



**Α.Τ.Ε.Ι. ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**



**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΣΕ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ»**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΡΑΜΟΥΤΣΑΚΗ ΑΜ 6344

ΑΡΙΑΔΝΗ ΜΑΡΝΕΛΟΥ ΑΜ 6589

**ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΝΕΚΤΑΡΙΑ ΣΚΑΝΔΑΛΑΚΗ**

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2017

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Λόγω της αυξανόμενης επίπτωσης των αιματολογικών κακοηθειών, η εμπειρία του να ζεις με καρκίνο είναι ολοένα και πιο διαδεδομένη. Έτσι πλέον, ο στόχος των ερευνητών γενικότερα έχει εστιάσει σε τρία σημεία: την ποιότητα ζωής των ασθενών, την ικανοποίησή τους και την εκτίμηση των αναγκών τους. Κοινός στόχος και των τριών, ειδικότερα της εκτίμησης αναγκών, είναι η απόκτηση και κατανόηση πληροφοριών που θα καθοδηγήσουν τους νοσηλευτές αλλά και τους άλλους επαγγελματίες υγείας στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Καθώς σημαντικό στοιχείο της αξιολόγησης και της βελτίωσης της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης είναι η μέτρηση ικανοποίησης ασθενών όπως τονίζει η Σταυροπούλου (2013), πέραν αυτών, και οι νοσηλευτές αισθάνονται ικανοποίηση από την εργασία τους όταν συμμετέχουν στον καθορισμό προτύπων φροντίδας.

Η αξιολόγηση και ο προσδιορισμός των ανεκπλήρωτων αναγκών είναι ένα σημαντικό βήμα που επιτρέπει την ανάπτυξη των κλινικών υπηρεσιών που υποστηρίζουν και διατηρούν την ψυχολογική και κοινωνική ευεξία μέσα από τη θεραπεία και την επιβίωση (Bramwell et al. 2014).

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά:

Τους αιματολογικούς ασθενείς των δύο μεγάλων νοσοκομείων Ηρακλείου, Βενιζελείου και ΠαΓΝΗ, που μας εμπιστεύθηκαν και δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην ερευνητική μας εργασία, καθώς και το προσωπικό των αιματολογικών κλινικών και των εξωτερικών αιματολογικών ιατρείων των νοσοκομείων αυτών καθώς η βοήθεια τους ήταν πολύτιμη.

Την επιβλέπουσα καθηγήτριά μας, κα Νεκταρία Σκανδαλάκη για τις γνώσεις που μας προσέφερε, την αμέριστη συμπαράσταση, την υπομονή και την πολύτιμη βοήθειά της καθ' όλη την διάρκεια της παρούσας ερευνητικής εργασίας.

Όλους τους καθηγητές του Τ.Ε.Ι για τις πολύτιμες γνώσεις που μας μετέδωσαν, κατά την διάρκεια της φοίτησής μας.

Και τέλος τις οικογένειές μας για την υπομονή, την κατανόηση και την ενθάρρυνση που επέδειξαν όλο αυτό τον καιρό.

Πίνακας περιεχομένων

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	5
Κεφάλαιο 1. ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΛΕΜΦΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	6
1.1. Σύσταση, λειτουργίες και ρόλος του αίματος	6
1.1α. Φυσιολογία Αιμοποιητικού συστήματος	6
1.1β. Φυσιολογία Λεμφικού συστήματος.	7
1.2. Κακοήθη νοσήματα αιμοποιητικού και λεμφικού συστήματος	10
1.2.1. Λευχαιμίες	10
• Χρόνια Μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ)	11
• Οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ)	13
• Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ)	15
• Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΟΛΛ)	17
1.2.2. Κακοήθη λεμφώματα	19
• Νόσος του Hodgkin	19
• Non-Hodgkin λέμφωμα:	21
1.2.2. Πολλαπλούν μυέλωμα	22
Κεφάλαιο 2. ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ	24
2.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις στην έννοια της ανάγκης	26
2.2. Ανάγκες υγείας	28
2.3. Εκτίμηση αναγκών	30
Κεφάλαιο 3. Ο ΡΟΛΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ	33
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	36
Κεφάλαιο 4. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ	37
4.1. Σημαντικότητα μελέτης	37
4.2. Σκοπός και στόχοι	37
Κεφάλαιο 5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	39
5.1. Πεδίο έρευνας	39
5.2. Δείγμα έρευνας	39
5.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων	39
5.4. Εργαλείο έρευνας.	39
5.5. Πιλοτική μελέτη	41
5.6. Ηθική και δεοντολογία	41
5.6. Στατιστική ανάλυση	41
Κεφάλαιο 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	43
Κεφάλαιο 7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	55
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	64
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	64
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	67
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ	69
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ	70

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1. ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΛΕΜΦΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

1.1. Σύσταση, λειτουργίες και ρόλος του αίματος

1.1α. Φυσιολογία Αιμοποιητικού συστήματος

Για την σωστή λειτουργία του οργανισμού χρειάζεται η μεταφορά ουσιών προς και από όλα τα κύτταρα. Αυτό πραγματοποιείται με το αίμα, όπου κυκλοφορεί σε όλο το σώμα μεταφέροντας τους το O_2 , τις απαραίτητες ουσίες (βιταμίνες, ανόργανα άλατα, νερό) και τις ορμόνες. Ενώ παράλληλα απομακρύνει τα άχρηστα προϊόντα (π.χ. CO_2). Το αίμα θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως ένας ρευστός ιστός που παρεμβάλλεται μεταξύ του ενδοκυττάριου χώρου του οργανισμού και του εξωτερικού περιβάλλοντος. Αποτελείται από ένα υγρό στοιχείο, το πλάσμα και διάφορα κυτταρικά στοιχεία, τα έμμορφα συστατικά τα οποία είναι: τα ερυθρά αιμοσφαίρια ή ερυθροκύτταρα, τα αιμοπετάλια και τα λευκά αιμοσφαίρια ή λευκοκύτταρα.

Τα ερυθροκύτταρα έχουν μια βασική αποστολή στον οργανισμό: τη μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς. Οφείλουν το όνομά τους στην αιμοσφαιρίνη, μια χρωματοπρωτεΐνη η οποία έχει χρώμα ερυθρό. Ο όγκος των ερυθρών αιμοσφαιρίων προς το συνολικό όγκο του αίματος ονομάζεται αιματοκρίτης και οι φυσιολογικές τιμές είναι 0,45 ή 45% .

Τα αιμοπετάλια, είναι μικροί δίσκοι χωρίς πυρήνα. Αποτελούν τμήματα του πρωτοπλάσματος των μητρικών τους κυττάρων στο μυελό των οστών. Βασική τους αποστολή στον οργανισμό είναι η εξασφάλιση της αιμόστασης.

Τα λευκοκύτταρα έχουν μια βασική αποστολή που είναι η εξασφάλιση της άμυνας του οργανισμού έναντι των βλαπτικών παραγόντων. Τα λευκοκύτταρα προέρχονται από τα πολυδύναμα αρχέγονα κύτταρα του μυελού των οστών τα οποία διαιρούνται και ωριμάζουν δίνοντας γένεση σε 2 διαφορετικές σειρές αρχέγονων λευκοκυττάρων τη μυελική και τη λεμφική σειρά.

- Α) Μυελική σειρά: Προέρχονται οι 3 τύποι κοκκιοκυττάρων καθώς και τα μονοκύτταρα αλλά και τα μακροφάγα. Ακόμα, τα αρχέγονα κύτταρα της

μυελώδους σειράς παράγουν τα μεγάλα πολυπύρρηνα μεγακαρυοκύτταρα από τα οποία προέρχονται τα αιμοπετάλια.

- Β) Λεμφική σειρά: Από αυτή τη σειρά παράγονται τα λεμφοκύτταρα, τα οποία περιλαμβάνουν τα Β-λεμφοκύτταρα, τα Τ-λεμφοκύτταρα και τα μεγάλα κοκκιώδη κύτταρα (ή φυσικά φονικά κύτταρα)¹(Καστορίνης και συν. 2013, Netter 2009, Παρασκευάς 2008, Ηλιόπουλος 1999).

1.1β. Φυσιολογία Λεμφικού συστήματος.

Το λεμφικό σύστημα (εικόνες 1 & 2) αποτελείται από τα λεμφαγγεία, τους λεμφαδένες και τη λέμφο. Ο λεμφικός ιστός είναι μια ειδική μορφή συνδετικού ιστού που αποτελεί τη δομή των λεμφαδένων, όπου περιλαμβάνει πολλά μακροφάγα και λεμφοκύτταρα. Είναι πολύ σημαντικό σύστημα γιατί συμμετέχει στην άμυνα του οργανισμού καταστρέφοντας παθογόνους μικροοργανισμούς (μικρόβια) αλλά και καρκινικά κύτταρα. Ακόμα μεταφέρει τα ωφέλιμα στοιχεία από το λεπτό έντερο στο αίμα και επίσης τα λαμβάνει το υπόλοιπο του μεσοκυττάριου υγρού και το επανατοποθετεί στο καρδιαγγειακό σύστημα.

Λεμφαγγεία: ονομάζονται τα αγγεία που μεταφέρουν την λέμφο. Ειδικότερα, το δίκτυο των λεμφαγγείων λειτουργεί ως σύστημα παροχέτευσης απομακρύνοντας το πλεόνασμα του υγρού (λέμφος) από το διάμεσο χώρο των ιστών. Στο έντερο τα λεμφικά τριχοειδή απορροφούν τα λιπίδια από την τροφή. Τα μικρά λεμφαγγεία συνενώνονται μεταξύ τους για να σχηματίσουν μεγαλύτερα λεμφαγγεία.

Λέμφος: Η λέμφος είναι το υγρό που βρίσκεται ανάμεσα στους ιστούς και αποτελείται από τα θρεπτικά συστατικά και το οξυγόνο του αίματος μαζί με μία ποσότητα πλάσματος, δηλαδή είναι το μεσοκυττάριο υγρό. Η λέμφος και το πλάσμα έχουν την ίδια χημική σύσταση με την διαφορά ότι η λέμφος έχει μικρότερη περιεκτικότητα σε πρωτεΐνες και αυτοί συμβαίνει γιατί δεν μπορούν να προσπελάσουν από τα τοίχωμα των τριχοειδών. Έτσι με την βοήθεια της λέμφου απομακρύνονται από τους ιστούς οι άχρηστες ουσίες και μεταφέρονται στο αίμα. Η λέμφος περιέχει ινωδογόνο και έχει την ικανότητα πήξης. Επίσης συμμετέχει στη

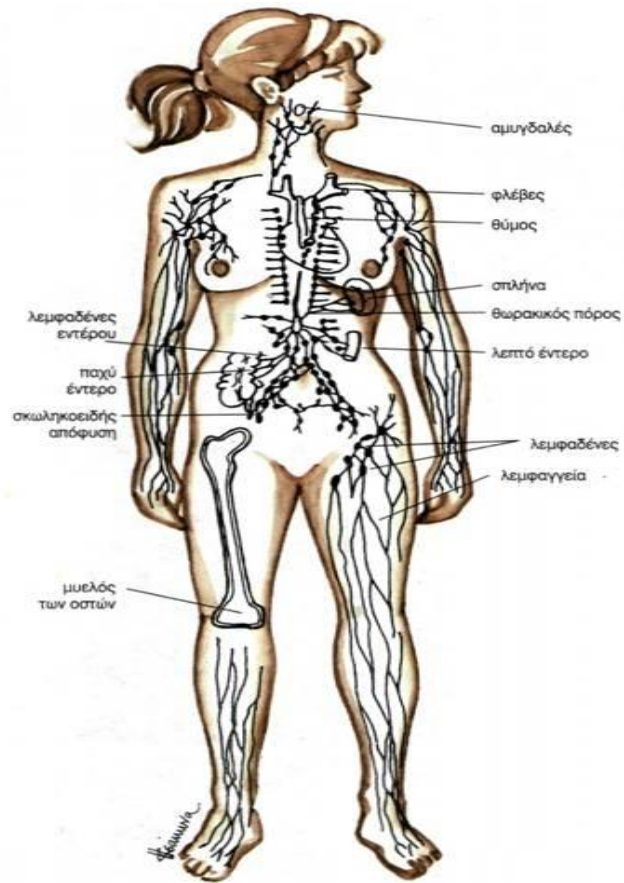
¹https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%BF%CF%83%CE%BF%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B7%CF%84%CE%B9%CE%BA%CF%8C_%CF%83%CF%8D%CF%83%CF%84%CE%B7%CE%BC%CE%B1

θρέψη, μεταφέρει νεκρά κύτταρα, και συμμετέχει στην άμυνα του οργανισμού (Καστορίνης και συν. 2013, Netter 2009, Παρασκευάς 2008, Ηλιόπουλος 1999).

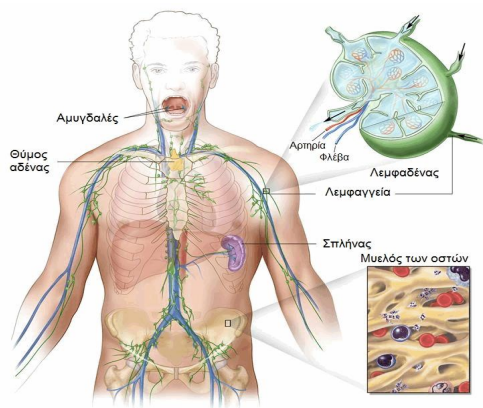


Εικόνα 1. Λεμφικό σύστημα (Βιολογία Α γενικού Λυκείου, 2013)

Λεμφαδένες: Είναι μικρά λεμφικά όργανα μεγέθους και σχήματος φασολιού που παρεμβάλλονται σαν φίλτρα στη λεμφική κυκλοφορία. Λεμφαδένες υπάρχουν κατά μήκος των λεμφαγγείων, στη βουβωνική περιοχή, στον τράχηλο, στον αυχένα, στην κάτω σιαγόνα, πίσω από το σαγόκι και στις μασχάλες, είναι είτε μεμονωμένοι, είτε σε ομάδες (εικόνα 3). Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι στο εσωτερικό τους υπάρχουν συγκεντρωμένα λεμφοκύτταρα και μακροφάγα. Στον θύμο αδέν (ο οποίος βρίσκεται στο οπίσθιο μεσοθωράκιο) αποτελεί πρωτογενές όργανο λεμφοποίησης στο οποίο, έχουμε την διαφοροποίηση των Τ-λεμφοκυττάρων που δημιουργούνται στον ερυθρό μυελό των οστών. Στον σπλήνα υπάρχει η μεγαλύτερη συσσώρευση λεμφικού ιστού στο σώμα. Είναι όργανο δευτερογενές λεμφοποίησης και παρόλο που ανήκει στο λεμφικό σύστημα δεν παρεμβάλλεται στην λεμφική αλλά στην αιματική κυκλοφορία. Οι λεμφαδένες είναι εύκολο να διογκωθούν είτε από μία λοίμωξη είτε από μια φλεγμονή ή ακόμα και από καρκίνο. Η πιο κοινή αιτία για διογκωμένους λεμφαδένες είναι η λοίμωξη. Στην περίπτωση όμως λευχαιμίας, λεμφώματος Hodgkin και λεμφώματος μη-Hodgkin συνήθως υπάρχουν ακόμα περισσότεροι διογκωμένοι λεμφαδένες, χωρίς αυτό να είναι απόλυτο (Καστορίνης και συν. 2013, Netter 2009, Παρασκευάς 2008, Ηλιόπουλος 1999).



Εικόνα 2. Λεμφικό σύστημα του ανθρώπινου σώματος. (Βιολογία Α Γενικού Λυκείου, 2013)



Εικόνα 3. Θέσεις λεμφαδένων (www.Google.gr)

1.2. Κακοήθη νοσήματα αιμοποιητικού και λεμφικού συστήματος

Οι καρκίνοι του αιμοποιητικού και λεμφικού συστήματος είναι ιδιαίτερα πολύπλοκοι και αποτελούν διαταραχές που δυνητικά οδηγούν σε θανατηφόρες επιπλοκές. Στους καρκίνους του αιμοποιητικού και λεμφικού συστήματος περιλαμβάνονται η λευχαιμίες, τα λεμφώματα και το πολλαπλούν μυέλωμα, τα οποία αποτελούν τις συχνότερες μορφές αιματολογικής κακοήθειας (Osborn 2013, Smith et al. 2011).

1.2.1. Λευχαιμίες

Οι λευχαιμίες είναι μια ομάδα νοσημάτων τα οποία χαρακτηρίζονται από νεοπλασματική μεταμόρφωση αιμοποιητικών κυττάρων, που συσσωρεύονται στον μυελό των οστών και συχνά στο περιφερικό αίμα. Οι περισσότερες λευχαιμίες χαρακτηρίζονται από χρωμοσωμικές ή κυτταρογενετικές ανωμαλίες που έχουν διαφορετική προγνωστική σημασία και αποτελούν το 4-5% του συνόλου των κακοήθων νοσημάτων στον άνθρωπο. Παράγοντες κινδύνου για ανάπτυξη λευχαιμίας είναι η έκθεση σε ιονίζουσα ακτινοβολία, προηγηθείσα χημειοθεραπεία και η μεγάλη ηλικία (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012).

Οι λευχαιμίες επίσης, μπορεί να αφορούν στη μυελική ή τη λεμφική σειρά και διακρίνονται σε οξείες ή χρόνιες. Η διάκριση αντανακλά την κλινική εικόνα των λευχαιμιών αυτών χωρίς θεραπεία. Οι οξείες λευχαιμίες έχουν βαριές εκδηλώσεις και εξελίσσονται γρήγορα, ενώ οι χρόνιες είναι ηπιότερες και εξελίσσονται με βραδύ ρυθμό. Όμως, υπό τις παρούσες συνθήκες, πολλές οξείες λευχαιμίες που αρχίζουν άμεσα την ειδική για αυτές χημειοθεραπευτική αγωγή έχουν πολλές πιθανότητες να ιαθούν. Αντίθετα, οι χρόνιες λευχαιμίες δεν μπορούν να εκριζωθούν και έχουν κακή εξέλιξη χωρίς να μπορεί να προσδιοριστεί με ασφάλεια το απαιτούμενο χρονικό διάστημα. Όσον αφορά στην εμφάνισή τους, τα νοσήματα αυτά απαντούν με μέση συχνότητα 5/100.000 άτομα ανά χρόνο. Υπάρχει ηλικιακή κατανομή: η οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία είναι συχνότερη στην παιδική ηλικία, ενώ η οξεία μυελοβλαστική είναι συχνότερη στις μεγάλες ηλικίες. Η χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία είναι νόσος των μεγάλων ηλικιών (>65 ετών), ενώ η

χρόνια μυελοκυτταρική είναι σπάνια στα παιδιά και προσβάλλει κατά βάση ενήλικα άτομα (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Dewit 2009, Netter 2012).

- *Χρόνια Μυελογενής λευχαιμία (ΧΜΛ)*

Μυελοϋπερπλαστικό νόσημα που χαρακτηρίζεται από άσκοπη, αναίτια και ανεξέλεγκτη αύξηση των κυττάρων της μυελικής σειράς με σχετική διαφοροποίηση. Αυτή η τυπική κλωνική νόσος έχει την αφετηρία της σε ένα προγονικό αιμοποιητικό κύτταρο που ξαφνικά έπαψε να υπακούει στους ρυθμιστικούς μηχανισμούς και άρχισε να πολλαπλασιάζεται υπέρμετρα. Η υπερπλασία επιφέρει συμπτώματα υπερμεταβολισμού, τα οποία καταπονούν τον ασθενή, και εξελίσσεται σε τρεις φάσεις: την χρόνια, την επιταχυνόμενη και την οξεία, η οποία είναι και η τελική. Η νόσος συχνά εξελίσσεται σε βλαστική μορφή με μια ακολουθία γενετικών αλλαγών που δεν έχουν χαρακτηριστεί καλά (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα- Προδιάθεση- Επιδημιολογία: Η Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία αποτελεί το 15% των λευχαιμιών. Η ετήσια συχνότητα της αντιστοιχεί σε 1.0-1.5 περιπτώσεις ανά 100,000 άτομα στον γενικό πληθυσμό, αλλά φθάνει τις 8.5 περιπτώσεις σε άνδρες ηλικίας >65 ετών. Προσβάλλει κατά βάση άτομα μέσης ηλικίας (διάμεση τιμή 50-60 έτη) με μικρή υπεροχή των ανδρών (σχέση ανδρών προς γυναίκες 1,4:1). Υπάρχουν ενδείξεις ότι εκδηλώνεται πολλά χρόνια μετά από έκθεση σε ακτινοβολία (ατομική έκρηξη, διαγνωστική ή θεραπευτική ακτινοβολία). Παρατηρήθηκε αύξηση της συχνότητας σε επιζήσαντες από την έκρηξη της ατομικής βόμβας στη Χιροσίμα και το Ναγκασάκι (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Διάγνωση: Σήμερα η διάγνωση της χρόνιας φάσης τίθεται πολύ νωρίς σε τυχαίες αιματολογικές εξετάσεις ρουτίνας, σε αντίθεση με το παρελθόν, όπου οι ασθενείς έφθαναν στον θάνατο με βαριά συμπτώματα και ευρήματα. Κύριο διαγνωστικό εύρημα στο 95% των περιπτώσεων, η διαπίστωση του χρωμοσώματος «Φιλαδέλφεια» (Ph), όπως αυτό ονομάστηκε από τον τόπο του εργαστηρίου στο οποίο για πρώτη φορά διαπιστώθηκε η ύπαρξή του το 1960. Το χρωμόσωμα (Ph) Φιλαδέλφεια, διακρίνει με αξιόπιστο τρόπο την Χρόνια Μυελογενή Λευχαιμία. Εξέταση επιχρισμάτων περιφερικού αίματος, διαφορική γενική αίματος και βιοψία

μυελού των οστών θέτει τη διάγνωση(Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Πρόγνωση: εξελίσσεται πολύ ήπια επί αρκετά χρόνια (χρόνια φάση) για να εμφανίσει κλινική και εργαστηριακή επιδείνωση μετά από ένα απρόβλεπτο διάστημα (επιταχυνόμενη φάση, λίγος μήνες) και τελικά να μεταπέσει σε οξεία λευχαιμία (βλαστική μεταμόρφωση ή βλαστική εκτροπή, 3-9 μήνες), η οποία αποκτείνει τον ασθενή. Η χρόνια φάση διαρκεί 3-4 χρόνια. Από τη στιγμή που εμφανίζεται η βλαστική κρίση, η μέση επιβίωση είναι <6 μήνες. Το 85% των ασθενών πεθαίνουν κατά την διάρκεια της βλαστικής κρίσης λόγω επιπλοκών όπως αιμορραγία και λοιμώξεις (Osborn 2013).

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Αρχίζει σε ανύποπτο χρόνο και εκδηλώνεται με υπερλευκοκυττάρωση και διόγκωση του σπληνός στο 90% των περιπτώσεων. Οι ασθενείς αναφέρουν συχνά καταβολή δυνάμεων ή κοιλιακή διάταση και αίσθημα πληρότητας στην κοιλιά. Σποραδικά αναφέρουν πυρετό, απώλεια βάρους και συχνά εμφανίζουν ηπατομεγαλία. Οι άρρωστοι προσέρχονται συνήθως λόγω έντονης καταβολής, ωχρότητας και αδυναμίας, νυχτερινούς ιδρώτες, πυρετό και απώλεια βάρους, στερνικό άλγος και σπανιότερα διόγκωση ήπατος και λεμφαδένων. Όταν ο αριθμός των λευκών είναι πολύ υψηλός, τότε μπορεί να προκληθεί λευκόσταση, δηλαδή αποφράξεις των μικρών αγγείων και των τριχοειδών με συνέπεια παροδική τύφλωση, εγκεφαλικά ισχαιμικά επεισόδια κ.ά. Η επιταχυνόμενη φάση χαρακτηρίζεται από γενικότερη κακουχία, ενώ στην λευχαιμική φάση προέχει ο πυρετός, η διόγκωση των λεμφαδένων, οι οστεαλγίες και ενδεχομένως η αιμορραγική διάθεση και η αναιμία (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Αντιμετώπιση και Θεραπεία: Μέχρι πρόσφατα, η ιδανική θεραπεία για ασθενείς με χρόνια μυελογενή λευχαιμία <40 ετών ήταν η μεταμόσχευση αλλογενών αιμοποιητικών κυττάρων. Το πρώτο φάρμακο που χρησιμοποιήθηκε στην θεραπεία της Χρόνιας Μυελογενούς Λευχαιμίας ήταν η βουσουλφάνη, που χορηγείται από το στόμα. Σήμερα χρησιμοποιείται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις. Ακολούθησαν επιτυχείς δοκιμές με ιντερφερόνη-α, μόνη ή σε συνδυασμό με κυτταροτοξικά φάρμακα. Η ιντερφερόνη-α αποτέλεσε θεραπεία εκλογής τα προηγούμενα χρόνια με κύρια παρενέργεια τη γριπώδης συνδρομή, που συχνά είναι αφόρητη. Η

τρέχουσα θεραπευτική βασίζεται στη χρήση αναστολέων της υβριδικής κινάσης της τυροσίνης. Πρόκειται για ένα “σταθμό” στην ιστορία της θεραπευτικής, που άνοιξε τον δρόμο για την στοχευμένη θεραπεία πολλών τύπων καρκίνου. Το πρότυπο σκεύασμα είναι η ιματινίβη (Glivec), η οποία είναι πολύ αποτελεσματική και λιγότερο τοξική. Είναι το πρώτο φάρμακο που στοχεύει ειδικά μια ογκογόνο πρωτεΐνη (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

- *Οξεία μυελογενής λευχαιμία (ΟΜΛ)*

Με τον όρο οξεία μυελογενής λευχαιμία εννοούμε τον παθολογικό και ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό των προγονικών κυττάρων της μυελικής σειράς με αναστολή της διαφοροποίησής τους στο επίπεδο των βλαστών ή των προμυελοκυττάρων. Η οξεία μυελογενής λευχαιμία αναπτύσσεται σε ένα αρχέγονο κύτταρο ικανό να αποδίδει μονοκύτταρα, κοκκιοκύτταρα, ερυθροκύτταρα και αιμοπετάλια. Κατά κανόνα οφείλεται σε υπερδιέγερση ή αναστολή των υποκινητών των γονιδίων πολλαπλασιασμού και διαφοροποίησης από προϊόντα μεταλλαγμένων ρυθμιστικών γονιδίων ή υβριδικών γονιδίων που σχηματίζονται από χρωμοσωματικές μεταθέσεις. Τα λευχαιμικά κύτταρα κατακλύζουν το μυελό και το αίμα και διηθούν ιστούς και ευγενή όργανα επιφέροντας σοβαρές βλάβες με τα αντίστοιχα κλινικά ευρήματα. Η αιτιολογία της οξείας μυελογενής λευχαιμίας είναι άγνωστη (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα- Προδιάθεση- Επιδημιολογία: Το νόσημα είναι αρκετά συχνό. Ο επιπολασμός του στο λευκό πληθυσμό έχει υπολογισθεί σε 3-4 περιπτώσεις ανά 1.000.000 κατοίκους ετησίως. Ως αίτια έχουν αναφερθεί οι ιοί, η ακτινοβολία, οι διάφορες χημικές ουσίες και τα φάρμακα, ιδίως τα κυτταροστατικά, και οι προϋπάρχουσες κυτταρογενετικές ανωμαλίες. Έχουν περιγραφεί πολλές κυτταρογενετικές ανωμαλίες που οδηγούν στην παραγωγή ειδικών πρωτεϊνών με λευχαιμιόγONO δράση μεταξύ των οποίων το σύνδρομο Down και η αναιμία Fanconi (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Διάγνωση: Επιβάλλεται πάντα η μορφολογική εξέταση επιχρισμάτων περιφερικού αίματος και μυελού των οστών. Δείγματα μυελού των οστών αποστέλλονται επίσης για κυτταρογενετική και ανοσοφαινοτυπική ανάλυση κυτταρομετρία ροής (Netter 2013).

Πρόγνωση: Η πρόγνωση της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας ήταν μέχρι προ ολίγων ετών πολύ κακή. Πριν από την εισαγωγή της χημειοθεραπείας στη θεραπευτική, η διάμεση επιβίωση των αρρώστων ήταν μόλις 35 ημέρες. Σήμερα, όχι μόνο αυτή έχει αυξηθεί σημαντικά, αλλά πολλοί άρρωστοι θεραπεύονται πλήρως και επανέρχονται ενεργά στην κοινωνία. Γενικότερα η πρόγνωση (αλλά και η θεραπεία) εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες, όπως: η ηλικία και η συνοσηρότητα, οι υποκείμενες καρυοτυπικές ανωμαλίες, οι μοριακές ανωμαλίες που συνυπάρχουν και η ανταπόκριση στην θεραπεία εφόδου. Λόγω της μειωμένης βιολογικής ικανότητας των ηλικιωμένων να ανταπεξέλθουν στην τοξικότητα των κυτταροστατικών σε συνδυασμό τη συνοσηρότητα που υπάρχουν επιβαρύνουν την πρόγνωση. Ασθενείς >70 ετών δεν αντέχουν την έναρξη της θεραπείας. Σύμφωνα με τα ευρήματα διακρίνουν τους ασθενείς με ευνοϊκή πρόγνωση, τους ασθενείς με ενδιάμεση πρόγνωση και τους ασθενείς με κακή πρόγνωση. Η προσδόκιμη 5ετης επιβίωση είναι 70% για την πρώτη ομάδα, 48% για τη δεύτερη και 15% για την τρίτη. Τέλος η συνολική επιβίωση στα 3-5 χρόνια είναι 30-40%: οι περισσότεροι θάνατοι οφείλονται σε υποτροπή της νόσου (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Η εμφάνιση της οξείας μυελογενούς λευχαιμίας κατά κανόνα είναι οξεία, εντός εβδομάδων. Οι ασθενείς έχουν συμπτώματα που σχετίζονται με την αναιμία (καταβολή δυνάμεων, ωχρότητα, δύσπνοια) την ουδετεροπενία (βακτηριακές λοιμώξεις) ή την θρομβοπενία (πετέχειες, αιμορραγίες). Ο ασθενής προσέρχεται για εξέταση με υψηλό πυρετό και ευρήματα λοίμωξης (συνήθης η βαριά κυνάγχη και οι λοιμώξεις αναπνευστικού), έκδηλη αναιμία και αιμορραγικό σύνδρομο με πετέχειες, αυτόματες εκχυμώσεις, ουλορραγίες, επιστάξεις και ενίοτε μεγάλες αιμορραγίες από το πεπτικό ή το ουρογεννητικό. Συνυπάρχουν οστεαλγίες λόγω διάτασης των μυελοχώρων και διήθησης του περιosteού, είναι μάλιστα χαρακτηριστικό εύρημα το άλγος του στέρνου κατά την πίεση δια του δακτύλου. Σε μερικές περιπτώσεις διαπιστώνεται διόγκωση των ούλων και επώδυνη διόγκωση του σπληνός και του ήπατος σε προχωρημένες καταστάσεις. Τα λευχαιμικά κύτταρα που εξέρχονται στην κυκλοφορία δεν έχουν καμία κλινική συνέπεια στην αρχή, επιφέρουν όμως επιπλοκές λόγω λευκόστασης, όταν ο αριθμός τους αυξηθεί άνω των 50.000/μλ.

Συνήθεις κλινικές εκδηλώσεις οφειλόμενες σε λευκόσταση είναι η σύγχυση, οι διαταραχές της όρασης, η δύσπνοια και η αιμορραγική διάθεση ανααιμίας. Αιτία θανάτου στην ΟΜΛ είναι οι αιμορραγικές εκδηλώσεις σε βασικά όργανα (ΚΝΣ, πνεύμονες), και οι λοιμώξεις λόγω της βαριάς ουδετεροπενίας (σηψαιμία) (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Αντιμετώπιση και Θεραπεία: Οι ασθενείς με οξεία μυελογενή λευχαιμία υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία με συνδυασμό φαρμάκων σε μια απόπειρα να αδειάσει ο μυελός των οστών από λευχαιμικά κύτταρα ώστε τα φυσιολογικά προγονικά κύτταρα να μπορέσουν να τον επαναπληθυστοποιήσουν. Οι ασθενείς νοσηλεύονται επί 3-4 εβδομάδες και χρειάζονται εντατική υποστήριξη με παράγωγα αίματος- αιμοπετάλια, πλάσμα- και αντιβιοτικά. Αν με την θεραπεία (θεραπεία εφόδου) επιτευχθεί ύφεση οι ασθενείς υποβάλλονται σε αρκετούς κύκλους χημειοθεραπείας σε υψηλούς δόσεις (θεραπεία ενίσχυσης). Οι ασθενείς με κυτταρογενετικές ανωμαλίες κακής πρόγνωσης ή με υποτροπή της νόσου είναι υποψήφιοι για αλλογενή μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων. Επίσης είναι σημαντική η θεραπεία στήριξης του ασθενούς η οποία περιλαμβάνει την απομόνωση του αρρώστου σε ιδιαίτερο θάλαμο και τη χορήγηση βρασμένης τροφής. Οι επισκέψεις περιορίζονται στο ελάχιστο και επιτρέπονται μόνον εφόσον έχουν ληφθεί προστατευτικά μέτρα όπως η μάσκα (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

- *Χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΧΛΛ)*

Στη χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία τα Β λεμφοκύτταρα υφίστανται μια κακοήγη μετάλλαξη. Λίγες περιπτώσεις είναι της γραμμής των Τ κυττάρων. Χαρακτηρίζεται από συσσώρευση ώριμων Β ή πιο σπάνια Τ λεμφοκυττάρων στο περιφερικό αίμα και στον μυελό των οστών και είναι ο πιο κοινός τύπος λευχαιμίας (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα- Προδιάθεση-Επιδημιολογία: Συνήθως προσβάλλει ανθρώπους ηλικίας μεγαλύτερης των 50 ετών. Είναι συχνότερη στην ηλικία των 60-80 ετών (περί το 25% του συνόλου των λευχαιμιών) με σαφή υπεροχή στους άνδρες. Είναι πιο συχνή στον Δυτικό κόσμο σε αντίθεση με την Ανατολικούς λαούς, όπου είναι σπάνια. Η συχνότητά της στον δυτικό κόσμο έχει υπολογισθεί σε 3 περιπτώσεις ανά 1.000.000

κατοίκους ετησίως. Συχνότερα από άλλα αιματολογικά νεοπλάσματα είναι οικογενής και δεν φαίνεται να εξαρτάται από την επίδραση προηγούμενης χημειοθεραπείας ή ακτινοβολίας (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Διάγνωση: Η διάγνωση τίθεται με την εξέταση επιχρισμάτων περιφερικού αίματος, διαφορική γενική αίματος και βιοψία μυελού των οστών.

Πρόγνωση: Η επιβίωση καθορίζεται συχνά από την σοβαρότητα της νόσου όταν διαγιγνώσκεται. Δεν υπάρχει κανένα πρότυπο της πορείας της νόσου. Σύμφωνα με τον Ηλιόπουλο, το 1981 οι Binet και συνεργάτες διέκριναν στη νόσο τρία στάδια, τα A, B, C με βάση την έκταση της συνολικής λευχαιμικής μάζας στον οργανισμό. Έτσι στο στάδιο A έχουν διάμεση επιβίωση > των 7 ετών, στο στάδιο B έχουν διάμεση επιβίωση < των 5 ετών ενώ στο στάδιο C η διάμεση επιβίωση είναι < των 2 ετών. Οι ασθενείς των πρώτων σταδίων απλώς παρακολουθούνται ανά 3-6 μήνες με φυσική εξέταση και γενική αίματος ώστε να διαπιστωθεί τυχαία εξέλιξη της νόσου. Αν η νόσος είναι σταθερή, η παρακολούθηση γίνεται ανά έτος.

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα. Το 25% των ασθενών δεν παρουσιάζει συμπτώματα, στις περισσότερες περιπτώσεις, και μάλιστα σήμερα που οι συχνές εξετάσεις αίματος είναι συνήθεια, η διάγνωση τίθεται σε μια τυχαία εξέταση, όπου διαπιστώνεται ότι τα λεμφοκύτταρα είναι αυξημένα. Σε άλλες πάλι περιπτώσεις οι άρρωστοι οδηγούνται στο γιατρό γιατί ανέπτυξαν συμπτώματα αναιμίας ή και θρομβοπενίας, κόπωση και αδυναμία, καθώς και συμμετρική διόγκωση λεμφαδένων στον τράχηλο, τις αμυγδαλές, τους υποκλείδιους βόθρους και τις μασχάλες και, αν είναι λεπτός, στην κοιλιά. Διόγκωση του σπλήνα υπάρχει σε περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις. Η διόγκωση του ήπατος είναι σπανιότερη. Σε προχωρημένες περιπτώσεις υπάρχει έντονη αναιμία, συχνές λοιμώξεις (κυρίως βακτηριακές, αλλά και ιογενείς) και μεγάλη διόγκωση λεμφαδένων, ιδίως των ενδοκοιλιακών, του σπληνός και του ήπατος (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Αντιμετώπιση και Θεραπεία Η θεραπεία στοχεύει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, όχι στην ίαση: Πυρετός χωρίς ενδείξεις λοίμωξης, κόπωση, αδυναμία, απώλεια βάρους, ιδρώτες. Παρόλο που υπάρχουν διάφορα σχήματα θεραπείας, η απόφαση για την έναρξη της θεραπείας λαμβάνεται στις περιπτώσεις

εκείνες που υπάρχουν ενδείξεις ενεργού νόσου, οι οποίες ορίζονται από διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.

Ενδείξεις ενεργού νόσου είναι τα:

- ✓ Αναιμία ή θρομβοπενία που οφείλεται σε εκτεταμένη διήθηση μυελού,
- ✓ Ταχεία και σημαντική διόγκωση λεμφαδένων ή σπλήνα,
- ✓ Αυτοάνοση λευκοπενία ή/και θρομβοπενία,
- ✓ Ταχεία αύξηση αριθμού λευκών (διπλασιασμός σε διάστημα μικρότερο των 6 μηνών).

Η θεραπεία διακρίνεται σε υποστηρικτική με σκοπό την αντιμετώπιση της αναιμίας και της θρομβοπενίας με μεταγγίσεις, των λοιμώξεων με αντιβιοτικά και ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη. Στην αντινεοπλασματική θεραπεία χορηγούνται φάρμακα τα οποία αποσκοπούν στην μείωση της λευχαιμικής μάζας για την αποσυμπύεση του μυελού. Σε ασθενείς μετά από αποτυχία θεραπείας πρώτης γραμμής ή με πιο επιθετική νόσο είναι υποψήφιοι για συνδυασμένη χημειοθεραπεία ή και μεταμόσχευση μυελού των οστών ή βλαστικών κυττάρων (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

- *Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ΟΛΛ)*

Ο ανεξέλεγκτος, αναίτιος και άσκοπος πολλαπλασιασμός των κυττάρων της λεμφικής σειράς με ελάχιστη ή καθόλου διαφοροποίηση. Τα βλαστικά κύτταρα διηθούν το μυελό, κατόπιν διαχέονται στο αίμα και διηθούν και άλλα όργανα επιφέροντας τον θάνατο (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα-Προδιάθεση-αιτιολογία: Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία αποτελεί μια ομάδα λευχαιμικών συνδρόμων που προσβάλλουν περισσότερο τα παιδιά. Αποτελεί το 80% των λευχαιμιών της παιδικής ηλικίας, είναι λιγότερο συχνή στους νέους και αυξάνεται ξανά στις ηλικίες >60 ετών. Συνήθως στα παιδιά η πρόγνωση είναι καλή με ποσοστό ίασης στο 60-85% ενώ στις μεγάλες ηλικίες η πρόγνωση δεν είναι τόσο καλή που σχεδόν κατά κανόνα υποτροπιάζουν μετά από κάποιο χρονικό διάστημα. Η νόσος προσβάλλει συχνότερα λευκούς Ευρωπαίους καθώς και βόρειους Αμερικανούς (Η.Π.Α), αντίθετα από τους Νότιους Αμερικανούς, τους Ασιάτες και τους Αφρικανούς όπου είναι σχετικά σπάνια. Η ΟΛΛ σχετίζεται με

κυτταρογενετικές ανωμαλίες και χρωμοσωμικές μεταθέσεις. Η παιδική λευχαιμία προσβάλλει συχνότερα παιδιά τα οποία πάσχουν από το σύνδρομο Down ή άλλες γενετικές ανωμαλίες. Η επαφή της εγκύου μητέρας ή και του μωρού με ακτινοβολία, χημικά, εντομοκτόνα, ιούς, κάπνισμα θεωρείται σημαντικός προδιαθεσικός παράγοντας της παιδικής λευχαιμίας καθώς θεωρείται ότι αρχίζει από την εμβρυική ηλικία (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Διάγνωση: Η διάγνωση τίθεται κατόπιν εξέτασης περιφερικού αιματολογικού επιχρίσματος, διαφορικής γενικής αίματος καθώς και βιοψίας μυελού των οστών.

Πρόγνωση: Στην οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία, υπάρχει πλήρης ύφεση στο 80-90%. Ίαση παρατηρείτε στο 30-40%. Τα παιδιά επιτυγχάνουν ίαση σε ποσοστό 60-85% (Osborn 2013).

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Η εισβολή της οξείας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας είναι οξεία και στα παιδιά και στους ενήλικες. Εκδηλώνεται με αναιμία, αδιαθεσία, κόπωση και πυρετό. Η αντικειμενική εξέταση του ασθενούς αποκαλύπτει ωχρότητα του δέρματος, των βλεννογόνων και των επιπεφυκότων, πετέχειες και εκχυμώσεις λόγω αιμορραγικής διάθεσης, μικρή ή μέτρια διόγκωση του σπληνός, συχνά διόγκωση λεμφαδένων και λοιμώξεις από το αναπνευστικό ή άλλα συστήματα. Η νόσος μπορεί επίσης να προσβάλλει το κεντρικό νευρικό σύστημα και να εκδηλωθεί με ανωμαλίες των κρανιακών νεύρων με κεφαλαλγία, ζάλη, ναυτία, διπλωπία. Σε αυτές τις περιπτώσεις ενδείκνυται οσφυονωτιαία παρακέντηση που θέτει τη διάγνωση της λευχαιμικής μηνιγγίτιδας (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Αντιμετώπιση και θεραπεία: Η θεραπεία της οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας περιλαμβάνει εντατική χημειοθεραπεία για την επίτευξη της ύφεσης (θεραπεία εφόδου) και θεραπεία ενίσχυσης που διαρκεί 1-2 χρόνια. Τα χημειοθεραπευτικά σχήματα περιλαμβάνουν προφυλακτικά ενδοραχιαία χημειοθεραπευτικά φάρμακα, όπως η μεθοτρεξάτη και η κυτταραβίνη. Παρόλο που στους περισσότερους ασθενείς επιτυγχάνεται ύφεση, οι υποτροπές ακόμα και χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας είναι συχνές. Έτσι, η συνολική πιθανότητα ίασης στους ενηλίκους ασθενείς μόνο με χημειοθεραπεία είναι περίπου 20%. Στα παιδιά έχει πολύ καλύτερη πρόγνωση, με πιθανότητα ίασης πάνω από 80%. Η υποστηρικτική

θεραπεία συνίσταται στην απομόνωση του ασθενούς, τη χορήγηση αντισηπτικών του στόματος και του εντέρου, την απαγόρευση της βρώσης άβραστων τροφών, τη χορήγηση αντιβιοτικών για την πρόληψη ή θεραπεία ενδεχόμενων λοιμώξεων, και την κατά ζήτηση μετάγγιση αίματος και αιμοπεταλίων. Η μεταμόσχευση μυελού συνιστάται σε ενήλικες πάσχοντες στους οποίους επιτεύχθηκε πλήρης ύφεση. Και αυτό γιατί η πιθανότητα υποτροπής σε αυτούς είναι πολύ μεγάλη. Εάν υπάρχει συμβατός δότης γίνεται αλλογονική μεταμόσχευση. Εάν δεν υπάρχει, συλλέγονται τα προγονικά κύτταρα του πάσχοντα και πραγματοποιείται αυτόλογη μεταμόσχευση σε περίπτωση υποτροπής της νόσου (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

1.2.2. Κακοήθη λεμφώματα

Τα λεμφώματα προέρχονται από την κακοήθη μεταμόρφωση λεμφοκυττάρων και διακρίνονται στη νόσο Hodgkin (HD) και στα μη Hodgkin λεμφώματα (NHL). Η HD υποδιαιρείται σε πέντε υποτύπους με πολλά κοινά χαρακτηριστικά. Αντίθετα, τα NHL είναι ετερογενής ομάδα νοσημάτων που διαφέρουν τόσο από την HD όσο και μεταξύ τους (Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

- *Νόσος του Hodgkin*

Η πρώτη περιγραφή της NH έγινε από τον Δόκτωρ Thomas Hodgkin από όπου αργότερα πήρε και το όνομά της. Είναι μία νεοπλασματική κοκκιωματώδης επεξεργασία του λεμφικού ιστού με ιδιαίτερα κλινικά και ιστολογικά χαρακτηριστικά. Παρουσία νεοπλασματικών γιγάντιων παθολογικών κυττάρων (το κύτταρο Reed-Sternberg). Το αίτιο της HD παραμένει άγνωστο, παρόλο που πολλές ενδείξεις υποδικνεύουν την πιθανότητα ενός λοιμογόνου παράγοντα, ιδίως του ιού Epstein-Bar, πρόσφατη λοίμωξη από λοιμώδη μονοπυρήνωση και λοίμωξη με τον HIV. Επίσης φαίνεται πως υπάρχει γενετική προδιάθεση, αφού περίπου 1% των ασθενών έχουν κάποιον συγγενή με HD, με αυξημένο κίνδυνο σε συγγενείς πρώτου βαθμού (Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα- προδιάθεση-επιδημιολογικά δεδομένα: Στις αναπτυγμένες χώρες η επίπτωσή της, είναι περίπου 3:100.000 ενώ στις αναπτυσσόμενες <1:100.000. Η ηλικιακή κατανομή είναι δικόρυφη, με μια κορυφή μεταξύ 20-30 ετών και μια

δεύτερη μετά την ηλικία των 55 ετών. Η διάμεση ηλικία κατά την διάγνωση είναι τα 33 έτη. Η HD είναι συχνότερη στους άνδρες αν και στις ηλικίες 20-30 ετών υπάρχει μια ελαφριά επικράτηση των γυναικών. Η επίπτωση και η θνητότητα της σταδιακά ελλατώνονται λόγω της ακτινοθεραπείας αλλά και της χημειοθεραπείας (Netter 2012).

Διάγνωση: Η διάγνωση γίνεται με μια σειρά εξετάσεων, όπως:

- ✓ Ακτινογραφία θώρακα όπου είναι χρήσιμη στην διάγνωση διόγκωσης λεμφαδένων,
- ✓ Αξονική και μαγνητική τομογραφία (ενδοκοιλιακά όργανα- άλλες διηθήσεις),
- ✓ Βιοψία μυελού των οστών,
- ✓ Αναλύσεις αίματος-διαφορική γενική αίματος, βιοχημικές αναλύσεις,
- ✓ Ιολογικός έλεγχος (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015).

Πρόγνωση: Τα συμπτώματα και η έκταση της νόσου αποτελούν κύριο κριτήριο πρόγνωσης. Εάν βρίσκεται σε αρχικό στάδιο, η 20ετής επιβίωση προσεγγίζει το 80%. Εάν παρέχεται θεραπεία διάσωσης μετά από υποτροπή, η επιβίωση του ασθενούς προσεγγίζει το 80-95%. Δυσμενείς προγνωστικοί παράγοντες θεωρούνται, οι περισσότεροι άνω των τριών προσβεβλημένοι λεμφαδένες, η συμπτωματολογία, η ηλικία, το φύλο, η αποτυχία της θεραπείας και το διάστημα ελεύθερο νόσου <12 μηνών (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Ηλιόπουλος 1999).

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Στην κλασική της μορφή η νόσος εκδηλώνεται ως εμπύρετη λεμφαδενοπάθεια. Πιο συχνά διογκωμένοι λεμφαδένες είναι στον τράχηλο, υπερκλείδιος βόθρος, μασχάλη και μεσοθωράκιο. Τα συμπτώματα είναι ο πυρετός, νυχτερινές εφιδρώσεις, απώλεια βάρους πάνω από 10% τους τελευταίους 10 μήνες, καταβολή δυνάμεων και κνησμός. Κατά την εξέλιξη της νόσου προσβάλλονται και άλλοι λεμφαδένες και άλλα όργανα, όπως ο σπλήνας, το ήπαρ, ο πνεύμονας, το δέρμα και ο μυελός των οστών (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Netter 2012).

Αντιμετώπιση και θεραπεία: Στα λεμφώματα Hodgkin η θεραπεία πρέπει να είναι άμεση και περιλαμβάνει ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία ή και συνδυασμό αυτών αν και η ακτινοθεραπεία έχει περιοριστεί τα τελευταία χρόνια λόγω αμφισβήτησης των αποτελεσμάτων της. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει τη θέση της σε περιπτώσεις υποτροπής της νόσου και σε περιπτώσεις ανάπτυξης ανθεκτικότητας

στη θεραπεία. Η αυτόλογη μεταμόσχευση εφαρμόζεται σήμερα σε πολλά κέντρα της Ελλάδας αλλά και του εξωτερικού. Εάν υπάρχει συμβατός δότης η αλλογονική μεταμόσχευση μπορεί να δώσει καλύτερα αποτελέσματα (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

- *Non-Hodgkin λέμφωμα:*

Πρόκειται για νεοπλασίες του λεμφικού ιστού με μεγάλη διόγκωση αδένων και σπληνός. Τα λεμφώματα non-Hodgkin αποτελούν μια από τις συνηθέστερες νεοπλασματικές καταστάσεις στην σύγχρονη κοινωνία και είναι συχνότερα στις αναπτυγμένες χώρες και στους άνδρες. Το αίτιο του λεμφώματος δεν είναι γνωστό, ωστόσο έχουν ενοχοποιηθεί διάφοροι ιοί, λοιμώξεις, η ανοσοκαταστολή και οι αυτοάνοσες διαταραχές όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα, έκθεση σε τοξικούς παράγοντες και η ηλικία (Osborn 2013, Netter 2012, Dewit 2009).

Συχνότητα-Προδιάθεση-Επιδημιολογία: Η συχνότητά τους είναι περίπου τετραπλάσια από τη συχνότητα της HD. Αντιπροσωπεύουν το 4% του συνόλου των νέων περιπτώσεων καρκίνου στις ΗΠΑ. Από τη δεκαετία του 70, η επίπτωση της νόσου έχει αυξηθεί στα άτομα άνω των 65 ετών. Στις ΗΠΑ αποτελεί την 6^η πιο συχνή κακοήθεια στους άνδρες και την 5^η πιο συχνή κακοήθεια στις γυναίκες. Η ετήσια επίπτωσή τους κυμαίνεται περί 200 νέες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού με αναλογία NHL προς HL: 6 προς 1. Η επίπτωση των σχετικά ήπιων μορφών είναι μεγαλύτερη στις μεγάλες ηλικίες. Υποστηρίζεται, ότι η συχνότητα των λεμφωμάτων έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια (Osborn 2013, Dewit 2009).

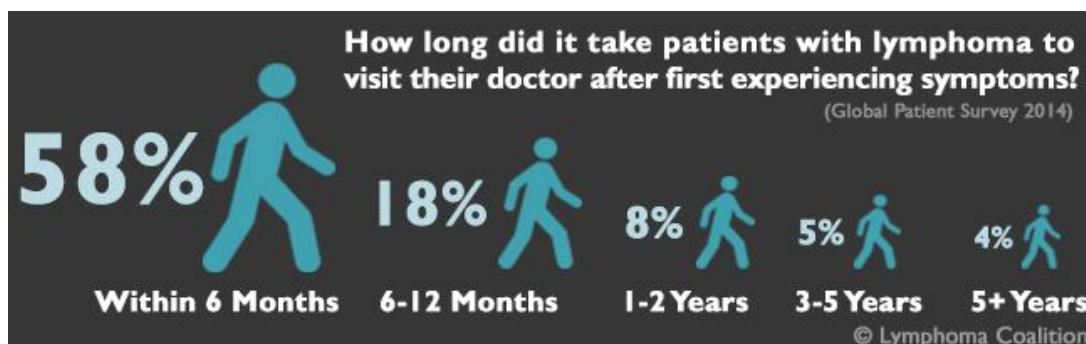
Διάγνωση: Η διάγνωση τίθεται από το ιστορικό και την αντικειμενική εξέταση σε συνδυασμό με τις αιματολογικές εξετάσεις και τη βιοψία λεμφαδένα. Κατά την διάρκεια της σταδιοποίησης, η υπολογιστική τομογραφία και η μαγνητική χρησιμοποιούνται για τον καθορισμό της έκτασης της ιστικής συμμετοχής. Επίσης η βιοψία μυελού των οστών αποτελεί σημαντικό εργαλείο στην διάγνωση της νόσου (Osborn 2013, Dewit 2009).

Πρόγνωση: Συνολικά, η ετήσια σχετική επιβίωση για ασθενείς με NHL είναι 70% και η 5ετής επιβίωση 51% (Netter 2012).

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Οι NHL όγκοι μπορεί να εμφανιστούν στα οστά, στο σπλήνα, στον εγκέφαλο και σε άλλα όργανα του σώματος. Το NHL

συνήθως εκδηλώνεται με ανώδυνη λεμφαδενοπάθεια με συχνότερα τους τραχηλικούς λεμφαδένες, πυρετό, νυχτερινές εφιδρώσεις, απώλεια βάρους και οστικές βλάβες. Καθώς η νόσος εξελίσσεται, εμφανίζονται οιδήματα, αποφρακτικά συμπτώματα, βήχας, δύσπνοια, ναυτία, έμετοι, αύξηση της ενδοκράνιας πίεσης. Ηπατοσπληνομεγαλία παρατηρείται στο 1/3 των ασθενών, ενώ συχνά υπάρχει καθυστέρηση στη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας (εικόνα 4) (Netter 2012, Dewit 2009).

Αντιμετώπιση και θεραπεία: Η αποτελεσματικότητα της θεραπείας εξαρτάται από το στάδιο της νόσου, όταν τίθεται η διάγνωση και από το πόσο επιθετικός είναι ο συγκεκριμένος τύπος λεμφώματος. Η θεραπεία περιλαμβάνει χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, χειρουργική καθώς και διάφορους συνδυασμούς φαρμάκων. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών, η μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων και η χορήγηση μονοκλωνικών αντισωμάτων χρησιμοποιούνται στην θεραπεία του λεμφώματος (Netter 2012, Dewit 2009).



Εικόνα 4. Η διάρκεια και τα ποσοστά ασθενών με λέμφωμα που αναζητούν ιατρική βοήθεια από την στιγμή της εκδήλωσης των συμπτωμάτων (<http://www.lymphoma.org.au/page/1154/no-one-likes-a-lump>)

1.2.2. Πολλαπλούν μυέλωμα

Το πολλαπλούν μυέλωμα ορίζεται ως μια νεοπλασματική κακοήθης υπερπλασία των πλασματοκυττάρων. Τα πλασματοκύτταρα υπό φυσιολογικές συνθήκες είναι τα κύτταρα τα οποία παράγουν αντισώματα–ανοσοσφαιρίνες, ουσίες οι οποίες καταπολεμούν τα μικρόβια που μπαίνουν στον οργανισμό μας. Η αιτιοπαθογένεια της νόσου είναι άγνωστη. Διάφοροι παράγοντες φαίνεται να σχετίζονται με την αύξηση της νόσου όπως περιβαλλοντικοί, γενετικοί και αυτοάνοσα νοσήματα. Το

πιθανότερο φαίνεται να είναι ο συνδυασμός πολλών παραγόντων μαζί (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Dewit 2009, Ηλιόπουλος 1999).

Συχνότητα- Προδιάθεση-Επιδημιολογία: Προσβάλλει άτομα και των δύο φύλων μέσης και μεγάλης ηλικίας με μέσο όρο τα 65 έτη. Η συχνότητά του στο λευκό πληθυσμό έχει υπολογισθεί σε τέσσερις περιπτώσεις ανά 100.000 κατοίκους ετησίως. Στην Ελλάδα κάθε χρόνο προσβάλλονται 400 άτομα κάθε χρόνο. Είναι πιο συχνό σε Αφροαμερικανούς ηλικίας 70 ετών. Μόλις το 2% των ασθενών έχει ηλικία μικρότερη των 40 ετών, αν και τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί μια αύξηση και σε μικρότερες ηλικίες. Το ΠΜ αποτελεί το 1% όλων των κακοηθειών και το 15% των αιματολογικών καρκίνων με αναλογία ανδρών προς γυναικών 1,6:1 (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Ηλιόπουλος 1999).

Διάγνωση: Η διάγνωση του ΠΜ τίθεται με την ανεύρεση πλασμοκυττάρων με το μικροσκόπιο στο μυελό των οστών, του οποίου η λήψη γίνεται με το μυελόγραμμα ή με την βιοψία. Βασικό στοιχείο επίσης για την διάγνωση είναι η ηλεκτροφόρηση ανοσοσφαιρίνης ορού καθώς και ο έλεγχος των οστών για οστεολυτικές αλλοιώσεις με ακτινογραφικό έλεγχο, αξονική ή μαγνητική τομογραφία (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Dewit 2009, Ηλιόπουλος 1999).

Πρόγνωση: Το 1/3 των ασθενών δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία και πεθαίνουν μέσα σε μερικές εβδομάδες από την διάγνωση της νόσου.

Κύρια κλινικά συμπτώματα και προβλήματα: Το πολλαπλούν μυέλωμα συχνά συνοδεύεται από αναιμία, θρομβοπενία, οστικά άλγη, υπερασβεστιαϊμία, ωχρότητα, νεφρική δυσλειτουργία και βακτηριακές λοιμώξεις, διαταραχές της πήξης του αίματος, υπερκαλιαιμία και περιφερική νευροπάθεια.

Αντιμετώπιση και θεραπεία: Ο αρχικός στόχος είναι η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και η παράταση επιβίωσης του ασθενούς. Η χημειοθεραπεία σε συνδυασμό με μεταμόσχευση μυελού των οστών, καθώς και η ακτινοθεραπεία αποτελούν τη θεραπεία πρώτης γραμμής του πολλαπλούν μυελώματος (Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Ηλιόπουλος 1999).

Κεφάλαιο 2. ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ

Οι ασθενείς με καρκίνο αιμοποιητικού εκφράζουν πολλά διαφορετικά είδη των αναγκών που σχετίζονται είτε με την φάση της ασθένειας είτε με τη διαδικασία φροντίδας. Στη Λευχαιμία υπάρχει αναιμία, κόπωση, λήθαργος, πυρετός, άλγος στα οστά και στις αρθρώσεις. Στα λεμφώματα ο πυρετός, η νυκτερινή εφίδρωση, και η ανεξήγητη απώλεια βάρους είναι μερικά από τα συμπτώματα της νόσου. Στο πολλαπλό μυέλωμα οι πιο συχνές εκδηλώσεις είναι ο πόνος στα οστά, τα παθολογικά κατάγματα, η αδυναμία, η αναιμία, η λοιμώξεις, η συμπίεση του νωτιαίου μυελού και η νεφρική ανεπάρκεια. Η αλωπεκία, η αλλαγή εικόνας σώματος, οι εναλλαγές τις διάθεσης, η αλλαγή του ρόλου μέσα στην οικογένεια, η ανορεξία, η ξηροστομία, οι διάρροιες και η δυσκοιλιότητα είναι μερικά ακόμα από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Επίσης, ο ασθενής μπορεί να εκδηλώσει συμπτώματα κατάθλιψης με την μορφή ψυχοσωματικών προβλημάτων. Συγκεκριμένα 20-50% των ασθενών εμφανίζουν πόνους, απρόβλεπτες παρενέργειες, σωματικά προβλήματα καθώς και κοινωνική ή συναισθηματική απόσυρση (Κωνσταντινίδης 2016, Λουκόπουλος και Πολίτη 2015, Osborn 2013, Netter 2012, Ηλιόπουλος 1999).

Είναι σημαντικό να τονισθεί, ότι η «ανάγκη» αποτελεί δυναμική πολυσύνθετη έννοια που υπόκειται σε εναλλαγές κατά την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της νόσου ενώ ταυτόχρονα εξαρτάται από την πνευματική καλλιέργεια ή την πολιτισμική παράδοση των ατόμων. Όπως και σε άλλες μορφές καρκίνου, στον αιματολογικό καρκίνο υπάρχει αντίκτυπος στις πολλαπλές πτυχές της ζωής ενός ατόμου, με αποτέλεσμα την κόπωση και την κούραση, το άγχος και την κατάθλιψη, την πνευματικότητα και τις κοινωνικές επιπτώσεις, συμπεριλαμβανομένων τον περιορισμένο ελεύθερο χρόνο, την έλλειψη της οικογένειας, της μεταφοράς, των οικονομικών ζητημάτων και των κοινωνικών εκδηλώσεων και τα αποτελέσματα που αφορούν την απασχόληση του ασθενούς. Σε γενικές γραμμές, η βιβλιογραφία υποδεικνύει τους παρακάτω βασικούς τομείς αναγκών: ψυχολογικές ανάγκες, ο φόβος της επανάληψης, πληροφοριακές ανάγκες και ανάγκες που σχετίζονται με τα

την οικογένεια αλλά και τους επαγγελματίες υγείας, ενώ ο φόβος της υποτροπής ήταν η πιο συχνά εντοπιζόμενη ψυχοκοινωνική ανάγκη (Κωνσταντινίδης 2005).

Για την ικανοποίηση των προαναφερόμενων αναγκών, απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί η εκτίμησή τους. Ο Gerber (2001) αναφέρει ότι η κατανόηση των ποικίλων αναγκών σε νοσηλευόμενους με καρκίνο γενικότερα συμβάλλει ώστε να προωθείται η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας τους. Οι Wen και Gustafson (2004) τονίζουν επίσης τη σημασία της αξιολόγησης των αναγκών των ασθενών, την ικανοποίηση και την ποιότητα της ζωής τους. Έτσι μια προσεκτική αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών είναι κεντρικής σημασίας για την όλη διαδικασία της παροχής φροντίδας.

Εκτίμηση βέβαια των αναγκών μπορεί να σημαίνει διαφορετικά πράγματα σύμφωνα με το ποιός χρησιμοποιεί τον όρο, πότε, που και γιατί (Κωνσταντινίδης, 2005). Ανεξάρτητα βέβαια από την έννοια του όρου, για την αξιολόγηση αυτών των αναγκών των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο έχουν αναπτυχθεί αρκετά ειδικά εργαλεία αξιολόγησης. Τα πιο συχνά είναι: Needs at End of Life Screening Tool (NEST), Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC), Three Levels of Needs Questionnaire (3LNQ), καθώς και το Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης αναγκών (NEQ) για χρήση τόσο σε κλινική πρακτική όσο και στην έρευνα, πλεονεκτήματα αυτής της κλίμακας είναι η ευελιξία, η ευκολία χορήγησης και η ευκολία χρήσης. Οι ασθενείς μπορούν εύκολα να απαντήσουν στις ερωτήσεις οι οποίες είναι απλές και κατανοητές και μπορεί να περιλαμβάνει τόσο τις ανάγκες που ικανοποιούνται όσο και αυτές που δεν ικανοποιούνται και επομένως επιτρέπει την ιεράρχηση της κατανομής των πόρων για την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η εκτίμηση των αναγκών υγείας, συμβάλλει στην ανάπτυξη νέων προτύπων νοσηλευτικής φροντίδας και τελειοποιεί παρεμβάσεις, που απαιτούν βελτίωση προς όφελος του ασθενή. Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να αντιλαμβάνονται τις αγωνίες, τις ανάγκες και τις εντάσεις που βιώνουν οι ασθενείς και να μπορούν να αναγνωρίζουν τη φύση της ασθένειας και των συνακολούθων της καθώς επίσης να μπορούν να επικεντρώνονται σε παρεμβάσεις που συμβάλλουν στην αποτελεσματική διαχείριση της χρόνιας ασθένειας (Κρέπια 2004).

2.1. Θεωρητικές προσεγγίσεις στην έννοια της ανάγκης

*«Η ικανότητα να βρίσκεσαι στο παρόν, είναι θεμελιώδης παράμετρος για τη
διανοητική ισορροπία.»*

Abraham Maslow

Ανάγκη, ορίζεται το αίσθημα της έλλειψης που εκφράζεται με την επιθυμία ικανοποίησής της. Οι άνθρωποι λόγω της πολυπλοκότητάς τους επηρεάζουν αλλά και επηρεάζονται από το περιβάλλον που ζουν είτε εσωτερικά είτε εξωτερικά. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τις οργανικές αλλά και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες κάθε ατόμου. Επειδή αυτές οι ανάγκες είναι κοινές και απαραίτητες για την επιβίωση και για την υγεία των ανθρώπων ονομάζονται βασικές ανθρώπινες ανάγκες. Οι ανάγκες αυτές άλλοτε ικανοποιούνται και άλλοτε μένουν ανικανοποίητες. Η ικανοποίηση κυρίως εξαρτάται από την αλληλεπίδραση με το κοινωνικό περιβάλλον, την οικογένεια, την κοινότητα κ.α. Στον τομέα της περίθαλψης η έννοια ανάγκες υγείας (health needs) μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων, όπως είναι η ατομική υγεία, η κατοικία, οι υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση, η εργασία και η οικονομική κατάσταση. Η επιστήμη της νοσηλευτικής ενδιαφέρεται κυρίως για τις βιολογικές και ψυχολογικές ανάγκες του ανθρώπου (Ζαϊμάκης 2016, Taylor et al. 2010).

Κατά καιρούς έχουν αναλυθεί και διατυπωθεί διάφορες θεωρίες αναγκών. Από κοινωνιολογικής πλευράς ο Bradshaw, το 1972 καθόρισε την ανάγκη ως:

- ✓ Κανονιστική, η οποία προσανατολίζεται στην βασική ιατρική, π.χ. ο εμβολιασμός.
- ✓ Συναισθηματική, η οποία βασίζεται σε έννοιες όπως την θέληση, την επιθυμία, κ.α.
- ✓ Εκφραστική, η οποία δείχνει τον τρόπο με τον οποίο εκφράζονται οι ασθενείς, ή τον τρόπο που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες υγείας, και τέλος
- ✓ Συγκριτική, η οποία δείχνει τις ανάγκες μιας ομάδας σε μια περιοχή σε σύγκριση τις ανάγκες μιας άλλης ομάδας σε μια άλλη περιοχή με τα ίδια περίπου δημογραφικά δεδομένα (Κοτσαγιώργη και Λυμπέρη 2011).

Από φιλοσοφικής άποψης ο Baldwin το 1998, πρότεινε έναν διαφορετικό ορισμό της ανάγκης ο οποίος αναφέρεται περισσότερο στην οξεία ανάγκη η οποία υπάρχει μια δεδομένη στιγμή, π.χ. η δίψα που εκφράζει ένας ασθενής λόγω μεγάλης απώλειας υγρών και την αποτελεσματικότητα της αντιμετώπισής της από τις υπηρεσίες υγείας. Από την πλευρά των οικονομολόγων η ανάγκη, είναι η δυνατότητα των ατόμων να ωφεληθούν από τις υγειονομικές υπηρεσίες και τέλος από πλευράς υγειονομικών υπηρεσιών το Medical Research Council ορίζει ως «ανάγκη» την κατάσταση που «η λειτουργικότητα ενός ασθενή σημειώνει πτώση ή απειλείται να πέσει κάτω από κάποιο κατώτατο διευκρινισμένο επίπεδο και υπάρχει θεραπεύσιμη αιτία» (Κοτσαγιώργη και Λυμπέρη 2011).

Η θεωρία του Maslow για τις ανάγκες: Ο A. Maslow είναι ένας από τους μεγάλους σύγχρονους Αμερικανούς ψυχολόγους, ο οποίος μιλάει για την ψυχολογία της υγείας. Αντιπροσωπεύοντας τους υπαρξιστές ψυχολόγους πιστεύει ότι η ψυχολογία δεν είναι μόνο για να βοηθά τους άρρωστους ανθρώπους - που σύμφωνα με την θεωρία του έχουν έλλειψη στην βασική ανάγκη του ανθρώπου-, αλλά ότι είναι μία επιστήμη και για υγιείς ανθρώπους, στους οποίους δίνει την δυνατότητα, μέσα από την γνώση και τον έλεγχο του εαυτού τους, να καταφέρουν να βελτιώσουν την ζωή τους και να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι. Σύμφωνα με τον Maslow, (1968) κριτήριο για να παρακινηθεί ο άνθρωπος είναι η ανικανοποίητη ανάγκη. Η ψυχολογική ανάπτυξη του ανθρώπου αναπτύσσεται από την μετάβασή του από τις φυσιολογικές βασικές ανάγκες (τις πιο προσωπικές) στις περισσότερο κοινωνικές ανάγκες (όπως για σεβασμό, αυτοεκτίμηση και αυτοπραγμάτωση). Η ικανοποίηση των ελλείψεων (παρόρμηση, ένστικτα) βοηθά να αποφύγουμε την ασθένεια, ενώ η ικανοποίηση των αναγκών ανάπτυξης, παράγει θετική υγεία.

Ο Abraham Maslow το 1968 αναπτύσσει κλίμακα ιεράρχησης των βασικών ανθρωπίνων αναγκών (εικόνα 5), η οποία χρησιμοποιείται για να καθοριστούν οι σημαντικότερες ανάγκες του ατόμου σε κάποια στιγμή της ζωής του. Οι κατηγορίες της κλίμακας αυτής είναι οι κάτωθι:

- ✓ Βιολογικές ανάγκες (τροφή, νερό, οξυγόνο, αποβολή άχρηστων ουσιών, ανάπαυση).

-
- ✓ Ανάγκη για ασφάλεια και προστασία (ασφαλείς χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, χρήση άσηπτων τεχνικών για την πρόληψη λοιμώξεων, εμπιστοσύνη στους άλλους, απαλοιφή του άγχους του φόβου και της ανησυχίας)
 - ✓ Ανάγκη για αγάπη και αίσθημα ότι ανήκει κάπου (κατανόηση, αποδοχή, αγάπη)
 - ✓ Ανάγκη για αυτοεκτίμηση (αίσθημα υπερηφάνειας, επιτυχίας, αυτοπεποίθησης)
 - ✓ Ανάγκη για αυτοπραγμάτωση (ανάπτυξη προσωπικών ικανοτήτων, αισθήματα αγάπης και στοργής για τους άλλους, ενδιαφέρον για κοινωνικά προβλήματα).

Οι παραπάνω ανάγκες είναι ιεραρχικά τοποθετημένες για τον λόγο ότι μόλις ολοκληρώνετε η μία αμέσως εμφανίζεται υποσυνείδητα και η επόμενη και βέβαια όσο πιο ανεβασμένες σε επίπεδο είναι οι ανάγκες τόσο πιο μακριά οδηγείται το άτομο από την ηρεμία, κατευθύνεται σε πιο απαιτητικές ανάγκες (π.χ επιτυχία στα επαγγελματικά) (Κοτσαγιώργη και Λυμπέρη 2011, Braun 2010, Taylor et al. 2010).



Εικόνα 5. Πυραμίδα αναγκών κατά Maslow (Braun 2010)

2.2. Ανάγκες υγείας

Η έννοια της ανάγκης μπορεί να αποτελείται από πολλά θέματα όπως η κατοικία, η ατομική υγεία, η εκπαίδευση, οι υπηρεσίες υγείας αλλά και η οικονομική κατάσταση. Καλό θα ήταν στην καθημερινότητα να μην συγχέονται οι έννοιες πρόβλημα και ανάγκη στους ασθενείς καθώς αποτελούν διαφορετικές συνθήκες.

Πρόβλημα, είναι μια κατάσταση η οποία δυσκολεύει την καθημερινότητα του ατόμου και απαιτεί λύση (Βακάλη και συν. 2011). Για παράδειγμα η αλωπεκία αν και μπορεί να αποτελεί, ως αποτέλεσμα της χημειοθεραπεία, πρόβλημα για ένα ασθενή, εντούτοις δεν είναι απαραίτητο ότι εκφράζει και ανάγκη προς ικανοποίηση. Ακόμα θα πρέπει να γίνει γνωστή η διαφορά ανάμεσα στην ανάγκη, τη ζήτηση και την προσφορά. Με αυτήν την κατανομή των υπηρεσιών υγείας βοηθάει στο αν πρόκειται για ανάγκη, προσφορά ή ζήτηση. Εάν προκύψει αλληλοκάλυψη αυτών των τριών τότε έχουμε το καλύτερο στην παροχή υπηρεσιών. Φυσικά η ζήτηση των υπηρεσιών υγείας δεν είναι ίδια για όλους και αυτό επηρεάζεται από την κοινωνική και οικονομική κατάσταση του ατόμου, τη γνώση τους για την υγεία, τη γεωγραφική περιοχή όπου ανήκουν και την κατάσταση της υγείας τους (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014).

Σύμφωνα με τους Κωνσταντινίδη και Φιλαλήθη (2014) οι πιο σημαντικές ανάγκες των ασθενών ταξινομούνται στις παρακάτω βασικές κατηγορίες:

- ✓ Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα
- ✓ Ψυχολογικές/συναισθηματικές
- ✓ Κοινωνικές
- ✓ Οικονομικές
- ✓ Θρησκευτικές/πνευματικότητας
- ✓ Πληροφόρησης/επικοινωνίας
- ✓ Πρακτικές/καθημερινότητας

Το ψυχολογικό πρόβλημα όπου συχνά είναι ιδιαίτερα αυξημένο κατά την διάγνωση της νόσου, συνεπάγεται και από τις ανάγκες πληροφόρησης για την φροντίδα που τους παρέχεται, για τις διάφορες θεραπείες αλλά και για της παρεμβάσεις που θα χρειαστούν. Επίσης σημαντικό ρόλο έχουν και οι συχνές εισαγωγές στην κλινική που θα απαιτηθούν, τους τρόπους αντιμετώπισης των σωματικών τους προβλημάτων, όπως και η διαχείριση της καθημερινότητας, ή και πιθανές ερωτήσεις που έχουν να κάνουν οι ασθενείς με κακοήθη νόσημα για τη μελλοντική τους κατάσταση. Σύμφωνα με τη μελέτη των Κωνσταντινίδη και Φιλαλήθη (2014) κατά τη διάρκεια της νόσου εμφανίζονται διάφορα προβλήματα που απαιτούν εξατομικευμένη προσέγγιση, άμεση και πολλές φορές μακροχρόνια φροντίδα. Οι κυριότερες

ανάγκες των ασθενών με κακοήθη νόσο είναι κυρίως για καθημερινές δραστηριότητες (1-52%), οικονομικές (13-60%), σωματικές (7-89%), επικοινωνίας (34-36%), ψυχολογικές (16-41%), πληροφόρησης(39%), πνευματικές (14-33%) και ψυχοκοινωνικές (7-44%), όπως αναφέρονται στην ανασκόπηση των Harrison et al (2009). Επίσης σε μελέτη των Walsh et al (2000), το ποσοστό των ασθενών με προχωρημένο, μη ιάσιμο καρκίνο που αντιλαμβάνεται τις ανάγκες του για βοήθεια φτάνει το 95% κατά την εξέλιξη της νόσου. Σε δείγμα με 2.888 μέχρι και 10.379 ασθενείς, σε 33 άρθρα για τη μελέτη 11 πιο συχνών συμπτωμάτων στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο που αναφέρεται στην ανασκόπηση των Solano et al, (2006) τα συμπτώματα όπως η δυσκολία στην αναπνοή, η κόπωση και το άλγος ήταν σε ποσοστό μεγαλύτερο του 50%.

Σε άλλη ανασκόπηση των Teunissen et al, (2007) σε ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου τα συχνότερα συμπτώματα που καταγράφηκαν ήταν η ανορεξία, η απώλεια βάρους, η κόπωση, η αδυναμία και η έλλειψη ενέργειας. Επιπρόσθετα σωματικά συμπτώματα που είναι πιθανό να συνυπάρχουν είναι ναυτία, έμετοι, αλλαγή στη γεύση, ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, διαταραχές στη διάθεση, απώλεια μνήμης και αϋπνία. Η εμφάνιση των παραπάνω συμπτωμάτων εξαρτάται από το εάν οι ασθενείς είναι υπό θεραπεία ή όχι. Ο κάθε ασθενής καθώς και το οικογενειακό του περιβάλλον επηρεάζονται διαφορετικά ανάλογα με τη σοβαρότητα και τη συχνότητα των συμπτωμάτων τους.

2.3. Εκτίμηση αναγκών

Η εκτίμηση των αναγκών υγείας είναι μια μεθοδολογία, η οποία χρησιμοποιείται για την καταγραφή των προβλημάτων και την άμεση παρέμβαση και επίλυση τους. Μπορεί να περιλαμβάνει τόσο τις ανάγκες που ικανοποιούνται, όσο και αυτές που δεν ικανοποιούνται (Gustafon et al. 2004).

Η αναγκαιότητα της εκτίμησης αναγκών υγείας βασίζεται σε ορισμένες διαπιστώσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας σύμφωνα με τις οποίες παρατηρούνται σημαντικές ανισότητες στην παροχή υγείας από κράτος σε κράτος και από περιφέρεια σε περιφέρεια στο εσωτερικό των κρατών και αναγνωρίζονται ποικίλοι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την υγεία του πληθυσμού. Έτσι,

τονίζεται η ανάγκη για μια πολυδιάστατη και δια-υπηρεσιακή προσέγγιση στην εκτίμηση των αναγκών υγείας και το ρόλο της δημόσιας συμμετοχής στη λήψη των αποφάσεων.

Με την εκτίμηση αναγκών ως ένα εργαλείο όπου εστιάζει στην αναγνώριση των προβλημάτων και των ανησυχιών που ίσως βιώνουν οι ασθενείς και δεν έχουν αντιμετωπιστεί πλήρως τίθεται ως στόχος, μέσα από τη λήψη συγκεκριμένων πληροφοριών, να εξακριβωθεί με ακρίβεια για το αν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα δοθεί στον ασθενή. Κατά την διάρκεια της εκτίμησης καταγράφονται οι ανάγκες υγείας και κυρίως οι ανάγκες που παραμένουν ανικανοποίητες όπου θα πρέπει να γίνει μέριμνα για την άμεση παρέμβαση και επίλυση αυτών. Ανικανοποίητες ανάγκες εμφανίζονται όταν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στις αντιλήψεις των ασθενών που αφορούν τις ανάγκες τους, καθώς επίσης και της καταλληλότητας αλλά και την αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που παρέχονται. Με φανερό αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η ευεξία του ασθενή.

Όταν δεν υπάρχει ικανοποίηση των αναγκών και η παρουσία του είναι συνεχιζόμενη αυτό έχει συσχετιστεί με την κακή γνωστική λειτουργία, την σωματική νοσηρότητα, το γενικευμένο άγχος και την δυσφορία, την έλλειψη ικανοποίησης του ασθενούς, την επιδείνωση της ποιότητας ζωής του αλλά και επιπρόσθετη αναπηρία (Κρέπια 2008).

Για να μπορέσει να γίνει σωστή εκτίμηση των αναγκών υγείας από το νοσηλευτικό προσωπικό, θα πρέπει να υπάρχει σωστή εκπαίδευση του προσωπικού, καθώς και τα κατάλληλα εργαλεία μέτρησης για τις ανάγκες υγείας. Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί μέσα από την παρατήρηση των ασθενών, αλλά και από την προσωπική επαφή που μπορεί να είναι καθημερινή, να συλλέγει πληροφορίες για τις ανάγκες και τις ανησυχίες τους. Παρόλα αυτά, εξαιτίας του φόρτου εργασίας αλλά και της έλλειψης χρόνου, είναι αδύνατη η χρήση ειδικών εργαλείων για την σωστή καταχώρηση των αναγκών υγείας των ασθενών. Για την εκτίμηση αναγκών χρησιμοποιούνται ειδικά ερωτηματολόγια για την καταγραφή της δυσφορίας όπως είναι το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Distress Thermometer (DT),

General Health Questionnaire (GHQ) και το Brief Symptom Inventory (BSI), καθώς και το ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30 για την ποιότητα ζωής.

Τα εργαλεία εκτίμησης αναγκών που χρησιμοποιούνται συχνότερα σε ογκολογικούς ασθενείς είναι:

- ✓ Cancer Survivors' Unmet Needs measure (CaSUN)
- ✓ Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)
- ✓ Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)
- ✓ Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP)
- ✓ Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients (NA-ALCP)
- ✓ Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT: PD-C)
- ✓ Physical, Emotional, Personal, Social Support, Information/Communication, Control and Autonomy, Out of Hours, Living with your Illness, After Care (PEPSI COLA)
- ✓ Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC)
- ✓ Problems and Needs in Palliative Care questionnaire, short version (PNPC-sv).

Τα παραπάνω ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται για την διερεύνηση αναγκών υγείας σε ασθενείς με κακοήθη νοσήματα, ανεξάρτητα αν βρίσκονται στη φάση της ασθένειας ή στην φάση της θεραπείας, καθώς οι ανάγκες των ασθενών αυτών εξακολουθούν να υφίστανται σε κάθε στάδιο της νόσου (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014).

Κεφάλαιο 3. Ο ΡΟΛΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΟ ΝΟΣΗΜΑ

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολύ σημαντικός καθώς οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις έχουν ως επίκεντρο τον ασθενή και έχουν ως σκοπό την άριστη φροντίδα μέσα από την συνεχή εκτίμηση των αναγκών υγείας των ασθενών και την διαχείριση τους στο μέγιστο δυνατό. Ο Gerber (2001) διαπίστωσε ότι οι νοσηλευόμενοι με κακοήθη νοσήματα έχουν ποικίλες ανάγκες οι οποίες είναι καλύτερα να γίνονται κατανοητές, ώστε να προωθείται η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας τους.

Οι χρόνιοι ασθενείς και ειδικότερα οι ασθενείς με κακοήθη νοσήματα γενικότερα , εμφανίζουν εξαιτίας της νόσου αλλά και της θεραπευτικής αγωγής, αρκετά προβλήματα, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινότητά τους, την ικανοποίησή τους και κατ' επέκταση την ποιότητα της ζωής τους (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014).

Η προσέγγιση των πολλαπλών προκλήσεων που αντιμετωπίζει ο νοσηλευτής στην ολιστική και βιοψυχοκοινωνική φροντίδα των ασθενών οι οποίοι βιώνουν μια απειλητική για τη ζωή τους νόσο είναι πολύ σημαντική καθώς ο νοσηλευτής είναι μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει ένα σύνολο εξειδικευμένων υπηρεσιών στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών τους.

Η διάγνωση και η ανακοίνωση μιας νεοπλασματικής νόσου έρχεται ως κεραυνός εν αιθρία και λειτουργεί σχεδόν πάντα καταλυτικά στον ασθενή. Η αίσθηση της αβεβαιότητας, ο πανικός, ο φόβος, η απώλεια του αυτοελέγχου, η άγνοια της ασθένειας, η ανησυχία, δυσχεραίνουν τους ασθενείς οι οποίοι αδυνατούν να έχουν μια ρεαλιστική αντίληψη της κατάστασης (Κάρλου 2013).

Στη φάση αυτή η προσέγγιση του ασθενούς αποτελεί ένα σημαντικό βήμα που θα καθορίσει σημαντικά την αποτελεσματική επικοινωνία μαζί του. Ο νοσηλευτής ως μέλος της επιστημονικής ομάδας θα αποσαφηνίσει πληροφορίες που δίδονται και θα προσπαθήσει να διευκολύνει τον ασθενή να τις κατανοήσει και να τις

αντιληφθεί. Η παροχή επαρκούς πληροφόρησης και υποστήριξης στους ασθενείς από την αρχή μειώνει το άγχος και την αποδιοργάνωση του ασθενή και διευκολύνει την καλύτερη προσαρμογή τους στη θεραπεία (Harris 1998).

Περισσότερες πληροφορίες έχουν ως αποτέλεσμα να μειώνεται το άγχος των ασθενών, να εμφανίζουν σπανιότερα κατάθλιψη και γενικά να έχουν λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα (Mester et al. 2001).

Η επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών είναι μια δυναμική και αλληλεπιδρώντας σχέση. Για παράδειγμα, οι επαγγελματίες υγείας χρειάζονται ακριβείς πληροφορίες από τους ασθενείς, ώστε να μπορούν να αξιολογούν την κατάσταση της ασθένειας, για την παροχή ακριβούς διάγνωσης, έτσι ώστε να μπορούν να επιλέξουν την κατάλληλη θεραπεία. Αφ' ετέρου, μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας, οι ασθενείς είναι σε θέση να κατανοήσουν τις ιατρικές οδηγίες λεπτομερώς, να δεχθούν την ιατρική τους κατάσταση, και να συμμορφωθούν με την προτεινόμενη θεραπεία (Ntokou and Polikandrioti 2011).

Πιο συγκεκριμένα, η εκπλήρωση μιας αποτελεσματικής επικοινωνίας, ξεκινώντας από τη λήψη του ιατρικού ιστορικού του ασθενούς για να εφαρμογή οποιασδήποτε ιατρικής / νοσηλευτικής πρακτικής, βοηθά στη μείωση του άγχους των ασθενών και εξασφαλίζει την εμπιστοσύνη και την συνεργασία τους και κατ' επέκταση την καλύτερη δυνατή έκβαση. Η ανίχνευση, η συλλογή και η αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών έχουν πολλά οφέλη τόσο για τους ασθενείς όσο και για το σύστημα υγείας κάθε χώρας. Τα σημαντικότερα οφέλη είναι:

- η βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας υγείας
- η αξιολόγηση της ποιότητας της προσφερόμενης υπηρεσίας,
- η αποτελεσματική διαχείριση των πηγών χρηματοδότησης της υγείας,
- η ανάπτυξη του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης
- η κοινωνική υποστήριξη και
- η αποτελεσματική χρήση των προσόντων των επαγγελματιών της υγείας (Ntokou and Polikandrioti 2011).

Γενικότερα ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολυδιάστατος καθώς εστιάζεται στην εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς, στην εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας, στην υποστήριξη και συμβουλευτική, στη φροντίδα του ασθενούς αλλά και στην έρευνα. Η φροντίδα του ασθενούς στοχεύει κυρίως στην εφαρμογή κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, οι οποίες θα ανακουφίσουν τον ασθενή από τις ανεπιθύμητες ενέργειες της ακτινο-χημειοθεραπείας. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να είναι γνώστες των μεθόδων που χρησιμοποιούνται στην ακτινοθεραπεία, στην χημειοθεραπεία, στην ορμονοθεραπεία, ώστε να είναι σε θέση να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς τους, αλλά και να παρέχουν ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα. Είναι σημαντικό επίσης να συνεργάζονται με τα άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και να πραγματοποιούν νοσηλευτική πρακτική βασισμένη σε ενδείξεις (Κωνσταντινίδης 2016).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ

4.1. Σημαντικότητα μελέτης

Λόγω της αυξανόμενης επίπτωσης των αιματολογικών κακοηθειών, η εμπειρία του να ζεις με καρκίνο είναι ολοένα και πιο διαδεδομένη. Έτσι πλέον, ο στόχος των ερευνητών έχει εστιαστεί σε 3 σημεία: την ποιότητα ζωής των ασθενών, την ικανοποίηση τους και την εκτίμηση αναγκών τους. Κοινός στόχος και των τριών μεθόδων, ειδικότερα της εκτίμησης αναγκών, είναι η απόκτηση και κατανόηση πληροφοριών που θα καθοδηγήσουν τους νοσηλευτές αλλά και τους άλλους επαγγελματίες υγείας στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας (Wen and Gustafson 2004). Στη διεθνή βιβλιογραφία, παρά την επιστημονική πρόοδο, διάφοροι φορείς αναφέρουν σχετικό έλλειμμα γνώσης, ανεπαρκή κατανόηση των αναφερόμενων προβλημάτων και αδυναμία διαχείρισης τους από τους επαγγελματίες υγείας, με αποτέλεσμα πλήθος επιπτώσεων (οικονομικές, σωματικές, κοινωνικές, πνευματικές κ.α.). Σε μια εποχή περιορισμένων πόρων, εκτίμηση των αναγκών θα πρέπει να δώσει τις πληροφορίες που κατευθύνει τους επαγγελματίες σχετικά με το πού και πώς να δώσουν προτεραιότητα στις παρεμβάσεις. Ταυτόχρονα, η εκτίμηση των αναγκών θα δώσει στους ασθενείς και τις οικογένειες την ευκαιρία να προσδιορίσουν και να εκφράσουν τα θέματα που θέλουν να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπιστούν από τους επαγγελματίες (Bonevski et al 2000).

4.2. Σκοπός και στόχοι

Σκοπό της έρευνας αποτέλεσε η εκτίμηση των αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς που πάσχουν από αιματολογική κακοήθεια, ειδικότερα από Λευχαιμία, Λέμφωμα Hodgkin's-No Hodgkin's και Πολλαπλούν Μυέλωμα.

Επιμέρους στόχοι: Οι σημαντικότεροι στόχοι της έρευνας είναι:

- ✓ Καταγραφή και ιεράρχηση των πληροφοριακών αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς αυτοί.
- ✓ Καταγραφή και ιεράρχηση των ψυχολογικών αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς αυτοί.

-
- ✓ Καταγραφή και ιεράρχηση των επικοινωνιακών αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς αυτοί.
 - ✓ Καταγραφή και ιεράρχηση λοιπών αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς αυτοί.
 - ✓ Διαφοροποίηση των αναγκών ανάλογα τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ασθενών.

Κεφάλαιο 5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

5.1. Πεδίο έρευνας

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στα 2 νοσοκομεία του Ηρακλείου (ΠΑΓΝΗ και Βενιζέλειο). Συγκεκριμένα επιλέχθηκαν τα Αιματολογικά Τακτικά Εξωτερικά Ιατρεία και οι Αιματολογικές Κλινικές των δύο επιλεγμένων νοσοκομείων.

5.2. Δείγμα έρευνας

Το δείγμα αποτέλεσαν ασθενείς που πάσχουν από κακοήθη νοσήματα του αιμοποιητικού (Λευχαιμία, Λέμφωμα, Πολλαπλό Μυέλωμα) που προσέρχονταν στα Αιματολογικά Τακτικά Εξωτερικά Ιατρεία ή/και νοσηλεύονταν στις Αιματολογικές Κλινικές των δύο επιλεγμένων νοσοκομείων του Ηρακλείου. Άλλα κριτήρια εισαγωγής ήταν η ηλικία (>18 ετών) και η ανάγνωση/κατανόηση και ομιλία της ελληνικής γλώσσας.

5.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα πραγματοποιήθηκε ποσοτική-περιγραφική μελέτη (cross sectional) βασισμένη σε δομημένο ερωτηματολόγιο. Για τη συλλογή των δεδομένων ως καταλληλότερη μέθοδος επιλέχθηκε η δειγματοληψία ευκολίας όπου οι ερευνητές επέλεξαν μια ειδική ομάδα ή ομάδες μελών του πληθυσμού βασισμένες σε ορισμένα κριτήρια. Παρόλο που η μέθοδος αυτή θεωρείται αδύναμη σχετικά με άλλες δειγματοληπτικές μεθόδους, στη παρούσα μελέτη επιλέχθηκε με βάση το πλαίσιο της μελέτης (πτυχιακή εργασία Α.Τ.Ε.Ι), το χρόνο τον οποίο είχαν στην διάθεσή τους οι ερευνήτριες, και το χαμηλό οικονομικό κόστος αυτής της μεθόδου συλλογής δεδομένων.

5.4. Εργαλείο έρευνας.

Οι ανάγκες των ασθενών εκτιμήθηκαν με τη χρήση του ερωτηματολογίου NEQ, ενός τυποποιημένου ερωτηματολογίου (η συμπλήρωσή του διαρκεί περίπου 10 λεπτά και έχει αρκετά καλές ψυχομετρικές ιδιότητες). Αναπτύχθηκε και ελέγχθηκε για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του στο τμήμα ψυχολογίας του ιστιντούτου Nazional

Tumori στο Μιλάνο της Ιταλίας (Tamprurini et al. 2000). Αρχικά χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση αναγκών υγείας κατά τη διάρκεια νοσηλείας ογκολογικών ασθενών σε νοσοκομείο που υπάγεται στο τμήμα ψυχολογίας (Tamprurini et al. 2003). Μετά την απόκτηση της άδειας για την χρήση του, μεταφράστηκε και προσαρμόστηκε στην ελληνική γλώσσα από δύο ανεξάρτητους μεταφραστές οι οποίοι μιλούσαν και έγραφαν και τις δύο γλώσσες (ιταλικά-ελληνικά) καθώς και έναν ανεξάρτητο κριτή και χρησιμοποιήθηκε από τους Konstantinidis et al. (2017). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε κατόπιν έγκρισης από τον Κο Κωνσταντινίδη Θεοχάρη.

Το NEQ-GR αποτελείται από 23 ερωτήσεις (**πρώτο μέρος**) που καθορίζουν 8 διαφορετικούς τύπους αναγκών:

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

Επίσης υπήρχε **δεύτερο μέρος** το οποίο περιλάμβανε ερωτήσεις που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, έτος γεννήσεως, επίπεδο εκπαίδευσης, τόπο κατοικίας, κοινωνική ασφάλιση και με ποιόν ζουν (ερωτήσεις 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7). Μία ερώτηση, αφορούσε τις νοσηλείες/επισκέψεις που είχαν πραγματοποιηθεί το τελευταίο δίμηνο (ερώτηση 8). Μία ερώτηση (9) διερευνούσε τον βαθμό ικανοποίησης των ερωτηθέντων για την φροντίδα στην κλινική, με βαθμό από 1=καθόλου ικανοποιημένος, έως 10=πολύ ικανοποιημένος. Τέλος μια ερώτηση (10) ρωτούσε ποια ήταν η κυριότερη ανάγκη των ερωτηθέντων τη δεδομένη στιγμή. Τέλος, οι ερωτήσεις 11-17 συμπληρωνόταν στους ερευνητές και αφορούσαν στη μορφή της κακοήθειας, το χρονικό διάστημα

της διάγνωσης, τις ημέρες νοσηλείας, το νοσοκομείο, το τμήμα, την απόσταση και τα πιθανά σχόλια.

5.5. Πιλοτική μελέτη

Για να διαπιστωθούν αν οι ερωτήσεις και οι οδηγίες του ερωτηματολογίου ήταν κατανοητές, τυχόν ελλείψεις, ο χρόνος συμπλήρωσης, ή άλλα προβλήματα, προηγήθηκε πιλοτική μελέτη σε μικρό δείγμα ασθενών (4-5 άτομα). Δεν διαπιστώθηκαν δυσκολίες στην κατανόηση ή στη συλλογή της πληροφορίας.

5.6. Ηθική και δεοντολογία

Κατά τη διάρκεια της έρευνας τηρήθηκαν οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας. Επίσης ζητήθηκε άδεια από τις Επιτροπές Βιοηθικής (ή τα επιστημονικά συμβούλια) στα νοσηλευτικά ιδρύματα, Βενιζέλειο και Πανεπιστημιακό, στα οποία λαμβάνουν υπηρεσίες οι ερωτώμενοι. Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οι ασθενείς ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτά για τον σκοπό της έρευνας και τους παρέχονταν διευκρινήσεις στις όποιες απορίες εξέφρασαν. Οι σημαντικότερες πληροφορίες που δίνονταν ήταν σχετικά με το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, την εθελοντικότητα συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, την τήρηση της εμπιστευτικότητας των δεδομένων της ανωνυμίας τους και τις πληροφορίες για τους ερευνητές. Στην συγκεκριμένη έρευνα η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε χωρίς να ασκηθεί ψυχολογική πίεση στους ασθενείς. Οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονταν στο ερωτηματολόγιο σε καμία περίπτωση δεν έθιγαν την προσωπικότητα των ασθενών λαμβάνοντας υπόψη την σοβαρότητα της κατάστασής τους. Τέλος ο χρόνος που απαιτήθηκε για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου ήταν ελάχιστος κατανοώντας την σωματική και ψυχολογική ταλαιπωρία που τυχόν να είχαν υποστεί οι ασθενείς.

5.6. Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με το πρόγραμμα SPSS (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp). Αφού εκτιμήθηκε η αξιοπιστία των 23 ερωτήσεων που έδωσαν οι 102 ασθενείς, έγινε μετασχηματισμός του αθροίσματος των αναγκών που συγκέντρωνε κάθε ασθενής σε κλίμακα 0-100, για

λόγους κατανόησης συγκρισιμότητας (Konstantinidis et al 2017). Υψηλή βαθμολογία κλίμακας υποδηλώνει αυξημένες ανάγκες. Υπολογίστηκαν στη συνέχεια κατανομές συχνότητων των βασικών περιγραφικών χαρακτηριστικών τους και ιεράρχηση των 23 αναγκών προκειμένου να προσδιοριστούν οι υψηλότερες και χαμηλότερες σε συχνότητα. Εκτιμήθηκαν αντίστοιχα τα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης της σχετικής συχνότητας των ομάδων αναγκών για όσους συγκέντρωνα τουλάχιστον μια ανάγκη, με τεχνικές bootstrap. Στους ελέγχους διαφοράς της βαθμολογίας αναγκών ως προς τα χαρακτηριστικά των ασθενών, χρησιμοποιήθηκαν οι μέθοδοι Mann-Whitney & Kruskal-Wallis, λόγω ασυμμετρίας της κλίμακας βαθμολογίας (έλεγχος της κανονικότητας της με τη μέθοδο κατά Blom, Q-Qplot). Αντίστοιχα στη συχνότητα παρουσίας των ομάδων αναγκών ως προς τα χαρακτηριστικά των αιματολογικών ασθενών της μελέτης, έγινε έλεγχος διαφοροποίησης με τη μέθοδο χ^2 . Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας α (p-value) επιλέχθηκε το 5%.

Κεφάλαιο 6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Αρχικά (πριν την ανάλυση των δεδομένων) πραγματοποιήθηκε έλεγχος αξιοπιστίας (reliability analysis). Στο δείγμα $n=102$ ασθενών, υπήρξαν 2 missing values (ελλείπουσες

Πίνακας 1. Βασικά χαρακτηριστικά των 102 αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%
Νοσοκομείο	<i>Βενιζέλειο</i>	39	38,2
	<i>ΠαΓΝΗ</i>	63	61,8
Φύλο	<i>άνδρες</i>	60	58,8
	<i>γυναίκες</i>	42	41,2
Ηλικία, χρόνια	<i>έως 65</i>	41	40,2
	<i>>65</i>	61	59,8
	<i>μέση ηλικία (τυπ. απόκλ.) [ελάχιστη-μέγιστη]</i>	66,2 (14,2) [25 - 89]	
Οικογενειακή κατάσταση	<i>έγγαμος/η</i>	71	69,6
	<i>άγαμος/η</i>	10	9,8
	<i>διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	21	20,6
Μορφωτικό επίπεδο	<i>χωρίς μόρφωση</i>	8	7,8
	<i>έως δημοτικό</i>	52	51,0
	<i>δευτεροβάθμια</i>	34	33,4
	<i>τριτοβάθμια</i>	8	7,8
Συμβίωση	<i>Με τον/την σύζυγο</i>	45	44,6
	<i>Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά</i>	26	25,7
	<i>Με τα παιδιά</i>	6	5,9
	<i>Με τους γονείς μου ή τα αδέρφια</i>	3	3,0
	<i>Μόνος/η</i>	21	20,8
Τόπος κατοικίας	<i>περιοχή Ηρακλείου</i>	41	40,2
	<i>εκτός</i>	61	59,8
Ασφάλεια	<i>ΟΓΑ</i>	33	32,4
	<i>ΙΚΑ</i>	45	44,1
	<i>Δημόσιο</i>	17	16,7
	<i>ΟΑΕΕ</i>	4	3,9
	<i>Πρόνοια ή χωρίς</i>	3	2,9

τιμές) στις ερωτήσεις 19 και 21. Έγινε αντικατάστασή τους με την επικρατούσα τιμή (mode) για κάθε μια από τις ερωτήσεις όπου δεν είχε συμπληρωθεί απάντηση. Ως

συντελεστής αξιοπιστίας εκτιμήθηκε ο Kuder – Richardson (διχοτομημένων δεδομένων / binary data) και έδωσε τιμή $\rho=0,922$.

Πίνακας 2. Είδη και συχνότητα νοσημάτων των 102 αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

Νόσημα	N	%	95%ΔΕ	
Λέμφωμα Hodgkin & non-Hodgkin	33	32,4	23,5	42,2
Οξεία & Χρόνια Λευχαιμία	50	49,0	39,2	57,8
Πολλαπλό Μυέλωμα	19	18,6	11,8	26,5

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά νοσηλείας των αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		v	%
Τμήμα Νοσηλείας^α	<i>Κλινική</i>	56	62,9
	<i>Ημερήσια νοσηλεία</i>	33	37,1
Νοσηλείες^β	<i>1^η φορά</i>	26	26,5
	<i>2 φορές</i>	24	24,5
	<i>3-4 φορές</i>	20	20,4
	<i>>4 φορές</i>	28	28,6
Ημέρες νοσηλείας^γ	<i>≤6</i>	34	52,3
	<i>7+</i>	31	47,7
	<i>μέση τιμή (τυπ. απόκλ.) [ελάχιστη-μέγιστη]</i>	13,8 (27,8) [1 - 210]	
Χρόνια διάγνωσης^δ	<i><2</i>	44	46,8
	<i>2+</i>	50	53,2
	<i>μέση τιμή (τυπ. απόκλ.) [ελάχιστη-μέγιστη]</i>	4,2 (5,3) [0,1-24,0]	
Βαθμός ικανοποίησης από την φροντίδα^ε	<i><8</i>	16	16,2
	<i>8+</i>	83	83,8
	<i>μέση τιμή (τυπ. απόκλ.) [ελάχιστη-μέγιστη]</i>	8,9 (1,7) [1 - 10]	

^α n=89 ασθενείς.

^β n=98 ασθενείς.

^γ n=65 ασθενείς.

^δ n=94 ασθενείς.

^ε n=99 (η κλίμακα ορίστηκε από 1=καθόλου ικανοποίηση έως 10=πολλή ικανοποίηση και η τιμή διαχωρισμού 8 καθορίστηκε από τους Konstantinidis et al. 2017).

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν συνολικά 102 ασθενείς από τους οποίους το 32,4% έπασχαν από λέμφωμα Hodgkin & non-Hodgkin, το 49% από Λευχαιμία (οξεία και χρόνια) και το 18,6% από πολλαπλό μυέλωμα (πίνακας 2).

Ο πίνακας (3) περιγράφει τα χαρακτηριστικά νοσηλείας των αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη. Όπως φαίνεται, το 62,9% ήταν νοσηλευόμενοι στην κλινική, ενώ το 37,1%, ήταν στο τμήμα ημερήσιας νοσηλείας. Όσον αφορά στα χρόνια διάγνωσης το 46,8% των ασθενών είχε διαγνωστεί την τελευταία διετία ενώ στο 53,2% η διάγνωση έγινε σε διάστημα μεγαλύτερο (νωρίτερα) της 2ετίας. Αναφορικά με τη συχνότητα νοσηλείας, το 26,5% των ασθενών ανέφερε ότι ήταν η πρώτη τους, κατά την διάρκεια της μελέτης, ενώ στο 24,5% η δεύτερη φορά που νοσηλευόταν. Το 20,4% είχε νοσηλευτεί 3-4 φορές και το 28,6% πάνω από 4. Επίσης στον ίδιο πίνακα αναφέρεται ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών αυτών από την φροντίδα, με το 83,8 % να εξέφρασε ικανοποίηση πάνω από 8 (καθορισμένη τιμή διαχωρισμού από τους Konstantinidis et al 2017). Τέλος ο μέσος όρος ικανοποίησης του συγκεκριμένου δείγματος ήταν 8,9(±1,7).

Όσον αφορά στις 23 ερωτήσεις περιγραφής των αναγκών, οι απαντήσεις κυμάνθηκαν (όπως φαίνεται στον πίνακα 4) ως εξής: Πρώτη σε ιεράρχηση βρίσκεται η ανάγκη να είναι «λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για την κατάσταση του ασθενή», με ποσοστό 48%. Στη δεύτερη θέση έρχεται η ανάγκη για «περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την μελλοντική κατάσταση του ασθενή», με ποσοστό 44,1%. Στη συνέχεια είναι η ανάγκη «να αισθάνονται οι ασθενείς περισσότερο χρήσιμοι μέσα στην οικογένειά τους», με ποσοστό 42,2%. Ακολουθούν με ποσοστό 41,2% οι ανάγκες «να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα», «περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια» και «η ανάγκη για καλύτερες παρεχόμενες υπηρεσίες από το νοσοκομείο». Στα 3 χαμηλότερα ποσοστά βρίσκονται «η ανάγκη για να μιλήσουν σε κάποιον ιερέα» (11,8%), «η ανάγκη για περισσότερη βοήθεια για να φάνε, να ντυθούν και να πάνε στο μπάνιο» (13,7%) και τέλος, «η ανάγκη για περισσότερη προσοχή από το νοσηλευτικό προσωπικό (18,6%). Επίσης σε χαμηλά ποσοστά βρίσκεται «η ανάγκη να έχουν περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές»

Πίνακας 4. Κατανομές απαντήσεων στις 23 ερωτήσεις του Ερωτηματολογίου αξιολόγησης Αναγκών (NEQ)των 102 ασθενών.

Ερώτηση	ΝΑΙ (%)	Ελλείπουσες περιπτώσεις (%)	Ιεράρχηση αναγκών ^α
1 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου.	33,3	-	13
2 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	44,1	-	2 ↑
3 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	35,3	-	10
4 Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία μου.	38,2	-	8
5 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών).	22,5	-	19 ↓
6 Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	33,3	-	12
7 Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου (π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για τη νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).	30,4	-	15
8 Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	33,3	-	11
9 Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	26,5	-	17
10 Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	13,7	-	22 ↓
11 Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας μου.	19,6	-	20 ↓
12 Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	18,6	-	21 ↓
13 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	24,5	-	18
14 Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	41,2	-	6 ↑
15 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, κλπ)	41,2	-	5 ↑
16 Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	40,2	-	7
17 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	26,5	-	16
18 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	11,8	-	23 ↓
19 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	41,2	1,1	4 ↑
20 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου.	31,4	-	14
21 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου.	42,2	1,1	3 ↑
22 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.	35,3	-	9
23 Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάσταση μου.	48,0	-	1 ↑

^αΜε τα βέλη παρουσιάζονται οι 5 υψηλότερες (↑) ή χαμηλότερες (↓) ανάγκες σύμφωνα με τα ποσοστά αποκρίσεων.

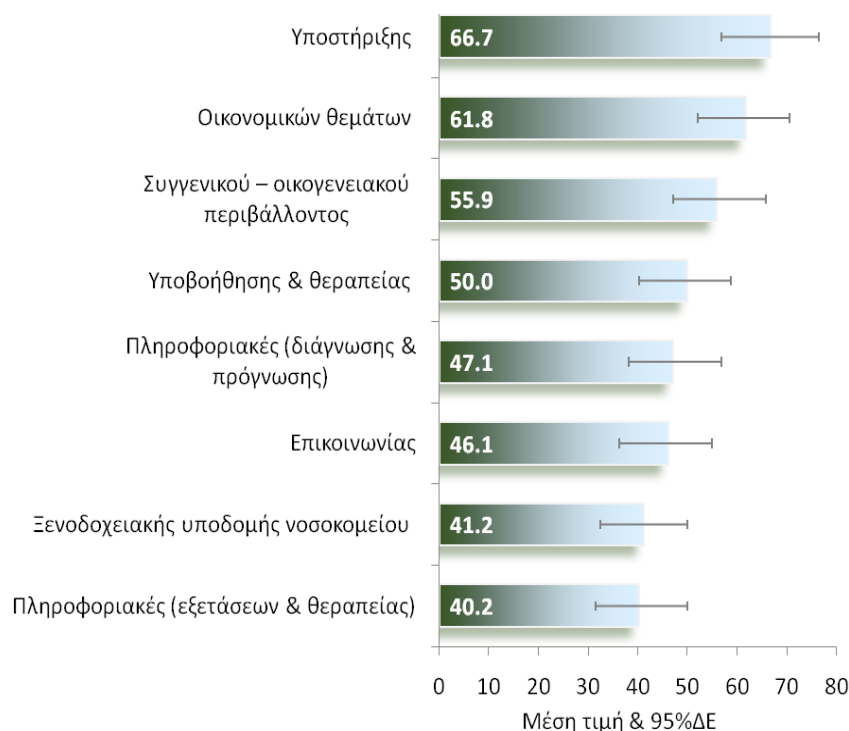
(π.χ. συμμετοχή στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών) σε ποσοστό 22,5%, ενώ στην «ανάγκη να τους καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί» το ποσοστό ανέρχεται στα 24,5 %.

Πίνακας 5. Κατανομή αριθμού συγκέντρωσης αναγκών σύμφωνα με τις 23 ερωτήσεις του Ερωτηματολογίου αξιολόγησης Αναγκών (NEQ) των 102 ασθενών.

Συγκέντρωση Αναγκών	Ασθενείς, ν	Ποσοστό, %	Αθροιστικό ποσοστό, %
0	10	9,8	9,8
1	11	10,8	20,6
2	13	12,7	33,3
3	9	8,8	42,2
4	4	3,9	46,1
5	3	2,9	49,0
6	5	4,9	53,9
7	3	2,9	56,9
8	5	4,9	61,8
9	3	2,9	64,7
10	3	2,9	67,6
11	2	2,0	69,6
12	3	2,9	72,5
13	6	5,9	78,4
14	4	3,9	82,4
15	4	3,9	86,3
16	4	3,9	90,2
17	4	3,9	94,1
18	1	1,0	95,1
19	1	1,0	96,1
20	3	2,9	99,0
23	1	1,0	100,0
Σύνολο	102	100,0	

Όσον αφορά στην κατανομή του αριθμού συγκέντρωσης των 23 αναγκών, 10 ασθενείς, σε ποσοστό 9,8% δεν εξέφρασαν καμιά ανάγκη ενώ 1 ασθενής δεν έχει ικανοποιηθεί σε καμιά ανάγκη του. Επίσης περίπου οι μισοί ασθενείς (53,9%) ανέφεραν μέχρι 7 ανικανοποίητες ανάγκες.

Σχήμα 1. Ιεράρχηση ομάδων αναγκών του Ερωτηματολογίου αξιολόγησης Αναγκών (NEQ) των 102 ασθενών (τουλάχιστον μια ανάγκη σε κάθε ομάδα αναγκών).



Όπως αναφέρθηκε και στη μεθοδολογία οι 23 ερωτήσεις αναγκών, ομαδοποιήθηκαν στις κατηγορίες Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης (1-2), Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας (3-4), Επικοινωνίας (5-8), Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος (20-22), Υποβοήθησης & θεραπείας (9-13), Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου (14), Οικονομικών θεμάτων (15-16) και Υποστήριξης (17- 19 & 23). **Θετική απάντηση σε μία τουλάχιστον ερωτήση της κατηγορίας, σήμαινε θετική απάντηση σε όλη την κατηγορία.** Στο σχήμα 1 φαίνεται ότι το 66,7% των ασθενών της παρούσας μελέτης εξέφρασε ανάγκες υποστήριξης ως βασικότερη κατηγορία αναγκών, ενώ το 61,8 % εξέφρασε οικονομικές ανάγκες. Ανάγκες συγγενικού-οικογενειακού περιβάλλοντος εξέφρασε το 55,9%, ενώ το 50,0 % υποβοήθησης και θεραπείας. Επίσης, το 47,1% εξέφρασαν ανάγκες πληροφοριακές (διάγνωσης και θεραπείας) ενώ το 46,1% των ερωτηθέντων ανάγκες επικοινωνίας. Τέλος, οι ανάγκες ξενοδοχειακής υποδομής αφορούσαν το 41,2% ενώ στο 40,2% υπήρχαν ανάγκες πληροφοριακές (εξετάσεων και θεραπείας).

Πίνακας 6. Βαθμολογία (score) Αναγκών ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά των 102 αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		n	Βαθμολογία Αναγκών ^α	
			Μέση τιμή (τυπ.αποκλ.)	p-value
Σύνολο		102	31,8 (27,3)	-
Νοσοκομείο	<i>Βενιζέλειο</i>	39	38,6 (28,0)	0,035
	<i>ΠαΓΝΗ</i>	63	27,7 (26,1)	
Φύλο	<i>Άνδρες</i>	60	32,0 (27,4)	0,767
	<i>Γυναίκες</i>	42	31,7 (27,3)	
Ηλικία, χρόνια	<i>έως 65</i>	41	33,4 (28,0)	0,598
	<i>>65</i>	61	30,8 (26,9)	
Οικογενειακή κατάσταση	<i>έγγαμος/η</i>	71	31,7 (26,9)	0,757
	<i>άγαμος/η</i>	10	37,4 (35,6)	
	<i>διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	21	29,6 (25,0)	
Μορφωτικό επίπεδο	<i>χωρίς μόρφωση</i>	8	31,0 (30,9)	0,779
	<i>έως δημοτικό</i>	52	33,5 (25,9)	
	<i>Δευτεροβάθμια</i>	34	31,7 (30,3)	
	<i>Τριτοβάθμια</i>	8	22,3 (20,3)	
Συμβίωση	<i>Με τον/την σύζυγο</i>	45	29,9 (26,0)	0,672
	<i>Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά</i>	26	36,5 (27,0)	
	<i>Με τα παιδιά</i>	6	29,0 (29,3)	
	<i>Με τους γονείς μου ή τα αδέρφια</i>	3	55,1 (50,7)	
	<i>Μόνος/η</i>	21	29,0 (26,8)	
Τόπος κατοικίας	<i>περιοχή Ηρακλείου</i>	41	34,9 (28,0)	0,385
	<i>Εκτός</i>	61	29,8 (26,8)	

^αΒαθμολογία (score) από 0 έως 100 (μετασηματισμένη κλίμακα των 1 έως 23 αναγκών). Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει περισσότερες ανάγκες. Ο μέσος αριθμός αναγκών ήταν αντίστοιχα **7,3 (±6,3)**.

Έλεγχοι Kruskal Wallis & MannWhitney.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 6, ο μέσος αριθμός αναγκών στη παρούσα μελέτη ανέρχεται στις 7,3 (±6,3) [στην μετασηματισμένη κλίμακα 31,7 (±27,4)]. Οι διαφορές που παρουσιάστηκαν όσον αφορά στο φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τη συμβίωση και τον τόπο κατοικίας δεν ήταν στατιστικά σημαντικές (p-value>0,05). Στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα

υπήρχαν στην κατηγορία νοσοκομείο, όπου οι ασθενείς από το Βενιζέλειο ανέφεραν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με του ΠαΓΝΗ (38,6 vs 27,7, p-value=0,035).

Πίνακας 7. Βαθμολογία (score) Αναγκών ως προς τις ομάδες νοσημάτων και τα χαρακτηριστικά νοσηλείας των αιματολογικών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη.

		n	Βαθμολογία Αναγκών ^α	
			Μέση τιμή (τυπ. αποκλ.)	p-value
Νόσημα	<i>Λέμφωμα Hodgkin & non-Hodgkin</i>	33	28,2 (28,3)	0,489
	<i>Οξεία & Χρόνια Λευχαιμία</i>	50	33,0 (26,4)	
	<i>Πολλαπλό Μυέλωμα</i>	19	35,0 (28,5)	
Τμήμα Νοσηλείας	<i>Κλινική</i>	56	28,1 (25,8)	0,120
	<i>Ημερήσια νοσηλεία</i>	33	37,8 (28,5)	
Νοσηλείες	<i>1^η φορά</i>	26	32,6 (27,7)	0,165
	<i>2 φορές</i>	24	25,5 (27,6)	
	<i>3-4 φορές</i>	20	24,3 (23,1)	
	<i>>4 φορές</i>	28	39,6 (28,0)	
Ημέρες νοσηλείας	<i>≤6</i>	34	26,3 (25,5)	0,425
	<i>7+</i>	31	29,9 (26,3)	
Χρόνια διάγνωσης	<i><2</i>	44	31,7 (27,9)	0,776
	<i>2+</i>	50	32,4 (27,4)	
Βαθμός ικανοποίησης από την φροντίδα	<i><8</i>	16	53,5 (19,6)	<0,001
	<i>8+</i>	83	27,5 (26,8)	

^αΒαθμολογία (score) από 0 έως 100 (μετασχηματισμένη κλίμακα των 1 έως 23 αναγκών). Υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει περισσότερες ανάγκες.
Έλεγχος KruskalWallis&MannWhitney.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 7, οι διαφορές που παρουσιάστηκαν στη μέση τιμή των αναγκών όσον αφορά στο νόσημα, το τμήμα νοσηλείας, τις νοσηλείες, τις ημέρες νοσηλείας, και τα χρόνια διάγνωσης δεν ήταν στατιστικά σημαντικές (p-value>0,05). Αντίθετα, στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρήθηκαν όσον αφορά στον βαθμό ικανοποίησης από την φροντίδα, όπου οι 16 λιγότερο ικανοποιημένοι ασθενείς αναφέρουν μέση τιμή αναγκών 53,5, ενώ οι 83 πιο ικανοποιημένοι αναφέρουν μέση τιμή αναγκών 27,5 (p-value<0,001).

Πίνακας 8. Συχνότητα παρουσίας ομάδων αναγκών ως προς τα χαρακτηριστικά των αιματολογικών ασθενών της μελέτης. (Ελεγχος χ^2)

		Πληροφοριακές (διάγνωσης & πρόγνωσης)		Πληροφοριακές (εξετάσεων & θεραπείας)		Επικοινωνίας		Υποβοήθησης & θεραπείας		Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου		Οικονομικών θεμάτων		Υποστήριξης		Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	
		%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value
Νοσοκομείο	<i>Βενιζέλειο</i>	56,4		48,7		64,1		56,4		66,7		61,5		71,8		59,0	
	<i>ΠαΓΝΗ</i>	41,3	0,137	34,9	0,167	34,9	0,004	46,0	0,308	25,4	<0,001	61,9	0,970	63,5	0,387	54,0	0,621
Φύλο	<i>άνδρες</i>	50,0		45,0		45,0		51,7		35,0		61,7		66,7		56,7	
	<i>γυναίκες</i>	42,9	0,548	33,3	0,237	47,6	0,794	47,6	0,687	50,0	0,130	61,9	0,981	66,7	0,999	54,8	0,849
Οικογενειακή κατάσταση	<i>έγγαμος/η</i>	47,9		38,0		42,3		47,9		40,8		64,8		69,0		57,7	
	<i>άγαμος/η</i>	50,0	0,903	70,0	0,120	60,0	0,464	60,0	0,750	30,0	0,644	30,0	0,092	60,0	0,744	60,0	0,687
	<i>διαζευγμένος/η, χήρος/α</i>	42,9		33,3		52,4		52,4		47,6		66,7		61,9		47,6	
Μορφωτικό επίπεδο	<i>χωρίς μόρφωση</i>	25,0		25,0		50,0		50,0		25,0		50,0		75,0		37,5	
	<i>έως δημοτικό</i>	46,2		36,5		48,1		55,8		42,3		73,1		73,1		61,5	
	<i>δευτεροβάθμια</i>	55,9	0,402	50,0	0,486	44,1	0,936	44,1	0,645	44,1	0,787	52,9	0,094	55,9	0,383	52,9	0,572
	<i>τριτοβάθμια</i>	37,5		37,5		37,5		37,5		37,5		37,5		62,5		50,0	
Συμβίωση	<i>με τον/την σύζυγο</i>	44,4		35,6		44,4		44,4		42,2		57,8		68,9		51,1	
	<i>με τον/την σύζυγο και τα παιδιά</i>	53,8		50,0		42,3		53,8		46,2		73,1		73,1		69,2	
	<i>Με τα παιδιά</i>	50,0	0,874	50,0	0,566	50,0	0,899	66,7	0,782	33,3	0,964	16,7	0,131	50,0	0,819	50,0	0,543
	<i>με τους γονείς μου ή τα αδέρφια</i>	66,7		66,7		66,7		66,7		33,3		66,7		66,7		66,7	
	<i>μόνος/η</i>	42,9		33,3		52,4		52,4		38,1		66,7		61,9		47,6	
Τόπος Κατοικίας	<i>περιοχή Ηρακλείου</i>	61,0		46,3		56,1		48,8		48,8		61,0		65,9		58,5	
	<i>εκτός</i>	37,7	0,021	36,1	0,299	39,3	0,096	50,8	0,840	36,1	0,201	62,3	0,893	67,2	0,886	54,1	0,658
Νοσηλείες	<i>1^η φορά</i>	42,3		42,3		50,0		50,0		46,2		61,5		69,2		50,0	
	<i>2 φορές</i>	37,5		29,2		29,2		29,2		41,7		62,5		50,0		41,7	
	<i>3-4 φορές</i>	50,0	0,656	40,0	0,734	30,0	0,033	45,0	0,090	20,0	0,181	45,0	0,326	55,0	0,032	55,0	0,090
	<i>>4 φορές</i>	53,6		42,9		64,3		64,3		50,0		71,4		85,7		75,0	
Ημέρες νοσηλείας	<i>≤6</i>	44,1		29,4		32,4		41,2		29,4		61,8		58,8		52,9	
	<i>7+</i>	45,2	0,933	45,2	0,189	48,4	0,188	54,8	0,271	41,9	0,292	54,8	0,571	67,7	0,457	48,4	0,714
Χρόνια διάγνωσης	<i><2</i>	45,5		40,9		43,2		45,5		34,1		56,8		70,5		59,1	
	<i>2+</i>	50,0	0,660	40,0	0,929	46,0	0,784	56,0	0,307	44,0	0,326	68,0	0,291	64,0	0,507	56,0	0,762
Βαθμός ικανοποίησης από την φροντίδα	<i><8</i>	81,3		75,0		87,5		93,8		81,3		81,3		81,3		75,0	
	<i>8+</i>	39,8	0,002	32,5	0,001	37,3	<0,001	42,2	<0,001	33,7	<0,001	60,2	0,110	62,7	0,151	51,8	0,087

Ο πίνακας 8 αφορά σε συσχετίσεις δημογραφικών δεδομένων με τις ομάδες/κατηγορίες αναγκών. Όσον αφορά στο νοσοκομείο, δεν υπάρχει καμία στατιστικά σημαντική διαφορά σχετικά με τις πληροφοριακές ανάγκες (διάγνωσης και εξέτασης), υποβοήθησης και θεραπείας, οικονομικών θεμάτων, υποστήριξης και συγγενικού/οικογενειακού περιβάλλοντος. Στατιστικά σημαντική διαφορά υπήρχε στην κατηγορία **Ξενοδοχειακή υποδομή** όπου οι ασθενείς του Βενιζελείου ανέφεραν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με το ΠαΓΝΗ (66,7% vs 25,4% p-value< 0,001) και στην κατηγορία **Επικοινωνία** όπου οι ασθενείς του Βενιζελείου ανέφεραν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με το ΠαΓΝΗ (64,1% vs 34,9% p-value= 0,004). Επίσης οι ασθενείς που διέμεναν στην περιοχή του Ηρακλείου εξέφρασαν περισσότερες κατηγορία **Πληροφοριακές (διάγνωσης & πρόγνωσης)** ανάγκες σε σχέση με τους ασθενείς που διέμεναν εκτός Ηρακλείου(61% vs 37,7% p-value= 0,021). Στατιστικά σημαντική διαφορά υπήρχε και στην κατηγορία αναγκών **Επικοινωνίας** όπου οι ασθενείς οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί πάνω 2-4 φορές εξέφρασαν λιγότερες ανάγκες **Επικοινωνίας** (p-value=0,033) και λιγότερες ανάγκες **Υποστήριξης** (p-value=0,032) σε σχέση με τους υπόλοιπους ασθενείς. Επίσης, οι λιγότερο ικανοποιημένοι ασθενείς (<8) ανέφεραν περισσότερες **Πληροφοριακές (διάγνωσης & πρόγνωσης)** (p-value=0,002), **Πληροφοριακές (εξετάσεων & θεραπείας)** (p-value=0,001), **Επικοινωνίας** (p-value <0,001), **Υποβοήθησης & Θεραπείας** (p-value<0,001), **Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου** (p-value<0,001).

Πίνακας 9. Συχνότητα παρουσίας ομάδων αναγκών ως προς τις ομάδες νοσημάτων και το τμήμα νοσηλείας των αιματολογικών ασθενών της μελέτης.

		Ομάδες Αναγκών															
		Πληροφοριακές (διάγνωσης & πρόγνωσης)		Πληροφορίες (εξετάσεων & θεραπειάς)		Επικοινωνίας		Υποβοήθησης & Θεραπείας		Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου		Οικονομικών θεμάτων		Υποστήριξης		Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	
		%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value	%	p-value
Νόσημα	<i>Λέμφωμα Hodgkin & non-Hodgkin</i>	36,4		33,3		39,4		33,3		33,3		54,5		69,7		51,5	
	<i>Οξεία & Χρόνια Λευχαιμία</i>	52,0	0,326	44,0	0,614	52,0	0,492	62,0	0,037	44,0	0,521	62,0	0,392	62,0	0,592	54,0	0,463
	<i>Πολλαπλό Μυέλωμα</i>	52,6		42,1		42,1		47,4		47,4		73,7		73,7		68,4	
Τμήμα Νοσηλείας	<i>Κλινική</i>	44,6		39,3		37,5		50,0		33,9		57,1		64,3		48,2	
	<i>Ημερήσια νοσηλεία</i>	48,5	0,725	45,5	0,568	57,6	0,066	54,5	0,679	48,5	0,174	60,6	0,749	72,7	0,412	66,7	0,091

Έλεγχοι χ^2 .

Στον πίνακα 9, φαίνεται ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά όσον αφορά το νόσημα στις Πληροφοριακές ανάγκες (διάγνωσης & πρόγνωσης), στις πληροφοριακές (εξετάσεων & θεραπειάς), Επικοινωνίας, Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου, Οικονομικών θεμάτων, καθώς και στις ανάγκες υποστήριξης αλλά και στις ανάγκες Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος. Σημαντικά στατιστική διαφορά παρατηρείται στις ανάγκες **Υποβοήθησης και Θεραπείας**, όπου οι ασθενείς με **Οξεία & Χρόνια Λευχαιμία** εξέφρασαν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με τους υπόλοιπους ασθενείς (p-value=0,037).

Πίνακας 10. Κυριότερη τρέχουσα ανάγκη

	v	%
<i>Καμία αναφορά</i>	53	52,0%
<i>Σωματικά συμπτώματα</i>	9	8,8%
<i>Απόσταση-μετακίνηση</i>	8	7,8%
<i>Οικονομικά/Ασφάλεια</i>	10	9,8%
<i>Ίαση</i>	13	12,7%
<i>Εξιτήριο</i>	8	7,8%
<i>Ενημέρωση</i>	1	1,0%
	102	100,0%

Στην ερώτηση «Αυτή τη στιγμή, ποια είναι η κύρια ανάγκη/πρόβλημα που έχετε» το 52,0% δεν εξέφρασε καμία ανάγκη. Από τους υπόλοιπους το 12,7% εξέφρασε την ανάγκη ίασης από τη νόσο, το 9,8% οικονομικές-ασφάλειας ανάγκες, το 8,8% την ανάγκη ελέγχου των συμπτωμάτων και ακολούθησαν τα προβλήματα μετακίνησης (7,8%) και η ανάγκη εξόδου από το νοσοκομείο (7,8%) (Πίνακας 10).

Κεφάλαιο 7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τις τελευταίες δεκαετίες πραγματοποιήθηκε μια μεταστροφή της έμφασης στην πολιτική υγείας από τον πατερναλισμό στον καταναλωτισμό. Οι ασθενείς πιά αντιμετωπίζονται ως καταναλωτές οι οποίοι εκφράζουν απαιτήσεις και έχουν ανάγκες, τις οποίες οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να πασχίσουν για να ικανοποιήσουν. Στα πλαίσια των μεταρρυθμίσεων στη φροντίδα υγείας που έλαβαν χώρα τις τελευταίες δεκαετίες (Βρετανικό Υπουργείο Υγείας) καταναλωτισμός κατέληξε να σημαίνει τη δυνατότητα του ασθενούς για εκλογή, την παροχή επαρκούς πληροφόρησης, την άνοδο του επιπέδου φροντίδας, την εξασφάλιση της ποιότητας των υπηρεσιών με το να λαμβάνονται υπόψη οι απόψεις των καταναλωτών, τη διεξαγωγή ερευνών για να εξασφαλιστεί η ικανοποίηση του καταναλωτή, την ανάπτυξη εργαλείων για τη στάθμιση των αναγκών, τη μείωση του χρόνου αναμονής για θεραπεία και την ενθάρρυνση των καταναλωτών, έτσι ώστε να διαμαρτύρονται, αν δεν είναι ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες που λαμβάνουν (Nettleton 2002).

Έτσι παρατηρείται ότι και η φροντίδα στην ογκολογία έχει συνεχή ανάπτυξη. Αυτό οφείλεται στη βελτίωση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας, στον καλύτερο έλεγχο των συμπτωμάτων και σε μία προσπάθεια μείωσης του κόστους της υγειονομικής περίθαλψης. Η αξιολόγηση και ο προσδιορισμός των ανεκπλήρωτων αναγκών είναι ένα σημαντικό βήμα που επιτρέπει την ανάπτυξη των κλινικών υπηρεσιών που υποστηρίζουν και διατηρούν την ψυχολογική ευεξία μέσω της θεραπείας και την επιβίωση (Swash et al. 2014).

Σκοπό της έρευνάς μας αποτέλεσε η εκτίμηση των αναγκών που αναφέρουν οι ασθενείς που πάσχουν από αιματολογική κακοήθεια και πραγματοποιήθηκε στα 2 νοσοκομεία του Ηρακλείου (ΠΑΓΝΗ και Βενιζέλειο). Ειδικότερα στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν συνολικά 102 ασθενείς από τους οποίους το 32,4% έπασχαν από λέμφωμα Hodgkin & non-Hodgkin, το 49% από Λευχαιμία (οξεία και χρόνια) και το 18,6% από πολλαπλό μύελωμα. Το 61,8% ήταν από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης ενώ το 38,2% ήταν από το Βενιζέλειο. Ως προς το

μορφωτικό επίπεδο, ήταν σε χαμηλά επίπεδα αφού το 51% έχει πάει μόνο δημοτικό, ίσως γιατί μεγάλωσαν σε μια μεταπολεμική περίοδο και δεν είχαν περιθώρια εκπαίδευσης αλλά περισσότερο ανάγκες επιβίωσης (το 59,8% να είναι >65 έτη). Τέλος η πλειοψηφία των ασθενών δήλωσε ως μόνιμη κατοικία περιοχές εκτός Ηρακλείου. Όσον αφορά στο νοσοκομείο, το Βενιζέλειο ανέφερε στατιστικώς σημαντικά περισσότερες ανάγκες από το ΠαΓΝΗ.

Βασικό συμπέρασμα της μελέτης μας είναι ο αυξημένος αριθμός αναφερόμενων αναγκών. Περίπου οι μισοί ασθενείς (53,9%) ανέφεραν μέχρι 7 ανικανοποίητες ανάγκες, με το μέσο όρο να ανέρχεται στις 7,3. Το συμπέρασμα αυτό συμφωνεί με άλλες μελέτες ασθενών με κακοήθεια που αναφέρουν μέσο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών γύρω στις 8, όπως η έρευνα των Konstantinidis et al. (2017), Κωνσταντινίδης (2005) (Μ.Ο. αναγκών: 8,4). Ειδικότερα σε ασθενείς με αιματολογική κακοήθεια, οι μελέτες δείχνουν υψηλότερο επίπεδο ανικανοποίητων αναγκών (>7) (Hall et al. 2014, Hall et al. 2013).

Όσον αφορά αναλυτικότερα στις ανάγκες, οι 5 βασικότερες αναφερόμενες ήταν η ανάγκη να είναι «λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για την κατάσταση του ασθενή», η ανάγκη για «περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την μελλοντική κατάσταση του ασθενή», η ανάγκη «να αισθάνονται οι ασθενείς περισσότερο χρήσιμοι μέσα στην οικογένειά τους», ακολουθούν η ανάγκη «να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα», και «περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια». Οι 5 ανάγκες με τα χαμηλότερα ποσοστά ήταν η «ανάγκη για να μιλήσουν σε κάποιον ιερέα», η ανάγκη για «περισσότερη βοήθεια για να φάνε, να ντυθούν και να πάνε στο μπάνιο», η ανάγκη για «περισσότερη προσοχή από το νοσηλευτικό προσωπικό», η ανάγκη «να έχουν περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών)» και η «ανάγκη να τους καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί».

Σε ανάλογα συμπεράσματα κατέληξε η έρευνα των Konstantinidis et al (2017) για την αξιολόγηση των αναγκών νοσηλευόμενων ασθενών με συμπαγείς όγκους, σε ένα μεγάλο περιφερειακό νοσοκομείο της Κρήτης. Οι ασθενείς εξέφρασαν κυρίως

ανάγκες πληροφόρησης όσον αφορά τη μελλοντική τους κατάσταση (73,7%), τις θεραπείες τους (56,8%) καθώς και πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που τους κάνουν (51,6%) και στην ανάγκη να μιλήσουν με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία (53,7%). Αντίθετα χαμηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στην ανάγκη για περισσότερη βοήθεια για να φάνε, να ντυθούν και να πάνε τουαλέτα (18,9%), ανάγκη για καλύτερη προσοχή από το νοσηλευτικό προσωπικό (15,8%) και όσον αφορά την οικειότητα με το προσωπικό (11,6%). Ενδιαφέρον παρουσιάζει η απουσία θετικών απαντήσεων σε υψηλή συχνότητα που να αφορά σε θέματα οικογένειας (π.χ. να μην στενοχωριούνται οι άλλοι). Αντίθετα αυτό σχολιάζεται σε συστηματική ανασκόπηση 18 μελετών η οποία διεξήχθη για τον εντοπισμό ανικανοποίητων ψυχοκοινωνικών κυρίως αναγκών σε ενήλικες με αιματολογική κακοήθεια. Οι βασικοί τομείς των αναγκών που προσδιορίστηκαν ήταν, ανάγκες που σχετίζονται με την οικογένεια, πληροφοριακές, και ψυχολογικές ανάγκες (κυρίως τον φόβο της υποτροπής) (Mcillmurraym et al. 2001, Zebrack et al 2006, Swash et al. 2014).

Επίσης σε μελέτη των Hall et al. (2014) η οποία είχε ως στόχο να προσδιορίσει ανικανοποίητες ανάγκες σε υποομάδες 696 ασθενών με αιματολογικό καρκίνο, από τέσσερις πολιτείες της Αυστραλίας, διαπιστώθηκε ότι ανέφεραν υψηλό και πολύ υψηλό επίπεδο ανικανοποίητων αναγκών που αφορούσαν σε ψυχολογική δυσφορία (ιδιαίτερα εκείνων που βρίσκονται σε οικονομική επιβάρυνση), συναισθηματικής υγείας, πρόσβασης και συνέχειας στη φροντίδα, ανάγκες πληροφοριακές και σχέσεων (όπως θα αναφερθεί και παρακάτω).

Οι δύο βασικότερες κατηγορία αναφερόμενων αναγκών ήταν **υποστήριξης** (66,7%) καθώς **οικονομικές** (61,8%).

Συγκεκριμένα εξέφρασαν την ανάγκη ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης καθώς (όπως προαναφέρθηκε) και την ανάγκη να μην στεναχωρούν τους οικείους τους λόγω της ασθένειάς τους. Ίσως γιατί οι ασθενείς με καρκίνο βιώνουν πολλά και διαφορετικά συναισθήματα κατά τη διάρκεια της νόσου και αναζητούν τρόπους αντιμετώπισης ή διαχείρισης τους (Hall et al. 2015). Επίσης σε μελέτη των Molassiotis et al. (2011) σε 132 ασθενείς, διερευνήθηκαν οι ανικανοποίητες

ανάγκες, η υποστηρικτική φροντίδα, η ψυχολογική ευεξία και η ποιότητα της ζωής των ασθενών που πάσχουν από πολλαπλό μύελωμα. Το 25% των ασθενών ανέφεραν ανικανοποίητες ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας. Επίσης οι ασθενείς είχαν σημεία άγχους (27,4%) και συμπτώματα κατάθλιψης (25,2%). Περίπου το 40,8% εξέφρασαν ότι ανησυχούν για την υγεία τους στο μέλλον (Molassiotis et al 2011). Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις και η απόρροια αυτών, η συμπτωματολογία και ο πόνος συνυπάρχουν με το άγχος ή με την κατάθλιψη ή και τα δύο. Διερευνώντας τη σύνδεση της κατάθλιψης και του άγχους/ ή και τον πόνο, με την υγεία και την ποιότητα ζωής ενήλικων ασθενών με καρκίνο απάντησαν θετικά είτε για τον πόνο ή την κατάθλιψη ή και τα δύο (Brown et al. 2010). Η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης κατά τη διάρκεια της νόσου είναι σημαντική για την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών (Johnsen et al. 2009). Αυτό τονίζεται και σε μελέτη των Tamburini et al. (2003) όπου το 95% των ασθενών υπό θεραπεία βρέθηκε ότι είχε ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης. Επίσης βρέθηκε ότι ένας σημαντικός αριθμός των επιζώντων από λέμφωμα (HL) βιώνουν συμπτώματα μετατραυματικής διαταραχής άγχους (PTSD) αρκετά σοβαρά ώστε να τους οδηγήσουν σε λειτουργικές διαταραχές. Επιπλέον, η πλειοψηφία των επιζώντων με μερική PTSD ανέφεραν ότι αντιμετώπισαν κάποια λειτουργική βλάβη που σχετίζεται με τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες. Οι ασθενείς εμφάνισαν συμπτώματα μετά-τραυματικού στρες 6 μήνες μετά τη διάγνωση και παρέμειναν σταθερά στις 12 μήνες παρακολούθησης. Το άγχος και η κατάθλιψη έχουν ισχυρές επιδράσεις στους τομείς της ψυχικής υγείας και της σωματικής επιβάρυνσης σε ασθενείς με καρκίνο. Ωστόσο, η κατάθλιψη έχει μια πιο διάχυτη σχέση με πολλούς άλλους τομείς της ποιότητας ζωής. Δίνοντας προσοχή τόσο στο άγχος όσο και στη κατάθλιψη αντιμετωπίζονται σημαντικά οι ανάγκες ψυχικής υγείας και σωματικών συμπτωμάτων δυσφορίας που έχουν οι ασθενείς αυτοί (Brown et al. 2010, Tecchio et al. 2013, Varela et al. 2013, Hall et al. 2014).

Επίσης οι οικονομικές δυσκολίες, ως τρέχουσα ανάγκη, που εξέφρασαν οι ασθενείς λόγω απόστασης/μετακίνησης ήταν συχνές καθώς πολλοί από αυτούς αναγκάζονταν να παραμένουν αρκετό χρονικό διάστημα μακριά από την οικογένειά τους ή αναγκάζονται να κάνουν σε τακτά χρονικά διαστήματα αρκετά χιλιόμετρα για

να λάβουν τη θεραπεία τους. Σε αρκετές περιπτώσεις οι δικοί τους άνθρωποι άφησαν τις δουλειές τους προκειμένου να είναι μαζί τους εξαιτίας της νόσου, με αποτέλεσμα να μειώνεται το οικογενειακό εισόδημα. Σημαντικός παράγοντας της οικονομικής δυσχέρειας αποτελεί και η οικονομική κρίση που βιώνουν οι άνθρωποι τα τελευταία χρόνια. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας Zucca et al. (2011) και σε άλλες μελέτες αναφέρθηκαν οι οικονομικές δυσκολίες που επιβαρύνουν τους ασθενείς με καρκίνο. Η διάρκεια του ταξιδιού για την θεραπεία του καρκίνου όσων διαμένουν μακριά από τα θεραπευτικά κέντρα, οι αποφάσεις που έπρεπε να πάρουν που αφορούσαν τις θεραπείες τους και σχετίζονταν με τα ταξίδια που έπρεπε να κάνουν, την έκταση των οικονομικών θεμάτων καθώς και την ανικανοποίητη ανάγκη για οικονομική βοήθεια ήταν τα θέματα που απασχολούσαν τους ασθενείς αυτούς. Η απόσταση φαίνεται να παίζει πολύ σημαντικό ρόλο κατά την διάρκεια της θεραπείας καθώς οι ασθενείς επιβαρύνονται σωματικά, οικονομικά και κατ' επέκταση συναισθηματικά. Οι επιζώντες που είχαν μετεγκατασταθεί λόγω του καρκίνου τους, είχαν δυσκολία να πληρώνουν τους λογαριασμούς και είχαν χρησιμοποιήσει τις αποταμιεύσεις τους ως αποτέλεσμα του καρκίνου (Zucca et al. 2011). Στην παρούσα μελέτη αναφέρθηκαν οικονομικά προβλήματα και λόγω απόστασης αφού αρκετοί ασθενείς αναγκάζονται να διανύουν αρκετά χιλιόμετρα για να φτάσουν στις συγκεκριμένες δομές υγείας.

Αν και η ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με τη μελλοντική κατάσταση ήταν δεύτερη σε συχνότητα, όσον αφορά την ομαδοποίηση, οι 2 κατηγορίες πληροφοριακών αναγκών ήταν στην 5^η και 8^η θέση. Αντίθετα ο Κωνσταντινίδης (2005) αναφέρει ως κυριότερη ομάδα αναγκών των ασθενών την πληροφοριακή που σχετίζονταν, με τη μελλοντική τους κατάσταση (71%) τις εξηγήσεις για την θεραπεία τους (61%) και τις εργαστηριακές εξετάσεις που υποβάλλονταν (59%). Γενικά, όπως φαίνεται στη βιβλιογραφία, ασθενείς με κακοήθη νόσημα γενικότερα εκφράζουν έντονα την ανάγκη της πληροφόρησης όσον αφορά το μέλλον της υγείας τους (Tamburini et al. 2003, Mcillmurraym et al. 2001). Περισσότερες πληροφορίες έχουν ως αποτέλεσμα να μειώνεται το άγχος των ασθενών, να εμφανίζουν σπανιότερα κατάθλιψη και γενικότερα να έχουν πιο λίγα προβλήματα ψυχολογικής φύσεως (Master et al 2001).

Στην παρούσα έρευνα στην κατηγορία αναγκών υποβοήθησης και θεραπείας το 50,0% των ασθενών εξέφρασαν ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα οι ενοχλήσεις από τη νόσο (πόνος , ναυτία, αϋπνία), καθώς επίσης και ανάγκη περισσότερης βοήθειας να φάνε, να ντυθούν ή να πάνε στο μπάνιο καθώς και ανάγκη περισσότερου σεβασμού της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας των ασθενών και καθησυχασμού από τους γιατρούς, ενώ αποτελούσε και τρέχουσα ανάγκη η διαχείριση των συμπτωμάτων. Ειδικότερα οι ασθενείς με Οξεία & Χρόνια Λευχαιμία εξέφρασαν στατιστικώς σημαντικά περισσότερες ανάγκες υποβοήθησης και θεραπείας σε σχέση τους υπολοίπους, επιβεβαιώνοντας τη βιβλιογραφία (Parry et al. 2012, Mcillmurraym et al. 2001).

Οι ασθενείς οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί 2-4 φορές είχαν λιγότερες ανάγκες επικοινωνίας και υποστήριξης. Αυτό είναι αναμενόμενο για τους νέους ασθενείς, αλλά επίσης μπορεί να δικαιολογηθεί και για τους παλιότερους, ως αποτέλεσμα εξέλιξης της νόσου ή νέων προβληματισμών και προβλημάτων που προκύπτουν.

Στατιστικά σημαντική διαφορά υπήρχε και στην ομάδα ξενοδοχειακής υποδομής όπου οι ασθενείς του Βενιζελείου ανέφεραν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με το ΠαΓΝΗ, και αυτό γιατί οι υποδομές του Βενιζελείου είναι παλιότερες σε σχέση με του ΠαΓΝΗ. Επίσης στην ομάδα επικοινωνίας οι ασθενείς του Βενιζελείου ανέφεραν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με το ΠαΓΝΗ, κάτι που μπορεί να δικαιολογηθεί στην επαρκέστερη στελέχωση του δεύτερου.

Σε μελέτη των Recklitis et al. (2010) βρέθηκε ότι οι επιζώντες ασθενείς με λέμφωμα (HL), αναφέρουν σεξουαλικά προβλήματα: μειωμένη σεξουαλική δραστηριότητα και μειωμένο σεξουαλικό ενδιαφέρον. Στην παρούσα έρευνα δεν αναφέρθηκαν ανικανοποίητες ανάγκες που αφορούσαν τη σεξουαλική πλευρά των ασθενών με κακοήθεια, ίσως γιατί οι Έλληνες δεν έχουν συνηθίσει να αναφέρονται στην ερωτική τους ζωή γιατί η σεξουαλικότητα θεωρείται θέμα ταμπού ακόμα στην Ελλάδα.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η απουσία στατιστικά σημαντικών διαφορών στον αριθμό των αναγκών σε σχέση με τα δημογραφικά ειδικά. Αν και η βιβλιογραφία αναφέρει ότι οι νεότεροι ασθενείς παρουσιάζουν περισσότερες ανάγκες σε σχέση με τους

ηλικιωμένους, στην παρούσα έρευνα το δείγμα ήταν σχετικά προχωρημένης ηλικίας. Διαφορά δεν υπήρχε ούτε στο φύλο, παρά τις διαφορετικές βιβλιογραφικές παραπομπές. Επίσης, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις ανάγκες μεταξύ εξωτερικών και νοσηλευόμενων ασθενών, παρά το γεγονός ότι βιβλιογραφικά αυτό αποτελεί παράγοντα τροποποιήσεις του αριθμού αναγκών (Konstantinidis et al. 2017, Boyes et al. 2015, Parry et al. 2012). Για παράδειγμα οι Bonacchi et al. (2016) μελέτησαν ογκολογικούς ασθενείς εξωτερικούς αλλά και νοσηλευόμενους και βρέθηκε ότι οι εξωτερικοί ασθενείς εξέφρασαν υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών, όσον αφορά «στις υλικές ανάγκες» και τις ανάγκες ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης.

Τέλος, αναφορικά με το επίπεδο ικανοποίησης, ήταν πολύ υψηλό με το 83,8 % να δηλώνει πάνω από 8 (M.O.=8,9). Όπως ήταν αναμενόμενο, οι λιγότερο ικανοποιημένοι ασθενείς ανέφεραν όχι μόνο συνολικά αυξημένο αριθμό αναγκών αλλά και περισσότερες ανάγκες σχετικά με τις διάφορες υποομάδες όπως πληροφόρησης, επικοινωνίας και υποβοήθησης.

Συμπέρασμα: Συμπερασματικά, η εκτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών φαίνεται προτιμότερη αν η βελτίωση των υπηρεσιών πρέπει να μεταφραστεί σε βελτίωση της ποιότητας ζωής. Τα υψηλά επίπεδα ανικανοποίητων αναγκών, υποδηλώνουν ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν αναγνωρίζουν επαρκώς τα θέματα που σχετίζονται με αυτές ή ότι οι ασθενείς δεν αναζητούν/ζητούν τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, ή ότι οι επεμβατικές διαδικασίες έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα. Η αξιολόγηση ικανοποίησης των ασθενών σχετίζεται με το βαθμό στον οποίο πληρούνται οι γενικές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και όσον αφορά την κατάσταση ειδικές ανάγκες. Αξιολογώντας σε ποιο βαθμό οι ασθενείς είναι ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες υγείας είναι κλινικά σημαντικό, καθώς οι ικανοποιημένοι ασθενείς είναι πιθανότερο να συμμορφώνονται με τη θεραπεία και να αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη δική τους φροντίδα. Επιπλέον, μέσω του προγραμματισμού και της αξιολόγησης του ασθενούς οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να επωφεληθούν από τις έρευνες ικανοποίησης αφού εντοπίζονται πιθανές περιοχές για βελτίωση των υπηρεσιών και των δαπανών για την υγεία (Καλογεροπούλου 2011, Molassiotis et al. 2011). Η υποστηρικτική φροντίδα αποτελεί

αναπόσπαστο στοιχείο της υγειονομικής περίθαλψης και αφορά στην παροχή των αναγκαίων υπηρεσιών για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Αυτό περιλαμβάνει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, ψυχολογική, ενημερωτικά, πνευματικές και πρακτικές ανάγκες. Ο σχεδιασμός των προγραμμάτων και υπηρεσιών που αντιμετωπίζουν καλύτερα τις ανάγκες των επιζώντων του καρκίνου έχει αναγνωριστεί ως προτεραιότητα. Οι πληροφορίες από τους επιζώντες του καρκίνου είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη και την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών υποστηρικτικής φροντίδας στους επιζώντες του καρκίνου (Hall et al. 2014, Zucca et al. 2011). Σημαντικές αξιολογήσεις σχετικά με τις ανικανοποίητες ανάγκες έχουν βρεθεί ότι οι πιο διαδεδομένες ήταν οι φυσικές ανάγκες, οι ανάγκες ενημέρωσης, οι οικονομικές, οι πνευματικές και οι ψυχολογικές ανάγκες. Συγκεκριμένα θα λέγαμε ότι τα συμπτώματα των αιματολογικών ασθενών καθώς και τα αποτελέσματα της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας/θεραπείας των ασθενών αυτών φανερώνουν ανάγκες που χρειάζονται κάλυψη διαφορετικά ο ασθενής βιώνει πρόσθετα ψυχοκοινωνικά και σωματικά προβλήματα α οποία δυσκολεύουν τη καθημερινότητά του.

Προτάσεις: Κατά τα τελευταία χρόνια υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον να διερευνηθούν συστηματικά οι ανάγκες των ασθενών στην καθημερινή κλινική πρακτική με τη χρήση ειδικών εργαλείων αξιολόγησης. Με αυτά, η χρήση εργαλείων εκτίμησης ανικανοποίητων αναγκών, η έγκαιρη εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας, η κατάλληλη χρήση των υπηρεσιών υποστηρικτικής φροντίδας και η βελτίωση αυτών μπορεί να συμβάλλει θετικά στην ευημερία των ασθενών. Επίσης αξιολογώντας τις ανάγκες φροντίδας της υγείας ασθενών με κακοήθη νοσήματα υπήρξαν ευρήματα που παρέχουν στους επαγγελματίες υγείας ογκολογίας τις αξίες και τις προοπτικές στον τομέα της φροντίδας. Τομείς στους οποίους μπορούν να στοχεύσουν τις επενδύσεις των πόρων για την προώθηση της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης και την κατάλληλη πληροφοριακή και υποστηρικτική φροντίδα για να ξεπεραστούν τα ελλείμματα στην βελτίωση της επιβίωσης στους ασθενείς αυτούς (Zebrack et al. 2006). Σε γενικές γραμμές η αξιολόγηση των ανικανοποίητων αναγκών αναμένεται να μειώσει το κόστος αλλά και να βελτιώσει

στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών των ασθενών και να συμβάλλει στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Asadi-L M, Packham C, Gray D. Patients' satisfaction and quality of life in coronary artery disease. *Health and Qual Life Outcomes*. 2003, 1:57.

Boyes AW, Clinton-McHarg T, Waller AE, Steele A, D'Este CA and Sanson-Fisher RW. Prevalence and correlates of the unmet supportive care needs of individuals diagnosed with a haematological malignancy. *Acta Oncol*. 2015, 54(4):507-14.

Bonacchi A, Miccinesi G, Galli S, Primi C, Chiesi F, Lippi D, Muraca M and Toccafondi A. Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. *Support Care Cancer*. 2016, 24(8):3507-15.

Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P and Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*. 2000, 88(1):217-25.

Bramwell R, Hulbert-Williams N, Swash B. Unmet psychosocial needs in haematological cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2014, 22:1131–1141.

Brown LF, Kroenke K, Theobald DE, Wu J and Tu W. The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psychooncology*. 2010, 19(7):734-41.

D'Este C, Lynagh M, Sanson-Fisher R and Tzelepis F. The Survivor Unmet Needs Survey (SUNS) for haematological cancer survivors: a cross-sectional study assessing the relevance and psychometric properties. *BMC Health Services Research*. 2014, 14:211.

Gerber LH. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer*. 2001, 92(4 Suppl):975-9.

Hall AE, Sanson-Fisher RW, Lynagh MC, Tzelepis F and D'Este C. What do haematological cancer survivors want help with? A cross-sectional investigation of unmet supportive care needs. *BMC Res Notes*. 2015, 8:221.

Hall A, D'Este C, Tzelepis F, Lynagh M and Sanson-Fisher R. Factors associated with haematological cancer survivors experiencing a high level of unmet need across multiple items of supportive care: a cross-sectional survey study. *Support Care Cancer* 2014, 22: 2899.

Hall A, Campbell HS, Sanson-Fisher R, Lynagh M, D'Este C, Burkhalter R and Carey M. Unmet needs of Australian and Canadian haematological cancer survivors: a cross-sectional international comparative study. *Psychooncology*. 2013, 22(9):2032-8.

Harris KA. The information needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract*. 1998, 6(1):39-46.

Harrison J, Young J, Price M, Butow P and Solomon M. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009, 17:1117–1128.

Johnsen AT, Tholstrup D, Petersen MA, Pedersen L and Groenvold M. Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. *Eur J Haematol*. 2009, 83(2):139-48.

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

Mesters I, Borne V, De Boer M and Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*. 2001, 43(3): 253 – 262.

Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T and Cavet J. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*. 2011. 20:88–97.

Mcillmurray M.B, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K and Al-Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European journal of cancer care*. 2001, 10:261–269.

National Cancer Institute (2013) Statistical summaries. SEER Stat Fact Sheets: Leukemia Bethesda. Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/leuks.html>. (4/5/2016).

Ntokou M, Polikandrioti M. Needs of hospitalized patients. *Health Science Journal*. 2011, 5(1):15-22.

Parry C, Lomax JB, Morningstar EA and Fairclough DL. Identification and correlates of unmet service needs in adult leukemia and lymphoma survivors after treatment. *J Oncol Pract*. 2012, 8(5):e135-41.

Recklitis CJ, Sanchez, VV, Ng A, Mauch P. and Bober S. Sexual functioning in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma. *Psycho-Oncology*. 2010, 19:1229–1233.

Solano J, Gomes B, Higginson I. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006, 31:58–69.

Smith A, Howell D, Patmore R, Jack A and Roman E. Incidence of haematological malignancy by sub-type: a report from the Haematological Malignancy Research Network. *Br J Cancer*. 2011, 105(11):1684-92.

Stranieri A, Kulkarni S, Macfadyen A, Love A and Vaughan S. Decision Support Based Needs Assessment for Cancer Patients. "Proceedings of the Fourth Australasian Workshop on Health Informatics and Knowledge Management-Volume 120. Australian Computer Society, Inc., 2011. Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <http://crpit.com/confpapers/CRPITV120Stranieri.pdf>. (4/5/2016).

Swash B, Hulbert-Williams N, Bramwell R. Unmet psychosocial needs in haematological cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2014, 22(4):1131-41.

Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C et al. Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000, 11:31–37.

Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C et al. Cancer patients' needs during hospitalization: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*. 2003, 3:12.

Tecchio C, Bonetto C, Bertani M, Cristofalo D, Lasalvia A, Nichele I, Bonani A, Andreini A, Benedetti F, Ruggeri M and Pizzolo G. Predictors of anxiety and depression in hematopoietic stem cell transplant patients during protective isolation. *Psycho-Oncology*. 2013, 22:1790–1797.

Teunissen S, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes H, Voest E and De Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007, 34:94–104.

Varela V. S, Ng A, Mauch P. and Recklitis C J. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in survivors of Hodgkin's lymphoma: prevalence of PTSD and partial PTSD compared with sibling controls. *Psycho-Oncology*. 2013, 22:434–440.

Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*. 2000, 8:175–179.

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

Zebrack B. Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008, 16:1353-1360.

Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, Medearis S and Tang J. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Support Care Cancer*. 2006, 107:2915–2923.

Zucca A, Boyes A, Newling G, Hall A, and Girgis A. Travelling all over the countryside: Travel-related burden and financial difficulties reported by cancer patients in New South Wales and Victoria. *Australian Journal of Rural Health*. 2011, 19:298–305.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bailley C and Corner J. Το πλαίσιο φροντίδας. *Νοσηλευτική Ογκολογία*. Αθήνα: Πασχαλίδης, 2009: 447-452.

Brown E. Η Νοσηλευτική στην Ψυχική Υγεία. Θεωρίες προσωπικότητας. ABRAHAM MASLOW. 2^η έκδοση, Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις, 2010:39-60.

Dewit SC. Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική. Τόμος 1. Κύπρος: Πασχαλίδης, 2009.

Maslow A. Η ψυχολογία της ύπαρξης. Αθήνα: Εκδόσεις Δίοδος, 1995.

Netter FH. Παθολογία βασικές αρχές. Λευχαιμίες- Κακοήθη Λεμφώματα. Αθήνα: Πασχαλίδης, 2012: 469-480.

Nettleton S. Ο καταναλωτισμός και το Εθνικό Σύστημα Υγείας. *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Αθήνα: Τυπωθήτω, 2002: 332-336.

Osborn KS, Wraa CE, Watson AB. Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική. Νοσηλευτική Αντιμετώπιση Ασθενών με Ανοσολογικά, Φλεγμονώδη και Αιματολογικά Νοσήματα. Φροντίζοντας τον Ασθενή με Καρκίνο. Τόμος 2. Κύπρος: Πασχαλίδης, 2013: 1748-1794.

Taylor C, Lillis C, Lemonne P. Βασικές Ανθρώπινες Ανάγκες: Άτομο, Οικογένεια και Κοινότητα. Θεμελιώδεις Αρχές της Νοσηλευτικής. 2^η Έκδοση. Τόμος 1. Αθήνα: Πασχαλίδης, 2010:49-52.

Βακάλη Α, Γιαννόπουλος Η, Ιωαννίδης Ν, Κοίλιας Χ, Μαλάμας Κ, Μανωλόπουλος Ι και Πολίτης Π. Ανάπτυξη Εφαρμογών σε Προγραμματιστικό Περιβάλλον. Έκδοση

ΙΒ, Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων - Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, 2011: 3-5.

Ζαϊμάκης Γ. Θεωρίες και εκτίμηση αναγκών. Σημειώσεις μαθήματος. Εκτίμηση αναγκών και κοινωνικός σχεδιασμός. ΤΕΙ Κρήτης. ΣΕΥΠ Τμήμα κοινωνικής εργασίας. Ηράκλειο (2016).

Ηλιόπουλος Γ. Φυσιολογία και Φυσιοπαθολογία του Αίματος και των Αιμοποιητικών Οργάνων. 3^η έκδοση, Ηράκλειο: Πασχαλίδης, 1999.

Καλογεροπούλου Μ. Μέτρηση ικανοποίησης ασθενών. Μέθοδος βελτίωσης ποιότητας και αποδοτικότητας νοσοκομείων. ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ. 2011, 28(5):667-673.

Κάρλου Χ. Η Νοσηλευτική Φροντίδα Στον Νέο Ενήλικα Με Καρκίνο. Τα νέα της ογκολογίας. 2013:2:28. Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <http://www.neaeope.gr/oncologynursing/>. (9/1/2017).

Καστορίνης και συν (2013). **Βιολογία Ά Γενικού Λυκείου**. Δομή και λειτουργία του λεμφικού συστήματος. Το λεμφικό σύστημα. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: <http://ebooks.edu.gr/modules/ebook/show.php/DSGL-A105/321/2155,7807/>. (15/12/2016).

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

Κρέπια- Σαπουντζή Δ. Νοσηλευτική Φροντίδα στη Χρόνια Ασθένεια-Αναπηρία. Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα. 2η έκδοση. Αθήνα: Έλλην, 2004: 53-55.

Κωνσταντινίδης Θ. Συμπληρωματικές διδακτικές σημειώσεις του μαθήματος Ογκολογική Νοσηλευτική και Ανακουφιστική Φροντίδα. Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης (2016-17).

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

Κωνσταντινίδης Θ. Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για την διαμόρφωση προτύπων στην νοσηλευτική πρακτική. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών. Δημόσια Διοίκηση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας. 2005.

Λουκόπουλος Δ. και Πολίτη Μ. (2015). **Μαθήματα αιματολογίας** [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <http://hdl.handle.net/11419/3081>. (16/11/2016).

Παρασκευάς Γ. Το κυκλοφορικό Σύστημα. Ανατομία του ανθρώπου. Θεσσαλονίκη: UNIVERSITY STUDIO PRESS. 2008:261-297.

Σταυροπούλου Α. Ικανοποίηση ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα. Εισαγωγή στη Διασφάλιση Ποιότητας στη Νοσηλευτική. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις. 2013:52-55.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

Ανοσολογία, σημειώσεις θεωρίας. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://anosologia-iek.pblogs.gr/>. (11/12/2016).

Λευχαιμία. (n.d). Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: <http://www.iatronet.gr/iatriko-lexiko/lefxaimia.html>. (4/5/2016).

Leukemia. MedlinePlus Medical Encyclopedia. (2014). Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001299.htm>. (8/5/2016).

Leukemia Foundation Australia. Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <http://www.leukaemia.org.au/>. (10/5/2016).

Hodgkin lymphoma: MedlinePlus Medical Encyclopedia. (2015). Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000580.htm> . (3/5/2016).

Non-Hodgkin lymphoma: MedlinePlus Medical Encyclopedia. (2015). Διαθέσιμο στον διαδικτυακό τόπο: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000581.htm>. (2/5/2016).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

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

Α.Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

α.α.:
Ημερ/νια:...../...../.....
Νοσοκομείο:.....

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αγαπητέ κύριε/κυρία

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

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

24. Άλλες ανάγκες που θα ήθελα να εκφράσω:

Παρακαλώ συμπληρώστε και τα παρακάτω στοιχεία

1. ΦΥΛΟ Άνδρα... Γυναίκα...

2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: Έγγαμος... Άγαμος... Διαζευγμένος... Χήρος...

3. ΤΟΠΟΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ

Στην πόλη του Ηρακλείου..... Άλλού (παρακαλώ αναφέρατε τόπο)

4. ΈΤΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ: [19 ____]

5. ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ:

Δεν πήγα σχολείο..... Δημοτικό.... Γυμνάσιο – λύκειο... ΑΕΙ/ΑΤΕΙ

Άλλο.....

6. ΖΕΙΤΕ ΜΕ:

Με τον/την σύζυγο..... Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά ... Με τους γονείς μου.....

Μόνος Άλλο.....

7. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

ΟΓΑ... ΙΚΑ... ΔΗΜΟΣΙΟ (ΟΠΑΔ).. ΕΒΕ... Άλλη ασφάλιση (μη ιδιωτική). Ποια _____

ΙΔΙΩΤΙΚΗ (Συμπληρώστε εάν έχετε **ΜΟΝΟ** ιδιωτική ασφάλιση)

8. ΠΟΣΕΣ ΝΟΣΗΛΕΙΕΣ/ ΕΠΙΣΚΕΨΕΙΣ ΕΧΕΤΕ ΚΑΝΕΙ ΤΟ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΔΙΜΗΝΟ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ;

Πρώτη φορά... 3-4 φορές Δύο φορές ...

Περισσότερες από 4 φορές

9. ΠΟΣΟ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ/Η ΕΙΣΤΕ ΓΕΝΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗ ΚΛΙΝΙΚΗ;

Βαθμολογείστε από 1 = καθόλου ικανοποιημένος έως 10 = πολύ ικανοποιημένος (κυκλώστε)

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

10. ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΚΥΡΙΟΤΕΡΗ ΑΝΑΓΚΗ/ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΣΑΣ;

.....

Ευχαριστώ για την συνεργασία σας

ΚΩΔ. ΕΡΕΥΝΗΤΗ:

.....

Τα παρακάτω στοιχεία του πλαισίου θα συμπληρωθούν από τον ερευνητή

11. ICD-10:

.....

...

12. Χρονικό διάστημα διάγνωσης: 13. Ημέρες νοσηλείας:

14. Τμήμα: Κλινική Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας

15. Απόσταση από το νοσοκομείο: (σε χιλιόμετρα περίπου) έως 25 26-50 >50

Πιθανά σφάλια

16.....

17.....