



Σχολή Κοινωνικών  
Επιστημών

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών

Διοίκηση Μονάδων Υγείας

Διπλωματική Εργασία

**Η συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής (Quality of life, QoL) και της  
εγγραμματοσύνης της υγείας (Health Literacy, HL) σε ασθενείς με  
καρκίνωμα πεπτικού συστήματος: Μία μονοκεντρική συγχρονική μελέτη  
στον Ελλαδικό χώρο**

Νικόλαος Γ. Τσακαλής

Επιβλέπων καθηγητής  
ΜΑΤΑΛΛΙΩΤΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

Πάτρα, Ιούνιος 2022

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ <sup>2</sup> ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του φοιτητή («συγγραφέας/δημιουργός») που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημοσίου δανεισμού, παρουσίας στο κοινό και ψηφιακής διάχυσης τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.



**Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (QUALITY OF LIFE, QoL)  
ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ (HEALTH LITERACY, HL) ΣΕ  
ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ: ΜΙΑ  
ΜΟΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗ ΣΥΓΧΡΟΝΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ**

**THE CORRELATION BETWEEN QUALITY OF LIFE AND HEALTH LITERACY  
IN GASTROINTESTINAL CANCER PATIENTS: A SINGLE-CENTER CROSS-  
SECTIONAL STUDY IN GREECE**

**Νικόλαος Γ. Τσακαλής**

**Επιτροπή Επίβλεψης Μεταπτυχιακής Εργασίας**

**Επιβλέπων Α: Γεώργιος Ματαλλιωτάκης, Καθηγητής ΕΑΠ**

**Επιβλέπουσα Β: Αγγελική Φλώκου, Καθηγήτρια ΕΑΠ**

*Στον πατέρα μου που έφυγε τόσο νέος από  
καρκίνο αλλά πρόλαβε και με δίδαξε τόσα...*

*Στη σύζυγό μου Σταυρούλα και το μικρό  
μας Γιώργο που ομορφαίνουν τη ζωή μου  
με ένα και μόνο χαμόγελο*

## Ευχαριστίες

Για να μπορέσει να έρθει εις πέρας αυτή η διπλωματική εργασία υπήρξε καθοριστική η βοήθεια ορισμένων ανθρώπων - φίλων και θα ήταν αγένεια από μέρους μου να μην τους ευχαριστήσω.

Καταρχάς θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Καθηγητή του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου κ. Ματαλλιωτάκη Γεώργιο για το ενδιαφέρον του από τη πρώτη στιγμή με την ανάγνωση του θέματος της εργασίας, τις καθοριστικές του συμβουλές κατά τη διάρκεια της μελέτης, αλλά και την μορφοποίηση - διόρθωση του τελικού κειμένου.

Η παρούσα εργασία δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί χωρίς την άδεια αλλά και κυρίως τις συμβουλές του Αναπληρωτή Καθηγητή Παθολογικής Ογκολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης κ. Σουγλάκου Ιωάννη οποίος μαζί με τη συνεργάτη του ιατρό Μιχαέλα Καραγιάννη αποτέλεσαν σημαντικοί αρωγοί στην πραγματοποίηση της εν λόγω μελέτης. Και οι δύο παρά το αυξημένο φόρτο του εξειδικευμένου ιατρείου παρακολούθησης των ογκολογικών ασθενών με καρκίνωμα του πεπτικού του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου, ήταν πάντα πρόθυμοι και διαθέσιμοι για τη συγκεκριμένη μελέτη. Επιπρόσθετα θα ήθελα να ευχαριστήσω την Αγάπη Αρμπατζάκη για τη γραμματειακή υποστήριξη και τη συνάδελφο γενική ιατρό καθ.Δέσποινα Ιεροδιακόνου για τη βοήθειά της στη στατιστική ανάλυση.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στους γονείς μου για όσα μου έχουν απλόχερα προσφέρει, στη σύζυγο μου Μανωλάκου Σταυρούλα και στο γιο μας το Γιώργο για την κατανόηση, την υπομονή και την αγάπη και την υποστήριξη που έλαβα.

## Περίληψη

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να αποδείξει την ύπαρξη και να αποσαφηνίσει το είδος της σχέσης μεταξύ της Εγγραμματοσύνης της Υγείας (Health Literacy, HL) με την ποιότητα της ζωής (Quality of Life, QoL) σε ασθενείς με καρκίνο του γαστρεντερικού συστήματος.

**Υλικό - Μέθοδος:** Πρόκειται για μία περιγραφική συγχρονική μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στο εξωτερικό ιατρείο της Ογκολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Κρήτης την περίοδο Ιανουαρίου 2022-Ιουνίου 2022. Για την καταγραφή της HL χρησιμοποιήθηκε η ελληνική έκδοση του ερωτηματολογίου Health Literacy Survey-Europe-16 Questions (HLS-EU16) και για την καταγραφή της QoL χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Q30 (EORTC QLQ-C30). Ακολούθησε στατιστική ανάλυση των καταγραφών μέσω SPSS 28.0.1.0 (IBM).

**Χώρος:** Εξωτερικό ιατρείο Ογκολογικής Κλινικής Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου

**Αποτελέσματα:** Από σύνολο 150 ασθενών, το ένα τρίτο των ασθενών δέχθηκαν κατόπιν ενημέρωσης κι έγγραφης συγκατάθεσης να συμμετέχουν στην μελέτη εκ των οποίων οι 41 ασθενείς είχαν έγκυρη συμπλήρωση ερωτηματολογίων. Συνολικά συμμετείχαν 21 άνδρες και 20 γυναίκες με μέση ηλικία τα 61,6 έτη. Κατά την αξιολόγηση του επίπεδου της HL διαπιστώθηκε ότι ανεπαρκή HL παρουσιάζει το 9,76%, προβληματική HL το 34,15 % και επαρκή HL το 56,10%. Η στατιστική ανάλυση ανέδειξε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο της HL και της συμμόρφωσης στη θεραπεία ( $p=0.016$ ), καθώς και του ιστορικού χειρουργικής επέμβασης ( $p=0.039$ ). Η αξιολόγηση όλων των θεματικών ενοτήτων της QoL ανέδειξε ότι η λειτουργικότητα των ασθενών και η παγκόσμια υγεία ήταν καλύτερη σε ασθενείς με υψηλό επίπεδο HL και η συμπτωματολογία ήταν εντονότερη σε εκείνους με ανεπαρκή HL και *vice versa*. Στατιστικά σημαντική συσχέτιση υπήρχε μεταξύ εμφάνισης δυσκοιλιότητας και της ύπαρξης οικονομικών δυσκολιών με την ανεπαρκή HL ( $p=0.049$ ,  $p=0.012$ , αντίστοιχα). Η διανοητική λειτουργικότητα, η κοινωνική λειτουργικότητα, η αϋπνία και η απώλεια όρεξης φαίνεται να σχετίζονται με την HL χωρίς όμως η συσχέτιση αυτή να είναι στατιστικώς σημαντική.

**Συμπεράσματα:** Αν και το δείγμα ήταν σχετικά μικρό φαίνεται να αναδεικνύεται για πρώτη φορά η συσχέτιση μεταξύ της HL και της HRQoL σε ασθενείς με καρκίνο γαστρεντερικού συστήματος.

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ <sup>7</sup> ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Ενδιαφέρουσα θα ήταν η προοπτική να εφαρμοσθεί η παρούσα μελέτη σε ευρεία κλίμακα ασθενών και ιδιαίτερα με προοπτικό χαρακτήρα ώστε να διαπιστωθεί αν η ιατρική παρέμβαση μεταβάλλει τη HL των ασθενών.

**Λέξεις – Κλειδιά:** ποιότητα ζωής, εγγραμματοσύνη της υγείας, Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, καρκίνος πεπτικού, γαστρεντερικός καρκίνος, χρόνια νόσος

## Abstract

**Purpose:** The target of this research study is to prove the presence and to explain the kind of relationship between the Health literacy (HL) and the Quality of Life (QoL) in gastrointestinal cancer patients .

**Materials – Methods:** This is a cross sectional study which has been performed at Outpatient Office of the Oncology Department of University Hospital of Heraklion during the period of January 2022-June 2022. For the evaluation of the HL and QoL, the Greek version of questionnaire Health Literacy Survey-Europe-16 Questions (HLS-EU16) along with the Greek version of questionnaire of European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC QLQ-C30) were used, respectively. Finally statistical analysis was performed via SPSS 28 0.1.0 by IBM.

**Venue:** Outpatient Office of the Oncology Department of University Hospital of Heraklion

**Results:** Out of 150 patients, the one-third accepted to participate to the study with informed consent and only 41 patients had completed in a valid way the two questionnaires. Totally, 21 men and 20 women participated with a median age of 61,6 years. After the evaluation of HL level via respective questionnaire, 9,76% of the sample had inadequate HL, 34,15% had problematic HL and finally 56,10% had adequate HL. Statistical analysis showed statically significant correlation between HL level and compliance of patients ( $p=0.016$ ) and HL level and surgery history ( $p=0.039$ ). The assessment of the three scales of QoL revealed that the functioning of patients and their global health had a better score in patients with higher level of HL and that symptoms were worse in patients with inadequate HL and *vice versa*. Especially, constipation and financial difficulties had both statistically significant correlation with inadequate HL ( $p=0.049$ ,  $p=0.012$ , respectively). Moreover, cognitive function, social function, insomnia, appetite loss seems to be correlated with HL but without statistical significance.

**Conclusions:** Despite the sample was quite small, to our knowledge it is the first study that reveals a correlation between HL and HRQoL in patients with gastrointestinal cancer. An interesting perspective is the application of this study in a wider population of cancer patients, for the purpose of studying the implication of medical doctors in patients' HL.

**Key – words:** Quality of Life, Health literacy, Health related quality of life, chronic disease, gastrointestinal cancer, colon cancer



## Πίνακας Περιεχομένων

<b>0. Εισαγωγή.....</b>	<b>10</b>
<b>1. Η εγγραμματοσύνη της υγείας .....</b>	<b>12</b>
<b>1.1 Η εισαγωγή της εγγραμματοσύνης της υγείας ως έννοια ανάλυσης.....</b>	<b>12</b>
<b>1.2 Ο ορισμός και μοντέλα της εγγραμματοσύνης της υγείας.....</b>	<b>12</b>
<b>1.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την HL.....</b>	<b>16</b>
<b>1.4 Η ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων προώθησης .....</b>	<b>18</b>
<b>1.5 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στους ασθενείς χρόνιων νοσημάτων.....</b>	<b>18</b>
<b>1.6 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στους ογκολογικούς ασθενείς.....</b>	<b>19</b>
<b>1.7 Εργαλεία αξιολόγησης της HL.....</b>	<b>21</b>
<b>1.7.1 Το ερωτηματολόγιο HLS - EU47 και 16.....</b>	<b>22</b>
<b>2. Η ποιότητα ζωής των ασθενών.....</b>	<b>23</b>
<b>2.1 Ο ορισμός της QoL και η ανάγκη ανάλυσης της.....</b>	<b>23</b>
<b>2.2 Η σημασία της QoL στους ασθενείς χρόνιων νοσημάτων.....</b>	<b>24</b>
<b>2.3 Η σημασία της QoL στους ογκολογικούς ασθενείς.....</b>	<b>25</b>
<b>2.4 Η σημασία της QoL στους ασθενείς του γαστρεντερικού καρκίνου.....</b>	<b>25</b>
<b>2.5 Εργαλεία αξιολόγησης της QoL σε ασθενείς με γαστρεντερικό καρκίνο.....</b>	<b>27</b>
<b>3. Στόχος μελέτης .....</b>	<b>30</b>
<b>4. Υλικά και μέθοδοι.....</b>	<b>32</b>
4.1 Σχεδιασμός μελέτης.....	32
4.2 Κριτήρια στρατολόγησης συμμετεχόντων.....	32
4.3 Κριτήρια αξιολόγησης.....	32
4.4 Τρόποι βαθμολόγησης ερωτηματολογίων.....	33
4.5 Στατιστική Ανάλυση.....	36
<b>5. Αποτελέσματα.....</b>	<b>37</b>
<b>5.1 Κλινικά και Κοινωνικοοικονομικά στοιχεία συμμετεχόντων.....</b>	<b>37</b>
<b>5.2 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στον πληθυσμό ενδιαφέροντος.....</b>	<b>40</b>
<b>6. Συζήτηση.....</b>	<b>45</b>
<b>7. Περιορισμοί μελέτης.....</b>	<b>47</b>
<b>8. Προοπτικές μελέτης.....</b>	<b>48</b>
<b>9. Βιβλιογραφία.....</b>	<b>49</b>

## **Εισαγωγή**

Με τη πάροδο των ετών η εξέλιξη των επιστημών υγείας παρέχει πληθώρα πληροφοριών και παρεμβάσεων τις οποίες οι ασθενείς οφείλουν να κατανοήσουν ώστε να προβούν στις απαραίτητες ενέργειες για την βελτίωση της υγείας τους συμπεριλαμβανομένων της πρόληψης, της διάγνωσης και της διαχείρισης νοσημάτων. Οι πληροφορίες αυτές αποτελούν αντικείμενο ορθής διαχείρισης τόσο για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι οφείλουν να προσαρμόσουν το τρόπο επικοινωνίας με τους ασθενείς και τη καθημερινή τους πρακτική ώστε να πετύχουν το θεραπευτικό αποτέλεσμα.

Σε αυτό το πλαίσιο θα πρέπει να σημειωθεί ότι ο επαγγελματίας υγείας δεν αποτελεί πλέον τη μοναδική πηγή πληροφορίας για τον ασθενή κι ότι υφίσταται κριτική πιο εύκολα από ποτέ. Μία κριτική που άλλοτε είναι γόνιμη κι οδηγεί τον ασθενή στην ορθή αναζήτηση πρόσθετων πληροφοριών για το πρόβλημα υγείας του είτε από τον ίδιο τον επαγγελματία υγείας είτε από κάποιον άλλο επαγγελματία κι άλλοτε προκαλεί προβλήματα με τον κίνδυνο της παραπληροφόρησης μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, του διαδικτύου ή άλλων τυχοδιωκτών, να ελλοχεύει.

Μία από τις κατηγορίες ασθενειών με το μεγαλύτερο όγκο πληροφοριών προς διαχείριση αποτελεί αναμφίβολα η κακοήθης νεοπλασματική νόσος. Επιπρόσθετα ο όγκος αυτός μεταβάλλεται με πλήρως δυναμικό τρόπο δοκιμάζοντας τόσο τον επαγγελματία υγείας όσο και τον ασθενή. Σε αυτό το πλαίσιο θα πρέπει να προστεθεί και η ψυχολογία της ίδιας της νόσου επηρεάζοντας ακόμα περισσότερο την ποιότητα ζωής των ασθενών και την ικανότητα διαχείρισης των πληροφοριών του θεραπευτικού πλάνου.

Η συμπεριφορά του ασθενή σχετικά με τη διαχείριση των πληροφοριών για την πάθησή του , το πως αυτή επιδρά στην ποιότητα της υγείας του, αλλά και το πως μεταφράζεται ως κόστος υπηρεσιών υγείας κι οικονομικών πόρων ανάλογα με το επίπεδο διαχείρισης, αποτελούν εδώ και δεκαετίες αντικείμενο μελέτης.

Από τα μέσα της δεκαετίας του 1980 γίνεται για πρώτη φορά αναφορά στον όρο Εγγραμματοσύνη της Υγείας (Health Literacy-HL) έναν όρο οποίο θα αποκτήσει μεγαλύτερη συχνότητα αναφοράς στις μελέτες και στη βιβλιογραφία από το 1990 κι έπειτα (Sorensen et al 2012, 2020). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ο όρος Εγγραμματοσύνη της Υγείας αναφέρεται αφ' ενός στις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες των ατόμων στις οποίες περιέχονται το κίνητρο κι η ικανότητα να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και αφ'

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ <sup>11</sup> ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

ετέρου στο να αντιλαμβάνονται και να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που αποκτούν, με σκοπό τη προαγωγή και τη διατήρηση του επιπέδου υγείας τους.

Στην ανάγνωση του ορισμού της HL αντιλαμβανόμαστε ότι χρειάζεται μία αποτελεσματική αξιολόγηση της στο φάσμα των ασθενών, να αναλυθεί το πως σχετίζεται κι επιδρά στους ασθενείς και τις ασθένειές τους, την ανάγκη εύρεσης αποτελεσματικής στρατηγικής για ενίσχυση της HL, και το πως μπορεί με την ενίσχυση της να βοηθήσει στη διαχείριση ασθενειών όπως η κακοήθης νεοπλασματική νόσος.

## **Γενικό Μέρος**

### **1. Η εγγραμματοσύνη της Υγείας**

#### **1.1 Η εισαγωγή της εγγραμματοσύνης της υγείας ως έννοια ανάλυσης**

Η εξέλιξη των επιστημών υγείας προσέφερε σημαντικές αλλαγές κατά τον 20<sup>ο</sup> αιώνα παρουσιάζοντας σημαντικά επιτεύγματα προς όφελος των ασθενών και τη διαχείριση καταστάσεων που βασάνιζαν τις κοινωνίες επί δεκαετίες. Σχεδόν ταυτόχρονα με την άνοδο των τιμών υγείας του πληθυσμού ενισχύθηκε ο προβληματισμός γύρω από την ισότητα της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, το κόστος των νέων εξελιγμένων υπηρεσιών και κυρίως το αν αξιοποιούνται ορθά από τους ασθενείς και στη περίπτωση της μη ορθής αξιοποίησης για ποιο λόγο συμβαίνει αυτό.

Αρκετές μελέτες εστίασαν σε κοινωνικοοικονομικά κριτήρια και χαρακτηριστικά στην ανάλυση τους με το επίπεδο εκπαίδευσης να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι. Αρχικά η ικανότητα ανάγνωσης γενικώς κι η ικανότητα ανάγνωσης και κατανόησης ιατροφαρμακευτικών οδηγιών αποτέλεσαν στοιχεία συλλογής δεδομένων προς ανάλυση με τη πρόσμιξη γεωγραφικών χαρακτηριστικών ώστε να δοθεί η απάντηση στο ερώτημα. Αρχικά δηλαδή αναζητήθηκε το γενικό επίπεδο της εγγραμματοσύνης του πληθυσμού και η σχέση του με την αξιοποίηση των υπηρεσιών υγείας .

Η είσοδος της έννοιας της εγγραμματοσύνης σχετικά με τη υγεία πραγματοποιείται το 1974 στη Αμερική αλλά εκτενείς αναφορές θα ακολουθήσουν και σε άλλες χώρες ιδίως μετά τη δεκαετία του 1990. Για πρώτη φορά περιγράφεται το πως η πληροφορία σχετική με την υγεία αλληλοεπιδρά με το επίπεδο εκπαίδευσης του ατόμου, το ίδιο το σύστημα εκπαίδευσης ,την ικανότητα λεκτικής επικοινωνίας και τοποθετούνται οι πρώτοι στόχοι για την ενίσχυσή της εγγραμματοσύνης της υγείας (International Handbook of Health Literacy by Okan *et al*).

#### **1.2 Ο ορισμός και μοντέλα της εγγραμματοσύνης της υγείας**

Κάνοντας κάποιος μία αναζήτηση στη βιβλιογραφία τα τελευταία 25 έτη θα παρατηρήσει ότι οι ερευνητικοί προβληματισμοί σχετικά με το ρόλο της εγγραμματοσύνης της υγείας στην γενικότερη υγεία των ατόμων είναι ολοένα και περισσότεροι. Αυτό αποτυπώνεται

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

στην αύξηση των μελετών σχετικά με το ρόλο της και στην αναζήτηση παρεμβάσεων ενίσχυσης της.

Στη βιβλιογραφία υπάρχουν μελέτες οι οποίες συσχετίζουν το βαθμό της HL με την πιθανότητα εμφάνισης χρονίων νοσημάτων (Miller 2016), αξιολογούν τη συχνότητα αλλά και το λόγο προσέλευσης στα τμήματα επειγόντων με βάση την HL (Herndon *et al* 2016), τη μεταβολή του ετησίου κόστους ανά ασθενή με βάση το επίπεδο της HL (Eichler *et al* 2009, Howard *et al* 2005) αλλά και γενικότερα την πιθανότητα θανάτου και το πως αυτή μεταβάλλεται λόγω της HL.

Στην αναζήτηση του ορισμού της HL σήμερα δεν υπάρχει ένας και μόνο αποδεκτός ορισμός αλλά περισσότερο αποδεκτά στοιχεία-πυρήνες ανάμεσα στους προτεινόμενους ορισμούς.

Χαρακτηριστικός είναι ο πίνακας των 26 διαφορετικών ορισμών όπως αυτός αποτυπώθηκε στο πίνακα του βιβλίου International Handbook of Health Literacy (Orkan *et al*) αναδεικνύοντας ότι κοινή συνισταμένη η αντίληψη και η κατανόηση πληροφοριών που θα οδηγήσουν σε καλύτερο επίπεδο υγείας. (Εικόνα 1)

No	Source	Definition	No	Source	Definition	No	Source	Definition
1	Joint Committee on National Health Education Standards (1995)	'Health literacy is the capacity of individuals to obtain, interpret, and understand basic health information and services and the competence to use such information and services in ways which enhance health.'	12	European Commission (2007)	'The ability to read, filter and understand health information to form sound judgments.'	23	Paakkari and Paakkari (2012)	'Health literacy comprises a broad range of knowledge and competencies that people seek to encompass, evaluate, construct and use. Through health literacy competencies people become able to understand themselves, others and the world in a way that will enable them to make sound health decisions, and to work on and change the factors that constitute their own and others' health chances.'
2	Nutbeam (1998)	'The cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to understand and use information in ways which promote and maintain good health.'	13	Pavlovic (2008)	'The capacity to obtain, interpret and understand basic health information and services and the competence to use such information to enhance health.'	24	Wu <i>et al</i> (2010)	'Health literate individuals are able to understand and apply health information in ways that allow them to take more control over their health through, for example, appraising the credibility, accuracy, and relevance of information and action on that information to change their health behaviours or living conditions.'
3	American Medical Association (1999)	'The constellation of skills, including the ability to perform basic reading and numeral tasks required to function in the healthcare environment.'	14	Rootman and Gordon-El-Bihbey (2008)	'The ability to access, understand, evaluate and communicate information as a way to promote, maintain and improve health in a variety of settings across the life course.'	25	Sørensen <i>et al</i> (2012)	'Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competencies to access, understand, appraise and apply information to make judgements and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain and improve quality of life during the life course.'
4	Nutbeam (2000)	'The personal, cognitive and social skills which determine the ability of individuals to gain access to, understand, and use information to promote and maintain good health.'	15	Ishikawa and Yano (2008)	'The knowledge, skills and abilities that pertain to interactions with the healthcare system.'	26	Dodson <i>et al</i> (2015)	'The personal characteristics and social resources needed for individuals and communities to access, understand, appraise and use information and services to make decisions about health. Health literacy includes the capacity to communicate, assert and enact these decisions.'
5	USDHHS (2000)	'The degree to which individuals have the capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.'	16	Mancuso (2008)	'A process that evolves over one's lifetime and encompasses the attributes of capacity, comprehension, and communication. The attributes of health literacy are integrated within and preceded by the skills, strategies, and abilities embedded within the competencies needed to attain health literacy.'			
6	Fok and Wong (2002)	'To understand and act upon physical and psycho-social activities with appropriate standards, being able to interact with people and cope with necessary changes and; demands reasonable autonomy so as to achieve complete physical, mental, and social well-being.'	17	ABS (2008)	'The knowledge and skills required to understand and use information relating to health issues such as drugs and alcohol, disease prevention and treatment, safety and accident prevention, first aid, emergencies, and staying healthy.'			
7	Nielsen-Böhlman <i>et al</i> (2004)	'The individuals' capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.'	18	Yost <i>et al</i> (2009)	'The degree to which individuals have the capacity to read and comprehend health-related print material, identify and interpret information presented in graphical format (charts, graphs and tables), and perform arithmetic operations in order to make appropriate health and care decisions.'			
8	Kickbusch <i>et al</i> (2005)	'The ability to make sound health decision(s) in the context of everyday life – at home, in the community, at the workplace, the healthcare system, the market place and the political arena. It is a critical empowerment strategy to increase people's control over their health, their ability to seek out information and their ability to take responsibility.'	19	Adams <i>et al</i> (2009)	'The ability to understand and interpret the meaning of health information in written, spoken or digital form and how this motivates people to embrace or disregard actions relating to health.'			
9	Zarcadoolas <i>et al</i> (2005)	'The wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks and increase quality of life.'	20	Adkins and Corus (2009)	'The ability to derive meaning from different forms of communication by using a variety of skills to accomplish health-related objectives.'			
10	Paasche-Orlow and Wolf (2007)	'An individual's possession of requisite skills for making health-related decisions, which means that health literacy must always be examined in the context of the specific tasks that need to be accomplished. The importance of a contextual appreciation of health literacy must be underscored.'	21	Freedman <i>et al</i> (2009)	'The degree to which individuals and groups can obtain process, understand, evaluate, and act upon information needed to make public health decisions that benefit the community.'			
11	Kwan <i>et al</i> (2006)	'...[P]eople's ability to find, understand, appraise and communicate information to engage with the demands of different health contexts to promote health across the life course.'	22	Massey <i>et al</i> (2012)	'A set of skills used to organise and apply health knowledge, attitudes and practices relevant when managing one's health environment.'			

(continued)

(continued)

**Εικόνα 1: Οι 26 διαφορετικοί ορισμοί σε πίνακα του βιβλίου International Handbook of Health Literacy (Orkan *et al*)**

Μία εξαιρετικά χρήσιμη προσπάθεια τοποθέτησης του ορισμού της HL πραγματοποιήθηκε το 2012 από τους Sorensen *et al* όπου στο σύνολο των 17 ορισμών που παρατέθηκαν διαχρονικά κατά τους ερευνητές οι επικρατέστεροι στις αναφορές άλλων εργασιών αποτελούν οι ορισμοί του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) , της Αμερικάνικης Ιατρικής Εταιρίας και του Ινστιτούτου ιατρικής.

Ακολουθώντας τον ορισμό του ΠΟΥ ο όρος Εγγραμματοσύνη της Υγείας αναφέρεται αφ' ενός στις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες των ατόμων στις οποίες περιέχονται το κίνητρο κι η ικανότητα να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και αφ' ετέρου στο να αντιλαμβάνονται και να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που αποκτούν, με σκοπό τη προαγωγή και τη διατήρηση του επιπέδου υγείας τους.

Σύμφωνα με την Αμερικάνικη Ιατρική Εταιρία αναφέρεται ότι η HL περιέχει «όλες εκείνες τις δεξιότητες, συμπεριλαμβανομένων των ικανοτήτων για την εκτέλεση βασικής ανάγνωσης και αριθμητικής, οι οποίες απαιτούνται στην λειτουργία του περιβάλλοντος της υγειονομικής περίθαλψης»

Το Ινστιτούτο Ιατρικής (2004), θέτει ως ορισμό για την HL «την ικανότητα ενός ατόμου να αποκτά, να επεξεργάζεται και να κατανοεί τις βασικές πληροφορίες και υπηρεσίες υγείας που χρειάζονται για να πάρει τις ορθές αποφάσεις για την υγεία του» (Institute of Medicine, 2004)

Στην ανάγνωση και των τριών αυτών ορισμών επιβεβαιώνεται η κοινή συνισταμένη της κατανόησης κι αξιοποίησης πληροφοριών για την λήψη αποφάσεων από το άτομο για τη βελτίωση της υγείας του αλλά και το ευρύ φάσμα επιρροής από πολλούς παράγοντες για την HL.

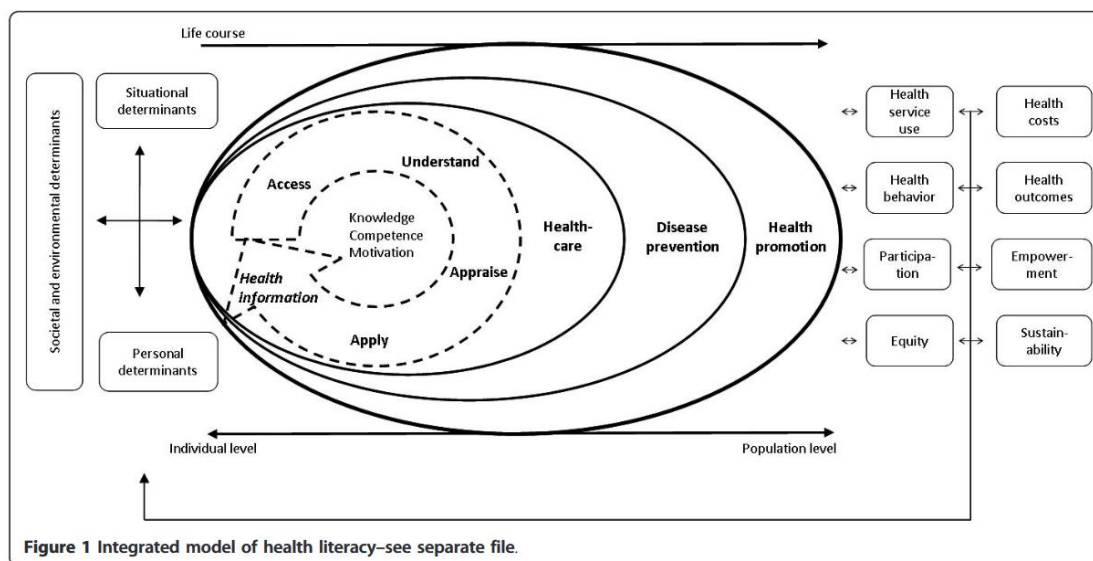
Σχετικά με τα μοντέλα που έχουν προταθεί για την HL σημαντική είναι η περιγραφή 12 εννοιολογικών διαφορετικών μοντέλων από τους Sorensen *et al* το 2012 ωστόσο τα μοντέλα με τις συχνότερες αναφορές στη βιβλιογραφία αποτελούν το μοντέλο διαχωρισμού των τριών επιπέδων από τον Nutbeam το 2000 και το ολοκληρωμένο εννοιολογικό μοντέλο για την HL από τους Sorensen *et al*.

Στο μοντέλο του για την HL ο Nutbeam αναφέρει ότι η HL δύναται κατακερματιστεί σε 3 επίπεδα. Στο πρώτο επίπεδο το οποίο περιγράφεται κι ως θεμελιώδης - λειτουργική HL (basic/functional Literacy), περιλαμβάνονται όλες οι βασικές ικανότητες όπως της ανάγνωσης της γραφής, της λεκτικής επικοινωνίας, για την αποτελεσματική απόκριση στις καθημερινές καταστάσεις, καθώς και σε αυτές που είναι άμεσα σχετιζόμενες με το περιεχόμενο της HL. Στο δεύτερο επίπεδο περιέχεται το επικοινωνιακό ή διαδραστικό κομμάτι της HL

(communicative/interactive Literacy) κι αφορά τις ανώτερες γνωστικές ικανότητες, οι οποίες σε συνδυασμό με το κοινωνικό ρόλο εμπειρίες και δεξιότητες μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να αξιοποιηθούν προς όφελος για καθημερινές δραστηριότητες, για την εύρεση πληροφοριών, την κατανόηση κι εξαγωγή νοημάτων από διαφορετικές μορφές επικοινωνίας και την εφαρμογή νέων δεδομένων για την μεταβολή καταστάσεων πάνω στην υγεία. Το τελευταίο επίπεδο αφορά τη κριτική HL (Critical Literacy) που ορίζεται ως η ικανότητα που έχει το άτομο να αξιολογεί, ορθολογικά να κρίνει και να αναλύει τις πληροφορίες σχετικές την υγεία ώστε να λάβει τις ατομικές του αποφάσεις για την δική του υγεία αλλά και την υγεία γενικότερα της κοινωνίας όπου μετέχει.

Στο μοντέλο των Sorensen *et al* (Εικόνα 2) προτείνεται ένα ολοκληρωτικό κατά τους συγγραφείς μοντέλο το οποίο περιλαμβάνει 4 κατηγορίες ικανοτήτων: την πρόσβαση στην πληροφορία σχετικά με την υγεία, την αντίληψη και κατανόηση της, τον έλεγχο ορθότητας - αξιολόγησή της, καθώς και την εφαρμογή, η οποία είναι άμεσα σχετιζόμενη με την επικοινωνία και την αξιοποίηση των δεδομένων, ώστε να μπορεί να πάρει το άτομο την κατάλληλη θεραπευτική απόφαση με σκοπό τη διατήρηση και τη βελτίωση της υγείας του. Όλες αυτές οι κατηγορίες ικανοτήτων αποτελούν ένα κρίσιμο τομέα της αλυσίδας της HL κι απαιτείται ολοκληρωμένη επεξεργασία των δεδομένων με τη συνοδό ορθότητα αυτών των δεδομένων ώστε να ληφθεί η βέλτιστη απόφαση και να υιοθετηθεί η βέλτιστη συμπεριφορά για την υγεία. Σύμφωνα πάντα με το μοντέλο των συγγραφέων ο άνθρωπος κινείται σε 3 τομείς με σκοπό την απόκτηση δεδομένων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων για την υγεία του. Πρώτον στο χώρο του συστήματος υγεία και της υγειονομικής περίθαλψης, στην αναζήτηση σχετικά με την πρόληψη ασθενειών και στην προαγωγή της υγείας. Ο συνδυασμός των τεσσάρων ικανοτήτων με τα τρία επίπεδα των τομέων της υγείας, καταλήγει σε 12 διαστάσεις της HL όπως εκείνες παρατέθηκαν από τους συγγραφείς και φαίνονται στην παρακάτω εικόνα. (Εικόνα 3)

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ



Εικόνα 2. Σχεδιάγραμμα μοντέλου ολοκληρωτικού εννοιολογικού μοντέλου για την HL (Sorensen et al 2012)

	Access/obtain information relevant to health	Understand information relevant to health	Process/appraise information relevant to health	Apply/use information relevant to health
<b>Health care</b>	Ability to access information on medical or clinical issues	Ability to understand medical information and derive meaning	Ability to interpret and evaluate medical information	Ability to make informed decisions on medical issues
<b>Disease prevention</b>	Ability to access information on risk factors for health	Ability to understand information on risk factors and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on risk factors for health	Ability to make informed decisions on risk factors for health
<b>Health promotion</b>	Ability to update oneself on determinants of health in the social and physical environment	Ability to understand information on determinants of health in the social and physical environment and derive meaning	Ability to interpret and evaluate information on health determinants in the social and physical environment	Ability to make informed decisions on health determinants in the social and physical environment

Εικόνα 3: Οι 4 διαστάσεις της HL επί τις 3 υγιεινολογικές περιοχές: πίνακας 12 διαστάσεων της HL (Sorensen et al 2012)

## 1.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την HL

Οι περισσότερες μελέτες εστιάζουν περισσότερο στο κατά πόσο το επίπεδο της HL επηρεάζει διάφορους τομείς σχετικούς με την υγεία κι όχι τόσο στο πώς επηρεάζεται η HL ή τις αιτίες υποβάθμισής της. Είναι γνωστό ότι η πιθανότητα εμφάνισης χρόνιας νόσου ή η παρακολούθηση ενός προγράμματος πρόληψης σχετίζονται σημαντικά με το επίπεδο της HL. Ενδεικτικό αποτελεί το πρόσφατο παράδειγμα του εμβολιαστικού προγράμματος κατά της πανδημίας του Covid-19 όπου μελέτες όπως των Magon *et al* (2021) απέδειξαν ότι η άρνηση με τον εμβολιασμό σχετίζεται με χαμηλό επίπεδο HL. Όσον αφορά τη πρόληψη χρόνιων νοσημάτων παράδειγμα αποτελεί η μελέτη των Yokokawa *et al* (2016) που ανέδειξε τη σημασία της HL για την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής και την αποφυγή του



## Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

μεταβολικού συνδρόμου όπως και η μελέτη της παχυσαρκίας και της HL από τη μελέτη των Michou *et al* (2019). Το κόστος ανά ασθενή επίσης έχει εκτενώς μελετηθεί σχετικά με την HL όπως στη μελέτη των Eichler *et al* (2009) όπου αναφέρεται μόνο η κατηγορία της χαμηλής HL κι όχι της προβληματικής ή οριακής προκαλεί αύξηση του κόστους 5% επί του συνολικού κόστους για την υγεία.

Οι μελέτες που αξιολογούν παράγοντες που επηρεάζουν την HL είναι σχετικά περιορισμένες. Εύκολα κάποιος αν ανατρέξει στο πεδίο των ορισμών της HL θα πιθανολογήσει αρκετούς πιθανούς παράγοντες όπως ο τόπος διαμονής, το οικονομικό επίπεδο, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, η εργασία και το είδος της, η ηλικία, το φύλο κ.α. Μονάχα οι δύο τελευταίοι παράγοντες η ηλικία και το φύλο αποτυπώνονται στις μελέτες με τους άνδρες να παρουσιάζουν σε αρκετές μελέτες χειρότερα επίπεδα HL σε σχέση με τις γυναίκες ενώ η ηλικία ανάμεσα στους άνδρες επηρεάζει αρνητικά τα επίπεδα της HL όσο η ηλικία αυξάνεται (Schillinger D 2021, Berkman *et al* 2011).

Ιδιαίτερως χρήσιμη είναι η αποτύπωση των προσδιοριστών της HL όπως εκείνη πραγματοποιήθηκε από την κ. Μίχου Μ. το 2019 στο συγκεντρωτικό πίνακα (πίνακας 1) που ακολουθεί εξετάζοντας του κυριότερου προσδιοριστές της HL δηλαδή το φύλο, την ηλικία .

Βιβλιογραφία	Χώρα	Τύπος έρευνας	Δείγμα	Εργαλεία μέτρησης ΕΥ	Αποτελέσματα σε σχέση με το φύλο	Αποτελέσματα σε σχέση με την ηλικία
1 Protheroe <i>et al.</i> , 2017	Αγγλία	Συγχρονική	972 ενήλικες	NVS	Δεν υπήρξε διαφορά στα επίπεδα ΕΥ και στο φύλο	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
2 Berens <i>et al.</i> , 2016	Γερμανία	Συγχρονική	2000 άτομα >15 ετών	HLS-EU-Q47	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
3 Toci <i>et al.</i> , 2016	Αλβανία	Συγχρονική	1154 ενήλικες >18 ετών	HLS-EU-Q47	Δεν υπήρξε διαφορά στα επίπεδα ΕΥ και στο φύλο	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
4 Duong <i>et al.</i> , 2015	Ταϊβάν	Συγχρονική	2989 άτομα >15 ετών	HLS-EU-Q47	Δεν υπήρξε διαφορά στα επίπεδα ΕΥ και στο φύλο	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
5 Liu <i>et al.</i> , 2015	Κίνα	Συγχρονική	1396 ενήλικες 60-99 ετών	Chinese Citizen Health Literacy Questionnaire	Οι άνδρες είχαν υψηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
6 Sorensen <i>et al.</i> , 2015	Αυστρία, Βουλγαρία, Γερμανία, Ελλάδα, Ιρλανδία, Ολλανδία, Πολωνία, Ισπανία	Συγχρονική	8000 άτομα >15 ετών	HLS-EU-Q47	Οι άνδρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	Υψηλότερα επίπεδα ΕΥ παρατηρήθηκαν στους νεότερους συμμετέχοντες.
7 Tiller <i>et al.</i> , 2015	Γερμανία	Συγχρονική	1107 ενήλικες 55-91 ετών	HLS-EU-Q16	Οι γυναίκες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τους άνδρες.	Η ΕΥ έτεινε να αυξάνεται με την αύξηση της ηλικίας.
8 Yun Lee <i>et al.</i> , 2015	Κορέα	Συγχρονική	585 ενήλικες 19-59 ετών	Εργαλείο αυτοαναφοράς 16 ερωτήσεων του Chew <i>et al.</i> , 2004	Οι άνδρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	
9 Van der Heide <i>et al.</i> , 2013	Γερμανία	Συγχρονική	925 άτομα >15 ετών	HLS-EU-Q47	Οι άνδρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	Η ηλικία φάνηκε να σχετίζεται σημαντικά και αρνητικά με κάποιες υποκατηγορίες της ΕΥ (αξιολόγηση πληροφοριών στους τομείς υγειονομική περίθαλψη και πρόληψη ασθενειών καθώς και κατανόηση πληροφοριών στους τομείς πρόληψη ασθενειών και προαγωγή υγείας), ενώ σχετίζονταν σημαντικά και θετικά με κάποιες άλλες (αξιολόγηση και εκτίμηση πληροφοριών στον τομέα προαγωγή υγείας)
10 Lee <i>et al.</i> , 2010	Ταϊβάν	Συγχρονική	1493 ενήλικες	Mandarin Health Literacy Scale	Δεν υπήρξε διαφορά στα επίπεδα ΕΥ και στο φύλο	Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ.
11 Von Wagner <i>et al.</i> , 2007	Ηνωμένο Βασίλειο	Συγχρονική	719 ενήλικες 18-9 ετών	TOFHLA	Οι άνδρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ.
12 Sudore <i>et al.</i> , 2006	ΗΠΑ	Συγχρονική	2512	REALM	Οι άνδρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ΕΥ σε σχέση με τις γυναίκες.	

**Πίνακας 1: Οι προσδιοριστές της HL όπως το φύλο και η ηλικία σε μια σειρά από συγχρονικές μελέτες σχετικά με τη HL.**

#### **1.4 Η ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων προώθησης**

Η ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων σχετικών με την προώθηση της HL αποτυπώνεται στους αριθμούς των επιπέδων της HL ακόμα και σε ανεπτυγμένες χώρες. Ενδεικτικό είναι το στοιχείο είναι ότι το 1/3 των πολιτών της Ευρώπης παρουσιάζει χαμηλό επίπεδο HL σύμφωνα με μία μελέτη ενώ εξίσου αποκαρδιωτικά είναι τα δεδομένα κι από την άλλη πλευρά του Ατλαντικού όπου στις Ηνωμένες Πολιτείες ο πληθυσμός που παρουσιάζει χαμηλή HL ξεπερνάει το 35 % και τα 77 εκατομμύρια κατοίκων (Sorensen *et al* 2020, Morrison *et al* 2019).

Η αναγκαιότητα ανάπτυξης δράσεων και προγραμμάτων ενίσχυσης της HL αναγνωρίζεται από πολλούς οργανισμούς όπως η Ευρωπαϊκή Ένωση και το Δίκτυο Καταγραφής Στοιχείων Υγείας του ΠΟΥ. Μάλιστα ο ΠΟΥ το 2018 δημοσίευσε μία συγκεντρωτική ανασκόπηση για το πως η ενίσχυση της HL και το πολιτικών προώθησής της μπορούν να ενισχύσουν τους δείκτες υγείας του πληθυσμού ενώ είναι σαφής η θέση της HL ως κοινωνικό προσδιοριστή της υγείας ενώ η Ευρωπαϊκή Ένωση υποκίνησε την μελέτη της HL στο ευρωπαϊκό χώρο (European Health Literacy Survey) και την ανάπτυξη ενεργειών ενίσχυσής της καθώς και νέων μοντέλων αξιολόγησης όπως τα ερωτηματολόγια που εξήχθησαν απ' αυτήν την έρευνα.

#### **1.5 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στους ασθενείς χρόνιων νοσημάτων**

Τις τελευταίες δεκαετίες ο περιορισμός των μεταδοτικών νοσημάτων και η βελτίωση της πρόληψης, της διάγνωσης και της θεραπείας των χρόνιων νοσημάτων μετατόπισε σημαντικά το ερευνητικό ενδιαφέρον στην έννοια της αυτοδιαχείρισης – ατομικής αποτελεσματικότητας σχετικά με τους παραπάνω τομείς για τα χρόνια νοσήματα. Ο ασθενής, το οικογενειακό του περιβάλλον και κατ' επέκταση οι φροντιστές του ασθενούς, καλούνται να κατανοήσουν τη πιθανότητα της ασθένειας, να ενεργήσουν για τη πρόληψή της, να κατανοήσουν την φύση της εφόσον υπάρχει, να κατανοήσουν το θεραπευτικό πλάνο και να λάβουν τις κατάλληλες αποφάσεις για τη συνέχεια της αντιμετώπισης-παρακολούθησης. Ο ρόλος της αυτοδιαχείρισης της χρόνιας νόσου και το πως ενδεχομένως επηρεάζεται από το επίπεδο της HL περιγράφεται στην μελέτη των Mackey *et al* (2016) όπου στην αναδρομική ανάλυση των συγγραφέων παρατηρείται μία σταθερή συσχέτιση του χαμηλού επιπέδου της HL και των γνώσεων και των απόψεων των ασθενών σε μία σημαντική ομάδα χρόνιων νοσημάτων όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, το σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας κ.α

## Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Πέρα όμως από το επίπεδο της αυτοδιαχείρισης αποκαρδιωτικά είναι τα στοιχεία που απορρέουν σχετικά με τι θυμούνται οι ασθενείς μετά από μία συμβουλευτική συνάντηση με τον επαγγελματία υγείας για τη χρόνια νόσο τους (Roberts et al 2008). Από το σύνολο των ασθενών μόλις το 50% θυμάται τι ειπώθηκε και δυστυχώς ακόμα μεγαλύτερο είναι το ποσοστό των ασθενών που διαφωνεί με τον επαγγελματία υγείας για τα στοιχεία κλειδιά που ειπώθηκαν στην εν λόγω συνάντηση. Επιπρόσθετα, όταν ερωτήθηκαν οι επαγγελματίες υγείας αποδείχθηκε ότι είχαν σημαντικά υποεκτιμήσει το επίπεδο κατανόησης κι HL των ασθενών τους ενισχύοντας την πεποίθησή τους ότι η επικοινωνία ήταν καλή.

Πέρα όμως από την ανάγκη για καλύτερη επικοινωνία, όπου η προσαρμογή στο επίπεδο της HL του ασθενούς μπορεί να βοηθήσει, εξίσου σημαντική είναι και η επίδραση της HL στη συμμόρφωση της θεραπείας της χρόνιας νόσου. Στη μετανάλυση της Miller 2016 διαπιστώθηκε σημαντική επίδραση της HL στη τήρηση του θεραπευτικού πλάνου και η ανάλυση των παρεμβάσεων ενίσχυσης της HL ενίσχυσαν ταυτόχρονα τόσο το επίπεδο της HL σύμφωνα με τη συγγραφέα όσο και το βαθμό συμμόρφωσης με τη θεραπεία και τις προγραμματισμένες επισκέψεις.

Εξαιρετικό ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι μελέτες της HL χρονίων νοσημάτων που αφορούν ασθενείς όπου δεν μπορούν να λάβουν άμεσα οι ίδιοι τις αποφάσεις για την υγεία τους όπως είναι πχ τα παιδιά που πάσχουν από άσθμα, από δρεπανοκυτταρική αναιμία, ή από σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Στη μελέτη των Morisson *et al* (2019) αναφέρθηκε ότι το 25% των γονέων στις Ηνωμένες Πολιτείες παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα HL οδηγώντας τους σε χαμηλές επιδόσεις των ερωτηματολογίων σχετικές με τις παθήσεις των παιδιών τους. Αυτό αποτυπώνεται τόσο σε επίπεδο νοσηλείων όσο και στην αυξημένη ανάγκη των γονέων για υπερσυνταγογράφηση και υπέρμετρη επισκεψιμότητα στα τμήματα επειγόντων. Το κόστος επίσης σύμφωνα με την ίδια μελέτη αυξάνεται έως και 17% στις ΗΠΑ λόγω της χαμηλής HL των γονέων. Η ορθολογικότερη αξιοποίηση των υπηρεσιών υγείας ανάλογα με το επίπεδο της HL επιβεβαιώνεται στη μελέτη των Reimann *et al* 2021 όπου η HL συσχετίστηκε σημαντικά με την ικανότητα αυτοδιαχείρισης, την HRQoL και τη συχνότητα χρήσης των υπηρεσιών υγείας με βάση το είδος της χρόνιας ασθένειας.

### **1.6 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στους ογκολογικούς ασθενείς**

Η κακοήθης νεοπλασματική νόσος παρουσιάζει σημαντικές ιδιομορφίες σε σχέση με τα υπόλοιπα χρόνια νοσήματα. Στην πορεία εξέλιξης της νόσου ο χρόνος διάγνωσης της αλλά και ο χρόνος λήψης αποφάσεων ή παρεμβάσεων συνήθως είναι καθοριστικός για τη πορεία της

νόσου. Οπότε η ικανότητα κατανόησης, αξιολόγησης των δεδομένων, λήψης αποφάσεων και πλοήγησης στο σύστημα υγείας αποκτούν κομβικό χαρακτήρα.

Υπό αυτό το πρίσμα αναλύεται με αυξημένη συχνότητα η επίδραση της HL στους ογκολογικούς ασθενείς από το πρώτο κιόλας βήμα που είναι η συμμετοχή στα προγράμματα προληπτικού προσυμπτωματικού ελέγχου. Η μελέτη των Baccolini *et al* 2016 ανάδειξε τη σημασία του επιπέδου της HL με το κατά πόσο ένα άτομο δέχεται να συμμετέχει στα προγράμματα προληπτικού ελέγχου μερικών από τους συνηθέστερους τύπους κακοκηθών καρκινικών νόσων όπως ο κολοορθικός καρκίνος, ο καρκίνος του τραχήλου της μήτρας, του μαστού και του προστάτη. Στους τρεις πρώτους τύπους βρέθηκε ανεξάρτητη και στατιστικώς σημαντική συσχέτιση. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η συμμετοχή στα εν λόγω προγράμματα γίνεται κατά κύριο λόγο εφόσον το κατανοήσουν και πειστούν οι πιθανοί συμμετέχοντες για τα αποτελέσματα και τη χρησιμότητά τους κι όχι δια της ισχυρής παρότρυνσης- επιβολής από τους επαγγελματίες υγείας. Επομένως, η ενισχυμένη ικανότητα αντίληψης-κατανόησης ενισχύει τη πιθανότητα συμμετοχής σε ένα τέτοιο πρόγραμμα.

Ένα άλλο στοιχείο μελέτης στους ογκολογικούς ασθενείς αποτελεί η κατανόηση και η συμμόρφωση στη θεραπεία. Χρήσιμα ήταν τα συμπεράσματα της έρευνας των Bush *et al* (2015) όπου το υψηλό επίπεδο της HL σχετίζεται σημαντικά με την λήψη θετικής απόφασης από τους ασθενείς για τη χορήγηση του χημειοθεραπευτικού σχήματος με βάση το θεραπευτικό πλάνο. Η HL επίσης έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει σημαντικά την HRQoL στους ογκολογικούς ασθενείς καθώς και τη συνολική επιβίωση (Halverson *et al* 2015).

Στη βιβλιογραφία όμως θα πρέπει να σημειωθεί ότι πληθαίνουν σημαντικά οι αναφορές διαχωρισμού της HL γενικά με την υγεία και της εγγραμματοσύνης της υγείας σχετική με την καρκινική νόσο (Cancer Health Literacy CHL). Τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά σε συνδυασμό με την ανισότητα πρόσβασης σε εξειδικευμένες πληροφορίες και θεραπευτικές παρεμβάσεις σχετικών με την κακοήγη νεοπλασματική νόσο οδηγούν του ερευνητές στη ταυτόχρονη μελέτη της HL ως γενική έννοια και στη CHL. Χαρακτηριστικά αποτελούν τα παραδείγματα των μελετών των Hyatt *et al* (2021) και των Dumenci *et al* (2014) όπου στη πρώτη μελέτη δεν υπάρχει ταύτιση των ασθενών με χαμηλά επίπεδα της HL με τους ασθενείς με χαμηλή CHL ενώ στη δεύτερη εισάγεται ένα ξεχωριστό εργαλείο αξιολόγησης της CHL στη προσπάθεια εντοπισμού των ασθενών με χαμηλή εγγραμματοσύνη σχετική με την καρκινική νόσο.

### **1.7 Εργαλεία αξιολόγησης της HL**

Με δεδομένο το φάσμα των ορισμών, του περιεχομένου, αλλά και των διαφορετικών προτεινόμενων μοντέλων θα αποτελούσε παράδοξο εάν δεν συνέβαινε το ίδιο και με τα εργαλεία αξιολόγησης. Ενδεικτική αποτελεί η δημοσίευση των Haun *et al* (2014) όπου περιγράφονται 51 εργαλεία αξιολόγησης της HL προσαρμοσμένα στην υποκατηγορία μελέτης της HL ή την πληθυσμιακή ομάδα ανάλογα με το είδος της πάθησης. Σημαντικά μεγάλος αριθμός εργαλείων αξιολόγησης περιγράφεται και στη δημοσίευση των Altin *et al* 2014 όπου γίνεται ανάλυση 17 εργαλείων αξιολόγησης της HL.

Από τα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί περισσότερο στη βιβλιογραφία και στις μελέτες είναι το The Test of Functional Health Literacy in Adults -TOFHLA και η σύντομη έκδοση του ShortTOFHLA και το Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine - REALM, ενώ αυξανόμενο έδαφος κερδίζει το ερωτηματολόγιο του Ευρωπαϊκού Προγράμματος HLS-EU για την HL.

Το REALM αποτελεί το παλαιότερο εργαλείο αξιολόγησης της HL από τα τρία προαναφερθέντα και πρόκειται για ένα εργαλείο αναγνώρισης λέξεων. Ο εξεταζόμενος καλείται να αναγνωρίσει μέσα σε μια λίστα με 66 λέξεις που σχετίζονται με την υγεία, την πιο εύκολη και να καταλήξει στην πιο δύσκολη. Παρέχει μια εκτίμηση για το επίπεδο ανάγνωσης των συμμετεχόντων και ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης είναι 4-5λεπτά. Διαχωρίζει την HL σε χαμηλή, οριακή κι επαρκή με βάση τη βαθμολογία (66-61 επαρκή, 45-60 οριακή και κάτω από 45 σε ανεπαρκή HL).

Το TOFHLA αποτελεί ένα πιο πολύπλοκο αλλά ενδεχομένως ένα πληρέστερο εργαλείο αξιολόγησης δεδομένου ότι συνδυάζει τόσο ανάγκη ανάγνωσης όσο και ανάγκη κατανόησης κι αριθμητικής ερμηνείας-ικανότητας. Αποτελείται από 2 μέρη με συνολικά 67 στοιχεία. Αρχικά περιλαμβάνει ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών και αξιολογεί την ικανότητα ενός ασθενούς να ερμηνεύει έγγραφα και αριθμούς και το 2ο μέρος αξιολογεί το επίπεδο κατανόησης της ανάγνωσης. Σε αυτό το μέρος δίνονται στους συμμετέχοντες αποσπάσματα κειμένου για ιατρικά ζητήματα από τα οποία έχουν διαγραφεί συγκεκριμένες λέξεις. Οι συμμετέχοντες πρέπει να επιλέξουν τη σωστή λέξη ή τις σωστές λέξεις από μια λίστα πολλαπλών επιλογών και ώστε να συμπληρωθούν τα κενά. Η βαθμολογία του TOFHLA ταξινομεί τους ασθενείς ως έχοντες περιορισμένη, οριακή ή επαρκή HL με βαθμολογίες 0-59, 60-74, 75-100 αντίστοιχα. Ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης είναι έως και 20 λεπτά. Το TOFHLA

αξιολογεί την ικανότητα του ασθενούς να διαβάζει και να κατανοεί κείμενα που σχετίζονται με την υγεία και αριθμητικές πληροφορίες, αλλά κυρίως αξιολογεί την ικανότητα ανάγνωσης (Parker et al., 1995)

### **1.7.1 Το ερωτηματολόγιο HLS - EU47 και 16**

Στα πλαίσια των ευρωπαϊκών πρωτοβουλιών και του ευρωπαϊκού προγράμματος για την προώθηση της HL δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο HLS-EU47 με τη συμμετοχή 8 ευρωπαϊκών κρατών. Το ερωτηματολόγιο αυτό καθώς και οι μεταγενέστερες συντομότερες εκδόσεις του HLS-EU16 και HLS-EU6 κερδίζουν ολοένα και περισσότερο ερευνητικό ενδιαφέρον και χώρο στη βιβλιογραφία σχετικά την HL. Το αρχικό ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 47 ερωτήσεις όπου οι απαντήσεις δίδονται σε μία κλίμακα Likert και οι ερωτήσεις καλύπτουν τους 3 τομείς όπως εκείνοι περιφράχθηκαν στο μοντέλο της HL από τους Sorensen et al. Καλύπτουν το τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, της πρόληψης ασθενειών και της προαγωγής υγείας. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 7 δείκτες και 12 υποδείκτες που αξιολογούν σημαντικές ικανότητες σχετισμένες με την HL. Η συντομότερη έκδοση του ερωτηματολογίου θα αναλυθεί εκτενώς στο ειδικό μέρος της παρούσας εργασίας.

## **2. Η ποιότητα ζωής των ασθενών**

### **2.1 Ο ορισμός της QoL και η ανάγκη ανάλυσης της**

Μια προσπάθεια επίσημου ορισμού πραγματοποιήθηκε τη δεκαετία του 1950 από τον ΠΟΥ σύμφωνα με τον οποίο «η ποιότητα ζωής αποτελεί την κατάσταση σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά την απουσία νόσου ή ανικανότητας» Ο ορισμός αυτός αναθεωρήθηκε από το ίδιο οργανισμό το 1993 με έναν με μεγαλύτερο φάσμα. Συγκεκριμένα κατά τον ΠΟΥ «η ποιότητα ζωής του ατόμου περιλαμβάνει την αντίληψή του για τη στάση του στη ζωή σε συνάρτηση με τις αξίες και τα ιδανικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει και σε συσχέτιση με τους προσωπικούς του στόχους, φιλοδοξίες και αντιλήψεις»

Το ευρύ αυτό φάσμα των ορισμών οδήγησε στην ανάγκη να διαχωριστεί η γενική έννοια της ποιότητας ζωής, με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (health-related quality of life -HRQL). Πάρα κι αυτόν το διαχωρισμό οι ερευνητές της HLQoL καλούνται με δυσκολία να προσδιορίσουν τα στοιχεία που την αποτελούν και κυρίως τα στοιχεία που μελετούν σε σχέση με την υγεία. Τομείς της HLQoL όπως γνωστική ικανότητα, η λειτουργική ικανότητα, η συναισθηματική ικανότητα, η κοινωνική και σεξουαλική λειτουργία συνθέτουν ένα παζλ στο οποίο η ερευνητική κοινότητα καλείται να λύσει ώστε να μην οδηγηθεί σε λανθασμένη αποτύπωση συμπερασμάτων. Κι όλα αυτά υπό το πρίσμα της επιρροής των συναισθημάτων και των αναπηριών που εισάγει η ασθένεια που μελετάται.

Η HRQoL δύναται να οριστεί «ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο, ή σαν την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες» (Patric et al 1993,) .

Γενικά, ο όρος, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις:

- Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου.
- Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του.
- Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι

απαραίτητοι ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του.

Η HRQoL λοιπόν, αποτελεί μια δυναμική έννοια, που μεταβάλλεται μαζί με το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου.

Στους πάσχοντες από κάποιο νόσημα, όπως είναι αναμενόμενο, η HRQoL επηρεάζεται από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, από πιθανές καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας ή καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα – συσκευές υποστήριξης, καθώς και από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής τους αγωγής. Σημαντικό ρόλο στη HRQoL παίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους (Dimitropoulos et al 2018)

## **2.2 Η σημασία της QoL στους ασθενείς χρόνιων νοσημάτων**

Η εξέλιξη της θεραπείας αρκετών ασθενειών αλλά και η βελτίωση των συνθηκών διαμονής, πρόσβασης σε μη μολυσμένες πόσιμες πηγές, της τροφής κ.α ,οδήγησαν στη μεταστροφή του φάσματος των ασθενειών με τις μη μεταδοτικές χρόνιες ασθένειες πλέον αποτελούν την πλειοψηφία (zhou et al 2018) .Ενδεικτικό είναι ότι στη μελέτη των Zhou et al αποτελούν την κυριότερη αιτία θανάτου σε μία χώρα όπως η Κίνα. Τη σημασία των μη μεταδοτικών χρόνιων νοσημάτων την διαπιστώνουμε και στο πλήθος μελετών που υπάρχουν στη προσπάθεια ανάλυσης τους κόστους τόσο σε εργατοώρες κι ανθρώπινο δυναμικό όσο και σε χρηματικό κόστος. Οι δημοσιευμένες μελέτες ανά έτος για την αναζήτηση του κόστους των χρόνιων νοσημάτων στο pubmed και στο Scopus έχουν δεκαπλασιαστεί το 2021 σε σχέση με το 2000. Πέρα όμως από την ανάλυση του κόστους ταυτόχρονος υπήρξε ο προβληματισμός για την ποιότητα της ζωής των ασθενών με χρόνια νοσήματα καθώς και το πώς τόσο η θεραπεία όσο και η συνύπαρξη δύο ή περισσότερων νοσημάτων επηρεάζει την ποιότητα υγείας του ασθενούς (Soni et al 2010). Επίσης η ανάγκη αποτύπωσης της HRQoL στους ασθενείς με χρόνια νοσήματα αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο του ανατροφοδοτικού ελέγχου της αξιολόγησης της αλλαγής του θεραπευτικού πλάνου (Kaplan et al 2007, Soni et al 2010) . Εάν μία θεραπευτική παρέμβαση ή ένα θεραπευτικό σχήμα δεν ωφελεί τον ασθενή ή αντιθέτως επηρεάζει την καθημερινότητά του η ορθή αξιολόγηση της HRQoL αποτελεί ένα ισχυρό επιστημονικό στοιχείο αλλαγής της θεραπευτικής προσέγγισης.



### **2.3 Η σημασία της QoL στους ογκολογικούς ασθενείς**

Ο στόχος της Ιατρικής και των επιστημών σχετικών με την υγεία είναι η ίαση των ασθενειών αλλά σε περιπτώσεις αδυναμίας ίασης στόχος είναι ο έλεγχος της νόσου κι η ανακούφιση και η βελτίωση των συμπτωμάτων. Απόλυτο παράδειγμα για του λόγου το αληθές αποτελεί η κακοήθης νεοπλασματική νόσος όπου τα τελευταία χρόνια έχουν επιτευχθεί σημαντικά βήματα προόδου σχετικά με την επιβίωση των ασθενών όπως αυτά αναφέρθηκαν στη μεταανάλυση των Firkins *et al* (2020). Ενδεικτικά το 1979 η πενταετής επιβίωση των ασθενών με καρκίνο ήταν 49% ενώ πλέον ανέρχεται στο 70% αυξάνοντας σημαντικά τον αριθμό των ασθενών που έπασχαν ή πάσχουν από καρκίνο (cancer survivors) . Αυτά τα στοιχεία ενισχύουν το χαρακτήρα της κακοήθους νεοπλασματικής νόσου ως χρόνιας νόσου.

Εντονότερα ενδεχομένως απ' ότι συμβαίνει σε όλες τις άλλες χρόνιες νόσους εισάγεται ο προβληματισμός σχετικά με την ποιότητα ζωής και την ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία των ογκολογικών ασθενών. Μπορεί η Ιατρική και οι συνοδές επιστήμες με τις ανακαλύψεις τους να έχουν πετύχει αρκετά στην επιβίωση των ασθενών με καρκίνο αλλά η ποιότητα ζωής των ασθενών οφείλεται να λαμβάνεται επιστημονικά σοβαρά υπόψιν. Αρκεί και μόνο να σκεφτεί κάποιος τη ποιότητα ζωής ενός ασθενή που έχει καταφέρει να επιβιώσει από τη νεοπλασματική νόσο αλλά παρουσιάζει ημιπληγία λόγω επιπλοκών από την χημειοθεραπεία ή φέρει μόνιμη κολοστομία μετά από ένα χειρουργείο. Πολλές ασθένειες είναι γνωστό ότι σχετίζονται με τη νεοπλασματική νόσο και την θεραπεία της ασθένειας (όπως η υπέρταση, η καρδιακή ανεπάρκεια, η αθηρωμάτωση, ο διαβήτης, ο υπερθυρεοειδισμός, δεύτερη νεοπλασματική νόσος κ.α ) αλλά επίσης σημαντικό είναι το «αποτύπωμα» της θεραπείας και της νόσου στη ψυχολογία και τη κοινωνική λειτουργία του ασθενούς.

Η τιμή της HRQoL από μόνη της παρουσιάζει προγνωστική αξία και ρόλο καθοριστή συνολικής επιβίωσης για τους ογκολογικούς ασθενείς. Χαρακτηριστική είναι η αναφορά των Ahn *et al* (2017) όπου οι ασθενείς με χαμηλές τιμές HRQoL παρουσιάζουν 70% μεγαλύτερο ρυθμό θνησιμότητας σε σχέση με εκείνους με καλή HRQoL σε ασθενείς με μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα.

### **2.4 Η σημασία της QoL στους ασθενείς του γαστρεντερικού καρκίνου**

Ο καρκίνος του γαστρεντερικού συστήματος αποτελεί την 3<sup>η</sup> σε συχνότητα κακοήθεια στους

άνδρες και την 2<sup>η</sup> στις γυναίκες κι αποτελεί την 2<sup>η</sup> αιτία θανάτων σχετιζόμενων με καρκινική νόσο στην Ευρώπη (Klaasen et al 2016, Eyl et al 2018). Πέρα από την υψηλή συχνότητα εμφάνισης προοπτικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι ο πληθυσμός άνω των 60 που εμφανίζεται κυρίως ο καρκίνος του γαστρεντερικού συστήματος θα έχει αυξηθεί σημαντικά έως το 2050 (Lapinsky et al 2019) αρά κατά αναλογία θα έχει αυξηθεί κι ο αριθμός των πασχόντων. Ταυτόχρονα με αυτό ενισχύεται το ερώτημα της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών.

Ο καρκίνος του γαστρεντερικού συστήματος παρουσιάζει σημαντικές ιδιαιτερότητες που επηρεάζουν την HRQoL σε σχέση με άλλους τύπους νεοπλασιών. Αρχικά αφορά την ανάπτυξη νεοπλασίας στην «οδό» της τροφής και της πέψης επηρεάζοντας τη πρόσληψη φαγητού στον ασθενή με μία ποικιλία συμπτωμάτων τόσο σε μορφή όσο και σε ένταση (Shaw 2021). Ένα άλλο χαρακτηριστικό είναι ότι η HRQoL επηρεάζεται κυρίως με το σημείο εντόπισης της νόσου στην γαστρεντερική οδό κι όχι με τόσο με το στάδιο της (Sanchez et al 2012) .

Ένα ακόμα στοιχείο ιδιαιτερότητας αποτελεί αναμφίβολα η πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης ή όχι για την αντιμετώπιση της νόσου, καθώς και τα αποτελέσματα σχετικά με την HRQoL των ασθενών τόσο εκείνων που χειρουργήθηκαν όσο κι εκείνων που δεν χειρουργήθηκαν.

Η μελέτη των Buckley et al (2020) ανέδειξε την επιρροή στην HRQoL της πραγματοποίησης χειρουργείου διαπιστώνοντας ότι οι ασθενείς που δεν ήταν δυνατό να χειρουργηθούν για τη νόσο τους παρουσίασαν μία πιο απότομη πτώση των τιμών της HRQoL στο χρόνο ιδίως με την είσοδο της ακτινοθεραπείας συγκριτικά με εκείνους που χειρουργήθηκαν. Ενδιαφέροντα δεδομένα από ασθενείς επιβίωσαντες από καρκίνο του ανώτερου γαστρεντερικού εξήχθησαν από την μελέτη των Antonowicz et al 2020 όπου τα 2/3 των ασθενών που χειρουργήθηκαν παρουσιάζουν μετεγχειρητικά συμπτώματα όπως διαταραχές πέψης, πρόωρο αίσθημα κορεσμού, ερυγές, διαταραχές κενώσεων κ.α που επηρεάζουν την HRQoL αλλά και την γενικότερη ποιότητα ζωής με το ίδιο ποσοστό να δηλώνει ότι βρέθηκε αντιμετώπο με την κατάθλιψη.

Ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών με καρκίνο του γαστρεντερικού συστήματος που χειρουργούνται καταλήγουν με κολοστομία και παροχέτευση κοπράνων σε έκτοπη έδρα. Ενδεικτικά το ποσοστό αυτό ανέρχεται σε 10% των χειρουργημένων ασθενών με σημαντική επίδραση όπως είναι αναμενόμενο στις τιμές της HRQoL. Μάλιστα η ερευνητική κοινότητα είναι ιδιαίτερα ευαίσθητη σε αυτή την υποομάδα πασχόντων με το πως αλλάζει η HRQoL με την ανάπτυξη ειδικών ερωτηματολογίων και μεθόδων προσέγγισης (Klaasen et al 2016). Το

70% των ασθενών στην εν λόγω μελέτη δηλώνει κατάθλιψη και δυσαρέσκεια με τη σεξουαλική τους ζωή.

Επιπρόσθετα έχει μελετηθεί το πως επηρεάζεται η HRQoL των ασθενών ανάλογα με την εβδομάδα χημειοθεραπείας όπου παρατηρούνται πτώσεις σε όλους τους τομείς την 1<sup>η</sup> εβδομάδα μετά την έγχυση της θεραπείας και σημαντική επαναφορά την 2<sup>η</sup> εβδομάδα (Tandoy et al 2018).

Αντικείμενο μελέτης αποτέλεσε και η επίδραση του καρκίνου του γαστρεντερικού στην ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών (care givers) με το φύλο του ασθενούς, τη διάρκεια φροντίδας της νόσου και την ατομική υγεία να αποτελούν τους ισχυρότερους ρυθμιστές σύμφωνα με τους ερευνητές (Abdullah et al 2019).

## 2.5. Εργαλεία αξιολόγησης της QoL σε ασθενείς με γαστρεντερικό καρκίνο

Η αξιολόγηση της HRQoL σε ασθενείς με καρκίνο του γαστρεντερικού μπορεί να γίνει με πλήθος ερωτηματολογίων είτε γενικής αξιολόγησης της HRQoL είτε με στοχευμένα ανά τύπο και σημείο εντόπισης καρκίνου. Μία εξαιρετικά χρήσιμη περιγραφή των κυριότερων εργαλείων αξιολόγησης παρατέθηκε στη δημοσίευση των Mouzas et al 2004 με το συνοδό πίνακα 2 που ακολουθεί.

Table 1. Cancer-specific instruments for HRQoL assessment in patients with malignancies of the gastrointestinal tract.

Instrument	Year of publication	No. of items	Subscales	Method of administration
Spitzer Quality of Life Index (QLI) (7)	1981	5	health, activity, daily living, outlook, support	Physician administered
Rotterdam Symptom Check List (RSCL) (8)	1990	38 and an overall HRQoL question	psychological and physical distress	Self administered
Functional Living Index-Cancer (FLIC) (9)	1984	22		Self administered
Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) (10)	1993	28	physical, functional, social and emotional well-being	Self administered
European Organization for Research and Treatment in Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) (12).	1993	30	five functional scales (physical, role, cognitive, emotional and social); three symptom scales (fatigue, pain and nausea/vomiting); a global health and quality of life scale.	Self administered

**Πίνακας 2: Εργαλεία QoL για εκτίμηση ζωής ασθενών με καρκίνο γαστρεντερικού συστήματος (Mouzas I. May 2004 Anticancer Research 24(3b):2117-21)**

Ο δείκτης ποιότητας της ζωής Spitzer περιλαμβάνει ένα ερωτηματολόγιο 5 στοιχείων τα οποία

όμως σημειώνονται από τον εξεταστή - επαγγελματία υγείας. Η κατάσταση του ασθενούς αξιολογείται και βαθμολογείται ως προς την γενική υγεία, την φυσική δραστηριότητα, την όψη του ασθενούς, την υποστήριξη που έχει και την καθημερινή του ζωή. Το κάθε στοιχείο βαθμολογείται κατά την κρίση του εξεταστή από 0 έως 2 με συνολικό εύρος τιμών από 0 έως 10.

Η λίστα καταγραφής συμπτωμάτων του Ρότερνταμ (The Rotterdam Symptom Check List-RSCL) αποτελείται από 38 ερωτήσεις και μία ερώτηση γενικής αξιολόγησης της HRQoL. Το ερωτηματολόγιο αυτό μετράει κι αξιολογεί τη σωματικό και ψυχολογικό φάσμα της κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο. Οι ίδιοι οι ασθενείς συμπληρώνουν μία λίστα ερωτήσεων με απαντήσεις 4 σημείων σε κλίμακα κατά Likert ώστε να διαπιστωθεί κατά πόσο υπήρξαν ενοχλήσεις την περασμένη εβδομάδα.

Ο δείκτης λειτουργικότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο (The Functional Living Index-Cancer -FLIC) πρόκειται για ένα εργαλείο αξιολόγησης 22 σημείων εύκολο στην εφαρμογή του και με αξία επαναλαμβανόμενης επαναξιολόγησης. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει δοκιμαστεί κι αξιολογηθεί έναντι άλλων εργαλείων αξιολόγησης της γενικότερης ποιότητας της ζωής και έχει αποδειχθεί ότι είναι αξιόπιστο και παρουσιάζει επαναληψιμότητα στα αποτελέσματά του.

Το εργαλείο αξιολόγησης Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) πρόκειται για ένα εργαλείο αξιολόγησης σε ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία για τον καρκίνο. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο 28 ερωτήσεων αξιολόγησης της γενικής ποιότητας της ζωής σε ασθενείς με καρκίνο. Αποτελείται από 4 υποκατηγορίες ανάλυσης: της λειτουργικής κατηγορίας, της φυσικής κατάστασης, της κοινωνικής κατάστασης αλλά και της συναισθηματικής. Στα πλεονεκτήματα του εν λόγω εργαλείου είναι ότι μπορεί να εφαρμοστεί σε όλους τους τύπους καρκίνου και ότι παρουσιάζει υψηλή ικανότητα καταγραφής δεδομένου ότι έχει αποδεχθεί ότι μία μακροπρόθεσμη αλλαγή της τάξεων μόλις του 5% στο score θεωρείται σημαντική και στοιχείο που χρήζει ανάλυσης.

Το ερωτηματολόγιο του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Έρευνας και Θεραπείας του Καρκίνου (The European Organization for Research and Treatment in Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης 30 ερωτήσεων σχεδιασμένο για εφαρμογή σε κλινικές μελέτες. Το ερωτηματολόγιο αυτό ενσωματώνει 9 πολυπαραγοντικές υποκλίμακες, 5 λειτουργικές (σωματική κατάσταση, συναισθηματική κατάσταση, κοινωνικός ρόλος, κοινωνική θέση και γνωστική λειτουργία), 3 υποκλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, ναυτία, πόνος) και 1 υποκλίμακα γενικής υγείας και ποιότητας ζωής. Το εν λόγω ερωτηματολόγιο θα αναλυθεί και στο ειδικό μέρος καθότι αποτέλεσε το ερωτηματολόγιο

29  
Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

αξιολόγησης της HRQoL για τη μελέτη. Αξίζει να αναφερθεί ότι το ερωτηματολόγιο αυτό έχει αξιοποιηθεί εκτενώς από τους ερευνητές κι ο όγκος μελετών που το εντάσσουν συνεχώς αυξάνεται δείχνοντας τη δυναμική της εφαρμογής του. 6 έτη αργότερα ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Έρευνας και Θεραπείας του Καρκίνου ανέπτυξε ένα ερωτηματολόγιο 38 ερωτήσεων ειδικά για του ασθενείς που πάσχουν από κολοορθικό καρκίνο το EORTC QLQ-CR38 με σκοπό την ενίσχυσης της αποτύπωσης της HRQoL των ασθενών αυτών.

## Ειδικό Μέρος

### 3. Στόχος μελέτης

Η Ογκολογία αναμφίβολα αποτελεί μία από τις πιο δυναμικές ειδικότητες της Ιατρικής κυρίως όσον αφορά στον όγκο της συνεχούς μεταβαλλόμενης ιατρικής πληροφορίας που έχουν να διαχειριστούν τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και οι ασθενείς με τους φροντιστές τους. Δεδομένου ότι όλοι οι ορισμοί και τα κοινωνικά μοντέλα αποτύπωσης της QoL ή της health-related QoL (HR-QoL) περιλαμβάνουν αντιστοίχως όλες τις διαστάσεις της ζωής ή όλες εκείνες τις ασθένειες που ενδέχεται να επηρεάσουν την αντίληψη του ‘εφ’ εφ’ εφ’ ζην’, την αίσθηση της ικανοποίησης και της ευτυχίας από τους ανθρώπους, φαίνεται ότι η ορθή γνώση, η διαχείριση και η αυτοδιαχείριση ενός χρόνιου νοσήματος όπως ο καρκίνος μπορεί να συμβάλει τόσο στη οργανική και ψυχολογική ευεξία των ασθενών αλλά και να επηρεάσει τη διάγνωση και τη θεραπεία του υποκείμενου νοσήματός τους. Γι’ αυτό το λόγο, η σχέση μεταξύ QoL και HL έχει επιλεγεί πολλαπλώς ως αντικείμενο μελέτης στη διαχείριση διαφόρων χρόνιων νοσημάτων.

Συγκεκριμένα για τους ασθενείς με κακοήθεις νεοπλασίες του γαστρεντερικού είναι γνωστό πως ενδέχεται να έρθουν αντιμέτωποι με συμπτώματα όπως ο πόνος, η απώλεια βάρους, οι διαταραχές κενώσεων, η δυσπεψία, η δυσφαγία αλλά και να κληθούν να διαχειριστούν τα αποτελέσματα θεραπευτικών παρεμβάσεων όπως ακρωτηριαστικά χειρουργεία, παραφύσιν έδρα (κολοστομία), μόνιμοι καθετηριασμοί για παροχή υγρών (καθετήρας ασκητικού υγρού ή καθετήρας χοληφόρων) κ.α. Παρόλα αυτά λόγω και του φόρτου εργασίας των υγειονομικών η συχνότητα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών καταγράφεται πλημμελώς και η εκπαίδευση τους σε θέματα που αφορούν την υγεία τους και την ασθένειά τους τις περισσότερες φορές δεν εξατομικεύεται. Συνεπώς δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα σχετικά με το κατά πόσο η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών συσχετίζεται με την HL τους και το αντίστροφο, γεγονός που επιβάλλει από πλευράς των επαγγελματιών υγείας συλλογική προσπάθεια.

Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν η αποσαφήνιση της σχέσης μεταξύ της HL και της QoL σε ασθενείς με κακοήγη νεοπλάσματα πεπτικού συστήματος στην Ελλάδα. Πιο συγκεκριμένα:

**Πρωτεύον ερώτημα:** Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της HL και της QoL των ασθενών με κακοήγη νεοπλάσματα πεπτικού συστήματος;

**Δευτερεύοντα ερωτήματα:**

Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ <sup>31</sup>ΑΣΘΕΝΕΙΣ  
ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

1. Η HL των ασθενών με κακοήγη νεοπλάσματα πεπτικού συστήματος συσχετίζεται με κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες;
2. Η HL των ασθενών με κακοήγη νεοπλάσματα πεπτικού συστήματος συσχετίζεται με παράγοντες που αφορούν τη νόσο όπως ο χρόνος από το πρώτο σύμπτωμα μέχρι τη διάγνωση, το στάδιο διάγνωσης και τη συμμόρφωση στην προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή;

## **4. Υλικά και μέθοδοι**

### **4.1 Σχεδιασμός μελέτης**

Η παρούσα προτεινόμενη μελέτη χαρακτηρίζεται ως περιγραφική συγχρονική μελέτη παρατήρησης και πραγματοποιήθηκε στα εξωτερικά ιατρεία της Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου από τον Ιανουάριο του 2022 έως και τον Ιούνιο του 2022. Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν ασθενείς που διέμεναν στην περιφέρεια Κρήτης.

### **4.2 Κριτήρια στρατολόγησης συμμετεχόντων**

Τα κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη ήταν:

- α) ηλικία μεγαλύτερη ή ίση των 18 ετών
- β) παθολογοανατομική διάγνωση κακοήθους νεοπλασίας (καρκινώματος/σαρκώματος) γαστρεντερικού συστήματος
- γ) θετική πρόθεση παροχής έγγραφης συγκατάθεσης συμμετοχής στη μελέτη.

Αντιθέτως κριτήρια αποκλεισμού για τη συμμετοχή στη μελέτη ήταν η σοβαρή εγκεφαλική μεταστατική νόσος, η άνοια ή ψυχιατρική διαταραχή που καθιστά τους ασθενείς μη ικανούς στη συμπλήρωση των απαραίτητων ερωτηματολογίων της μελέτης. Ενημερωτικά φυλλάδια που περιγράφουν το στόχο της μελέτης καθώς και φόρμες έγγραφης συγκατάθεσης συμπληρώθηκαν και υπογράφηκαν από όλους τους ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής. Οι απαντήσεις στα ερωτηματολόγια της μελέτης συλλέχθηκαν είτε με τη βοήθεια συνεντευκτή - ιατρού στο χώρο του ειδικού εξωτερικού ιατρείου του γαστρεντερικού συστήματος είτε με τη βοήθεια φροντιστή είτε χωρίς βοήθεια κατόπιν δικής τους επιθυμίας. Από τους 150 ασθενείς που προσήλθαν στο προαναφερθέν διάστημα, 45 ασθενείς δέχτηκαν να συμμετέχουν στη μελέτη και να συμπληρώσουν τα απαραίτητα ερωτηματολόγια. Τα ερωτηματολόγια 4 ασθενών δεν πληρούσαν τα κριτήρια συμπλήρωσης καθότι η πληρότητα των απαντήσεων δεν αντιστοιχούσε στο πάνω από 80% επί του συνόλου των ερωτήσεων.

### **4.3 Κριτήρια αξιολόγησης**

Η συγχρονική μελέτη πραγματοποιήθηκε ώστε να αποσαφηνισθεί η σχέση μεταξύ των HL και QoL αλλά και η σχέση της πρώτης με παράγοντες που αφορούν το κοινωνικό προφίλ των ασθενών αλλά και την ίδια τη χρόνια νόσο σε ασθενείς με καρκίνωμα πεπτικού συστήματος.



Τα δεδομένα της μελέτης εξάχθηκαν από γενικά και ειδικά ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από το συγκεκριμένο δείγμα ασθενών και αξιοποιήθηκαν μέσω κατάλληλων στατιστικών μεθόδων ώστε να δώσουν απαντήσεις στα προαναφερόμενα ερωτήματα.

Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε το Health Literacy Survey European Questionnaire (HLS-EU16) για την συλλογή δεδομένων σχετικών με την HL και το EORTC-QLQC30 για τη συλλογή των δεδομένων που αφορούν την QoL που σχετίζεται με την υγεία των ασθενών με καρκίνο του γαστρεντερικού συστήματος.

Επιπρόσθετα, η συλλογή δεδομένων μέσω ανοιχτών/ κλειστών ερωτήσεων που αφορούν το (α) κοινωνικοδημογραφικό προφίλ των ασθενών (ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, τόπος διαμονής, επίπεδο εκπαίδευσης, οικογενειακή οικονομική κατάσταση, ύπαρξη ή όχι φροντιστή, επίπεδο εκπαίδευσης φροντιστή), (β) πληροφορίες όπως προσβασιμότητα και απόσταση από πρωτοβάθμια δομή, απόσταση από ογκολογικό κέντρο, αλλά και (γ) η καταγραφή βασικών κλινικοπαθολογικών στοιχείων της κακοήθους νόσου συμπεριλαμβανομένου του χρόνου από το πρώτο σύμπτωμα μέχρι τη διάγνωση, του σταδίου διάγνωσης, της προτεινόμενης αγωγής και της συμμόρφωσης σε αυτήν από τον ιατρικό φάκελο των ασθενών κατόπιν έγγραφης συγκατάθεσής τους οδήγησε σε εξαγωγή συμπερασμάτων όσον αφορά τα δευτερεύοντα ερωτήματα της μελέτης.

#### **4.4. Τρόποι βαθμολόγησης ερωτηματολογίων**

Το ερωτηματολόγιο HLS-EU16 περιλαμβάνει 16 ερωτήσεις που αφορούν τους τομείς της φροντίδας υγείας, της πρόληψης ασθενειών και της προαγωγής υγείας (Πίνακας 3). Σύμφωνα με την ερευνητική ομάδα Efthymiou A. *et al* έχει ήδη πραγματοποιηθεί αξιολόγηση του ερωτηματολογίου στην ελληνική γλώσσα και ζητήθηκε η παραχώρηση των δικαιωμάτων προς χρήση της ελληνικής εκδοχής στην παρούσα μελέτη. Οι ασθενείς καλούνται να βαθμολογήσουν το εκάστοτε ερώτημα από το 1-4 χαρακτηρίζοντας το είτε αρκετά εύκολο, πολύ εύκολο, αρκετά δύσκολο, πολύ δύσκολο. Σύμφωνα με τις προτεινόμενες οδηγίες του εγχειριδίου χρήσης του ερωτηματολογίου προτείνεται ο διαχωρισμός των απαντήσεων σε 2 κατηγορίες με την πρώτη να λαμβάνει 1 βαθμό και περιλαμβάνει τις απαντήσεις αρκετά εύκολο και πολύ εύκολο και η δεύτερη που δεν λαμβάνει βαθμό (μηδέν δηλαδή) τις απαντήσεις αρκετά δύσκολο και πολύ δύσκολο. Ακολούθως ανάλογα με το συνολικό άθροισμα γίνεται ο διαχωρισμός της HL σε τρεις κατηγορίες: α) της ανεπαρκούς HL με σκορ 0-8, β) της προβληματικής HL με σκορ 9-12 και γ) της επαρκούς HL με σκορ 13-16. Για στατιστικούς λόγους για την παρούσα εργασία έγινε περαιτέρω κατηγοριοποίηση των βαθμίδων της HL σε

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

ανεπαρκή -προβληματική ως μία κατηγορία και σε επαρκή HL ως δεύτερη κατηγορία.

**Πίνακας 3. Το ερωτηματολόγιο HLS-EU16 με τις 16 ερωτήσεις σχετικά με τη φροντίδα υγείας, τη πρόληψη της ασθένειας και την προαγωγή της υγείας.**

HLS-EU-Q16 Στην κλίμακα από «πολύ εύκολο» σε «πολύ δύσκολο», πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να:		Πολύ εύκολο	Αρκετά εύκολο	Αρκετά δύσκολο	Πολύ δύσκολο
1	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να βρείτε πληροφορίες σχετικά με τα συμπτώματα ασθενειών που σας απασχολούν;	1	2	3	4
2	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να βρείτε που μπορείτε να λάβετε βοήθεια από επαγγελματίες υγείας όταν είσατε άρρωστος/η;	1	2	3	4
3	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε αυτό που σας λέει ο γιατρός σας;	1	2	3	4
4	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε τις οδηγίες του γιατρού ή του φαρμακοποιού σας σχετικά με το πως πρέπει να πάρετε ένα φάρμακο που σας έχει γράψει στη συνταγή;	1	2	3	4
5	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κρίνετε πότε χρειάζεται να πάρετε μία δεύτερη γνώμη από κάποιον άλλον γιατρό;	1	2	3	4
6	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να χρησιμοποιήσετε τις πληροφορίες <b>(Οδηγίες: θεραπευτική αγωγή, επιλογές θεραπείας)</b> που σας δίνει ο γιατρός σας ώστε να πάρετε αποφάσεις για να αντιμετωπίσετε την ασθένειά σας;	1	2	3	4
7	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να ακολουθήσετε τις οδηγίες του γιατρού ή του φαρμακοποιού σας;	1	2	3	4
8	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να βρείτε πληροφορίες για το πως να διαχειριστείτε προβλήματα όπως το στρες ή η κατάθλιψη;	1	2	3	4
9	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε τους κινδύνους για την υγεία από συμπεριφορές όπως το κάπνισμα, η απουσία σωματικής άσκησης, η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ;	1	2	3	4
10	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε γιατί είναι αναγκαίο να κάνετε προληπτικές ιατρικές εξετάσεις; <b>(Οδηγίες: μαστογραφία, εξέταση διαβήτη, έλεγχος αρτηριακής πίεσης)</b>	1	2	3	4
11	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κρίνετε εάν οι πληροφορίες για τους κινδύνους για την υγεία (λ.χ κακή διατροφή, έλλειψη σωματικής και νοητικής άσκησης, παχυσαρκία, κάπνισμα, μόλυνση περιβάλλοντος κλπ) όπως προβάλλονται στα μέσα ενημέρωσης είναι αξιόπιστες; <b>(Οδηγίες: τηλεόραση, διαδίκτυο ή άλλα μέσα ενημέρωσης)</b>	1	2	3	4
12	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να αποφασίσετε πως μπορείτε να προστατέψετε τον εαυτό σας από κάποια ασθένεια βάσει των πληροφοριών από τα μέσα ενημέρωσης;	1	2	3	4
13	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να βρείτε δραστηριότητες οι οποίες είναι καλές για την ψυχική σας διάθεση; <b>(Οδηγίες: άσκηση, περπάτημα, έξοδος με φίλους, κλπ)</b>	1	2	3	4
14	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε συμβουλές για την υγεία από την οικογένεια και φίλους;	1	2	3	4
15	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κατανοήσετε πληροφορίες από τα μέσα ενημέρωσης για το πως θα βελτιώσετε την υγεία σας;	1	2	3	4
16	Πόσο εύκολο ή δύσκολο θα λέγατε είναι να κρίνετε ποιες καθημερινές σας συνήθειες σχετίζονται με την υγεία σας; <b>(Οδηγίες: διατροφικές συνήθειες, άσκηση κτλ.)</b>	1	2	3	4

Το ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30 έχει αξιολογηθεί και επικυρωθεί στην ελληνική γλώσσα και για το λόγο αυτό ζητήθηκε η παραχώρηση των δικαιωμάτων από την EORTC προς χρήση της ελληνικής εκδοχής του στην παρούσα μελέτη. Περιλαμβάνει πέντε κατηγορίες ερωτήσεων σχετικές με τη λειτουργικότητα των ασθενών (“functional scale”), τρεις κατηγορίες ερωτήσεων σχετικά με την συμπτωματολογία των ασθενών (“symptoms scale”), έξι μονές ερωτήσεις σχετικές με συμπτωματολογία και μία κατηγορία ερωτήσεων για την κατάσταση της παγκόσμιας υγείας (“global health status”). Οι ασθενείς απαντούν στις ερωτήσεις με Likert scale είτε από το 1 μέχρι το 4 είτε από το 1 μέχρι το 7 ανάλογα την θεματολογία των ερωτήσεων. Η αξιολόγηση των απαντήσεων γίνεται μέσω γραμμικής μετατροπής και αναγωγής σε επί της %. Παρακάτω παρουσιάζεται μία σύνοψη των θεματικών κατηγοριών του ερωτηματολογίου. (Εικόνα 4)

**Εικόνα 4: Θεματικές ενότητες του ερωτηματολογίου EORTC QLQ-C30**

**Θεματική ενότητα 1**

**FUNCTIONING SCALE**

Physical functioning questions (PF2): 1 to 5 items

Role functioning questions (RF2): 6,7 items

Emotional functioning (EF): 21-24 items

Cognitive functioning (CF): 20,25 items

Social functioning (SF): 26,27 items

**Θεματική ενότητα 2**

**GLOBAL HEALTH STATUS:** 29,30 items

**Θεματική ενότητα 3**

**SYMPTOM SCALE**

Fatigue (FA): 10,12,18 items

Nausea (NV): 14,15 items

Pain (PA): 9, 19 items

Dyspnoea (DY): 8 item

Insomnia (SI): 11 item

Appetite loss (AP): 13 item

Constipation (CO): 16 item

Diarrhea (DI): 17 item

financial difficulties (FI): 28 item

Η κάθε μία θεματική ενότητα έχει  $n$  ερωτήσεις (items) με εύρος απαντήσεων όπως προαναφέρθηκε από 1 έως 4 ή 1 έως 7.

*Για παράδειγμα  $n$  για το PA είναι 2, το  $n$  για το PF είναι 5.*

Το εύρος απαντήσεων στην κλίμακα Likert είναι το λεγόμενο range (εύρος). Για την ακρίβεια το range ισούται με τη διαφορά της maximum πιθανής απάντησης με τη χαμηλότερη. Άρα για τις ερωτήσεις με εύρος απαντήσεων 1-4 το range είναι 3 και για αυτές με 1-7 το range είναι 6.

Στη συνέχεια πραγματοποιείται υπολογισμός RawScore για κάθε μία από τις υποκατηγορίες των τριών θεματικών ενότητων, ως εξής:

$$\text{Rawscore} = \text{τιμή (απάντηση)}_{1\text{ης ερώτησης (item)}} + \text{τιμή (απάντηση)}_{2\text{ης ερώτησης (item)}} + \dots + \text{τιμή (απάντηση)}_{n\text{ης ερώτησης (item)}} / n$$

Έπειτα ακολουθεί η γραμμική μετατροπή του Rawscore σε κλίμακα 0-100 ως εξής:

$$\text{Για την θεματική ενότητα 1: \%Score} = \{1 - [(RS - I) / \text{range}]\} \times 100$$

$$\text{Και για θεματική ενότητα 2 και 3: \%Score} = \{(RS - I) / \text{range}\} \times 100$$

Υψηλή βαθμολογία  $\geq 50\%$  στην 1<sup>η</sup>, 2<sup>η</sup> θεματική ενότητα αντιπροσωπεύει υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής ενώ αντίστροφα στην 3<sup>η</sup> θεματική ενότητα αντιπροσωπεύει χαμηλό επίπεδο ποιότητας ζωής.

#### **4.5. Στατιστική ανάλυση**

Πραγματοποιήθηκε περιγραφική στατιστική ανάλυση για ποιοτικά και ποσοτικά δεδομένα με συχνότητες (%) και μέση τιμή (τ.α/SD) ή διάμεση τιμή (ενδοτεταρτομοριακο ευρος/IQR\_Tukey's Hinges median) για τις συνεχείς μεταβλητές με κανονική ή μη κανονική κατανομή αντίστοιχα.

Οι υποθέσεις θα ελεγχθούν με μονοπαραγοντική και πολυπαραγοντική ανάλυση.

Αν η εξαρτημένη μεταβλητή είναι συνεχής χρησιμοποιείται Mann Whitney U test και multivariate linear regression ενώ εάν είναι κατηγορική/δίτιμη χρησιμοποιείται chi-square or Fishers exact test και multivariate logistic regression. Για συνεχείς μεταβλητές χρησιμοποιούμε Kruskal wallis test.

Όλα τα αποτελέσματα για να θεωρηθούν στατιστικώς σημαντικά θα πρέπει να επαληθεύουν  $p \text{ value} \leq 0.05$ .

Οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με SPSS 28.0.1.0.

## 5. Αποτελέσματα

### 5.1 Κλινικά και Κοινωνικοοικονομικά στοιχεία συμμετεχόντων

Στην παρούσα μελέτη ζητήθηκε από 150 ασθενείς να συμμετάσχουν στη μελέτη αλλά μόνο οι 44 (29,3%) αποδέχθηκαν με έγγραφη συγκατάθεσή τους τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Ο αριθμός των έγκυρων ερωτηματολογίων αντιστοιχούσε σε 41 ασθενείς (93%) καθ' ότι μόνο αυτοί είχαν συμπληρώσει άνω του 80% των ερωτήσεων στα δύο υπό εξέταση ερωτηματολόγια.

Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 61,6 έτη (95% conf. 55,40 – 67,84), ενώ η μέση διάρκεια των συμπτωμάτων μέχρι τη διάγνωση ήταν 4,59 μήνες (95% conf. 2,63-6,54) και η μέση διάρκεια θεραπείας και παρακολούθησης τους (χρόνος από τη διάγνωση μέχρι τη μέρα συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου) ήταν 22,04 μήνες (95% conf. 15,25 –25,89). Μόνο 14,6% των ασθενών ήταν νεοδιαγνωσθέντες με λιγότερο από 6 μήνες να έχουν παρέλθει από την ημέρα της διάγνωσής τους ενώ η πλειοψηφία των ασθενών κατά τη διάγνωση ήταν στάδιο II και III. Άνω του 56% των ασθενών είχε λάβει τουλάχιστον ένα είδος αντινεοπλασματικής θεραπείας και άνω του 26,8% ήταν με μεταστατική νόσο στην παρούσα φάση διεξαγωγής της μελέτης. Η πλειοψηφία των ασθενών έπασχαν από κακοήγη νεοπλασία παχέος εντέρου και ορθού και γι' αυτό το 24,4% των ασθενών ελάμβανε στο παρόν ιστορικό ή στο πρόσφατο παρελθόν ιστορικό capecitabine +/- oxaliplatin, χημειοθεραπευτικό σχήμα ενδεδειγμένο για τη θεραπεία της παραπάνω κακοήθειας (Εικόνα 5). Το 85,4% των ασθενών έχει χειρουργηθεί για τη νόσο του είτε πρόσφατα είτε στο παρελθόν, μόλις το 24,4% λαμβάνει επί του παρόντος χημειοθεραπεία ενώ κανένας σε αυτή τη φάση δε λαμβάνει ακτινοθεραπεία. Επίσης 56,1% των ασθενών αναφέρουν ότι πάσχουν και από άλλα συμπαραμαρτούντα νοσήματα όπως σακχαρώδης διαβήτης, υπέρταση, στεφανιαία νόσο, μυοσκελετικές παθήσεις κ.α. ενώ το 43,9% έπασχε μόνο από κακοήγη νεοπλασματική νόσο γαστρεντερικού συστήματος.

Ενθαρρυντικό είναι ότι το 90,2% των ασθενών συμμορφώθηκαν με το προτεινόμενο θεραπευτικό πλάνο, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και από τους ίδιους τους ασθενείς και από τα στοιχεία του ατομικού ιατρικού φακέλου των συμμετεχόντων. Παρ' όλα αυτά υπάρχει ένα μικρό ποσοστό της τάξης του 10% που δεν έχει δείξει συμμόρφωση στην ενδεδειγμένη θεραπεία.

Όσον αφορά τα κοινωνικοοικονομικά στοιχεία των ασθενών, πρόκειται για ασθενείς που στη πλειοψηφία τους είναι έγγαμοι (58,5%), έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο (68,3%), διαμένουν σε πόλη (65,9%), είναι εργαζόμενοι (46,3%) ή συνταξιούχοι (41,5%), λαμβάνουν εισόδημα

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

μέχρι 20.000 ευρώ (87,8%) και διαθέτουν ιατροφαρμακευτική ασφαλιστική κάλυψη (90,2%).

Αξιοσημείωτο είναι ότι η πλειοψηφία των ασθενών δε διαθέτει φροντιστή (61%) παρ' ότι όπως προαναφέρθηκε πάνω από το 50% είναι έγγαμοι (Πίνακας 4).

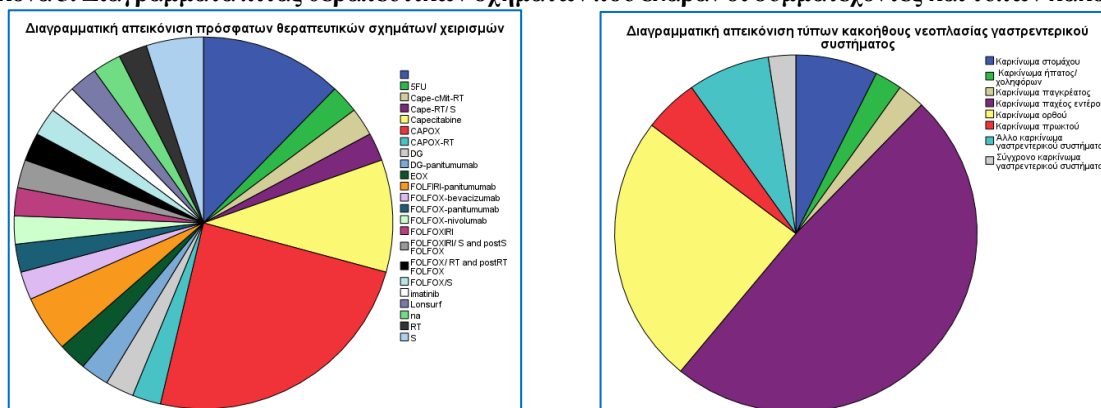
<i>Πίνακας 4. Κλινικά &amp; Κοινωνικοοικονομικά στοιχεία συμμετεχόντων</i>	<i>N/41</i>	<i>n%</i>
<b>Ηλικία</b>		
>=60 έτη	26	63.4%
<60 έτη	14	34.1%
<b>Φύλο</b>		
Άρρεν	21	51.2%
Θήλυ	20	48.8%
<b>Τύπος κακοήθειας</b>		
Στομάχου	3	7.3%
Ήπατος/ Χοληφόρων	1	2.4%
Παγκρέατος	1	2.4%
Παχέος εντέρου	20	48.8%
Ορθού	10	24.4%
Πρωκτού	2	4.9%
Άλλο/α	4	9.7%
<b>Συνοσηρότητες</b>		
Καμία	18	43.9%
1	15	36.6%
2	4	9.8%
3	3	7.3%
>=4	1	2.4%
<b>Χρόνος διάγνωσης</b>		
<=6 μήνες (νέα διάγνωση)	6	14.6%
>6 μήνες	35	85.6%
<b>Στάδιο διάγνωσης</b>		
I	3	7.3%
II	11	26.8%
III	19	46.3%
IV	7	17.1%
<b>Μεταστατική παρούσα νόσος</b>		
Ναι	11	26.8%
Όχι	29	70.7%
<b>Ιστορικό χειρουργείου</b>		
Ναι	35	85.4%
Όχι	6	14.6%
<b>Αριθμός διαφορετικών θεραπειών</b>		
0	7	17.1%
1-2	27	65.9%
>=3	5	12.2%
<b>Χημειοθεραπεία (παρόν ιστορικό)</b>		
Ναι	10	24.4%
Όχι	20	73.2%
<b>Ακτινοθεραπεία (παρόν ιστορικό)</b>		
Ναι	0	0%
Όχι	40	100%
<b>Συμμόρφωση στο θεραπευτικό πλάνο</b>		
Ναι	37	90.2%
Όχι	4	9.8%
<b>Ιατροφαρμακευτική ασφαλιστική κάλυψη</b>		
Ναι	40	97.6%
Όχι	1	2.4%

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>		
Άγαμος/η	7	17.1%
Εγγαμος/η – Σε σχέση/συγκατοίκηση	24	58.5%
Χωρισμένος/η	5	12.2%
Χήρος/α	5	12.2%
<b>Εργασία</b>		
Σε εργασία	19	46.3%
Άνεργος/η	5	12.2%
Συνταξιούχος	17	41.5%
<b>Εισόδημα</b>		
<10.000 Ε	20	48.8%
10.001-20.000 Ε	16	39%
20.001-30.000 Ε	4	9.8%
>=30.001 Ε	1	2.4%
<b>Κατοικία</b>		
Σε πόλη	27	65.9%
Σε χωριό	14	34.1%
<b>Επίπεδο εκπαίδευσης</b>		
Χαμηλό (Δημοτικό/Γυμνάσιο)	13	31.7%
Υψηλό (Λύκειο/ Πανεπιστήμιο)	28	68.3%
<b>Ύπαρξη φροντιστή</b>		
Ναι	16	39%
Όχι	25	61%
<b>Επίπεδο εκπαίδευσης φροντιστή</b>		
Χαμηλό (Δημοτικό/Γυμνάσιο)	5	31.3%
Υψηλό (Λύκειο/ Πανεπιστήμιο)	11	68.8%

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες έχουν έρθει σε επαφή με περίπλοκα χημειοθεραπευτικά σχήματα με ή χωρίς βιολογικό παράγοντα, με ή χωρίς ανοσοθεραπεία, με ή χωρίς ακτινοθεραπεία/ χειρουργείο (Εικόνα 5). Παρ'όλα αυτά η μέση χιλιομετρική απόσταση των ασθενών από το κέντρο πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας ήταν 8,7 km (95% conf. 4,71-12,96) και η μέση χιλιομετρική απόσταση από το τριτοβάθμιο ογκολογικό κέντρο όπου γίνεται η μελέτη μας ήταν 46,87 km (95% conf. 25,25 – 68,48). Συνεπώς αν και η απόσταση από το κέντρο ιατρικής τους φροντίδας δεν ήταν μικρή, το ποσοστό συμμόρφωσής τους όπως προαναφέρθηκε ήταν ικανοποιητικό.

**Εικόνα 5. Διαγράμματα πίτας θεραπευτικών σχημάτων που έλαβαν οι συμμετέχοντες και τύπων κακοήθους νεοπλασίας**

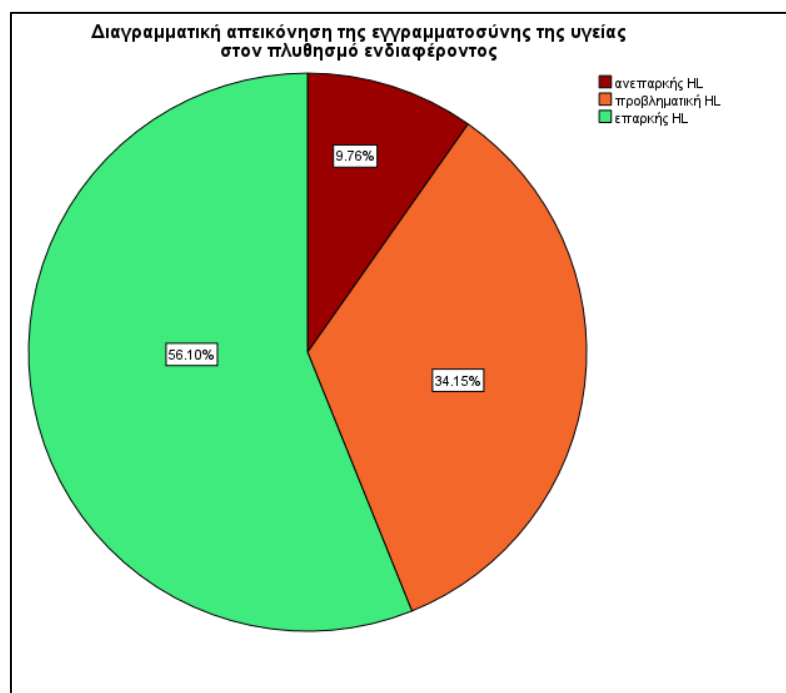


νεοπλασίας από τις οποίες έπασχαν.

## 5.2 Η εγγραμματοσύνη της υγείας στον πληθυσμό ενδιαφέροντος

Στην παρούσα μελέτη αν και η πλειοψηφία των ασθενών απάντησε το ερωτηματολόγιο HLS-

**Εικόνα 6:** Απεικόνιση με διάγραμμα πίτας των αποτελεσμάτων των απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο HLS-EU16



EU16 με βαθμολογία  $\geq 13$  (56,1%) το ποσοστό των ασθενών με ανεπαρκή και προβληματική HL ήταν εξίσου υψηλό (Εικόνα 6). Από την μονοπαραγοντική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε μεταξύ των κοινωνικοοικονομικών και κλινικών χαρακτηριστικών των ασθενών και της εγγραμματοσύνης της υγείας προέκυψε ότι η πραγματοποίηση χειρουργείου συνιστά παράμετρο που συσχετίζεται με την επάρκεια της HL με στατιστική σημαντικότητα ( $p=0.039$ ). Παρ' όλα αυτά η χρονική ακολουθία δε μπορεί να διαπιστωθεί, δηλαδή αν το χειρουργείο ενισχύει την HL των ασθενών καθώς αποτελεί μείζονα θεραπευτική παρέμβαση ή αν οι ασθενείς με ήδη επαρκή HL απλά αποδέχθηκαν πιο εύκολα το χειρουργείο ως θεραπευτική επιλογή (Πίνακας 5).

Επιπλέον, η συμμόρφωση των ασθενών στο προτεινόμενο θεραπευτικό πλάνο συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την επαρκή HL ( $p=0.016$ ) και η διακύμανση της ηλικίας μεταβάλλει τη συμμόρφωση των ασθενών με στατιστικά σημαντικό τρόπο ( $p=0,025$ ).



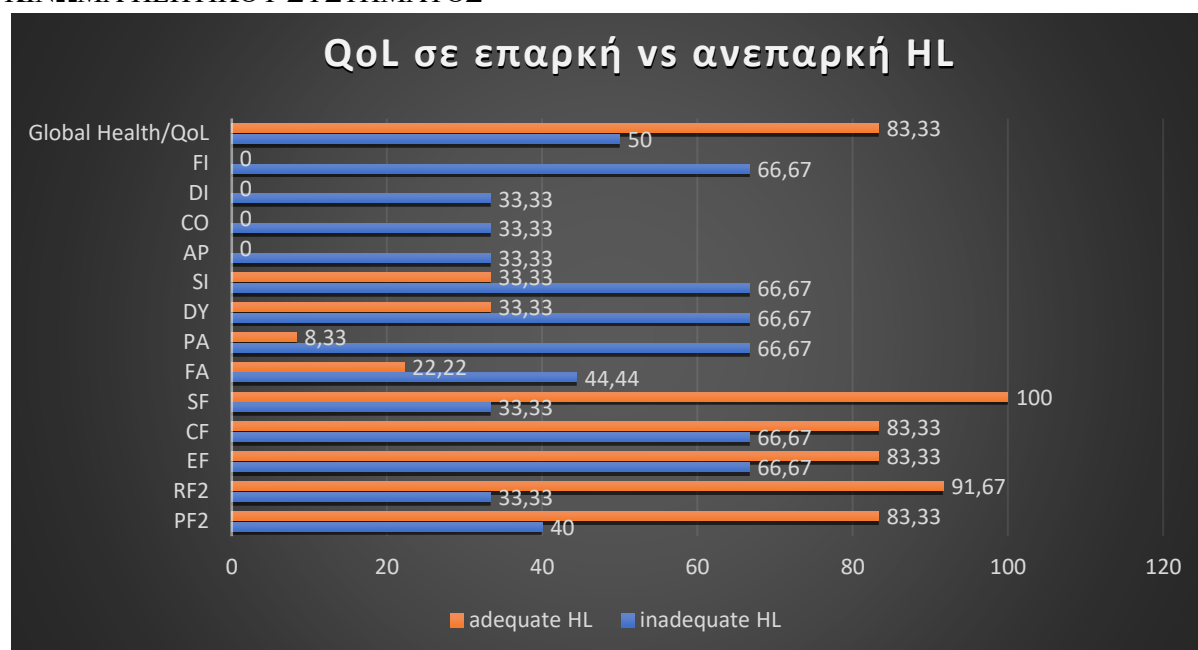
# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

**Πίνακας 5. Μονοπαραγοντική ανάλυση μεταξύ των χαρακτηριστικών των ασθενών και της εγγραματοσύνης της υγείας τους**

Χαρακτηριστικά ασθενών	<i>Pearson Chi-square Value</i>	<i>p-value</i>
Φύλο	0.653	0.721
Ηλικία <=60 / >60	1.097	0.578
Οικογενειακή κατάσταση	3.750	0.710
Συννοσηρότητες	4.904	0.556
Επίπεδο εκπαίδευσης	0.071	0.965
Επίπεδο εκπαίδευσης φροντιστή	1.778	0.411
Αριθμός διαφορετικών θεραπειών	4.461	0.347
Εισόδημα<=10.000 / >10.000	4.655	0.090
Ιατροφαρμακευτική ασφαλιστική κάλυψη	0.802	0.670
Εργασία	3.324	0.505
Χειρουργείο	6.470	<b>0.039</b>
Χημειοθεραπεία (παρόν ιστορικό)	1.489	0.475
Συμμόρφωση στο θεραπευτικό πλάνο	8.231	<b>0.016</b>

Η μελέτη της βαθμολόγησης των παραμέτρων QoL από τους ασθενείς με γαστρεντερικό καρκίνο σε σχέση με την επαρκή HL και την ανεπαρκή HL οδήγησε σε χρήσιμα συμπεράσματα. Φαίνεται ότι οι απαντήσεις των ασθενών με επαρκή HL στην πρώτη θεματική ενότητα (λειτουργικότητα ασθενών) απέδωσαν rawscores μεγαλύτερα σε σχέση με τους ασθενείς με ανεπαρκή HL. Στη δεύτερη θεματική ενότητα τα συμπτώματα των ασθενών είναι πιο έντονα σε ασθενείς με ανεπαρκή HL και τέλος στην θεματική ενότητα της παγκόσμιας υγείας η βαθμολογία που έδωσαν οι ασθενείς με επαρκή HL ήταν σαφώς μεγαλύτερη σε σχέση με αυτήν που έδωσαν οι ασθενείς με ανεπαρκή HL. Τα παραπάνω αποτυπώνονται και στην εικόνα 7 όπου αναδεικνύονται οι τιμές των 50% percentiles (Tukey's Hinges median) σε ομάδες ασθενών με επαρκή vs ανεπαρκή HL.

## Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ



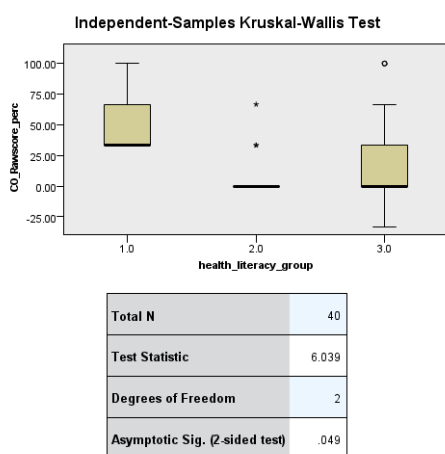
**Εικόνα 7.** Διαγραμματική απεικόνιση με μορφή ιστογράμματος της ανάλυσης συσχέτισης QoL με την δίτιμη μεταβλητή HL. Παρουσιάζονται τα 50% percentiles της κάθε μεταβλητής της QoL σε σχέση με το αν ο ασθενής είχε επαρκή ή ανεπαρκή HL.

Καθότι η βαθμολογία στις θεματικές ενότητες του ερωτηματολογίου EORTC-QLQ-C30 συνιστά συνεχή μεταβλητή εφαρμόζοντας Kruskal Wallis test αναδεικνύεται στατιστικά σημαντική συσχέτιση της εμφάνισης δυσκοιλιότητας και της ύπαρξης οικονομικών δυσκολιών με την ανεπαρκή HL ( $p=0.049$ ,  $p=0,012$ , αντίστοιχα). Η διανοητική λειτουργικότητα και η κοινωνική λειτουργικότητα αν και φαίνεται ότι συσχετίζεται με την επαρκή HL, η σχέση αυτή στην παρούσα μελέτη δεν ήταν στατιστικώς σημαντική, απλώς αναδείχθηκε στατιστική τάση ( $p=0,077$ ,  $p=0,066$ , αντίστοιχα). Τέλος, η βαθμολογία ερωτήσεων που σχετίζονται με την αϋπνία και την απώλεια όρεξης είναι μεγαλύτερη στον πληθυσμό των ασθενών με ανεπαρκή HL αλλά η συσχέτιση είχε trend στατιστικό χωρίς να αναδεικνύεται στατιστική σημαντικότητα ( $p=0,071$ ,  $p=0,067$ , αντίστοιχα) (Πίνακας 6, Εικόνα 8).

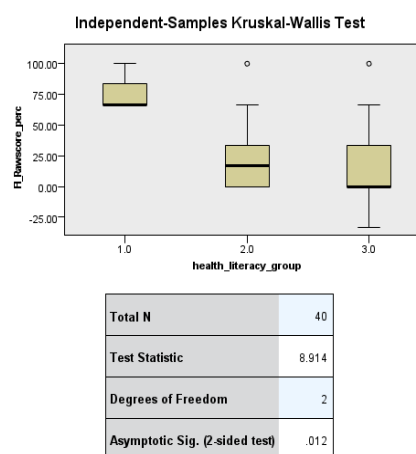
# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Πίνακας 6. Η συσχέτιση της αξιολόγηση της QoL (κάθε θεματικής ενότητας) με την HL

Health literacy	Tukey's Hinges median (50th percentile) (inadequate vs adequate)	p-value
PF2	83,333 vs 40,000	0,126
RF2	33,333 vs 91,667	0,389
EF	66,667 vs 83,333	0,104
CF	66,667 vs 83,333	0,077
SF	33,333 vs 100,000	0,066
FA	44,444 vs 22,222	0,083
NV	0,000 vs 0,000	0,798
PA	66,667 vs 8,333	0,169
DY	66,667 vs 33,333	0,092
SI	66,667 vs 16,667	0,071
AP	33,333 vs 0,000	0,067
CO	33,333 vs 0,000	<b>0,049</b>
DI	33,333 vs 0,000	0,756
FI	66,667 vs 0	<b>0,012</b>
Global Health/ QoL	50,000 vs 83,333	0,161



1. The test statistic is adjusted for ties.



1. The test statistic is adjusted for ties.

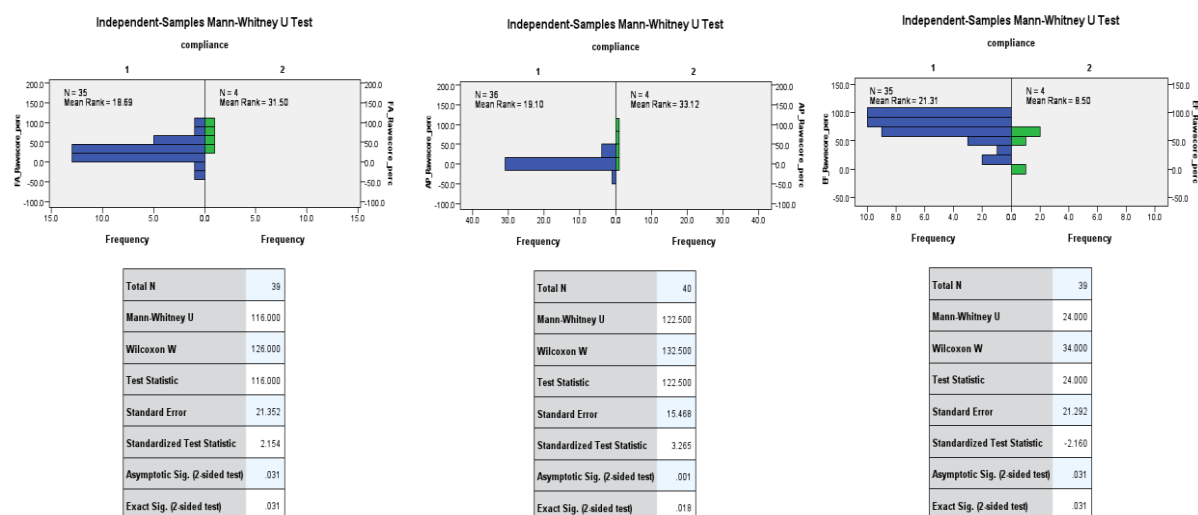
**Εικόνα 8. Kruskai-Wallis test για τις συνεχείς μεταβλητές της δυσκοιλιότητας και των οικονομικών δυσκολιών σε σχέση με την HL. Αναδεικνύεται και στις δύο περιπτώσεις στατιστική σημαντικότητα, και άρα η κατανομή των τιμών των δύο μεταβλητών μεταβάλλεται με τη μεταβολή της HL.**

Με Mann-Whitney U test αναλύθηκαν οι συσχετίσεις των βαθμολογιών των απαντήσεων στις ερωτήσεις για την QoL των ασθενών σε σχέση με την συμμόρφωσή τους ή όχι στο θεραπευτικό πλάνο. Η συναισθηματική λειτουργικότητα, η αίσθηση αδυναμίας, και απώλεια όρεξης είναι σε υψηλότερα rawscores σε ασθενείς που εμφανίζουν συμμόρφωση στο θεραπευτικό πλάνο

# Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

με στατιστική σημαντικότητα ( $p=0,031$ ,  $p=0,031$ ,  $p=0,016$ , αντίστοιχα). Η χρονική ακολουθία και η σχέση αιτίου και αιτιατού δεν είναι δυνατό να διευκρινισθεί καθώς πρόκειται για συγχρονική μελέτη παρατήρησης. (Πίνακας 7, Εικόνα 9)

Πίνακας7. Non- parametric test	
Συμμόρφωση στο θεραπευτικό πλάνο	p-value
PF2	0,488
RF2	0,136
EF	<b>0,031</b>
CF	0,433
SF	0,112
FA	<b>0,031</b>
NV	0,557
PA	0,067
DY	0,067
SI	0,101
AP	<b>0,018</b>
CO	0,617
DI	0,778
FI	0,445
Global Health/ QoL	0,806



Εικόνα 9. Mann-Whitney U test για τον έλεγχο διακύμανσης των τιμών για την αδυναμία/κόπωση, για την απώλεια όρεξης και την συναισθηματική λειτουργικότητα στη μεταβολή της δίτιμης μεταβλητής της συμμόρφωσης τη θεραπεία.

## 6. Συζήτηση

Η παρούσα περιγραφική συγχρονική μελέτη αποτελεί μία από τις πρώτες προσπάθειες ανάδειξης και προσδιορισμού της σχέσης μεταξύ της HL και της HRQoL σε ασθενείς με καρκίνο του γαστρεντερικού συστήματος στην Ελλάδα. Πρώτο στοιχείο που απορρέει από τη μελέτη είναι ότι το ποσοστό συμμετοχής των ασθενών που ερωτήθηκαν δεν ξεπέρασε το 30% (29,3% συγκεκριμένα) σε μία μη παρεμβατική μελέτη παρατήρησης κάτι το οποίο θα μπορούσε να αξιολογηθεί ως ένα έμμεσο στοιχείο για την ευρύτερη έννοια της HL κι ως εάν στοιχείο το οποίο κάποιος θα μπορούσε να τοποθετήσει στο τομέα της προαγωγής υγείας στο μοντέλο των Sorensen *et al* όπως αυτό περιγράφηκε προηγουμένως. Παρά το μικρό μέγεθος του δείγματος αυτό το οποίο παρατηρήθηκε είναι ότι το ποσοστό συμμόρφωσης των ασθενών ήταν αρκετά υψηλό με μόλις 9,8% να μην συμμορφώνονται με το θεραπευτικό πλάνο και όλοι οι ασθενείς οι οποίοι δεν συμμορφώθηκαν ανήκαν στις κατηγορίες της προβληματικής και ανεπαρκούς HL.

Ένα ακόμα στοιχείο της μελέτης είναι η στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ του ιστορικού χειρουργικής επέμβασης σχετικής με τη νόσο, με το επίπεδο της HL ( $p=0.039$ ). Παρά την αδυναμία χρονικού προσδιορισμού τι από τα δύο προηγήθηκε το στοιχείο αυτό σε συνδυασμό και με το ποσοστό συμμόρφωσης έρχονται σε συμφωνία με τα στοιχεία της μελέτης των Busch *et al* (2015) . Σύμφωνα με την μελέτη το υψηλό επίπεδο της HL ενισχύει σημαντικά την αυτόβουλη απόφαση των ασθενών να υποβληθούν σε χημειοθεραπεία εφόσον το προτείνει το θεραπευτικό πρωτόκολλο δηλαδή ενισχύει την αποδοχή ενός θεραπευτικού βήματος. Ομοίως το επίπεδο της HL στους ασθενείς της μελέτης σχετίζεται με την παρουσία προηγούμενου θεραπευτικού βήματος δηλαδή του χειρουργείου και της συνολικής αποδοχής της θεραπευτικής διαδικασίας όπως αυτό αποτυπώνεται στα ποσοστά συμμόρφωσης και στο χαμηλό ή προβληματικό επίπεδο της HL των ασθενών με μη συμμόρφωση αλλά και στη τιμή της στατιστικής σημαντικότητας για το επίπεδο της HL και της συμμόρφωσης ( $p=0,016$ ).

Η ανάλυση των θεματικών ενοτήτων 1 & 3 του EORTC QLQ C30 ανέδειξε καλύτερα *rawscores* στην κατηγορία των ασθενών με υψηλό επίπεδο HL σε σχέση με του ασθενείς που παρουσιάζουν ανεπαρκή ή προβληματική HL. Το στοιχείο αυτό έρχεται σε πλήρη συμφωνία με προηγούμενες μελέτες στη βιβλιογραφία όπως των Xia *et al* (2019), Sharma *et al* (2017) .

#### Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΓΓΡΑΜΜΑΤΟΣΥΝΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΩΜΑ ΠΕΠΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Σχετικά με τη θεματική ενότητα των συμπτωμάτων και της έντασής τους η μελέτη κατέγραψε τη ταυτόχρονη παρουσία της προβληματικής ή ανεπαρκούς HL με εντονότερα και μεγαλύτερης ισχύος συμπτώματα. Η αδυναμία όλης της αλυσίδας δηλαδή της πρόσβασης σε ιατρικές ή φαρμακευτικές υπηρεσίες, της κατανόησης, της εκτίμησης και αξιοποίησης των ληφθέντων πληροφοριών οδηγεί σε μη εφαρμογή ή σε λανθασμένη εφαρμογή πράξεων στο κομμάτι της διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων ( Martin *et al* 2012, Berkam *et al* 2011).

Στη κατηγορία των συμπτωμάτων παρατηρήθηκε επίσης μία αυξημένη συσχέτιση μεταξύ της χαμηλής HL και της παρουσίας δυσκοιλιότητας. Και το στοιχείο αυτό ενδεχομένως προστίθεται στην αδυναμία αξιοποίησης κατάλληλων ικανοτήτων για τη διαχείριση αυτού του προβλήματος υγείας.

Αν και στη βιβλιογραφία έχει αποδειχτεί ότι το φύλο και η διακύμανση της ηλικίας διαδραματίζουν το σημαντικότερο ρόλο ως προσδιοριστές του επιπέδου της HL, στη παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι η διακύμανση της ηλικίας μεταβαλλόταν με τη μεταβολή της συμμόρφωσης ( $p$  0,025) κάτι το οποίο θέτει νέους προβληματισμούς ειδικά με την είσοδο όρων όπως η Ψηφιακή Εγγραμματοσύνη της Υγείας - Digital Health Literacy (Kemp *et al* 2021).

Σημαντικό στοιχείο της παρούσας μελέτης αποτελεί επίσης ότι το χαμηλό επίπεδο της HL συνδέεται σημαντικά με το χαμηλό εισόδημα και της ύπαρξης οικονομικών δυσκολιών ( $p$  0.012). Το εισόδημα και κατ' έπεκταση φαίνεται να σχετίζεται με την HL κάτι το οποίο είναι ήδη γνωστό τόσο για την HL όσο και για την παρουσία χρόνιων νοσημάτων (Protheroe *et al* 2017)

Στη παρούσα εργασία όμως πέρα από τα στατιστικώς σημαντικά δεδομένα εξάγονται και κάποιες τάσεις με ενδεχόμενη στατιστική δυναμική ιδίως επί μελλοντικού μεγαλύτερου δείγματος ασθενών. Αυτές οι τάσεις αφορούν τη διανοητική λειτουργικότητα και την κοινωνική λειτουργικότητα των συμμετεχόντων σε σχέση με την επαρκή HL.

## **7. Περιορισμοί μελέτης**

Στους περιορισμούς της μελέτης εντάσσεται ο σχετικά μικρός αριθμός του δείγματος καθώς και η μη χρήση ενός ερωτηματολογίου εξειδικευμένου με την Cancer Health Literacy – CHL ώστε να χρησιμοποιηθεί σε αντιπαραβολή με το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για την HL.

## **8. Προοπτικές της μελέτης**

Η αύξηση του αριθμού των συμμετεχόντων στην εν λόγω μελέτη θα βοηθήσει στο να αποτυπωθεί ενδεχομένως και σε όρους στατιστικής σημαντικότητας η τάση που παρουσιάζεται σε αρκετές τιμές των κατηγοριών της HRQoL σε σχέση με την HL. Πρόσθετο ενδιαφέρον ερευνητικό στοιχείο θα αποτελέσει η αύξηση του δείγματος των νεοδιαγνωσθέντων ασθενών όπου πέρα από την αρχική καταγραφή της HRQoL και της HL μία μελλοντική επαναξιολόγηση των δύο αυτών στοιχείων θα αποκαλύψει σημαντικά στο πως μεταβάλλονται αυτές οι τιμές στη πορεία της νόσου και σε σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά και οικονομικά δεδομένα αλλά και σε σχέση με την ιατρική παρέμβαση.



## 9. Βιβλιογραφία

Sørensen K et al (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012 Jan 25;12:80

Sørensen K, et al The call for a strategic framework to improve cancer literacy in Europe. Arch Public Health. 2020 Jun 23;78:60.

INTERNATIONAL HANDBOOK OF HEALTH LITERACY Research, practice and policy across the lifespan Edited by Orkan Okan, Ullrich Bauer, Diane Levin-Zamir, Paulo Pinheiro and Kristine Sørensen

Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. Patient Educ Couns. 2016 Jul;99(7):1079-1086.

Herndon JB, et al Health literacy and emergency department outcomes: a systematic review. Ann Emerg Med. 2011 Apr;57(4):334-45.

Eichler K, et al The costs of limited health literacy: a systematic review. Int J Public Health. 2009;54(5):313-24. doi: 10.1007/s00038-009-0058-2. Epub 2009 Jul 31. PMID: 19644651; PMCID: PMC3785182.

Howard DH et al The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees. Am J Med. 2005 Apr;118(4):371-7.

Magon A, Arrigoni C, et al The effect of health literacy on vaccine hesitancy among Italian anticoagulated population during COVID-19 pandemic: the moderating role of health engagement. Hum Vaccin Immunother. 2021 Dec 2;17(12):5007-5012. doi: 10.1080/21645515.2021.1984123. Epub 2021 Oct 13. PMID: 34643478; PMCID: PMC8933032.

Yokokawa H, et al Association between health literacy and metabolic syndrome or healthy

lifestyle characteristics among community-dwelling Japanese people. *Diabetol Metab Syndr*.

2016 Mar 24;8:30. doi: 10.1186/s13098-016-0142-8. PMID: 27014371; PMCID:

PMC4806481.

Michou et al Health and nutrition levels in Greek adults with Chronic Disease.

Who regional publications.European series.September 2019

Schillinger D. Social Determinants, Health Literacy, and Disparities: Intersections and Controversies. *Health Lit Res Pract*. 2021 Jul;5(3):e234-e243. doi: 10.3928/24748307-20210712-01. Epub 2021 Aug 7. PMID: 34379549; PMCID: PMC8356483.

Berkman ND et al Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med*. 2011 Jul 19;155(2):97-107. doi: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005. PMID: 2176858

Don Nutbeam, Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, *Health Promotion International*, Volume 15, Issue 3, September 2000, Pages 259–267, <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>

Morrison AK,et al. Implications for Child Health. *Pediatr Rev*. 2019 Jun;40(6):263-277. doi: 10.1542/pir.2018-0027. PMID: 31152099.

Mackey LM et al. Self-Management Skills in Chronic Disease Management: What Role Does Health Literacy Have? *Med Decis Making*. 2016 Aug;36(6):741-59. doi: 10.1177/0272989X16638330. Epub 2016 Apr 6. PMID: 27053527.

Roberts NJ et al. Health literacy in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2008;3(4):499-507. doi: 10.2147/copd.s1088. PMID: 19281068; PMCID: PMC2650589.

Miller TA. Health literacy and adherence to medical treatment in chronic and acute illness: A meta-analysis. *Patient Educ Couns*. 2016 Jul;99(7):1079-1086. doi: 10.1016/j.pec.2016.01.020. Epub 2016 Feb 1. PMID: 26899632; PMCID: PMC4912447

Riemann L et al The Role of Health Literacy in Health Behavior, Health Service Use, Health Outcomes, and Empowerment in Pediatric Patients with Chronic Disease: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Nov 26;18(23):12464. doi: 10.3390/ijerph182312464. PMID: 34886185; PMCID: PMC8656602.

Baccolini V, et al. The association between adherence to cancer screening programs and health literacy: A systematic review and meta-analysis. *Prev Med*. 2022 Feb;155:106927. doi: 10.1016/j.ypmed.2021.106927. Epub 2021 Dec 23. PMID: 34954244

Busch E et al. Functional health literacy, chemotherapy decisions, and outcomes among a colorectal cancer cohort. *Cancer Control*. 2015 Jan;22(1):95-101. doi: 10.1177/107327481502200112. PMID: 25504283; PMCID: PMC4578694.

Halverson JL et al. Health Literacy and Health-Related Quality of Life Among a Population-Based Sample of Cancer Patients. *J Health Commun*. 2015;20(11):1320-9. doi: 10.1080/10810730.2015.1018638. Epub 2015 Jul 10. PMID: 26161549; PMCID: PMC4751057.

Hyatt A, et al Identification of low health and cancer literacy in oncology patients: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. 2021 Nov;29(11):6605-6612. doi: 10.1007/s00520-021-06164-2. Epub 2021 May 3. PMID: 33939000

Dumenci L et al. Measurement of cancer health literacy and identification of patients with limited cancer health literacy. *J Health Commun*. 2014;19 Suppl 2(0 2):205-24. doi: 10.1080/10810730.2014.943377. PMID: 25315594; PMCID: PMC4283207.

Haun JN et al Health literacy measurement: an inventory and descriptive summary of 51 instruments. *J Health Commun*. 2014;19 Suppl 2:302-33. doi: 10.1080/10810730.2014.936571. PMID: 25315600.

Altin SV, et al The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health*. 2014 Nov 24;14:1207. doi: 10.1186/1471-2458-14-1207. PMID: 25418011; PMCID: PMC4289240.

Parker RM et al. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995 Oct;10(10):537-41. doi: 10.1007/BF02640361. PMID: 8576769.

Patrick B, Erickson PD. In: Oxford University Press. *Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care.* Oxford, 1993

Dimitropoulos et al 2018 [https://www.iatrikionline.gr/Respiratory\\_49/5.pdf](https://www.iatrikionline.gr/Respiratory_49/5.pdf)

Zhou T et al The quality of life in Chinese population with chronic non-communicable diseases according to EQ-5D-3L: a systematic review. *Qual Life Res.* 2018 Nov;27(11):2799-2814. doi: 10.1007/s11136-018-1928-y. Epub 2018 Jul 6. PMID: 29980994; PMCID: PMC6208588.

Kaplan RM et al. Quality of life: concept and definition. *COPD.* 2007 Sep;4(3):263-71. doi: 10.1080/15412550701480356. PMID: 17729071.

Soni RK, et al Health-related quality of life in hypertension, chronic kidney disease, and coexistent chronic health conditions. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2010 Jul;17(4):e17-26. doi: 10.1053/j.ackd.2010.04.002. PMID: 20610351; PMCID: PMC2901238.

Firkins J et al Quality of life in "chronic" cancer survivors: a meta-analysis. *J Cancer Surviv.* 2020 Aug;14(4):504-517. doi: 10.1007/s11764-020-00869-9. Epub 2020 Mar 11. PMID: 32162194.

Ahn S et al Quality of life among Korean gastrointestinal cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs.* 2017 Oct;30:15-21. doi: 10.1016/j.ejon.2017.07.002. Epub 2017 Jul 16. PMID: 29031308.

Vonk-Klaassen SM et al. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* 2016 Jan;25(1):125-33. doi: 10.1007/s11136-015-1050-3. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26123983; PMCID: PMC4706578.

Eyl RE, et al. Quality of life and physical activity in long-term ( $\geq 5$  years post-diagnosis) colorectal cancer survivors - systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2018 Jun

1;16(1):112. doi: 10.1186/s12955-018-0934-7. PMID: 29859108; PMCID: PMC5984808

Shaw C. Management of diet in gastrointestinal cancer. *Proc Nutr Soc.* 2021 Feb;80(1):65-72. doi: 10.1017/S0029665120007041. Epub 2020 May 29. PMID: 32468968.

Sánchez R et al. Relationship between quality of life and clinical status in patients with gastrointestinal cancer. *Rev Esp Enferm Dig.* 2012 Dec;104(11):584-91. doi: 10.4321/s1130-01082012001100006. PMID: 23368650.

Buckley E et al. Functional Impairments and Quality of Life in Older Adults With Upper Gastrointestinal Cancers. *J Surg Res.* 2021 Apr;260:267-277. doi: 10.1016/j.jss.2020.11.057. Epub 2020 Dec 23. PMID: 33360693; PMCID: PMC7946717.

Antonowicz S et al Gastrointestinal side effects of upper gastrointestinal cancer surgery. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2020 Oct-Dec;48-49:101706. doi: 10.1016/j.bpg.2020.101706. Epub 2020 Nov 10. PMID: 33317793.

Tantoy IY et al Quality of life of patients with gastrointestinal cancers undergoing chemotherapy. *Qual Life Res.* 2018 Jul;27(7):1865-1876. doi: 10.1007/s11136-018-1860-1. Epub 2018 Apr 21. PMID: 29679368; PMCID: PMC5999562.

Abdullah NN et al Health-Related Quality of Life (HRQOL) of Gastrointestinal Cancer Caregivers: The Impact of Caregiving. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2019 Apr 29;20(4):1191-1197. doi: 10.31557/APJCP.2019.20.4.1191. PMID: 31030494; PMCID: PMC6948883.

Sharma N et al. Factors Affecting Quality of Life in Breast Cancer Patients: A Descriptive and Cross-sectional Study with Review of Literature. *J Midlife Health.* 2017 Apr-Jun;8(2):75-83. doi: 10.4103/jmh.JMH\_15\_17. PMID: 28706408; PMCID: PMC5496284.

Xia J et al Relationship between health literacy and quality of life among cancer survivors in China: a cross-sectional study. *BMJ Open.* 2019 Dec 31;9(12):e028458. doi: 10.1136/bmjopen-2018-028458. PMID: 31892642; PMCID: PMC6955568.

Martin MY et al. Developing effective cancer pain education programs. Curr Pain Headache Rep. 2012 Aug;16(4):332-42. doi: 10.1007/s11916-012-0269-8. PMID: 22644901; PMCID: PMC4406630.

Kemp E et al Health literacy, digital health literacy and the implementation of digital health technologies in cancer care: the need for a strategic approach. Health Promot J Austr. 2021 Feb;32 Suppl 1:104-114. doi: 10.1002/hpja.387. Epub 2020 Sep 21. PMID: 32681656.

Protheroe J, Rowlands G, Bartlam B, Levin-Zamir D. Health Literacy, Diabetes Prevention, and Self-Management. J Diabetes Res. 2017;2017:1298315. doi: 10.1155/2017/1298315. Epub 2017 Jan 10. PMID: 28164131; PMCID: PMC5259644.



«Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν. 1599/1986 η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής εργασίας και δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών /δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιηθήκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.»



