νέου, ενώ μεταξύ γυναικών που είχαν επιβιώσει από καρκίνο του μαστού, το 44% ανέφεραν διακοπές στη φροντίδα του καρκίνου (Papautsky and Hamlish, 2020; Soriano et al., 2021; *COVID-19 Pandemic Early Effects on Cancer Patients and Survivors: April 2020 | American Cancer Society Cancer Action Network*, n.d.). Το σημαντικό αυτό πρόβλημα της διακοπής της φροντίδας του καρκίνου θα πρέπει να αντιμετωπιστεί άμεσα και αποτελεσματικά μέσω κατάλληλων στρατηγικών και παρεμβάσεων, ώστε να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα των ογκολογικών ασθενών και η επιβίωσή τους, παρά την πανδημία (Breast Screening Working Group (WG2) of the Covid-19 and Cancer Global Modelling Consortium et al., 2021).

Ένας από τους πιο σημαντικούς φόβους των ιατρών, των ασθενών και των κυβερνήσεων είναι η σοβαρή επιβάρυνση των συστημάτων παροχής φροντίδας υγείας, με αποτέλεσμα οι πολίτες να ενθαρρύνονται να μείνουν σπίτι προκειμένου να περιοριστεί και να αποτραπεί η μετάδοση του ιού και να μειωθεί ο αριθμός του ενεργού ιατρικού προσωπικού (Ciążyńska et al., 2020). Στο πλαίσιο αυτό, προκύπτει ο κίνδυνος μη λήψης έγκαιρης θεραπείας για τους ογκολογικούς ασθενείς, και οι ίδιοι αντιμετωπίζουν ένα σοβαρό δίλημμα, αφού το να μείνουν στο σπίτι μπορεί να οδηγήσει σε εξέλιξη της νόσου τους και αύξηση του όγκου, ενώ η επίσκεψη στο νοσοκομείο για θεραπεία του καρκίνου αυξάνει τον κίνδυνο μόλυνσης από COVID – 19 (Ciążyńska et al., 2020; *The Lancet Oncology*, 2020).

Η ταχέως εξελισσόμενη νόσος COVID – 19 έχει επηρεάσει αναπόφευκτα όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής, και για τους περισσότερους ανθρώπους, η ζωή έχει

αλλάξει ριζικά προς το χειρότερο, με πρωτοφανή ποσοστά απομόνωσης, απώλειας εργασίας, θανάτους λόγω COVID – 19 και νέων μολύνσεων (Ciażżyńska et al., 2020; Liang et al., 2020). Σε ψυχολογικό επίπεδο, λοιπόν, οι υγιείς άνθρωποι βίωσαν σημαντικές αλλαγές στην ζωή τους, ως αποτέλεσμα της πανδημίας COVID – 19 και της καραντίνας που επιβλήθηκαν, και τις ίδιες επιβαρύνσεις δέχθηκαν και οι ογκολογικοί ασθενείς (Greco et al., 2021). Ωστόσο, οι ασθενείς με καρκίνο μπορεί να ασκούν σε μεγαλύτερο βαθμό την κοινωνική αποστασιοποίηση από το γενικό πληθυσμό, γεγονός που οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και μοναξιάς, καθώς και σε μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής (Jeppesen et al., 2021). Επιπλέον, οι ασθενείς με καρκίνο ή άλλες χρόνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν υψηλότερο κίνδυνο απώλειας της εργασίας τους και υψηλότερα επίπεδα σωματικού και ψυχικού στρες (Guo et al., 2021).

2.3 Ανασκόπηση μελετών που εστίασαν στην ποιότητα ζωής και στα συμπτώματα των ογκολογικών ασθενών κατά την πανδημία COVID – 19

Παρά το πρόσφατο σχετικά ξέσπασμα της πανδημίας, μέχρι σήμερα, έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της πανδημίας και τις επιπτώσεις της τελευταίας στην ποιότητα ζωής, στην ψυχική υγεία και στα συμπτώματα των ασθενών αυτών. Στο πλαίσιο αυτό, ακολούθως διεξάγεται μία βιβλιογραφική ανασκόπηση των πιο πρόσφατων μελετών που διερεύνησαν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών.

Αρχικά, ο βασικός σκοπός της μελέτης των Ciażżyńska et al. (2020) ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19. Για τον σκοπό αυτό, συγκεντρώθηκε ένα δείγμα 238 ασθενών με διαφορετικούς τύπους καρκίνου σταδίου III ή IV που υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία, στους οποίους εκτιμήθηκε η ποιότητα ζωής με τη χρήση του ερωτηματολογίου EORTC QLQ – C30. Βάσει των αποτελεσμάτων, η συνολική ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19 ήταν σημαντικά χαμηλότερη σε σύγκριση με την ομάδα αναφοράς, και συγκεκριμένα, σημαντικά χαμηλότερες ήταν η κοινωνική και γνωστική λειτουργία. Αντίθετα, η λειτουργία των ρόλων, η συναισθηματική λειτουργία και η σωματική λειτουργία βρέθηκαν να είναι παρόμοιες με την ομάδα αναφοράς. Τέλος, τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα μεταξύ των ασθενών του δείγματος βρέθηκαν να είναι η

κόπωση, η αϋπνία και η απώλεια όρεξης. Συνεπώς, μεταξύ των ογκολογικών ασθενών, κατά την πανδημία COVID – 19, παρατηρείται μειωμένη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία, αλλά δεν υπήρξε σημαντική επίδραση στη σωματική λειτουργία (Ciążżyńska et al., 2020).

Οι Younger et al. (2020) διερεύνησαν μέσω της μελέτης τους τις εμπειρίες φροντίδας και τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με σάρκωμα κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19. Για το σκοπό αυτό, συγκεντρώθηκε ένα δείγμα 350 ασθενών στην Αγγλία, οι οποίοι κλήθηκαν να απαντήσουν σε ένα ερωτηματολόγιο που περιλάμβανε ερωτήσεις σχετικά με την ψυχοκοινωνική επίδραση και τις ανησυχίες της πανδημίας COVID – 19, τις τροποποιήσεις της φροντίδας, και το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής EORTC – QLQ – C30. Οι τροποποιήσεις της φροντίδας που βίωσαν οι ασθενείς με σάρκωμα περιλάμβαναν ως επί το πλείστον την τηλεϊατρική, τους ελέγχους, την αναβολή των ραντεβού και τη θεραπεία. Παρόλο που οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν ότι δεν είχε επηρεαστεί η ποιότητα φροντίδας τους, σε πολύ μεγάλο βαθμό, παρατηρήθηκε αλλαγή της κοινωνικής ζωής τους, και μεταβολή της συναισθηματικής ευημερίας καταγράφηκε στο 41% του δείγματος. Η ανησυχία για τη μόλυνση με COVID – 19 ήταν μέτρια υψηλή και συσχετίστηκε σημαντικά με υψηλότερη ανησυχία για τον καρκίνο, καθώς και με χαμηλότερη συναισθηματική λειτουργία, ανεξαρτήτως θεραπείας. Τέλος, το 44% των ασθενών με χαμηλή ψυχική ανθεκτικότητα είχαν υψηλότερη ανησυχία για τον COVID – 19, και οι ασθενείς που δε γνώριζαν το στόχο της θεραπείας τους είχαν επίσης υψηλότερη ανησυχία και υψηλότερα επίπεδα αϋπνίας. Συνολικά, λοιπόν, οι εμπειρίες της φροντίδας των ασθενών με σάρκωμα κατά την περίοδο της πανδημίας COVID – 19 ήταν γενικά θετικές, ωστόσο, παρατηρήθηκαν υψηλά επίπεδα ανησυχίας και αβεβαιότητας για τη θεραπεία, τα οποία συσχετίστηκαν σημαντικά με την ανησυχία για τον COVID – 19 (Younger et al., 2020).

Στην ποιοτική μελέτη των Catania et al. (2020), εξετάστηκαν οι εμπειρίες ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα σχετικά με την κατάσταση της πανδημίας και τη νόσο του καρκίνου του πνεύμονα, και συγκεκριμένα, διερευνήθηκε ο φόβος ασθένειας από COVID – 19, σε σύγκριση με το φόβο του καρκίνου του πνεύμονα, και ο βαθμός μεταβολής της ζωής των ατόμων λόγω της πανδημίας COVID – 19. Για το σκοπό αυτό, συγκεντρώθηκε ένα δείγμα 156 ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα, και σύμφωνα με τα αποτελέσματα, κατά τη διάρκεια της πανδημίας, ορισμένοι ασθενείς βιώνουν ισχυρό φόβο για τον COVID – 19, ιδίως οι γυναίκες, οι ασθενείς

που είχαν λάβει στο παρελθόν θεραπεία για τον καρκίνο του πνεύμονα, όπως χειρουργική επέμβαση ή ακτινοθεραπεία, και οι ασθενείς με συννοσηρότητες. Οι ασθενείς που είχαν λάβει από του στόματος θεραπεία στο σπίτι ή που είχαν υποστεί καθυστέρηση της ενδοφλέβιας θεραπείας βίωσαν ένα αίσθημα ανακούφισης, αλλά μόνο το 21% των ασθενών φοβόντουσαν περισσότερο τον COVID – 19 από τον καρκίνο από τον οποίο έπασχαν. Τέλος, η περίοδος της καραντίνας επιδείνωσε σημαντικά την ποιότητα ζωής του 40% των ασθενών, και ιδίως εκείνων με από του στόματος θεραπεία. Συνολικά, λοιπόν, οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα φοβούνται περισσότερο τον καρκίνο του πνεύμονα από τη λοίμωξη COVID – 19, και η πανδημία και η καραντίνα οδήγησαν σε σημαντική επιδείνωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών (Catania et al., 2020).

Οι Greco et al. (2021) διεξήγαγαν μία μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των ουροογκολογικών ασθενών των οποίων η χειρουργική επέμβαση αναβλήθηκε χωρίς να επαναπρογραμματιστεί κατά τη διάρκεια της πανδημίας της νόσου COVID – 19. Σε ένα δείγμα ασθενών, με μέσο χρόνο αναμονής της χειρουργικής επέμβασης 52,85 ημέρες, και με τη χρήση του ερωτηματολογίου SF – 36, το οποίο συμπληρώθηκε από τους ασθενείς 3 εβδομάδες μετά την ακύρωση της χειρουργικής επέμβασης, βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών ήταν πολύ υψηλή ως προς τη σωματική λειτουργία και τους περιορισμούς ρόλων λόγω σωματικής υγείας, ακολούθησε ο σωματικός πόνος, ενώ ως προς τις κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές, παρατηρήθηκε χαμηλή ποιότητα ζωής ως προς την κοινωνική λειτουργία και τον περιορισμό των ρόλων λόγω συναισθηματικών προβλημάτων. Όλοι οι ασθενείς αντιλήφθηκαν μία μείωση στην κατάσταση υγείας τους, και οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν αυξημένα επίπεδα άγχους και απώλεια ενέργειας. Τέλος, το 86% των ασθενών ανέφεραν μία σχεδόν άθικτη σωματική λειτουργία, αλλά μία σημαντική συναισθηματική αλλαγή που χαρακτηρίζεται από απώλεια ενέργειας και υψηλά επίπεδα άγχους. Συνεπώς, φαίνεται πως η ποιότητα ζωής, ιδίως ως προς τον ψυχολογικό τομέα, μεταξύ ουροογκολογικών ασθενών που δέχθηκαν αναβολή της χειρουργικής τους επέμβασης λόγω της πανδημίας είναι αρκετά χαμηλή (Greco et al., 2021).

Ο βασικός σκοπός της διαχρονικής μελέτης των Han et al. (2021) ήταν η διερεύνηση της ψυχολογικής κατάστασης και των ψυχολογικών συμπτωμάτων των ατόμων που επιβίωσαν από τον καρκίνο στην Κίνα. Σε ένα δείγμα 111 επιζώντων, βρέθηκε ότι η μέση συνολική βαθμολογία της λίστας συμπτωμάτων “Symptom

Checklist 90” (SCL – 90) ήταν ίση με 172,05 κατά το μήνα Φεβρουάριο, 155,91 κατά τον Απρίλιο και 142,75 το Μάιο. Η βαθμολογία των συμπτωμάτων αυτών ήταν σημαντικά υψηλότερη από εκείνη των οικογενειακών μελών των ασθενών αυτών, καθώς και του γενικού πληθυσμού της Κίνας, ενώ από την αρχική χρονική στιγμή μέχρι τις 2 επόμενες μετρήσεις, παρατηρήθηκε σημαντική μείωση 7 ψυχολογικών συμπτωμάτων της λίστας στους επιζώντες του καρκίνου. Τα συμπτώματα αυτά που σημείωσαν μείωση ήταν η κατάθλιψη, το άγχος, οι παρανοϊκές ιδέες, η εχθρικήτητα, η διαπροσωπική ευαισθησία, η σωματοποίηση και η διαταραχή φοβικού άγχους. Συνεπώς, η πανδημία COVID – 19 έχει σημαντική αρνητική επίδραση στα άτομα που έχουν επιβιώσει από τον καρκίνο, ιδίως σε ψυχολογικό επίπεδο, και για το λόγο αυτό, χρειάζεται η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης (Han et al., 2021).

Οι Kurzhals et al. (2021) διεξήγαγαν μία προοπτική μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο του δέρματος κατά την περίοδο της πανδημίας COVID – 19. Για το σκοπό αυτό, συγκεντρώθηκε ένα σύνολο 101 ασθενών με καρκίνο του δέρματος, οι οποίοι κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια EORTC QLQ – C30 και “Covid – 19 Emotional Impact Survey” (C-19EIS). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που καταγράφηκαν, η μέση βαθμολογία συναισθηματικής επίδρασης της COVID – 19 ήταν ίση με 3,8, σε μία κλίμακα από το 0 έως το 12, όπου το 0 αντιστοιχεί στην απουσία επίδρασης και το 12 στη σοβαρή επίπτωση, επομένως, κατά μέσο όρο, οι ασθενείς του δείγματος επηρεάστηκαν σε μικρό βαθμό σχετικά από την COVID – 19. Οι ασθενείς εκείνοι που υποβλήθηκαν σε συστημική θεραπεία παρουσίασαν σημαντικά μειωμένη κοινωνική λειτουργία και σωματική λειτουργία, ωστόσο, δεν υπήρξαν δεδομένα που υποστήριζαν τη σημαντική επίδραση της πανδημίας στη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι υποκλίμακες του ερωτηματολογίου EORTC QLQ – C30 συσχετίστηκαν αντίστροφα με τη βαθμολογία C-19EIS. Συνολικά, λοιπόν, δείχθηκε ότι οι ασθενείς με καρκίνο του δέρματος του δείγματος ήταν αρκετά ανθεκτικοί απέναντι στην πανδημία και στις νέες συνθήκες που επέφερε, και δεν επηρεάστηκαν σημαντικά από την πανδημία (Kurzhals et al., 2021).

Στη συγχρονική μελέτη των Guo et al. (2021), επιχειρήθηκε η διερεύνηση των σχετιζόμενων με την πανδημία επιπτώσεων στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με μελάνωμα κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19. Σε ένα δείγμα 135 ασθενών με μελάνωμα που ζούσαν στην Κίνα, στους οποίους εκτιμήθηκε η ποιότητα ζωής με το εργαλείο “Functional Assessment of Cancer

Therapy – General”, παρατηρήθηκε ότι το 17,04% των ασθενών ήταν άνεργοι ύστερα από το ξέσπασμα της πανδημίας, και η ανεργία των ασθενών και των οικογενειών τους, όπως και η απώλεια εισοδήματος, συσχετίστηκαν με χαμηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής. Συνεπώς, φαίνεται πως η ανεργία σχετίζεται σημαντικά με μειωμένη ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών με μελάνωμα κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19 (Guo et al., 2021).

Οι Jeppesen et al. (2021) διεξήγαγαν μία συγχρονική μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19 στη Δανία. Σε ένα δείγμα 4.571 ασθενών με καρκίνο και τη χρήση του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής EORTC QLQ – C30, παρατηρήθηκε ότι το 9% των ασθενών με καρκίνο απέφυγαν την επίσκεψη σε ιατρό ή σε νοσοκομείο λόγω του φόβου τους για τυχόν μόλυνση από τον COVID – 19 και το 80% ήταν ανήσυχοι για τη μόλυνση αυτή, έστω σε ένα βαθμό. Από το σύνολο των ασθενών που ερωτήθηκαν, οι 17 είχαν βρεθεί θετικοί στον COVID – 19 κάποια στιγμή στο παρελθόν. Ως προς την ποιότητα ζωής τους, οι ασθενείς με καρκίνο του δείγματος παρουσίασαν υψηλή συνολική ποιότητα ζωής και υψηλή συναισθηματική λειτουργία, και η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε σημαντικά με την ανησυχία για την αντιμετώπιση του COVID – 19. Τέλος, άλλοι παράγοντες που συσχετίστηκαν με την ανησυχία για την αντιμετώπιση του COVID – 19 ήταν το γυναικείο φύλο, η λήψη ιατρικής θεραπείας για τον καρκίνο, η μη θεραπεύσιμη μορφή καρκίνου και οι συννοσηρότητες. Συνεπώς, οι ασθενείς με καρκίνο στη Δανία κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19 δεν είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής και συναισθηματικής λειτουργίας σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό της Δανίας, ωστόσο, οι ανησυχίες για τη μόλυνση και την αντιμετώπιση του COVID – 19 συσχετίστηκαν με χαμηλότερες βαθμολογίες ποιότητας ζωής (Jeppesen et al., 2021).

Ο κύριος σκοπός της προοπτικής μελέτης παρατήρησης των Baffert et al. (2021) ήταν η εξέταση της ποιότητας ζωής, των αναφερόμενων από τους ασθενείς αποτελεσμάτων και της ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών από τη διαχείριση της φροντίδας τους στο νοσοκομείο κατά την περίοδο της πανδημίας COVID – 19. Σε ένα σύνολο 189 ασθενών με καρκίνο του μαστού, του πνεύμονα ή του παχέος εντέρου που ζούσαν στη Γαλλία και με τη χρήση των εργαλείων “12 – Item Short – Form Health Survey” και “Generalised Anxiety Disorder Screener”, παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς είχαν χαμηλά επίπεδα άγχους, και μόνο το 11,1% του δείγματος παρουσίασε διαταραχή άγχους. Η σωματική υγεία των ασθενών ήταν σταθερή, ενώ

σημαντική επιδείνωση παρατηρήθηκε στην ψυχική υγεία τους. Βασικοί παράγοντες κινδύνου του άγχους ήταν ο τρόπος ζωής, όπως το οικογενειακό περιβάλλον και η κατοικία, και το γυναικείο φύλο, ενώ βασικοί παράγοντες κινδύνου για τη μεταβλημένη ποιότητα ζωής των ασθενών ήταν ο τρόπος ζωής και η ηλικία. Τέλος, οι ασθενείς ήταν πλήρως ικανοποιημένοι από τις εγκαταστάσεις και την οργάνωση του νοσοκομείου όπου έλαβαν περίθαλψη. Συνεπώς, φαίνεται πως μεταξύ των ασθενών με καρκίνο, κατά την περίοδο της πανδημίας COVID – 19, παρατηρούνται παρόμοια επίπεδα ποιότητας ζωής με πριν την πανδημία και χαμηλά επίπεδα άγχους (Baffert et al., 2021).

Οι Derksen et al. (2021) πραγματοποίησαν μία εθνική προοπτική μελέτη κοόρτης στη Δανία με σκοπό την αναφορά των αλλαγών στη φροντίδα του καρκίνου του παχέος εντέρου και των αναφερόμενων από τους ασθενείς αποτελεσμάτων, συμπεριλαμβανομένης της μοναξιάς, της δυσφορίας και της ποιότητας ζωής, κατά τη διάρκεια του πρώτου κύματος της πανδημίας COVID – 19. Το δείγμα της εν λόγω μελέτης αποτελούνταν από 3.247 ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου, και τα μέτρα έκβασης εκτιμήθηκαν με τη χρήση των εργαλείων “Hospital Anxiety & Depression Scale” (HADS), “De Jong Gierveld” και “EORTC QLQ – C30”. Από το σύνολο των ασθενών που εξετάστηκαν, το 17% είχαν ακυρώσει, αναβάλει ή μεταβάλει τις επισκέψεις στο νοσοκομείο σε βιντεοσκοπημένη συνεδρία ή σε τηλεφωνική συνεδρία, και το 5,3% είχαν ακυρώσει ή αναβάλει τη θεραπεία. Σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, οι ασθενείς παρουσίασαν χειρότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, χαμηλότερη κοινωνική μοναξιά και παρόμοια επίπεδα δυσφορίας. Παράλληλα, σε σύγκριση με την περίοδο πριν την πανδημία COVID – 19, παρατηρήθηκε μία κλινικά σημαντική επιδείνωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με αλλαγές στο σχεδιασμό της φροντίδας του καρκίνου, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν αλλάξει τίποτα στη θεραπεία τους. Τέλος, η υποβολή στο παρελθόν ή στο παρόν σε θεραπεία και οι ανησυχίες για τη λοίμωξη COVID – 19 συσχετίστηκαν με χαμηλότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Συνεπώς, οι ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου ανέφεραν παρόμοια επίπεδα κατάθλιψης και άγχους, αλλά χειρότερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Derksen et al., 2021).

Η πολυεθνική, συγχρονική μελέτη που διεξήχθη από τους Zhao et al. (2021) είχε ως βασικό σκοπό την εξέταση της επίδρασης της πανδημίας COVID – 19 στην ποιότητα ζωής και στη διακοπή της θεραπείας των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Το δείγμα αποτελούνταν από 1300 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, στους οποίους εκτιμήθηκε η ψυχοκοινωνική τους ευημερία και η ποιότητα ζωής τους τόσο πριν όσο και κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19, και εξετάστηκε το εάν βίωσαν οποιαδήποτε οικονομική δυσκολία ή διακοπή της θεραπείας τους. Βάσει των αποτελεσμάτων που καταγράφηκαν, κατά τη διάρκεια της πανδημίας, παρατηρήθηκαν σημαντικά αυξημένα επίπεδα απομόνωσης, και το 1/3 των ασθενών βίωναν κάποια οικονομική πρόκληση. Η φυλή δεν φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά τα επίπεδα απομόνωσης, ενώ βασικοί παράγοντες που φάνηκαν να επηρεάζουν τις οικονομικές δυσκολίες ήταν η φυλή και η λήψη ιατρικής βοήθειας. Τέλος, το ¼ περίπου των ασθενών του δείγματος βίωσε δυσκολία λήψης της θεραπείας τους.

Συνολικά, λοιπόν, στη συγκεκριμένη μελέτη, παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού επηρεάζεται σημαντικά και αρνητικά κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19 (Zhao et al., 2021).

Τέλος, οι Bargon et al. (2021) πραγματοποίησαν μία προοπτική, πολυκεντρική μελέτη κοορτής με σκοπό την αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο οι αλλαγές που επέφερε η πανδημία COVID – 19 επηρέασαν την ποιότητα ζωής, την ψυχολογική ευημερία και τη σωματική υγεία των ασθενών που λαμβάνουν στο παρόν ή είχαν λάβει στο παρελθόν θεραπεία για καρκίνο του μαστού. Το δείγμα αποτελούνταν από 1.051 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, και τα βασικά εργαλεία που αξιοποιήθηκαν ήταν το ερωτηματολόγιο EORTC και το εξειδικευμένο στον καρκίνο του μαστού ερωτηματολόγιο EORTC QLQ – C30 / BR23, καθώς και η κλίμακα άγχους και κατάθλιψης “Hospital Anxiety & Depression Scale” (HADS). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που καταγράφηκαν, το 31,1% των γυναικών του δείγματος ανέφεραν υψηλότερη δυσκολία επικοινωνίας με τον γενικό ιατρό τους, κατά τη διάρκεια της πανδημίας, και γενικά, παρατηρήθηκε σημαντική επιδείνωση στη συναισθηματική λειτουργία και στα επίπεδα μοναξιάς. Παραδόξως, μικρές βελτιώσεις, αντίθετα, παρατηρήθηκαν στην ποιότητα ζωής, στη σωματική λειτουργία και στην κοινωνική λειτουργία, ενώ μεταξύ των ασθενών υπό ενεργή θεραπεία, η κοινωνική λειτουργία επιδεινώθηκε σημαντικά. Συνεπώς, κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19, οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού τείνουν να επικοινωνούν λιγότερο με τον ιατρό τους και βιώνουν επιδείνωση στη συναισθηματική τους λειτουργία, αλλά αντίθετα, δεν παρατηρείται επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους (Bargon et al., 2021).

Κεφάλαιο Τρίτο

Ψηφιακές πλατφόρμες και εφαρμογές υγείας

3.1 Ψηφιακές εφαρμογές υγείας

Η διαρκής αύξηση του φορτίου του καρκίνου, η αύξηση του αριθμού των νέων περιστατικών ασθενών με καρκίνο και η διαρκής ανάπτυξη νέων θεραπειών έχουν καταστήσει την κλινική πρακτική του καρκίνου πιο πολύπλοκη, και με αυξημένες δαπάνες φροντίδας υγείας. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, το κόστος για τη θεραπεία του καρκίνου ανέρχεται περίπου στα 142 δισεκατομμύρια ευρώ, ενώ στις ΗΠΑ, το οικονομικό φορτίο του καρκίνου ανέρχεται περίπου στα 342 δισεκατομμύρια δολάρια (Galiti et al., 2021). Στο πλαίσιο αυτό, τα τελευταία χρόνια, έχει κριθεί αναγκαία η βελτίωση της διαχείρισης του καρκίνου μέσω της ψηφιακής καινοτομίας (Aapro et al., 2020).

Τα μη διαδραστικά εκπαιδευτικά εργαλεία και τα εργαλεία διευκόλυνσης, όπως τα φυλλάδια, έχουν πρόσφατα συμπληρωθεί από διαδραστικές ψηφιακές πλατφόρμες και εφαρμογές. Οι ψηφιακές εφαρμογές αναπτύσσονται διαρκώς τα τελευταία χρόνια, και ακόμα περισσότερο εν μέσω της πανδημίας COVID-19, και συμβάλλουν σημαντικά στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την καταγραφή των συμπτωμάτων, την οποία πραγματοποιούν οι ασθενείς προσφέροντας ταυτόχρονα πλεονεκτήματα όπως η καταγραφή σε ρεαλιστικό χρόνο, η αύξηση της ακρίβειας των αναφερόμενων συμπτωμάτων, οι αυτοματοποιημένες παρεμβάσεις από απόσταση, η βελτιωμένη επικοινωνία μεταξύ ασθενή και γιατρού, η εξοικονόμηση χρόνου και η αύξηση της ποιότητας ζωής και επιβίωσης, που σχετίζεται με την άμεση θεραπευτική παρέμβαση. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι παρόλο που οι ψηφιακές πλατφόρμες μπορεί να παρέχουν αυξημένη δέσμευση και πρόσβαση σε δεδομένα και πληροφορίες, η ασφάλεια και η χρησιμότητά τους για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων υγείας είναι συχνά ασαφής (Sar-Graycar et al., 2021).

Για να υπάρξει μία ψηφιακή λύση φροντίδας υγείας για αποτελεσματική υποστηρικτική φροντίδα και επικοινωνία, θα πρέπει να πληρούνται τα ακόλουθα χαρακτηριστικά (Galiti et al., 2021):

- Ο ασθενής πρέπει να είναι καλά ενημερωμένος, να έχει άμεση πρόσβαση στους ιατρικούς του φακέλους και να τους μοιράζεται με την ομάδα της φροντίδας του καρκίνου.
- Πρέπει να υπάρχει ακριβή καταγραφή συμπτωμάτων, σε πραγματικό χρόνο και στον πραγματικό κόσμο, η οποία θα μοιραστεί με τους ιατρούς που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενούς, ώστε να διευκολυνθεί η έγκαιρη αντιμετώπιση της νόσου. Η έγκαιρη έναρξη της φροντίδας υποστήριξης κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου του καρκίνου έχει βρεθεί ότι μειώνει τις δαπάνες του καρκίνου πάνω από 33%.
- Για τη βελτίωση της φροντίδας του καρκίνου, είναι πολύ σημαντική η ύπαρξη της δυνατότητας άμεσης επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, εκτίμηση και διαχείριση του ασθενούς εξ αποστάσεως, καθώς πολλές φορές, οι ασθενείς δεν έχουν άμεση και εύκολη πρόσβαση στο κέντρο καρκίνου, λόγω εργασίας, οικογενειακών υποχρεώσεων, γεωγραφικής απόστασης, έλλειψης χρόνου, κόστους ή άλλων αιτιών (Galiti et al., 2021). Επιπλέον, ιδίως σήμερα, λόγω της πανδημίας του COVID – 19, η τηλε – ιατρική κρίθηκε αναγκαία σε πολλές κατηγορίες ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών με καρκίνο (Bakouny et al., 2020).
- Η διαθεσιμότητα των φακέλων των ασθενών με σκοπό (α) να συμπληρώνουν τις κλινικές δοκιμές και να βοηθούν τη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία και (β) να παρέχονται συμβουλές προς τους οικονομικούς διαχειριστές και διαχειριστές φροντίδας υγείας.

Γνωστές ψηφιακές εφαρμογές που έχουν εφαρμοστεί μέχρι σήμερα είναι το Promis (Patient- Reported Outcomes Measurement Information System), το οποίο αξιολογεί και παρακολουθεί τη σωματική, ψυχική και κοινωνική υγεία σε παιδιά και ενήλικες και μπορεί να χρησιμοποιηθεί τόσο από τον γενικό πληθυσμό όσο και από άτομα που ζουν με χρόνιες παθήσεις. Υπάρχει επίσης, το Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE), το οποίο δημιουργήθηκε από Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου των ΗΠΑ με σκοπό την καταγραφή των συμπτωμάτων από τους ίδιους τους ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία καρκίνου.

3.2 Εργαλείο CureCancer

Κατά τη διάρκεια της κλινικής πρακτικής ογκολογίας, η Δήμητρα Γαλίτη αντιμετώπιζε πολυάριθμες δυσκολίες στην πρόσβαση στο ιατρικό ιστορικό των ασθενών, γεγονός που περιορίζει την ικανότητά της να παρέχει επαρκή υποστηρικτική φροντίδα στους ασθενείς. Στο πλαίσιο αυτό, εμπνεύστηκε η δημιουργία του εργαλείου CureCancer (<https://curecancer.eu//>) (Galiti et al., 2021). Το CureCancer είναι ένα επικεντρωμένο στον ασθενή ψηφιακό εργαλείο που πρόσφατα ενσωματώθηκε στην ογκολογική πρακτική ρουτίνας και επιτρέπει στους ασθενείς να αυτο - δημιουργούν το ιατρικό τους προφίλ, να καταγράφουν τα συμπτώματά τους και να μοιράζονται τους φακέλους και τα συμπτώματα αυτά με τους επαγγελματίες υγείας (Galiti et al., 2020, 2021).

Στην πρόσφατη μελέτη των Galiti et al. (2020), εκτιμήθηκε η χρησιμότητα και ικανότητα του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η ικανοποίηση των ασθενών από τη χρήση του εργαλείου αυτού. Το δείγμα αποτελούνταν από ένα σύνολο 78 ασθενών, οι οποίοι έπασχαν κυρίως από καρκίνο του μαστού, του παγκρέατος και κεφαλής και τραχήλου, και οι ασθενείς αυτοί συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο. Βάσει των απαντήσεων των συγκεκριμένων ασθενών, η χρήση της συγκεκριμένης πλατφόρμας θεωρήθηκε από τους περισσότερους συμμετέχοντες πολύ ή πάρα πολύ εύκολη, και πολύ ή πάρα πολύ εύκολο ήταν και το ανέβασμα δεδομένων και φακέλων για το 55% των ασθενών. Το 81,6% των ασθενών του δείγματος δήλωσαν ότι προτιμούσαν τον ψηφιακό τρόπο και το 83,3% αυτών θα συνιστούσε το συγκεκριμένο εργαλείο και σε άλλους ασθενείς. Τέλος, οι ασθενείς επισήμαναν ότι το εργαλείο CureCancer βελτίωσε την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, διευκόλυνε τη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία τους, αύξησε τη αίσθηση ασφάλειας, μείωσε τον αριθμό των επισκέψεων στον ιατρό, διευκόλυνε τη διεξαγωγή παρεμβάσεων εξ αποστάσεως, ιδίως κατά τη σημερινή πανδημία του COVID – 19, και εξοικονόμησε χρήματα και χρόνο στους ασθενείς. Συνεπώς, το νέο ψηφιακό εργαλείο CureCancer φαίνεται να αποτελεί ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο για τους ασθενείς με καρκίνο διότι βελτιώνει την αίσθηση ασφάλειας και την επικοινωνία, και διευκολύνει την πρόσβαση σε δεδομένα (Galiti et al., 2020).

Το επόμενο έτος, οι ίδιοι ερευνητές δημοσίευσαν μία μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της ικανότητας του εργαλείου CureCancer και της ικανοποίησης των επαγγελματιών υγείας. Το δείγμα αποτελούνταν από 144 ασθενείς από 18 κέντρα που

κλήθηκαν να εγγραφούν στο CureCancer, να ανεβάσουν τα δεδομένα τους και ακολούθως, να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά (δημογραφικά χαρακτηριστικά, κλινικά χαρακτηριστικά και χαρακτηριστικά θεραπείας) και την ικανοποίησή τους από το εργαλείο CureCancer. Από το σύνολο των ασθενών αυτών, οι 46 είχαν μεταστατική νόσο, οι 51 λάμβαναν θεραπεία υποστήριξης και οι 87 ενεργή θεραπεία, ενώ όλοι οι ασθενείς επισκέπτονταν επίσης και μη ογκολόγους ιατρούς. Ως προς τη χρήση του εργαλείου CureCancer, για το 86% των ασθενών του δείγματος, η εγγραφή ήταν πολύ εύκολη, αλλά το ανέβασμα φακέλου ήταν πολύ εύκολο μόνο για το 41,2% των ασθενών. Πάνω από το 80% των ασθενών του δείγματος προτιμούσαν τον ψηφιακό τρόπο, και οι 99 ασθενείς από το σύνολο των 144 που έλαβαν μέρος στην εν λόγω έρευνα θα συνιστούσαν σε άλλα άτομα το συγκεκριμένο εργαλείο. Τέλος, βασικά πλεονεκτήματα του εργαλείου που σχολιάστηκαν σε μεγάλο βαθμό από τους ασθενείς και τους επαγγελματίες υγείας ήταν η βελτιωμένη επικοινωνία, η συμμόρφωση στη θεραπεία, η αίσθηση ασφάλειας, η έγκαιρη πρόσβαση στα δεδομένα, η εξοικονόμηση χρημάτων και χρόνου, καθώς και οι παρεμβάσεις εξ αποστάσεων, ιδίως στην περίοδο της πανδημίας του COVID – 19. Συνεπώς, το εργαλείο CureCancer είναι ένα ικανό και εύκολο εργαλείο που προσφέρει πολυάριθμα πλεονεκτήματα και με το οποίο είναι πολύ ικανοποιημένοι τόσο οι ασθενείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας (Galiti et al., 2021).

Συνεπώς, το ψηφιακό εργαλείο CureCancer φαίνεται να είναι ένα νέο, αναπτυσσόμενο ψηφιακό εργαλείο, υψηλών δυνατοτήτων και πλεονεκτημάτων και μεγάλης ευκολίας χρήσης, το οποίο αναμένεται να προσδώσει υψηλή ευελιξία τόσο στους ασθενείς με καρκίνο όσο και στους επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους.

Κεφάλαιο Τέταρτο

Μεθοδολογία της έρευνας

4.1 Είδος μελέτης

Η παρούσα διπλωματική εργασία είναι μια συγχρονική περιγραφική (cross-sectional) μελέτη.

4.2 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer.

4.3 Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας είναι τα ακόλουθα:

- Ποιες είναι οι κυριότερες θεραπείες που υποβάλλονται οι ασθενείς της μελέτης;
- Ποια είναι τα κυριότερα συμπτώματα που αναφέρουν οι ασθενείς που βρίσκονται υπό θεραπεία;
- Σε τι βαθμό το είδος της θεραπείας επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους;
- Σε τι βαθμό τα συμπτώματα των ασθενών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους;
- Με πιο τρόπο επηρεάζουν τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών την ποιότητα ζωής τους;
- Σε τι βαθμό επηρεάζει η πανδημία COVID-19 τους ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία;

4.4 Δείγμα & δειγματοληψία

Στην παρούσα μελέτη συμπεριλήφθησαν ογκολογικοί ασθενείς που υποβάλλονταν σε οποιαδήποτε μορφής θεραπεία οι οποίοι νοσηλεύονταν στην παθολογική κλινική στο τμήμα χημειοθεραπειών ημερήσιας νοσηλείας της ιδιωτικής κλινικής *Ασκληπιείο Κρήτης*. Η έρευνα της μελέτης διεξήχθη από τον Απρίλιο 2021 έως τον Αύγουστο 2021 επιλέχθηκε ως μέθοδος δειγματοληψίας η δειγματοληψία ευκολίας.

Οι ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη πληρούσαν τα ακόλουθα κριτήρια:

- Ηλικία > 18 ετών.
- Διάγνωση καρκίνου συμπαγών όγκων.
- Υπό θεραπεία για τη νόσο τους.

- Πρόγνωση μεγαλύτερη από ένα έτος.
- Αντίθετα, αποκλείστηκαν οι ασθενείς που:
- Είχαν σοβαρά ψυχιατρικά νοσήματα και οι οποίοι δεν είχαν τη δυνατότητα να δώσουν γραπτή συναίνεση
 - Δεν γνώριζαν τη χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών
 - Δεν γνώριζαν επαρκώς την Ελληνική γλώσσα

4.5 Μέθοδοι συλλογή δεδομένων/Ερευνητικά εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια:

- Το ψηφιακό ερευνητικό εργαλείο CureCancer. Το CureCancer είναι ένα πρωτοποριακό ασθενο-κεντρικό εργαλείο το οποίο παράλληλα συμβάλει στην εισαγωγή της ψηφιακής υγείας στην ογκολογία μέσω της συμμετοχής των ασθενών (Galiti et al., 2020). Δημιουργοί του συγκεκριμένου εργαλείου είναι η κα. Δήμητρα Γαλίτη, η οποία εμπνεύστηκε το CureCancer μέσα από την καθημερινή κλινική πρακτική και τη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, καθώς και η κα. Ουρανία Νικολάτου. Ο ασθενής αρχικά ενημερώνεται από τον υπεύθυνο ογκολόγο ή από τους επαγγελματίες υγείας για τα οφέλη που θα έχει ο ίδιος και τη χρήση του εργαλείου. Οι οδηγίες χρήσης βρίσκονται αναρτημένες, σε μορφή video and PDF, στην αρχική σελίδα της πλατφόρμας. Κάνει αρχικά την εγγραφή του στο CureCancer ως ασθενής έπειτα κλικάρει στο "Σχέδιο θεραπείας" όπου εμφανίζονται διάφορες επιλογές, επιλέγει δεξιά της οθόνης "ΠΡΟΣΘΗΚΗ ΝΕΟΥ" όπου παρουσιάζονται οι ακόλουθες ενότητες: Μετάσταση, Θεραπεία, Φάρμακα, Ραντεβού, Αναρτημένα αρχεία/Σημειώσεις και Σύμπτωμα. Επιλέγει την ενότητα που θέλει να γίνει η καταγραφή :

- 1) Στην επιλογή "Μετάσταση" επιλέγει από την λίστα που παρουσιάζεται που είναι η μετάσταση και την ημερομηνία διάγνωσης και αποθηκεύει .
- 2) Στην επιλογή "Θεραπεία" επιλέγει από την λίστα που παρουσιάζεται τον τύπο της θεραπείας, ποιος είναι ο ογκολόγος ιατρός του, την ημερομηνία έναρξης και λήξης της θεραπείας και αποθηκεύει.
- 3) Στην επιλογή "Φάρμακο" εμφανίζεται η ένδειξη αυτό το φάρμακο σχετίζεται με: 3 επιλογές: α)"Θεραπεία" β)"Πάθηση γ)"Σύμπτωμα" πατώντας την επιλογή "Θεραπεία" εμφανίζεται η επιλογή "Όνομα φαρμάκου" μέσα από μια λίστα διαλέγει ο ασθενής το φάρμακο που λαμβάνει, τον τύπο της θεραπείας η

ημερομηνία έναρξης-λήξης της θεραπείας, καταγράφεται η "Δοσολογία" και η "Μονάδα δοσολογίας" ο ασθενής επιλέγει και αποθηκεύει. Μετά ακολουθεί η επιλογή "Πάθηση" επιλέγει το φάρμακο που λαμβάνει μέσα από μια λίστα , καταγράφει ξανά μέσα από μια λίστα την πάθηση για την οποία παίρνει το φάρμακο, την ημερομηνία έναρξης-λήξης , την "Δοσολογία" και την "Μονάδα δοσολογίας" και αποθηκεύει .

- 4) Στην επόμενη επιλογή είναι τα "Ραντεβού" καταγράφει: τι ραντεβού έχει, την ημερομηνία, το κόστος, που θα γίνει και υπάρχει η δυνατότητα "Υπενθύμισης" του και αποθηκεύει.
- 5) Η επόμενη επιλογή είναι το "Αναρτημένο αρχείο/Σημείωση" όπου ο ασθενής "ανεβάζει" αρχεία με "τίτλο" , "ημερομηνία" "περιγραφή" και αποθηκεύει.
- 6) Η τελευταία επιλογή είναι το "Σύμπτωμα" όπου ο ασθενής επιλέγει από την λίστα το σύμπτωμα που έχει , την ένταση που το βιώνει την ημερομηνία που εμφανίστηκε , το φάρμακο που λαμβάνει για αυτό το σύμπτωμα διαλέγοντας το μέσα από μια λίστα και αποθηκεύει .

➤ Το εργαλείο αξιολόγησης (EORTC QLQ-C30) για την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με κακοήθεια (Aaronson et al., 1993). Το QLQ-C30 είναι ευρέως χρησιμοποιημένο, έγκυρο ερωτηματολόγιο στην Ευρώπη και την Αμερική σε κλινικές δοκιμές, αναδρομικές μελέτες και σε μελέτες επιπολασμού για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο. Έχει μεταφραστεί και επικυρωθεί σε 81 γλώσσες μεταξύ των οποίων και η Ελληνική (Mystakidou et al., 2001). Το EORTC QLQ-C30 εξετάζει διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως η οργανική, συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική λειτουργικότητα, τη λειτουργικότητα ρόλων, τα συμπτώματα και τις οικονομικές επιπτώσεις. Περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις σε κλίμακα Likert, από τις οποίες οι 28 πρώτες είναι σε κλίμακα από το 1 (καθόλου) έως το 4 (πολύ), ενώ οι ερωτήσεις 29 και 30 σε κλίμακα από το 1 έως το 7. Αναλυτικότερα, περιλαμβάνει 15 υποκλίμακες από τις οποίες:

- ✓ 5 κλίμακες για τη λειτουργία του ασθενή (σωματική, συναισθηματική, ρόλου, κοινωνική, γνωστική)
- ✓ 9 κλίμακες συμπτωμάτων, όπως η κόπωση, η ναυτία, ο πόνος, η δυσκολία στην αναπνοή, οι διαταραχές ύπνου, η δυσκοιλιότητα, η ανορεξία, η διάρροια και οι οικονομικές επιπτώσεις της νόσου

- ✓ 1 κλίμακα για τη συνολική υγεία και την ποιότητα ζωής.

4.6 Ηθική & δεοντολογία

Η παρούσα εργασία ακολούθησε όλες τις αρχές διασφάλισης ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν τις κλινικές έρευνες. Η υλοποίηση της παρούσας έρευνας εγκρίθηκε από τη συντονιστική επιτροπή του μεταπτυχιακού προγράμματος, καθώς και από την επιτροπή του Επιστημονικού Συμβουλίου της ιδιωτικής κλινικής ΑΣΚΛΗΠΙΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ.

Οι εμπλεκόμενοι ενημερώθηκαν ότι οι πληροφορίες είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας είχαν πρόσβαση σε αυτές. Οι πληροφορίες χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά για τους ερευνητικούς σκοπούς της παρούσας μελέτης. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε ασθενή ή φυσικό πρόσωπο δε θα δημοσιευτεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία και το προσωπικό απόρρητο, ασθενών και φυσικών προσώπων που συμπεριλαμβάνονται στην έρευνα, τηρήθηκαν στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας, και θα τηρηθούν και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει όλα τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Όλοι οι εμπλεκόμενοι ενημερώθηκαν για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας, την ανωνυμία και το απόρρητο των πληροφοριών και την επιλογή να μην συμμετέχουν εάν δεν το επιθυμούν. Επίσης διατέθηκε ο απαραίτητος χρόνος για να λυθούν τυχόν απορίες τους και στη συνέχεια, να διαβάσουν και να υπογράψουν το έντυπο συγκατάθεσης.

4.7 Στατιστική ανάλυση

Για την στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS (IBM Corp. Released 2019, IBM SPSS Statistics for Windows, v.26.0, Armonk, NY: IBM Corp.). Έγινε αρχικά υπολογισμός των κατανομών συχνοτήτων των περιγραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των 46 ογκολογικών ασθενών. Η μορφή της κατανομής της βαθμολογίας της Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 ελέγχθηκε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQ plot) και βρέθηκε συμμετρική η *Ολική κατάσταση υγείας* ενώ υπολογίστηκε ο συνολικός συντελεστής αξιοπιστίας μέσω της μεθόδου Cronbach. Λόγω μικρού δείγματος και το διαχωρισμό υποκατηγοριών σε ορισμένα χαρακτηριστικά, χρησιμοποιήθηκε η μη παραμετρική μέθοδος συσχέτισης κατά Spearman ενώ στις συγκρίσεις των βαθμολογιών της Ολικής κατάστασης υγείας ως

προς τα σχήματα θεραπείας έγινε χρήση της μεθόδου Mann-Whitney. Ακολούθησε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (συσχέτιση) της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 (Ολική κατάσταση υγείας) με τα χαρακτηριστικά των ασθενών και την Αίσθηση ανασφάλειας/Φόβου που προσδίδει η πανδημία σε σχέση με τη νόσο τους. Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

Κεφάλαιο Πέμπτο

Αποτελέσματα

5.1 Χαρακτηριστικά ασθενών μελέτης

Στην έρευνα της παρούσας διπλωματικής εργασίας συμμετείχαν 46 ογκολογικοί ασθενείς εκ των οποίων το 60,9% ήταν γυναίκες (Πίνακας 1). Η μέση ηλικία όλων βρέθηκε στα 57,1 χρόνια ($\pm 13,5$) με το 56,5% να ήταν <60 ετών. Το 97,8% ήταν ελληνικής εθνικότητας, το 89,1% σε έγγαμη κατάσταση, ενώ με σύζυγο και παιδιά διαβιούσαν το 47,8%. Στην εκπαίδευσή τους, η πλειοψηφία τους ή το 37,0% βρέθηκαν απόφοιτοι/ες Γυμνασίου/Λυκείου, ενώ στην περιοχή διαμονής το 93,5% διέμενε στην περιοχή του Ηρακλείου.

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%
Φύλο	<i>Ανδρες</i>	18	39,1
	<i>Γυναίκες</i>	28	60,9
Ηλικία, χρόνια	<i>μέση τιμή (τ.α.) [ελάχ. - μέγ.]</i>	57,1 (13,5) [33,6-81,7]	
	<i><60</i>	26	56,5
	<i>60+</i>	20	43,5
Εθνικότητα	<i>ελληνική</i>	45	97,8
	<i>άλλη</i>	1	2,2
Οικογενειακή κατάσταση	<i>άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	5	10,9
	<i>έγγαμος/η</i>	41	89,1
Διαβίωση	<i>Μόνος/η</i>	4	8,7
	<i>Σύζυγο</i>	20	43,5
	<i>Σύζυγο και παιδιά</i>	22	47,8
Εκπαίδευση	<i>Δημοτικό</i>	14	30,4
	<i>Γυμνάσιο, Λύκειο</i>	17	37,0
	<i>Πανεπιστήμιο, ΤΕΙ</i>	15	32,6
Κατοικία	<i>Ηράκλειο</i>	43	93,5
	<i>αλλού</i>	3	6,5

Στην απασχόλησή τους (**πίνακας 2**), το 32,6% δήλωσαν συνταξιούχοι και το 45,7% εργαζόμενοι/ες. Σε ερώτηση για τις ενδεχόμενες οικογενειακές υποχρεώσεις με παιδιά <24 ετών, το 39,1% αποκρίθηκε καταφατικά, όπως και για την εργασία πριν τη

νόσηση με καρκίνο, όπου 28 ασθενείς ή το 60,9% απάντησε επίσης καταφατικά. Από τους ασθενείς αυτούς ωστόσο, οι 5 ή το 17,9% συνταξιοδοτήθηκε μετά τη διάγνωση του καρκίνου.

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά απασχόλησης & υποχρεώσεων των 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

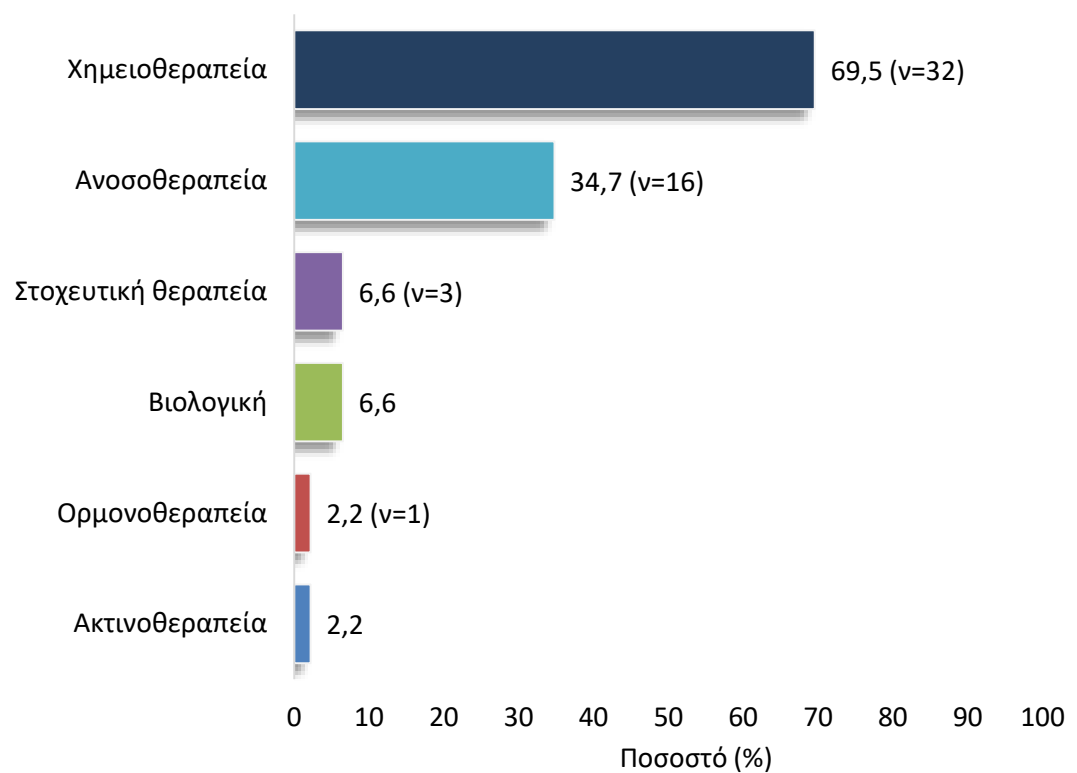
		v	%
Τρέχον επάγγελμα	<i>συνταξιούχος</i>	15	32,6
	<i>οικιακά, άνεργοι</i>	10	21,7
	<i>υπάλληλοι, εκπαιδευτικοί</i>	18	39,1
	<i>ελεύθεροι επαγγελματίες</i>	3	6,6
Οικογενειακές υποχρεώσεις με παιδιά <24 ετών	<i>όχι</i>	28	60,9
	<i>ναι</i>	18	39,1
Εργασία ΠΡΙΝ τη νόσηση με καρκίνο	<i>όχι</i>	18	39,1
	<i>ναι</i>	28	60,9
	<i>συνταξιοδότηση META τη διάγνωση με καρκίνο</i>	5	17,9
	<i>συνέχιση της εργασίας ΣΗΜΕΡΑ</i>	23	82,1

Από τα χαρακτηριστικά της νόσου (**πίνακας 3**), η πλειοψηφία των τύπων καρκίνου ή το 47,8% αφορούσε καρκίνο μαστού και έπεται με 26,1% εκείνος του πνεύμονα, ενώ ο μέσος χρόνος από τη διάγνωση προσέγγιζε τα 1,9 χρόνια (0,9 διάμεσος). Το 13,0% (v=6) είχαν υποτροπή με επίσης μέσο χρόνο τα 0,9 χρόνια (0,4 διάμεσος). Επιπλέον, v=8 ή 17,4% είχαν μετάσταση με κυριότερο σημείο στους λεμφαδένες (v=6). Από τη συχνότητα των θεραπειών (**σχήμα 1**), διαπιστώθηκε η εφαρμογή έξι σχημάτων αυτοτελών ή συνδυαστικών με τη πλειοψηφία των ασθενών (v=32 ή 69,5%) να είχε ενταχθεί σε χημειοθεραπεία ή το 34,7% σε ανοσοθεραπεία.

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά νόσου των 46 ογκολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%	
Τύπος καρκίνου	<i>μαστού</i>	22	47,8	
	<i>πνεύμονος</i>	12	26,1	
	<i>παχέος εντέρου</i>	4	8,7	
	<i>άλλο (προστάτη, αιδοίου, περιτόναιου κ.ά.)</i>	8	17,4	
Χρόνια από τη διάγνωση	<i>μέση τιμή (διάμεσος) [ελαχ., μεγ.]</i>	1,9 (0,9) [0,13 – 14,00]		
Υποτροπή καρκίνου	<i>όχι</i>	40	87,0	
	<i>ναι</i>	6	13,0	
Χρόνια από την υποτροπή	<i>μέση τιμή (διάμεσος) [ελαχ., μεγ.]</i>	0,9 (0,4) [0,24 – 2,67]		
Μετάσταση καρκίνου	<i>όχι</i>	38	82,6	
	<i>ναι</i>	8	17,4	
	<i>σημείο</i>	<i>οστά</i>	4	50,0
		<i>λεμφαδένες</i>	6	75,0
		<i>ήπαρ</i>	4	50,0
		<i>πνεύμονας</i>	1	2,2

Σχήμα 1. Συχνότητα θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.



Στις συνδυαστικές (πίνακας 4), η χημειοθεραπεία φαίνεται να εφαρμόζεται αυτοτελώς (56,5%) ή με ανοσοθεραπεία (6,5%) ή με βιολογική & στοχευτική (4,4%)

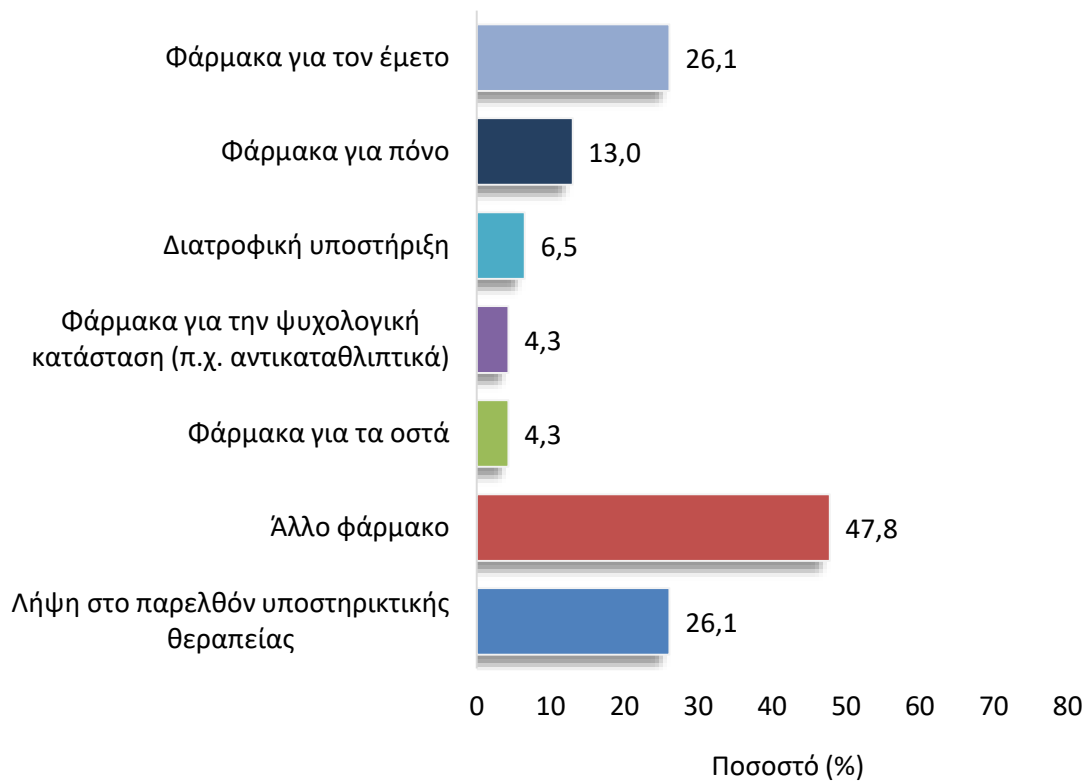
ή ακτινοθεραπεία (2,2%). Αυτοτελής ανοσοθεραπεία παρατηρήθηκε στο 28,2% των ασθενών και βιολογική/στοχευτική/ορμονοθεραπεία στο 2,2%.

Πίνακας 4. Συχνότητα συνδυαστικών θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.

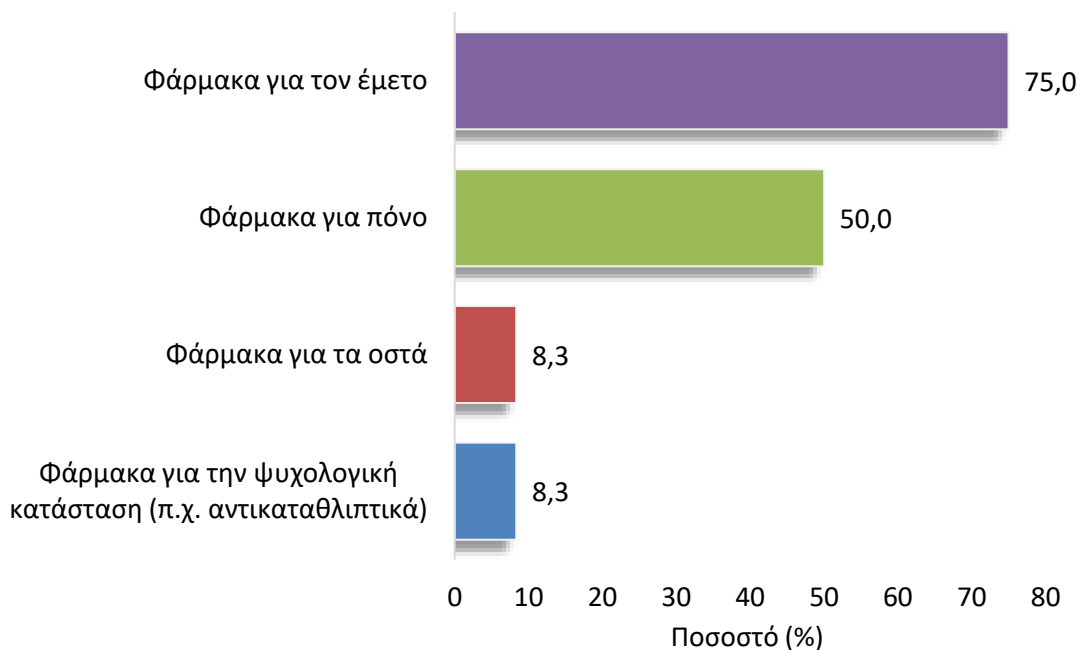
Χημειοθεραπεία	Ανοσοθεραπεία	Βιολογική	Στοχευτική θεραπεία	Ακτινοθεραπεία	Ορμονοθεραπεία	n (%)
■						26 (56,5)
■	■					3 (6,5)
■		■				2 (4,4)
■				■		1 (2,2)
	■					13 (28,2)
			■		■	1 (2,2)

Στις υποστηρικτικές θεραπείες (**σχήμα 2**), η χορήγηση σκευασμάτων για εμετό εκτιμήθηκε σε υψηλότερη συχνότητα (26,1%) και έπονται τα αναλγητικά παυσίπονα (13,0%), ενώ ανάλογη συχνότητα (n=12, 26,1%) εκτιμάται στη παρελθούσα λήψη υποστηρικτικής θεραπείας. Σε εκείνους τους ασθενείς φαίνεται ότι η πλειοψηφία (75,0%) λάμβανε φάρμακα για τον εμετό (**σχήμα 3**).

Σχήμα 2. Συχνότητα υποστηρικτικών θεραπειών στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.



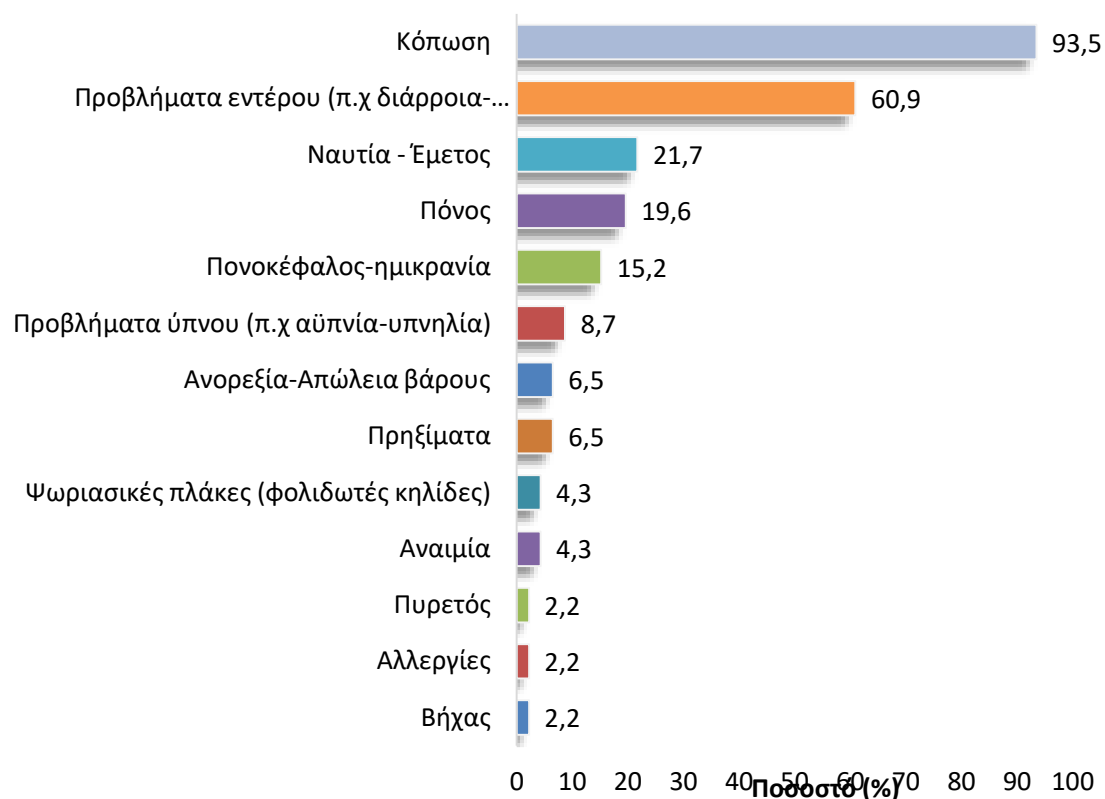
Σχήμα 3. Συχνότητα υποστηρικτικών θεραπειών που έλαβαν 12 ασθενείς κατά το παρελθόν και βοήθησε στην αποθεραπεία τους.



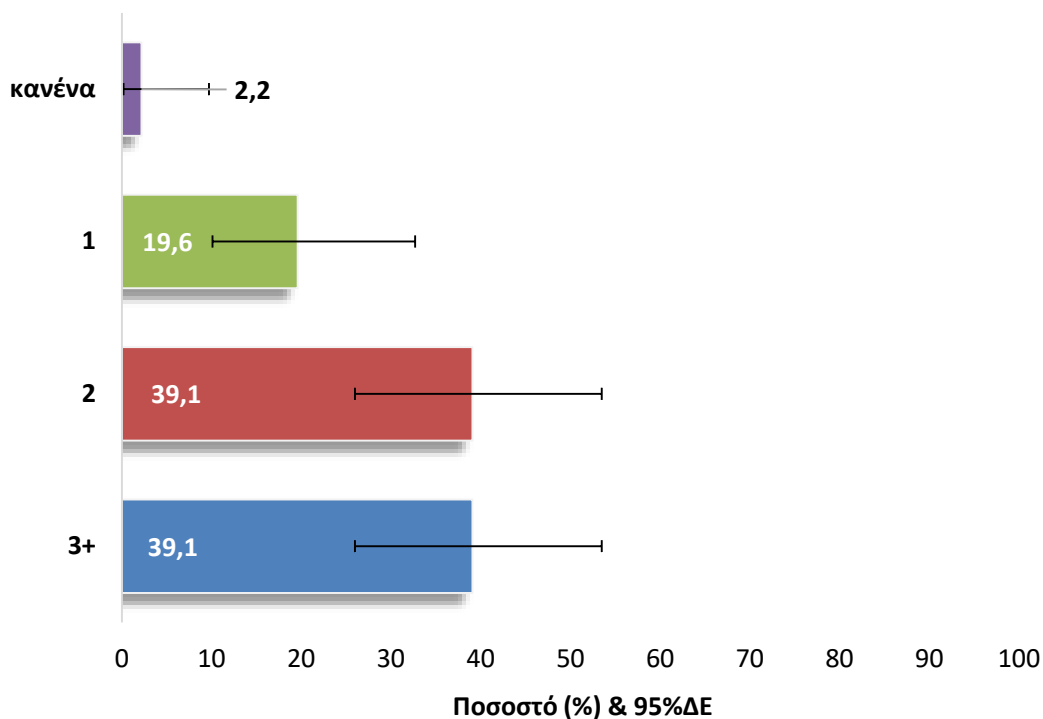
5.2 Συμπτωματολογία Θεραπείας

Στο **σχήμα 4** παρουσιάζεται η συχνότητα των συμπτωμάτων που έλαβαν χώρα μετά από κάθε θεραπεία των ασθενών. Συνολικά καταχωρήθηκαν από τις αναφορές 13 συμπτώματα, με επικρατέστερη την κόπωση που παρατηρείται σχεδόν στο σύνολο των ασθενών (93,5%) και έπονται τα προβλήματα εντέρου (60,9%) και η ναυτία – εμετός (21,7%). Καθώς τα συμπτώματα αυτά είναι συνδυαστικά, στο **σχήμα 5** παρουσιάζεται η συγκεντρωτική τους συχνότητα. Συγκεκριμένα, με κανένα σύμπτωμα βρέθηκε το 2,2% των ασθενών, με ένα το 19,6%, με 2 το 39,1% όπως επίσης και με τρία ή περισσότερα συμπτώματα. Σημειώνεται ότι το μέγιστο των συνδυαστικών συμπτωμάτων ήταν σε πλήθος 6, που είχαν τρεις ασθενείς (6,5%) (αποτέλεσμα δεν παρουσιάζεται σε πίνακα/σχήμα).

Σχήμα 4. Συχνότητα παρουσίας συμπτωμάτων μετά τη θεραπεία στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.



Σχήμα 5. Συχνότητα συγκεντρωτικής παρουσίας συμπτωμάτων (πλήθος) μετά τη θεραπεία στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.



Σε σχέση με την έντασή τους επίσης (**πίνακας 5**), το 82,7% αναφέρει ότι είχε μέτρια/έντονη ένταση συμπτωμάτων, ενώ στο σύνολο των ασθενών το 34,8% είχε τρία ή περισσότερα συμπτώματα & μέτρια/έντονη ένταση συμπτωμάτων.

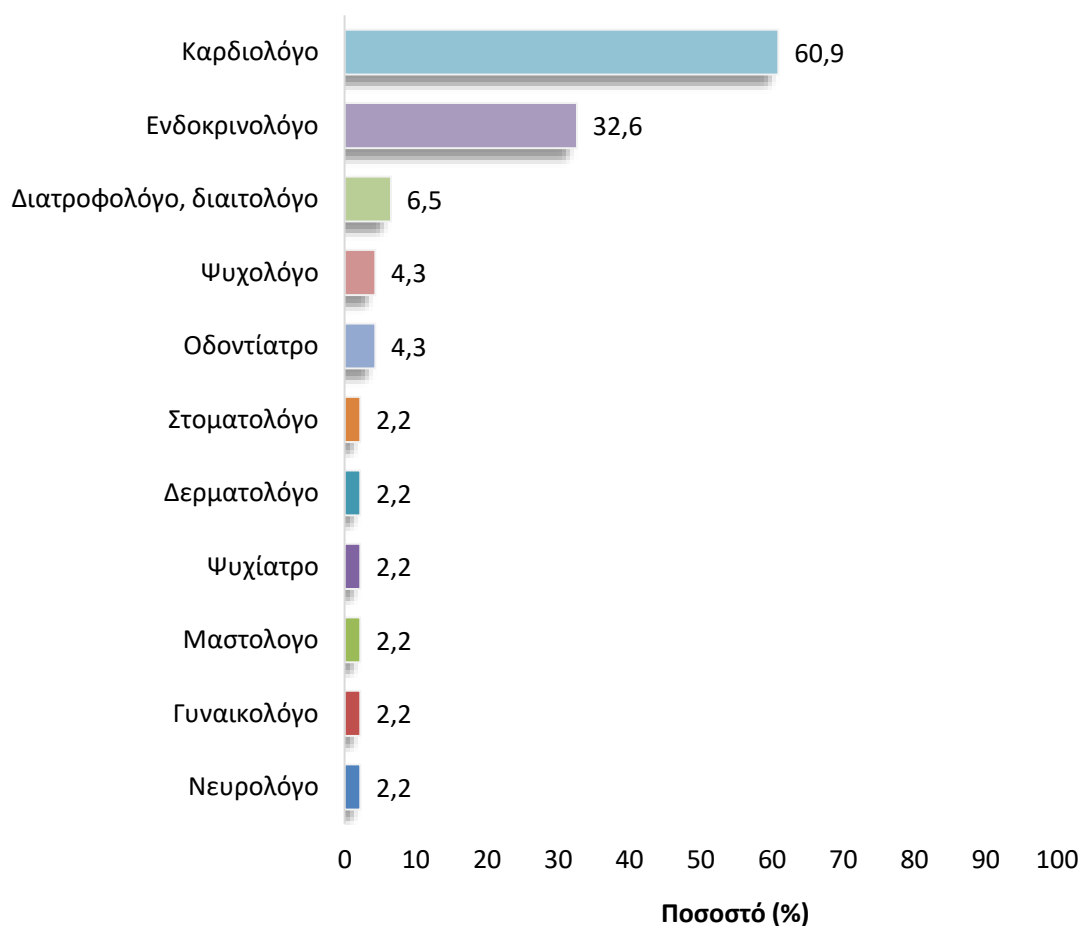
Πίνακας 5. Συχνότητα συγκεντρωτικής παρουσίας συμπτωμάτων μετά τη θεραπεία & της έντασής τους στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.

	Πλήθος συμπτωμάτων				ΣΥΝΟΛΟ
	κανένα	1	2	3+	
Ένταση	%				
Καθόλου	2,2	2,2	-	-	4,4
Ήπια	-	4,3	4,3	4,3	12,9
Μέτρια	-	4,3	23,9	21,8	50,0
Έντονη	-	8,8	10,9	13,0	32,7
ΣΥΝΟΛΟ	2,2	19,6	39,1	39,1	100,0

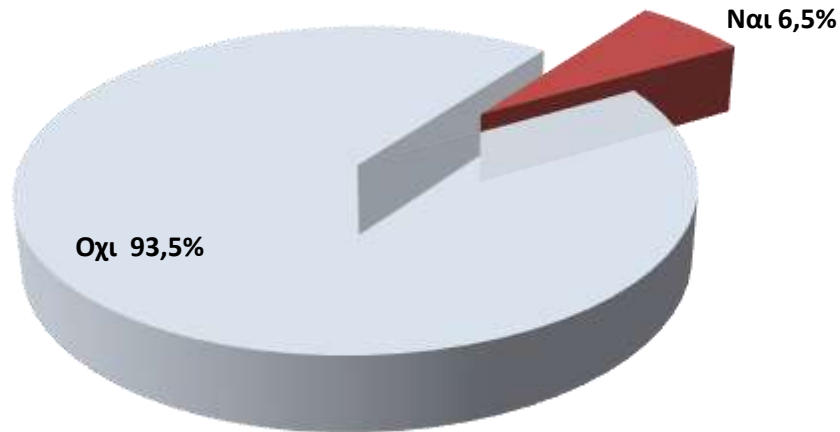
5.3 Επίσκεψη σε άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας & χρήση εργαλείου CureCancer

Στο **σχήμα 6** παρουσιάζεται η συχνότητα αποκρίσεων των ασθενών στην ερώτηση «Κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας και αφού εγγραφήκατε στο CureCancer, επισκεφτήκατε άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;». Το 60,9% απάντησε καρδιολόγο και το 32,6% ενδοκρινολόγο. Σε χαμηλότερη συχνότητα αναφέρονται άλλοι επαγγελματίες υγείας όπως διαιτολόγος/διατροφολόγος (6,5%) και ψυχολόγος ή οδοντίατρος με τα ίδια ποσοστά (4,3%). Ανάλογα, από το **σχήμα 7** και την ερώτηση «Χρησιμοποίησατε το εργαλείο/πλατφόρμα CureCancer για να ενημερώσετε τον άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;», καταφατικά απάντησε το 6,5%.

Σχήμα 6. Συχνότητα αποκρίσεων των 46 ασθενών της μελέτης στην ερώτηση «Κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας και αφού εγγραφήκατε στο CureCancer, επισκεφτήκατε άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;».



Σχήμα 7. Συχνότητα αποκρίσεων των 46 ασθενών της μελέτης στην ερώτηση «Χρησιμοποιήσατε το εργαλείο/πλατφόρμα CureCancer για να ενημερώσετε τον άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;».



5.4 Πανδημία COVID-19 και θεραπεία

Στον **πίνακα 6** παρουσιάζεται η συχνότητα αποκρίσεων των ασθενών σε ερωτήσεις που αφορούν τη θεραπεία τους ή την διαχείριση της νόσου κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Μόλις το 2,2% (n=1) διαγνώστηκε με τη νόσο Covid-19, το 28,3% αισθάνθηκε ανασφάλεια ή και φόβο στην πανδημία σε σχέση με τη νόσο τους, ενώ μόλις το 2,2% είχε καθυστέρηση ή αναβολή θεραπειών ή εξετάσεων λόγω της πανδημίας. Το σύνολο σχεδόν ή το 93,5% ανέφερε ότι είχε ενημέρωση από την ογκολόγο για τα μέτρα προστασίας και το 91,3% σχετικά με τα εμβόλια. Γενικά ωστόσο, το σύνολο σχεδόν ή το 95,7% ανέφερε ότι έχει εμβολιαστεί ή είχε προγραμματίσει τον εμβολιασμό.

Πίνακας 6. Συχνότητα αποκρίσεων σε ερωτήσεις σχετικά με την πανδημία Covid-19 στους 46 ογκολογικούς ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη.

<i>Ερωτήσεις</i>		v	%	95%ΔΕ
<i>Διαγνωσθήκατε θετική/ος για την νόσο Covid-19;</i>	<i>Ναι</i>	1	2,2	0,2-9,7
	<i>Όχι</i>	45	97,8	90,3-99,8
<i>Αισθανθήκατε ανασφάλεια/φόβο κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19 σε σχέση με τη νόσο σας;</i>	<i>Ναι</i>	13	28,3	16,9-42,3
	<i>Όχι</i>	33	71,7	57,7-83,1
<i>Αναβλήθηκαν ή καθυστέρησαν θεραπείες ή εξετάσεις σας λόγω της πανδημίας Covid-19;</i>	<i>Ναι</i>	1	2,2	0,2-9,7
	<i>Όχι</i>	45	97,8	90,3-99,8
<i>Είχατε ενημέρωση από την ογκολόγο σας σχετικά με την νόσο Covid-19, για τα μέτρα προστασίας που χρειάζεται να παίρνετε στην πανδημία;</i>	<i>Ναι</i>	43	93,5	83,6-98,1
	<i>Όχι</i>	3	6,5	1,9-16,4
<i>Είχατε ενημέρωση από την ογκολόγο σας σχετικά με τα εμβόλια για την νόσο Covid-19?</i>	<i>Ναι</i>	42	91,3	80,6-97,0
	<i>Όχι</i>	4	8,7	3,0-19,4
<i>Έχετε κάνει το εμβόλιο ή έχετε προγραμματίσει να το κάνετε?</i>	<i>Ναι</i>	44	95,7	86,8-99,1
	<i>Όχι</i>	2	4,3	0,9-13,2

5.5 Ποιότητα Ζωής ασθενών

Στον **πίνακα 7** δίνονται οι βαθμολογίες των συνιστωσών που καθορίζει η Κλίμακα Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών. Οι βαθμολογίες τους κυμαίνονται σε διάφορα επίπεδα, όπου στη λειτουργικότητα οι υψηλότερες δείχνουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Η *Ολική κατάσταση υγείας* λοιπόν βρέθηκε με μέση τιμή 68,7 ή το 50% των ασθενών να έχει επίπεδα πάνω από την τιμή 66,7 (μέτρια ή υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής ολικής κατάστασης υγείας). Τα υψηλότερα ωστόσο επίπεδα ποιότητας ζωής βρέθηκαν στη *Γνωστική λειτουργικότητα* (88,0) και τα χαμηλότερα στη *Φυσική* (72,5). Στα συμπτώματα αντίστροφα, η χαμηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής (έλλειψη συμπτωμάτων και έντασης τους). Καλύτερη (χαμηλότερη βαθμολογία) βρέθηκε στη *Ναυτία-Εμετός* (1,8) και χειρότερη στη *Κόπωση* (68,4). Σημειώνεται ότι η συνολική αξιοπιστία της Κλίμακας εκτιμήθηκε σε $\alpha=0,846$ (εξαιρετική).

Πίνακας 7. Βαθμολογία συνιστωσών της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών της μελέτης.

Συνιστώσες	Μέση τιμή	Τυπ. απόκλ.	Διάμεσος	Ελαχ.	Μεγ.	Cronbach's α
Ποιότητα ζωής (QLQ-C30)						0,846
Λειτουργικότητα (υψηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής)						
Ολική κατάσταση υγείας	68,7	15,6	66,7	25,0	100,0	-
Γνωστική	88,0	21,3	100,0	0,0	100,0	-
Συναισθηματική	85,0	17,5	91,7	33,3	100,0	-
Κοινωνική	83,0	25,2	100,0	16,7	100,0	-
Ρόλων	79,7	26,0	83,3	0,0	100,0	-
Φυσική	72,5	25,1	80,0	0,0	100,0	-
Συμπτωματολογία (χαμηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής)						
Ναυτία - εμετός	1,8	8,0	0,0	0,0	50,0	-
Οικονομικές δυσκολίες	5,1	17,2	0,0	0,0	100,0	-
Πόνος	9,1	21,3	0,0	0,0	100,0	-
Απώλεια όρεξης	9,4	27,8	0,0	0,0	100,0	-
Διάρροια	10,9	19,9	0,0	0,0	100,0	-
Δύσπνοια	21,0	30,9	0,0	0,0	100,0	-
Αϋπνία	23,9	26,9	33,3	0,0	100,0	-
Δυσκοιλιότητα	52,9	32,7	66,7	0,0	100,0	-
Κόπωση	68,4	27,2	77,8	0,0	100,0	-

Συγκριτικά ωστόσο, στον **πίνακα 8** ελέγχεται η διαφορά στην ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών που εντάχθηκαν σε *χημειοθεραπείες* ή και σε *συνδυαστικά σχήματα με χημειοθεραπείες*, σε σχέση με ασθενείς που εντάχθηκαν σε *άλλα σχήματα θεραπειών*. Γενικά, παρατηρείται ομοιομορφία στην ποιότητα ζωής και στη συμπτωματολογία μεταξύ των συγκριτικών θεραπειών με εξαίρεση εκείνη των *Ρόλων*, όπου οι ασθενείς με *άλλα σχήματα θεραπειών* έχουν σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα (90,5 έναντι 75,0, αντίστοιχα, $p=0,033$) και χαμηλότερη συμπτωματολογία στη *Διάρροια* (2,4 έναντι 14,6, αντίστοιχα, $p=0,037$).

Πίνακας 8. Σύγκριση βαθμολογίας συνιστωσών της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών της μελέτης ως προς τη θεραπεία τους.

		Θεραπίες				p-value
		Χημειοθεραπίες & συνδυασμός τους, n=32		Υπόλοιπες (ανοσοθεραπεία, βιολογική κλπ), n=16		
Συνιστώσες QLQ-C30		Μέση τιμή	Τυπ. απόκλ.	Μέση τιμή	Τυπ. απόκλ.	
Λειτουργικότητα (υψηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής)	Ολική κατάσταση υγείας	67,2	16,7	72,0	12,9	0,222
	Φυσική	68,7	27,6	81,0	15,9	0,215
	Ρόλων	75,0	27,4	90,5	19,3	0,033
	Συναισθηματική	82,3	19,6	91,1	9,5	0,138
	Γνωστική	87,5	18,9	89,3	18,9	0,587
	Κοινωνική	78,6	27,5	92,9	15,6	0,082
Συμπτωματολογία (χαμηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής)	Κόπωση	69,4	27,7	65,9	27,0	0,554
	Ναυτία - εμετός	2,6	9,6	0,0	0,0	0,241
	Πόνος	10,9	22,6	4,8	17,8	0,150
	Δύσπνοια	25,0	32,8	11,9	24,8	0,166
	Αϋπνία	22,9	29,9	26,2	19,3	0,340
	Απώλεια όρεξης	10,4	28,6	7,1	26,7	0,627
	Δυσκοιλιότητα	54,2	33,6	50,0	31,4	0,744
	Διάρροια	14,6	22,3	2,4	8,9	0,037
	Οικονομικές δυσκολίες	6,2	19,7	2,4	8,9	0,580

Έλεγχοι Mann-Whitney

Επιπλέον, στον **πίνακα 9** παρουσιάζεται η συσχέτιση της βαθμολογίας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 με τα χαρακτηριστικά των 46 ασθενών. Μεταξύ άλλων, η αυξημένη *Ολική κατάσταση υγείας* σχετίζεται με το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών ($\rho=0,340$, $p<0,05$) ή τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών ($\rho=0,412$, $p<0,05$). Ανάλογα, η *Φυσική λειτουργικότητα* σχετίζεται

με τις νεότερες ηλικίες των ασθενών ($\rho = -0,357$, $p < 0,05$), την υψηλότερη εκπαίδευση ($\rho = 0,341$, $p < 0,05$) ή τις υποχρεώσεις που έχουν για παιδιά <24 ετών ($\rho = 0,332$, $p < 0,05$). Γενικά, η υψηλότερη εκπαίδευση και οι υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών, σχετίζονται με αυξημένη ποιότητα ζωής *Ρόλων & Συναισθηματική* ($p < 0,05$) και με χαμηλότερη συμπτωματολογία *Κόπωσης* ($p < 0,05$).

Πίνακας 9. Συσχέτιση της βαθμολογίας της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 των 46 ασθενών, ως προς βασικά τους χαρακτηριστικά.

	Φύλο (1:άνδρες, 2:γυναίκες)	Ηλικία (χρόνια)	Οικογ/κή κατ. (1:άγαμοι, διαζευγμένοι, σε χηρεία, 2: έγγαμοι)	Εκπαίδευση (1:δημοτικό, 2:γυμνάσιο, λύκειο, 3:ΑΕΙ, ΤΕΙ)	Οικογ. υποχρ. με παιδιά <24 ετών (1:όχι, 2:ναι)	Χρόνια από τη διάγνωση	Υποτροπή καρκίνου (1:όχι, 2:ναι)	Συμπτώματα θεραπείας (πλήθος)
rho-Spearman								
Λειτουργικότητα (υψηλότερη βαθμολογία → καλύτερη ποιότητα ζωής)								
Ολική κατάσταση υγείας	0,060	-0,290	-0,057	0,340*	0,412*	-0,076	-0,147	-0,141
Φυσική	0,005	-0,357*	0,112	0,341*	0,332*	-0,174	-0,240	-0,080
Ρόλων	0,061	-0,275	0,199	0,350*	0,306*	-0,261	-0,122	-0,257
Συναισθηματική	0,302*	-0,419*	0,044	0,497*	0,403*	-0,085	-0,015	0,026
Γνωστική	-0,039	-0,138	0,251	0,069	0,217	-0,060	-0,187	-0,071
Κοινωνική	-0,080	-0,188	0,093	0,040	0,197	-0,008	-0,172	-0,112
Συμπτωματολογία (χαμηλότερη βαθμολογία → καλύτερη ποιότητα ζωής)								
Κόπωση	0,015	0,254	0,008	-0,304*	-0,355*	-0,123	0,106	0,139
Ναυτία - εμετός	0,024	-0,074	-0,184	0,110	0,153	-0,160	0,153	0,347*
Πόνος	0,086	0,070	-0,018	-0,122	-0,098	0,043	0,297*	0,173
Δύσπνοια	-0,101	0,153	-0,193	-0,033	-0,117	0,201	-0,144	-0,065
Αϋπνία	0,143	-0,056	0,245	-0,192	0,055	0,032	0,210	0,051
Απώλεια όρεξης	0,146	0,124	-0,580*	0,066	-0,146	0,201	0,081	0,192
Δυσκοιλιότητα	0,021	0,176	0,044	-0,309*	-0,199	0,009	-0,207	0,012
Διάρροια	0,019	0,075	0,024	0,026	-0,116	-0,117	0,357*	0,175
Οικονομικές δυσκολίες	0,000	-0,052	0,122	0,086	0,000	0,259	0,068	0,097

* p-value<0,05

Στον **πίνακα 10** γίνεται προσπάθεια να προσδιοριστεί σε πολυμεταβλητό επίπεδο μέσω γραμμικής παλινδρόμησης, η συσχέτιση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 (Ολική κατάσταση υγείας) με τα χαρακτηριστικά των ασθενών και την Αίσθηση ανασφάλειας/Φόβου που προσδίδει η πανδημία σε σχέση με τη νόσο τους. Παρά το μικρό δείγμα ασθενών και το περιοριστικό πλήθος μεταβλητών, παρατηρείται ότι η αυξημένη ποιότητα ζωής της *Ολικής κατάστασης υγείας* σχετίζεται σημαντικά μονάχα με τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών ($\beta=14,87$, $p=0,043$). Ο παράγοντας λοιπόν των υποχρεώσεων των ασθενών απέναντι στα παιδιά τους λειτουργεί ως μηχανισμός ενίσχυσης της ποιότητας ζωής τους.

Πίνακας 10. Πολλαπλή γραμμική συσχέτιση (παλινδρόμηση) της Ολικής Κατάστασης Υγείας της Ποιότητας Ζωής QLQ-C30 με τα χαρακτηριστικά των 46 ογκολογικών ασθενών και την ανασφάλεια της πανδημίας Covid-19

Προγνωστικοί παράγοντες	Ολική Κατάσταση Υγείας της Ποιότητας Ζωής (υψηλότερη βαθμολογία → καλύτερη ποιότητα ζωής)			
	μη τυποποιημένος συντελεστής β	95%ΔΕ		p-value
Ηλικία (χρόνια)	0,10	-0,50	0,69	0,738
Εκπαίδευση (1:δημοτικό, 2:γυμνάσιο, λύκειο, 3:ΑΕΙ, ΤΕΙ)	0,22	-7,94	8,38	0,957
Οικογενειακές υποχρεώσεις με παιδιά <24 ετών (1:όχι, 2:ναι)	14,87	0,46	29,28	0,043
Συμπτώματα θεραπείας (πλήθος)	-1,09	-4,42	2,23	0,508
Υποτροπή καρκίνου (1:όχι, 2:ναι)	-7,96	-21,92	5,99	0,256
Αίσθηση ανασφάλειας/φόβου κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19 σε σχέση με τη νόσο (1:όχι, 2:ναι)	1,95	-9,09	12,98	0,723
R^2 (R^2 adjusted)		0,213 (0,092)		

Τέλος από τον παρακάτω πίνακα **Πίνακα 11** διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς της παρούσας έρευνας έχουν σημαντικά ($p<0,05$) τα υψηλότερα μέσα επίπεδα ποιότητας ζωής (Ολική Κατάσταση Υγείας) σε σχέση με άλλες ανάλογες γνωστές μελέτες.

Πίνακας 11. Μελέτες σε ογκολογικούς ασθενείς με αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους και σύγκρισή τους με την παρούσα έρευνα.

ΑΑ	Μελέτη	Έτος	Δείγμα (Α/Γ)	Ηλικία	Χαρακτ/κά νόσου	Συμπτώματα με βαθμολογία ^α :		Global health status/QoL	
						↑	↓	Μέση τιμή (TA)	p-value
	Τρέχουσα έρευνα	2021	46 (18/28)	57,1 (13,5)	Υπό θεραπεία	Κόπωση Δυσκοιλιότητα	Ναυτία-Εμετός Οικονομικές δυσκολίες	68,7 (15,6)	
1	Konstantinidis T, Linardakis M, Samonis G, Philalithis A. Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece. HIPPOKRATIA 2016; 20(2):139-145	2007/8	95 (39/56)	59,8 (11,9)	Treated patients with advanced cancer	Κόπωση Δύσπνοια	Διάρροια Ναυτία-Εμετός	62,6 (24,5)	p=0,012
2	Φραγκιαδάκη Χρυσούλα https://apothesis.lib.hmu.gr/handle/20.500.12688/9724	2018/19	60 (45/15)	65,6 (10,3)	Ασθενείς με μεταστατικό, μη μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονα (ΜΜΚΠ) που υποβάλλονται σε ανοσοθεραπεία	Δύσπνοια Κόπωση	Ναυτία-Εμετός Διάρροια	43,8 (25,2)	p<0,001
3	Ιωαννίδου Γιώτα https://srv-vpn-std.eap.gr/bitstream/ repo/51719/1/140070 %CE%99%CE%A9%CE%91%CE%9D%CE%9D%CE%99%CE%94%CE%9F%CE%A5_%CE%A0%CE%91%CE%9D%CE%91%CE%93%CE%99%CE%A9%CE%A4%CE%91.pdf	2021	63 (34/29)	67,1 (9,1)	Ογκολογικοί ασθενείς υπό θεραπεία που έπασχαν από οποιαδήποτε μορφή και στάδιο συμπαγούς καρκίνου	Δύσπνοια Κόπωση	Ναυτία-Εμετός Οικονομικές δυσκολίες	55,3 (23,2)	p<0,001
4	Τσαγκαράκη Ε, Χασουρακη Ε,	2021	120 (69/51)	65,6 (17,5)	Ογκολογικοί ασθενείς με	Κόπωση Δύσπνοια	Ναυτία-Εμετός Διάρροια	47,1 (21,5)	p<0,001

Αποστολάκη Ε. Αδημοσίευτα στοιχεία πτυχιακής εργασίας, Οκτ 2021				αιματολογικούς καρκίνους				
<p>Ελεγχοι Student t μονού δείγματος. * Χαμηλότερη βαθμολογία δείχνει καλύτερη ποιότητα ζωής</p>								

Κεφάλαιο Έκτο

Συζήτηση

6.1 Συζήτηση

Η αναπάντεχη εμφάνιση της πανδημίας COVID - 19 έχει γίνει παγκόσμια απειλή και το κύριο πρόβλημα υγειονομικής περίθαλψης τον τελευταίο χρόνο (Zhang et al., 2021). Οι ογκολογικοί ασθενείς είναι μία ιδιαίτερη, ευάλωτη ομάδα κατά την πανδημία COVID – 19 (Kurzhals et al., 2021). Συγκεκριμένα, οι ογκολογικοί ασθενείς, όπως και τα άτομα που είχαν επιβιώσει από καρκίνο, θεωρούνται μία ομάδα υψηλού κινδύνου λόγω της απειλητικής για τη ζωή ασθένειας που αντιμετωπίζουν ή είχαν αντιμετωπίσει στο παρελθόν, αντίστοιχα, και κρίνεται αναγκαία η περαιτέρω προσοχή του υποπληθυσμού αυτού, τόσο σε επίπεδο σωματικής υγείας, όσο και σε επίπεδο ψυχολογικής υγείας (Han et al., 2021). Αν και πολλές πτυχές του SARS – CoV – 2 και του καρκίνου παραμένουν ασαφείς, δεν υπάρχουν πειστικά στοιχεία που δείχνουν ότι η αντινεοπλασματική θεραπεία επιδεινώνει τη νόσο COVID – 19. Ως εκ τούτου, από κλινικής άποψης, όταν οποιοδήποτε είδος θεραπείας αντιπροσωπεύει τη βέλτιστη επιλογή, φαίνεται παράλογο να το αρνηθεί κανείς στους ασθενείς με καρκίνο ή να διακόψει τη χορήγησή του λόγω φόβων για μόλυνση από COVID – 19 (Zhang et al., 2021).

Οι ψηφιακές εφαρμογές αναπτύσσονται διαρκώς τα τελευταία χρόνια, και ακόμα περισσότερο εν μέσω της πανδημίας COVID-19, και συμβάλλουν σημαντικά στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την καταγραφή των συμπτωμάτων, την οποία πραγματοποιούν οι ασθενείς προσφέροντας ταυτόχρονα πλεονεκτήματα, όπως η καταγραφή σε ρεαλιστικό χρόνο, η αύξηση της ακρίβειας των αναφερόμενων συμπτωμάτων, οι αυτοματοποιημένες παρεμβάσεις από απόσταση, η βελτιωμένη επικοινωνία μεταξύ ασθενή και γιατρού, η εξοικονόμηση χρόνου και η αύξηση της ποιότητας ζωής και επιβίωσης, που σχετίζεται με την άμεση θεραπευτική παρέμβαση. Σήμερα, βασικός στόχος της ποιοτικής κλινικής ογκολογικής φροντίδας και έρευνας είναι η συμμετοχή των ασθενών, ώστε οι ίδιοι να βοηθηθούν μέσω της καταγραφής του ιστορικού τους, των φαρμάκων και της κλινικής τους έκβασης. Για τον λόγο αυτό έχουν δημιουργηθεί δύο πλατφόρμες-εργαλεία ένα ελληνικό το CureCancer, www.CureCancer.gr, <https://curecancer.eu/>, με έδρα την Αθήνα και ένα με την ονομασία belong.life, <https://belong.life/>, που είναι στην αγγλική γλώσσα, με έδρα τη Νέα Υόρκη των ΗΠΑ.

Το δεύτερο είναι σχεδιασμένο για τη βελτίωση της συμμετοχής των ασθενών, της εκπαίδευσης και της ικανοποίησής τους. Από την άλλη το πλήρως λειτουργικό ψηφιακό εργαλείο CureCancer αποτελεί την πιο πρόσφατη καινοτομία στον κλάδο της Υγείας για τα ελληνικά δεδομένα. Ο ασθενής με ένα κλικ καταγράφει και μοιράζεται με τον ογκολόγο του αλλά και όλη τη διεπιστημονική ομάδα των επαγγελματιών υγείας, που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του, πληροφορίες όπως το ιστορικό του, τα φάρμακα και τα συμπτώματά του. Παράλληλα, το CureCancer προσφέρει στους ιατρούς και ειδικότερα στους ογκολόγους μειωμένο φόρτο εργασίας αφού η ψηφιακή πλατφόρμα τους κρατάει ενήμερους σε πραγματικό χρόνο σχετικά με τα φάρμακα, τα συμπτώματα και την πορεία των ασθενών τους. Τέλος, βοηθάει ιατρούς άλλων ειδικοτήτων στην αποτελεσματικότερη παρακολούθηση και αντιμετώπιση των ασθενών.

Στις μελέτες τους οι Sundberg et al. (2015), Berry et al. (2014) και Basch et al. (2016), απέδειξαν η ότι ηλεκτρονική καταγραφή συμπτωμάτων με τη χρήση ηλεκτρονικών εργαλείων έχει σαν αποτέλεσμα την αύξηση της συμμετοχής των ασθενών, την επαρκή αξιολόγηση των συμπτωμάτων, τη μείωση του stress και την αύξηση της επικοινωνίας μεταξύ γιατρών και ασθενών. Το όφελος από τη χρήση της ψηφιακής τεχνολογίας επομένως είναι διπλό, κλινικό και κοινωνικό. Από τη μία σε κλινικό επίπεδο προάγει την επιτυχία της αντικαρκινικής θεραπείας, μειώνει την τοξικότητα της θεραπείας, μειώνει την οικονομική επιβάρυνση, αυξάνει την επικοινωνία ασθενών-γιατρών και αυξάνει την επιβίωση του ασθενούς με καρκίνο. Από την άλλη σε κοινωνικό επίπεδο, διατηρεί την ποιότητα ζωής των ασθενών, οι οποίοι επιβιώνουν από τον καρκίνο και εντάσσονται ξανά στην κοινωνία ενώ παράλληλα μειώνει το ψυχικό φορτίο του ογκολόγου (Berry et al., 2014; Sundberg et al., 2015; Basch et al., 2016).

Ο βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer. Στην έρευνα της παρούσας διπλωματικής εργασίας συμμετείχαν 46 ογκολογικοί ασθενείς από τους οποίους 3 ασθενείς κατά την εγγραφή τους απάντησαν το ψηφιακό ερωτηματολόγιο απάντησαν σε αυτό και μετά έσβησαν οι ίδιοι το προφίλ τους πιθανώς για λόγους ασφαλείας ενώ υπήρχε η σχετική πληροφόρηση με το κατάλληλο έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης που τους δινόταν για να διαβάσουν και να υπογράψουν, ήταν κυρίως γυναικείου φύλου και ηλικίας μικρότερης των 60 ετών. Η πλειοψηφία των

συμμετεχόντων έπασχαν από καρκίνο του μαστού, ενώ, ακολούθησε σε συχνότητα ο καρκίνος του πνεύμονα, και οι ασθενείς του δείγματος υποβάλλονταν σε διάφορες αυτοτελείς ή συνδυαστικές θεραπείες που περιλάμβαναν χημειοθεραπεία, ανοσοθεραπεία και βιολογική/στοχευτική/ορμονοθεραπεία.

Συνολικά καταχωρήθηκαν 13 διαφορετικά συμπτώματα, με επικρατέστερη την κόπωση που παρατηρείται σχεδόν στο σύνολο των ασθενών, και έπονται τα προβλήματα εντέρου και η ναυτία – εμετός. Αντίθετα, με κανένα σύμπτωμα βρέθηκε το 2,2% των ασθενών.

Ύστερα από την εγγραφή τους στο CureCancer και κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους, οι περισσότεροι ασθενείς επισκέφθηκαν καρδιολόγο, το 1/3 του δείγματος ενδοκρινολόγο, ενώ σε χαμηλότερη συχνότητα αναφέρθηκαν άλλοι επαγγελματίες υγείας, όπως ο διαιτολόγος/διατροφολόγος, ο ψυχολόγος και ο οδοντίατρος. Ωστόσο, μόνο το 6,5% των ασθενών χρησιμοποίησαν την πλατφόρμα CureCancer για να ενημερώσουν τον άλλο γιατρό / επαγγελματία υγείας.

Όσον αφορά στη νόσο COVID – 19, μόνο ένας ασθενής διαγνώστηκε από τη νόσο, το ¼ περίπου του δείγματος αισθάνθηκε ανασφάλεια ή και φόβο στην πανδημία σε σχέση με τη νόσο τους, ενώ μόλις το 2,2% είχε καθυστέρηση ή αναβολή θεραπειών ή εξετάσεων λόγω της πανδημίας. Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος ανέφερε ότι είχε ενημέρωση από την ογκολόγο για τα μέτρα προστασίας και για τα εμβόλια, και είχε εμβολιαστεί ή προγραμματίσει τον εμβολιασμό. Παρόλο που στη βιβλιογραφία, ως βασικές τροποποιήσεις της φροντίδας που έχουν σημειωθεί ότι βιώνουν οι ογκολογικοί ασθενείς έχουν αναδειχθεί η τηλεϊατρική, η αναβολή των ραντεβού και η μεταβολή ή αναβολή της θεραπείας (Younger et al., 2020), και σε σχετική μελέτη στη Δανία, αναφέρθηκε ακύρωση, αναβολή ή αλλαγή των επισκέψεων και των συνεδριών από το 17% και ακύρωση ή αναβολή της θεραπείας από το 5,3% του δείγματος (Derksen et al., 2021), στο παρόν δείγμα, μόνο το 2,2% είχε καθυστέρηση ή αναβολή θεραπειών ή εξετάσεων λόγω της πανδημίας. Επίσης, σε άλλη μελέτη, μεταξύ γυναικών με καρκίνο του μαστού, το 31,1% αυτών ανέφερε υψηλότερη δυσκολία επικοινωνίας με τον γενικό ιατρό τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας (Bargon et al., 2021).

Από τη χρήση της Κλίμακας Ποιότητας Ζωής QLQ-C30, καλύτερη ποιότητα ζωής σημειώθηκε στη γνωστική και στη φυσική λειτουργικότητα και ακολούθησε η ολική κατάσταση υγείας. Η χαμηλή συνολική ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών με καρκίνο, και ιδίως μεταξύ γυναικών με καρκίνο του μαστού, έχει επισημανθεί από

αρκετές μελέτες μέχρι σήμερα, επιβεβαιώνοντας το αντίστοιχο εύρημα της παρούσας έρευνας, στην οποία επίσης το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος ήταν γυναίκες με καρκίνο του μαστού (Lopes et al., 2018a; Ficko et al., 2019b; Hashemi et al., 2019b; Ciałzyńska et al., 2020). Σε αντίθεση με την παρούσα έρευνα, σε άλλες μελέτες, η κοινωνική και η γνωστική λειτουργικότητα βρέθηκαν να πλήττονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τη λειτουργία των ρόλων, τη σωματική λειτουργία και τη συναισθηματική λειτουργία (Ciałzyńska et al., 2020; Younger et al., 2020; Greco et al., 2021), ενώ στη μελέτη των Jeppesen et al. (2021), παρατηρήθηκε υψηλή συνολική ποιότητα ζωής και υψηλή συναισθηματική λειτουργία (Jeppesen et al., 2021).

Ως προς τα συμπτώματα, στο παρόν δείγμα, καλύτερη ποιότητα ζωής παρατηρήθηκε στα συμπτώματα ναυτία – εμετός, ενώ η χειρότερη ποιότητα ζωής σημειώθηκε ως προς την κόπωση. Τα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών ως προς την κόπωση έχουν επιβεβαιωθεί και από άλλες έρευνες (Costa et al., 2017b; Hamer et al., 2017b; Ciałzyńska et al., 2020), ενώ επίσης χαμηλά επίπεδα έχουν σημειωθεί σε άλλες έρευνες και ως προς τον πόνο, την αϋπνία και την απώλεια όρεξης (Costa et al., 2017b; Ciałzyńska et al., 2020; Younger et al., 2020). Σε αντίθεση με τα παραπάνω ευρήματα, σε άλλες μελέτες, οι ασθενείς με καρκίνο παρουσίασαν υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής προς τον οικονομικό τομέα και την αϋπνία, και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής ως προς τον κοινωνικό τομέα, το συναισθηματικό τομέα, το άγχος, την κατάθλιψη και τον τομέα των ρόλων (Dinescu et al., 2016b; Hamer et al., 2017b). Τέλος, σε άλλη έρευνα, κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID – 19, τα συμπτώματα που σημείωσαν επιδείνωση ήταν η κατάθλιψη, το άγχος, οι παρανοϊκές ιδέες, η εχθρικότητα, η διαπροσωπική ευαισθησία, η σωματοποίηση και η διαταραχή φοβικού άγχους (Han et al., 2021).

Όταν συγκρίθηκε η ποιότητα ζωής μεταξύ ασθενών που εντάχθηκαν σε χημειοθεραπείες ή και σε συνδυαστικά σχήματα με χημειοθεραπείες, σε σχέση με ασθενείς που εντάχθηκαν σε άλλα σχήματα θεραπειών, παρόμοια ήταν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής. Ως προς τη συμπτωματολογία, οι ασθενείς με άλλα σχήματα θεραπειών είχαν σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα συμπτωματολογίας ρόλων, και ως προς το σύμπτωμα της διάρροιας, οι ασθενείς με άλλα σχήματα θεραπειών είχαν επίσης χαμηλότερη συχνότητα του συγκεκριμένου συμπτώματος.

Η αυξημένη ολική κατάσταση υγείας συσχετίστηκε με το αυξημένο εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών ή τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών, ενώ η φυσική λειτουργικότητα συσχετίστηκε με τις νεότερες ηλικίες

των ασθενών, την υψηλότερη εκπαίδευση ή τις υποχρεώσεις που έχουν για παιδιά <24 ετών. Επίσης, η υψηλότερη εκπαίδευση και οι υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών φάνηκαν να σχετίζονται με αυξημένη ποιότητα ζωής Ρόλων & Συναισθηματική και με χαμηλότερη συμπτωματολογία Κόπωσης. Τέλος, η αυξημένη ποιότητα ζωής της Ολικής κατάστασης υγείας συσχετίστηκε σημαντικά μόνο με τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών. Επομένως, ο παράγοντας των υποχρεώσεων των ασθενών απέναντι στα παιδιά τους λειτουργεί ως μηχανισμός ενίσχυσης της ποιότητας ζωής τους. Η απώλεια σημαντικής σύνδεσης μεταξύ της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών με την ηλικία επιβεβαιώθηκε από τη μελέτη των Dąbrowska-Bender et al. (2017), ενώ άλλοι παράγοντες που έχουν συνδεθεί στη βιβλιογραφία με την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, σε αντίθεση με την παρούσα έρευνα, ήταν η ανεργία, το φύλο, ο τρόπος ζωής, η ηλικία και ο τόπος διαμονής (Ficko et al., 2019b; Baffert et al., 2021; Guo et al., 2021b).

6.2 Περιορισμοί της έρευνας

Ωστόσο, η παρούσα έρευνα παρουσιάζει και ορισμένους περιορισμούς. Αρχικά, το δείγμα ήταν πολύ μικρό και ότι βρισκόμαστε εν μέσω της πανδημίας Covid-19, γεγονός που συνεπάγεται ότι τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν. Το μικρό δειγματικό μέγεθος οφείλεται στο χρονικό διάστημα της μελέτης που ήταν σχετικά περιορισμένο και στο ότι οι θεραπείες πραγματοποιούνταν σε ιδιωτική κλινική, όπου λάμβαναν μέρος οι προγραμματισμένες θεραπείες μόνο 2 ημέρες την εβδομάδα και όπου εκ των πραγμάτων, ο πληθυσμός των ασθενών είναι πιο μικρός σε σχέση με ένα δημόσιο νοσοκομείο, και την συναίνεση – συμμετοχή στην παρούσα έρευνα είχε μόνο ένας ογκολόγος ιατρός. Αξιοσημείωτη και ακολούθως σημαντική ήταν η έλλειψη μιας ομάδας σύγκρισης από δημόσιο νοσοκομείο εν καιρώ Covid-19, για να υπάρχει η σύγκριση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών. Επιπλέον, πολλοί ασθενείς δεν δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα ύστερα από προφορική ενημέρωσή τους για την ανάγκη ύπαρξης email για την εγγραφή τους στην ψηφιακή πλατφόρμα, ώστε να απαντήσουν στο ψηφιακό ερωτηματολόγιο.

Βέβαια, θα πρέπει να επισημανθεί ότι οι παραπάνω περιορισμοί δεν μπορούν να μειώσουν τα σημαντικά, ενθαρρυντικά αποτελέσματα που παρατηρούνται στη διαχείριση της νόσου τους σε όσους ασθενείς βρίσκονταν υπό θεραπεία, και στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους.

Κεφάλαιο Έβδομο

Συμπεράσματα

7.1 Συμπεράσματα

Βασικός σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer, και συνοπτικά, βρέθηκαν τα εξής:

- Διαπιστώθηκε εφαρμογή έξι σημμάτων αυτοτελών ή συνδυαστικών με τη πλειοψηφία των ασθενών να είχε ενταχθεί σε χημειοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία,
- Από 13 συμπτώματα, η κόπωση αναφέρθηκε από το σύνολο σχεδόν των ασθενών,
- Μέτρια προς υψηλά επίπεδα ποιότητας ζωής και χαμηλά συμπτωματολογίας νόσου και θεραπείας,
- Μη σημαντικές μεταβολές των συνιστωσών της ποιότητας ζωής ως προς τα είδη θεραπειών ($p>0,05$), και
- Σημαντική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με τις υποχρεώσεις που έχουν οι ασθενείς για παιδιά <24 ετών ($p<0,05$).

7.2 Προτάσεις

Βάσει των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, των προηγούμενων ευρημάτων της βιβλιογραφίας, αλλά και των περιορισμών της εν λόγω έρευνας, γίνεται σαφές ότι απαιτούνται περαιτέρω πολυκεντρικές μελέτες, με μεγαλύτερο δείγμα ασθενών, ώστε να επιβεβαιώσουν τα σημαντικά ενθαρρυντικά αποτελέσματα της παρούσας έρευνας. Επιπλέον, η εφαρμογή νέων πρωτοποριακών ψηφιακών εφαρμογών που διαρκώς αναπτύσσονται τα τελευταία χρόνια, και ακόμα περισσότερο εν μέσω της πανδημίας COVID – 19, συμβάλλει στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στην καταγραφή των συμπτωμάτων τους, την οποία πραγματοποιούν οι ίδιοι οι ασθενείς. Στο εγγύς μέλλον, θα μπορούσε επίσης να μελετηθεί ο βαθμός εγγραματοσύνης του πληθυσμού μελέτης. Η μελέτη αυτή είναι σημαντική διότι θα συμβάλει στην ανάγκη της εγγραματοσύνης, προάγοντας την εξοικείωση των ασθενών με απλές και όχι σύνθετες στη χρήση τους εφαρμογές. Τέλος, θα ήταν πολύ σημαντική και η μελέτη της ύπαρξης ή μη συμφωνίας των χαρακτηριστικών της νόσου που αναφέρονται από τον ίδιο τον ασθενή στην πλατφόρμα και στις εφαρμογές με εκείνα που καταγράφονται στους ιατρικούς φακέλους.

Βιβλιογραφία

Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., Jordan, K., Kim, J., Martin, K., & Porzig, S. (2020). Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(10), 4589–4612. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05539-1>

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>

Abbasi-Ghahramanloo, A., Soltani-Kermanshahi, M., Mansori, K., Khazaei-Pool, M., Sohrabi, M., Baradaran, H. R., Talebloo, Z., & Gholami, A. (2020). Comparison of SF-36 and WHOQoL-BREF in Measuring Quality of Life in Patients with Type 2 Diabetes. *International journal of general medicine*, 13, 497–506. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S258953>

Anwanwan, D., Singh, S. K., Singh, S., Saikam, V., & Singh, R. (2020). Challenges in liver cancer and possible treatment approaches. *Biochimica et biophysica acta. Reviews on cancer*, 1873(1), 188314. <https://doi.org/10.1016/j.bbcan.2019.188314>

Archangelo, S., Sabino Neto, M., Veiga, D. F., Garcia, E. B., & Ferreira, L. M. (2019). Sexuality, depression and body image after breast reconstruction. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 74, e883. <https://doi.org/10.6061/clinics/2019/e883>

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., & Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 56(2), 190–197. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1266089>

Ashi, N., Kataoka, Y., Takemura, T., Shirakawa, C., Okazaki, K., Sakurai, A., Imakita, T., Ikegaki, S., Matsumoto, H., Saito, E., Takata, H., Kaku, S., Wada, N., Shinomiya, M., Otoshi, T., Shimada, M., Nikaido, J., Iki, R., Hirano, K., Hirai, T.,

Endo, K., Hirabayashi, M. and Naganuma, T. (2020) 'Factors Influencing Social Isolation and Loneliness Among Lung Cancer Patients: A Cross-sectional Study.' *Anticancer Research*, 40(12) pp. 7141–7145.

Baffert, K. A., Darbas, T., Lebrun-Ly, V., Pestre-Munier, J., Peyramaure, C., Descours, C., Mondoly, M., Latrouite, S., Bignon, E., Nicouleau, S., Geyl, S., Leobon, S., & Deluche, E. (2021). Quality of Life of Patients With Cancer During the COVID-19 Pandemic. *In vivo (Athens, Greece)*, 35(1), 663–670. <https://doi.org/10.21873/invivo.12306>

Bakouny, Z., Hawley, J. E., Choueiri, T. K., Peters, S., Rini, B. I., Warner, J. L., & Painter, C. A. (2020). COVID-19 and Cancer: Current Challenges and Perspectives. *Cancer cell*, 38(5), 629–646. <https://doi.org/10.1016/j.ccell.2020.09.018>

Bargon, C. A., Batenburg, M., van Stam, L. E., Mink van der Molen, D. R., van Dam, I. E., van der Leij, F., Baas, I. O., Ernst, M. F., Maarse, W., Vermulst, N., Schoenmaeckers, E., van Dalen, T., Bijlsma, R. M., Young-Afat, D. A., Doeksen, A., & Verkooijen, H. M. (2020). Impact of the COVID-19 Pandemic on Patient-Reported Outcomes of Breast Cancer Patients and Survivors. *JNCI cancer spectrum*, 5(1), pkaa104. <https://doi.org/10.1093/jncics/pkaa104>

Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(6), 557–565. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830>

Beaubrun En Famille Diant, L., Sordes, F., & Chaubard, T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété [Psychological impact of ostomy on the quality of life of colorectal cancer patients: Role of body image, self-esteem and anxiety]. *Bulletin du cancer*, 105(6), 573–580. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>

Benson, A. B., Venook, A. P., Al-Hawary, M. M., Cederquist, L., Chen, Y. J., Ciombor, K. K., Cohen, S., Cooper, H. S., Deming, D., Engstrom, P. F., Garrido-Laguna, I., Grem, J. L., Grothey, A., Hochster, H. S., Hoffe, S., Hunt, S., Kamel, A., Kirilcuk, N., Krishnamurthi, S., ... Freedman-Cass, D. A. (2018). NCCN Guidelines[®] Insights Colon Cancer, Version 2.2018 Featured Updates to the NCCN Guidelines *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 16(4), 359-369. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.0021>

Berry, D. L., Hong, F., Halpenny, B., Partridge, A. H., Fann, J. R., Wolpin, S., Lober, W. B., Bush, N. E., Parvathaneni, U., Back, A. L., Amtmann, D., & Ford, R. (2014). Electronic self-report assessment for cancer and self-care support: results of a multicenter randomized trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(3), 199–205. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.48.6662>

Blanchette, P. S., Chung, H., Pritchard, K. I., Earle, C. C., Campitelli, M. A., Buchan, S. A., Schwartz, K. L., Crowcroft, N. S., Gubbay, J. B., Karnachow, T., Katz, K., McGeer, A. J., McNally, J. D., Richardson, D. C., Richardson, S. E., Rosella, L. C., Simor, A., Smieja, M., Zahariadis, G., Campigotto, A., ... Kwong, J. C. (2019). Influenza Vaccine Effectiveness Among Patients With Cancer: A Population-Based Study Using Health Administrative and Laboratory Testing Data From Ontario, Canada. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 37(30), 2795–2804. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00354>

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

Breast Screening Working Group (WG2) of the Covid-19 and Cancer Global Modelling Consortium, Figueroa, J. D., Gray, E., Pashayan, N., Deandrea, S., Karch, A., Vale, D. B., Elder, K., Procopio, P., van Ravesteyn, N. T., Mutabi, M., Canfell, K., & Nickson, C. (2021). The impact of the Covid-19 pandemic on breast cancer early detection and screening. *Preventive medicine*, 151, 106585. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106585>

Bunevicius A. (2017). Reliability and validity of the SF-36 Health Survey Questionnaire in patients with brain tumors: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0665-1>

Cabanillas, M. E., McFadden, D. G., & Durante, C. (2016). Thyroid cancer. *Lancet (London, England)*, 388(10061), 2783–2795. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30172-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30172-6)

Catania C, Spitaleri G, Del Signore E, Attili I, Radice D, Stati V, Gianoncelli L, Morganti S and de Marinis F (2020) Fears and Perception of the Impact of COVID-19 on Patients With Lung Cancer: A Mono-Institutional Survey. *Front. Oncol.* 10:584612. doi: 10.3389/fonc.2020.584612

Chirico, A., Lucidi, F., Merluzzi, T., Alivernini, F., Laurentiis, M., Botti, G., & Giordano, A. (2017). A meta-analytic review of the relationship of cancer coping self-efficacy with distress and quality of life. *Oncotarget*, 8(22), 36800–36811. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.15758>

Chou, Y. J., Kuo, H. J., & Shun, S. C. (2018). Cancer Prehabilitation Programs and Their Effects on Quality of Life. *Oncology nursing forum*, 45(6), 726–736. <https://doi.org/10.1188/18.ONF.726-736>

Ciążyńska, M., Pabianek, M., Szczepaniak, K., Ułańska, M., Skibińska, M., Owczarek, W., Narbutt, J., & Lesiak, A. (2020). Quality of life of cancer patients during coronavirus disease (COVID-19) pandemic. *Psycho-oncology*, 29(9), 1377–1379. <https://doi.org/10.1002/pon.5434>

Cocks, K., King, M. T., Velikova, G., Martyn St-James, M., Fayers, P. M., & Brown, J. M. (2011). Evidence-based guidelines for determination of sample size and interpretation of the European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(1), 89–96. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.28.0107>

Costa, W. A., Eleutério, J., Jr, Giraldo, P. C., & Gonçalves, A. K. (2017). Quality of life in breast cancer survivors. *Revista da Associacao Medica Brasileira (1992)*, 63(7), 583–589. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.07.583>

Coughlin S. S. (2019). Social determinants of breast cancer risk, stage, and survival. *Breast cancer research and treatment*, 177(3), 537–548. <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05340-7>

COVID-19 Pandemic Early Effects on Cancer Patients and Survivors: April 2020 / American Cancer Society Cancer Action Network (n.d.). [Online] [Accessed on 17th November 2021] <https://www.fightcancer.org/policy-resources/covid-19-pandemic-early-effects-cancer-patients-and-survivors-april-2020>.

Dąbrowska-Bender, M., Słoniewski, R., Religioni, U., Juszczak, G., Słoniewska, A., & Staniszevska, A. (2017). Analysis of Quality of Life Subjective Perception by Patients Treated for Prostate Cancer with the EORTC QLQ-C30 Questionnaire and QLQ-PR25 Module. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 32(3), 509–515. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0954-5>

Denlinger, C. S., & Barsevick, A. M. (2009). The challenges of colorectal cancer survivorship. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 7(8), 883–894. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2009.0058>

Derksen, J., May, A. M., van de Poll-Franse, L. V., de Rooij, B. H., Hafkenscheid, D. A., Verkooijen, H. M., Koopman, M., & Vink, G. R. (2021). Colorectal Cancer Care and Patients' Perceptions Before and During COVID-19: Implications for Subsequent SARS-CoV-2 Infection Waves. *JNCI cancer spectrum*, 5(4), pkab047. <https://doi.org/10.1093/jncics/pkab047>

Dinescu, F. V., Țiple, C., Chirilă, M., Mureșan, R., Drugan, T., & Cosgarea, M. (2016). Evaluation of health-related quality of life with EORTC QLQ-C30 and QLQ-H&N35 in Romanian laryngeal cancer patients. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 273(9), 2735–2740. <https://doi.org/10.1007/s00405-015-3809-0>

van Dipten, C., Olde Hartman, T. C., Biermans, M. C., & Assendelft, W. J. (2016). Substitution scenario in follow-up of chronic cancer patients in primary care:

prevalence, disease duration and estimated extra consultation time. *Family practice*, 33(1), 4–9. <https://doi.org/10.1093/fampra/cm098>

Eyl, R. E., Xie, K., Koch-Gallenkamp, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2018). Quality of life and physical activity in long-term (≥ 5 years post-diagnosis) colorectal cancer survivors - systematic review. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0934-7>

Ficko, S. L., Pejša, V., & Zadnik, V. (2019). Health-related quality of life in Croatian general population and multiple myeloma patients assessed by the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-MY20 questionnaires. *Radiology and oncology*, 53(3), 337–347. <https://doi.org/10.2478/raon-2019-0047>

Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M. *et al.* Quality of life in “chronic” cancer survivors: a meta-analysis. *J Cancer Surviv* **14**, 504–517 (2020). <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9>

Galiti, D., Agelaki, S., Karampeazis, A., Linardou, H., Tsoukalas, N., Arvanitou, E., Georgopoulou, E., Vallilas, C., Syrigos, K., Sgourou, S., Kokkali-Zervos, S., Stamatogianni, E., Boutis, A., Christopoulou, A. N., Kontovinis, L., Mala, A., Rigas, G., Saridaki-Zoras, Z., Nicolatou-Galitis, O., & Boukovinas, I. (2020). 1707P CureCancer digital tool in the routine clinical oncology practice facilitates PROs, communicating with HCPs, treatment adherence and “distancing interventions” during COVID-19 and reduces costs: A feasibility and satisfaction study. *Annals of Oncology*, 31, S1005. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.08.1771>

Galiti D, Linardou H, Agelaki S, et al. CureCancer Digital Platform In The Routine Clinical Oncology Practice Facilitates Patients’ Self-Data Recording, Communicating With Health Care Professionals, Treatment Adherence And “Distancing Interventions” During Covid-19 And Reduces Costs. A Feasibility And Satisfaction Study*. Research Square; 2021. DOI: 10.21203/rs.3.rs-576793/v1.

Garassino, M. C., Whisenant, J. G., Huang, L. C., Trama, A., Torri, V., Agustoni, F., Baena, J., Banna, G., Berardi, R., Bettini, A. C., Bria, E., Brighenti, M., Cadranel, J., De Toma, A., Chini, C., Cortellini, A., Felip, E., Finocchiaro, G., Garrido, P., Genova, C., ... TERAVOLT investigators (2020). COVID-19 in patients with thoracic malignancies (TERAVOLT): first results of an international, registry-based, cohort

study. *The Lancet. Oncology*, 21(7), 914–922. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30314-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30314-4)

Greco, F., Altieri, V. M., Esperto, F., Mirone, V., & Scarpa, R. M. (2021). Impact of COVID-19 Pandemic on Health-Related Quality of Life in Uro-oncologic Patients: What Should We Wait For?. *Clinical genitourinary cancer*, 19(2), e63–e68. <https://doi.org/10.1016/j.clgc.2020.07.008>

Guo, Y., Shen, M., Zhang, X., Xiao, Y., Zhao, S., Yin, M., Bu, W., Wang, Y., Chen, X., & Su, J. (2021). Unemployment and Health-Related Quality of Life in Melanoma Patients During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in public health*, 9, 630620. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.630620>

Hamer, J., McDonald, R., Zhang, L., Verma, S., Leahey, A., Ecclestone, C., Bedard, G., Pulezas, N., Bhatia, A., Chow, R., DeAngelis, C., Ellis, J., Rakovitch, E., Lee, J., & Chow, E. (2017). Quality of life (QOL) and symptom burden (SB) in patients with breast cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(2), 409–419. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3417-6>

Han, J., Zhou, F., Zhang, L., Su, Y., & Mao, L. (2021). Psychological symptoms of cancer survivors during the COVID-19 outbreak: A longitudinal study. *Psycho-oncology*, 30(3), 378–384. <https://doi.org/10.1002/pon.5588>

Hashemi, S. M., Balouchi, A., Al-Mawali, A., Rafiemanesh, H., Rezaie-Keikhaie, K., Bouya, S., Dehghan, B., & Farahani, M. A. (2019). Health-related quality of life of breast cancer patients in the Eastern Mediterranean region: a systematic review and meta-analysis. *Breast cancer research and treatment*, 174(3), 585–596. <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05131-0>

Heutte, N., Plisson, L., Lange, M., Prevost, V., & Babin, E. (2014). Quality of life tools in head and neck oncology. *European annals of otorhinolaryngology, head and neck diseases*, 131(1), 33–47. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2013.05.002>

Howes, B. H., Watson, D. I., Xu, C., Fosh, B., Canepa, M., & Dean, N. R. (2016). Quality of life following total mastectomy with and without reconstruction versus breast-conserving surgery for breast cancer: A case-controlled cohort study. *Journal*

of plastic, reconstructive & aesthetic surgery : JPRAS, 69(9), 1184–1191.
<https://doi.org/10.1016/j.bjps.2016.06.004>

Husson, O., de Rooij, B. H., Kieffer, J., Oerlemans, S., Mols, F., Aaronson, N. K., van der Graaf, W., & van de Poll-Franse, L. V. (2020). The EORTC QLQ-C30 Summary Score as Prognostic Factor for Survival of Patients with Cancer in the "Real-World": Results from the Population-Based PROFILES Registry. *The oncologist*, 25(4), e722–e732. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2019-0348>

Jansen, L., Herrmann, A., Stegmaier, C., Singer, S., Brenner, H., & Arndt, V. (2011). Health-related quality of life during the 10 years after diagnosis of colorectal cancer: a population-based study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(24), 3263–3269. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.4013>

Jansen, L., Koch, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2010). Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors--systematic review. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, 46(16), 2879–2888. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.010>

Jeppesen, S. S., Bentsen, K. K., Jørgensen, T. L., Holm, H. S., Holst-Christensen, L., Tarpgaard, L. S., Dahlrot, R. H., & Eckhoff, L. (2021). Quality of life in patients with cancer during the COVID-19 pandemic - a Danish cross-sectional study (COPICADS). *Acta Oncologica*, 60(1), 4-12. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2020.1830169>

John, S., Hassuji, R. M., & Rajashekhar, B. (2011). Speech and swallowing outcomes in buccal mucosa carcinoma. *Indian journal of palliative care*, 17(3), 238–240. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.92344>

Johnson, C. A., James, D., Marzan, A., & Armaos, M. (2019). Cervical Cancer: An Overview of Pathophysiology and Management. *Seminars in oncology nursing*, 35(2), 166–174. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.02.003>

Juul, T., Petersen, M. A., Holzner, B., Laurberg, S., Christensen, P., & Grønvold, M. (2014). Danish population-based reference data for the EORTC QLQ-C30: associations with gender, age and morbidity. *Quality of life research : an*

international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 23(8), 2183–2193. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0675-y>

Kolator, M., Kolator, P., & Zatoński, T. (2018). Assessment of quality of life in patients with laryngeal cancer: A review of articles. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 27(5), 711–715. <https://doi.org/10.17219/acem/69693>

Kołodziejczyk, A., & Pawłowski, T. (2019). Negative body image in breast cancer patients. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 28(8), 1137–1142. <https://doi.org/10.17219/acem/103626>

Komura, K., Sweeney, C. J., Inamoto, T., Ibuki, N., Azuma, H., & Kantoff, P. W. (2018). Current treatment strategies for advanced prostate cancer. *International journal of urology : official journal of the Japanese Urological Association*, 25(3), 220–231. <https://doi.org/10.1111/iju.13512>

Kuderer, N. M., Choueiri, T. K., Shah, D. P., Shyr, Y., Rubinstein, S. M., Rivera, D. R., Shete, S., Hsu, C. Y., Desai, A., de Lima Lopes, G., Jr, Grivas, P., Painter, C. A., Peters, S., Thompson, M. A., Bakouny, Z., Batist, G., Bekaii-Saab, T., Bilen, M. A., Bouganim, N., Larroya, M. B., ... COVID-19 and Cancer Consortium (2020). Clinical impact of COVID-19 on patients with cancer (CCC19): a cohort study. *Lancet (London, England)*, 395(10241), 1907–1918. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31187-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31187-9)

Kurzahls JK, Klee G, Busch H, Hagelstein V, Zillikens D, Terheyden P, et al. (2021) The impact of the Covid-19 pandemic on quality of life in skin cancer patients. *PLoS ONE* 16(8): e0255501. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255501>

Liang, W., Guan, W., Chen, R., Wang, W., Li, J., Xu, K., Li, C., Ai, Q., Lu, W., Liang, H., Li, S., & He, J. (2020). Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *The Lancet. Oncology*, 21(3), 335–337. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30096-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30096-6)

Lin, Y., Yu, Y., Zeng, J., Zhao, X., & Wan, C. (2020). Comparing the reliability and validity of the SF-36 and SF-12 in measuring quality of life among adolescents in

China: a large sample cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 360. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01605-8>

Litwin, M. S., & Tan, H. J. (2017). The Diagnosis and Treatment of Prostate Cancer: A Review. *JAMA*, 317(24), 2532–2542. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7248>

Lobascio, F., Caccialanza, R., Monaco, T., Cereda, E., Secondino, S., Masi, S., Crotti, S., Rizzo, G., Cappello, S., Borioli, V., Inglardi, M., Grugnetti, G., Muzzi, A., Triarico, A., Pedrazzoli, P., & Brugnatelli, S. (2020). Providing nutritional care to cancer patients during the COVID-19 pandemic: an Italian perspective. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9), 3987–3989. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05557-z>

Lopes, J. V., Bergerot, C. D., Barbosa, L. R., Calux, N., Elias, S., Ashing, K. T., & Domenico, E. (2018). Impact of breast cancer and quality of life of women survivors. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(6), 2916–2921. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0081>

Lu, R., Zhao, X., Li, J., Niu, P., Yang, B., Wu, H., Wang, W., Song, H., Huang, B., Zhu, N., Bi, Y., Ma, X., Zhan, F., Wang, L., Hu, T., Zhou, H., Hu, Z., Zhou, W., Zhao, L., Chen, J., ... Tan, W. (2020). Genomic characterisation and epidemiology of 2019 novel coronavirus: implications for virus origins and receptor binding. *Lancet (London, England)*, 395(10224), 565–574. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30251-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30251-8)

Mattiuzzi, C., & Lippi, G. (2019). Current Cancer Epidemiology. *Journal of epidemiology and global health*, 9(4), 217–222. <https://doi.org/10.2991/jegh.k.191008.001>

Maul, J. S., Burt, R. W., & Cannon-Albright, L. A. (2007). A familial component to human rectal cancer, independent of colon cancer risk. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 5(9), 1080–1084. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2007.04.025>

Mehta, V., Goel, S., Kabarriti, R., Cole, D., Goldfinger, M., Acuna-Villaorduna, A., Pradhan, K., Thota, R., Reissman, S., Sparano, J. A., Gartrell, B. A., Smith, R. V., Ohri, N., Garg, M., Racine, A. D., Kalnicki, S., Perez-Soler, R., Halmos, B., &

Verma, A. (2020). Case Fatality Rate of Cancer Patients with COVID-19 in a New York Hospital System. *Cancer discovery*, *10*(7), 935–941. <https://doi.org/10.1158/2159-8290.CD-20-0516>

van der Meulen, M., Zamanipoor Najafabadi, A. H., Lobatto, D. J., Andela, C. D., Vliet Vlieland, T., Pereira, A. M., van Furth, W. R., & Biermasz, N. R. (2020). SF-12 or SF-36 in pituitary disease? Toward concise and comprehensive patient-reported outcomes measurements. *Endocrine*, *70*(1), 123–133. <https://doi.org/10.1007/s12020-020-02384-4>

Miller, K., Mehta, R., Abraham, J., Opneja, A., & Jain, R. K. (2017). Patterns of Long-term Cancer Survivorship Care in a National Cancer Institute-Designated Comprehensive Cancer Center. *American journal of clinical oncology*, *40*(6), 639–643. <https://doi.org/10.1097/COC.0000000000000217>

Mokhatri-Hesari, P., & Montazeri, A. (2020). Health-related quality of life in breast cancer patients: review of reviews from 2008 to 2018. *Health and quality of life outcomes*, *18*(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01591-x>

Kyriaki, M., Eleni, T., Efi, P., Ourania, K., Vassilios, S., & Lambros, V. (2001). The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. *International journal of cancer*, *94*(1), 135–139. <https://doi.org/10.1002/ijc.1439>

Nayak, M. G., George, A., Vidyasagar, M. S., Mathew, S., Nayak, S., Nayak, B. S., Shashidhara, Y. N., & Kamath, A. (2017). Quality of Life among Cancer Patients. *Indian journal of palliative care*, *23*(4), 445–450. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_82_17

Onder, G., Rezza, G., & Brusaferro, S. (2020). Case-Fatality Rate and Characteristics of Patients Dying in Relation to COVID-19 in Italy. *JAMA*, *323*(18), 1775–1776. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4683>

Pacione, M. (2003) ‘Urban environmental quality and human wellbeing - A social geographical perspective.’ *Landscape and Urban Planning*, *65*, September, pp. 19–30.

Pahl, D. A., Wieder, M. S., & Steinberg, D. M. (2021). Social isolation and connection in adolescents with cancer and survivors of childhood cancer: A systematic review. *Journal of adolescence*, *87*, 15–27. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2020.12.010>

Papautsky, E. L., & Hamlish, T. (2020). Patient-reported treatment delays in breast cancer care during the COVID-19 pandemic. *Breast cancer research and treatment*, *184*(1), 249–254. <https://doi.org/10.1007/s10549-020-05828-7>

Passaro, A., Peters, S., Mok, T., Attili, I., Mitsudomi, T., & de Marinis, F. (2020). Testing for COVID-19 in lung cancer patients. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, *31*(7), 832–834. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.04.002>

Poorolajal, J., Moradi, L., Mohammadi, Y., Cheraghi, Z., & Gohari-Ensaf, F. (2020). Risk factors for stomach cancer: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and health*, *42*, e2020004. <https://doi.org/10.4178/epih.e2020004>

Roy, P. S., & Saikia, B. J. (2016). Cancer and cure: A critical analysis. *Indian journal of cancer*, *53*(3), 441–442. <https://doi.org/10.4103/0019-509X.200658>

Salveti, M. G., Machado, C., Donato, S., & Silva, A. (2020). Prevalence of symptoms and quality of life of cancer patients. *Revista brasileira de enfermagem*, *73*(2), e20180287. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0287>

Samuel, S. R., Maiya, A. G., Fernandes, D. J., Guddattu, V., Saxena, P., Kurian, J. R., Lin, P. J., & Mustian, K. M. (2019). Effectiveness of exercise-based rehabilitation on functional capacity and quality of life in head and neck cancer patients receiving chemo-radiotherapy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *27*(10), 3913–3920. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04750-z>

Sar-Graycar, L., Rotemberg, V. M., Matsoukas, K., Halpern, A. C., Marchetti, M. A., & Hay, J. L. (2021). Interactive skin self-examination digital platforms for the prevention of skin cancer: A narrative literature review. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *84*(5), 1459–1468. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.07.014>

Schabath, M. B., & Cote, M. L. (2019). Cancer Progress and Priorities: Lung Cancer. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 28(10), 1563–1579. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-19-0221>

Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2019). Cancer statistics, 2019. *CA: a cancer journal for clinicians*, 69(1), 7–34. <https://doi.org/10.3322/caac.21551>

Smyth, E. C., Nilsson, M., Grabsch, H. I., van Grieken, N. C. and Lordick, F. (2020) ‘Gastric cancer.’ *Lancet (London, England)*, 396(10251) pp. 635–648.

Šoltés, V. and Nováková, B. (2015) ‘Measurement of Objective life Quality in the Context of Economically Developed Countries’ Quantification.’ *Procedia Economics and Finance*. (Emerging Markets Queries in Finance and Business 2014, EMQFB 2014, 24-25 October 2014, Bucharest, Romania), 32, January, pp. 146–153.

Soni, M. K., & Cella, D. (2002). Quality of life and symptom measures in oncology: an overview. *The American journal of managed care*, 8(18 Suppl), S560–S573.

Soriano EC, Perndorfer C, Otto AK, Fenech AL, Siegel SD, Dickson-Witmer D, Clements L and Laurenceau J-P (2021) Psychosocial Impact of Cancer Care Disruptions in Women With Breast Cancer During the COVID-19 Pandemic. *Front. Psychol.* 12:662339. doi: 10.3389/fpsyg.2021.662339

Sprangers M. A. (2002). Quality-of-life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 41(3), 229–237. <https://doi.org/10.1080/02841860260088764>

Stofkova, Z., Seemann, P. and Binasova, V. (2021) ‘Evaluation of quality of life in the period of globalization.’ *In SHS Web of Conferences*. Les Ulis, France: EDP Sciences. Behavioral Economics and Decision-Making.

Streimikiene, D. (2015) ‘Environmental indicators for the assessment of quality of life.’ *Intellectual Economics*, 9, October.

Sundberg, K., Eklöf, A. L., Blomberg, K., Isaksson, A. K., & Wengström, Y. (2015). Feasibility of an interactive ICT-platform for early assessment and management of

patient-reported symptoms during radiotherapy for prostate cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(5), 523–528. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.013>

Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>

The Lancet Oncology (2020). COVID-19: global consequences for oncology. *The Lancet. Oncology*, 21(4), 467. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30175-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30175-3)

Tian, Y., Schofield, P. E., Gough, K. and Mann, G. B. (2013) ‘Profile and predictors of long-term morbidity in breast cancer survivors.’ *Annals of Surgical Oncology*, 20(11) pp. 3453–3460.

Valdez, J. A., & Brennan, M. T. (2018). Impact of Oral Cancer on Quality of Life. *Dental clinics of North America*, 62(1), 143–154. <https://doi.org/10.1016/j.cden.2017.09.001>

Verity, R., Okell, L. C., Dorigatti, I., Winskill, P., Whittaker, C., Imai, N., Cuomo-Dannenburg, G., Thompson, H., Walker, P., Fu, H., Dighe, A., Griffin, J. T., Baguelin, M., Bhatia, S., Boonyasiri, A., Cori, A., Cucunubá, Z., FitzJohn, R., Gaythorpe, K., Green, W., ... Ferguson, N. M. (2020). Estimates of the severity of coronavirus disease 2019: a model-based analysis. *The Lancet. Infectious diseases*, 20(6), 669–677. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30243-7](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30243-7)

Villalobos, P., & Wistuba, I. I. (2017). Lung Cancer Biomarkers. *Hematology/oncology clinics of North America*, 31(1), 13–29. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2016.08.006>

Wang, D., Hu, B., Hu, C., Zhu, F., Liu, X., Zhang, J., Wang, B., Xiang, H., Cheng, Z., Xiong, Y., Zhao, Y., Li, Y., Wang, X., & Peng, Z. (2020). Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients With 2019 Novel Coronavirus-Infected Pneumonia in Wuhan, China. *JAMA*, 323(11), 1061–1069. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.1585>

Younger, E., Smrke, A., Lidington, E., Farag, S., Ingley, K., Chopra, N., Maleddu, A., Augustin, Y., Merry, E., Wilson, R., Benson, C., Miah, A., Zaidi, S., McTiernan,

A., Strauss, S. J., Dileo, P., Gennatas, S., Husson, O., & Jones, R. L. (2020). Health-Related Quality of Life and Experiences of Sarcoma Patients during the COVID-19 Pandemic. *Cancers*, *12*(8), 2288. <https://doi.org/10.3390/cancers12082288>

Zhang, J. T., Zhong, W. Z., & Wu, Y. L. (2021). Cancer treatment in the coronavirus disease pandemic. *Lung cancer (Amsterdam, Netherlands)*, *152*, 98–103. <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2020.12.012>


Zhang, L., Zhu, F., Xie, L., Wang, C., Wang, J., Chen, R., Jia, P., Guan, H. Q., Peng, L., Chen, Y., Peng, P., Zhang, P., Chu, Q., Shen, Q., Wang, Y., Xu, S. Y., Zhao, J. P., & Zhou, M. (2020). Clinical characteristics of COVID-19-infected cancer patients: a retrospective case study in three hospitals within Wuhan, China. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, *31*(7), 894–901. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.03.296>

Zhao, F., Henderson, T. O., Cipriano, T. M., Copley, B. L., Liu, M., Burra, R., Birch, S. H., Olopade, O. I., & Huo, D. (2021). The impact of coronavirus disease 2019 on the quality of life and treatment disruption of patients with breast cancer in a multiethnic cohort. *Cancer*, *127*(21), 4072–4080. <https://doi.org/10.1002/cncr.33798>

Παράρτημα

Π) Έγκριση θέματος από το επιστημονικό συμβούλιο της κλινικής Ασκληπείο Κρήτης

Αρ. Πρ. 488 / 23-4-2021

**ΑΣΚΛΗΠΕΙΟΝ ΚΡΗΤΗΣ**
ΓΕΝΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ - ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟ & ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ Α.Ε.

Προς: κ. Ζαχαρένια Σαριδάκη, Παθολόγο Ογκολόγο
κ. Χρυσή Σωπασιή, Νοσηλεύτρια ΤΕ
Φοιτήτρια στο ΠΜΣ "Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας"
του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου

Κοινοποίηση: Διοικητικό Διευθυντή Κλινικής

Ηράκλειο Κρήτης, 22 Απριλίου 2021

Θέμα: Αίτημα έγκρισης του πρωτοκόλλου με θέμα «Η διαχείριση της νόσου σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους».


Σας ενημερώνω ότι εγκρίνεται το πρωτόκολλο με θέμα: «Η διαχείριση της νόσου σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους», το οποίο θα διεξάγεται υπό την ευθύνη και την εποπτεία σας στο Ογκολογικό Τμήμα.

Επίσης, σας ενημερώνουμε ότι εγκρίνονται τα ακόλουθα έγγραφα της μελέτης:

1. Το πρωτόκολλο της μελέτης.
2. Την επιστολή ενημέρωσης του ασθενούς.
3. Την φόρμα συγκατάθεσης του ασθενούς.
4. Το ερωτηματολόγιο που θα είναι ενσωματωμένο μέσα στο ψηφιακό εργαλείο CureCancer το οποίο θα περιλαμβάνει τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του ασθενή και τα χαρακτηριστικά της νόσου.
5. Το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης (EORTC QLQ-C30) για την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με κακοήθεια.

Το νοσοκομείο δεν επιβαρύνεται οικονομικά από το πρόγραμμα.
Όλοι οι ασθενείς θα εισάγονται στο Πρόγραμμα μόνο με την προϋπόθεση ότι έχουν υπογράψει το έντυπο συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση.

Με εκτίμηση,


ΠΑΡΑΣΧΟΣ ΤΟΛΟΥΔΗΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ - ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟ & ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ
ΑΣΚΛΗΠΕΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ
ΑΜΚΑ: 012200011 - Α.ΒΑ. ΠΛΑΥ - ΠΙΤΣΚ

Παράσχος Τολουδής
Ιατρός Παθολόγος
Επιστημονικός Διευθυντής της Κλινικής

e-mail: info@asklepeion.gr www.asklepeion.gr

ΚΛΙΝΙΚΗ: ΖΩΓΡΑΦΟΥ 8, ΤΗΛ: 2810 246 140, FAX: 2810 342 617, 712 01 ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑ: ΤΗΛ: 2810 246 410, FAX: 2810 246 411

II. Έντυπο Πληροφόρησης



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΤΙΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Έντυπο πληροφόρησης

Τίτλος έρευνας: Η διαχείριση της νόσου σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία με την χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους.

Κύριος ερευνητής: Σωπασή Χρυσή

Αγαπητέ κυρία/κύριε

Πρόκειται να ζητηθεί η συμμετοχή σας σε μια έρευνα που διεξάγεται από την κ. Σωπασή Χρυσή, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του τμήματος Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου. Οι ακόλουθες πληροφορίες παρέχονται προς ενημέρωσή σας προκειμένου να αποφασίσετε αν επιθυμείτε να συμμετέχετε σε αυτή.

Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της έρευνας είναι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer.

Άτομα που συμμετέχουν στην έρευνα

Στην έρευνα μπορούν να συμμετέχουν ενήλικοι ασθενείς με ογκολογικά νοσήματα ή αιματολογικές νεοπλασίες, ανεξαρτήτως τύπου ή σταδίου, που βρίσκονται υπό θεραπεία για το συγκεκριμένο νόσημα.

Ποια θα είναι η συμμετοχή μου στην έρευνα. Ποιες διαδικασίες θα ακολουθηθούν;

Εφ' όσον δεχτείτε να λάβετε μέρος στην παρούσα έρευνα, θα χρειαστεί να συμπληρώσετε τα ακόλουθα ερωτηματολόγια α) Ένα ψηφιακό ερωτηματολόγιο ενσωματωμένο μέσα στο CureCancer στο οποίο θα απαντήσετε για τα δημογραφικά σας στοιχεία (π.χ. φύλο, ηλικία) και τα χαρακτηριστικά της νόσου. Το ερωτηματολόγιο θα περιλαμβάνει ερωτήσεις για τις θεραπείες, τα φάρμακά και τα συμπτώματα τους. β) Το ερωτηματολόγιο (EORTCQLQ-C30) που εκτιμά την ποιότητα ζωής σας. Το EORTCQLQ-C30 εξετάζει διαστάσεις της ποιότητας ζωής όπως η οργανική, συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική λειτουργικότητα, τη λειτουργικότητα ρόλων, τα συμπτώματα και τις οικονομικές επιπτώσεις. Το χρονικό διάστημα συμπλήρωσης υπολογίζεται από 10- 15 λεπτά.

Έχω κάποια οφέλη από τη συμμετοχή μου στην έρευνα;

Η έρευνα είναι δωρεάν και δεν υπάρχουν άμεσα οφέλη από τη συμμετοχή σας σε αυτή. Πιστεύουμε όμως ότι η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων θα μας δώσει χρήσιμες πληροφορίες που θα βοηθήσουν στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία και η διαχείριση της νόσου με τη χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer.

Ποια είναι τα πιθανά μειονεκτήματα και οι κίνδυνοι συμμετοχής στη μελέτη αυτή;

Η συμμετοχή σας στην παρούσα μελέτη δεν θα επηρεάσει τη θεραπευτική σας αντιμετώπιση στην κλινική που σας παρακολουθούν. Δεν προβλέπεται κάποιο κόστος ή κίνδυνος για τη συμμετοχή σας στη μελέτη αυτή.

Μπορώ να αρνηθώ να συμμετάσχω στην έρευνα;

Η συμμετοχή σας στη μελέτη είναι σε εθελοντική βάση και έχετε το δικαίωμα να αρνηθείτε να συμμετάσχετε, χωρίς καμία επίπτωση στη θεραπεία ή αντιμετώπισή σας από τον γιατρό σας. Έχετε επίσης το δικαίωμα να διακόψετε τη συμμετοχή σας στην έρευνα, ενώ αρχικά είχατε συμφωνήσει και να ζητήσετε οι όποιες πληροφορίες έχετε ήδη δώσει να διαγραφούν.

Τι πρέπει να γνωρίζω για τα θέματα ιδιωτικότητας /εμπιστευτικότητας;

Η έρευνα είναι ανώνυμη και οι απαντήσεις σας θα είναι κωδικοποιημένες και μη αναγνωρίσιμες. Οι πληροφορίες θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε ασθενή ή φυσικό πρόσωπο δε θα δημοσιευτεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία και το προσωπικό απόρρητο, ασθενών και φυσικών προσώπων που συμπεριλαμβάνονται στην έρευνα, θα τηρηθούν στο ακέραιο καθ'

όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει όλα τα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

Τα δεδομένα θα αποθηκευτούν, αναλυθούν και αναφερθούν με βάση τη νομοθεσία για την Προστασία Προσωπικών Δεδομένων. Υπεύθυνη για τη συγκεκριμένη διαδικασία είναι η κ. Σωπασή Χρυσή.

Κάθε ερωτηματολόγιο θα έχει ένα μοναδικό κωδικό που θα ταυτίζει τα ερωτηματολόγια που δεν έχουν ονόματα με ένα έντυπο συναίνεσης. Μόνο ο ερευνητής θα γνωρίζει αυτή τη σχέση. Ψηφιακά αρχεία αποδελτίωσης και κωδικοποίησης των πληροφοριών θα φυλάσσονται σε αρχείο με κωδικό.

Τα αρχεία της έρευνας θα φυλαχθούν για διάστημα ενός έτους μετά την ολοκλήρωση της διπλωματικής εργασίας και στη συνέχεια θα καταστραφούν.

Η έρευνα χρηματοδοτείται από κάποιο ιατρικό κέντρο, φαρμακευτική εταιρία ή άλλο οργανισμό;

Η παρούσα έρευνα αυτή δεν χρηματοδοτείται από κάποιο φορέα.

Η Εταιρεία Υποστήριξης Ογκολογικών Ασθενών, με το διακριτό τίτλο CureCancer, <https://curecancer.gr/>, θα υποστηρίξει δωρεάν την ανάρτηση και συμπλήρωση των Ερωτηματολογίων για τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και τα χαρακτηριστικά της νόσου.

Η έρευνα αυτή έχει εγκριθεί από κάποιο φορέα;

Το θέμα της έρευνας έχει εγκριθεί από το τμήμα Νοσηλευτικής του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου και από την επιστημονική επιτροπή της ιδιωτικής κλινικής Ασκληπιείον Κρήτης.

Ποια είναι τα στοιχεία του κύριου ερευνητή;

Η κύρια ερευνήτρια είναι η κ. Σωπασή Χρυσή (Αρ.τηλεφώνου:6976270179, e-mail: csopase@gmail.com. Σε αυτήν μπορείτε να ζητήσετε περισσότερες πληροφορίες για την παρούσα έρευνα ή να διαμαρτυρηθείτε εάν έχετε κάποιο παράπονο. Για τη δεύτερη περίπτωση μπορείτε να στείλετε mail και στον επιβλέποντα καθηγητή κ. Κωνσταντίνιδη Θεοχάρη στο e-mail: harriskon@hmu.gr

Ολοκληρώνοντας την ανάγνωση του εντύπου και έχοντας ο ερευνητής λύσει και πιθανές άλλες απορίες σας, αν συμφωνείτε να συμμετάσχετε στην έρευνα, παρακαλώ υπογράψτε το έντυπο συναίνεσης πριν την έναρξη συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων.

III. Δήλωση Ενήμερης Συναίνεσης



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΣΤΙΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΥΓΕΙΑΣ



Δήλωση ενήμερης συναίνεσης

Τίτλος έρευνας: Η διαχείριση της νόσου σε ογκολογικούς ασθενείς υπό θεραπεία με την χρήση του ψηφιακού εργαλείου CureCancer και η εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους.

Κύριος ερευνητής: Σωπασή Χρυσή

- Δηλώνω ότι ενημερώθηκα πλήρως, διάβασα την επιστολή ενημέρωσης με τις αναφερόμενες πληροφορίες και παράλληλα ενημερώθηκα για όλα τα δικαιώματα που έχω και συμφωνώ να συμμετέχω στην έρευνα με τον πιο πάνω τίτλο.
- Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και μπορώ να αποχωρήσω οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια.
- Κατανοώ ότι αν αποχωρήσω από την έρευνα τα δεδομένα που έχουν συλλεχθεί θα διαγραφούν/καταστραφούν.
- Έχω ενημερωθεί για το άτομο που μπορώ να ζητήσω περισσότερες πληροφορίες για την παρούσα έρευνα ή να εκφράσω παράπονα.

(Το παρόν φύλλο θα αποκολληθεί από το ερωτηματολόγιο πριν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων για να διαφυλαχτεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων και θα αποθηκευτεί σε ξεχωριστό χώρο).

Όνοματεπώνυμο συμμετέχοντα

Υπογραφή

Ημερομηνία

Σωπασή Χρυσή
Όνοματεπώνυμο ερευνητή



Υπογραφή

Ημερομηνία

IV. Ερωτηματολόγιο Ενσωματωμένο στο ψηφιακό εργαλείο CureCancer

Δημογραφικά στοιχεία

1. Φύλο:

α) Άνδρας β) Γυναίκα

2. Ηλικία:

3. Καταγωγή:

α) Ελληνική β) Αλβανική γ) Βουλγαρική δ) Ρουμανική ε)
Άλλη

4. Τόπος κατοικίας:

α) Ηράκλειο β) Ρέθυμνο γ) Χανιά δ) Λασιθί ε) Άλλο.....

5. Επάγγελμα:.....

6. Μορφωτικό επίπεδο:

α) έως Δημοτικό β) Γυμνάσιο γ) Λύκειο δ) Πανεπιστήμιο
ε) Άλλο.....

7. Οικογενειακή κατάσταση:

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

8. Ζω με:

α) Σύζυγο β) Σύζυγο και παιδιά γ) Μόνος μου
δ) Άλλο.....

9. Οικογενειακές υποχρεώσεις, έχετε παιδιά κάτω των 24 ετών;

α) Ναι β) Όχι

10. Εργαζόσαστε πριν να νοσήσετε από τον καρκίνο;

α)Ναι β)Όχι

11. Αν η απάντηση, στην προηγούμενη ερώτηση, είναι ΝΑΙ, σήμερα, μετά τη διάγνωση της νόσου σας, εξακολουθείτε να εργάζεστε;

α)Ναι β)Όχι

12. Εξακολουθείτε να εργάζεστε στην ίδια δουλειά;

α)Ναι β)Όχι

13. Μετά τη διάγνωσή σας, πήρατε σύνταξη από την εργασία σας;

α)Ναι β)Όχι

Ερωτηματολόγιο Χαρακτηριστικά της Νόσου	
Κωδικός ασθενούς	
Τύπος του καρκίνου:	Μαστού <input type="checkbox"/> Πνεύμονος <input type="checkbox"/> Στομάχου <input type="checkbox"/> Εντέρου <input type="checkbox"/> Παγκρέατος <input type="checkbox"/> Ήπατος <input type="checkbox"/> Τραχήλου μήτρας <input type="checkbox"/> Ενδομητρίου <input type="checkbox"/> Καρκίνος στόματος <input type="checkbox"/> Στοματοφάρυγγα <input type="checkbox"/> Ρινοφάρυγγα <input type="checkbox"/> Λάρυγγα <input type="checkbox"/> Καρκίνος δέρματος <input type="checkbox"/> Μελάνωμα <input type="checkbox"/> Σάρκωμα <input type="checkbox"/> Πολ. Μυέλωμα <input type="checkbox"/> Λέμφωμα <input type="checkbox"/> Λευχαιμία <input type="checkbox"/> Άλλο, γράψτε ποιο :
Ημερομηνία πρώτης διάγνωσης του καρκίνου :	Μήνας: Έτος:
Έχει συμβεί υποτροπή του καρκίνου;	Ναι <input type="checkbox"/> Όχι <input type="checkbox"/>

<p>Στο παρελθόν είχατε λάβει ξανά κάποια υποστηρικτική θεραπεία που σας βοήθησε ;</p>	<p>α)Ναι<input type="checkbox"/> β)Όχι<input type="checkbox"/></p>
<p>Αν απαντήσετε Ναι στην προηγούμενη ερώτησή σας γράψτε ποια :</p>	<p>Φάρμακα για τα οστά<input type="checkbox"/> Φάρμακα για πόνο<input type="checkbox"/> Φάρμακα για τον εμετό<input type="checkbox"/> Φάρμακα για την ψυχολογική μου κατάσταση(π.χ αντικαταθλιπτικά) <input type="checkbox"/> Διατροφική υποστήριξη<input type="checkbox"/> Άλλο φάρμακο:</p>
<p>Περιγράψτε τα κυριότερα συμπτώματα που βιώσατε μετά από την θεραπεία:</p>	<p>Πόνος<input type="checkbox"/> Βήχας<input type="checkbox"/> Ναυτία-Έμετος<input type="checkbox"/> Αλλεργίες<input type="checkbox"/> Κόπωση<input type="checkbox"/> Αναιμία<input type="checkbox"/> Προβλήματα εντέρου(π.χ διάρροια-δυσκοιλιότητα) <input type="checkbox"/> Προβλήματα ουροδόχου κύστης(π.χ ουρολοίμωξη) <input type="checkbox"/> Πυρετός<input type="checkbox"/> Πρηξίματα<input type="checkbox"/> Προβλήματα ύπνου (π.χ αϋπνία-υπνηλία) <input type="checkbox"/> Πονοκέφαλος-ημικρανία<input type="checkbox"/> Ψωριασικές πλάκες(φολιδωτές κηλίδες) <input type="checkbox"/> Φαγούρα στο δέρμα<input type="checkbox"/> Σύγχυση<input type="checkbox"/> Ανορεξία-Απώλεια βάρους<input type="checkbox"/> Άλλο (γράψτε ποιο):</p>
<p>Περιγράψτε την ένταση των συμπτωμάτων :</p>	<p>Καθόλου<input type="checkbox"/> Ήπια<input type="checkbox"/> Μέτρια<input type="checkbox"/> Έντονη<input type="checkbox"/></p>
<p>Κατά τη διάρκεια της θεραπείας σας, και αφού εγγραφήκατε στο CureCancer,</p>	<p>α) Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/></p>

επισκεφτήκατε άλλους γιατρούς, για παράδειγμα ψυχολόγο, διατροφολόγο, καρδιολόγο, οδοντίατρο κ.ά ;	
Εκτός από τον Ογκολόγο, ποιο άλλο γιατρό ή επαγγελματία υγείας άλλης ειδικότητας χρειάστηκε να επισκεφτείτε μετά την διάγνωση της νόσου; Σημειώστε ότι ισχύει για εσάς	<i>Επισκέφθηκα:</i> Καρδιολόγο <input type="checkbox"/> Νευρολόγο <input type="checkbox"/> Ενδοκρινολόγο <input type="checkbox"/> Δερματολόγο <input type="checkbox"/> Οδοντίατρο <input type="checkbox"/> Στοματολόγο <input type="checkbox"/> Διατροφολόγο/διαιτολόγο <input type="checkbox"/> Ψυχολόγο <input type="checkbox"/> Άλλη ειδικότητα:
Χρησιμοποίησατε το εργαλείο/πλατφόρμα CureCancer για να ενημερώσετε τον άλλο γιατρό/επαγγελματία υγείας;	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Διαγνωστήκατε θετική/ος για την νόσο Covid-19;	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Αισθανθήκατε ανασφάλεια/φόβο κατά τη διάρκεια σας πανδημίας Covid-19 σε σχέση με τη νόσο σας;	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Αναβλήθηκαν ή καθυστέρησαν θεραπείες ή εξετάσεις σας λόγω της πανδημίας Covid-19;	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Είχατε ενημέρωση από την ογκολόγο σας σχετικά με την νόσο Covid-19, για τα μέτρα προστασίας που χρειάζεται να παίρνετε στην πανδημία;	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Είχατε ενημέρωση από την ογκολόγο σας σχετικά με τα εμβόλια για την νόσο Covid-19?	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>
Έχετε κάνει το εμβόλιο ή έχετε προγραμματίσει να το κάνετε?	α)Ναι <input type="checkbox"/> β)Όχι <input type="checkbox"/>

Κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας:	Κοθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
17. Είχατε διάρροια;	1	2	3	4
18. Αισθανόσασταν κουρασμένος/η;	1	2	3	4
19. Αισθανόσασταν πόνο κατά τη διάρκεια των καθημερινών σας ασχολιών;	1	2	3	4
20. Είχατε δυσκολία να συγκεντρωθείτε σε διάφορα πράγματα, όπως να διαβάσετε εφημερίδα ή να παρακολουθήσετε τηλεόραση;	1	2	3	4
21. Αισθανόσασταν υπερένταση;	1	2	3	4
22. Αισθανόσασταν στενεχωρία;	1	2	3	4
23. Αισθανόσασταν ευέξαπτος/η;	1	2	3	4
24. Αισθανόσασταν κατάθλιψη;	1	2	3	4
25. Είχατε δυσκολία να θυμηθείτε διάφορα πράγματα;	1	2	3	4
26. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνετε για τη θεραπεία σας, εμπόδισαν την <u>οικογενειακή σας ζωή</u> ;	1	2	3	4
27. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνετε για τη θεραπεία σας, εμπόδισαν τις <u>κοινωνικές σας εκδηλώσεις</u> (κοινωνική ζωή);	1	2	3	4
28. Η φυσική σας κατάσταση ή τα φάρμακα που παίρνετε για τη θεραπεία σας, σας προξένησαν <u>οικονομικές δυσκολίες</u> ;	1	2	3	4

Για τις επόμενες ερωτήσεις παρακαλούμε βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που σας ταιριάζει καλύτερα από το 1 έως το 7

29. Πώς θα εκτιμούσατε συνολικά την υγεία σας κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας;

1 2 3 4 5 6 7

Πολύ κακή

Εξαιρετική

30. Πώς θα εκτιμούσατε συνολικά την ποιότητα ζωής σας κατά τη διάρκεια της περασμένης εβδομάδας;

1 2 3 4 5 6 7

Πολύ κακή

Εξαιρετική