



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με
την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική
κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης ΥΠΕ**

*Assessment of Quality of Life in Oncology Patients and its Correlation with Patient Satisfaction with
Healthcare in an Oncology Clinic of a Tertiary Hospital of the 6th Health Region*

ΒΕΛΙΣΣΑΡΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΜΕΛΟΣ ΣΕΠ: Δρ Βασιλική Ρόκα

ΠΑΤΡΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2026

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» και υποβλήθηκε προς μερική εκπλήρωση των απαιτήσεων για την απόκτηση μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης.

Εξεταστική Επιτροπή

Δρ. Βασιλική Ρόκα (Επιβλέπουσα)

Δρ. Ευριδίκη Πατελάρου (Μέλος ΣΕΠ)

Δήλωση: Η παρούσα εργασία αποτελεί προϊόν προσωπικής μελέτης και έρευνας και δεν προσβάλλει κάθε μορφής πνευματικά δικαιώματα τρίτων. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν αναφέρονται πλήρως στη βιβλιογραφία. Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της Βελισσάρη Ιωάννας («συγγραφέα/δημιουργού») που τη συνέταξε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης, η συγγραφέας εκχωρεί στο ΕΑΠ μη αποκλειστικό δικαίωμα χρήσης για την αναπαραγωγή, προσαρμογή, δημόσιο δανεισμό, παρουσίαση στο κοινό και ψηφιακή διάθεση της εργασίας διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, αποκλειστικά για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, χωρίς οικονομικό αντάλλαγμα και για όλη τη διάρκεια των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο της εργασίας επιτρέπεται μόνο για μελέτη και ανάγνωση και δεν συνιστά παραχώρηση δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Οποιαδήποτε μορφή αναπαραγωγής, αναδημοσίευσης, αντιγραφής, αποθήκευσης, πώλησης, εμπορικής εκμετάλλευσης, διανομής, έκδοσης, εκτέλεσης, μεταφόρτωσης (downloading), ανάρτησης (uploading), μετάφρασης ή τροποποίησης, είτε στο σύνολό της είτε τμηματικά ή περιληπτικά, απαγορεύεται χωρίς την προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του/της συγγραφέα. Η συγγραφέας διατηρεί πλήρως τα ηθικά και περιουσιακά του/της δικαιώματα επί της εργασίας.

© Βελισσάρη Ιωάννα, 2026

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (Health-Related Quality of Life, HRQoL) και η ικανοποίηση από τη φροντίδα υγείας αποτελούν δύο κεντρικούς δείκτες ασθενοκεντρικής αξιολόγησης στην ογκολογία. Η μεταξύ τους σχέση, ιδιαίτερα στο ελληνικό περιφερειακό πλαίσιο, παραμένει ανεπαρκώς διερευνημένη.

Σκοπός: Η αξιολόγηση της HRQoL και της ικανοποίησης από τη φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς, η διερεύνηση των δημογραφικών και κλινικών παραγόντων που τις επηρεάζουν, και η εξέταση της μεταξύ τους συσχέτισης.

Μεθοδολογία: Διεξήχθη συγχρονική (cross-sectional) μελέτη σε δείγμα 100 ογκολογικών ασθενών. Η HRQoL μετρήθηκε με το εργαλείο SF-36 και η ικανοποίηση με ειδικό για ογκολογικούς ασθενείς εργαλείο 26 ερωτήσεων (τύπου EORTC IN-PATSAT). Εφαρμόστηκαν περιγραφική στατιστική, έλεγχος αξιοπιστίας (Cronbach's α), συγκρίσεις ομάδων (ANOVA/Kruskal-Wallis), συσχετίσεις (Pearson/Spearman) και πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση. Το δείγμα αποτέλεσαν 100 ογκολογικοί ασθενείς σε ογκολογικό τμήμα τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ.

Αποτελέσματα: Η συνολική HRQoL ήταν μέτρια ($M = 51,2/100$), με χαμηλότερες τιμές στις κλίμακες ρόλου (Συναισθηματικός = 26,3· Σωματικός = 40,0). Η ικανοποίηση κυμάνθηκε επίσης σε μέτριο επίπεδο ($M = 48,9/100$). Το θεραπευτικό σχήμα ($\eta^2 = 0,28$) και ο χρόνος από τη διάγνωση ($\eta^2 = 0,14$) αναδείχθηκαν ως οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες της HRQoL. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της σωματικής HRQoL και της ικανοποίησης ($r = -0,23$, $p = 0,022$), η οποία επιβεβαιώθηκε πολυπαράγοντικά ($B = -0,22$, $p = 0,017$).

Συμπεράσματα: Τα ευρήματα αναδεικνύουν την πολυπλοκότητα της σχέσης HRQoL-ικανοποίησης, η οποία ερμηνεύεται μέσω του φαινομένου της μετατόπισης απόκρισης (response shift). Επισημαίνεται η ανάγκη εξατομικευμένης ψυχοκοινωνικής στήριξης, ιδίως για ασθενείς υπό συνδυαστική θεραπεία και μακροχρόνιους επιζώντες.

Λέξεις-κλειδιά: ποιότητα ζωής, HRQoL, ικανοποίηση ασθενών, ογκολογικοί ασθενείς, SF-36, EORTC IN-PATSAT, ασθενοκεντρική φροντίδα, 6η ΥΠΕ

Abstract

Introduction: Health-Related Quality of Life (HRQoL) and patient satisfaction with care are two central patient-centered outcome indicators in oncology. Their relationship, particularly within the Greek regional context, remains insufficiently investigated.

Aim: To assess HRQoL and satisfaction with care among oncology patients, to investigate the demographic and clinical factors influencing them, and to examine their interrelationship.

Methodology: A cross-sectional study was conducted in a sample of 100 oncology patients. HRQoL was measured using the SF-36 instrument and satisfaction using a cancer-specific 26-item instrument (EORTC IN-PATSAT type). Descriptive statistics, reliability analysis (Cronbach's alpha), group comparisons (ANOVA/Kruskal-Wallis), correlations (Pearson/Spearman) and multiple linear regression were applied. The sample consisted of 100 oncology patients in an oncology department of a tertiary hospital of the 6th Regional Health Authority.

Results: Overall HRQoL was moderate ($M = 51.2/100$), with the lowest scores on the role scales (Role-Emotional = 26.3; Role-Physical = 40.0). Satisfaction was also at a moderate level ($M = 48.9/100$). Treatment regimen ($\eta^2 = 0.28$) and time since diagnosis ($\eta^2 = 0.14$) emerged as the strongest predictors of HRQoL. A statistically significant negative correlation was observed between physical HRQoL and satisfaction ($r = -0.23$, $p = 0.022$), confirmed in multivariate analysis ($B = -0.22$, $p = 0.017$).

Conclusions: The findings highlight the complexity of the HRQoL-satisfaction relationship, interpreted through the response shift phenomenon. The need for individualized psychosocial support is emphasized, particularly for patients undergoing combination therapy and long-term survivors.

Keywords: quality of life, HRQoL, patient satisfaction, oncology patients, SF-36, EORTC IN-PATSAT, patient-centered care, 6th Health Region

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες προς την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, Δρ Βασιλική Ρόκα, για την πολύτιμη καθοδήγηση, την υποστήριξη και τις εποικοδομητικές παρατηρήσεις της καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Ευχαριστώ επίσης τη διοίκηση και το προσωπικό της ογκολογικής κλινικής για τη διευκόλυνση της συλλογής δεδομένων, καθώς και όλους τους ασθενείς που συμμετείχαν εθελοντικά στην έρευνα. Τέλος, ευχαριστώ την οικογένειά μου για τη διαρκή στήριξη και υπομονή.

Περιεχόμενα

Περίληψη	3
Abstract	4
Ευχαριστίες	5
Κατάλογος Πινάκων.....	9
Κατάλογος Σχημάτων	10
Κατάλογος Συνοτομογραφιών	11
1. Εισαγωγή.....	12
2. Ποιότητα Ζωής Σχετιζόμενη με την Υγεία στους Ογκολογικούς Ασθενείς	17
2.1 Εννοιολογικό Πλαίσιο της Ποιότητας Ζωής.....	17
2.2 Διαστάσεις της HRQoL στην Ογκολογία	17
Εννοιολογικά μοντέλα της HRQoL	18
Οι επιμέρους διαστάσεις της HRQoL	18
2.3 Συμπτώματα που Επηρεάζουν την HRQoL	19
2.4 Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL	20
2.5 Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL — Τύπος, Στάδιο και Θεραπεία.....	21
2.6 Η HRQoL ως Προγνωστικός Δείκτης και Καταληκτικό Σημείο	22
2.7 Υποστηρικτική Φροντίδα και Βελτίωση της HRQoL.....	23
2.8 Η Οικονομική Διάσταση της HRQoL: Δείκτες Χρησιμότητας και Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας.....	24
3. Ικανοποίηση Ασθενών από την Παρεχόμενη Φροντίδα Υγείας	26
3.1 Εννοιολογικό Πλαίσιο της Ικανοποίησης	26
3.2 Θεωρητικά Μοντέλα Αξιολόγησης Ικανοποίησης.....	26
Το δομικό μοντέλο του Donabedian	27
Η θεωρία της προσδοκίας-στάσης (Linder-Pelz, Pascoe, Strasser)	27
Το μοντέλο προσδιοριστών-συνιστωσών των Ware	27
Το μοντέλο SERVQUAL και το παράδειγμα της μη-επιβεβαίωσης	28
3.3 Μέτρηση της Ικανοποίησης Ογκολογικών Ασθενών	28
Το ερωτηματολόγιο EORTC IN-PATSAT32	28
Το ερωτηματολόγιο OUT-PATSAT35 και άλλες εκδοχές	29
Μεθοδολογικές προκλήσεις στη μέτρηση.....	29
3.4 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση.....	30
Δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες.....	30
Παράγοντες της διαδικασίας φροντίδας.....	31
Ψυχολογικοί παράγοντες και κατάσταση υγείας	31
3.5 Ικανοποίηση, Θεραπευτική Συμμόρφωση και Κλινικές Εκβάσεις	32
3.6 Από την Ικανοποίηση στην Εμπειρία του Ασθενούς: τα PREMs	32
3.7 Η Ικανοποίηση στο Πλαίσιο της Διοίκησης Ολικής Ποιότητας	33
4. Σχέση Ποιότητας Ζωής – Ικανοποίησης και το Ελληνικό Πλαίσιο	34
4.1 Η Σχέση Ποιότητας Ζωής και Ικανοποίησης.....	34

4.2	Η Θεωρία της Μετατόπισης Απόκρισης (Response Shift)	34
4.3	Ελληνικά Δεδομένα: Ποιότητα Ζωής και Ικανοποίηση Ογκολογικών Ασθενών	35
4.4	Ιδιαιτερότητες Τριτοβάθμιων Ογκολογικών Κλινικών της 6ης ΥΠΕ.....	37
4.5	Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις στη Μελέτη της Σχέσης HRQoL – Ικανοποίησης.....	38
4.6	Διεθνείς Συγκρίσεις και Συστημικοί Παράγοντες της Ικανοποίησης	39
5.	Μεθοδολογία της Έρευνας.....	42
5.1.	Ερευνητικά Ερωτήματα και στόχοι.....	42
5.2	Σχεδιασμός Μελέτης.....	42
5.3	Πληθυσμός Μελέτης και Δειγματοληψία	43
5.4	Εργαλεία της Έρευνας.....	44
5.4.1	Εργαλείο Αξιολόγησης Ποιότητας Ζωής: SF-36	44
5.4.2	Εργαλείο Αξιολόγησης Ικανοποίησης	45
5.5	Συλλογή Δεδομένων.....	45
5.6	Ζητήματα Δεοντολογίας.....	46
5.7	Μεθοδολογία Στατιστικής Ανάλυσης	47
6.	Αποτελέσματα.....	49
6.1	Χαρακτηριστικά του Δείγματος.....	49
6.2	Αξιοπιστία Εργαλείων Μέτρησης.....	49
6.3	Επίπεδο Ποιότητας Ζωής (HRQoL).....	50
6.4	Επίπεδο Ικανοποίησης από τη Φροντίδα	51
6.5	Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL	52
6.6	Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση.....	53
6.7	Συσχέτιση HRQoL με Ικανοποίηση.....	53
6.8	Τομείς της Φροντίδας που Χρηζουν Βελτίωσης.....	55
7.	Συζήτηση.....	56
7.1	Σύνοψη των Κύριων Ευρημάτων	56
7.2	Επίπεδο HRQoL στους Ογκολογικούς Ασθενείς.....	58
7.3	Επίπεδο Ικανοποίησης από τη Φροντίδα	60
7.4	Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL	61
7.5	Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση.....	63
7.6	Η Σχέση HRQoL – Ικανοποίησης: Ένα Παράδοξο Εύρημα.....	65
7.7	Κλινικές και Διοικητικές Προεκτάσεις των Ευρημάτων	67
7.8	Η Ασθενοκεντρική Φροντίδα ως Συνεκτικό Πλαίσιο Ερμηνείας	69
7.9	Δυνατά Σημεία και Περιορισμοί.....	71
7.10	Γενίκευση και Διατηρησιμότητα των Ευρημάτων	72
7.11	Θεωρητική Συνεισφορά της Μελέτης.....	73
8.	Συμπεράσματα και Προτάσεις	74
8.1	Βασικά Συμπεράσματα	74
8.2	Θεωρητική και Πρακτική Συνεισφορά	75

8.3 Προτάσεις για την Κλινική Πράξη και τη Διοίκηση.....	76
Άξονας 1: Ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής φροντίδας	76
Άξονας 2: Βελτίωση της επικοινωνίας και της οργάνωσης	77
Άξονας 3: Συστηματική μέτρηση εκβάσεων ως εργαλείο διοίκησης	77
Άξονας 4: Στόχευση ευάλωτων υποομάδων και ισότητα στην υγεία	78
8.4 Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα.....	79
8.5 Επίλογος.....	80
Βιβλιογραφία.....	81
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία.....	81
Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία.....	86
Παραρτήματα	87
Παράρτημα Ι	87
Παράρτημα ΙΙ	95

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Δείκτες αξιοπιστίας (Cronbach's α) των κλιμάκων μέτρησης

Πίνακας 2. Περιγραφική στατιστική των κλιμάκων HRQoL και Ικανοποίησης

Πίνακας 3. Σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής HRQoL (πολλαπλή παλινδρόμηση)

Πίνακας 4. Συσχέτιση (Pearson r) μεταξύ υποκλιμάκων HRQoL και Ικανοποίησης

Πίνακας 5. Αναλυτική κατανομή δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών (Παράρτημα Γ)

Κατάλογος Σχημάτων

- Εικόνα 1.** Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος ($n = 100$)
- Εικόνα 2.** Μέσοι όροι ($\pm$ SD) των υποκλιμάκων HRQoL σε κλίμακα 0-100
- Εικόνα 3.** Συνολική HRQoL κατά θεραπευτικό σχήμα και χρόνο από τη διάγνωση
- Εικόνα 4.** Διάγραμμα διασποράς της σχέσης μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης
- Εικόνα 5.** Τα δέκα items ικανοποίησης με τις χαμηλότερες βαθμολογίες

Κατάλογος Συντομογραφιών

Συντομογραφία	Επεξήγηση
HRQoL	Health-Related Quality of Life (Ποιότητα Ζωής Σχετιζόμενη με την Υγεία)
QoL	Quality of Life (Ποιότητα Ζωής)
SF-36	Short Form-36 Health Survey
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
QLQ-C30	Quality of Life Questionnaire – Core 30
IN-PATSAT32	In-Patient Satisfaction with Care Questionnaire (32 items)
PRO	Patient-Reported Outcome (Αποτέλεσμα Αναφερόμενο από τον Ασθενή)
PCS / MCS	Physical / Mental Component Summary
PF / RP / RE	Physical Functioning / Role-Physical / Role-Emotional
BP / GH / SF	Bodily Pain / General Health / Social Functioning
MH / VT	Mental Health / Vitality
ΥΠΕ	Υγειονομική Περιφέρεια
ΕΣΥ	Εθνικό Σύστημα Υγείας
ANOVA	Analysis of Variance (Ανάλυση Διακύμανσης)
SD / CI	Standard Deviation / Confidence Interval

1. Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα δημόσιας υγείας παγκοσμίως και η αντιμετώπισή του συνιστά μείζονα πρόκληση τόσο για τα υγειονομικά συστήματα όσο και για τις κοινωνίες στο σύνολό τους. Σύμφωνα με τις πλέον πρόσφατες εκτιμήσεις του Διεθνούς Οργανισμού Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC/GLOBOCAN), το 2022 κατεγράφησαν παγκοσμίως περίπου 20 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις καρκίνου και 9,7 εκατομμύρια θάνατοι, ενώ εκτιμάται ότι περίπου ένας στους πέντε ανθρώπους θα νοσήσει από καρκίνο κατά τη διάρκεια της ζωής του (Bray et al., 2024). Η επιβάρυνση της νόσου αυξάνεται σταθερά λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και των τροποποιήσιμων παραγόντων κινδύνου, με τις προβλέψεις να ανεβάζουν τις νέες διαγνώσεις στα 35 εκατομμύρια έως το 2050. Στην Ελλάδα, τα ογκολογικά νοσήματα αντιπροσωπεύουν σημαντικό μέρος της νοσηρότητας και θνησιμότητας του ενήλικου πληθυσμού, με τον νοσοκομειακό τομέα να επωμίζεται το κύριο βάρος της φροντίδας.

Η επιστημονική και κλινική αντιμετώπιση του καρκίνου έχει σημειώσει σημαντικές προόδους τις τελευταίες δεκαετίες, με αποτέλεσμα την αύξηση των ποσοστών επιβίωσης και την παράταση του χρόνου ζωής των ασθενών. Ωστόσο, η παράταση της επιβίωσης δεν είναι πάντοτε συνώνυμη με την παράταση υψηλής ποιότητας ζωής. Οι ογκολογικοί ασθενείς αντιμετωπίζουν ένα σύνθετο φάσμα σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών δυσκολιών, που επηρεάζουν καθοριστικά την καθημερινότητα και τη συνολική τους ευεξία. Από αυτή την οπτική, η ποιότητα ζωής (Quality of Life – QoL) αναδεικνύεται ως κεντρικό αποτέλεσμα της ογκολογικής φροντίδας, ισάξιο με τους παραδοσιακούς κλινικούς δείκτες.

Η αυξανόμενη επιβίωση έχει οδηγήσει στη σταδιακή μετατροπή πολλών μορφών καρκίνου από οξεία, θανατηφόρα νόσο σε χρόνια κατάσταση, με αποτέλεσμα τη διόγκωση του πληθυσμού των ατόμων που ζουν με και πέρα από τον καρκίνο. Η εξέλιξη αυτή δημιουργεί νέες απαιτήσεις για τα συστήματα υγείας, τα οποία καλούνται όχι μόνο να θεραπεύσουν τη νόσο, αλλά και να διαχειριστούν τις μακροχρόνιες σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της, μέσω ολοκληρωμένων προγραμμάτων υποστηρικτικής φροντίδας και φροντίδας επιζώντων (survivorship care). Στο πλαίσιο αυτό, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αποκτά στρατηγική σημασία για τον σχεδιασμό και την αποτίμηση των υπηρεσιών υγείας.

Παράλληλα, η ικανοποίηση του ασθενούς από την παρεχόμενη φροντίδα αποτελεί δείκτη ποιότητας υπηρεσιών υγείας που κερδίζει ολοένα και μεγαλύτερη σημασία στο πλαίσιο της σύγχρονης διοίκησης υπηρεσιών υγείας. Η ικανοποίηση ορίζεται ως η υποκειμενική αξιολόγηση του ασθενούς σχετικά με την ανταπόκριση της υπηρεσίας στις ανάγκες και τις προσδοκίες του, και έχει συνδεθεί με βελτιωμένη θεραπευτική συμμόρφωση, μειωμένο άγχος και καλύτερα κλινικά αποτελέσματα (Donabedian, 1988· Ware & Hays, 1988). Στον ογκολογικό τομέα ειδικότερα, η ποιότητα της επικοινωνίας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, η διαθεσιμότητα πληροφοριών και η

ψυχοκοινωνική υποστήριξη αναδεικνύονται ως παράγοντες που επηρεάζουν άμεσα τόσο την ικανοποίηση όσο και την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής.

Ο καρκίνος αποτελεί ένα από τα μείζονα προβλήματα δημόσιας υγείας παγκοσμίως και μία από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας. Σύμφωνα με τις πιο πρόσφατες παγκόσμιες εκτιμήσεις, καταγράφηκαν περίπου 20 εκατομμύρια νέα κρούσματα και 9,7 εκατομμύρια θάνατοι από καρκίνο σε ένα μόνο έτος, με τις προβλέψεις να υποδεικνύουν συνεχή αύξηση του φορτίου της νόσου λόγω της γήρανσης και της αύξησης του πληθυσμού (Bray et al., 2024). Παράλληλα, η πρόοδος στη διάγνωση και τη θεραπεία έχει αυξήσει σημαντικά τα ποσοστά επιβίωσης, μετατρέποντας πολλές μορφές καρκίνου σε χρόνιες καταστάσεις με τις οποίες οι ασθενείς ζουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Η εξέλιξη αυτή μετατοπίζει το ενδιαφέρον από την απλή παράταση της επιβίωσης στην ποιότητα των ετών ζωής που κερδίζονται, αναδεικνύοντας τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και την εμπειρία της φροντίδας σε κεντρικά ζητήματα της σύγχρονης ογκολογίας.

Παρά τη διεθνή ερευνητική παραγωγή στα πεδία της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης ογκολογικών ασθενών, η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των δύο μεταβλητών παραμένει ανεπαρκώς τεκμηριωμένη στο ελληνικό πλαίσιο. Συγκεκριμένα, δεν έχει επαρκώς διερευνηθεί το ερώτημα εάν και σε ποιο βαθμό η ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών σχετίζεται με την ικανοποίησή τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες σε νοσοκομεία της ελληνικής περιφέρειας, όπου τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγείας και οι τοπικές ιδιαιτερότητες διαφέρουν σημαντικά από τα μεγάλα αστικά κέντρα.

Η 6η Υγειονομική Περιφέρεια (ΥΠΕ) Πελοποννήσου, Ιονίων Νήσων, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδας καλύπτει εκτεταμένες γεωγραφικές περιοχές με αραιή κατανομή πληθυσμού, περιορισμένη πρόσβαση σε υπερεξειδικευμένες υπηρεσίες και υψηλό βαθμό εξάρτησης των ασθενών από τις ογκολογικές μονάδες των τριτοβάθμιων νοσοκομείων της περιοχής. Σε αυτό το πλαίσιο, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών αποκτά ιδιαίτερη σημασία, καθώς μπορεί να προσφέρει πολύτιμες πληροφορίες για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και την καλύτερη κατανομή πόρων σε επίπεδο υγειονομικής περιφέρειας.

Το ερευνητικό κενό που η παρούσα μελέτη επιχειρεί να καλύψει εντοπίζεται σε τρία επίπεδα. Πρώτον, ενώ η διεθνής βιβλιογραφία είναι πλούσια, οι ελληνικές μελέτες που εξετάζουν ταυτόχρονα και με τυποποιημένα εργαλεία την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση σε ογκολογικούς ασθενείς παραμένουν περιορισμένες. Δεύτερον, η ίδια η σχέση μεταξύ των δύο μεταβλητών είναι θεωρητικά και εμπειρικά αμφιλεγόμενη, με μελέτες να αναφέρουν θετικές, μηδενικές ή και αρνητικές συσχετίσεις, γεγονός που καθιστά αναγκαία την περαιτέρω διερεύνηση. Τρίτον, το συγκεκριμένο διοικητικό και γεωγραφικό πλαίσιο της 6ης ΥΠΕ — με τις ιδιαιτερότητες της ελληνικής περιφέρειας — δεν έχει μελετηθεί επαρκώς, παρά τη σημασία του για τον σχεδιασμό υπηρεσιών σε περιφερειακό επίπεδο.

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και η διερεύνηση της συσχέτισής της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης ΥΠΕ.

Η παρούσα έρευνα κατέχει ιδιαίτερη επιστημονική και πρακτική σημασία για πολλαπλούς λόγους. Πρώτον, συμβάλλει στην κάλυψη ενός κενού στη βιβλιογραφία αναφορικά με τη συσχέτιση ποιότητας ζωής και ικανοποίησης ογκολογικών ασθενών σε ελληνικό περιφερειακό πλαίσιο. Δεύτερον, τα αποτελέσματά της μπορούν να αξιοποιηθούν από τη διοίκηση του νοσοκομείου και της υγειονομικής περιφέρειας για τον στρατηγικό σχεδιασμό υπηρεσιών υγείας που ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των ογκολογικών ασθενών.

Τρίτον, η έρευνα ενισχύει την ασθενοκεντρική προσέγγιση στη διοίκηση υπηρεσιών υγείας, υπογραμμίζοντας τη σημασία της υποκειμενικής εμπειρίας του ασθενούς ως έγκυρου δείκτη αποτελεσματικότητας της ογκολογικής φροντίδας. Τέλος, τα ευρήματα της μελέτης μπορούν να αποτελέσουν αφετηρία για μελλοντικές παρεμβάσεις βελτίωσης της ποιότητας υπηρεσιών, τόσο σε επίπεδο κλινικής πράξης όσο και σε επίπεδο οργανωσιακής διοίκησης.

Η συνεισφορά της μελέτης αποκτά πρόσθετη αξία υπό το πρίσμα της σύγχρονης στροφής των συστημάτων υγείας προς την αξιοκεντρική φροντίδα (value-based healthcare), στην οποία η αξία ορίζεται ως οι εκβάσεις που έχουν σημασία για τον ασθενή ανά μονάδα δαπανηθέντος κόστους. Στο πλαίσιο αυτό, οι αναφερόμενες από τον ασθενή εκβάσεις, όπως η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση, αναδεικνύονται σε καίριους δείκτες αξιολόγησης της απόδοσης των μονάδων υγείας. Η παρούσα μελέτη, εστιάζοντας ταυτόχρονα και στις δύο αυτές διαστάσεις, παρέχει ένα ολοκληρωμένο μεθοδολογικό υπόδειγμα που μπορεί να αναπαραχθεί και σε άλλες μονάδες, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη μιας κουλτούρας συστηματικής μέτρησης και βελτίωσης της ποιότητας στο ελληνικό σύστημα υγείας.

Η παρούσα διπλωματική εργασία διαρθρώνεται σε οκτώ κεφάλαια, οργανωμένα σε ένα γενικό (θεωρητικό) και ένα ειδικό (ερευνητικό) μέρος. Το παρόν πρώτο κεφάλαιο προσδιορίζει το ερευνητικό πρόβλημα, τους στόχους, τα ερευνητικά ερωτήματα και τη σημασία της μελέτης.

Το γενικό μέρος περιλαμβάνει τρία κεφάλαια ανασκόπησης της βιβλιογραφίας. Το δεύτερο κεφάλαιο πραγματεύεται την έννοια, τις διαστάσεις, τα εργαλεία μέτρησης και τους προσδιοριστικούς παράγοντες της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής στους ογκολογικούς ασθενείς, καθώς και τον ρόλο της ως προγνωστικού δείκτη και την οικονομική της διάσταση. Το τρίτο κεφάλαιο εστιάζει στην ικανοποίηση των ασθενών από τη φροντίδα, εξετάζοντας το εννοιολογικό της πλαίσιο, τα θεωρητικά μοντέλα, τα εργαλεία μέτρησης, τους προσδιοριστικούς της παράγοντες, καθώς και τη σύνδεσή της με την κλινική έκβαση, την έννοια της εμπειρίας του ασθενούς (PREMs) και τη διοίκηση ολικής ποιότητας. Το τέταρτο κεφάλαιο αναλύει τη σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και ικανοποίησης,

τη θεωρία της μετατόπισης απόκρισης, τα ελληνικά δεδομένα και τις ιδιαιτερότητες του τοπικού πλαισίου της 6ης ΥΠΕ.

Το ειδικό μέρος περιλαμβάνει τα υπόλοιπα τέσσερα κεφάλαια. Το πέμπτο κεφάλαιο περιγράφει αναλυτικά τη μεθοδολογία της έρευνας (σχεδιασμό, δείγμα, εργαλεία, διαδικασία, δεοντολογία και στατιστική ανάλυση). Το έκτο κεφάλαιο παρουσιάζει τα αποτελέσματα, οργανωμένα γύρω από τα ερευνητικά ερωτήματα. Το έβδομο κεφάλαιο ερμηνεύει και συζητά τα ευρήματα σε αντιπαραβολή με τη διεθνή και ελληνική βιβλιογραφία, αναδεικνύοντας τις κλινικές, διοικητικές και θεωρητικές τους προεκτάσεις, ενώ το όγδοο κεφάλαιο συνοψίζει τα συμπεράσματα και διατυπώνει συγκεκριμένες προτάσεις για την κλινική πράξη, τη διοίκηση και τη μελλοντική έρευνα. Η εργασία ολοκληρώνεται με τη βιβλιογραφία και τα παραρτήματα, όπου παρατίθενται η δομή των ερευνητικών εργαλείων και συμπληρωματικά στατιστικά στοιχεία.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Θεωρητικό Πλαίσιο και Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

2. Ποιότητα Ζωής Σχετιζόμενη με την Υγεία στους Ογκολογικούς Ασθενείς

2.1 Εννοιολογικό Πλαίσιο της Ποιότητας Ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί πολυδιάστατη κατασκευή με βαθιές ρίζες στη φιλοσοφία, την ψυχολογία και την κοινωνιολογία. Στο πεδίο της υγείας, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) εισήγαγε μια ευρεία αντίληψη της υγείας ήδη από το 1948, ορίζοντάς την ως κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι ως απλή απουσία νόσου ή αναπηρίας. Η εννοιολογική αυτή διεύρυνση έθεσε τις βάσεις για την αναγνώριση της υποκειμενικής εμπειρίας του ασθενούς ως νόμιμου και αναγκαίου αντικειμένου επιστημονικής μέτρησης (WHO, 1948).

Η ειδικότερη έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health-Related Quality of Life, HRQoL) αναδύθηκε τη δεκαετία του 1970 ως απόκριση στην ανάγκη αξιολόγησης όχι μόνο της επιβίωσης αλλά και της βιωτής των ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Οι Schipper και συνεργάτες (1996) ορίζουν την HRQoL ως τη λειτουργική επίδραση μιας ασθένειας και της θεραπείας της στον ασθενή, όπως την αντιλαμβάνεται ο ίδιος. Πρόκειται για μια έννοια που αναγνωρίζει τον κεντρικό ρόλο της υποκειμενικής οπτικής και αρνείται την αποκλειστική αξιοπιστία ιατρικών βιοδεικτών και κλινικών παραμέτρων ως μοναδικών κριτηρίων αξιολόγησης της κατάστασης του ασθενούς.

Είναι χρήσιμη η εννοιολογική διάκριση μεταξύ συγγενών αλλά διακριτών όρων. Η ποιότητα ζωής (QoL) αποτελεί την ευρύτερη έννοια, που περιλαμβάνει και μη σχετιζόμενες με την υγεία διαστάσεις (οικονομικές, περιβαλλοντικές, πνευματικές). Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) εστιάζει ειδικότερα στις διαστάσεις που επηρεάζονται από την υγεία και τη νόσο. Η κατάσταση υγείας (health status) αναφέρεται στην αντικειμενική ή υποκειμενική περιγραφή της λειτουργικότητας, ενώ η ευεξία (well-being) τονίζει τη συναισθηματική και αξιολογική διάσταση. Η σύγχυση μεταξύ αυτών των εννοιών έχει οδηγήσει σε ασυνέπειες στη βιβλιογραφία, καθιστώντας αναγκαία τη σαφή εννοιολογική οριοθέτηση σε κάθε μελέτη (Fayers & Machin, 2016).

Κοινό χαρακτηριστικό όλων των σύγχρονων προσεγγίσεων είναι η αναγνώριση τριών θεμελιωδών ιδιοτήτων της HRQoL: της πολυδιαστατικότητας (περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και συχνά πνευματικές διαστάσεις), της υποκειμενικότητας (η αξιολόγηση γίνεται από τον ίδιο τον ασθενή και όχι από τρίτους) και της δυναμικότητας (μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της νόσου και της προσαρμογής). Αυτή ακριβώς η δυναμική και υποκειμενική φύση της HRQoL είναι που καθιστά δυνατά φαινόμενα όπως η μετατόπιση απόκρισης, τα οποία αναλύονται σε επόμενο κεφάλαιο.

2.2 Διαστάσεις της HRQoL στην Ογκολογία

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί μια κατεξοχήν πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια. Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, η ποιότητα ζωής

είναι «η αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο των πολιτισμικών και αξιακών συστημάτων στα οποία ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (WHOQOL Group, 1995). Στο ογκολογικό πλαίσιο, η έννοια εξειδικεύεται στην HRQoL, η οποία εστιάζει στις διαστάσεις της ζωής που επηρεάζονται άμεσα από τη νόσο και τη θεραπεία της.

Εννοιολογικά μοντέλα της HRQoL

Δύο θεμελιώδη θεωρητικά μοντέλα έχουν διαμορφώσει την κατανόηση της HRQoL στην ογκολογία. Το πρώτο είναι το μοντέλο City of Hope των Ferrell και Dow, το οποίο διακρίνει τέσσερις αλληλεπιδρώσες διαστάσεις: τη σωματική ευεξία, την ψυχολογική ευεξία, την κοινωνική ευεξία και την πνευματική/υπαρξιακή ευεξία (Ferrell et al., 1995· Ferrans et al., 2005). Το μοντέλο αυτό αναδεικνύει ιδιαίτερα την πνευματική διάσταση — το νόημα της ασθένειας, την ελπίδα, την αβεβαιότητα και την υπέρβαση — η οποία αποκτά κεντρική σημασία στους ασθενείς με απειλητική για τη ζωή νόσο. Το δεύτερο είναι το μοντέλο των Wilson και Cleary (1995), το οποίο προτείνει μια αιτιακή ιεραρχία πέντε επιπέδων: από τις βιολογικές/φυσιολογικές μεταβλητές, στα συμπτώματα, στη λειτουργική κατάσταση, στις γενικές αντιλήψεις υγείας και, τελικά, στη συνολική ποιότητα ζωής. Το μοντέλο αυτό είναι ιδιαίτερα χρήσιμο γιατί συνδέει τους αντικειμενικούς κλινικούς δείκτες με τις υποκειμενικές εκτιμήσεις του ασθενούς, αναγνωρίζοντας ότι μεταξύ τους παρεμβαίνουν ατομικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Η συνδυαστική αξιοποίηση των δύο αυτών μοντέλων προσφέρει ένα ισχυρό ερμηνευτικό πλαίσιο για την παρούσα μελέτη. Το μοντέλο των Wilson και Cleary βοηθά να κατανοηθεί γιατί η σχέση μεταξύ της κλινικής κατάστασης (π.χ. στάδιο, θεραπεία) και της συνολικής ποιότητας ζωής δεν είναι ευθεία αλλά διαμεσολαβημένη: η ίδια βιολογική κατάσταση μπορεί να μεταφραστεί σε διαφορετική υποκειμενική ποιότητα ζωής ανάλογα με τους ατομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που παρεμβαίνουν. Παράλληλα, το μοντέλο City of Hope, με την έμφασή του στην πνευματική και υπαρξιακή διάσταση, φωτίζει τους μηχανισμούς προσαρμογής και νοσηματοδότησης που μπορούν να εξηγήσουν φαινόμενα όπως η διατήρηση της ευεξίας παρά τη σωματική επιβάρυνση. Τα δύο μοντέλα, επομένως, δεν είναι ανταγωνιστικά αλλά συμπληρωματικά, και η συνδυασμένη τους ανάγνωση προετοιμάζει εννοιολογικά την ερμηνεία του παράδοξου ευρήματος της μελέτης.

Οι επιμέρους διαστάσεις της HRQoL

Με βάση τα παραπάνω μοντέλα και τα κυριότερα ψυχομετρικά εργαλεία, η HRQoL στην ογκολογία αναλύεται στις ακόλουθες αλληλεπιδρώσες διαστάσεις:

- Σωματική λειτουργικότητα και συμπτώματα: η ικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων και η επιβάρυνση από συμπτώματα όπως ο πόνος, η κόπωση, η ναυτία και η δύσπνοια, που αποτελούν τα συχνότερα και πιο επιβαρυντικά συμπτώματα στους ογκολογικούς ασθενείς (Cleeland, 2007).

- Συναισθηματική/ψυχολογική διάσταση: το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος της υποτροπής και η ψυχολογική δυσφορία, που εμφανίζονται σε σημαντικό ποσοστό των ασθενών (Mehnert et al., 2017).
- Κοινωνική λειτουργικότητα και ρόλοι: η επίδραση της νόσου στις οικογενειακές, επαγγελματικές και κοινωνικές σχέσεις, καθώς και στους ρόλους του ατόμου.
- Γνωστική λειτουργία: μνήμη, συγκέντρωση και προσοχή, που μπορεί να επηρεαστούν από τη νόσο ή τη θεραπεία (πχ. το λεγόμενο «chemobrain»).
- Πνευματική/υπαρξιακή διάσταση: το νόημα, η ελπίδα και η αντιμετώπιση της αβεβαιότητας και της θνητότητας.
- Γενική αντίληψη της υγείας και της συνολικής ποιότητας ζωής: η σφαιρική υποκειμενική αξιολόγηση της κατάστασης από τον ίδιο τον ασθενή.

Στο ογκολογικό πλαίσιο, η μέτρηση της HRQoL αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα για τρεις κυρίως λόγους. Πρώτον, ο καρκίνος και οι θεραπείες του (χημειοθεραπεία, ανοσοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση, ανοσοθεραπεία) επιφέρουν σοβαρές και πολυεπίπεδες επιπτώσεις στη λειτουργική κατάσταση, τη σωματική εικόνα, τις γνωστικές λειτουργίες και τις κοινωνικές σχέσεις. Δεύτερον, η αύξηση της επιβίωσης λόγω της προόδου της ογκολογίας καθιστά αναγκαία την αξιολόγηση της ποιότητας των επιπλέον ετών ζωής, μετατοπίζοντας το ενδιαφέρον από την απλή επιβίωση («προσθήκη ετών στη ζωή») στην ποιότητα («προσθήκη ζωής στα έτη»). Τρίτον, η HRQoL χρησιμοποιείται ολοένα περισσότερο ως τελικό σημείο (endpoint) σε κλινικές δοκιμές, συμπληρώνοντας ή και αντικαθιστώντας παραδοσιακά κλινικά καταληκτικά σημεία, ενώ έχει αναδειχθεί και ως ανεξάρτητος προγνωστικός δείκτης επιβίωσης σε διάφορους τύπους καρκίνου (Bottomley et al., 2016· Efficace et al., 2021· Mierzynska et al., 2019).

2.3 Συμπτώματα που Επηρεάζουν την HRQoL

Σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών είναι το σύνδρομο κόπωσης σχετιζόμενης με τον καρκίνο (cancer-related fatigue). Πρόσφατες μετα-αναλύσεις αναδεικνύουν τη συγκεκριμένη επιβάρυνση ως ιδιαίτερα διαδεδομένη: η συνολική επιπολασμός της κόπωσης εκτιμάται γύρω στο 49–52% των ασθενών, αν και με σημαντική ετερογένεια μεταξύ μελετών και εργαλείων μέτρησης (Al Maqbali et al., 2021· Ma et al., 2020). Η κόπωση δεν ανακουφίζεται με την ανάπαυση, σχετίζεται με κατάθλιψη, αϋπνία, πόνο και κακή λειτουργική κατάσταση, και έχει αναφερθεί ως το σύμπτωμα με τη μεγαλύτερη αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής.

Εξίσου σημαντική είναι η ψυχολογική επίπτωση της νόσου: άγχος, κατάθλιψη και διαταραχές προσαρμογής εμφανίζονται σε σημαντικό ποσοστό των ογκολογικών ασθενών (της τάξης του 30–40% ανάλογα με το πλαίσιο), επηρεάζοντας αρνητικά τόσο την ποιότητα ζωής όσο και την ικανότητα συμμόρφωσης με τη θεραπεία (Mitchell et al., 2011· Mehnert et al., 2017). Η κοινωνική διάσταση της HRQoL — συμπεριλαμβανομένης της επίπτωσης στις οικογενειακές σχέσεις, την εργασιακή ζωή και

την οικονομική κατάσταση — αποτελεί επίσης κρίσιμο παράγοντα, ιδιαίτερα σε χώρες με περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα στήριξης (Amir et al., 2012).

Ο πόνος αποτελεί ένα από τα συχνότερα και πιο επιβαρυντικά συμπτώματα στους ογκολογικούς ασθενείς, επηρεάζοντας τη σωματική λειτουργικότητα, τον ύπνο, τη διάθεση και τη συνολική ποιότητα ζωής. Η σύγχρονη προσέγγιση του καρκινικού πόνου, με βάση τη βαθμιδωτή κλίμακα αναλγησίας του ΠΟΥ και τα εξατομικευμένα πρωτόκολλα, έχει βελτιώσει σημαντικά τη διαχείρισή του, αν και ο υποθεραπευόμενος πόνος παραμένει πρόβλημα σε αρκετά πλαίσια. Πέραν του πόνου και της κόπωσης, τα συμπτώματα τείνουν να εμφανίζονται σε ομάδες (symptom clusters) — όπως ο συνδυασμός πόνου, κόπωσης και κατάθλιψης, ή ναυτίας, εμέτου και ανορεξίας — που αλληλοενισχύονται και επιβαρύνουν αθροιστικά την HRQoL (Cleeland, 2007). Άλλα συχνά συμπτώματα περιλαμβάνουν τη δύσπνοια, τις διαταραχές ύπνου, τις γαστρεντερικές διαταραχές και τη γνωστική δυσλειτουργία, ιδίως μετά από χημειοθεραπεία. Η συστηματική ανίχνευση και διαχείριση αυτών των συμπτωμάτων αποτελεί ακρογωνιαίό λίθο της υποστηρικτικής ογκολογικής φροντίδας.

2.4 Εργαλεία Μέτρησης της HRQoL

Διεθνώς, αξιοποιούνται τόσο γενικά (generic) όσο και ειδικά για τον καρκίνο εργαλεία μέτρησης της HRQoL. Το ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30 που αναπτύχθηκε από την Ευρωπαϊκή Οργάνωση για την Έρευνα και Θεραπεία του Καρκίνου αποτελεί το πλέον διαδεδομένο ειδικό εργαλείο, αξιολογώντας πέντε λειτουργικές κλίμακες, τρεις κλίμακες συμπτωμάτων και μια κλίμακα γενικής κατάστασης υγείας (Aaronson et al., 1993). Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε πάνω από 100 γλώσσες, συμπεριλαμβανομένης της ελληνικής (Kontodimopoulos et al., 2011).

Το SF-36 (Short Form-36 Health Survey) αποτελεί το πλέον διαδεδομένο γενικό εργαλείο μέτρησης HRQoL και χρησιμοποιείται ευρέως και σε ογκολογικούς ασθενείς (Ware & Sherbourne, 1992). Αξιολογεί οκτώ διαστάσεις (σωματική λειτουργικότητα, ρόλο-σωματικό, σωματικό πόνο, γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, ρόλο-συναισθηματικό, ψυχική υγεία), που συνοψίζονται σε δύο σύνθετα scores: τη Σωματική (PCS) και την Ψυχική Συνιστώσα (MCS). Κάθε κλίμακα μετασχηματίζεται σε εύρος 0-100, όπου υψηλότερες τιμές δηλώνουν καλύτερη υγεία. Η ψυχομετρική του εγκυρότητα έχει επιβεβαιωθεί σε διάφορους ογκολογικούς πληθυσμούς (Bunevicius, 2017· Reulen et al., 2006), ενώ διαθέτει σταθμισμένη ελληνική έκδοση.

Πέραν των δύο κυρίαρχων εργαλείων, αξιοποιούνται και άλλα διεθνώς αναγνωρισμένα όργανα. Το FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy – General) αξιολογεί τέσσερις διαστάσεις ευεξίας (σωματική, κοινωνική/οικογενειακή, συναισθηματική, λειτουργική) και διαθέτει νοσοειδικές προσθήκες. Το EQ-5D, ένα σύντομο γενικό εργαλείο, χρησιμοποιείται κυρίως σε φαρμακοοικονομικές αναλύσεις, καθώς παράγει δείκτες χρησιμότητας (utility scores) απαραίτητους για τον υπολογισμό ποιοτικά σταθμισμένων ετών ζωής (QALYs). Πιο πρόσφατα, το σύστημα

PROMIS προσφέρει σύγχρονη, βασισμένη στη θεωρία απόκρισης ερωτημάτων (Item Response Theory) προσέγγιση, με δυνατότητα υπολογιστικά προσαρμοζόμενων δοκιμασιών (Rothmund et al., 2023). Η επιλογή μεταξύ γενικών και ειδικών εργαλείων εξαρτάται από τους στόχους της μελέτης: τα γενικά επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών και νοσημάτων, ενώ τα ειδικά διαθέτουν μεγαλύτερη ευαισθησία στις νοσοειδικές πτυχές. Σημαντικό ζήτημα στην ερμηνεία αποτελεί η ελάχιστη κλινικά σημαντική διαφορά (Minimal Clinically Important Difference, MCID), που επιτρέπει τη διάκριση μεταξύ στατιστικά και κλινικά σημαντικών μεταβολών (Fayers & Machin, 2016).

Παράλληλα με την επιστημονική χρήση, η ενσωμάτωση των εργαλείων μέτρησης HRQoL ως αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων (Patient-Reported Outcomes, PROs) στην καθημερινή κλινική πρακτική αποτελεί σύγχρονη τάση με τεκμηριωμένα οφέλη, όπως αναλύεται στο κεφάλαιο 4 και στη συζήτηση. Διεθνείς ρυθμιστικοί φορείς (FDA, EMA) έχουν εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για τη χρήση των PROs στην ανάπτυξη και αξιολόγηση των αντικαρκινικών θεραπειών, αναγνωρίζοντας την προστιθέμενη αξία τους ως καταληκτικών σημείων (FDA, 2009· European Medicines Agency, 2016).

2.5 Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL — Τύπος, Στάδιο και Θεραπεία

Μελέτες σε διάφορους τύπους καρκίνου καταδεικνύουν ότι οι ογκολογικοί ασθενείς εμφανίζουν συχνά χαμηλότερα επίπεδα σωματικής και συναισθηματικής λειτουργίας σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, με ιδιαίτερη επιβάρυνση σε προχωρημένες νόσους και επιθετικά θεραπευτικά σχήματα. Παρατηρείται σημαντική ετερογένεια ανάλογα με το στάδιο της νόσου, τον τύπο θεραπείας, την ύπαρξη συνοσηροτήτων, την ηλικία, το φύλο και το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο (Lewandowska et al., 2020).

Ως προς τον τύπο και το στάδιο της νόσου, διαφορετικοί τύποι καρκίνου σχετίζονται με διακριτά προφίλ συμπτωμάτων και επιπτώσεων στην HRQoL: για παράδειγμα, ο καρκίνος του πνεύμονα συνδέεται συχνά με έντονη δύσπνοια και κόπωση, ο καρκίνος κεφαλής-τραχήλου με προβλήματα σίτισης και ομιλίας, ενώ ο καρκίνος μαστού και προστάτη με ψυχοκοινωνικές και σχετιζόμενες με τη σωματική εικόνα ή τη σεξουαλικότητα επιπτώσεις. Το προχωρημένο/μεταστατικό στάδιο σχετίζεται γενικά με μεγαλύτερη συμπτωματική επιβάρυνση και χαμηλότερη λειτουργικότητα, αν και η σχέση σταδίου-HRQoL διαμεσολαβείται από παράγοντες όπως η συμπτωματική φόρτιση και η ψυχολογική προσαρμογή παρά αμιγώς από την ανατομική έκταση της νόσου.

Ως προς το θεραπευτικό σχήμα, οι πολυτροπικές (συνδυαστικές) θεραπείες — αν και συχνά απαραίτητες για βελτίωση της πρόγνωσης — συνοδεύονται από αθροιστική επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής (Birkmeyer et al., 2011· Pichler et al., 2019). Ως προς τον χρόνο από τη διάγνωση, μεγάλες μελέτες μακροχρόνιας παρακολούθησης δείχνουν ότι οι επιζώντες καρκίνου συχνά

εμφανίζουν επίμονα ή επιδεινούμενα συμπτώματα ακόμη και δεκαετίες μετά την αρχική διάγνωση, με μη γραμμική μεταβολή της HRQoL κατά τη διάρκεια του χρόνου (Doege et al., 2021· Yan et al., 2016). Τέλος, το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο έχει συσχετιστεί με καλύτερη HRQoL, μέσω μηχανισμών όπως η καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες, ο υψηλότερος εγγραμματοςμός στην υγεία και οι πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Roick et al., 2014· Bouazza et al., 2017).

Στην ελληνική βιβλιογραφία, μελέτες σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο αναδεικνύουν ότι τα πολλαπλά σωματικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής, ενώ η επαρκής υποστηρικτική και παρηγορική φροντίδα συνδέεται με καλύτερους δείκτες HRQoL (Polikandrioti et al., 2017· Theofilou et al., 2014).

Συνολικά, η βιβλιογραφία συγκλίνει στο ότι οι προσδιοριστικοί παράγοντες της HRQoL είναι πολυεπίπεδοι και αλληλεπιδρώντες: κλινικοί (τύπος, στάδιο, θεραπεία, συμπτωματική επιβάρυνση), δημογραφικοί και κοινωνικοοικονομικοί (ηλικία, φύλο, εκπαίδευση, εισόδημα), καθώς και ψυχοκοινωνικοί (κοινωνική στήριξη, στρατηγικές αντιμετώπισης, ψυχική ανθεκτικότητα). Η σχετική βαρύτητα κάθε ομάδας παραγόντων διαφέρει ανάλογα με το πλαίσιο και τη φάση της νόσου. Σημαντικό είναι ότι ορισμένοι από τους παράγοντες αυτούς είναι τροποποιήσιμοι (π.χ. η διαχείριση των συμπτωμάτων, η κοινωνική στήριξη), προσφέροντας σημεία παρέμβασης, ενώ άλλοι (π.χ. το στάδιο, η ηλικία) δεν είναι. Η διάκριση αυτή έχει άμεση σημασία για τον σχεδιασμό στοχευμένων υποστηρικτικών παρεμβάσεων, καθώς κατευθύνει την προσοχή προς τους τομείς όπου η φροντίδα μπορεί πραγματικά να βελτιώσει την ποιότητα ζωής.

2.6 Η HRQoL ως Προγνωστικός Δείκτης και Καταληκτικό Σημείο

Πέρα από την περιγραφική της αξία, η HRQoL έχει αναδειχθεί ως ανεξάρτητος προγνωστικός δείκτης της επιβίωσης σε πολλούς τύπους καρκίνου. Συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-ανάλυσεις δεδομένων από διεθνείς τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές έχουν δείξει ότι οι αρχικές τιμές της αυτοαναφερόμενης ποιότητας ζωής και της λειτουργικής κατάστασης προβλέπουν τη συνολική επιβίωση, ανεξάρτητα από κλινικούς και εργαστηριακούς δείκτες (Mierzynska et al., 2019· Bottomley et al., 2016). Το εύρημα αυτό υποδεικνύει ότι η υποκειμενική εκτίμηση του ασθενούς για την κατάστασή του ενσωματώνει πληροφορία που δεν αποτυπώνεται από τις αντικειμενικές μετρήσεις, ενισχύοντας την επιστημονική νομιμότητα των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων.

Παράλληλα, η HRQoL χρησιμοποιείται ολοένα και περισσότερο ως καταληκτικό σημείο (endpoint) στις κλινικές δοκιμές αντικαρκινικών θεραπειών. Διεθνείς ρυθμιστικές αρχές, όπως ο Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ (FDA) και ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (EMA), έχουν εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για τη μεθοδολογικά ορθή ένταξη των PROs στην ανάπτυξη φαρμάκων, αναγνωρίζοντας ότι, ιδίως όταν τα οφέλη επιβίωσης είναι οριακά, η ποιότητα ζωής μπορεί να αποτελέσει καθοριστικό κριτήριο για την αξιολόγηση του πραγματικού οφέλους μιας

θεραπείας (FDA, 2009· European Medicines Agency, 2016· Efficace et al., 2021). Η εξέλιξη αυτή αντανακλά μια ευρύτερη παραδειγματική μετατόπιση στην ογκολογία, από την αποκλειστική εστίαση στην επιβίωση προς μια πιο ολοκληρωμένη, ασθενοκεντρική αποτίμηση του θεραπευτικού οφέλους.

Η προγνωστική αξία της HRQoL έχει και άμεσες κλινικές προεκτάσεις. Η αρχική, αυτο-αναφερόμενη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μπορεί να αξιοποιηθεί για τη στρωμάτωση κινδύνου (risk stratification) και την εξατομίκευση της παρακολούθησης: ασθενείς με χαμηλές αρχικές τιμές HRQoL ενδέχεται να ωφεληθούν από εντατικότερη υποστηρικτική φροντίδα και στενότερη παρακολούθηση. Η ενσωμάτωση αυτής της πληροφορίας στην κλινική απόφαση μετατρέπει την HRQoL από έναν παθητικό περιγραφικό δείκτη σε ένα ενεργό εργαλείο σχεδιασμού της φροντίδας. Η διαπίστωση αυτή ενισχύει το επιχείρημα υπέρ της συστηματικής, και όχι ευκαιριακής, μέτρησης της ποιότητας ζωής ήδη από την έναρξη της θεραπευτικής διαδρομής.

2.7 Υποστηρικτική Φροντίδα και Βελτίωση της HRQoL

Η αναγνώριση της κεντρικής σημασίας της ποιότητας ζωής έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη της υποστηρικτικής φροντίδας (supportive care) ως αναπόσπαστου συστατικού της σύγχρονης ογκολογίας. Η υποστηρικτική φροντίδα περιλαμβάνει το σύνολο των παρεμβάσεων που στοχεύουν στην πρόληψη και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου και των παρενεργειών των θεραπειών, καθώς και στην αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών, πληροφοριακών και πνευματικών αναγκών των ασθενών και των φροντιστών τους, σε όλο το φάσμα της νόσου — από τη διάγνωση έως την επιβίωση ή την παρηγορητική φάση.

Η συστηματική εκτίμηση των αναγκών (needs assessment) αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματική υποστηρικτική φροντίδα. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι ανικανοποίητες ανάγκες των ογκολογικών ασθενών — ιδίως στους τομείς της ψυχολογικής υποστήριξης, της πληροφόρησης και της αντιμετώπισης των συμπτωμάτων — είναι συχνές και συνδέονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, άγχος και κατάθλιψη. Σύγχρονα διεθνή πρότυπα, όπως οι κατευθυντήριες οδηγίες MASCC-ASCO για τη φροντίδα ατόμων με προχωρημένο ή μεταστατικό καρκίνο, προτείνουν διεπιστημονικές, εξατομικευμένες παρεμβάσεις που προσαρμόζονται στις ανάγκες του ασθενούς (Hart et al., 2024). Στην ίδια κατεύθυνση, το πακέτο παρεμβάσεων αποκατάστασης του ΠΟΥ για τον καρκίνο αναγνωρίζει την αποκατάσταση ως ουσιώδες συστατικό της ποιοτικής φροντίδας και της φροντίδας επιζώντων.

Η ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας (palliative care) ήδη από τα πρώιμα στάδια της νόσου, και όχι μόνο στο τελικό στάδιο, έχει τεκμηριωθεί ότι βελτιώνει την ποιότητα ζωής, μειώνει τη συμπτωματική επιβάρυνση και, σε ορισμένες μελέτες, παρατείνει την επιβίωση. Η προσέγγιση αυτή, της λεγόμενης «έγκαιρης ενσωμάτωσης» (early integration), αντανακλά τη μετάβαση από ένα

διχοτομικό μοντέλο (θεραπεία έναντι παρηγορίας) σε ένα ολοκληρωμένο μοντέλο συνεχούς φροντίδας, στο οποίο η ποιότητα ζωής αποτελεί διαρκή στόχο παράλληλα με τη θεραπεία της νόσου.

Σταθμός στην τεκμηρίωση αυτής της προσέγγισης υπήρξε η τυχαιοποιημένη μελέτη των Temel και συν. (2010) σε ασθενείς με μεταστατικό μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα: η πρόωμη ενσωμάτωση της ανακουφιστικής φροντίδας παράλληλα με την ενεργό ογκολογική θεραπεία βελτίωσε σημαντικά την ποιότητα ζωής και τη διάθεση, μείωσε τη χρήση επιθετικών παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής και, αξιοσημείωτα, συνδέθηκε με μεγαλύτερη διάμεση επιβίωση σε σχέση με τη συμβατική φροντίδα. Το εύρημα αυτό κατέδειξε ότι η εστίαση στην ποιότητα ζωής δεν αντιστρατεύεται την επιβίωση, αλλά μπορεί ακόμη και να τη συνεπικουρεί, ανατρέποντας την παραδοσιακή αντίληψη ότι η ανακουφιστική φροντίδα αφορά αποκλειστικά το τέλος της ζωής. Έκτοτε, διεθνείς επιστημονικές εταιρείες έχουν ενσωματώσει την έγκαιρη ανακουφιστική φροντίδα στις κατευθυντήριες οδηγίες τους ως πρότυπο ποιοτικής ογκολογικής φροντίδας.

2.8 Η Οικονομική Διάσταση της HRQoL: Δείκτες Χρησιμότητας και Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας

Πέρα από την κλινική και την ασθενοκεντρική της σημασία, η ποιότητα ζωής έχει αποκτήσει κεντρικό ρόλο και στην οικονομική αξιολόγηση των υπηρεσιών και τεχνολογιών υγείας — ζήτημα ιδιαίτερης σημασίας για τη διοίκηση μονάδων υγείας υπό συνθήκες περιορισμένων πόρων. Ο πλέον διαδεδομένος συνδυαστικός δείκτης είναι τα ποιοτικά σταθμισμένα έτη ζωής (Quality-Adjusted Life Years, QALYs), τα οποία ενσωματώνουν σε ένα ενιαίο μέγεθος τόσο την ποσότητα (διάρκεια επιβίωσης) όσο και την ποιότητα της ζωής, σταθμίζοντας κάθε έτος ζωής με έναν συντελεστή χρησιμότητας (utility) που κυμαίνεται από 0 (θάνατος) έως 1 (τέλεια υγεία).

Ο υπολογισμός των QALYs προϋποθέτει τη χρήση εργαλείων που παράγουν δείκτες χρησιμότητας, όπως το EQ-5D, και αποτελεί τη βάση των αναλύσεων κόστους-χρησιμότητας (cost-utility analysis) που χρησιμοποιούνται διεθνώς από οργανισμούς αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας (Health Technology Assessment, HTA). Σε ένα περιβάλλον όπου οι αντικαρκινικές θεραπείες αποτελούν από τις πλέον δαπανηρές παρεμβάσεις, η αποτίμηση του οφέλους τους όχι μόνο σε όρους επιβίωσης αλλά και σε όρους ποιότητας ζωής καθίσταται κρίσιμη για την τεκμηριωμένη και δίκαιη κατανομή των πόρων. Η εξέλιξη αυτή αναβαθμίζει τη μέτρηση της HRQoL από ερευνητικό εργαλείο σε θεσμικό κριτήριο λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας.

Για τη διοίκηση μιας ογκολογικής μονάδας, η κατανόηση αυτής της οικονομικής διάστασης έχει πρακτική αξία. Η συστηματική καταγραφή της ποιότητας ζωής επιτρέπει όχι μόνο την παρακολούθηση της κλινικής εξέλιξης, αλλά και τη συμμετοχή της μονάδας σε ευρύτερες διαδικασίες αξιολόγησης της αποδοτικότητας και της αξίας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Έτσι, η μέτρηση της HRQoL συνδέει την καθημερινή κλινική πρακτική με τη στρατηγική διοίκηση και τη χάραξη

πολιτικής, ενσωματώνοντας την προοπτική του ασθενούς στον πυρήνα της οικονομικής λογικής του συστήματος υγείας.

3. Ικανοποίηση Ασθενών από την Παρεχόμενη Φροντίδα Υγείας

3.1 Εννοιολογικό Πλαίσιο της Ικανοποίησης

Η ικανοποίηση από τη φροντίδα υγείας ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο οι προσδοκίες και οι ανάγκες του ασθενούς ικανοποιούνται από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας (Ware & Hays, 1988). Πρόκειται για πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει: την επικοινωνία και τη στάση των ιατρών και νοσηλευτών, την εμπλοκή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων, τη συνέχεια και τον συντονισμό της φροντίδας, την επαρκή πληροφόρηση για τη νόσο και τη θεραπεία, την οργάνωση και προσβασιμότητα των υπηρεσιών (ραντεβού, χρόνοι αναμονής), καθώς και την υλικοτεχνική υποδομή και το περιβάλλον νοσηλείας. Ως έννοια, συνδέεται άρρηκτα με τον ορισμό της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας και αντιπροσωπεύει το εκτιμώμενο αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ ασθενούς και συστήματος υγείας.

Η ικανοποίηση του ασθενούς έχει καθιερωθεί διεθνώς ως ένας από τους βασικούς δείκτες ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, παράλληλα με την ασφάλεια, την αποτελεσματικότητα και την αποδοτικότητα. Στην ορόσημη έκθεση του Institute of Medicine (2001) «Crossing the Quality Chasm», η ασθενοκεντρικότητα (patient-centeredness) — δηλαδή η φροντίδα που σέβεται και ανταποκρίνεται στις προτιμήσεις, τις ανάγκες και τις αξίες του ασθενούς — αναγνωρίστηκε ως μία από τις έξι θεμελιώδεις διαστάσεις της ποιοτικής φροντίδας. Στο πλαίσιο αυτό, η μέτρηση της ικανοποίησης δεν αποτελεί απλώς μια διαδικασία ανατροφοδότησης, αλλά στρατηγικό εργαλείο διοίκησης που επιτρέπει την αναγνώριση των κενών στην ποιότητα, τη σύγκριση μεταξύ μονάδων (benchmarking) και την τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων.

Είναι σημαντικό να διακρίνεται η ικανοποίηση (satisfaction) από την εμπειρία (experience) του ασθενούς. Ενώ η ικανοποίηση αποτελεί υποκειμενική αξιολόγηση που εξαρτάται από τις προσδοκίες, η εμπειρία αναφέρεται σε αντικειμενικά γεγονότα και διαδικασίες που έλαβαν χώρα κατά τη φροντίδα. Σύγχρονα εργαλεία, όπως οι έρευνες εμπειρίας ασθενών (Patient-Reported Experience Measures, PREMs), επιχειρούν να αποτυπώσουν την εμπειρία με μεγαλύτερη αντικειμενικότητα, συμπληρώνοντας τα παραδοσιακά εργαλεία ικανοποίησης (Darby et al., 2002· Gomez-Cano et al., 2020).

3.2 Θεωρητικά Μοντέλα Αξιολόγησης Ικανοποίησης

Η θεωρητική θεμελίωση της έννοιας της ικανοποίησης του ασθενούς αντλεί από δύο κύριες παραδόσεις: την κοινωνικο-ψυχολογική θεωρία της στάσης (attitude theory) και τη θεωρία της ποιότητας των υπηρεσιών (service quality theory). Στην πρώτη παράδοση, η ικανοποίηση νοείται ως μια συναισθηματική (affective) αντίδραση που απορρέει από τη γνωστική σύγκριση ανάμεσα στις προσδοκίες του ασθενούς για τη φροντίδα και την αντιλαμβανόμενη πραγματική εμπειρία (Linder-Pelz, 1982). Στη δεύτερη, η ικανοποίηση αντιμετωπίζεται ως δείκτης (proxy) της ποιότητας των

παρεχόμενων υπηρεσιών. Παρακάτω παρουσιάζονται τα κυριότερα θεωρητικά μοντέλα που έχουν διαμορφώσει το πεδίο.

Το δομικό μοντέλο του Donabedian

Το κλασικό μοντέλο αξιολόγησης ποιότητας φροντίδας του Donabedian (1988) παραμένει το κυριότερο θεωρητικό εργαλείο στον τομέα. Ο Donabedian διέκρινε τρεις άξονες αξιολόγησης: τη δομή (structure), που αφορά στις υλικές και ανθρώπινες συνθήκες παροχής φροντίδας (κτιριακές υποδομές, εξοπλισμός, στελέχωση, οργανωτικά χαρακτηριστικά)· τη διαδικασία (process), που αφορά στο σύνολο των κλινικών και διαχειριστικών δραστηριοτήτων (διαγνωστικές πράξεις, θεραπευτικές παρεμβάσεις, επικοινωνία)· και τα αποτελέσματα (outcomes), που αφορούν στις μεταβολές στην κατάσταση υγείας, συμπεριλαμβανομένης της ικανοποίησης του ασθενούς ως μετρήσιμου αποτελέσματος της φροντίδας. Κεντρική θέση του μοντέλου είναι ότι η υψηλή δομική επάρκεια αυξάνει την πιθανότητα ποιοτικής διαδικασίας, η οποία με τη σειρά της οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα. Στο πλαίσιο αυτό, η ικανοποίηση θεωρείται ταυτόχρονα δείκτης ποιότητας και αυτοτελές αποτέλεσμα της φροντίδας (Donabedian, 1988· Cleary & McNeil, 1988).

Η θεωρία της προσδοκίας-στάσης (Linder-Pelz, Pascoe, Strasser)

Η συστηματική θεωρητικοποίηση της ικανοποίησης ξεκίνησε με την Linder-Pelz (1982), η οποία, βασιζόμενη στη θεωρία προσδοκίας-αξίας (expectancy-value) των Fishbein και Ajzen, όρισε την ικανοποίηση ως μια στάση (attitude) που διαμορφώνεται από πέντε κοινωνικο-ψυχολογικές μεταβλητές: τις προσδοκίες, τις αξίες, την αίσθηση δικαιώματος (entitlement), τις αντιλαμβανόμενες εμπειρίες και τις διαπροσωπικές συγκρίσεις. Παρότι η εμπειρική επιβεβαίωση αυτών των υποθέσεων υπήρξε περιορισμένη — οι μεταβλητές εξηγούσαν μικρό μόνο ποσοστό της διακύμανσης — το έργο της άνοιξε τον δρόμο για μετέπειτα μοντέλα (Linder-Pelz, 1982). Ο Pascoe (1983) ενσωμάτωσε αυτές τις παρατηρήσεις σε ένα μοντέλο σύγκρισης (comparison model), ενώ οι Strasser, Aharony και Greenberger (1993) ανέπτυξαν ένα εκτενέστερο εξαπαραγοντικό ψυχολογικό μοντέλο, το οποίο αντιμετωπίζει την ικανοποίηση ως γνωστικο-συναισθηματικό σχηματισμό, πολυδιάστατο, δυναμικό και επαναληπτικό, ο οποίος διαφοροποιείται ανάλογα με τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς.

Το μοντέλο προσδιοριστών-συνιστωσών των Ware

Οι Ware και συνεργάτες (1983) πρότειναν μια χρήσιμη εννοιολογική διάκριση ανάμεσα στους προσδιοριστές (determinants) και τις συνιστώσες (components) της ικανοποίησης. Οι προσδιοριστές είναι μεταβλητές που εξαρτώνται από τον ίδιο τον ασθενή και επηρεάζουν τον βαθμό της εκφραζόμενης ικανοποίησης (π.χ. προσδοκίες, ηλικία, προσωπικότητα), ενώ οι συνιστώσες αναφέρονται στην αντίληψη του ασθενούς για τα πραγματικά χαρακτηριστικά της φροντίδας (διαπροσωπική συμπεριφορά του προσωπικού, τεχνική ποιότητα, προσβασιμότητα, κόστος, συνέχεια). Η διάκριση αυτή εξηγεί γιατί η ικανοποίηση αποτελεί ταυτόχρονα μέτρο της φροντίδας αλλά και του ίδιου του ασθενούς που την αξιολογεί (Ware et al., 1983). Συμπληρωματικά, οι

Fitzpatrick και Hopkins (1983) υποστήριξαν ότι οι προσδοκίες των ασθενών διαμορφώνονται κοινωνικά, αντανakλώντας τους ευρύτερους στόχους υγείας και τον βαθμό στον οποίο η νόσος τους τους παραβιάζει.

Το μοντέλο SERVQUAL και το παράδειγμα της μη-επιβεβαίωσης

Από τον χώρο του μάρκετινγκ υπηρεσιών, το μοντέλο SERVQUAL των Parasuraman, Zeithaml και Berry (1988) αποτέλεσε καινοτομική προσέγγιση για τη μέτρηση της αντιλαμβανόμενης ποιότητας υπηρεσιών μέσα από πέντε διαστάσεις: αξιοπιστία (reliability), ανταπόκριση (responsiveness), ασφάλεια/διασφάλιση (assurance), ενσυναίσθηση (empathy) και ενσώματα στοιχεία (tangibles). Στο υγειονομικό πλαίσιο, το SERVQUAL έχει αξιοποιηθεί ευρέως για τη διάγνωση του χάσματος (gap) μεταξύ προσδοκιών και αντιληπτής εμπειρίας των ασθενών (Babakus & Mangold, 1992). Το θεωρητικό υπόβαθρο του SERVQUAL συναντά το παράδειγμα της μη-επιβεβαίωσης (disconfirmation paradigm), το οποίο εκφράζεται στο μοντέλο προσδοκίας-αποτελέσματος (expectation-disconfirmation model) του Oliver (1980). Σύμφωνα με αυτό, η ικανοποίηση είναι συνάρτηση της σύγκρισης μεταξύ προσδοκιών και πραγματικής εμπειρίας: όταν η εμπειρία υπερβαίνει τις προσδοκίες (θετική επιβεβαίωση) προκύπτει ικανοποίηση, ενώ η αρνητική παρέκκλιση οδηγεί σε δυσαρέσκεια. Το μοντέλο αυτό επεξηγεί γιατί ασθενείς με χαμηλότερες αρχικές προσδοκίες — συχνό φαινόμενο σε περιφερειακά νοσοκομεία ή σε ευάλωτες κοινωνικοοικονομικά ομάδες — μπορεί να αναφέρουν υψηλότερη ικανοποίηση ακόμη και όταν η αντικειμενική ποιότητα της φροντίδας είναι χαμηλότερη (Oliver, 1980· Thompson & Suñol, 1995).

3.3 Μέτρηση της Ικανοποίησης Ογκολογικών Ασθενών

Η μέτρηση της ικανοποίησης έχει εξελιχθεί από γενικά εργαλεία αξιολόγησης υπηρεσιών υγείας προς εξειδικευμένα ψυχομετρικά εργαλεία προσαρμοσμένα στις ιδιαιτερότητες του ογκολογικού πληθυσμού. Τα πρώιμα γενικά εργαλεία, όπως το Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ) των Ware και συνεργατών, έθεσαν τις βάσεις για την πολυδιάστατη μέτρηση της ικανοποίησης, αλλά δεν αποτύπωναν επαρκώς τις ειδικές διαστάσεις της ογκολογικής φροντίδας, όπως η μακροχρόνια θεραπευτική σχέση, η διαχείριση της τοξικότητας και η ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη (Ware & Hays, 1988).

Το ερωτηματολόγιο EORTC IN-PATSAT32

Στον χώρο της ογκολογίας, η EORTC Quality of Life Group ανέπτυξε το ερωτηματολόγιο EORTC IN-PATSAT32, ειδικά για την αξιολόγηση της ικανοποίησης ενδονοσοκομειακών ογκολογικών ασθενών (Brédart et al., 2005). Το εργαλείο περιλαμβάνει 32 ερωτήσεις οργανωμένες σε 11 πολυερωτηματικές υποκλίμακες και 3 μεμονωμένα items, που καλύπτουν: την απόδοση των ιατρών (τεχνικές δεξιότητες, διαπροσωπικές δεξιότητες, παροχή πληροφοριών, διαθεσιμότητα), την αντίστοιχη απόδοση των νοσηλευτών, καθώς και οργανωτικές και υλικοτεχνικές πτυχές (ανταλλαγή

πληροφοριών μεταξύ του προσωπικού, προθυμία του προσωπικού, χρόνοι αναμονής, προσβασιμότητα, άνεση και καθαριότητα χώρων) και τη συνολική ικανοποίηση. Η βαθμολόγηση γίνεται σε πενταβάθμια κλίμακα Likert και μετατρέπεται γραμμικά σε κλίμακα 0-100, όπου υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν μεγαλύτερη ικανοποίηση. Στη διεθνή προοπτική μελέτη επικύρωσης σε εννέα χώρες, το εργαλείο εμφάνισε εξαιρετική εσωτερική συνέπεια και συγκλίνουσα εγκυρότητα, με το 82% των ασθενών να μην χρειάζεται καμία βοήθεια για τη συμπλήρωσή του (Brédart et al., 2005).

Η αξιοπιστία και εγκυρότητα του IN-PATSAT32 έχει επιβεβαιωθεί σε ποικίλα πολιτισμικά πλαίσια, με συντελεστές Cronbach's α που κυμαίνονται από 0,77 έως 0,97: σε ισπανικό δείγμα (Arraras et al., 2009), σε μαροκινό δείγμα (El Alami El Hassani et al., 2017), καθώς και σε ισλανδικούς, κινεζικούς και τουρκικούς πληθυσμούς. Η συστηματική ανασκόπηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του εργαλείου από τους Brédart και συνεργάτες (2018), με βάση τη μεθοδολογία COSMIN, επιβεβαίωσε τις γενικά καλές μετρικές ιδιότητές του, επισημαίνοντας ταυτόχρονα την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης ορισμένων υποκλιμάκων (π.χ. προσβασιμότητα).

Το ερωτηματολόγιο OUT-PATSAT35 και άλλες εκδοχές

Για τους ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία σε εξωτερική βάση, αναπτύχθηκε το OUT-PATSAT35, μια προσαρμογή 35 ερωτήσεων του IN-PATSAT32, με ξεχωριστές εκδοχές για τη χημειοθεραπεία (CT) και την ανοσοθεραπεία (RT) (Brédart et al., 2007). Το εργαλείο περιλαμβάνει 12 πολυερωτηματικές υποκλίμακες οργανωμένες σε τρεις ενότητες (ιατροί, νοσηλευτές/τεχνικοί ανοσοθεραπείας, οργάνωση φροντίδας) και έχει επικυρωθεί σε γαλλικούς και ισπανικούς πληθυσμούς με ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες (Brédart et al., 2007· Arraras et al., 2009). Στο πλαίσιο της EORTC έχει επίσης αναπτυχθεί το συμπληρωματικό εργαλείο QLQ-INFO25 για την ειδικότερη αξιολόγηση της πληροφόρησης που λαμβάνουν οι ασθενείς, καθώς η πληροφόρηση αναδεικνύεται σταθερά ως κρίσιμη διάσταση της ικανοποίησης (Arraras et al., 2010).

Μεθοδολογικές προκλήσεις στη μέτρηση

Η μέτρηση της ικανοποίησης συνοδεύεται από αρκετές μεθοδολογικές προκλήσεις. Μελέτες σε διάφορες χώρες κατέδειξαν ότι οι ογκολογικοί ασθενείς τείνουν να αναφέρουν σχετικά υψηλά επίπεδα συνολικής ικανοποίησης (φαινόμενο οροφής, ceiling effect), γεγονός που περιορίζει τη διακριτική ικανότητα των εργαλείων· ωστόσο, η χρήση αναλυτικότερων ερωτήσεων ανά τομέα αποκαλύπτει σημαντικές ανικανοποίητες ανάγκες σε τομείς όπως η ψυχολογική υποστήριξη, η πληροφόρηση για τις επιλογές θεραπείας και η από κοινού λήψη αποφάσεων (Kleeberg et al., 2005· Gomez-Cano et al., 2020). Επιπλέον, η ικανοποίηση επηρεάζεται από προκαταλήψεις όπως η κοινωνική επιθυμητότητα (social desirability), η ευγνωμοσύνη προς το προσωπικό και ο φόβος αρνητικών συνεπειών σε περίπτωση κριτικής, ιδιαίτερα σε ασθενείς που εξαρτώνται από τη συνεχιζόμενη φροντίδα. Για τους

λόγους αυτούς, συνιστάται η ικανοποίηση να μετράται με πολυδιάστατα, ειδικά εργαλεία και να ερμηνεύεται σε συνδυασμό με άλλους δείκτες της εμπειρίας του ασθενούς (Brédart et al., 2018).

Μια επιπλέον μεθοδολογική πρόκληση αφορά τη χρονική στιγμή και τον τρόπο χορήγησης των εργαλείων. Η μέτρηση της ικανοποίησης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, παρουσία ή με τη μεσολάβηση του προσωπικού, τείνει να παράγει συστηματικά υψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με την ανώνυμη μέτρηση μετά το εξιτήριο, λόγω της εξάρτησης και του φόβου επιπτώσεων. Αντίστοιχα, η μέθοδος χορήγησης (αυτοσυμπλήρωση έναντι συνέντευξης) επηρεάζει την ειλικρίνεια των απαντήσεων. Οι παράγοντες αυτοί καθιστούν αναγκαία τη ρητή αναφορά των συνθηκών συλλογής σε κάθε μελέτη και περιορίζουν τη συγκρισιμότητα μεταξύ ερευνών με διαφορετικά πρωτόκολλα. Η μεθοδολογική επιλογή της ανώνυμης αυτοσυμπλήρωσης στην παρούσα μελέτη αποσκοπούσε ακριβώς στον μετριασμό αυτών των μεροληψιών.

3.4 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών μπορούν να ταξινομηθούν, σύμφωνα με το μοντέλο των Cleary και McNeil (1988), σε τρεις κατηγορίες: χαρακτηριστικά του ασθενούς, χαρακτηριστικά της δομής της φροντίδας και χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας. Η σχετική βαρύτητα κάθε κατηγορίας ποικίλλει σημαντικά μεταξύ μελετών.

Παρά τη μεταβλητότητα αυτή, αναδύεται ένα σταθερό συμπέρασμα με σημαντικές διοικητικές προεκτάσεις: οι παράγοντες της διαδικασίας φροντίδας (επικοινωνία, πληροφόρηση, συντονισμός) υπερτερούν συστηματικά των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών ως προβλεπτικοί παράγοντες της ικανοποίησης. Το γεγονός αυτό είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικό για τη διοίκηση των μονάδων υγείας, διότι οι παράγοντες της διαδικασίας είναι, σε αντίθεση με τα χαρακτηριστικά του ασθενούς, άμεσα τροποποιήσιμοι μέσω οργανωτικών παρεμβάσεων, εκπαίδευσης του προσωπικού και αναδιοργάνωσης των ροών εργασίας. Η διαπίστωση αυτή μετατοπίζει το επίκεντρο της προσπάθειας βελτίωσης από τα μη ελεγχόμενα χαρακτηριστικά του πληθυσμού προς τις ελεγχόμενες πτυχές της παρεχόμενης φροντίδας, και αποτελεί κεντρικό άξονα της ερμηνείας των ευρημάτων της παρούσας μελέτης.

Δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες

Η ικανοποίηση επηρεάζεται από δημογραφικούς παράγοντες (ηλικία, φύλο, εκπαιδευτικό επίπεδο) και κλινικά χαρακτηριστικά (τύπος και στάδιο καρκίνου, διάρκεια νόσου, είδος θεραπείας). Η ηλικία αναδεικνύεται ως ο πιο συνεπής δημογραφικός προβλεπτής, με τους μεγαλύτερους ασθενείς να εκφράζουν συστηματικά υψηλότερη ικανοποίηση (Gomez-Cano et al., 2020· Jean-Pierre et al., 2011). Ωστόσο, σημαντική παρατήρηση είναι ότι οι δημογραφικές μεταβλητές εμφανίζουν συνολικά ασταθή προβλεπτική ικανότητα: μπορούν να σχετίζονται με την ικανοποίηση θετικά, αρνητικά ή

καθόλου, ανάλογα με τη μελέτη (Fox & Storms, 1981· Alturkstani et al., 2022). Σε πολλές μελέτες, οι συνδυασμένες δημογραφικές μεταβλητές εξηγούν περιορισμένο μόνο ποσοστό της διακύμανσης στην ικανοποίηση (της τάξης του 10-12%· Kullgren et al., 2014). Ως προς τους κλινικούς παράγοντες, οι ασθενείς υπό ανοσοθεραπεία τείνουν να αναφέρουν χαμηλότερη ικανοποίηση από τις τεχνικές και διαπροσωπικές δεξιότητες των ιατρών σε σύγκριση με όσους λαμβάνουν χημειοθεραπεία (Brédart et al., 2007), ενώ οι ασθενείς με υποτροπή ή υπό ανακουφιστική θεραπεία εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική ικανοποίηση (Arraras et al., 2009).

Παράγοντες της διαδικασίας φροντίδας

Οι παράγοντες που σχετίζονται με τη διαδικασία της φροντίδας αναδεικνύονται σταθερά ως οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες της ικανοποίησης. Η ποιότητα της επικοινωνίας ιατρού-ασθενούς, η παροχή επαρκούς και κατανοητής πληροφόρησης, η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και ο σεβασμός στις προτιμήσεις του ασθενούς συνδέονται συστηματικά με υψηλότερη ικανοποίηση (Lis et al., 2009· Arraras et al., 2010). Στην αγγλική Cancer Patient Experience Survey, οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής ικανοποίησης ήταν ο συντονισμός και η διαχείριση της φροντίδας, η από κοινού λήψη αποφάσεων και η επαρκής πληροφόρηση των φροντιστών (Gomez-Cano et al., 2020). Αντίστροφα, οι μεγάλοι χρόνοι αναμονής, η περιορισμένη διαθεσιμότητα του προσωπικού και η ελλιπής συνέχεια της φροντίδας σχετίζονται με μειωμένη ικανοποίηση (Brédart et al., 2007). Ιδιαίτερη σημασία έχουν οι ανικανοποίητες ανάγκες πληροφόρησης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, που παρατηρούνται στο 36-48% των ασθενών και συνδέονται με αυξημένο άγχος, κατάθλιψη και χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Faller et al., 2016· Mehnert et al., 2017).

Ψυχολογικοί παράγοντες και κατάσταση υγείας

Η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς αποτελεί σημαντικό συν-προσδιοριστή της ικανοποίησης. Η παρουσία άγχους ή κατάθλιψης σχετίζεται με χαμηλότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα (Alturkstani et al., 2022· Mitchell et al., 2011), ενώ η αντιλαμβανόμενη κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με υψηλότερη ικανοποίηση. Επιπλέον, η γενικότερη κατάσταση υγείας λειτουργεί ως προβλεπτής: σε μελέτες με το OUT-PATSAT35, η κακή αντιλαμβανόμενη γενική υγεία προέβλεπε ισχυρά τη δυσαρέσκεια από τη φροντίδα (Brédart et al., 2007). Ωστόσο, η σχέση αυτή δεν είναι πάντοτε γραμμική ή ομοιόμορφη: η διεθνής βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι η ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών συνδέεται θετικά με τη θεραπευτική συμμόρφωση, τη μειωμένη ψυχολογική δυσφορία και, μέσω αυτών, με βελτιωμένη ποιότητα ζωής (Lis et al., 2009), αλλά ορισμένες μελέτες έχουν αναδείξει σύνθετες ή και αντιφατικές σχέσεις μεταξύ ικανοποίησης και κλινικών εκβάσεων, υπογραμμίζοντας την πολυπλοκότητα της έννοιας — ζήτημα που αναλύεται διεξοδικά στην ενότητα 4.1.

3.5 Ικανοποίηση, Θεραπευτική Συμμόρφωση και Κλινικές Εκβάσεις

Η σημασία της ικανοποίησης δεν εξαντλείται στην αυτοτελή της αξία ως δείκτη ποιότητας, αλλά εκτείνεται και στη σύνδεσή της με ουσιαστικές κλινικές εκβάσεις. Η βιβλιογραφία τεκμηριώνει ότι οι ικανοποιημένοι ασθενείς εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά θεραπευτικής συμμόρφωσης (adherence), καλύτερη συνέχεια στη φροντίδα και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό (Lis et al., 2009· Brédart et al., 2005). Η ποιοτική επικοινωνία και η ικανοποίηση από την πληροφόρηση συνδέονται με μειωμένο άγχος και κατάθλιψη, ταχύτερη προσαρμογή στη νόσο και ενεργότερη συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων (Faller et al., 2016· Arraras et al., 2010).

Παρά τη γενική αυτή θετική σχέση, η αιτιακή κατεύθυνση παραμένει ασαφής, καθώς οι περισσότερες μελέτες είναι διατομεακές. Είναι πιθανό η ικανοποίηση να βελτιώνει τις εκβάσεις μέσω της συμμόρφωσης, αλλά εξίσου πιθανό οι ασθενείς με καλύτερες εκβάσεις και ψυχολογική κατάσταση να εκφράζουν μεγαλύτερη ικανοποίηση — μια αμφίδρομη, ανατροφοδοτούμενη σχέση. Επιπλέον, όπως θα αναλυθεί στο επόμενο κεφάλαιο, ορισμένες μελέτες αναδεικνύουν παράδοξες, αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ ικανοποίησης και ποιότητας ζωής, οι οποίες ερμηνεύονται μέσω ψυχολογικών μηχανισμών προσαρμογής. Η πολυπλοκότητα αυτή υπογραμμίζει ότι η ικανοποίηση πρέπει να αξιολογείται ως μία διακριτή, αλλά αλληλεπιδρώσα διάσταση της θεραπευτικής εμπειρίας, και όχι ως απλό υποκατάστατο της κλινικής έκβασης.

3.6 Από την Ικανοποίηση στην Εμπειρία του Ασθενούς: τα PREMs

Τα τελευταία χρόνια, η διεθνής βιβλιογραφία και πρακτική έχουν στραφεί από την παραδοσιακή έννοια της «ικανοποίησης» προς την ευρύτερη και μεθοδολογικά πιο εύρωστη έννοια της «εμπειρίας του ασθενούς», όπως αυτή αποτυπώνεται μέσω των Μέτρων Εμπειρίας Αναφερόμενων από τον Ασθενή (Patient-Reported Experience Measures, PREMs). Η μετατόπιση αυτή πηγάζει από τις αναγνωρισμένες αδυναμίες των κλασικών εργαλείων ικανοποίησης: την τάση τους για συστηματικά υψηλές βαθμολογίες (φαινόμενο οροφής), την ισχυρή εξάρτησή τους από τις προσδοκίες (που καθιστά τη σύγκριση μεταξύ ομάδων προβληματική) και τη χαμηλή τους ευαισθησία στον εντοπισμό συγκεκριμένων προβλημάτων.

Σε αντίθεση με τα μέτρα ικανοποίησης, που ζητούν από τον ασθενή μια αξιολογική κρίση (π.χ. «πόσο ικανοποιημένος είστε...»), τα PREMs ρωτούν για συγκεκριμένα, αντικειμενικά γεγονότα της εμπειρίας (π.χ. «σας εξήγησε ο γιατρός τις παρενέργειες με κατανοητό τρόπο;»). Η προσέγγιση αυτή είναι λιγότερο ευάλωτη στους ψυχολογικούς μηχανισμούς προσαρμογής και προσδοκιών, και παρέχει πιο άμεσα αξιοποιήσιμη πληροφορία για βελτίωση. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν οι εθνικές έρευνες εμπειρίας ογκολογικών ασθενών, όπως η αγγλική Cancer Patient Experience Survey, που αξιοποιούνται συστηματικά για τη συγκριτική αξιολόγηση και τη χάραξη πολιτικής (Gomez-Cano et al., 2020).

Η διάκριση μεταξύ ικανοποίησης και εμπειρίας αποκτά ιδιαίτερη σημασία υπό το πρίσμα του παράδοξου ευρήματος της παρούσας μελέτης. Ακριβώς επειδή η ικανοποίηση διαμεσολαβείται από τις προσδοκίες και την προσαρμογή, η συμπληρωματική χρήση PREMs θα μπορούσε να αποσαφηνίσει εάν η υψηλότερη ικανοποίηση των βαρύτερα πασχόντων αντανακλά πραγματικά καλύτερη εμπειρία φροντίδας ή μηχανισμούς ψυχολογικής προσαρμογής. Η ενσωμάτωση αμφοτέρων των τύπων μέτρησης (ικανοποίηση και εμπειρία), μαζί με τα μέτρα έκβασης (PROs), συγκροτεί μια ολοκληρωμένη, τριπλή προσέγγιση για την αποτίμηση της ποιότητας της ασθενοκεντρικής φροντίδας.

3.7 Η Ικανοποίηση στο Πλαίσιο της Διοίκησης Ολικής Ποιότητας

Από τη σκοπιά της διοίκησης μονάδων υγείας, η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών εντάσσεται στο ευρύτερο πλαίσιο της Διοίκησης Ολικής Ποιότητας (Total Quality Management, TQM) και των συστημάτων διασφάλισης ποιότητας. Η φιλοσοφία της TQM, με τις αρχές της εστίασης στον «πελάτη», της συνεχούς βελτίωσης (continuous improvement) και της συμμετοχής όλου του προσωπικού, βρίσκει άμεση εφαρμογή στις υπηρεσίες υγείας, όπου ο ασθενής αναγνωρίζεται ως ο τελικός αποδέκτης και κριτής της ποιότητας. Στο πλαίσιο αυτό, η ικανοποίηση δεν αποτελεί στατικό μέγεθος προς καταγραφή, αλλά δυναμικό εργαλείο που τροφοδοτεί έναν διαρκή κύκλο σχεδιασμού, εφαρμογής, ελέγχου και δράσης (κύκλος PDCA).

Τα διεθνή συστήματα διαπίστευσης και πιστοποίησης (όπως τα πρότυπα ISO 9001 για τα συστήματα διαχείρισης ποιότητας, τα μοντέλα επιχειρηματικής αριστείας τύπου EFQM, και τα προγράμματα διαπίστευσης νοσοκομείων) ενσωματώνουν ρητά τη μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών ως υποχρεωτικό δείκτη ποιότητας. Η συστηματική συλλογή και αξιοποίηση των δεδομένων αυτών δεν εξυπηρετεί μόνο σκοπούς συμμόρφωσης, αλλά λειτουργεί ως μηχανισμός οργανωσιακής μάθησης, που επιτρέπει στη μονάδα να εντοπίζει αδυναμίες, να θέτει μετρήσιμους στόχους και να αξιολογεί την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεών της.

Ωστόσο, η ένταξη της ικανοποίησης σε συστήματα διοίκησης ποιότητας απαιτεί μεθοδολογική επάρκεια. Όπως αναδεικνύει και το παράδοξο εύρημα της παρούσας μελέτης, η άκριτη χρήση των δεικτών ικανοποίησης —χωρίς προσαρμογή για τα χαρακτηριστικά των ασθενών και χωρίς συνδυασμό με αντικειμενικούς δείκτες— μπορεί να οδηγήσει σε εσφαλμένα διοικητικά συμπεράσματα. Η ώριμη διοικητική αξιοποίηση της ικανοποίησης προϋποθέτει, επομένως, την κατανόηση των ψυχομετρικών και ερμηνευτικών της περιορισμών, καθώς και την ενσωμάτωσή της σε ένα ευρύτερο σύστημα δεικτών (balanced scorecard) που αποτυπώνει ισόρροπα τις διαστάσεις της δομής, της διαδικασίας και της έκβασης κατά Donabedian.

4. Σχέση Ποιότητας Ζωής – Ικανοποίησης και το Ελληνικό Πλαίσιο

4.1 Η Σχέση Ποιότητας Ζωής και Ικανοποίησης

Η διερεύνηση της συσχέτισης ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών και την ικανοποίησή τους από τη φροντίδα έχει απασχολήσει αρκετές μελέτες. Η μελέτη PASQOC σε καρκινοπαθείς εξωτερικών ιατρείων έδειξε ότι υψηλότερη ικανοποίηση συνδέεται με καλύτερη HRQoL, ιδίως στις συναισθηματικές και κοινωνικές διαστάσεις. Σε διαχρονική ανάλυση ασθενών υπό χημειοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία, βρέθηκε ότι τόσο η ικανοποίηση όσο και η ποιότητα ζωής μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου, με τις μεταβολές στην HRQoL να σχετίζονται με μεταβολές στην ικανοποίηση (Kullgren et al., 2014).

Από κλινικής πλευράς, η σχέση μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης δεν είναι απλώς γραμμική. Ασθενείς με σοβαρή συμπτωματολογία μπορεί να δηλώνουν υψηλή ικανοποίηση εφόσον αισθάνονται ότι λαμβάνουν ενσυναισθητική, συνεχόμενη και αποτελεσματική φροντίδα. Αντίστροφα, ασθενείς με σχετικά καλή σωματική κατάσταση μπορεί να είναι δυσαρεστημένοι από την κακή επικοινωνία, τις καθυστερήσεις ή την έλλειψη πληροφόρησης. Αυτό υπογραμμίζει ότι η ικανοποίηση δεν αποτελεί απλή αντανάκλαση της κλινικής κατάστασης, αλλά επηρεάζεται αποφασιστικά από τη διαδικασία και την εμπειρία της φροντίδας (Lis et al., 2009· Darby et al., 2002).

Η κατεύθυνση της σχέσης παραμένει αντικείμενο συζήτησης στη βιβλιογραφία. Ορισμένες μελέτες τεκμηριώνουν θετική σχέση, υποστηρίζοντας ότι η ικανοποίηση από τη φροντίδα — μέσω της ενίσχυσης της θεραπευτικής συμμόρφωσης, της μείωσης της ψυχολογικής δυσφορίας και της βελτίωσης της αυτο-διαχείρισης — συμβάλλει σε υψηλότερη ποιότητα ζωής (Lis et al., 2009· Cingi et al., 2024). Άλλες μελέτες, ωστόσο, αναφέρουν ασθενή, μηδενική ή και αντίστροφη σχέση, αποδίδοντάς την σε φαινόμενα προσαρμογής και μετατόπισης απόκρισης (βλ. ενότητα 4.2). Η μεθοδολογική ετερογένεια (διαφορετικά εργαλεία, σχεδιασμοί, πληθυσμοί) και η πολυπλοκότητα των υποκείμενων ψυχολογικών μηχανισμών εξηγούν εν μέρει αυτή την ασυμφωνία, καθιστώντας τη σχέση HRQoL-ικανοποίησης ένα γόνιμο πεδίο περαιτέρω έρευνας.

4.2 Η Θεωρία της Μετατόπισης Απόκρισης (Response Shift)

Ένα κρίσιμο θεωρητικό πλαίσιο για την ερμηνεία παράδοξων ή αντιφατικών σχέσεων μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης είναι η θεωρία της μετατόπισης απόκρισης (response shift), όπως διατυπώθηκε από τους Sprangers και Schwartz (1999). Σύμφωνα με αυτή, η εμπειρία μιας σοβαρής νόσου οδηγεί σε εσωτερικές μεταβολές του τρόπου με τον οποίο ο ασθενής αξιολογεί την κατάσταση του, μέσω τριών μηχανισμών: (α) επαναβαθμονόμηση (recalibration) των εσωτερικών κριτηρίων μέτρησης, (β) επανιεράρχηση (reprioritization) των αξιών και προτεραιοτήτων, και (γ) επαναπροσδιορισμό (reconceptualization) της ίδιας της έννοιας της ποιότητας ζωής.

Το φαινόμενο αυτό εξηγεί γιατί ασθενείς με σοβαρότερη επιβάρυνση μπορεί να αξιολογούν θετικότερα την παρεχόμενη φροντίδα ή ακόμη και την ίδια τους την ποιότητα ζωής. Η εμπειρική επιβεβαίωση του response shift σε ογκολογικούς ασθενείς είναι ισχυρή: συστηματική ανασκόπηση 35 μελετών επιβεβαίωσε την παρουσία του (Aburub et al., 2019), ενώ προοπτικές μελέτες έχουν αναδείξει σημαντική μετατόπιση κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Sajjadi et al., 2018). Συμπληρωματικά λειτουργεί και το λεγόμενο «παράδοξο της αναπηρίας» (disability paradox), κατά το οποίο άτομα με σοβαρή λειτουργική επιβάρυνση συχνά αναφέρουν εκπληκτικά υψηλή υποκειμενική ευεξία (Albrecht & Devlieger, 1999).

Η ανίχνευση και ποσοτικοποίηση του response shift αποτελεί μεθοδολογική πρόκληση, καθώς το φαινόμενο εξ ορισμού αφορά μεταβολές στο εσωτερικό πλαίσιο αναφοράς του ασθενούς. Στη βιβλιογραφία έχουν αναπτυχθεί διάφορες προσεγγίσεις. Η πιο διαδεδομένη είναι η μέθοδος then-test (αναδρομική προ-μέτρηση), κατά την οποία ζητείται από τον ασθενή, σε δεύτερο χρόνο, να επανεκτιμήσει αναδρομικά την αρχική του κατάσταση· η διαφορά μεταξύ της αρχικής και της αναδρομικής εκτίμησης αποδίδεται στο επαναβαθμονόμηση. Άλλες προσεγγίσεις περιλαμβάνουν τις μεθόδους σχεδιασμού (design-based, π.χ. τεχνικές προτίμησης και στάθμισης) και τις στατιστικές μεθόδους, με κυριότερη τη μοντελοποίηση διαρθρωτικών εξισώσεων (Structural Equation Modeling) κατά την προσέγγιση του Oort, η οποία επιτρέπει τον διαχωρισμό των τριών συνιστωσών του response shift (Aburub et al., 2019).

Η αναγνώριση του response shift έχει σημαντικές προεκτάσεις για την ερμηνεία των μελετών HRQoL. Σε διαμήκεις μελέτες, η αγνόηση του φαινομένου μπορεί να οδηγήσει σε υποεκτίμηση ή υπερεκτίμηση της πραγματικής μεταβολής της ποιότητας ζωής μετά από μια θεραπευτική παρέμβαση. Σε διατομεακές μελέτες, όπως η παρούσα, το response shift προσφέρει ένα ισχυρό ερμηνευτικό πλαίσιο για παράδοξα ευρήματα, όπως η αρνητική συσχέτιση μεταξύ αντικειμενικής επιβάρυνσης και υποκειμενικής ικανοποίησης ή ευεξίας.

4.3 Ελληνικά Δεδομένα: Ποιότητα Ζωής και Ικανοποίηση Ογκολογικών Ασθενών

Στην ελληνική πραγματικότητα, η βιβλιογραφία για την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση σε ογκολογικούς ασθενείς έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια, αλλά παραμένει σχετικά περιορισμένη, ειδικά σε επίπεδο εξειδικευμένων κλινικών ή υγειονομικών περιφερειών. Μελέτες σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο σε ελληνικά νοσοκομεία δείχνουν ότι οι ασθενείς παρουσιάζουν πολλαπλές ανικανοποίητες ανάγκες (σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πληροφοριακές), οι οποίες συνδέονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, ενώ η ενίσχυση της υποστηρικτικής/ανακουφιστικής φροντίδας σχετίζεται με βελτίωση της αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης (Polikandrioti et al., 2017· Theofilou et al., 2014).

Ελληνικές μελέτες έχουν επίσης εστιάσει στην εκτίμηση ποιότητας ζωής και αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για συστηματική χρήση τυποποιημένων εργαλείων στην κλινική πράξη, καθώς και στη συσχέτιση της ποιότητας ζωής με την επικοινωνία με το προσωπικό και τη διαχείριση του πόνου (Τζωρτζοπούλου & Κοτρώτσιου, 2009). Παράλληλα, ευρύτερες μελέτες ικανοποίησης ασθενών στο ελληνικό σύστημα υγείας έχουν αναδείξει διαστάσεις όπως η οργάνωση, η πληροφόρηση και η ανθρώπινη διάσταση της φροντίδας ως κρίσιμους παράγοντες (Παπαδόπουλος et al., 2007· Οικονόμου et al., 2014). Ωστόσο, υπάρχουν λίγες μελέτες που εξετάζουν ταυτόχρονα και με συστηματικό τρόπο την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση σε συγκεκριμένα ογκολογικά τμήματα τριτοβάθμιων νοσοκομείων — ιδιαίτερα σε επίπεδο 6ης ΥΠΕ.

Η σχετική σπανιότητα ελληνικών μελετών που συνδυάζουν τις δύο διαστάσεις αποκτά ιδιαίτερη σημασία αν ληφθεί υπόψη ότι το ελληνικό κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο διαφέρει σημαντικά από εκείνο των χωρών στις οποίες αναπτύχθηκαν και σταθμίστηκαν τα περισσότερα διεθνή εργαλεία. Στοιχεία όπως ο κεντρικός ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα, οι ισχυροί διαπροσωπικοί δεσμοί μεταξύ ασθενών και προσωπικού, καθώς και οι ιδιαίτερες προσδοκίες που έχουν διαμορφωθεί από την ιστορική πορεία του ΕΣΥ, ενδέχεται να επηρεάζουν τόσο την αντίληψη της ποιότητας ζωής όσο και την έκφραση της ικανοποίησης. Η διερεύνηση των φαινομένων αυτών εντός του ελληνικού πλαισίου, με τοπικά τεκμηριωμένα δεδομένα, είναι επομένως αναγκαία και δεν μπορεί να υποκατασταθεί πλήρως από τη διεθνή βιβλιογραφία.

Επιπλέον, η ελληνική έρευνα στο πεδίο αυτό έχει συχνά περιοριστεί σε μεγάλα αστικά κέντρα (Αθήνα, Θεσσαλονίκη), αφήνοντας την περιφέρεια υποεκπροσωπημένη. Η παρούσα μελέτη, εστιάζοντας σε τριτοβάθμια μονάδα της 6ης ΥΠΕ, συμβάλλει στην κάλυψη αυτού του γεωγραφικού κενού και προσφέρει δεδομένα που αντανακλούν τις ιδιαιτερότητες της ελληνικής περιφέρειας — με τις προκλήσεις πρόσβασης, τη διαφορετική κοινωνικο-δημογραφική σύνθεση και τη μεγαλύτερη εξάρτηση από λίγα κέντρα αναφοράς. Η συμβολή αυτή είναι σημαντική όχι μόνο επιστημονικά αλλά και για τον περιφερειακό σχεδιασμό υπηρεσιών υγείας.

Η κατανόηση των ελληνικών δεδομένων προϋποθέτει τη συνεκτίμηση του ευρύτερου πλαισίου του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ). Το ΕΣΥ, που θεσμοθετήθηκε το 1983 με τον Ν. 1397/1983, βασίστηκε στις αρχές της καθολικής και ισότιμης πρόσβασης, αλλά διαχρονικά αντιμετωπίζει διαρθρωτικές προκλήσεις: νοσοκομειοκεντρικό προσανατολισμό σε βάρος της πρωτοβάθμιας φροντίδας, υψηλές ιδιωτικές δαπάνες, ελλείψεις στη συνέχεια της φροντίδας και περιορισμένη διοικητική ευελιξία (Εconoμou, 2010). Η δημοσιονομική κρίση της περιόδου 2008-2018 επιδείνωσε την υποχρηματοδότηση, με τη δημόσια δαπάνη υγείας να μην υπερβαίνει το 5% του ΑΕΠ, οδηγώντας σε ελλείψεις προσωπικού και εξοπλισμού. Εθνικές έρευνες ικανοποίησης σε δημόσια νοσοκομεία, αξιοποιώντας εργαλεία όπως το HCAHPS και το μοντέλο SERVQUAL, έχουν αναδείξει ότι, παρά τη σχετικά θετική αξιολόγηση της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, παραμένουν σημαντικές αδυναμίες

στην οργάνωση, τους χρόνους αναμονής και την υλικοτεχνική υποδομή (Economidou, 2010). Η πρόσφατη Εθνική Στρατηγική για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών (2025-2030) αναγνωρίζει ρητά την ανάγκη βελτίωσης της πρόσβασης σε δεδομένα ποιότητας, ικανοποίησης ασθενών και κλινικών εκβάσεων.

4.4 Ιδιαιτερότητες Τριτοβάθμιων Ογκολογικών Κλινικών της 6ης ΥΠΕ

Η 6η Υγειονομική Περιφέρεια καλύπτει ευρύ γεωγραφικό χώρο (Πελοπόννησος, Ιόνια Νησιά, Ήπειρος, Δυτική Ελλάδα), με μεγάλα τριτοβάθμια νοσοκομεία αναφοράς που διαθέτουν ογκολογικές μονάδες. Οι ιδιαιτερότητες αυτών των δομών περιλαμβάνουν: μεγάλο αριθμό παραπομπών από νοσοκομεία και κέντρα υγείας της περιφέρειας, υψηλή πολυπλοκότητα περιστατικών (συχνά σε προχωρημένα στάδια), ανάγκη συντονισμού πολλαπλών ειδικοτήτων, καθώς και προκλήσεις στην πρόσβαση, τις αναμονές και τις μετακινήσεις ασθενών από απομακρυσμένες περιοχές.

Σε αυτό το πλαίσιο, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης σε μια συγκεκριμένη ογκολογική κλινική της 6ης ΥΠΕ μπορεί να εντοπίσει κλινικούς και οργανωτικούς παράγοντες που επηρεάζουν την HRQoL, να αναδείξει περιοχές βελτίωσης (επικοινωνία, πληροφόρηση, οργάνωση, υποστηρικτική φροντίδα), και να τεκμηριώσει τη συσχέτιση μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης, ώστε να σχεδιαστούν στοχευμένες παρεμβάσεις.

Από τη σκοπιά της διοίκησης μονάδων υγείας, οι ογκολογικές κλινικές αποτελούν ιδιαίτερα απαιτητικά οργανωτικά περιβάλλοντα, καθώς συνδυάζουν υψηλή κλινική πολυπλοκότητα, εντατική χρήση πόρων (φάρμακα υψηλού κόστους, εξειδικευμένο προσωπικό, τεχνολογικός εξοπλισμός) και αυξημένες ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών. Η αποτελεσματική διοίκηση τέτοιων μονάδων απαιτεί την ισορρόπηση μεταξύ της αποδοτικότητας (efficiency) και της ποιότητας (quality), με τη μέτρηση των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων να αποτελεί κρίσιμο εργαλείο για την αποτίμηση της δεύτερης. Η συστηματική παρακολούθηση δεικτών όπως η HRQoL και η ικανοποίηση επιτρέπει στη διοίκηση να αναγνωρίζει τις αδυναμίες, να ιεραρχεί τις παρεμβάσεις και να κατανέμει ορθολογικά τους περιορισμένους πόρους.

Στο επίπεδο της Υγειονομικής Περιφέρειας, η συγκριτική αξιολόγηση (benchmarking) μεταξύ ομοειδών μονάδων με βάση κοινούς δείκτες ποιότητας και ικανοποίησης μπορεί να αναδείξει βέλτιστες πρακτικές και να καθοδηγήσει την περιφερειακή στρατηγική. Η προσέγγιση αυτή ευθυγραμμίζεται με τις αρχές της τεκμηριωμένης διοίκησης (evidence-based management) και με τους στόχους της Εθνικής Στρατηγικής για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών, η οποία αναγνωρίζει την ανάγκη για συστηματική συλλογή και αξιοποίηση δεδομένων ικανοποίησης ασθενών και κλινικών εκβάσεων (Economidou, 2010).

Οι γεωγραφικές ιδιαιτερότητες της 6ης ΥΠΕ προσδίδουν πρόσθετη σημασία στη μέτρηση των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων. Η εκτεταμένη και συχνά νησιωτική ή ορεινή γεωγραφία

της περιφέρειας συνεπάγεται μεγάλες αποστάσεις, δυσκολίες πρόσβασης και επιβαρυντικές μετακινήσεις για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, παράγοντες που επηρεάζουν τόσο την ποιότητα ζωής όσο και την εμπειρία της φροντίδας. Η συγκέντρωση της εξειδικευμένης ογκολογικής φροντίδας σε λίγα τριτοβάθμια κέντρα, αν και αναγκαία για τη διασφάλιση της κρίσιμης μάζας και της ποιότητας, εντείνει τις ανισότητες πρόσβασης μεταξύ αστικών και απομακρυσμένων περιοχών. Η συστηματική καταγραφή αυτών των διαστάσεων μπορεί να τεκμηριώσει την ανάπτυξη υπηρεσιών εγγύτητας, όπως η τηλεϊατρική, οι κινητές μονάδες και τα δίκτυα συνεργασίας με τα περιφερειακά νοσοκομεία.

Από διοικητική σκοπιά, η αξιοποίηση δεδομένων ποιότητας ζωής και ικανοποίησης σε επίπεδο περιφέρειας θα μπορούσε να υποστηρίξει τον στρατηγικό σχεδιασμό και την κατανομή πόρων με κριτήρια που υπερβαίνουν τους παραδοσιακούς δείκτες δραστηριότητας. Η ενσωμάτωση της προοπτικής του ασθενούς στις αποφάσεις σχεδιασμού —π.χ. στη χωροθέτηση υπηρεσιών, στον καθορισμό προτεραιοτήτων ή στην αξιολόγηση νέων προγραμμάτων— αποτελεί έκφραση μιας ώριμης, ασθενοκεντρικής διοικητικής κουλτούρας, η οποία ευθυγραμμίζεται με τις διεθνείς τάσεις διακυβέρνησης των συστημάτων υγείας.

4.5 Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις στη Μελέτη της Σχέσης HRQoL – Ικανοποίησης

Οι περισσότερες διεθνείς μελέτες που εξετάζουν τη σχέση ποιότητας ζωής και ικανοποίησης χρησιμοποιούν συνδυασμό τυποποιημένων εργαλείων (π.χ. EORTC QLQ-C30 ή SF-36 για HRQoL και EORTC IN-PATSAT32 ή OUT-PATSAT35 για ικανοποίηση), με διατομεακό (cross-sectional) ή διαχρονικό/προοπτικό (longitudinal) σχεδιασμό. Οι στατιστικές προσεγγίσεις περιλαμβάνουν απλές συσχετίσεις (Pearson/Spearman), πολυμεταβλητή παλινδρόμηση για τον έλεγχο συγχυτικών παραγόντων (ηλικία, φύλο, στάδιο, θεραπεία, κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά), και σε πιο σύνθετες μελέτες διαρθρωτικά μοντέλα εξίσωσης (SEM) που εξετάζουν μεσολαβητικούς/τροποποιητικούς παράγοντες. Η παρούσα μελέτη υιοθετεί διατομεακό σχεδιασμό με συνδυασμό περιγραφικής στατιστικής, ελέγχων διαφορών, συσχετίσεων και πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης.

Κάθε μεθοδολογική προσέγγιση έχει πλεονεκτήματα και περιορισμούς. Ο διατομεακός σχεδιασμός είναι οικονομικός και κατάλληλος για την αποτύπωση της κατάστασης σε δεδομένη χρονική στιγμή, αλλά δεν επιτρέπει τη συναγωγή αιτιακών σχέσεων ούτε την παρακολούθηση μεταβολών. Ο διαχρονικός σχεδιασμός, αντίθετα, επιτρέπει τη μελέτη της δυναμικής εξέλιξης και της κατεύθυνσης των σχέσεων, αλλά είναι πιο απαιτητικός σε πόρους και ευάλωτος σε απώλειες συμμετεχόντων (attrition). Η επιλογή των εργαλείων μέτρησης επηρεάζει επίσης τα αποτελέσματα: τα γενικά εργαλεία (όπως το SF-36) επιτρέπουν διανοσολογικές συγκρίσεις, ενώ τα νοσοειδικά (όπως το QLQ-C30) προσφέρουν μεγαλύτερη ευαισθησία σε ογκολογικά συμπτώματα.

Ένα κρίσιμο μεθοδολογικό ζήτημα αφορά τον έλεγχο των συγχυτικών μεταβλητών και την αποφυγή στατιστικών σφαλμάτων. Σε μελέτες με πολλούς προβλεπτικούς παράγοντες και περιορισμένο δείγμα, ο κίνδυνος υπερπροσαρμογής (overfitting) και τα προβλήματα πολλαπλών συγκρίσεων απαιτούν προσεκτική αντιμετώπιση, μέσω τεχνικών όπως η διόρθωση Bonferroni ή ο έλεγχος του ποσοστού εσφαλμένων ανακαλύψεων (FDR). Επιπλέον, η ερμηνεία των ευρημάτων πρέπει να λαμβάνει υπόψη τη διάκριση μεταξύ στατιστικής και κλινικής σημαντικότητας, αξιοποιώντας δείκτες μεγέθους επίδρασης (effect sizes) και την έννοια της ελάχιστης κλινικά σημαντικής διαφοράς. Οι μεθοδολογικές αυτές παράμετροι λαμβάνονται υπόψη στον σχεδιασμό και την ανάλυση της παρούσας μελέτης, ενώ οι σχετικοί περιορισμοί συζητούνται αναλυτικά στο κεφάλαιο 7.

4.6 Διεθνείς Συγκρίσεις και Συστημικοί Παράγοντες της Ικανοποίησης

Η ικανοποίηση των ασθενών δεν διαμορφώνεται μόνο σε ατομικό ή σε επίπεδο μονάδας, αλλά επηρεάζεται και από συστημικούς παράγοντες που σχετίζονται με τη δομή και τη χρηματοδότηση του εκάστοτε εθνικού συστήματος υγείας. Η διαπίστωση αυτή καθιστά τις διεθνείς συγκρίσεις τόσο χρήσιμες όσο και απαιτητικές. Μεγάλης κλίμακας εθνικές έρευνες, όπως η αγγλική Cancer Patient Experience Survey, καταγράφουν συστηματικά υψηλά επίπεδα συνολικής θετικής αξιολόγησης (της τάξης του 85% και άνω), τα οποία αξιοποιούνται για τη συγκριτική αξιολόγηση μεταξύ νοσοκομείων και για τη χάραξη πολιτικής (Gomez-Cano et al., 2020). Ωστόσο, η άμεση σύγκριση των απόλυτων ποσοστών μεταξύ χωρών είναι παραπλανητική, καθώς επηρεάζεται από διαφορές στα εργαλεία, στις κλίμακες απόκρισης, στις πολιτισμικές νόρμες έκφρασης της κριτικής και στις προσδοκίες των ασθενών.

Οι πολιτισμικές διαφορές στις προσδοκίες είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Σε συστήματα και κοινωνίες με υψηλότερες προσδοκίες από τις υπηρεσίες υγείας, οι ασθενείς τείνουν να αξιολογούν πιο επικριτικά, ενώ σε πλαίσια με χαμηλότερες προσδοκίες ή ισχυρότερη πολιτισμική τάση αποφυγής της αρνητικής κριτικής, τα ποσοστά ικανοποίησης μπορεί να εμφανίζονται τεχνητά υψηλά. Το φαινόμενο αυτό, σε συνδυασμό με το γνωστό «φαινόμενο οροφής» των σφαιρικών μετρήσεων, υπογραμμίζει ότι η ικανοποίηση πρέπει να ερμηνεύεται πάντοτε εντός του τοπικού της πλαισίου και όχι ως απόλυτο, διαπολιτισμικά συγκρίσιμο μέγεθος.

Για το ελληνικό σύστημα υγείας ειδικότερα, οι διεθνείς συγκρίσεις προσφέρουν χρήσιμα σημεία αναφοράς, αλλά πρέπει να αξιοποιούνται με προσοχή. Οι διαρθρωτικές ιδιαιτερότητες του ΕΣΥ —ο νοσοκομειοκεντρικός προσανατολισμός, οι υψηλές ιδιωτικές δαπάνες, οι επιπτώσεις της παρατεταμένης υποχρηματοδότησης— διαμορφώνουν ένα ιδιαίτερο πλαίσιο εντός του οποίου η ικανοποίηση των ασθενών αποκτά τοπικά συγκεκριμένο νόημα (Economou, 2010). Η ανάπτυξη εθνικών, μεθοδολογικά τυποποιημένων ερευνών εμπειρίας ασθενών, αντίστοιχων με τις διεθνείς, θα επέτρεπε τη συστηματική παρακολούθηση και τη συγκριτική αξιολόγηση εντός του ελληνικού

πλαισίου, στο πνεύμα της Εθνικής Στρατηγικής για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Μεθοδολογία, Αποτελέσματα και Συζήτηση της Έρευνας

5. Μεθοδολογία της Έρευνας

5.1. Ερευνητικά Ερωτήματα και στόχοι

Με βάση τους παραπάνω στόχους, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποια είναι η ποιότητα ζωής ογκολογικών ασθενών που νοσηλεύονται ή παρακολουθούνται στην ογκολογική κλινική του υπό μελέτη νοσοκομείου;
- Ποιος είναι ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας;
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής και ικανοποίησης από τη φροντίδα;
- Ποιοι κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών;

Κεντρική ερευνητική υπόθεση: Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών και την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.

Η έρευνα επιδιώκει την επίτευξη των ακόλουθων στόχων:

- Τη μέτρηση και περιγραφή της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών σε πολλαπλές διαστάσεις (σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και λειτουργική).
- Την αξιολόγηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών από επιμέρους πτυχές της παρεχόμενης φροντίδας (ποιότητα νοσηλευτικής/ιατρικής φροντίδας, πληροφόρηση, εγκαταστάσεις, οργάνωση).
- Τη διερεύνηση της στατιστικής συσχέτισης μεταξύ ποιότητας ζωής και ικανοποίησης από τη φροντίδα.
- Την ανάλυση της επίδρασης κοινωνικοδημογραφικών και κλινικών παραγόντων (φύλο, ηλικία, διάγνωση, στάδιο νόσου, θεραπευτικό σχήμα) στους δύο υπό μελέτη δείκτες.
- Τη διατύπωση προτάσεων βελτίωσης των παρεχόμενων ογκολογικών υπηρεσιών στο πλαίσιο της 6ης ΥΠΕ, με βάση τα ευρήματα της έρευνας.

5.2 Σχεδιασμός Μελέτης

Για την επίτευξη των ερευνητικών στόχων υιοθετήθηκε ποσοτική ερευνητική προσέγγιση με σχεδιασμό συγχρονικής (cross-sectional), περιγραφικής και συσχετιστικής μελέτης. Η επιλογή της ποσοτικής προσέγγισης κρίθηκε κατάλληλη, καθώς οι έννοιες υπό μελέτη (ποιότητα ζωής, ικανοποίηση) μπορούν να αποτυπωθούν αξιόπιστα μέσω σταθμισμένων ψυχομετρικών εργαλείων που παράγουν ποσοτικοποιήσιμες μετρήσεις, επιτρέποντας στατιστική ανάλυση συσχετίσεων και προβλεπτικών σχέσεων. Ο συγχρονικός σχεδιασμός επιλέχθηκε λόγω της καταλληλότητάς του για την αποτύπωση της κατάστασης σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή και των πρακτικών του

πλεονεκτημάτων (οικονομία χρόνου και πόρων), με την επίγνωση ότι δεν επιτρέπει την εξαγωγή αιτιακών συμπερασμάτων.

Ο πληθυσμός-στόχος αποτελείται από ασθενείς που διαγνώστηκαν με κακοήγη νεοπλασία και νοσηλεύονται ή παρακολουθούνται στην ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης Υγειονομικής Περιφέρειας (ΥΠΕ) κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων. Η επιλογή τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης ΥΠΕ ενισχύει τη συνάφεια των ευρημάτων με το συγκεκριμένο διοικητικό και γεωγραφικό πλαίσιο, το οποίο εξυπηρετεί ευρύ και ετερογενή πληθυσμό της Δυτικής Ελλάδας, Πελοποννήσου και Ιονίων Νήσων.

Σε επιστημολογικό επίπεδο, η μελέτη εντάσσεται στο θετικιστικό/μεταθετικιστικό παράδειγμα, το οποίο θεωρεί ότι τα υπό μελέτη φαινόμενα μπορούν να προσεγγιστούν αντικειμενικά μέσω μετρήσιμων δεικτών και να αναλυθούν με στατιστικές μεθόδους. Η επιλογή αυτή δικαιολογείται από τον σκοπό της έρευνας, που είναι η ποσοτικοποίηση και η συσχέτιση των επιπέδων ποιότητας ζωής και ικανοποίησης σε επίπεδο πληθυσμού, και όχι η εις βάθος διερεύνηση των υποκειμενικών νοηματοδοτήσεων (που θα απαιτούσε ποιοτική προσέγγιση). Αναγνωρίζεται, ωστόσο, ότι η υποκειμενική φύση των εννοιών της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης θέτει όρια στην πλήρη «αντικειμενικοποίησή» τους — περιορισμός που η ίδια η μελέτη αναδεικνύει μέσω του παράδοξου ευρήματος της σχέσης τους. Μια μελλοντική προσέγγιση μεικτών μεθόδων (mixed-methods), που θα συνδύαζε την ποσοτική αποτύπωση με ποιοτικές συνεντεύξεις, θα μπορούσε να φωτίσει πληρέστερα τους υποκείμενους μηχανισμούς.

5.3 Πληθυσμός Μελέτης και Δειγματοληψία

Κριτήρια ένταξης. Ασθενείς με διάγνωση καρκίνου που: (α) νοσηλεύονται ή παρακολουθούνται ως εξωτερικοί ασθενείς στην ογκολογική κλινική, (β) λαμβάνουν χημειοθεραπεία /ανοσοθεραπεία/ στοχευμένη θεραπεία ή έχουν υποβληθεί σε χειρουργική αντιμετώπιση, (γ) είναι ηλικίας ≥ 18 ετών, και (δ) μπορούν να επικοινωνήσουν στα ελληνικά και να συμπληρώσουν ερωτηματολόγιο.

Κριτήρια αποκλεισμού. Ασθενείς σε τελικό στάδιο (terminal) με σοβαρή κλινική αστάθεια, ασθενείς με γνωστικές διαταραχές που δεν μπορούν να απαντήσουν αξιόπιστα, και ασθενείς που αρνούνται να συμμετάσχουν.

Μέθοδος δειγματοληψίας. Εφαρμόστηκε δειγματοληψία ευκολίας (convenience sampling) με συμπερίληψη διαδοχικών ασθενών που προσήλθαν στην κλινική κατά το διάστημα συλλογής δεδομένων. Το τελικό αναλυτικό δείγμα αποτέλεσαν 100 ασθενείς, μέγεθος επαρκές για συσχετίσεις και πολυμεταβλητές αναλύσεις.

Ως προς το μέγεθος του δείγματος, τα 100 υποκείμενα κρίνονται επαρκή για την ανίχνευση συσχετίσεων μέτριου μεγέθους ($r \approx 0,30$) με στατιστική ισχύ περίπου 80% σε επίπεδο σημαντικότητας 0,05, καθώς και για τη διενέργεια ελέγχων διαφορών μεταξύ ομάδων. Επισημαίνεται, ωστόσο, ότι για

τα πλήρη μοντέλα πολλαπλής παλινδρόμησης, με την ένταξη πολλών εικονικών μεταβλητών, ο λόγος υποκειμένων προς προβλεπτικοί παράγοντες προσέγγισε το 5:1, χαμηλότερος του γενικά συνιστώμενου 10:1· ο περιορισμός αυτός λαμβάνεται υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων (βλ. ενότητα 7.8). Το δείγμα αυτό συγκρίνεται ευνοϊκά με αντίστοιχες ελληνικές μελέτες ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών, οι οποίες συχνά βασίζονται σε δείγματα παρόμοιου μεγέθους (Polikandrioti et al., 2017· Theofilou et al., 2014).

Η δειγματοληψία ευκολίας, αν και ευρέως χρησιμοποιούμενη σε μελέτες κλινικού πληθυσμού λόγω των πρακτικών της πλεονεκτημάτων, εισάγει περιορισμούς ως προς την αντιπροσωπευτικότητα. Για τον μετριασμό τους, ακολουθήθηκε η αρχή της συμπερίληψης διαδοχικών (consecutive) ασθενών κατά το διάστημα συλλογής, η οποία προσεγγίζει την τυχαία επιλογή στον βαθμό που οι προσερχόμενοι ασθενείς δεν διαφέρουν συστηματικά. Η αξιολόγηση της αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος πραγματοποιείται εκ των υστέρων μέσω της σύγκρισης των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών με τα γνωστά επιδημιολογικά δεδομένα του ογκολογικού πληθυσμού (βλ. ενότητα 6.1), η οποία επιβεβαιώνει ότι το προφίλ του δείγματος αντιστοιχεί σε εκείνο ενός τυπικού πληθυσμού τριτοβάθμιας ογκολογικής μονάδας.

5.4 Εργαλεία της Έρευνας

Ως εργαλείο της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο που προέκυψε από την σύνθεση τριών μερών: του SF-36, του Patient Assessment of Chronic Illness (PACIC-PLUS) και ερωτήσεων για τα δημογραφικά στοιχεία, όπως παρατίθεται στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.

5.4.1 Εργαλείο Αξιολόγησης Ποιότητας Ζωής: SF-36

Η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο SF-36 (Short Form-36 Health Survey), ένα διεθνώς αναγνωρισμένο και έγκυρο γενικό εργαλείο μέτρησης HRQoL με επικυρωμένη ελληνική έκδοση (Ware & Sherbourne, 1992). Το εργαλείο αξιολογεί οκτώ διαστάσεις της υγείας — σωματική λειτουργικότητα (PF), ρόλο-σωματικό (RP), σωματικό πόνο (BP), γενική υγεία (GH), ζωτικότητα (VT), κοινωνική λειτουργικότητα (SF), ρόλο-συναισθηματικό (RE) και ψυχική υγεία (MH) — οι οποίες συνοψίζονται σε δύο συνιστώσες, τη Σωματική (Physical Component Summary, PCS) και την Ψυχική (Mental Component Summary, MCS). Κάθε κλίμακα μετασχηματίζεται γραμμικά σε εύρος 0-100, με υψηλότερες τιμές να δηλώνουν καλύτερη υγεία.

Το SF-36 επιλέχθηκε ως γενικό (generic) εργαλείο, καθώς επιτρέπει τη σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό και με ασθενείς άλλων νοσημάτων, σε αντίθεση με τα ειδικά για τον καρκίνο εργαλεία (π.χ. EORTC QLQ-C30, FACT-G) που εστιάζουν σε νοσοειδικά συμπτώματα. Η εγκυρότητα και αξιοπιστία του SF-36 σε ογκολογικούς πληθυσμούς έχει τεκμηριωθεί εκτενώς διεθνώς (Bunevicius, 2017· Reulen et al., 2006) και στον ελληνικό χώρο (Kontodimopoulos et al., 2011), αν και έχει

επισημανθεί ότι η υποκλίμακα της γενικής υγείας μπορεί να εμφανίζει χαμηλότερη εσωτερική συνέπεια σε ορισμένους πληθυσμούς.

5.4.2 Εργαλείο Αξιολόγησης Ικανοποίησης

Η ικανοποίηση από τη φροντίδα αξιολογήθηκε μέσω ειδικού για ογκολογικούς ασθενείς εργαλείου 26 ερωτήσεων σε πενταβάθμια κλίμακα Likert (δομή συμβατή με το EORTC IN-PATSAT). Οι ερωτήσεις καλύπτουν την ποιότητα της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας, την επικοινωνία και την πληροφόρηση, τη διαθεσιμότητα του προσωπικού, καθώς και οργανωτικές πτυχές των υπηρεσιών.

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε με κοινωνικοδημογραφικά (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση) και κλινικά στοιχεία (τύπος καρκίνου, στάδιο νόσου, θεραπευτικό σχήμα, χρόνος από τη διάγνωση).

Η βαθμολόγηση του εργαλείου ικανοποίησης ακολούθησε τη λογική των κλιμάκων τύπου EORTC PATSAT: οι απαντήσεις της πενταβάθμιας κλίμακας Likert μετασχηματίστηκαν γραμμικά σε εύρος 0-100, ώστε υψηλότερες τιμές να αντιστοιχούν σε μεγαλύτερη ικανοποίηση και να είναι άμεσα συγκρίσιμες με τις κλίμακες της HRQoL. Η επιλογή ενός αναλυτικού, πολυδιάστατου εργαλείου 26 ερωτήσεων —αντί ενός σφαιρικού δείκτη συνολικής ικανοποίησης— υπαγορεύτηκε από την ανάγκη εντοπισμού συγκεκριμένων τομέων προς βελτίωση, αξιοποιώντας τη γνωστή υπεροχή των αναλυτικών εργαλείων στην ευαισθησία ανίχνευσης προβλημάτων (Brédart et al., 2018). Η εξαιρετική εσωτερική συνέπεια που επιτεύχθηκε στο ελληνικό δείγμα (Cronbach's $\alpha = 0,932$) επιβεβαιώνει την αξιοπιστία της προσαρμογής αυτής.

5.5 Συλλογή Δεδομένων

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε με αυτοσυμπληρούμενα έντυπα ερωτηματολόγια. Οι ασθενείς έλαβαν ενημερωτικό έντυπο, έντυπο συγκατάθεσης και τα ερωτηματολόγια της μελέτης. Ο ερευνητής ενημέρωνε τον ασθενή για τον σκοπό της έρευνας και, εφόσον αυτός συναινούσε, του χορηγούσε το ερωτηματολόγιο. Η συμπλήρωση διαρκούσε περίπου 15–20 λεπτά και τα δεδομένα συλλέγονταν ανώνυμα.

Η μέθοδος της αυτοσυμπλήρωσης επιλέχθηκε καθώς ελαχιστοποιεί τη μεροληψία του συνεντευκτή (interviewer bias) και ενισχύει την ειλικρίνεια των απαντήσεων, ιδίως σε ευαίσθητα ζητήματα όπως η αξιολόγηση της φροντίδας. Για τους ασθενείς που αντιμετώπιζαν δυσκολία στη συμπλήρωση (π.χ. λόγω σωματικής κόπωσης ή προβλημάτων όρασης), προβλεπόταν η δυνατότητα υποβοηθούμενης συμπλήρωσης από τον ερευνητή, με ουδέτερη ανάγνωση των ερωτήσεων ώστε να αποφεύγεται η καθοδήγηση. Η συλλογή πραγματοποιήθηκε σε χώρο που διασφάλιζε την ιδιωτικότητα του ασθενούς, και τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια τοποθετούνταν σε σφραγισμένο φάκελο για τη διαφύλαξη της εμπιστευτικότητας. Η συμπερίληψη διαδοχικών ασθενών κατά το διάστημα συλλογής αποσκοπούσε στη μείωση της μεροληψίας επιλογής.

Ιδιαίτερη μέριμνα δόθηκε στην ποιότητα και την πληρότητα των δεδομένων. Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια ελέγχονταν κατά την παραλαβή για τυχόν ελλείψεις, ώστε να ελαχιστοποιηθεί το ποσοστό των ελλειπουσών τιμών. Η ανώνυμη συλλογή, σε συνδυασμό με τη διαβεβαίωση ότι οι απαντήσεις δεν θα επηρέαζαν τη φροντίδα, στόχευε στη μείωση της μεροληψίας κοινωνικής επιθυμητότητας, αν και αναγνωρίζεται ότι η μεροληψία αυτή δεν μπορεί να εξαλειφθεί πλήρως σε μελέτες ικανοποίησης ασθενών που εξαρτώνται από τη συνεχιζόμενη φροντίδα. Το αρχικό σύνολο των συλλεχθέντων ερωτηματολογίων υποβλήθηκε σε διαδικασία καθαρισμού, κατά την οποία αποκλείστηκαν οι εγγραφές με εκτεταμένες ελλείψεις, καταλήγοντας στο τελικό αναλυτικό δείγμα των 100 έγκυρων περιπτώσεων.

5.6 Ζητήματα Δεοντολογίας

Η έρευνα ακολούθησε τις αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι, του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (GDPR) και της ελληνικής νομοθεσίας περί προστασίας προσωπικών δεδομένων, καθώς και τις αρχές της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας. Ζητήθηκε άδεια από την Επιστημονική Επιτροπή του νοσοκομείου (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II) και γραπτή ενημερωμένη συγκατάθεση από όλους τους συμμετέχοντες. Κανένα προσωπικό αναγνωριστικό στοιχείο (ονοματεπώνυμο, ΑΜΚΑ, αριθμός φακέλου) δεν συλλέχθηκε.

Δεδομένης της ιδιαίτερης ευαλωτότητας του ογκολογικού πληθυσμού, λήφθηκε ειδική μέριμνα για την τήρηση των θεμελιωδών βιοηθικών αρχών. Η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας διασφαλίστηκε μέσω της εθελοντικής συμμετοχής και της δυνατότητας απόσυρσης ανά πάσα στιγμή χωρίς καμία επίπτωση στη φροντίδα του ασθενούς. Η αρχή της μη βλάβης (non-maleficence) τηρήθηκε με τον σχεδιασμό μιας μη παρεμβατικής διαδικασίας που δεν επηρέαζε τη θεραπευτική αγωγή, ενώ προβλεπόταν διακοπή της συμπλήρωσης σε περίπτωση που ο ασθενής εμφάνιζε σημεία κόπωσης ή δυσφορίας. Η αρχή της δικαιοσύνης (justice) επιδιώχθηκε μέσω της συμπερίληψης διαδοχικών ασθενών χωρίς διακρίσεις. Τέλος, αναγνωρίζεται ότι η συμπλήρωση ερωτηματολογίων που άπτονται της ψυχοκοινωνικής κατάστασης ενδέχεται να αναδείξει λανθάνουσα δυσφορία· για τον λόγο αυτό, οι ασθενείς ενημερώνονταν για τη δυνατότητα παραπομπής στις υποστηρικτικές υπηρεσίες του νοσοκομείου εφόσον το επιθυμούσαν.

Ως προς τη διαχείριση των δεδομένων, τηρήθηκαν οι αρχές της ελαχιστοποίησης (συλλογή μόνο των απολύτως αναγκαίων δεδομένων), του περιορισμού του σκοπού (χρήση αποκλειστικά για τους δηλωμένους ερευνητικούς σκοπούς) και της ασφαλούς αποθήκευσης. Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια φυλάσσονταν σε ασφαλή χώρο, ενώ η ηλεκτρονική καταχώριση των δεδομένων γινόταν σε ανωνυμοποιημένη μορφή, με τη χρήση κωδικών αριθμών αντί αναγνωριστικών στοιχείων. Η πρόσβαση στα δεδομένα περιοριζόταν στην ερευνητική ομάδα, διασφαλίζοντας την εμπιστευτικότητα καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Οι αρχές αυτές δεν αποτελούν απλώς τυπικές

νομικές υποχρεώσεις, αλλά εκφράζουν τον θεμελιώδη σεβασμό προς την αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα των ασθενών που εμπιστεύθηκαν την προσωπική τους εμπειρία στην έρευνα.

5.7 Μεθοδολογία Στατιστικής Ανάλυσης

Η στατιστική ανάλυση περιλάμβανε τα ακόλουθα στάδια. Πραγματοποιήθηκε καθαρισμός δεδομένων (αφαίρεση κενών εγγραφών, διαχείριση ακραίων τιμών) και υπολογισμός των κλιμάκων κατά το τυπικό πρωτόκολλο βαθμολόγησης, με αντίστροφη κωδικοποίηση (reverse coding) των items αρνητικής κατεύθυνσης ώστε υψηλότερες τιμές να δηλώνουν καλύτερη υγεία/ικανοποίηση.

- Περιγραφική στατιστική: μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις, διάμεσοι και εύρη για συνεχείς μεταβλητές· συχνότητες και ποσοστά για κατηγορικές.
- Έλεγχος αξιοπιστίας με τον συντελεστή Cronbach's α για κάθε πολυερωτηματική κλίμακα.
- Έλεγχος κανονικότητας με το κριτήριο Shapiro-Wilk.
- Έλεγχοι διαφορών: t-test ή Mann-Whitney για δύο ομάδες· ANOVA ή Kruskal-Wallis για τρεις ή περισσότερες ομάδες, με υπολογισμό μεγέθους επίδρασης (Cohen's d , η^2).
- Συσχετίσεις: συντελεστές Pearson και Spearman μεταξύ των κλιμάκων HRQoL και ικανοποίησης.
- Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (OLS) για τον έλεγχο της ανεξάρτητης επίδρασης δημογραφικών και κλινικών παραγόντων, με κωδικοποίηση κατηγορικών μεταβλητών σε εικονικές (dummy) μεταβλητές.
- Επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας: $p < 0,05$, με αναφορά 95% διαστημάτων εμπιστοσύνης (CI).

Η στατιστική επεξεργασία πραγματοποιήθηκε σε περιβάλλον Python (βιβλιοθήκες pandas, scipy, statsmodels, pingouin)· αντίστοιχη ανάλυση μπορεί να αναπαραχθεί και σε IBM SPSS Statistics.

Ιδιαίτερη μέριμνα δόθηκε στην εγκυρότητα και την αξιοπιστία των μετρήσεων. Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας κάθε πολυερωτηματικής κλίμακας ελέγχθηκε με τον συντελεστή Cronbach's α , με τιμές $> 0,70$ να θεωρούνται αποδεκτές και $> 0,80$ καλές. Η εγκυρότητα περιεχομένου διασφαλίστηκε μέσω της χρήσης διεθνώς σταθμισμένων εργαλείων με επικυρωμένες ελληνικές εκδόσεις, ενώ η εγκυρότητα κατασκευής υποστηρίζεται από τη συμφωνία των ευρημάτων με τη θεωρητικά αναμενόμενη δομή των κλιμάκων. Για τη διαχείριση των ελλειπουσών τιμών εφαρμόστηκε ο τυπικός κανόνας βαθμολόγησης κάθε εργαλείου (υπολογισμός του μέσου όρου των διαθέσιμων items όταν συμπληρωνόταν τουλάχιστον το ήμισυ της κλίμακας).

Αναγνωρίζεται ότι η μη εφαρμογή διόρθωσης για πολλαπλές συγκρίσεις στις διμεταβλητές αναλύσεις αυξάνει τον κίνδυνο σφάλματος τύπου I· για τον λόγο αυτό, η ερμηνεία δόθηκε με έμφαση στο μέγεθος επίδρασης και όχι αποκλειστικά στη στατιστική σημαντικότητα, και τα οριακά ευρήματα (p κοντά στο 0,05) αντιμετωπίστηκαν με σύνεση. Η συνολική προσέγγιση επιδιώκει την ισορροπία

ανάμεσα στην ευαισθησία ανίχνευσης ουσιαστικών σχέσεων και στην αποφυγή υπερερμηνείας τυχαίων ευρημάτων.

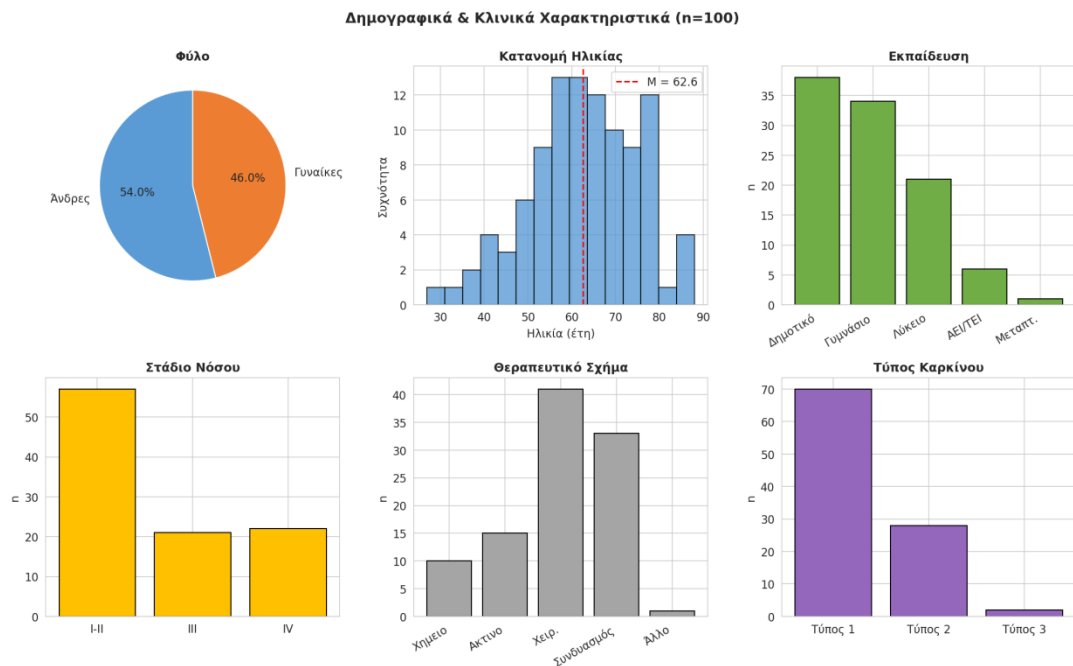
Ως προς τα μοντέλα πολλαπλής παλινδρόμησης, ελέγχθηκαν οι βασικές προϋποθέσεις εφαρμογής τους: η γραμμικότητα της σχέσης, η ανεξαρτησία και η περίπου κανονική κατανομή των υπολοίπων, καθώς και η απουσία ισχυρής πολυσυγγραμμικότητας μεταξύ των προβλεπτικών μεταβλητών. Οι κατηγορικές μεταβλητές (θεραπεία, τύπος καρκίνου, στάδιο, εκπαίδευση) κωδικοποιήθηκαν σε εικονικές (dummy) μεταβλητές με σαφώς ορισμένη κατηγορία αναφοράς, ώστε οι συντελεστές να ερμηνεύονται ως διαφορές έναντι αυτής. Δεδομένου του σχετικά χαμηλού λόγου υποκειμένων προς προβλεπτικοί παράγοντες, τα αποτελέσματα της παλινδρόμησης ερμηνεύονται ως ενδεικτικά και διερευνητικά, με έμφαση στους ισχυρότερους και πιο σταθερούς προβλεπτικοί παράγοντες και με την επίγνωση του κινδύνου υπερπροσαρμογής. Η αναφορά τόσο των μη τυποποιημένων συντελεστών (Β) όσο και των διαστημάτων εμπιστοσύνης επιτρέπει την αξιολόγηση τόσο της κατεύθυνσης όσο και της ακρίβειας των εκτιμήσεων.

6. Αποτελέσματα

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης που διεξήχθη σε δείγμα 100 ογκολογικών ασθενών, οργανωμένα γύρω από τα ερευνητικά ερωτήματα. Όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν σε επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $\alpha = 0,05$.

6.1 Χαρακτηριστικά του Δείγματος

Το τελικό αναλυτικό δείγμα αποτέλεσαν 100 ογκολογικοί ασθενείς. Πρόκειται για ισορροπημένο ως προς το φύλο δείγμα (54,0% άνδρες, 46,0% γυναίκες), μέσης ηλικίας 62,6 έτη (SD = 12,1, εύρος 27-88 έτη). Η πλειονότητα (71,0%) ήταν έγγαμοι, ενώ μόλις 7,0% είχαν τριτοβάθμια εκπαίδευση. Ως προς τα κλινικά χαρακτηριστικά, ο πιο συχνός τύπος καρκίνου ήταν ο Τύπος 1 (70,0%), το 57,0% βρισκόταν σε πρώιμο στάδιο (I-II) και το 22,0% παρουσίαζε μεταστατική νόσο (Στάδιο IV). Το συχνότερο θεραπευτικό σχήμα ήταν η χειρουργική αντιμετώπιση (41,0%), ακολουθούμενη από συνδυασμό θεραπειών (33,0%). Τα αναλυτικά χαρακτηριστικά παρουσιάζονται στην Εικόνα 1.



Εικόνα 1. Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος ($n = 100$)

6.2 Αξιοπιστία Εργαλείων Μέτρησης

Η εσωτερική συνέπεια των κλιμάκων εκτιμήθηκε με τον συντελεστή Cronbach's α . Όλες οι πολυερωτηματικές κλίμακες παρουσίασαν αποδεκτή έως εξαιρετική αξιοπιστία (Πίνακας 1). Η Σωματική Λειτουργικότητα (PF) και η κλίμακα Ικανοποίησης εμφάνισαν εξαιρετική συνέπεια ($\alpha = 0,932$ και οι δύο), ενώ η μόνη υποκλίμακα με οριακή αξιοπιστία ήταν η Γενική Υγεία ($\alpha = 0,536$), εύρημα που έχει αναφερθεί και σε άλλες μελέτες με το SF-36 (Bunevicius, 2017).

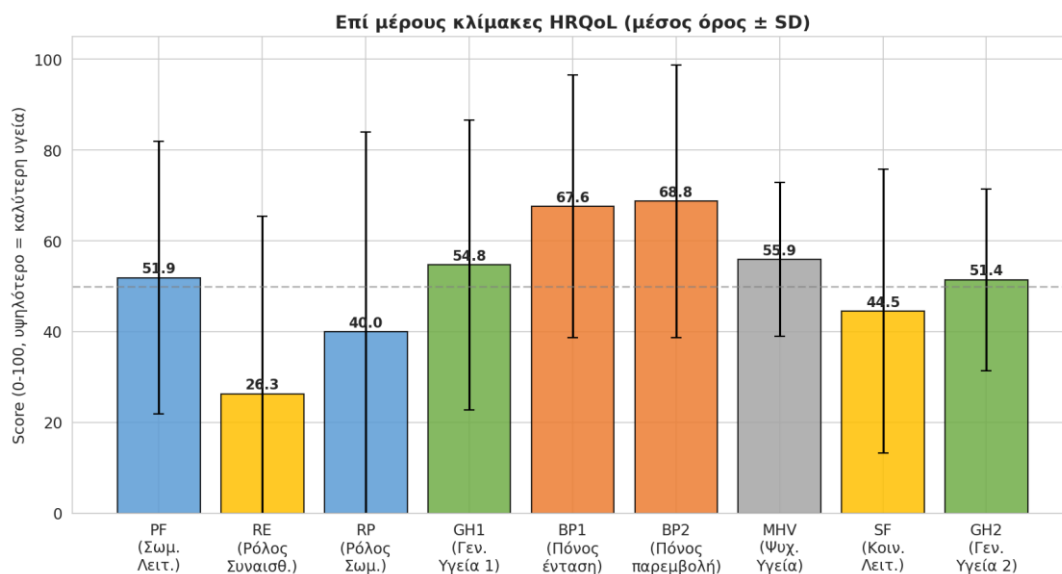
Η ικανοποιητική έως εξαιρετική αξιοπιστία της πλειονότητας των κλιμάκων αποτελεί προϋπόθεση για την εγκυρότητα των επακόλουθων αναλύσεων, καθώς διασφαλίζει ότι οι παρατηρούμενες διαφορές αντανακλούν πραγματικές διαφορές στα μετρούμενα μεγέθη και όχι σφάλμα μέτρησης. Ειδικότερα, η εξαιρετική αξιοπιστία της κλίμακας ικανοποίησης ($\alpha = 0,932$, με βάση 26 ερωτήσεις) είναι συγκρίσιμη με τις τιμές που έχουν αναφερθεί διεθνώς για τα ειδικά ογκολογικά εργαλεία τύπου EORTC IN-PATSAT32 (εύρος 0,77-0,97· Brédart et al., 2018), γεγονός που ενισχύει τη συγκρισιμότητα των ευρημάτων της παρούσας μελέτης με τη διεθνή βιβλιογραφία. Η οριακή τιμή της Γενικής Υγείας (GH) πρέπει να ερμηνεύεται με προσοχή· η χαμηλή εσωτερική συνέπεια της συγκεκριμένης υποκλίμακας αποδίδεται εν μέρει στην ετερογένεια των ερωτήσεων της, οι οποίες αποτυπώνουν διαφορετικές πτυχές της αντίληψης της υγείας (τρέχουσα κατάσταση, προσδοκίες, σύγκριση με άλλους), και έχει τεκμηριωθεί σε ποικίλους πληθυσμούς ασθενών (Bunevicius, 2017· Reulen et al., 2006). Κατά συνέπεια, τα ευρήματα που αφορούν αποκλειστικά την GH αντιμετωπίζονται στην παρούσα εργασία με τη δέουσα επιφύλαξη.

Πίνακας 1. Δείκτες αξιοπιστίας (Cronbach's α) των κλιμάκων μέτρησης

Κλίμακα	Items	n	Cronbach α	95% CI
Σωματική Λειτουργικότητα (PF)	10	99	0,932	[0,911· 0,951]
Ρόλος Συναισθηματικός (RE)	3	100	0,868	[0,815· 0,907]
Ρόλος Σωματικός (RP)	3	100	0,874	[0,824· 0,911]
Ψυχική Υγεία/Ζωτικότητα (MHV)	9	99	0,786	[0,716· 0,844]
Γενική Υγεία (GH)	4	100	0,536	[0,368· 0,669]
Ικανοποίηση από τη φροντίδα	26	100	0,932	[0,911· 0,950]

6.3 Επίπεδο Ποιότητας Ζωής (HRQoL)

Η συνολική HRQoL του δείγματος βρέθηκε σε μέτριο επίπεδο ($M = 51,24$, $SD = 19,69$, διάμεσος $= 48,70$). Η Σωματική Συνιστώσα ($M = 55,74$) ήταν ελαφρώς υψηλότερη από την Ψυχική ($M = 42,24$), υποδεικνύοντας μεγαλύτερη επιβάρυνση στην ψυχοκοινωνική σφαίρα. Σε επίπεδο υποκλιμάκων, οι χαμηλότερες τιμές παρατηρήθηκαν στον Ρόλο-Συναισθηματικό (RE: $M = 26,33$) και τον Ρόλο-Σωματικό (RP: $M = 40,00$), ενώ οι ασθενείς ανέφεραν συγκριτικά καλύτερη κατάσταση ως προς τον πόνο (BP1 $= 67,60$ · BP2 $= 68,75$) (Εικόνα 2, Πίνακας 2).



Εικόνα 2. Μέσοι όροι ($\pm$ SD) των υποκλιμάκων HRQoL σε κλίμακα 0-100 (υψηλότερο = καλύτερη υγεία)

Πίνακας 2. Περιγραφική στατιστική των κλιμάκων HRQoL και Ικανοποίησης ($n = 100$)

Κλίμακα (0-100)	Μέση τιμή	SD	Διάμεσος	Εύρος
PF — Σωματική Λειτουργικότητα	51,91	30,05	55,00	0–100
RE — Ρόλος Συναισθηματικός	26,33	39,15	0,00	0–100
RP — Ρόλος Σωματικός	40,00	43,94	33,33	0–100
BP1 — Πόνος (ένταση)	67,60	28,96	80,00	0–100
BP2 — Πόνος (παρεμβολή)	68,75	30,02	75,00	0–100
MHV — Ψυχική Υγεία/Ζωτικότητα	55,89	16,98	54,44	13–96
SF — Κοινωνική Λειτουργικότητα	44,50	31,30	50,00	0–100
GH — Γενική Υγεία	51,44	20,00	50,00	13–100
HRQoL Σωματική Συνιστώσα	55,74	21,60	57,29	12–97
HRQoL Ψυχική Συνιστώσα	42,24	20,80	38,52	4–99
HRQoL Total	51,24	19,69	48,70	10–97
Συνολική Ικανοποίηση	48,88	20,21	48,08	6–92

6.4 Επίπεδο Ικανοποίησης από τη Φροντίδα

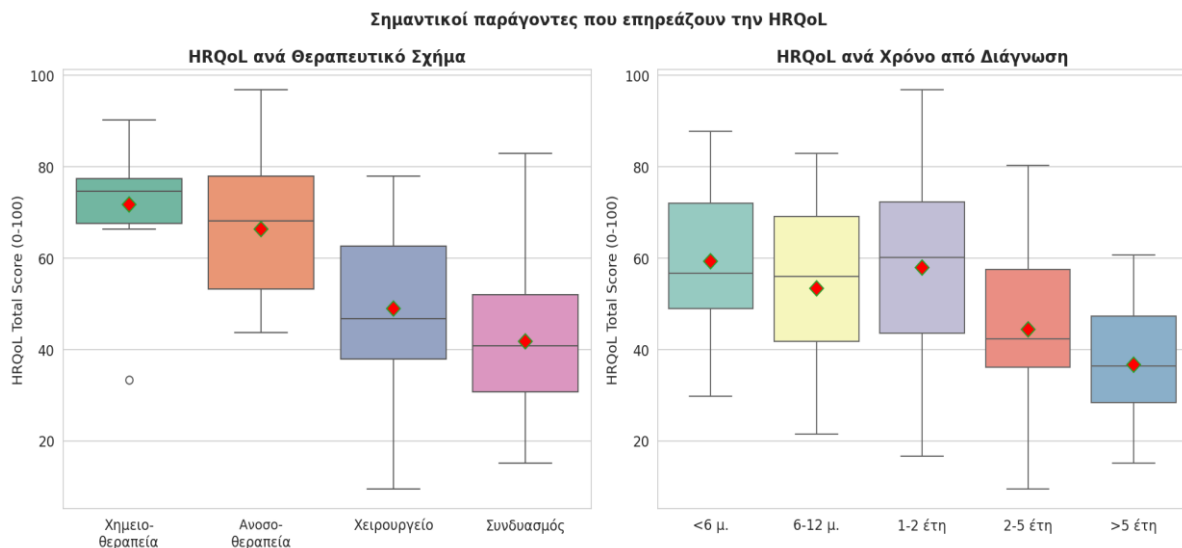
Η συνολική ικανοποίηση από τη φροντίδα κυμάνθηκε σε μέτριο επίπεδο ($M = 48,88$, $SD = 20,21$). Η συμμετρική κατανομή (διάμεσος = 48,08) και η εξαιρετική αξιοπιστία της κλίμακας ($\alpha = 0,932$) ενισχύουν την εγκυρότητα της εκτίμησης.

Η συνολική ικανοποίηση από τη φροντίδα κυμάνθηκε σε μέτριο επίπεδο ($M = 48,88$, $SD = 20,21$). Η συμμετρική κατανομή (διάμεσος = 48,08) και η εξαιρετική αξιοπιστία της κλίμακας ($\alpha = 0,932$) ενισχύουν την εγκυρότητα της εκτίμησης. Η σημαντική διακύμανση στις εμπειρίες των

ασθενών ($SD = 20,21$, εύρος 6-92) υποδεικνύει ότι η εμπειρία της φροντίδας δεν είναι ομοιόμορφη, αλλά ότι συνυπάρχουν ασθενείς με πολύ θετικές και ασθενείς με σαφώς αρνητικές εμπειρίες εντός της ίδιας μονάδας.

6.5 Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL

Οι συγκρίσεις ομάδων (ANOVA/Kruskal-Wallis) ανέδειξαν δύο σημαντικούς κλινικούς προβλεπτικούς παράγοντες της HRQoL: το θεραπευτικό σχήμα και τον χρόνο από τη διάγνωση. Το θεραπευτικό σχήμα εμφάνισε μεγάλο μέγεθος επίδρασης ($F(3,95) = 12,57$, $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,28$): οι ασθενείς υπό χημειοθεραπεία ($M = 71,8$) και ανοσοθεραπεία ($M = 66,5$) είχαν σημαντικά υψηλότερη HRQoL από όσους υποβλήθηκαν σε χειρουργείο ($M = 48,7$) ή συνδυαστική θεραπεία ($M = 42,0$). Σημαντική ήταν και η επίδραση του χρόνου από τη διάγνωση ($F(4,95) = 4,00$, $p = 0,005$, $\eta^2 = 0,14$), με τους ασθενείς > 5 ετών να εμφανίζουν τη χαμηλότερη HRQoL (Εικόνα 3). Το φύλο, η ηλικία και το στάδιο νόσου δεν εμφάνισαν σημαντική σχέση σε διμεταβλητό επίπεδο.



Εικόνα 3. Συνολική HRQoL κατά (α) θεραπευτικό σχήμα και (β) χρόνο από τη διάγνωση

Στην πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, το μοντέλο εξήγησε το 46,8% της διακύμανσης της HRQoL ($R^2 = 0,468$, $Adj R^2 = 0,324$, $F(21,78) = 3,26$, $p < 0,001$). Μετά τον έλεγχο όλων των παραγόντων, παρέμειναν σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες η τριτοβάθμια εκπαίδευση, ο Τύπος καρκίνου 2, και (αρνητικά) η χειρουργική και η συνδυαστική θεραπεία (Πίνακας 3).

Η ευρωστία των ευρημάτων ενισχύεται από το γεγονός ότι η επίδραση του θεραπευτικού σχήματος παρέμεινε σημαντική ακόμη και μετά τον στατιστικό έλεγχο όλων των υπόλοιπων δημογραφικών και κλινικών μεταβλητών στο πολυπαραγοντικό μοντέλο. Το μέγεθος της επίδρασης του θεραπευτικού σχήματος ($\eta^2 = 0,28$) χαρακτηρίζεται ως μεγάλο σύμφωνα με τις συμβατικές

κατευθυντήριες γραμμές, υποδηλώνοντας ότι ο τύπος της θεραπείας αποτελεί τον ισχυρότερο διαφοροποιητικό παράγοντα της ποιότητας ζωής στο δείγμα. Ωστόσο, η ερμηνεία της κατεύθυνσης αυτής της σχέσης —με τους ασθενείς υπό χειρουργική ή συνδυαστική θεραπεία να εμφανίζουν χαμηλότερη HRQoL από όσους λαμβάνουν χημειο- ή ανοσοθεραπεία— απαιτεί προσοχή, καθώς ενδέχεται να αντανακλά τη βαρύτητα και την έκταση της νόσου (confounding by indication) και όχι κάποια άμεση βλαπτική επίδραση των επεμβατικών θεραπειών αυτών καθ'αυτών· το ζήτημα αυτό αναλύεται διεξοδικά στην ενότητα 7.3.

Η θετική και στατιστικά σημαντική επίδραση της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης ($B = +19,57$) είναι ιδιαίτερα αξιοσημείωτη, δεδομένου του χαμηλού ποσοστού ασθενών με τριτοβάθμια εκπαίδευση στο δείγμα (7%). Αντίθετα, η απουσία σημαντικής επίδρασης της ηλικίας και του φύλου σε διμεταβλητό επίπεδο υποδεικνύει ότι, στο συγκεκριμένο δείγμα, οι κλινικοί παράγοντες υπερισχύουν των δημογραφικών στη διαμόρφωση της HRQoL.

Πίνακας 3. Σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες της συνολικής HRQoL (πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση)

Προβλεπτής	B	SE	95% CI	p
Σταθερά	+62,75	9,40	[44,03· 81,46]	<0,001
Εκπαίδευση AEI/TEI (έναντι Δημοτικού)	+19,57	8,38	[2,90· 36,25]	0,022
Τύπος καρκίνου 2 (έναντι Τύπου 1)	+8,93	4,12	[0,73· 17,13]	0,033
Χειρουργείο (έναντι Χημειοθεραπείας)	-19,43	6,35	[-32,07· -6,79]	0,003
Συνδυασμός (έναντι Χημειοθεραπείας)	-24,06	6,97	[-37,94· -10,18]	<0,001

6.6 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση

Σε αντίθεση με την HRQoL, η ικανοποίηση δεν εμφάνισε στατιστικά σημαντική σχέση με κανέναν δημογραφικό ή κλινικό παράγοντα στις διμεταβλητές αναλύσεις (όλα τα $p > 0,05$). Το συνολικό μοντέλο παλινδρόμησης δεν ήταν σημαντικό ($R^2 = 0,218$, $F(21,78) = 1,03$, $p = 0,437$). Η μόνη επιμέρους σημαντική σχέση αφορούσε τους ασθενείς με χρόνο διάγνωσης > 5 ετών, που εμφάνισαν χαμηλότερη ικανοποίηση ($B = -24,74$, $p = 0,020$).

Η μη σημαντικότητα του συνολικού μοντέλου, σε συνδυασμό με το χαμηλό ποσοστό εξηγούμενης διακύμανσης ($R^2 = 0,218$), αποτελεί ένα ουσιαστικό —και όχι απλώς «αρνητικό»— εύρημα.

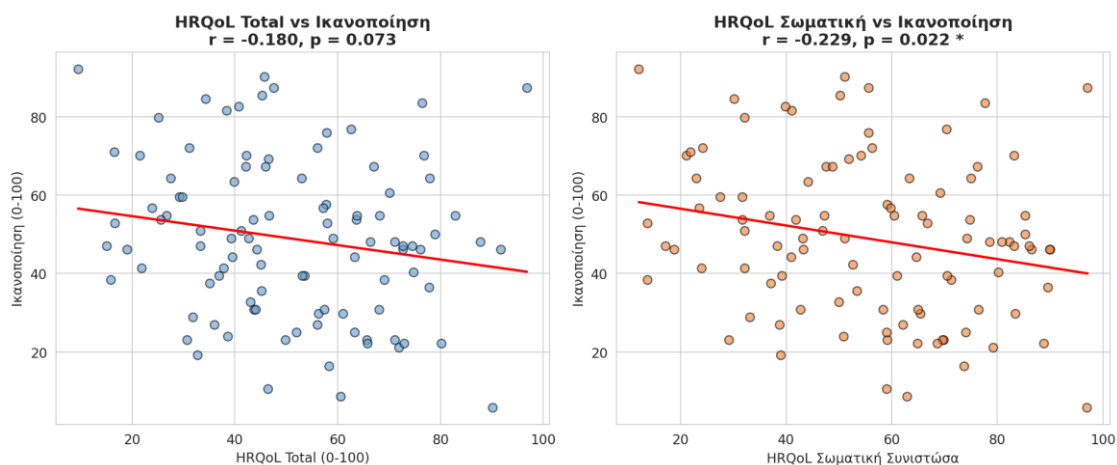
6.7 Συσχέτιση HRQoL με Ικανοποίηση

Παρότι η συσχέτιση της συνολικής HRQoL με την ικανοποίηση δεν έφτασε σε σημαντικότητα ($r = -0,180$, $p = 0,073$), αναδείχθηκε ένα συστηματικό μοτίβο αρνητικών συσχετίσεων (Πίνακας 4).

Η ισχυρότερη σχέση παρατηρήθηκε για τον Ρόλο-Σωματικό ($r = -0,293$, $p = 0,003$) και τη Σωματική Συνιστώσα συνολικά ($r = -0,229$, $p = 0,022$). Η αρνητική σχέση επιβεβαιώθηκε πολυπαραγοντικά ($B = -0,216$, $p = 0,017$): για κάθε 10 μονάδες αύξησης στην ικανοποίηση, η HRQoL μειώνεται κατά ~2,2 μονάδες (Εικόνα 4).

Πίνακας 4. Συσχέτιση (Pearson r) μεταξύ υποκλιμάκων HRQoL και Ικανοποίησης

Υποκλίμακα HRQoL	Pearson r	p	Spearman ρ	p
RP — Ρόλος Σωματικός	-0,293	0,003 **	-0,272	0,006
BP2 — Πόνος (παρεμβολή)	-0,230	0,021 *	-0,214	0,033
HRQoL Σωματική Συνιστώσα	-0,229	0,022 *	-0,223	0,026
GH — Γενική Υγεία	-0,214	0,032 *	-0,206	0,040
RE — Ρόλος Συναισθηματικός	-0,135	0,180	-0,115	0,256
HRQoL Total	-0,180	0,073	-0,174	0,083
HRQoL Ψυχική Συνιστώσα	-0,035	0,730	-0,018	0,861



Εικόνα 4. Διάγραμμα διασποράς της σχέσης μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης

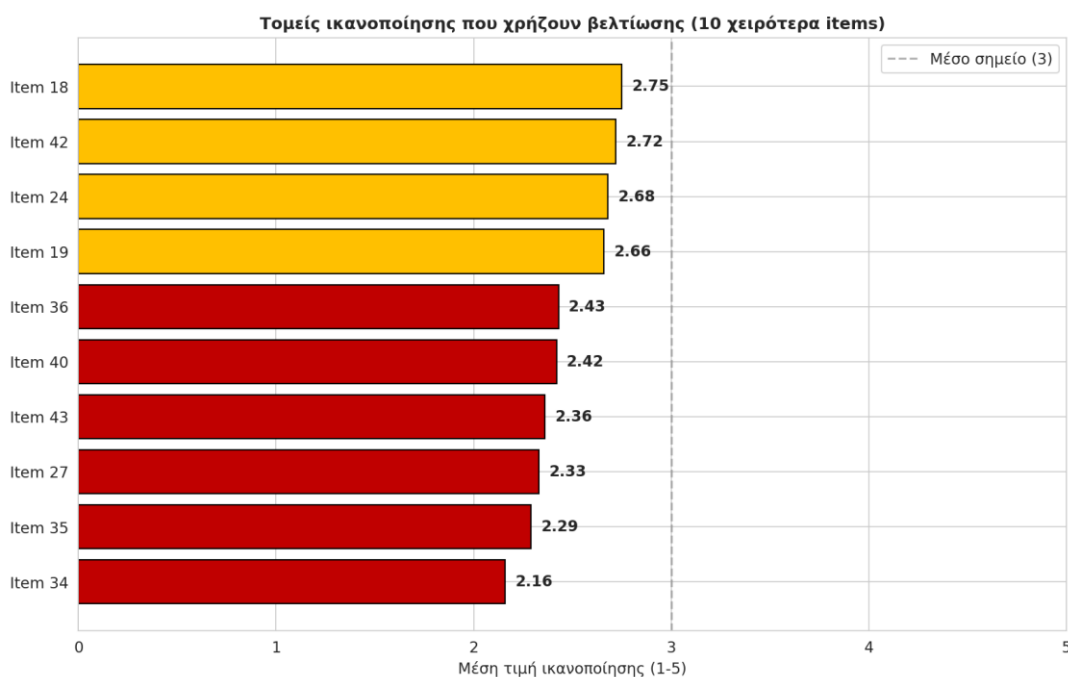
Αξίζει να σημειωθεί ότι το μοτίβο των αρνητικών συσχετίσεων ήταν συστηματικό και εντοπιζόταν αποκλειστικά στις σωματικές διαστάσεις της HRQoL (Ρόλος-Σωματικός, Πόνος-παρεμβολή, Σωματική Συνιστώσα, Γενική Υγεία), ενώ η Ψυχική Συνιστώσα δεν εμφάνισε ουσιαστική συσχέτιση ($r = -0,035$, $p = 0,730$).

Από στατιστική σκοπιά, αξίζει να σημειωθεί η συνέπεια μεταξύ των παραμετρικών (Pearson) και των μη παραμετρικών (Spearman) συντελεστών συσχέτισης, οι οποίοι παρουσιάζουν παρόμοιο μέγεθος και κατεύθυνση σε όλες τις υποκλίμακες (Πίνακας 4). Η συμφωνία αυτή ενισχύει την ευρωστία του ευρήματος, καθώς υποδεικνύει ότι το μοτίβο της αρνητικής συσχέτισης δεν οφείλεται σε ακραίες τιμές ή σε παραβιάσεις των προϋποθέσεων κανονικότητας. Ομοίως, η επιβεβαίωση της

σχέσης στο πολυπαραγοντικό μοντέλο —μετά τον έλεγχο όλων των δημογραφικών και κλινικών μεταβλητών— καταδεικνύει ότι η αρνητική συσχέτιση δεν αποτελεί προϊόν κάποιου συγχυτικού παράγοντα, αλλά αντανακλά μια ουσιαστική, ανεξάρτητη σχέση μεταξύ της σωματικής διάστασης της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης.

6.8 Τομείς της Φροντίδας που Χρήζουν Βελτίωσης

Η ανάλυση επί μέρους των 26 items της κλίμακας ικανοποίησης ανέδειξε δέκα items με μέσο όρο κάτω από το μέσο σημείο της κλίμακας ($M < 3,0$). Τα έξι χαμηλότερα συγκέντρωσαν ποσοστά δυσαρεστημένων ασθενών 60–71%. Το χαμηλότερα αξιολογημένο ήταν το Item 34 ($M = 2,16$, με 71% αρνητικές αξιολογήσεις), ακολουθούμενο από τα Items 35, 27, 43, 40 και 36. Αντίθετα, το Item 22 αναδείχθηκε ως το υψηλότερα αξιολογημένο ($M = 4,18$, 77% ικανοποιημένοι), αποτελώντας πιθανό σημείο αναφοράς καλής πρακτικής (Εικόνα 5).



Εικόνα 5. Τα δέκα items ικανοποίησης με τις χαμηλότερες βαθμολογίες — τομείς προς βελτίωση

Η ανάλυση σε επίπεδο επί μέρους items προσφέρει την πιο άμεσα αξιοποιήσιμη πληροφορία για τη διοίκηση της μονάδας, καθώς μετατρέπει τη γενική εικόνα της μέτριας ικανοποίησης σε συγκεκριμένους, στοχευμένους τομείς παρέμβασης. Το γεγονός ότι έξι items συγκέντρωσαν ποσοστά δυσαρέσκειας 60-71% υποδηλώνει ότι η συνολική μέτρια βαθμολογία δεν οφείλεται σε γενικευμένη, ομοιόμορφη δυσαρέσκεια, αλλά σε εστιασμένες ελλείψεις σε συγκεκριμένες πτυχές της φροντίδας.

7. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη φροντίδα σε δείγμα 100 ογκολογικών ασθενών τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης ΥΠΕ, καθώς και τη μεταξύ τους σχέση και τους παράγοντες που τις διαμορφώνουν. Τα ευρήματα προσφέρουν νέα γνώση τόσο για το επίπεδο ευημερίας των ασθενών όσο και για τη δυναμική της θεραπευτικής εμπειρίας στο τοπικό πλαίσιο της ελληνικής ογκολογικής φροντίδας. Στην παρούσα ενότητα τα κύρια ευρήματα ερμηνεύονται και αντιπαραβάλλονται συστηματικά με τη διεθνή και την ελληνική βιβλιογραφία, ενώ αναδεικνύονται οι θεωρητικές, κλινικές και διοικητικές τους προεκτάσεις.

7.1 Σύνοψη των Κύριων Ευρημάτων

Το προφίλ του δείγματος είναι αντιπροσωπευτικό ενός τυπικού ογκολογικού πληθυσμού τριτοβάθμιου νοσοκομείου: μέσης προς μεγάλης ηλικίας, με υπεροχή των έγγαμων και χαμηλό ποσοστό τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, στοιχείο συμβατό με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της περιφέρειας που εξυπηρετεί η 6η ΥΠΕ. Η μέση ηλικία των 62,6 ετών συμβαδίζει με την επιδημιολογία του καρκίνου, ο οποίος εμφανίζεται κατά κύριο λόγο σε μεγαλύτερες ηλικίες. Η κατανομή των σταδίων (πλειονότητα σε πρώιμο στάδιο, αλλά με σημαντικό ποσοστό μεταστατικής νόσου) και η υπεροχή των χειρουργικών και συνδυαστικών θεραπειών αντανακλούν τη σύνθεση των περιστατικών μιας ογκολογικής μονάδας αναφοράς που διαχειρίζεται ευρύ φάσμα βαρύτητας νόσου.

Η σύγκριση των χαρακτηριστικών του δείγματος με τα γνωστά επιδημιολογικά δεδομένα ενισχύει την εκτίμηση της αντιπροσωπευτικότητάς του. Η σχεδόν ισοκατανομή των φύλων, η συγκέντρωση της ηλικίας στην έκτη και έβδομη δεκαετία της ζωής, και η κατανομή των σταδίων και των θεραπευτικών σχημάτων αντιστοιχούν στο τυπικό προφίλ των ασθενών που διαχειρίζεται μια ογκολογική μονάδα αναφοράς. Το χαμηλό ποσοστό ασθενών με τριτοβάθμια εκπαίδευση (7%) αντανακλά τόσο τη γενιά των μεγαλύτερων ηλικιακά ασθενών όσο και το κοινωνικο-μορφωτικό προφίλ της περιφέρειας που εξυπηρετεί η 6η ΥΠΕ. Η αντιστοιχία αυτή υποδηλώνει ότι, παρά τους περιορισμούς της δειγματοληψίας ευκολίας, τα ευρήματα διατηρούν εύλογη εσωτερική εγκυρότητα και μπορούν να θεωρηθούν ενδεικτικά για τον συγκεκριμένο πληθυσμό αναφοράς.

Συνοψίζοντας, η στατιστική ανάλυση ανέδειξε τέσσερα κύρια ευρήματα, τα οποία απαντούν άμεσα στα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης. Πρώτον, τόσο η ποιότητα ζωής ($M = 51,24/100$) όσο και η ικανοποίηση ($M = 48,88/100$) βρέθηκαν σε μέτρια επίπεδα, με την ψυχοκοινωνική διάσταση της HRQoL και τις κλίμακες ρόλου να εμφανίζουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση. Δεύτερον, η HRQoL προβλέφθηκε ισχυρά από κλινικούς (θεραπευτικό σχήμα, χρόνος από τη διάγνωση) και κοινωνικο-εκπαιδευτικούς παράγοντες, με το θεραπευτικό σχήμα να εξηγεί το μεγαλύτερο μέρος της διακύμανσης ($\eta^2 = 0,28$).

Τρίτον, η ικανοποίηση, σε αντίθεση με την HRQoL, δεν προβλέφθηκε από κανέναν αντικειμενικό δημογραφικό ή κλινικό παράγοντα (μη σημαντικό μοντέλο, $R^2 = 0,218$), με μοναδική εξαίρεση τη χαμηλότερη ικανοποίηση των μακροχρόνια επιζώντων. Τέταρτον, και πιο πρωτότυπα, αναδείχθηκε ένα συστηματικό μοτίβο αρνητικής συσχέτισης μεταξύ ικανοποίησης και της σωματικής—αλλά όχι της ψυχικής—διάστασης της HRQoL, το οποίο επιβεβαιώθηκε πολυπαραγοντικά ($B = -0,216$, $p = 0,017$). Τα ευρήματα αυτά, σε συνδυασμό με τη χαρτογράφηση των τομέων δυσaréσκειας σε επίπεδο επιμέρους ερωτήσεων, συγκροτούν μια ολοκληρωμένη εικόνα της θεραπευτικής εμπειρίας των ασθενών, η ερμηνεία της οποίας αναπτύσσεται διεξοδικά στο επόμενο κεφάλαιο.

Συνολικά, τα αποτελέσματα συνθέτουν δύο διακριτές «λογικές»: μια κλινικο-βιολογική λογική που διέπει την ποιότητα ζωής και μια σχεσιακο-διαδικαστική λογική που διέπει την ικανοποίηση. Η πρώτη συνδέει την HRQoL με αντικειμενικούς, σε μεγάλο βαθμό μη τροποποιήσιμους παράγοντες (έκταση και βαρύτητα νόσου, τύπος θεραπείας, χρόνος εξέλιξης), ενώ η δεύτερη συνδέει την ικανοποίηση με υποκειμενικούς και διαδικαστικούς παράγοντες που εκφεύγουν των κλασικών δημογραφικών μεταβλητών. Η συνύπαρξη των δύο αυτών λογικών, και ιδίως η μεταξύ τους αντίστροφη σχέση στις σωματικές διαστάσεις, αποτελεί το ερμηνευτικό αίνιγμα που καλείται να φωτίσει η συζήτηση που ακολουθεί.

Αξίζει, τέλος, να υπογραμμιστεί η εσωτερική συνέπεια του συνόλου των ευρημάτων. Η υψηλή αξιοπιστία των εργαλείων, η αναμενόμενη κανονικότητα της κατανομής της συνολικής HRQoL, η σύμπτωση παραμετρικών και μη παραμετρικών αναλύσεων, και η επιβεβαίωση των διμεταβλητών σχέσεων στα πολυπαραγοντικά μοντέλα συνθέτουν ένα συνεκτικό και αξιόπιστο σύνολο αποτελεσμάτων. Η συνέπεια αυτή ενισχύει την εμπιστοσύνη στα ευρήματα και, κατ' επέκταση, στην εγκυρότητα των ερμηνειών και των προτάσεων που αναπτύσσονται στα επόμενα κεφάλαια. Με αυτό το υπόβαθρο, η μελέτη προχωρά στην εις βάθος συζήτηση των ευρημάτων, επιχειρώντας τη σύνδεσή τους με τη διεθνή και ελληνική βιβλιογραφία και την εξαγωγή ουσιαστικών συμπερασμάτων για την κλινική και διοικητική πράξη.

Η ανάγνωση του προφίλ των υποκλιμάκων αποκαλύπτει μια χαρακτηριστική ασυμμετρία: ενώ οι διαστάσεις που αφορούν τη σχετική ευεξία σε δεδομένη χρονική στιγμή (έλεγχος του πόνου, ψυχική υγεία/ζωτικότητα) διατηρούνται σε μέτρια προς καλά επίπεδα, οι διαστάσεις που αφορούν τους ρόλους και τη λειτουργικότητα στην καθημερινότητα (Ρόλος-Συναισθηματικός, Ρόλος-Σωματικός) εμφανίζουν τις χαμηλότερες τιμές. Το μοτίβο αυτό είναι κλινικά εύλογο και συνεπές με τη διεθνή βιβλιογραφία: ο καρκίνος και οι θεραπείες του πλήττουν δυσανάλογα την ικανότητα του ασθενούς να ανταποκριθεί στους κοινωνικούς, οικογενειακούς και επαγγελματικούς του ρόλους, ακόμη και όταν τα μεμονωμένα συμπτώματα είναι σχετικά ελεγχόμενα (Lewandowska et al., 2020). Η ιδιαίτερα χαμηλή τιμή του Ρόλου-Συναισθηματικού ($RE = 26,33$), σε συνδυασμό με τη χαμηλότερη Ψυχική Συνιστώσα, υπογραμμίζει το βάρος της συναισθηματικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης, η οποία είναι

γνωστό ότι παραμένει συχνά υποαναγνωρισμένη και υποθεραπευμένη στην κλινική πράξη (Mehnert et al., 2017· Mitchell et al., 2011).

Το γεγονός ότι η συνολική HRQoL τοποθετείται περίπου στο μέσο της θεωρητικής κλίμακας (0-100) δεν θα πρέπει να ερμηνεύεται ως ένδειξη απουσίας προβλήματος· αντιθέτως, η μεγάλη τυπική απόκλιση ($SD = 19,69$) και το ευρύ εύρος τιμών (10-97) καταδεικνύουν σημαντική ετερογένεια εντός του δείγματος, με μια υποομάδα ασθενών να βιώνει ιδιαίτερα χαμηλή ποιότητα ζωής. Η διαπίστωση αυτή ενισχύει το επιχείρημα ότι οι μέσες τιμές, αν και χρήσιμες για τη συνολική εικόνα, θα πρέπει να συμπληρώνονται από αναλύσεις σε επίπεδο υποομάδων και επιμέρους διαστάσεων, ώστε να εντοπίζονται οι ασθενείς με τις μεγαλύτερες ανάγκες (Fayers & Machin, 2016).

7.2 Επίπεδο HRQoL στους Ογκολογικούς Ασθενείς

Η συνολική HRQoL του δείγματος βρέθηκε σε μέτριο επίπεδο ($M = 51,2/100$), εύρημα συμβατό με προηγούμενες ελληνικές μελέτες. Οι Polikandrioti και συν. (2017) σε δείγμα 95 Ελλήνων ασθενών με προχωρημένο καρκίνο μαστού, πνεύμονα και παχέος εντέρου ανέφεραν μέτριο γενικό status υγείας ($62,6/100$ με το EORTC QLQ-C30), τιμή ελαφρώς υψηλότερη από τη δική μας, πιθανώς λόγω διαφορετικού εργαλείου μέτρησης και διαφορετικής σύνθεσης δείγματος. Παρομοίως, οι Theofilou και συν. (2014) διαπίστωσαν χαμηλές τιμές Σωματικής ($PCS = 38,4$) και Ψυχικής Συνιστώσας ($MCS = 35,9$) σε Έλληνες ογκολογικούς ασθενείς που λάμβαναν υπηρεσίες ημερήσιας ή κατ' οίκον φροντίδας. Σε διεθνές επίπεδο, η μέτρια HRQoL του δείγματός μας εντάσσεται στο εύρος που αναφέρεται για ετερογενείς ογκολογικούς πληθυσμούς και επιβεβαιώνει ότι ο καρκίνος και οι θεραπείες του επιδρούν καθοριστικά στο σύνολο των διαστάσεων της ποιότητας ζωής (Lewandowska et al., 2020· Fayers & Machin, 2016).

Το πλέον αξιοπρόσεκτο εύρημα ήταν η σοβαρή επιβάρυνση στις κλίμακες ρόλου: ο Ρόλος-Συναισθηματικός ($M = 26,3$) και ο Ρόλος-Σωματικός ($M = 40,0$) ήταν οι χαμηλότερα βαθμολογημένες υποκλίμακες. Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς αναφέρουν σημαντικούς περιορισμούς στην εργασία και τις καθημερινές δραστηριότητες λόγω σωματικών και συναισθηματικών προβλημάτων. Το εύρημα συνάδει με μελέτες που δείχνουν ότι οι κλίμακες ρόλου του SF-36 (RP, RE) είναι αυτές που επηρεάζονται πρωτίστως στους ογκολογικούς ασθενείς, λόγω της συνδυασμένης σωματικής και ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης της νόσου και των θεραπειών της (Bunevicius, 2017· Reulen et al., 2006· Treanor & Donnelly, 2015). Η ιδιαίτερα χαμηλή τιμή του Ρόλου-Συναισθηματικού είναι ενδεικτική της ψυχολογικής πίεσης που βιώνουν οι ασθενείς, σε συμφωνία με τη μετα-ανάλυση των Mitchell και συν. (2011), σύμφωνα με την οποία περίπου το ένα τρίτο των ογκολογικών ασθενών εμφανίζει κλινικά σημαντική κατάθλιψη ή άγχος.

Η σχετικά καλύτερη κατάσταση ως προς τον πόνο ($BP1 = 67,6$ · $BP2 = 68,8$) ενδέχεται να αντανακλά την αποτελεσματική εφαρμογή σύγχρονων πρωτοκόλλων αναλγησίας στο σύγχρονο

ογκολογικό περιβάλλον, εύρημα ενθαρρυντικό δεδομένης της κεντρικής σημασίας του πόνου ως συμπτώματος (Cleeland, 2007). Αντίθετα, η χαμηλότερη Ψυχική ($M = 42,2$) σε σχέση με τη Σωματική Συνιστώσα ($M = 55,7$) επιβεβαιώνει το διεθνώς τεκμηριωμένο πρότυπο ότι οι ψυχοκοινωνικές πτυχές της HRQoL υστερούν συχνά στους ογκολογικούς ασθενείς και ότι η αντιμετώπιση του σωματικού φορτίου της νόσου, αν και αναγκαία, δεν επαρκεί από μόνη της (Lewandowska et al., 2020· Rothmund et al., 2023). Το εύρημα αυτό υπογραμμίζει την ανάγκη για ολιστική φροντίδα που να ενσωματώνει συστηματικά την ψυχολογική και κοινωνική διάσταση.

Σε διεθνές συγκριτικό επίπεδο, η μέτρια HRQoL του δείγματός μας είναι συμβατή με τα ευρήματα μελετών σε ασθενείς υπό ενεργό θεραπεία, αλλά χαμηλότερη από εκείνη που αναφέρεται σε πληθυσμούς μακροχρόνιων επιζώντων σε φάση ύφεσης (Doege et al., 2021). Η διαφορά αυτή είναι αναμενόμενη, δεδομένου ότι το δείγμα μας περιλαμβάνει σημαντικό ποσοστό ασθενών σε ενεργό και συχνά εντατική θεραπεία. Η ιδιαίτερα χαμηλή επίδοση στις κλίμακες ρόλου αξίζει περαιτέρω σχολιασμού: οι κλίμακες αυτές, λόγω της διχοτομικής φύσης των ερωτήσεων τους στο SF-36, τείνουν να εμφανίζουν φαινόμενα δαπέδου (floor effects) και μεγάλη διακύμανση, γεγονός που μπορεί να επιτείνει τις χαμηλές τιμές. Παρ' όλα αυτά, το μέγεθος της επιβάρυνσης παραμένει κλινικά σημαντικό και συνηγορεί υπέρ της ανάγκης παρεμβάσεων επαγγελματικής και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

Η σύγκριση με τις τιμές αναφοράς του γενικού πληθυσμού ενισχύει περαιτέρω την ερμηνεία. Στις στάθμες ελληνικές και διεθνείς νόρμες του SF-36, ο γενικός πληθυσμός εμφανίζει τυπικά τιμές άνω του 70-80 στις περισσότερες υποκλίμακες· η υστέρηση του ογκολογικού μας δείγματος, ιδίως στις κλίμακες ρόλου ($RE = 26,3$ · $RP = 40,0$), αντιστοιχεί σε κλινικά ουσιώδη απόκλιση που υπερβαίνει κατά πολύ το όριο της ελάχιστης κλινικά σημαντικής διαφοράς (Fayers & Machin, 2016). Το εύρημα αυτό ποσοτικοποιεί το πραγματικό «κόστος» της νόσου και των θεραπειών της στην καθημερινή λειτουργικότητα και υπογραμμίζει ότι η αποκατάσταση της ικανότητας του ασθενούς να ανταποκρίνεται στους ρόλους του θα πρέπει να αποτελεί ρητό θεραπευτικό στόχο, εξίσου σημαντικό με τον έλεγχο των επιμέρους συμπτωμάτων.

Αξίζει, τέλος, να σημειωθεί η σχετική διατήρηση της διάστασης της ψυχικής υγείας/ζωτικότητας ($MHV = 55,9$) σε επίπεδα υψηλότερα από τις κλίμακες ρόλου. Η φαινομενική αυτή αντίφαση — καλύτερη «ψυχική υγεία» αλλά χειρότερος «συναισθηματικός ρόλος» — είναι ερμηνεύσιμη: η κλίμακα ψυχικής υγείας αποτυπώνει τη γενική συναισθηματική κατάσταση, ενώ ο Ρόλος-Συναισθηματικός αποτυπώνει ειδικά τον περιορισμό των δραστηριοτήτων λόγω συναισθηματικών προβλημάτων. Η διατήρηση μιας βασικής συναισθηματικής ισορροπίας παρά τους σημαντικούς λειτουργικούς περιορισμούς μπορεί να αντανάκλα μηχανισμούς προσαρμογής και ψυχικής ανθεκτικότητας (resilience), οι οποίοι συνδέονται εννοιολογικά με τη θεωρία της μετατόπισης απόκρισης που αναλύεται στη συνέχεια.

7.3 Επίπεδο Ικανοποίησης από τη Φροντίδα

Η συνολική ικανοποίηση ($M = 48,9/100$) χαρακτηρίστηκε ως μέτρια. Η εξαιρετική αξιοπιστία του εργαλείου ($\alpha = 0,932$) είναι συμβατή με τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του EORTC IN-PATSAT32, του οποίου οι συντελεστές α κυμαίνονται διεθνώς από 0,77 έως 0,97 (Brédart et al., 2005· Arraras et al., 2009· El Alami El Hassani et al., 2017). Ωστόσο, η μέτρια τιμή της ικανοποίησης διαφέρει από αρκετές διεθνείς μελέτες σε ανεπτυγμένα συστήματα υγείας, όπου τα ποσοστά συνολικής ικανοποίησης είναι σαφώς υψηλότερα — π.χ. στην αγγλική Cancer Patient Experience Survey, το 85,9% των ασθενών αξιολόγησε τη συνολική φροντίδα με $\text{score} \geq 8/10$ (Gomez-Cano et al., 2020).

Η σημαντική διακύμανση στις εμπειρίες των ασθενών ($SD = 20,21$, εύρος 6-92) αποκτά διοικητική σημασία: υποδεικνύει ότι η εμπειρία της φροντίδας δεν είναι ομοιόμορφη, αλλά ότι συνυπάρχουν ασθενείς με πολύ θετικές και ασθενείς με σαφώς αρνητικές εμπειρίες εντός της ίδιας μονάδας. Η αναγνώριση και η διερεύνηση των παραγόντων που διαφοροποιούν αυτές τις εμπειρίες — ζήτημα που εξετάζεται στις επόμενες ενότητες — αποτελεί προϋπόθεση για τη στοχευμένη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών.

Η σχετικά μεγάλη τυπική απόκλιση υποδηλώνει σημαντική ετερογένεια στις εμπειρίες των ασθενών. Το εύρημα αυτό παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, καθώς αποκλίνει από το συχνά αναφερόμενο στη διεθνή βιβλιογραφία «φαινόμενο οροφής» (ceiling effect), σύμφωνα με το οποίο οι ογκολογικοί ασθενείς τείνουν να αναφέρουν πολύ υψηλά επίπεδα συνολικής ικανοποίησης (Brédart et al., 2005· Kleeberg et al., 2005). Η μέτρια — και όχι υψηλή — μέση τιμή ικανοποίησης στο παρόν δείγμα, σε συνδυασμό με τη συμμετρική κατανομή χωρίς συσσώρευση στα ανώτερα όρια της κλίμακας, υποδηλώνει ότι οι ασθενείς εξέφρασαν διαφοροποιημένες και κριτικές αξιολογήσεις, αξιοποιώντας όλο το εύρος της κλίμακας. Αυτό μπορεί να αποδοθεί τόσο σε πραγματικά περιθώρια βελτίωσης της παρεχόμενης φροντίδας όσο και στη μεθοδολογική επιλογή ενός αναλυτικού, πολυδιάστατου εργαλείου που περιορίζει την τάση για γενικευμένα θετικές απαντήσεις.

Η απόκλιση αυτή χρήζει προσεκτικής ερμηνείας. Αφενός, ενδέχεται να αντανakλά πραγματικές ελλείψεις του ελληνικού δημόσιου συστήματος υγείας, το οποίο, ιδίως μετά τη δημοσιονομική κρίση, έχει αντιμετωπίσει υποχρηματοδότηση, ελλείψεις προσωπικού και οργανωτικές δυσλειτουργίες που έχουν τεκμηριωθεί σε εθνικές έρευνες ικανοποίησης (Economidou, 2010). Αφετέρου, μέρος της διαφοράς μπορεί να οφείλεται σε μεθοδολογικούς παράγοντες, όπως η διαφορετική κλίμακα μέτρησης (γραμμικός μετασχηματισμός 0-100 έναντι διχοτόμησης σε «ικανοποιημένους») και πολιτισμικές διαφορές στον τρόπο έκφρασης της ικανοποίησης. Η μεγάλη τυπική απόκλιση ($SD = 20,21$) αντικατοπτρίζει σημαντική ετερογένεια στις εμπειρίες των ασθενών, εύρημα που έχει αναφερθεί και διεθνώς (Brédart et al., 2007) και αναδεικνύει την ανάγκη εξατομικευμένης προσέγγισης.

Η μέτρια αυτή ικανοποίηση, σε συνδυασμό με τη μεγάλη διακύμανση, δεν θα πρέπει να ερμηνεύεται μονοδιάστατα ως αρνητική αξιολόγηση. Όπως αναδεικνύεται από τη θεωρία της προσδοκίας-αποτελέσματος (Oliver, 1980· Thompson & Suñol, 1995), η ικανοποίηση είναι σχετική έννοια που εξαρτάται από τις αρχικές προσδοκίες των ασθενών. Σε ένα περιφερειακό πλαίσιο, οι προσδοκίες αυτές διαμορφώνονται από προηγούμενες εμπειρίες με το σύστημα υγείας, από κοινωνικές αναπαραστάσεις και από το επίπεδο πληροφόρησης. Επιπλέον, η ανάλυση σε επίπεδο επί μέρους διαστάσεων (βλ. ενότητα 7.6) αποκαλύπτει ότι η συνολική μέτρια εικόνα συγκαλύπτει σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ τομέων, με ορισμένες πτυχές της φροντίδας να αξιολογούνται θετικά και άλλες αρνητικά — γεγονός που καθιστά την αναλυτική, πολυδιάστατη προσέγγιση πιο χρήσιμη από τη συνολική βαθμολογία για σκοπούς βελτίωσης.

Η μεθοδολογική επιλογή ενός αναλυτικού εργαλείου 26 ερωτήσεων, αντί ενός μονοδιάστατου δείκτη συνολικής ικανοποίησης, αποδεικνύεται κρίσιμη για την ερμηνεία. Όπως έχει επισημανθεί στη βιβλιογραφία, οι σφαιρικές («ολικές») ερωτήσεις ικανοποίησης τείνουν να παράγουν συστηματικά υψηλότερες και λιγότερο διαφοροποιημένες απαντήσεις από τις αναλυτικές ερωτήσεις που εστιάζουν σε συγκεκριμένες εμπειρίες (Brédart et al., 2007· Kleeberg et al., 2005). Το γεγονός ότι το παρόν εργαλείο απέδωσε διαφοροποιημένο προφίλ, με σαφή διάκριση μεταξύ ισχυρών και αδύναμων τομέων, αποτελεί ένδειξη της εγκυρότητας περιεχομένου του και ενισχύει τη χρησιμότητά του για διοικητικούς σκοπούς. Η σύγκριση, εξάλλου, της μέσης ικανοποίησης με τα διεθνή δεδομένα πρέπει να γίνεται με προσοχή, καθώς οι διαφορές στην κλίμακα απόκρισης, στη γλωσσική απόδοση και στο πολιτισμικό πλαίσιο περιορίζουν την άμεση συγκρισιμότητα των απόλυτων τιμών.

Σε κάθε περίπτωση, ανεξάρτητα από τις δυσκολίες της διεθνούς σύγκρισης, η μέτρια ικανοποίηση σε συνδυασμό με τους συγκεκριμένους τομείς δυσαρέσκειας που εντοπίστηκαν αποτελεί ένα σαφές μήνυμα προς τη διοίκηση: υπάρχει ουσιαστικό περιθώριο βελτίωσης. Το γεγονός ότι η ικανοποίηση δεν αγγίζει υψηλά επίπεδα δεν θα πρέπει να θεωρηθεί αποτυχία, αλλά ευκαιρία· υποδεικνύει ότι οι ασθενείς διατηρούν κριτική στάση και είναι σε θέση να διακρίνουν τις ισχυρές από τις αδύναμες πτυχές της φροντίδας. Αυτή η διαφοροποιημένη αξιολόγηση αποτελεί, παραδόξως, ένδειξη μιας ώριμης σχέσης ασθενούς-συστήματος και προσφέρει στη διοίκηση μια αξιόπιστη βάση για στοχευμένη παρέμβαση, σε αντίθεση με τις ομοιόμορφα υψηλές —και άρα λιγότερο αξιοποιήσιμες— βαθμολογίες που συχνά αναφέρονται διεθνώς.

7.4 Παράγοντες που Επηρεάζουν την HRQoL

Το θεραπευτικό σχήμα αναδείχθηκε ως ο ισχυρότερος προβλεπτής της HRQoL, εξηγώντας το 28% της διακύμανσης ($\eta^2 = 0,28$). Οι ασθενείς υπό συνδυαστική θεραπεία ή χειρουργείο εμφάνιζαν σημαντικά χαμηλότερη HRQoL σε σύγκριση με όσους λάμβαναν αυτόνομα χημειοθεραπεία ή ανοσοθεραπεία. Το εύρημα συνάδει με τη βιβλιογραφία που έχει δείξει ότι οι πολυτροπικές θεραπείες — αν και συχνά απαραίτητες για βελτίωση της πρόγνωσης — συνοδεύονται από αθροιστική

επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής (Birkmeyer et al., 2011· Pichler et al., 2019). Ωστόσο, η ερμηνεία αυτού του ευρήματος πρέπει να γίνει με ιδιαίτερη προσοχή. Λόγω του διασταυρωτού (cross-sectional) σχεδιασμού, η σχέση είναι πιθανότατα αμφίδρομη και συγχέεται (confounded) με τη βαρύτητα της νόσου: οι ασθενείς που λαμβάνουν συνδυαστικές θεραπείες είναι συνήθως αυτοί με σοβαρότερη ή πιο προχωρημένη νόσο, οπότε η χαμηλότερη HRQoL ενδέχεται να αντανακλά τη βαρύτητα της υποκείμενης νόσου παρά αμιγώς τις παρενέργειες της θεραπείας.

Ο χρόνος από τη διάγνωση επίσης συσχετίστηκε σημαντικά με την HRQoL ($\eta^2 = 0,14$), με την ποιότητα ζωής να μειώνεται προοδευτικά και τους ασθενείς με χρόνο διάγνωσης > 5 έτη να εμφανίζουν τη χαμηλότερη HRQoL ($M \approx 37$). Το εύρημα αυτό συμβαδίζει με τα αποτελέσματα μεγάλων μελετών μακροχρόνιας παρακολούθησης, που έχουν δείξει ότι οι επιζώντες καρκίνου συχνά εμφανίζουν επίμονα ή και επιδεινούμενα συμπτώματα ακόμη και δεκαετίες μετά την αρχική διάγνωση (Doege et al., 2021· Yan et al., 2016). Η παρατήρηση αυτή έχει σημαντικές προεκτάσεις, καθώς αντικρούει την κοινή αντίληψη ότι η ποιότητα ζωής αποκαθίσταται αυτόματα με την πάροδο του χρόνου και την ολοκλήρωση της θεραπείας· αντίθετα, αναδεικνύει την ανάγκη για συνεχή, μακροπρόθεσμη υποστηρικτική φροντίδα και αποκατάσταση (Mehnert et al., 2017).

Η τριτοβάθμια εκπαίδευση αναδείχθηκε ως ανεξάρτητος προστατευτικός παράγοντας ($B = +19,57$, $p = 0,022$), εύρημα συνεπές με τη βιβλιογραφία που έχει συσχετίσει το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο με καλύτερη HRQoL μέσω μηχανισμών όπως η καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες, ο υψηλότερος εγγραμματισμός στην υγεία (health literacy) και οι πιο αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης (Roick et al., 2014· Bouazza et al., 2017). Αντίθετα, παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία (πολυπαραγοντικά) και το στάδιο νόσου δεν αναδείχθηκαν ως ανεξάρτητοι προβλεπτικοί παράγοντες, υποδηλώνοντας ότι στο συγκεκριμένο δείγμα η HRQoL διαμορφώνεται περισσότερο από τους θεραπευτικούς και τους κοινωνικο-εκπαιδευτικούς παράγοντες παρά από τα αμιγώς δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Το εύρημα αυτό συνάδει με την ευρύτερη βιβλιογραφία για την κοινωνικοοικονομική διαβάθμιση της υγείας, σύμφωνα με την οποία το υψηλότερο εκπαιδευτικό και κοινωνικοοικονομικό επίπεδο σχετίζεται με καλύτερη ποιότητα ζωής στους ογκολογικούς ασθενείς, πιθανώς μέσω μηχανισμών όπως η μεγαλύτερη πληροφοριακή επάρκεια (health literacy), η καλύτερη πρόσβαση σε πόρους και η αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου (Roick et al., 2014).[

Το εύρημα ότι το στάδιο της νόσου δεν αναδείχθηκε ως ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας, αν και αρχικά φαίνεται αντιδιαδικαστικό, είναι συμβατό με τη βιβλιογραφία που υποδεικνύει ότι η σχέση σταδίου-HRQoL διαμεσολαβείται από τη συμπτωματική επιβάρυνση και τη λειτουργική κατάσταση παρά από την ανατομική έκταση της νόσου καθαυτή. Με άλλα λόγια, δεν είναι το στάδιο *per se* που καθορίζει την ποιότητα ζωής, αλλά οι συγκεκριμένες σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που το συνοδεύουν. Το εύρημα αυτό ενισχύει τη σημασία της εστίασης στη διαχείριση

των συμπτωμάτων και της λειτουργικότητας, ανεξαρτήτως σταδίου. Η κοινωνικο-εκπαιδευτική ανισότητα που αποτυπώνεται στο προστατευτικό αποτέλεσμα της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης εγείρει, επιπλέον, ζητήματα ισότητας στην υγεία (health equity), υποδεικνύοντας ότι οι ασθενείς χαμηλότερου μορφωτικού/κοινωνικοοικονομικού επιπέδου ενδέχεται να χρειάζονται πρόσθετη, στοχευμένη υποστήριξη.

Η ερμηνεία της σχέσης θεραπείας-HRQoL επωφελείται από την προσεκτική αντιπαραβολή με τη διεθνή βιβλιογραφία. Το εύρημα ότι οι ασθενείς υπό μονοθεραπεία (χημειο- ή ανοσοθεραπεία) ανέφεραν υψηλότερη HRQoL από όσους υποβλήθηκαν σε χειρουργείο ή συνδυασμό θεραπειών δεν θα πρέπει να εκληφθεί ως ένδειξη ότι οι επεμβατικές θεραπείες είναι εγγενώς βλαπτικότερες. Σε προοπτικές μελέτες, η ίδια η χημειοθεραπεία συχνά σχετίζεται με σημαντική, παροδική επιδείνωση της ποιότητας ζωής κατά τη διάρκεια των κύκλων (Pichler et al., 2019). Η φαινομενική αντίφαση επιλύεται αν ληφθεί υπόψη ότι, σε ένα διατομεακό δείγμα, η ανάθεση σε συνδυαστικό σχήμα ή χειρουργείο λειτουργεί ως δείκτης (proxy) μεγαλύτερης έκτασης ή βαρύτητας της νόσου — ένα κλασικό παράδειγμα σύγχυσης λόγω ένδειξης (confounding by indication). Η ορθή ερμηνεία, επομένως, είναι ότι το θεραπευτικό σχήμα λειτουργεί ως ενσωματωμένος δείκτης της συνολικής κλινικής βαρύτητας, και όχι ως μεμονωμένη αιτία της χαμηλότερης HRQoL.

Η αναγνώριση αυτή έχει άμεσες πρακτικές συνέπειες. Από κλινική σκοπιά, οι ασθενείς υπό πολυτροπική αντιμετώπιση θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ομάδα αυξημένου κινδύνου για επιβαρυνμένη ποιότητα ζωής, ανεξαρτήτως του ονομαστικού σταδίου, και να εντάσσονται κατά προτεραιότητα σε προγράμματα υποστηρικτικής φροντίδας και παρακολούθησης συμπτωμάτων. Από ερευνητική σκοπιά, η αδυναμία διάκρισης μεταξύ της επίδρασης της θεραπείας και της βαρύτητας της νόσου αναδεικνύει την ανάγκη για προοπτικούς σχεδιασμούς με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις και στατιστικό έλεγχο της αρχικής κλινικής κατάστασης, ώστε να απομονωθεί η καθαρή επίδραση κάθε θεραπευτικής επιλογής.

7.5 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση

Σε αντίθεση με την HRQoL, η ικανοποίηση δεν εμφάνισε στατιστικά σημαντική σχέση με κανέναν δημογραφικό ή κλινικό παράγοντα, και το συνολικό μοντέλο παλινδρόμησης δεν ήταν σημαντικό ($R^2 = 0,218$, $p = 0,437$). Το εύρημα αυτό είναι συνεπές με την κλασική παρατήρηση των Fox και Storms (1981) ότι οι δημογραφικές μεταβλητές αποτελούν αναξιόπιστους προβλεπτικοί παράγοντες της ικανοποίησης, σχετιζόμενες με αυτήν θετικά, αρνητικά ή καθόλου ανάλογα με τη μελέτη (Alturkstani et al., 2022). Στην ίδια κατεύθυνση, οι Kullgren και συν. (2014) ανέφεραν ότι οι συνδυασμένες δημογραφικές μεταβλητές εξηγούν μόλις 10-12% της διακύμανσης στην ικανοποίηση. Η παρατήρηση αυτή ενισχύει τη θεωρητική θέση ότι η ικανοποίηση διαμορφώνεται κυρίως από παράγοντες της διαδικασίας της φροντίδας (επικοινωνία, πληροφόρηση, διαπροσωπική σχέση) και

από τις προσδοκίες του ασθενούς, παρά από τα σταθερά χαρακτηριστικά του (Donabedian, 1988· Ware et al., 1983· Brédart et al., 2007).

Το μοναδικό στατιστικά σημαντικό εύρημα — η χαμηλότερη ικανοποίηση στους ασθενείς με χρόνο διάγνωσης > 5 έτη ($B = -24,74$, $p = 0,020$) — ενδέχεται να σχετίζεται με αυξανόμενες προσδοκίες με την πάροδο του χρόνου, με την κόπωση από την επανειλημμένη επαφή με το σύστημα υγείας, ή με την εμπειρία αντιμετώπισης των μακροχρόνιων επιπτώσεων της νόσου. Παρόμοιες παρατηρήσεις για τις ανικανοποίητες ανάγκες των μακροχρόνιων επιζώντων έχουν διατυπωθεί από τους Mehnert και συν. (2017) και από τη βιβλιογραφία της υποστηρικτικής φροντίδας (Faller et al., 2016). Το εύρημα αυτό συγκλίνει με την παρατήρηση ότι η ικανοποίηση δεν είναι στατική, αλλά μεταβάλλεται δυναμικά κατά τη διαδρομή του ασθενούς, σύμφωνα και με τη διαχρονική ανάλυση των Kullgren και συν. (2014).

Καταδεικνύει ότι οι αντικειμενικοί δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες αδυνατούν να εξηγήσουν την ικανοποίηση των ασθενών, εύρημα απολύτως συνεπές με τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία οι μεταβλητές αυτές εξηγούν τυπικά μόνο ένα μικρό ποσοστό (της τάξης του 10-15%) της διακύμανσης της ικανοποίησης (Fox & Storms, 1981· Kullgren et al., 2014· Cleary & McNeil, 1988). Η ικανοποίηση φαίνεται να διαμορφώνεται κατά κύριο λόγο από παράγοντες που δεν αποτυπώθηκαν στις διαθέσιμες μεταβλητές —όπως η ποιότητα της επικοινωνίας, οι προσδοκίες, η αντιλαμβανόμενη ενσυναίσθηση του προσωπικού και η οργάνωση της φροντίδας— σύμφωνα με τα θεωρητικά μοντέλα που αναπτύχθηκαν στην ενότητα 3.2.

Η μοναδική σημαντική σχέση, αυτή της χαμηλότερης ικανοποίησης στους ασθενείς με χρόνο από τη διάγνωση μεγαλύτερο των 5 ετών, χρήζει ιδιαίτερης προσοχής. Το εύρημα αυτό μπορεί να αντανακλά τη σταδιακή «κόπωση» (burnout) των μακροχρόνια επιβιωσάντων από τη διαρκή επαφή με τις υπηρεσίες υγείας, την πιθανή αίσθηση εγκατάλειψης κατά τη μετάβαση από την ενεργό θεραπεία στην παρακολούθηση, ή ακόμη και τη συσσώρευση αρνητικών εμπειριών στο πέρασμα του χρόνου. Δεδομένου ότι οι ίδιοι μακροχρόνια ασθενείς εμφάνισαν και τη χαμηλότερη HRQoL (ενότητα 6.5), αναδεικνύεται μια ευάλωτη υποομάδα που χρήζει στοχευμένης υποστήριξης.

Η απουσία σημαντικών δημογραφικών/κλινικών προβλεπτών της ικανοποίησης έχει σημαντικές διοικητικές προεκτάσεις. Υποδηλώνει ότι η ικανοποίηση δεν μπορεί να προβλεφθεί —και άρα ούτε να διασφαλιστεί— με βάση τα χαρακτηριστικά του ασθενούς, αλλά εξαρτάται από παράγοντες που βρίσκονται υπό τον έλεγχο της μονάδας: την ποιότητα της επικοινωνίας, την επάρκεια της πληροφόρησης, την οργάνωση και τη διαπροσωπική σχέση. Με άλλα λόγια, η ικανοποίηση αποτελεί έναν «διαχειρίσιμο» δείκτη, στον οποίο οι στοχευμένες οργανωτικές παρεμβάσεις μπορούν να έχουν άμεσο και μετρήσιμο αντίκτυπο — σε αντίθεση με την HRQoL, η οποία επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από μη τροποποιήσιμους κλινικούς παράγοντες. Η διάκριση αυτή είναι κρίσιμη για τη διοίκηση

μονάδων υγείας, καθώς εστιάζει την προσπάθεια βελτίωσης εκεί όπου μπορεί πραγματικά να αποδώσει.

Η διεθνής βιβλιογραφία προσφέρει σημαντική σύγκλιση ως προς τους πραγματικούς προβλεπτικοί παράγοντες της ικανοποίησης. Συστηματικές ανασκοπήσεις και μεγάλες μελέτες με τα εργαλεία της οικογένειας EORTC PATSAT υποδεικνύουν σταθερά ότι οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες είναι παράγοντες της διαδικασίας: η αντιλαμβανόμενη ποιότητα της επικοινωνίας ιατρών και νοσηλευτών, η επάρκεια και η σαφήνεια της πληροφόρησης, ο συντονισμός μεταξύ των επαγγελματιών και η συνέχεια της φροντίδας (Brédart et al., 2007· Arraras et al., 2009· Kleeberg et al., 2005). Το εύρημα της παρούσας μελέτης ότι οι αντικειμενικοί παράγοντες αποτυγχάνουν να εξηγήσουν την ικανοποίηση δεν αποτελεί, επομένως, αδυναμία της μελέτης, αλλά επιβεβαίωση ενός σταθερού διεθνούς προτύπου που μετατοπίζει το ενδιαφέρον προς τις τροποποιήσιμες, διαδικαστικές διαστάσεις της φροντίδας.

Ιδιαίτερη προσοχή αξίζει η μοναδική σημαντική σχέση με τους μακροχρόνια επιζώντες. Το εύρημα αυτό συνδέει την παρούσα μελέτη με το διεθνώς αναδυόμενο πεδίο της φροντίδας επιβίωσης (survivorship care), το οποίο αναγνωρίζει ότι οι ανάγκες των ασθενών δεν εξαντλούνται με το πέρας της ενεργού θεραπείας. Η μετάβαση από την εντατική, στενά παρακολουθούμενη φάση της θεραπείας στην αραιότερη παρακολούθηση μπορεί να βιωθεί ως αποσύνδεση και απώλεια υποστήριξης, γεγονός που, σε συνδυασμό με τη διαχείριση των αψώτερων επιπτώσεων της νόσου, ενδέχεται να εξηγεί τη μειωμένη ικανοποίηση αυτής της ομάδας. Τα σύγχρονα πρότυπα φροντίδας επιβίωσης προτείνουν δομημένα σχέδια μετάβασης και σαφή κατανομή ευθυνών παρακολούθησης ως αντιστάθμισμα του φαινομένου αυτού (Hart et al., 2024).

7.6 Η Σχέση HRQoL – Ικανοποίησης: Ένα Παράδοξο Εύρημα

Το πιο εντυπωσιακό και αντιδιασθητικό εύρημα της μελέτης ήταν η συστηματική αρνητική συσχέτιση μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης, ιδιαίτερα έντονη για τη Σωματική Συνιστώσα ($r = -0,229$, $p = 0,022$) και τον Ρόλο-Σωματικό ($r = -0,293$, $p = 0,003$). Η σχέση παρέμεινε στατιστικά σημαντική ακόμη και μετά τον έλεγχο όλων των άλλων μεταβλητών στο πολυπαραγοντικό μοντέλο ($B = -0,216$, $p = 0,017$). Πρακτικά, οι ασθενείς με χειρότερη σωματική κατάσταση εξέφρασαν υψηλότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα.

Η επιλεκτική αυτή συσχέτιση των σωματικών —και όχι των ψυχικών— διαστάσεων με την ικανοποίηση είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα και ενισχύει την ερμηνεία μέσω μηχανισμών προσαρμογής: οι ασθενείς με μεγαλύτερη σωματική επιβάρυνση, οι οποίοι έχουν συνήθως εντονότερη και πιο συχνή επαφή με τις υπηρεσίες φροντίδας, τείνουν να εκφράζουν υψηλότερη ικανοποίηση. Η πλήρης ερμηνεία του ευρήματος αυτού, με βάση τη θεωρία της μετατόπισης απόκρισης, αναπτύσσεται στην ενότητα 7.5.

Η ευρύτερη βιβλιογραφία δεν εμφανίζει ομοιόμορφο πρότυπο σχέσης. Αρκετές μελέτες υποστηρίζουν θετική συσχέτιση: οι Lis και συν. (2009) σε δείγμα 538 ογκολογικών ασθενών βρήκαν ότι η καλύτερη ποιότητα ζωής σχετίζεται με υψηλότερη ικανοποίηση, ενώ οι Cingi και συν. (2024) επιβεβαίωσαν τη θετική αυτή σχέση σε Τούρκους ασθενείς, με τη μεσολάβηση της ασθενοκεντρικής επικοινωνίας. Παρομοίως, σε διαχρονικές μελέτες με το OUT-PATSAT35, η επιδείνωση της γενικής υγείας συνδέθηκε με μειωμένη ικανοποίηση (Brédart et al., 2007· Kullgren et al., 2014). Άλλες μελέτες, ωστόσο, έχουν αναφέρει αντίστροφες ή σύνθετες σχέσεις: στην αγγλική CPES, οι ηλικιωμένοι και πιο στερημένοι κοινωνικοοικονομικά ασθενείς εμφάνισαν υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης (Gomez-Cano et al., 2020).

Η πιο πειστική θεωρητική ερμηνεία του δικού μας ευρήματος είναι το φαινόμενο της μετατόπισης απόκρισης (response shift), όπως διατυπώθηκε από τους Sprangers και Schwartz (1999). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, η εμπειρία της σοβαρής νόσου οδηγεί σε εσωτερικό επανακαλιβράρισμα των κριτηρίων αξιολόγησης (recalibration), σε επανιεράρχηση των αξιών (reprioritization) και σε επαναπροσδιορισμό της ίδιας της έννοιας της ποιότητας ζωής (reconceptualization). Έτσι, ασθενείς με σοβαρότερη επιβάρυνση μπορεί να αξιολογούν θετικότερα την παρεχόμενη φροντίδα επειδή: (α) έχουν προσαρμόσει τα κριτήριά τους στη νέα τους πραγματικότητα, (β) έχουν λάβει πιο εντατική και προσωπική φροντίδα λόγω της κλινικής τους ανάγκης, και (γ) εκτιμούν περισσότερο ακόμη και μικρές χειρονομίες ενσυναίσθησης και υποστήριξης. Η εμπειρική επιβεβαίωση του response shift σε ογκολογικούς ασθενείς είναι ισχυρή, τόσο σε συστηματική ανασκόπηση 35 μελετών (Aburub et al., 2019) όσο και σε προοπτικές μελέτες κατά τη διάρκεια της θεραπείας (Sajjadi et al., 2018).

Συμπληρωματική ερμηνεία αποτελεί το «παράδοξο της αναπηρίας» (disability paradox) των Albrecht και Devlieger (1999), σύμφωνα με το οποίο άτομα με σοβαρή λειτουργική επιβάρυνση συχνά αναφέρουν εκπληκτικά υψηλή υποκειμενική ποιότητα ζωής και ικανοποίηση. Επιπλέον, με βάση το μοντέλο προσδοκίας-αποτελέσματος (Oliver, 1980· Thompson & Suñol, 1995), οι ασθενείς σε καλύτερη σωματική κατάσταση μπορεί να έχουν υψηλότερες προσδοκίες και να αξιολογούν πιο επικριτικά τη φροντίδα, ενώ οι σοβαρά πάσχοντες, με χαμηλότερες προσδοκίες, ικανοποιούνται ευκολότερα. Σε κάθε περίπτωση, η αρνητική σχέση HRQoL-ικανοποίησης δεν πρέπει να ερμηνευθεί ως ένδειξη κακής ποιότητας φροντίδας· αντίθετα, αναδεικνύει την πολυπλοκότητα της μέτρησης των υποκειμενικών εκβάσεων (subjective outcomes) και την ανάγκη ταυτόχρονης χρήσης πολλαπλών, συμπληρωματικών δεικτών για την ολοκληρωμένη αποτίμηση της θεραπευτικής εμπειρίας.

Το παράδοξο αυτό εύρημα έχει σημαντικές μεθοδολογικές προεκτάσεις για την αξιολόγηση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας. Εάν η ικανοποίηση χρησιμοποιηθεί μεμονωμένα ως δείκτης ποιότητας, υπάρχει κίνδυνος παραπλανητικών συμπερασμάτων: μια μονάδα με σοβαρά πάσχοντες ασθενείς μπορεί να εμφανίζει υψηλότερη ικανοποίηση χωρίς αυτό να αντανakλά ανώτερη ποιότητα. Επομένως, η ικανοποίηση θα πρέπει πάντοτε να ερμηνεύεται σε συνδυασμό με αντικειμενικούς

δείκτες και με προσαρμογή για τα χαρακτηριστικά των ασθενών (case-mix adjustment). Το εύρημα ενισχύει επίσης το επιχείρημα υπέρ της χρήσης μέτρων εμπειρίας (PREMs) παράλληλα με τα μέτρα ικανοποίησης, καθώς τα πρώτα είναι λιγότερο ευάλωτα στα φαινόμενα προσαρμογής και προσδοκιών. Συνολικά, το παράδοξο της παρούσας μελέτης δεν αποδυναμώνει την αξία της μέτρησης των υποκειμενικών εκβάσεων, αλλά υπογραμμίζει την ανάγκη μεθοδολογικά εκλεπτυσμένης ερμηνείας τους.

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η επιλεκτικότητα του ευρήματος —το γεγονός ότι η αρνητική συσχέτιση εντοπίστηκε αποκλειστικά στις σωματικές και όχι στις ψυχικές διαστάσεις της HRQoL— ενισχύει σημαντικά την ερμηνεία μέσω της προσαρμογής και αποδυναμώνει εναλλακτικές εξηγήσεις. Εάν η αρνητική σχέση οφειλόταν σε κάποιο γενικευμένο μεθοδολογικό τεχνούργημα (π.χ. συστηματική μεροληψία απάντησης), θα αναμενόταν να εμφανιστεί ομοιόμορφα σε όλες τις διαστάσεις. Αντίθετα, ο εντοπισμός της ειδικά στις σωματικές διαστάσεις —εκείνες δηλαδή που σχετίζονται άμεσα με την ένταση και τη συχνότητα της επαφής με τις υπηρεσίες φροντίδας— συνηγορεί υπέρ ενός ουσιαστικού μηχανισμού: οι ασθενείς με μεγαλύτερη σωματική επιβάρυνση λαμβάνουν περισσότερη και πιο εξατομικευμένη φροντίδα, αναπτύσσουν στενότερη θεραπευτική σχέση και, μέσω του επανακαλιβραρίσματος των κριτηρίων τους, εκτιμούν περισσότερο την παρεχόμενη φροντίδα.

Στο ελληνικό πλαίσιο, το εύρημα αποκτά πρόσθετη σημασία. Δεδομένων των γνωστών διαρθρωτικών αδυναμιών του ΕΣΥ, θα μπορούσε να αναμένεται γενικευμένη δυσανεξία· ωστόσο, η ανάδειξη μιας θετικής, ενσυναισθητικής θεραπευτικής σχέσης —ιδίως για τους βαρύτερα πάσχοντες— υποδηλώνει ότι το ανθρώπινο δυναμικό των ογκολογικών μονάδων αποτελεί ένα ισχυρό απόθεμα ποιότητας, ικανό να αντισταθμίσει εν μέρει τις οργανωτικές και υλικοτεχνικές ελλείψεις. Η διαπίστωση αυτή ευθυγραμμίζεται με ελληνικές μελέτες ικανοποίησης που αναδεικνύουν τη σχετικά θετική αξιολόγηση της ιατρονοσηλευτικής φροντίδας έναντι των οργανωτικών παραμέτρων (Economidou, 2010), και υποδεικνύει ότι οι παρεμβάσεις βελτίωσης θα πρέπει να εστιάσουν κατά προτεραιότητα στις οργανωτικές και πληροφοριακές διαστάσεις, αξιοποιώντας ταυτόχρονα και διαφυλάσσοντας το υφιστάμενο σχεσιακό κεφάλαιο.

7.7 Κλινικές και Διοικητικές Προεκτάσεις των Ευρημάτων

Τα ευρήματα της μελέτης έχουν άμεσες προεκτάσεις για την κλινική πράξη και τη διοίκηση των ογκολογικών μονάδων. Πρώτον, η σοβαρή επιβάρυνση στις κλίμακες ρόλου και η χαμηλή ψυχική συνιστώσα τονίζουν την ανάγκη συστηματικής ενσωμάτωσης ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών στη ροή της φροντίδας. Η διεθνής εμπειρία δείχνει ότι η ανίχνευση και αντιμετώπιση της ψυχολογικής δυσφορίας μέσω τυποποιημένων εργαλείων αποτελεί δείκτη ποιότητας και συνδέεται με καλύτερες εκβάσεις (Mitchell et al., 2011· Mehnert et al., 2017).

Δεύτερον, η ευάλωτη κατάσταση των ασθενών υπό συνδυαστική θεραπεία και των μακροχρόνιων επιζώντων υποδεικνύει την ανάγκη στοχευμένων προγραμμάτων υποστηρικτικής φροντίδας και αποκατάστασης. Σύγχρονα πρότυπα, όπως οι κατευθυντήριες οδηγίες MASCC-ASCO για τη φροντίδα επιζώντων (Hart et al., 2024) και το πακέτο παρεμβάσεων αποκατάστασης του ΠΟΥ, προτείνουν διεπιστημονικές, εξατομικευμένες παρεμβάσεις που προσαρμόζονται στις ανάγκες του ασθενούς καθ' όλη τη διαδρομή της νόσου. Η συστηματική εκτίμηση των αναγκών (needs assessment) αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματική κατανομή των πόρων.

Τρίτον, και ίσως σημαντικότερο για τη διοίκηση μονάδων υγείας, η μελέτη αναδεικνύει την αξία της συστηματικής μέτρησης των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων (Patient-Reported Outcomes, PROs). Πληθώρα τυχαιοποιημένων μελετών και η κατευθυντήρια οδηγία της ESMO τεκμηριώνουν ότι η ψηφιακή παρακολούθηση συμπτωμάτων μέσω PROs στην καθημερινή κλινική πρακτική βελτιώνει την επικοινωνία, τον έλεγχο των συμπτωμάτων, την ικανοποίηση, την ποιότητα ζωής, μειώνει τις επισκέψεις στα επείγοντα και τις νοσηλείες, και σε ορισμένες μελέτες βελτιώνει ακόμη και τη συνολική επιβίωση (Velikova et al., 2004· Basch et al., 2016· Howell et al., 2015· Di Maio et al., 2022). Η ενσωμάτωση τέτοιων εργαλείων στις ογκολογικές μονάδες της 6ης ΥΠΕ θα μπορούσε να λειτουργήσει ταυτόχρονα ως μηχανισμός βελτίωσης της φροντίδας και ως εργαλείο διοίκησης και ποιοτικού ελέγχου, σε ευθυγράμμιση με την Εθνική Στρατηγική για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών.

Τέλος, οι έξι τομείς της φροντίδας με τα υψηλότερα ποσοστά δυσaráεσκείας (60-71%) που εντοπίστηκαν στην ανάλυση επί μέρους items προσφέρουν συγκεκριμένους, εφαρμόσιμους στόχους βελτίωσης. Με βάση τη δομή του EORTC IN-PATSAT32 και τη διεθνή εμπειρία, οι τομείς αυτοί αφορούν τυπικά την επικοινωνία, την πληροφόρηση και την οργανωτική διάσταση (Brédart et al., 2018· Kleeberg et al., 2005), περιοχές στις οποίες στοχευμένες, χαμηλού κόστους παρεμβάσεις μπορούν να αποφέρουν σημαντικά οφέλη.

Σε ένα ευρύτερο διοικητικό πλαίσιο, τα ευρήματα εντάσσονται στη λογική της αξιοκεντρικής φροντίδας υγείας (value-based healthcare), όπου η «αξία» ορίζεται ως οι εκβάσεις που έχουν σημασία για τον ασθενή ανά μονάδα δαπανηθέντος κόστους. Στο μοντέλο αυτό, οι αναφερόμενες από τον ασθενή εκβάσεις και η εμπειρία της φροντίδας παύουν να αποτελούν δευτερεύοντες, «μαλακούς» δείκτες και αναβαθμίζονται σε κεντρικά κριτήρια αξιολόγησης της απόδοσης. Για μια ογκολογική μονάδα που λειτουργεί υπό δημοσιονομικούς περιορισμούς, η αξιοκεντρική προσέγγιση προσφέρει ένα ορθολογικό πλαίσιο ιεράρχησης: αντί για οριζόντιες περικοπές ή γενικευμένες επενδύσεις, οι πόροι κατευθύνονται σε εκείνες τις παρεμβάσεις που μεγιστοποιούν την αξία για τον ασθενή — όπως, στην προκειμένη περίπτωση, η βελτίωση των τομέων επικοινωνίας και οργάνωσης που αναδείχθηκαν ως αδύναμοι.

Η οικονομική διάσταση των ευρημάτων δεν θα πρέπει, εξάλλου, να υποτιμάται. Η χαμηλή ποιότητα ζωής και η ανεπαρκής υποστηρικτική φροντίδα συνδέονται διεθνώς με αυξημένη χρήση υπηρεσιών (επισκέψεις στα επείγοντα, μη προγραμματισμένες νοσηλείες), η οποία επιβαρύνει σημαντικά το κόστος. Αντίστοιχα, η συστηματική παρακολούθηση των συμπτωμάτων μέσω PROs έχει συνδεθεί με μείωση αυτών των δαπανηρών εκβάσεων (Basch et al., 2016· Di Maio et al., 2022). Επομένως, οι προτεινόμενες παρεμβάσεις δεν αποτελούν απλώς ηθική ή ποιοτική επιταγή, αλλά και δυνητικά οικονομικά αποδοτικές επιλογές, ένα επιχείρημα ιδιαίτερα ισχυρό για τη διοίκηση μονάδων υγείας σε περιβάλλον περιορισμένων πόρων.

Κεντρικό ρόλο στην υλοποίηση όλων των παραπάνω διαδραματίζει η διεπιστημονική ομάδα φροντίδας, και ιδίως το νοσηλευτικό προσωπικό. Οι νοσηλευτές, λόγω της συνεχούς και στενής επαφής τους με τον ασθενή, βρίσκονται σε προνομιακή θέση για την έγκαιρη ανίχνευση της ψυχολογικής δυσφορίας, την αξιολόγηση των αναγκών και τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει τον καθοριστικό ρόλο της νοσηλευτικής φροντίδας τόσο στην ποιότητα ζωής όσο και στην ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών, ιδίως μέσω της ποιότητας της διαπροσωπικής σχέσης και της πληροφόρησης. Η ενίσχυση των νοσηλευτικών δομών, η εξειδικευμένη εκπαίδευση σε ογκολογικά και ανακουφιστικά θέματα και η θεσμοθέτηση ρόλων όπως ο νοσηλευτής συντονιστής φροντίδας (case manager) αποτελούν, επομένως, υψηλής απόδοσης διοικητικές επενδύσεις.

Η αποτελεσματική λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας —που περιλαμβάνει ογκολόγους, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, διαιτολόγους και φυσικοθεραπευτές— προϋποθέτει σαφείς διαδικασίες συντονισμού και επικοινωνίας. Η ελλιπής διεπαγγελματική επικοινωνία αποτελεί συχνά γενεσιουργό αιτία της δυσaréσκειας των ασθενών, καθώς οδηγεί σε αντιφατική πληροφόρηση, κατακερματισμό της φροντίδας και αίσθηση εγκατάλειψης. Η θεσμοθέτηση τακτικών διεπιστημονικών συσκέψεων (multidisciplinary tumour boards) και η αξιοποίηση κοινών πληροφοριακών συστημάτων ενισχύουν τη συνέχεια και τον συντονισμό της φροντίδας, με άμεσο όφελος τόσο για την κλινική έκβαση όσο και για την εμπειρία του ασθενούς —αποτελώντας έτσι έναν ακόμη μοχλό βελτίωσης υπό τον έλεγχο της διοίκησης.

7.8 Η Ασθενοκεντρική Φροντίδα ως Συνεκτικό Πλαίσιο Ερμηνείας

Πέρα από την ερμηνεία των επιμέρους ευρημάτων, η συνολική εικόνα της μελέτης συγκλίνει προς ένα ενιαίο εννοιολογικό πλαίσιο: αυτό της ασθενοκεντρικής φροντίδας (patient-centered care), όπως κωδικοποιήθηκε από το Institute of Medicine (2001) ως μία από τις έξι θεμελιώδεις διαστάσεις της ποιότητας. Το γεγονός ότι η ικανοποίηση δεν προβλέπεται από αντικειμενικά χαρακτηριστικά αλλά από τη διαδικασία της φροντίδας, σε συνδυασμό με το παράδοξο της αρνητικής σχέσης HRQoL-ικανοποίησης, υποδεικνύει ότι η εμπειρία του ασθενούς συγκροτείται σε ένα πεδίο όπου η υποκειμενική αξία, η διαπροσωπική σχέση και το νόημα υπερισχύουν της αμιγώς κλινικής διάστασης.

Η αναγνώριση αυτή μετατοπίζει το κέντρο βάρους της αξιολόγησης της ποιότητας από την παραδοσιακή, ιατροκεντρική οπτική προς μια προσέγγιση που τοποθετεί τον ασθενή στο επίκεντρο.

Ένα βασικό στοιχείο της ασθενοκεντρικής φροντίδας που αναδεικνύεται έμμεσα από τα ευρήματα είναι η συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων (shared decision-making). Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι η ενεργός εμπλοκή του ασθενούς σχετίζεται με υψηλότερη ικανοποίηση από την απόφαση, μειωμένη συγκρουσιακή αβεβαιότητα και ενισχυμένη αίσθηση ελέγχου, αν και η σχέση με την ίδια την ποιότητα ζωής παραμένει λιγότερο σαφής (Kane et al., 2014). Σε ένα περιβάλλον όπου, όπως έδειξε η μελέτη, οι ασθενείς εκφράζουν διαφοροποιημένες και ενίοτε κριτικές αξιολογήσεις, η συστηματική ενσωμάτωση πρακτικών κοινής λήψης αποφάσεων και η προσαρμογή της πληροφόρησης στις προτιμήσεις του κάθε ασθενούς αποτελούν ουσιώδεις μοχλούς βελτίωσης της εμπειρίας.

Τέλος, η διασύνδεση των ευρημάτων με το ελληνικό πλαίσιο είναι κρίσιμη. Σε ένα σύστημα υγείας που έχει δοκιμαστεί από τη μακρά περίοδο δημοσιονομικής λιτότητας και αντιμετωπίζει διαρθρωτικές προκλήσεις (Economou, 2010), η ανάδειξη παρεμβάσεων χαμηλού κόστους και υψηλής απόδοσης —όπως η εκπαίδευση στην επικοινωνία, η βελτίωση του συντονισμού και η συστηματική μέτρηση εκβάσεων— έχει ιδιαίτερη αξία. Η ασθενοκεντρική φροντίδα δεν προϋποθέτει αποκλειστικά πρόσθετους πόρους, αλλά κυρίως αναδιάταξη της κουλτούρας και των διαδικασιών, γεγονός που την καθιστά ρεαλιστικό στόχο ακόμη και υπό συνθήκες περιορισμένης χρηματοδότησης.

Το ερμηνευτικό πλαίσιο της ασθενοκεντρικής φροντίδας προσφέρει, επιπλέον, μια συνεκτική σύνθεση των φαινομενικά αποκλινόντων ευρημάτων της μελέτης. Η μέτρια ποιότητα ζωής, η μέτρια ικανοποίηση, η ανθεκτικότητα της ψυχικής διάστασης, η εξάρτηση της ικανοποίησης από τη διαδικασία και η παράδοξη αρνητική συσχέτιση στις σωματικές διαστάσεις δεν αποτελούν ασύνδετα ευρήματα, αλλά όψεις ενός ενιαίου φαινομένου: της ενεργού, υποκειμενικής νοσηματοδότησης της εμπειρίας της νόσου και της φροντίδας από τον ίδιο τον ασθενή. Ο ασθενής δεν είναι παθητικός δέκτης που αντανακλά μηχανικά την κλινική του κατάσταση, αλλά ενεργό υποκείμενο που προσαρμόζεται, επαναξιολογεί τις προτεραιότητές του και αποδίδει αξία στη σχέση και τη φροντίδα. Η αναγνώριση αυτής της ενεργού υποκειμενικότητας αποτελεί τον πυρήνα της ασθενοκεντρικής προσέγγισης.

Πρακτικά, η υιοθέτηση αυτού του πλαισίου από μια ογκολογική μονάδα συνεπάγεται μια σειρά αλλαγών νοοτροπίας και πρακτικής: τη συστηματική ακρόαση της φωνής του ασθενούς μέσω εργαλείων PROs και PREM, την προσαρμογή της επικοινωνίας και της πληροφόρησης στις ατομικές ανάγκες, την ενεργό εμπλοκή του ασθενούς στις αποφάσεις, και τη διαμόρφωση ενός περιβάλλοντος που σέβεται την αξιοπρέπεια και τις προτιμήσεις του. Οι αλλαγές αυτές, αν και απαιτούν δέσμευση και ηγεσία, αποτελούν τη ρεαλιστικότερη και πιο βιώσιμη οδό προς τη βελτίωση τόσο της εμπειρίας όσο και των εκβάσεων της φροντίδας, και συνιστούν την πρακτική μετάφραση των ευρημάτων της παρούσας μελέτης σε διοικητική δράση.

7.9 Δυνατά Σημεία και Περιορισμοί

Η παρούσα μελέτη έχει αρκετά δυνατά σημεία. Πρώτον, χρησιμοποιήθηκαν διεθνώς αναγνωρισμένα και έγκυρα ψυχομετρικά εργαλεία (SF-36 και εργαλείο ικανοποίησης τύπου EORTC IN-PATSAT). Δεύτερον, η αξιοπιστία των εργαλείων στο ελληνικό δείγμα ήταν εξαιρετική (α από 0,79 έως 0,93 για τις κύριες κλίμακες), διασφαλίζοντας την εγκυρότητα των μετρήσεων. Τρίτον, εφαρμόστηκε πολυεπίπεδη στατιστική ανάλυση που συνδυάζει παραμετρικές και μη-παραμετρικές προσεγγίσεις, με ταυτόχρονο έλεγχο πολλαπλών παραγόντων μέσω παλινδρόμησης. Τέταρτον, η ανάλυση σε επίπεδο επί μέρους items παρέχει συγκεκριμένες, εφαρμόσιμες προτάσεις βελτίωσης για τη διοίκηση της μονάδας.

Παράλληλα, η μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που χρήζουν συζήτησης. (α) Διασταυρωτικός σχεδιασμός: η μελέτη είναι συγχρονική, οπότε δεν επιτρέπει αιτιακά συμπεράσματα· ιδιαίτερα η αρνητική σχέση HRQoL-ικανοποίησης μπορεί να αντικατοπτρίζει αμφίδρομες αιτιακές σχέσεις ή προεξιστάμενες διαφορές μεταξύ των ομάδων. (β) Μέγεθος δείγματος: με $n = 100$ και 22 προβλεπτικοί παράγοντες στο πολυπαραγοντικό μοντέλο, ο λόγος υποκειμένων προς προβλεπτικοί παράγοντες ($\approx 5:1$) ήταν χαμηλότερος του ιδανικού $10:1$, με συνέπεια κίνδυνο υπερπροσαρμογής (overfitting) και μειωμένη στατιστική ισχύ. (γ) Δειγματοληψία ευκολίας από μία μονάδα: περιορίζει τη γενίκευση (external validity) των ευρημάτων σε άλλους πληθυσμούς και πλαίσια. (δ) Πολλαπλές συγκρίσεις: δεν εφαρμόστηκε διόρθωση Bonferroni/FDR, οπότε τα p-values κοντά στο όριο του 0,05 πρέπει να ερμηνεύονται με σύνεση. (ε) Μη μετρηθέντες παράγοντες: δεν αξιολογήθηκαν σημαντικοί συν-προβλεπτικοί παράγοντες όπως η κατάθλιψη, το άγχος, η κοινωνική στήριξη, η αυτο-αποτελεσματικότητα και οι συννοσηρότητες (Alturkstani et al., 2022· Mitchell et al., 2011). (στ) Πιθανές μεροληψίες: η αυτο-αναφορά της ικανοποίησης υπόκειται σε μεροληψία κοινωνικής επιθυμητότητας, ιδίως σε ασθενείς που εξαρτώνται από τη συνεχιζόμενη φροντίδα (Brédart et al., 2018).

Επιπλέον των ανωτέρω, αξίζει να επισημανθούν δύο ακόμη μεθοδολογικοί περιορισμοί. Πρώτον, η χρήση ενός γενικού εργαλείου (SF-36) για τη μέτρηση της HRQoL, αν και επιτρέπει συγκρίσεις με τον γενικό πληθυσμό και με ασθενείς άλλων νοσημάτων, ενδέχεται να υστερεί σε ευαισθησία ως προς ορισμένα νοσοειδικά ογκολογικά συμπτώματα σε σχέση με ειδικά εργαλεία όπως το EORTC QLQ-C30· η επιλογή αυτή αντισταθμίζεται από τη δυνατότητα διανοσολογικής σύγκρισης που προσφέρει. Δεύτερον, η ομαδοποίηση των τύπων καρκίνου και των θεραπευτικών σχημάτων σε ευρείες κατηγορίες, αν και αναγκαία για τη στατιστική ανάλυση δεδομένου του μεγέθους του δείγματος, συγκαλύπτει την ετερογένεια εντός των κατηγοριών αυτών.

Παρά τους περιορισμούς αυτούς, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι κανένας από αυτούς δεν αναιρεί την εγκυρότητα των κύριων ευρημάτων. Αντιθέτως, οι περιορισμοί οριοθετούν το εύρος της γενίκευσης και υποδεικνύουν τις κατευθύνσεις για μελλοντική, μεθοδολογικά ισχυρότερη έρευνα.

Ειδικότερα, το πιο πρωτότυπο εύρημα της μελέτης —η επιλεκτική αρνητική συσχέτιση στις σωματικές διαστάσεις— είναι εσωτερικά συνεπές, στατιστικά εύρωστο και θεωρητικά ερμηνεύσιμο, γεγονός που ενισχύει την αξιοπιστία του πέρα από τους περιορισμούς του σχεδιασμού. Η διαφάνεια ως προς τους περιορισμούς αυτούς αποτελεί, εξάλλου, στοιχείο της επιστημονικής εγκυρότητας και επιτρέπει την ορθή τοποθέτηση των ευρημάτων στο ευρύτερο σώμα της γνώσης.

7.10 Γενίκευση και Διατηρησιμότητα των Ευρημάτων

Το ζήτημα της γενίκευσης των ευρημάτων απαιτεί προσεκτική και διαφοροποιημένη προσέγγιση. Αφενός, η εξωτερική εγκυρότητα (external validity) με τη στενή στατιστική έννοια είναι περιορισμένη, λόγω της δειγματοληψίας ευκολίας από μία μόνο μονάδα· τα συγκεκριμένα ποσοστά και οι μέσες τιμές δεν μπορούν να γενικευτούν άκριτα στο σύνολο των ελληνικών ογκολογικών ασθενών. Αφετέρου, η έννοια της μεταφερσιμότητας (transferability) —που εστιάζει στο κατά πόσον τα ευρήματα και οι ερμηνευτικοί μηχανισμοί τους μπορούν να μεταφερθούν σε άλλα, παρόμοια πλαίσια— προσφέρει μια πιο γόνιμη οπτική. Τα θεμελιώδη ευρήματα της μελέτης δεν είναι ιδιοσυγκρασιακά, αλλά αντανακλούν μηχανισμούς (response shift, υπεροχή των διαδικαστικών παραγόντων, διάκριση ποιότητας ζωής και ικανοποίησης) που τεκμηριώνονται σταθερά στη διεθνή βιβλιογραφία.

Με άλλα λόγια, ενώ τα συγκεκριμένα αριθμητικά αποτελέσματα είναι τοπικά, η ερμηνευτική γνώση που παράγεται έχει ευρύτερη ισχύ. Η αναγνώριση ότι η ικανοποίηση εξαρτάται από τροποποιήσιμους διαδικαστικούς παράγοντες, ότι η ποιότητα ζωής διαμορφώνεται κυρίως από κλινικούς προσδιοριστές, και ότι η σχέση των δύο διαμεσολαβείται από ψυχολογικούς μηχανισμούς προσαρμογής, αποτελεί μεταφέρσιμη γνώση, αξιοποιήσιμη από άλλες ογκολογικές μονάδες με παρόμοια χαρακτηριστικά. Η αξία μιας μελέτης περίπτωσης, όπως η παρούσα, έγκειται ακριβώς σε αυτή τη συνεισφορά: στην εις βάθος, συμφραζόμενη κατανόηση ενός φαινομένου, η οποία εμπλουτίζει το συσσωρευμένο σώμα της γνώσης και τροφοδοτεί τόσο τη θεωρία όσο και την πρακτική.

Για την ενίσχυση της δυνατότητας γενίκευσης απαιτείται, ιδανικά, η αναπαραγωγή της μελέτης σε πολλαπλά κέντρα διαφορετικών υγειονομικών περιφερειών, με μεγαλύτερα και πιθανώς τυχαιοποιημένα δείγματα. Μέχρι τότε, η προσεκτική και κριτική αξιοποίηση των παρόντων ευρημάτων —ως ενδεικτικών και υποθεσιογόνων, και όχι ως οριστικών και καθολικά γενικεύσιμων— αποτελεί την επιστημονικά ορθή στάση. Η συσσώρευση πολλαπλών τοπικών μελετών με συγκλίνοντα ευρήματα θα μπορούσε, σταδιακά, να οικοδομήσει μια ισχυρή εμπειρική βάση για εθνικού επιπέδου συμπεράσματα και πολιτικές.

7.11 Θεωρητική Συνεισφορά της Μελέτης

Πέρα από τις πρακτικές της προεκτάσεις, η μελέτη συνεισφέρει και στο θεωρητικό πεδίο, παρέχοντας πρόσθετη εμπειρική στήριξη σε δύο σημαντικά θεωρητικά πλαίσια. Πρώτον, το παράδοξο εύρημα της αρνητικής συσχέτισης μεταξύ της σωματικής διάστασης της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης ενισχύει τη θεωρία της μετατόπισης απόκρισης (response shift) των Sprangers και Schwartz (1999). Η μελέτη δεν περιορίζεται στην επιβεβαίωση του φαινομένου, αλλά προσθέτει μια σημαντική λεπτομέρεια: η μετατόπιση φαίνεται να εκδηλώνεται επιλεκτικά στις σωματικές και όχι στις ψυχικές διαστάσεις, εύρημα που υποδεικνύει ότι οι μηχανισμοί επανανοηματοδότησης και επαναβαθμονόμησης δρουν διαφοροποιημένα ανά πεδίο εμπειρίας. Η παρατήρηση αυτή ανοίγει γόνιμα ερωτήματα για τη μελλοντική θεωρητική και εμπειρική διερεύνηση.

Δεύτερον, τα ευρήματα συνομιλούν με τη θεωρία του «παράδοξου της αναπηρίας» (disability paradox) των Albrecht και Devlieger (1999), σύμφωνα με την οποία άτομα με σοβαρή και αντικειμενικά επιβαρυνμένη κατάσταση υγείας συχνά αναφέρουν εκπληκτικά υψηλή υποκειμενική ευεξία. Η διατήρηση της ψυχικής διάστασης της ποιότητας ζωής σε σχετικά ανθεκτικά επίπεδα, παρά τη σωματική επιβάρυνση, καθώς και η υψηλότερη ικανοποίηση των βαρύτερα πασχόντων, μπορούν να ιδωθούν ως εκδηλώσεις αυτού του παραδόξου. Η σύγκλιση δύο ανεξάρτητων θεωρητικών πλαισίων στην ερμηνεία του ίδιου ευρήματος ενισχύει την αξιοπιστία της προτεινόμενης ερμηνείας και αναδεικνύει την αξία της διεπιστημονικής, θεωρητικά ενημερωμένης ανάλυσης.

Τέλος, σε μεθοδολογικό επίπεδο, η μελέτη καταδεικνύει τη σημασία της πολυδιάστατης, ανά υποκλίμακα ανάλυσης. Αν η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση είχαν αντιμετωπιστεί ως μονοδιάστατα, συνολικά μεγέθη, το κρίσιμο εύρημα της επιλεκτικής αρνητικής συσχέτισης θα είχε παραμείνει αόρατο, καλυμμένο από τη μη σημαντική συνολική συσχέτιση. Το γεγονός αυτό αποτελεί ένα ισχυρό μεθοδολογικό μάθημα: η αναλυτική προσέγγιση δεν είναι απλώς προτιμότερη, αλλά αναγκαία για την αποκάλυψη των πραγματικών, σύνθετων σχέσεων που διέπουν την εμπειρία του ασθενούς.

8. Συμπεράσματα και Προτάσεις

Η παρούσα διπλωματική εργασία είχε ως στόχο τη διερεύνηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από τη φροντίδα σε ογκολογικούς ασθενείς τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6ης ΥΠΕ, καθώς και τη μελέτη της σχέσης μεταξύ τους και των παραγόντων που τις επηρεάζουν. Στην παρούσα ενότητα συνοψίζονται τα βασικά συμπεράσματα, αναδεικνύεται η θεωρητική και πρακτική συνεισφορά της μελέτης, και διατυπώνονται συγκεκριμένες προτάσεις για την κλινική πράξη, τη διοίκηση των μονάδων υγείας και τη μελλοντική έρευνα.

Σε ορισμένους τομείς η μονάδα ανταποκρίνεται με επιτυχία, προσφέροντας ένα εσωτερικό σημείο αναφοράς (benchmark) καλής πρακτικής προς διάχυση. Η στόχευση των παρεμβάσεων βελτίωσης στους συγκεκριμένους τομείς δυσαρέσκειας αποτελεί μια οικονομικά αποδοτική στρατηγική, καθώς επιτρέπει τη συγκέντρωση των περιορισμένων πόρων εκεί όπου το περιθώριο βελτίωσης είναι μεγαλύτερο.

8.1 Βασικά Συμπεράσματα

Σε σχέση με τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης, προκύπτουν τα ακόλουθα συμπεράσματα:

Πρώτον, ως προς το επίπεδο της HRQoL, οι ογκολογικοί ασθενείς του δείγματος εμφάνισαν μέτρια συνολική ποιότητα ζωής ($M = 51,2/100$), με σημαντική επιβάρυνση κυρίως στις κλίμακες ρόλου (Συναισθηματικό και Σωματικό) και χαμηλότερη Ψυχική σε σχέση με τη Σωματική Συνιστώσα. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει ότι η ψυχοκοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής αποτελεί τον πιο ευάλωτο τομέα και χρήζει συστηματικής προσοχής.

Δεύτερον, ως προς το επίπεδο της ικανοποίησης, οι ασθενείς εξέφρασαν μέτρια συνολική ικανοποίηση ($M = 48,9/100$) με σημαντική ετερογένεια, εύρημα που υποδεικνύει περιθώρια βελτίωσης της παρεχόμενης φροντίδας και την ανάγκη εξατομίκευσης.

Τρίτον, ως προς τους παράγοντες επιρροής, το θεραπευτικό σχήμα και ο χρόνος από τη διάγνωση αναδείχθηκαν ως οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες της HRQoL, ενώ η τριτοβάθμια εκπαίδευση λειτούργησε προστατευτικά. Αντίθετα, η ικανοποίηση δεν συνδέθηκε σαφώς με δημογραφικά ή κλινικά χαρακτηριστικά, επιβεβαιώνοντας ότι διαμορφώνεται κυρίως από τη διαδικασία και την εμπειρία της φροντίδας παρά από σταθερά χαρακτηριστικά του ασθενούς.

Τέταρτον, και ως το πιο πρωτότυπο εύρημα, η σχέση μεταξύ HRQoL και ικανοποίησης αποδείχθηκε αρνητική: οι ασθενείς με χειρότερη σωματική κατάσταση εξέφρασαν υψηλότερη ικανοποίηση. Το παράδοξο αυτό ερμηνεύεται πειστικά μέσω της θεωρίας της μετατόπισης απόκρισης (response shift) και του παραδόξου της αναπηρίας, και υπογραμμίζει ότι η ικανοποίηση και η ποιότητα ζωής αποτελούν διακριτές, μη εναλλάξιμες διαστάσεις της θεραπευτικής εμπειρίας, οι οποίες πρέπει να μετρώνται και να αξιολογούνται παράλληλα.

Συνθέτοντας τα παραπάνω, αναδύεται μια συνεκτική εικόνα: στο εξεταζόμενο πλαίσιο, η αντικειμενική κατάσταση υγείας (HRQoL) και η υποκειμενική αξιολόγηση της φροντίδας (ικανοποίηση) δεν κινούνται παράλληλα, αλλά διέπονται από διαφορετικές λογικές. Η HRQoL καθορίζεται κατά κύριο λόγο από κλινικούς και κοινωνικο-εκπαιδευτικούς παράγοντες που σε μεγάλο βαθμό δεν είναι άμεσα τροποποιήσιμοι από τη μονάδα, ενώ η ικανοποίηση φαίνεται να διαμορφώνεται από τη διαδικασία της φροντίδας και την υποκειμενική προσαρμογή του ασθενούς — παράγοντες στους οποίους η διοίκηση και το προσωπικό μπορούν να παρέμβουν δραστικά. Η διάκριση αυτή έχει θεμελιώδη σημασία: υποδεικνύει ότι η βελτίωση της εμπειρίας του ασθενούς δεν προϋποθέτει απαραίτητα τη βελτίωση της κλινικής έκβασης, και αντίστροφα, και ότι αμφότερες οι διαστάσεις απαιτούν διακριτές, στοχευμένες στρατηγικές.

Επιπροσθέτως, η μελέτη ανέδειξε δύο σαφώς προσδιορισμένες ευάλωτες υποομάδες που χρήζουν προτεραιοποίησης: τους ασθενείς υπό συνδυαστική ή χειρουργική θεραπεία, οι οποίοι εμφανίζουν τη χαμηλότερη ποιότητα ζωής, και τους μακροχρόνια επιζώντες (>5 έτη από τη διάγνωση), οι οποίοι συνδυάζουν χαμηλή HRQoL με τη μοναδική στατιστικά σημαντική μείωση της ικανοποίησης. Η ταυτόχρονη επιβάρυνση αυτής της δεύτερης ομάδας και στις δύο διαστάσεις την καθιστά προτεραιότητα για στοχευμένη παρέμβαση. Η αναγνώριση τέτοιων ομάδων υψηλού κινδύνου, μέσω της συστηματικής μέτρησης, αποτελεί ίσως την πιο άμεσα αξιοποιήσιμη συμβολή της μελέτης για την κλινική και διοικητική πράξη.

8.2 Θεωρητική και Πρακτική Συνεισφορά

Η μελέτη συνεισφέρει σε θεωρητικό επίπεδο παρέχοντας εμπειρική τεκμηρίωση του φαινομένου της μετατόπισης απόκρισης σε ελληνικό ογκολογικό πληθυσμό, ένα πεδίο που έχει μελετηθεί ελάχιστα στην ελληνική βιβλιογραφία. Η ανάδειξη της αρνητικής σχέσης HRQoL-ικανοποίησης ενισχύει τη θέση ότι οι υποκειμενικές εκβάσεις δεν μπορούν να αντιμετωπίζονται ως απλές αντανakλάσεις της κλινικής κατάστασης, αλλά ως σύνθετα ψυχοκοινωνικά φαινόμενα που διαμεσολαβούνται από τις προσδοκίες, τις αξίες και τις διαδικασίες προσαρμογής του ασθενούς.

Σε πρακτικό επίπεδο, η μελέτη προσφέρει στη διοίκηση της ογκολογικής μονάδας μια τεκμηριωμένη χαρτογράφηση των τομέων της φροντίδας που χρήζουν βελτίωσης, καθώς και ένα μεθοδολογικό υπόδειγμα για τη συστηματική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης με έγκυρα εργαλεία. Η προσέγγιση αυτή εντάσσεται στη σύγχρονη φιλοσοφία της αξιοκεντρικής (value-based) και ασθενοκεντρικής φροντίδας, η οποία τοποθετεί την εμπειρία του ασθενούς στο επίκεντρο της αξιολόγησης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας.

Επιπλέον, η μελέτη συμβάλλει στη μεθοδολογική συζήτηση σχετικά με τη χρήση των δεικτών ικανοποίησης ως μέτρων ποιότητας. Αναδεικνύοντας ότι η ικανοποίηση μπορεί να συσχετίζεται αρνητικά με την αντικειμενική κατάσταση υγείας, η εργασία τεκμηριώνει την ανάγκη για προσεκτική,

προσαρμοσμένη στα χαρακτηριστικά των ασθενών (case-mix adjusted) ερμηνεία των δεικτών αυτών — ένα ζήτημα ιδιαίτερης σημασίας για τη διοίκηση μονάδων υγείας και τη συγκριτική αξιολόγηση. Τέλος, σε ένα ευρύτερο επίπεδο, η μελέτη ενισχύει το επιστημονικό υπόβαθρο για την καθιέρωση της συστηματικής μέτρησης των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων στο ελληνικό σύστημα υγείας, συμβάλλοντας στη μετάβαση προς μια κουλτούρα τεκμηριωμένης βελτίωσης της ποιότητας.

Η συνεισφορά της εργασίας στη διοίκηση μονάδων υγείας ειδικότερα έγκειται στο ότι μεταφράζει αφηρημένες έννοιες ποιότητας σε λειτουργικά, μετρήσιμα μεγέθη. Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε — η ταυτόχρονη, τυποποιημένη αποτύπωση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης, η ανάλυση σε επίπεδο επιμέρους τομέων και η σύνδεση των ευρημάτων με συγκεκριμένες ομάδες ασθενών — συνιστά ένα μεταφέρσιμο υπόδειγμα (template) που μπορεί να αναπαραχθεί από άλλες μονάδες με περιορισμένους πόρους. Σε ένα σύστημα υγείας που ιστορικά στηρίζεται κυρίως σε δείκτες δομής και δραστηριότητας (π.χ. κλίνες, εισαγωγές, μέση διάρκεια νοσηλείας), η εισαγωγή δεικτών που αποτυπώνουν την προοπτική του ίδιου του ασθενούς αποτελεί ουσιώδη ποιοτική αναβάθμιση της πληροφορίας που έχει στη διάθεσή της η διοίκηση.

Σε επίπεδο τοπικής σημασίας, η μελέτη παρέχει για πρώτη φορά ένα τεκμηριωμένο στιγμιότυπο (baseline) της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών στη συγκεκριμένη μονάδα και, ευρύτερα, στο πλαίσιο της 6ης ΥΠΕ. Το στιγμιότυπο αυτό μπορεί να λειτουργήσει ως σημείο αναφοράς για τη μελλοντική παρακολούθηση της προόδου, την αξιολόγηση παρεμβάσεων και τη συγκριτική αποτίμηση (benchmarking) με ομοειδείς μονάδες, στηρίζοντας έτσι έναν συνεχή κύκλο βελτίωσης της ποιότητας (continuous quality improvement).

Τέλος, αξίζει να υπογραμμιστεί η εκπαιδευτική και ευαισθητοποιητική διάσταση της συνεισφοράς της μελέτης. Η ίδια η διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας — η συστηματική ακρόαση των ασθενών μέσω σταθμισμένων εργαλείων — λειτουργεί ως υπενθύμιση προς το προσωπικό και τη διοίκηση της κεντρικότητας της προοπτικής του ασθενούς. Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, μελέτες όπως η παρούσα συμβάλλουν στη σταδιακή θεσμική ωρίμανση του ελληνικού συστήματος υγείας ως προς τη μέτρηση και αξιοποίηση των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων, ένα πεδίο στο οποίο η χώρα υστερεί συγκριτικά με άλλα ευρωπαϊκά συστήματα. Η συσσώρευση τέτοιων τοπικών μελετών μπορεί να δημιουργήσει την κρίσιμη μάζα τεκμηρίωσης που απαιτείται για τη χάραξη εθνικής πολιτικής στον τομέα της ποιότητας της ογκολογικής φροντίδας.

8.3 Προτάσεις για την Κλινική Πράξη και τη Διοίκηση

Με βάση τα ευρήματα, διατυπώνονται οι ακόλουθες προτάσεις, ομαδοποιημένες σε τρεις άξονες παρέμβασης:

Άξονας 1: Ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής φροντίδας

Δεδομένου ότι η ψυχοκοινωνική διάσταση αναδείχθηκε ως ο πλέον ευάλωτος τομέας της ποιότητας ζωής (χαμηλότερη Ψυχική Συνιστώσα και ιδιαίτερα χαμηλός Ρόλος-Συναισθηματικός), η ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής φροντίδας αποτελεί προτεραιότητα πρώτου βαθμού. Η διεθνής εμπειρία καταδεικνύει ότι η συστηματική, και όχι ευκαιριακή, αντιμετώπιση της ψυχολογικής επιβάρυνσης αποτελεί δείκτη ποιότητας της ογκολογικής φροντίδας. Συγκεκριμένα προτείνονται:

- Συστηματική ανίχνευση της ψυχολογικής δυσφορίας (distress screening) με τυποποιημένα εργαλεία κατά την εισαγωγή και σε τακτά διαστήματα, με σαφή διαδρομή παραπομπής σε ψυχολόγο/ψυχίατρο όταν απαιτείται (Mitchell et al., 2011· Mehnert et al., 2017).
- Ανάπτυξη στοχευμένων προγραμμάτων υποστηρικτικής φροντίδας και αποκατάστασης για τις ομάδες υψηλού κινδύνου που εντοπίστηκαν — ασθενείς υπό συνδυαστική θεραπεία και μακροχρόνιους επιζώντες — σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα φροντίδας επιζώντων (Hart et al., 2024).
- Έγκαιρη ενσωμάτωση της ανακουφιστικής/υποστηρικτικής φροντίδας παράλληλα με την ενεργό θεραπεία, καθώς τυχαιοποιημένες μελέτες έχουν δείξει ότι η πρόωπη ανακουφιστική φροντίδα βελτιώνει την ποιότητα ζωής και τη διάθεση, και σε ορισμένες περιπτώσεις παρατείνει την επιβίωση (Temel et al., 2010).

Άξονας 2: Βελτίωση της επικοινωνίας και της οργάνωσης

Εφόσον η ικανοποίηση διαμορφώνεται κατά κύριο λόγο από τη διαδικασία της φροντίδας και όχι από τα χαρακτηριστικά του ασθενούς, οι παρεμβάσεις στην επικοινωνία και την οργάνωση συγκεντρώνουν το μεγαλύτερο δυναμικό βελτίωσης. Πρόκειται, επιπλέον, για παρεμβάσεις σχετικά χαμηλού κόστους με υψηλή απόδοση. Ειδικότερα προτείνονται:

- Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις στο προσωπικό για την ενίσχυση της ασθενοκεντρικής επικοινωνίας, η οποία βελτιώνει ταυτόχρονα την ικανοποίηση, τη συμμόρφωση και την ποιότητα ζωής (Cingi et al., 2024· Brédart et al., 2005).
- Ενίσχυση της συμμετοχής του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων (shared decision-making) μέσω εκπαίδευσης του προσωπικού και χρήσης εργαλείων υποστήριξης αποφάσεων, πρακτική που σχετίζεται με υψηλότερη ικανοποίηση από την απόφαση και ενισχυμένη αίσθηση ελέγχου (Kane et al., 2014).
- Παροχή εξατομικευμένης, κατανοητής πληροφόρησης σε γραπτή και ηλεκτρονική μορφή, με αξιοποίηση δομημένων εργαλείων όπως το EORTC QLQ-INFO25 ως οδηγού περιεχομένου (Arraras et al., 2010· Faller et al., 2016).
- Στοχευμένη παρέμβαση στους έξι τομείς με τα υψηλότερα ποσοστά δυσαρέσκειας (60-71%), με έμφαση στη μείωση των χρόνων αναμονής, τον καλύτερο συντονισμό της φροντίδας και τη διαθεσιμότητα του προσωπικού.

Άξονας 3: Συστηματική μέτρηση εκβάσεων ως εργαλείο διοίκησης

Η ίδια η μεθοδολογία της παρούσας μελέτης υποδεικνύει τον τρίτο άξονα: τη θεσμοθέτηση της συστηματικής μέτρησης των εκβάσεων που αναφέρει ο ασθενής ως μόνιμου εργαλείου διοίκησης και ποιοτικού ελέγχου. Η μετάβαση από τη μεμονωμένη ερευνητική αποτύπωση σε μια διαρκή, ενσωματωμένη στη ροή εργασίας πρακτική αποτελεί τη βασική προϋπόθεση για την τεκμηριωμένη βελτίωση. Προτείνονται:

- Ενσωμάτωση των αναφερόμενων από τον ασθενή εκβάσεων (PROs) στην καθημερινή κλινική πρακτική και στα πληροφοριακά συστήματα της μονάδας, καθώς τεκμηριωμένα βελτιώνει την επικοινωνία, τον έλεγχο συμπτωμάτων, την ικανοποίηση και — σε ορισμένες μελέτες — την επιβίωση (Velikova et al., 2004· Basch et al., 2016· Di Maio et al., 2022).
- Καθιέρωση περιοδικής μέτρησης HRQoL και ικανοποίησης ως δεικτών ποιότητας (quality indicators) σε επίπεδο μονάδας και 6ης ΥΠΕ, σε ευθυγράμμιση με την Εθνική Στρατηγική για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών, ώστε να καθοδηγούνται τεκμηριωμένα οι αποφάσεις κατανομής πόρων και βελτίωσης υπηρεσιών.
- Υιοθέτηση μηχανισμών προσαρμογής για τη βαρύτητα της νόσου (case-mix adjustment) κατά τη συγκριτική αξιολόγηση μονάδων, ώστε η ερμηνεία των δεικτών ικανοποίησης να μην οδηγεί σε παραπλανητικά συμπεράσματα, λαμβάνοντας υπόψη το παράδοξο εύρημα της παρούσας μελέτης.

Άξονας 4: Στόχευση εύλωτων υποομάδων και ισότητα στην υγεία

Ο τέταρτος άξονας απορρέει άμεσα από την ταυτοποίηση συγκεκριμένων ομάδων υψηλού κινδύνου και από την ανάδειξη της κοινωνικο-εκπαιδευτικής διαβάθμισης της ποιότητας ζωής. Στόχος είναι η μετατόπιση από μια ομοιόμορφη προς μια διαφοροποιημένη, δίκαιη κατανομή της φροντίδας:

- Προτεραιοποίηση των μακροχρόνια επιζώντων (>5 έτη) και των ασθενών υπό συνδυαστική/χειρουργική θεραπεία στα προγράμματα παρακολούθησης και υποστήριξης, καθώς αναδείχθηκαν ως οι πλέον επιβαρυνμένες ομάδες.
- Ανάπτυξη παρεμβάσεων υγειονομικού εγγραμματισμού (health literacy) και πρόσθετης υποστήριξης για ασθενείς χαμηλότερου εκπαιδευτικού/κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, ώστε να αμβλυνθεί η ανισότητα που αποτυπώθηκε στο προστατευτικό αποτέλεσμα της εκπαίδευσης (Roick et al., 2014).
- Σχεδιασμός των δομών μετάβασης από την ενεργό θεραπεία στην παρακολούθηση (survivorship care plans), ώστε να αντιμετωπιστεί η αίσθηση εγκατάλειψης και η μειωμένη ικανοποίηση των μακροχρόνιων ασθενών.

Οι τέσσερις αυτοί άξονες δεν λειτουργούν ανεξάρτητα, αλλά συνθέτουν μια ενιαία, ολοκληρωμένη στρατηγική βελτίωσης που τοποθετεί τον ασθενή στο επίκεντρο. Κρίσιμη προϋπόθεση για την επιτυχή υλοποίησή τους είναι η δέσμευση της διοίκησης, η εξασφάλιση των αναγκών — έστω και περιορισμένων — πόρων και η καλλιέργεια μιας οργανωσιακής κουλτούρας που αποτιμά την

εμπειρία του ασθενούς ως ισότιμο δείκτη ποιότητας. Σημειώνεται ότι οι περισσότερες από τις προτεινόμενες παρεμβάσεις είναι χαμηλού κόστους και υψηλής απόδοσης, στηριζόμενες κυρίως στην αναδιοργάνωση διαδικασιών, την εκπαίδευση του προσωπικού και την αξιοποίηση των υφιστάμενων πληροφοριακών συστημάτων, γεγονός που τις καθιστά ρεαλιστικά εφαρμόσιμες ακόμη και υπό τους δημοσιονομικούς περιορισμούς του ελληνικού ΕΣΥ. Η σταδιακή, πιλοτική εφαρμογή τους με ταυτόχρονη αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους θα επέτρεπε τη βαθμιαία θεσμοθέτηση των πλέον αποδοτικών παρεμβάσεων.

8.4 Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα

Τα ευρήματα και οι περιορισμοί της μελέτης υποδεικνύουν αρκετές κατευθύνσεις για μελλοντική έρευνα. Πρώτον, απαιτούνται προοπτικές (longitudinal) μελέτες με επαναλαμβανόμενες μετρήσεις, οι οποίες θα επέτρεπαν τη διερεύνηση αιτιακών σχέσεων και την παρακολούθηση της εξέλιξης της HRQoL και της ικανοποίησης κατά τη διαδρομή της νόσου. Δεύτερον, η διεξαγωγή πολυκεντρικών μελετών με μεγαλύτερο δείγμα — ιδανικά σε όλες τις ογκολογικές μονάδες της 6ης ΥΠΕ — θα ενίσχυε τη στατιστική ισχύ και τη γενίκευση των ευρημάτων.

Τρίτον, η ένταξη ψυχοκοινωνικών μεταβλητών (κατάθλιψη, άγχος, κοινωνική στήριξη, αυτο-αποτελεσματικότητα, στρατηγικές αντιμετώπισης) και κλινικών δεικτών (συννοσηρότητες, performance status) θα φώτιζε τους μεσολαβητικούς μηχανισμούς. Η χρήση προηγμένων στατιστικών μεθόδων, όπως τα διαρθρωτικά μοντέλα εξίσωσης (Structural Equation Modeling, SEM), θα επέτρεπε τη διερεύνηση μεσολαβητικών (mediating) και τροποποιητικών (moderating) σχέσεων στη σχέση HRQoL-ικανοποίησης.

Τέταρτον, και ιδιαίτερα σημαντικό, η εφαρμογή ειδικών μεθόδων ανίχνευσης του response shift (όπως η προσέγγιση then-test ή στατιστικές μέθοδοι όπως το SEM του Oort) θα επέτρεπε την άμεση εμπειρική επιβεβαίωση και ποσοτικοποίηση του φαινομένου που προτάθηκε ως ερμηνεία του παράδοξου ευρήματος της παρούσας μελέτης. Τέλος, μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων βελτίωσης (π.χ. προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής στήριξης ή συστημάτων ηλεκτρονικής παρακολούθησης PROs) μέσω σχεδιασμών παρέμβασης, συμβάλλοντας στη μετάβαση από την περιγραφική στην παρεμβατική γνώση.

Πέμπτον, η υιοθέτηση σχεδιασμών μεικτών μεθόδων (mixed-methods), που θα συνδύαζαν την ποσοτική αποτύπωση με ποιοτικές, εις βάθος συνεντεύξεις, θα μπορούσε να φωτίσει τους υποκειμενικούς μηχανισμούς νοσηματοδότησης που υποκρύπτονται πίσω από τους αριθμητικούς δείκτες — ιδίως όσον αφορά το πώς οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και αξιολογούν την ποιότητα της φροντίδας τους. Έκτον, θα είχε ιδιαίτερη αξία η ανάπτυξη και η ελληνική στάθμιση ενός σύντομου, αναλυτικού εργαλείου ικανοποίησης ειδικού για ογκολογικούς ασθενείς, καθώς και η συστηματική σύγκριση μεταξύ μονάδων διαφορετικών υγειονομικών περιφερειών, ώστε να διερευνηθεί κατά πόσον

τα ευρήματα της παρούσας μελέτης γενικεύονται στο σύνολο του εθνικού συστήματος. Τέτοιες μελέτες θα παρείχαν την εμπειρική βάση για τεκμηριωμένες πολιτικές υγείας σε εθνικό επίπεδο.

8.5 Επίλογος

Συνολικά, η παρούσα μελέτη ανέδειξε ότι η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών αποτελούν διακριτές, πολυδιάστατες και αλληλεπιδρώσες διαστάσεις της θεραπευτικής εμπειρίας, οι οποίες δεν μπορούν να αναχθούν η μία στην άλλη ούτε στους κλασικούς κλινικούς δείκτες. Το παράδοξο εύρημα της αρνητικής τους συσχέτισης, αντί να αποτελεί μεθοδολογική ανωμαλία, αναδεικνύει τον πλούτο και την πολυπλοκότητα της υποκειμενικής εμπειρίας του ασθενούς. Για τη διοίκηση των σύγχρονων μονάδων υγείας, το βασικό μήνυμα είναι σαφές: η ποιοτική ογκολογική φροντίδα απαιτεί ολιστική, ασθενοκεντρική προσέγγιση, που αξιολογεί συστηματικά και ισότιμα τόσο την αντικειμενική έκβαση όσο και την υποκειμενική εμπειρία, τοποθετώντας τον ασθενή — με τις αξίες, τις προσδοκίες και τις ανάγκες του — στο πραγματικό επίκεντρο του συστήματος υγείας.

Πέρα από τα συγκεκριμένα ευρήματα, η ευρύτερη συνεισφορά της εργασίας έγκειται στο ότι καταδεικνύει εμπράκτως την αξία της «φωνής του ασθενούς» ως πηγής έγκυρης διοικητικής γνώσης. Σε μια εποχή όπου τα συστήματα υγείας καλούνται να παράγουν περισσότερη αξία με περιορισμένους πόρους, η συστηματική ακρόαση του ασθενούς —μέσω της μέτρησης της ποιότητας ζωής, της ικανοποίησης και της εμπειρίας— δεν αποτελεί πολυτέλεια, αλλά αναγκαία προϋπόθεση για τεκμηριωμένες, δίκαιες και αποτελεσματικές αποφάσεις. Η πρόκληση για τη μελλοντική διοίκηση των ογκολογικών μονάδων της 6ης ΥΠΕ, αλλά και του ελληνικού συστήματος υγείας ευρύτερα, είναι να μετατρέψει αυτή τη γνώση από μεμονωμένο ερευνητικό εγχείρημα σε μόνιμη, ενσωματωμένη πρακτική.

Κλείνοντας, η εργασία αυτή φιλοδοξεί να συμβάλει, έστω και σε τοπικό επίπεδο, στη σταδιακή καλλιέργεια μιας κουλτούρας ποιότητας που αναγνωρίζει ότι το πραγματικό μέτρο της επιτυχίας της ογκολογικής φροντίδας δεν είναι μόνο τα έτη ζωής που προστίθενται, αλλά και η ζωή που προστίθεται στα έτη αυτά.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Aburub, A. S., Mayo, N. E., Hladkiewicz, E. S., Scott, S. C., & Lawless, A. M. (2019). The role of response-shift in studies assessing quality of life outcomes among cancer patients: A systematic review. *Frontiers in Oncology*, 9, 783. <https://doi.org/10.3389/fonc.2019.00783>
- Al Maqbali, M., Al Sinani, M., Al Naamani, Z., Al Badi, K., & Tanash, M. I. (2021). Prevalence of fatigue in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 167–189. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.037>
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977–988. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0)
- Alturkstani, T. O., Alkhelaifi, R. M., Alharbi, A. F., Alotaibi, M. M., & Alotaibi, F. F. (2022). Psychosocial and clinical predictors of patient satisfaction with cancer care. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 16, 100401. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2022.100401>
- Amir, Z., Wilson, K., Hennings, J., & Young, A. (2012). The meaning of cancer: Implications for family finances and consequent impact on lifestyle, activities, roles and relationships. *Psycho-Oncology*, 21(11), 1167–1174. <https://doi.org/10.1002/pon.2021>
- Arraras, J. I., Vera, R., Martínez, M., Hernández, B., Láinez, N., Rico, M., ... Asín, G. (2009). The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32 — Validation study for Spanish patients. *Clinical and Translational Oncology*, 11(4), 237–242. <https://doi.org/10.1007/s12094-009-0346-6>
- Arraras, J. I., Greimel, E., Sezer, O., Chie, W. C., Bergenmar, M., Costantini, A., ... Bottomley, A. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer*, 46(15), 2726–2738. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
- Babakus, E., & Mangold, W. G. (1992). Adapting the SERVQUAL scale to hospital services: An empirical investigation. *Health Services Research*, 26(6), 767–786.
- Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., ... Schrag, D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(6), 557–565. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830>
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., & Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA*, 318(2), 197–198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Birkmeyer, J. D., Gust, C., Baser, O., Dimick, J. B., Sutherland, J. M., & Skinner, J. S. (2011). Medicare payments for common inpatient procedures: Implications for episode-based payment bundling. *Health Services Research*, 45(6 Pt 1), 1783–1795.
- Bottomley, A., Pe, M., Sloan, J., Basch, E., Bonnetain, F., Calvert, M., ... Coens, C. (2016). Analysing data from patient-reported outcome and quality of life endpoints for cancer clinical trials: A start in setting

- international standards. *Lancet Oncology*, 17(11), e510–e514. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30510-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30510-1)
- Bouazza, Y. B., Chiari, I., El Kharbouchi, O., De Backer, L., Vanhoutte, G., Janssens, A., & Van Meerbeeck, J. P. (2017). Patient-reported outcome measures (PROMs) in the management of lung cancer: A systematic review. *Lung Cancer*, 113, 140–151. <https://doi.org/10.1016/j.lungcan.2017.09.011>
- Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue — Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(10), 597–609. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>
- Bray, F., Laversanne, M., Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Soerjomataram, I., & Jemal, A. (2024). Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 74(3), 229–263. <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
- Brédart, A., Bottomley, A., Blazeby, J. M., Conroy, T., Coens, C., D'Haese, S., ... Aaronson, N. K. (2005). An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *European Journal of Cancer*, 41(14), 2120–2131. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.041>
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor–patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17(4), 351–354. <https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>
- Brédart, A., Coens, C., Aaronson, N., Chie, W. C., Efficace, F., Conroy, T., ... Bottomley, A. (2007). Determinants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian countries: Preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire. *European Journal of Cancer*, 43(2), 323–330. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.10.016>
- Brédart, A., Beaudreau, A., Young, T., Moura De Albuquerque Melo, H., Arraras, J. I., Friend, E., ... Dolbeault, S. (2018). A systematic review of the measurement properties of the EORTC In-patient Satisfaction with Care Questionnaire, the EORTC IN-PATSAT32. *Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3681–3689. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4220-3>
- Bunevicius, A. (2017). Reliability and validity of the SF-36 Health Survey Questionnaire in patients with brain tumors: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0665-1>
- Cingi, M., Yıldırım, M., & Şahin, S. (2024). The effects of patient-centered communication on patient engagement, health-related quality of life, service quality perception and patient satisfaction in patients with cancer: A cross-sectional study in Türkiye. *Patient Preference and Adherence*, 18, 261–275. <https://doi.org/10.2147/PPA.S444770>
- Cleary, P. D., & McNeil, B. J. (1988). Patient satisfaction as an indicator of quality care. *Inquiry*, 25(1), 25–36.
- Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden: Multiple symptoms and their impact as patient-reported outcomes. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 2007(37), 16–21. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgm005>
- Darby, C., Hays, R. D., & Kletke, P. (2002). Development and evaluation of the CAHPS hospital survey. *Health Services Research*, 40(6 Pt 2), 1973–1976.
- Di Maio, M., Basch, E., Denis, F., Fallowfield, L. J., Ganz, P. A., Howell, D., ... Andreyev, J. (2022). The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. *Annals of Oncology*, 33(9), 878–892. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.04.007>

- Doege, D., Thong, M. S. Y., Weißer, L., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., ... Arndt, V. (2021). Health-related quality of life in very long-term cancer survivors 14–24 years post-diagnosis compared to population controls: A population-based study. *Cancers*, 13(11), 2754. <https://doi.org/10.3390/cancers13112754>
- Donabedian, A. (1988). The quality of care: How can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743–1748. <https://doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Economou, C. (2010). Greece: Health system review. *Health Systems in Transition*, 12(7), 1–180.
- Efficace, F., Fayers, P., Pusic, A., Celis, V., Jacobs, M., & Bottomley, A. (2021). Quality of patient-reported outcome reporting across cancer randomized controlled trials according to the CONSORT patient-reported outcome extension. *Cancer*, 127(18), 3335–3345. <https://doi.org/10.1002/cncr.33588>
- El Alami El Hassani, N., Akrim, M., Khattabi, A., Tachfouti, N., Mahfoud, T., Maamri, A., ... Errihani, H. (2017). Validation of EORTC IN-PATSAT 32 in Morocco: Methods and processes. *Health Psychology Research*, 5(1), 6537. <https://doi.org/10.4081/hpr.2017.6537>
- European Medicines Agency (EMA). (2016). Appendix 2 to the guideline on the evaluation of anticancer medicinal products in man: The use of patient-reported outcome (PRO) measures in oncology studies (EMA/CHMP/292464/2014).
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., ... Mehnert, A. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 62–70. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1>
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2016). *Quality of life: The assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes* (3rd ed.). Wiley-Blackwell.
- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb, C. C. Gotay, & C. Snyder (Eds.), *Outcomes assessment in cancer* (pp. 14–30). Cambridge University Press.
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K., & Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*, 4(6), 523–531. <https://doi.org/10.1007/BF00634747>
- Fitzpatrick, R., & Hopkins, A. (1983). Problems in the conceptual framework of patient satisfaction research: An empirical exploration. *Sociology of Health & Illness*, 5(3), 297–311. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491836>
- Fox, J. G., & Storms, D. M. (1981). A different approach to sociodemographic predictors of satisfaction with health care. *Social Science & Medicine. Part A*, 15(5), 557–564.
- Gomez-Cano, M., Lyratzopoulos, G., & Abel, G. A. (2020). Patient experience drivers of overall satisfaction with care in cancer patients: Evidence from responders to the English Cancer Patient Experience Survey. *Journal of Patient Experience*, 7(5), 758–765. <https://doi.org/10.1177/2374373519889435>
- Hart, N. H., Nekhlyudov, L., Smith, T. J., Yee, J., Fitch, M. I., Crawford, G. B., ... Chan, R. J. (2024). Survivorship care for people affected by advanced or metastatic cancer: MASCC-ASCO standards and practice recommendations. *JCO Oncology Practice*, 20(9), 1160–1172. <https://doi.org/10.1200/OP.24.00021>
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., & Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: A scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846–1858. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv181>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10027>

- Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A. (2014). Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(6), 377–388. <https://doi.org/10.3322/caac.21245>
- Jean-Pierre, P., Fiscella, K., Freund, K. M., Clark, J., Darnell, J., Holden, A., ... Winters, P. C. (2011). Structural and reliability analysis of a patient satisfaction with cancer-related care measure: A multisite patient navigation research program study. *Cancer*, 117(4), 854–861. <https://doi.org/10.1002/cncr.25501>
- Kleeberg, U. R., Tews, J. T., Ruprecht, T., Höing, M., Kuhlmann, A., & Runge, C. (2005). Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: Results of the PASQOC study. *Supportive Care in Cancer*, 13(5), 303–310. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0727-x>
- Klepstad, P., Hilton, P., Moen, J., Fougner, B., Borchgrevink, P. C., & Kaasa, S. (2002). Self-reports are not related to objective assessments of cognitive function and sedation in patients with cancer pain admitted to a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 16(6), 513–519.
- Kontodimopoulos, N., Ntinoulis, K., & Niakas, D. (2011). Validity of the Greek EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 for measuring health-related quality of life in breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 354–361. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01170.x>
- Kullgren, J. T., Cliff, B. Q., Krenz, C., Levy, H. G., West, B., Fendrick, A. M., ... Fagerlin, A. (2014). A longitudinal analysis of patient satisfaction with care and quality of life in ambulatory oncology based on the OUT-PATSAT35 questionnaire. *BMC Cancer*, 14, 32.
- Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T., Próchnicki, M., Rudzki, S., Laskowska, B., & Brudniak, J. (2020). Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 6938. <https://doi.org/10.3390/ijerph17196938>
- Linder-Pelz, S. (1982). Toward a theory of patient satisfaction. *Social Science & Medicine*, 16(5), 577–582. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90311-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90311-2)
- Lis, C. G., Rodeghier, M., Grutsch, J. F., & Gupta, D. (2009). Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology with a focus on health related quality of life. *BMC Health Services Research*, 9, 190. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-190>
- Ma, Y., He, B., Jiang, M., Yang, Y., Wang, C., Huang, C., & Han, L. (2020). Prevalence and risk factors of cancer-related fatigue: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 111, 103707. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103707>
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., ... Faller, H. (2017). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-Oncology*, 27(1), 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>
- Mierzynska, J., Piccinin, C., Pe, M., Martinelli, F., Gotay, C., Coens, C., ... Bottomley, A. (2019). Prognostic value of patient-reported outcomes from international randomised clinical trials on cancer: A systematic review. *Lancet Oncology*, 20(12), e685–e698. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30656-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30656-4)
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12(2), 160–174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Oliver, R. L. (1980). A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. *Journal of Marketing Research*, 17(4), 460–469. <https://doi.org/10.1177/002224378001700405>

- Parasuraman, A., Zeithaml, V. A., & Berry, L. L. (1988). SERVQUAL: A multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality. *Journal of Retailing*, 64(1), 12–40.
- Pascoe, G. C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: A literature review and analysis. *Evaluation and Program Planning*, 6(3–4), 185–210. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(83\)90002-2](https://doi.org/10.1016/0149-7189(83)90002-2)
- Pichler, T., Dinkel, A., Marten-Mittag, B., Hermelink, K., Telzerow, E., Ackermann, U., ... Herschbach, P. (2019). Factors associated with the decline of distress over time in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13109.
- Polikandrioti, M., Evangelou, E., Zerva, S., Zerdila, M., Koukoularis, D., & Kyritsi, E. (2017). Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1373–1382.
- Reulen, R. C., Zeegers, M. P., Jenkinson, C., Lancashire, E. R., Winter, D. L., Jenney, M. E., & Hawkins, M. M. (2006). The use of the SF-36 questionnaire in adult survivors of childhood cancer: Evaluation of data quality, score reliability, and scaling assumptions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 77. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-77>
- Roick, J., Danker, H., Kersting, A., Dietrich, A., Dietz, A., Papsdorf, K., ... Singer, S. (2014). The association of socioeconomic status with quality of life in cancer patients over a 6-month period using individual growth models. *Supportive Care in Cancer*, 22(12), 3215–3223.
- Rothmund, M., Sztankay, M., Schulz, S., Brossart, P., Coens, C., Eisterer, W., ... Giesinger, J. M. (2023). Patient-reported outcome measures for emotional functioning in cancer patients: Content comparison of the EORTC CAT Core, FACT-G, HADS, SF-36, PRO-CTCAE, and PROMIS instruments. *Psycho-Oncology*, 32(4), 580–591. <https://doi.org/10.1002/pon.6109>
- Sajjadi, M., Rassouli, M., Bahri, N., & Mohammadipoor, F. (2018). Response shift in quality of life assessment among cancer patients: A study from Iran. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 32, 21. <https://doi.org/10.14196/mjiri.32.21>
- Schipper, H., Clinch, J. J., & Olweny, C. L. M. (1996). Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (2nd ed., pp. 11–23). Lippincott-Raven.
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507–1515. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00045-3)
- Strasser, S., Aharony, L., & Greenberger, D. (1993). The patient satisfaction process: Moving toward a comprehensive model. *Medical Care Review*, 50(2), 219–248. <https://doi.org/10.1177/107755879305000205>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Theofilou, P., Aroni, A., Tsironi, M., & Zyga, S. (2014). A prospective evaluation of health-related quality of life of cancer patients receiving day and home care services in Greece. In L. Lemos Dias & A. Pereira (Eds.), *Conferences in cardiovascular disease* (pp. 257–273). Springer.
- Thompson, A. G. H., & Suñol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction: Concepts, theory and evidence. *International Journal for Quality in Health Care*, 7(2), 127–141. <https://doi.org/10.1093/intqhc/7.2.127>

- Treanor, C., & Donnelly, M. (2015). The late effects of cancer and cancer treatment: A rapid review. *Journal of Community and Supportive Oncology*, 12(4), 137–148.
- U.S. Food and Drug Administration (FDA). (2009). Guidance for industry: Patient-reported outcome measures — Use in medical product development to support labeling claims. U.S. Department of Health and Human Services.
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714–724. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.078>
- Ware, J. E., & Hays, R. D. (1988). Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Medical Care*, 26(4), 393–402. <https://doi.org/10.1097/00005650-198804000-00008>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
- Ware, J. E., Snyder, M. K., Wright, W. R., & Davies, A. R. (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Evaluation and Program Planning*, 6(3–4), 247–263. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(83\)90005-8](https://doi.org/10.1016/0149-7189(83)90005-8)
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59–65. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03520250075037>
- World Health Organization (WHO). (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization. International Health Conference, New York.
- Yan, Y., Schaffer, B., Tian, R., Wu, X., Lin, Q., Sun, P., ... Mao, Y. (2016). Association between time since cancer diagnosis and health-related quality of life: A population-level analysis. *Value in Health*, 19(5), 631–638. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.02.010>

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

- Οικονόμου, Χ., Κατερέλος, Ι., & Τούντας, Γ. (2014). Ικανοποίηση ασθενών από τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(4), 436–445.
- Παπαδόπουλος, Α. Α., Ράπτης, Σ., Σαρρής, Μ., & Νιάκας, Δ. (2007). Ικανοποίηση ασθενών σε δημόσια νοσοκομεία της Ελλάδας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(6), 570–576.
- Σαρρής, Μ., & Σούλης, Σ. (2005). Υπηρεσίες υγείας και ποιότητα ζωής: Από την ατομική στη δημόσια υγεία (2η έκδ.). Εκδόσεις Παπαζήση.
- Τζωρτζοπούλου, Μ., & Κοτρώτσιου, Ε. (2009). Ποιότητα ζωής ογκολογικών ασθενών και ο ρόλος της νοσηλευτικής φροντίδας: Ανασκόπηση βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική*, 48(1), 56–66.
- Φιλαλήθης, Α. (Επιμ.). (2012). Πολιτική και οικονομία υπηρεσιών υγείας. *Ελληνικά Γράμματα*.
- Υπουργείο Υγείας. (2024). Εθνική Στρατηγική για την Ποιότητα της Φροντίδας και την Ασφάλεια των Ασθενών για την Ελλάδα 2025–2030. Αθήνα: Υπουργείο Υγείας.

Παραρτήματα

Παράρτημα Ι

Στο παρόν παράρτημα παρουσιάζεται η δομή των ερευνητικών εργαλείων που αξιοποιήθηκαν στη μελέτη. Για λόγους πνευματικών δικαιωμάτων, παρατίθεται η δομική σύνθεση και όχι το αυτούσιο λεκτικό των σταθμισμένων ερωτηματολογίων.

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΜΕΝΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ

Τίτλος έρευνας: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της β' ΥΠΕ»

Αγαπητέ/ή Κύριε/Κυρία,

Σας προσκαλούμε να συμμετάσχετε σε ερευνητική μελέτη που διεξάγεται στο πλαίσιο μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας του **Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου**, στο Πρόγραμμα Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας του ΕΣΥ».

Σκοπός της έρευνας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών και η διερεύνηση της σχέσης της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.

Η συμμετοχή σας είναι **απολύτως εθελοντική**. Αν επιλέξετε να συμμετάσχετε, θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ανώνυμα ερωτηματολόγια. Η διαδικασία δεν ενέχει κανέναν κίνδυνο ή επιβάρυνση για την υγεία σας και δεν επηρεάζει τη θεραπεία ή τη φροντίδα που λαμβάνετε.

Μπορείτε να αποχωρήσετε από τη μελέτη οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία επίπτωση.

Τα δεδομένα της έρευνας είναι **ανώνυμα** και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς, σύμφωνα με τον **Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (GDPR)** και τις αρχές της **Διακήρυξης του Ελσίνκι**.

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Δηλώνω ότι:

- Έχω ενημερωθεί επαρκώς για τον σκοπό και τη διαδικασία της έρευνας
- Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική
- Γνωρίζω ότι μπορώ να αποχωρήσω οποιαδήποτε στιγμή
- Συμφωνώ να συμμετάσχω στην παρούσα ερευνητική μελέτη

☐ Συμφωνώ να συμμετάσχω στην έρευνα

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντα/ουσας:

Ημερομηνία: / / 2026

Υπογραφή:

Ερευνήτρια:

Βελισσάρη Ιωάννα

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο

Δημογραφικά & Κλινικά Στοιχεία

(Σημειώστε με Χ)

1. Φύλο

α. ☐ Άνδρας β. ☐ Γυναίκα γ. ☐ Άλλο

2. Ηλικία: έτη

3. Οικογενειακή κατάσταση

α. ☐ Άγαμος/η
β. ☐ Έγγαμος/η
γ. ☐ Διαζευγμένος/η
δ. ☐ Χήρος/α
ε. ☐ Μονογονεϊκή Οικογένεια
στ. ☐ Δεν απαντώ

4. Εκπαιδευτικό επίπεδο

α. ☐ Υποχρεωτική
β. ☐ Δευτεροβάθμια
γ. ☐ Ανώτερη / Ανώτατη
δ. ☐ Μεταπτυχιακή/διδακτορική εκπαίδευση

5. Είδος θεραπείας

α. ☐ Χημειοθεραπεία
β. ☐ Ανοσοθεραπεία
γ. ☐ Στοιχειώμενη θεραπεία
δ. ☐ Άλλο:

6. Διάρκεια νόσου

α. ☐ < 1 έτος
β. ☐ 1–3 έτη
γ. ☐ > 3 έτη

SF-36 ΕΡΕΥΝΑ ΥΓΕΙΑΣ

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

7. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι: (βάλτε έναν κύκλο)

- α) Εξαιρετική1
 β) Πολύ καλή.....2
 γ) Καλή.....3
 δ) Μέτρια.....4
 ε) Κακή.....5

8. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα; (βάλτε έναν κύκλο)

- α) Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 1
 β) Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν..... 2
 γ) Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν 3
 δ) Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 4
 ε) Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 5

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

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

<u>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ</u>	<u>Ναι, με περιορίζει Πολύ</u>	<u>Ναι, με περιορίζει Λίγο</u>	<u>Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου</u>
α. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, η συμμετοχή σε δυναμικά σπορ	1	2	3
β. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιου, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία	1	2	3
γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά	1	2	3
δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες	1	2	3
ε. Όταν ανεβαίνετε μία σκάλα	1	2	3
στ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύνημο	1	2	3
ζ. Όταν περπατάτε περίπου ένα χιλιόμετρο	1	2	3
η. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα	1	2	3
θ. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα	1	2	3
ι. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε	1	2	3

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

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας	1	2

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

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ό,τι συνήθως	1	2

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

(βάλτε έναν κύκλο)

- α) Καθόλου.....1
 β) Ελάχιστα.....2
 γ) Μέτρια.....3
 δ) Αρκετά.....4
 ε) Πάρα πολύ.....5

- 13. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;**

(βάλτε έναν κύκλο)

- α) Καθόλου.....1
 β) Πολύ ήπο.....2
 γ) Ηπο.....3
 δ) Μέτριο.....4
 ε) Εντονο.....5
 ζ) Πολύ έντονο.....6

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

(βάλτε έναν κύκλο)

- α) Καθόλου.....1
 β) Λίγο.....2
 γ) Μέτρια.....3
 δ) Αρκετά.....4
 ε) Πάρα πολύ.....5

15. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς ήταν γενικά η διάθεσή σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα:

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
α. Αισθανόσαστε γεμάτος/ γεμάτη ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6
β. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
γ. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος/ πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
η. Ήσαστε ευτυχισμένος/ ευτυχισμένη;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

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

(βάλτε έναν κύκλο)

- α) Συνεχώς.....1
 β) Το μεγαλύτερο διάστημα.....2
 γ) Μερικές φορές.....3
 δ) Μικρό διάστημα.....4
 ε) Καθόλου.....5

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

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Εντελώς Αλήθεια	Μάλλον Αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον Ψέμα	Εντελώς Ψέμα
α. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
β. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου	1	2	3	4	5
γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική	1	2	3	4	5

Αξιολόγηση φροντίδας χρόνιων πασχόντων

Η φροντίδα υγείας μπορεί να έχει δυσκολίες όταν έχετε μια χρόνια ασθένεια. Θα θέλαμε να μάθουμε για το είδος της βοήθειας που λαμβάνετε από την ομάδα της φροντίδας υγείας και αφορά την κατάσταση της υγείας σας. Αυτή μπορεί να περιλαμβάνει τακτικές από τον/την γιατρό σας, τον/την νοσηλεύτριά σας που έχει αναλάβει να αντιμετωπίσει το χρόνιο νόσημά σας. Οι απαντήσεις σας θα παραμείνουν εμπιστευτικές και δεν θα κοινοποιηθούν σε κανέναν άλλο.

Σκεφτείτε τη φροντίδα υγείας που έχετε λάβει για το χρόνιο νόσημά σας κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών. (Αν έχουν περάσει περισσότεροι από 6 μήνες από τότε που έχετε δει το γιατρό ή την νοσηλεύτριά σας, σκεφτείτε την πιο πρόσφατη επίσκεψή σας).

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών όταν έλαβα ιατρική φροντίδα για το χρόνιο νόσημά μου, εγώ/εμένα:

	<u>Σχεδόν ποτέ</u>	<u>Γενικά όχι</u>	<u>Μερικές φορές</u>	<u>Τον περισσότερο καιρό</u>	<u>Σχεδόν πάντα</u>
18. Ζητήθηκε η γνώμη μου, όταν σχεδιάζαμε το θεραπευτικό πλάνο	☐	☐	☐	☐	☐
19. Μου προσφέρθηκαν επιλογές να σκεφτώ για τη θεραπεία μου	☐	☐	☐	☐	☐
20. Ερωτήθηκα για ενδεχόμενα προβλήματα με τα φάρμακά μου ή τις δράσεις τους	☐	☐	☐	☐	☐
21. Μου δόθηκε μια γραπτή λίστα με ενέργειες που πρέπει να κάνω για να βελτιώσω την υγεία μου	☐	☐	☐	☐	☐
22. Ήμουν ικανοποιημένος γιατί η φροντίδα μου ήταν καλά οργανωμένη	☐	☐	☐	☐	☐
23. Μου έδειξαν πώς, αυτά που έκανα για την φροντίδα της υγείας μου, επηρέασαν την κατάστασή μου	☐	☐	☐	☐	☐
24. Μου ζητήθηκε να μιλήσω για τους στόχους μου ως προς τη φροντίδα της ασθένειάς μου	☐	☐	☐	☐	☐

Σκεφτείτε τη φροντίδα υγείας που έχετε λάβει για το χρόνιο νόσημά σας κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών. (Αν έχουν περάσει περισσότεροι από 6 μήνες από τότε που έχετε δει το γιατρό ή την νοσηλεύτριά σας, σκεφτείτε την πιο πρόσφατη επίσκεψή σας).

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών όταν έλαβα ιατρική φροντίδα για το χρόνιο νόσημά μου, εγώ/εμένα:

	<u>Σχεδόν ποτέ</u>	<u>Γενικά όχι</u>	<u>Μερικές φορές</u>	<u>Τον περισσότερο καιρό</u>	<u>Σχεδόν πάντα</u>
25. Βοηθήθηκα να θέσω συγκεκριμένους στόχους για τη βελτίωση της διατροφής ή της άσκησής μου	☐	☐	☐	☐	☐
26. Μου δόθηκε ένα αντίγραφο του πλάνου θεραπείας μου	☐	☐	☐	☐	☐
27. Με ενθάρρυναν να συμμετέχω σε οργανωμένη ομάδα ή μάθημα για να με βοηθήσουν να αντιμετωπίσω τη χρόνια ασθένειά μου	☐	☐	☐	☐	☐
28. Μου έγιναν ερωτήσεις, είτε άμεσα είτε στα πλαίσια μελέτης για τις συνήθειές υγείας μου	☐	☐	☐	☐	☐
29. Ήμουν βέβαιος/η ότι ο γιατρός ή η νοσηλεύτριά μου είχαν σκεφτεί τις αξίες και παραδόσεις μου, όταν μου συνέστησαν την κατάλληλη θεραπεία για εμένα	☐	☐	☐	☐	☐
30. Βοηθήθηκα να κάνω ένα θεραπευτικό πλάνο που θα μπορούσα να ακολουθήσω στην καθημερινή μου ζωή	☐	☐	☐	☐	☐
31. Βοηθήθηκα να προγραμματίσω για το μέλλον έτσι ώστε να μπορώ να αναλάβω τη φροντίδα της ασθένειάς μου, ακόμη και σε δύσκολες συγκυρίες	☐	☐	☐	☐	☐
32. Ρωτήθηκα για το πώς η χρόνια ασθένειά μου επηρεάζει τη ζωή μου	☐	☐	☐	☐	☐
33. Επικοινωνήσαν μετά από την επίσκεψή μου, για να δουν πως πάνε τα πράγματα	☐	☐	☐	☐	☐

Σκεφτείτε τη φροντίδα υγείας που έχετε λάβει για το χρόνιο νόσημά σας κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών. (Αν έχουν περάσει περισσότεροι από 6 μήνες από τότε που έχετε δει το γιατρό ή την νοσηλεύτριά σας, σκεφτείτε την πιο πρόσφατη επίσκεψή σας).

	<u>Σχεδόν ποτέ</u>	<u>Γενικά όχι</u>	<u>Μερικές φορές</u>	<u>Τον περισσότερο καιρό</u>	<u>Σχεδόν πάντα</u>
34. Ενθαρρύνθηκα να συμμετάσχω σε προγράμματα στην κοινότητα που θα μπορούσαν να με βοηθήσουν	☐	☐	☐	☐	☐
35. Με παρέπεμψαν σε διαιτολόγο, εκπαιδευτή ή σύμβουλο υγείας	☐	☐	☐	☐	☐
36. Με ενημέρωσαν πώς η επίσκεψή μου σε γιατρό άλλης ειδικότητας όπως οφθαλμίατρο ή χειρουργό, βοήθησε στη θεραπεία μου	☐	☐	☐	☐	☐
37. Ρωτήθηκα για το αποτέλεσμα των επισκέψεών μου σε γιατρούς άλλης ειδικότητας	☐	☐	☐	☐	☐
38. Ρωτήθηκα τι θα ήθελα να συζητήσουμε για την ασθένειά μου, κατά τη διάρκεια της επίσκεψής μου	☐	☐	☐	☐	☐
39. Ρωτήθηκα για το πώς η δουλειά μου, η οικογένειά μου ή η κοινωνική μου κατάσταση, σχετίζονται με τη φροντίδα της ασθένειάς μου	☐	☐	☐	☐	☐
40. Με βοήθησαν να σχεδιάσω πώς θα λάβω υποστήριξη από τους φίλους μου, την οικογένεια ή την κοινότητα	☐	☐	☐	☐	☐
41. Μου είπαν πόσο σημαντικά είναι τα πράγματα που κάνω για την φροντίδα της χρόνιας ασθένειάς μου (π.χ άσκηση), για την υγεία μου	☐	☐	☐	☐	☐
42. Θέσαμε ένα στόχο μαζί με την ομάδα θεραπείας σχεδιάσαμε το τι θα μπορούσα να κάνω ώστε να διαχειριστώ την κατάστασή μου	☐	☐	☐	☐	☐
43. Μου δόθηκε ένα τετράδιο ή ημερολόγιο για να καταγράφω την πρόοδο που κάνω	☐	☐	☐	☐	☐

Malliarou, M., Bakola, E., Nikolentzos, A. et al. Reliability and validity of the Greek translation of the patient assessment of chronic illness care + (PACIC-PLUS GR) survey. BMC Fam Pract 21, 122 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01192-z>

Παράρτημα II

Αρ.πρωτ.: 11/22-1-2026

Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ

Της 1^{ης}/22-1-2026 Τακτικής Συνεδρίασης της Επιτροπής Ηθικής, Έρευνας & Δεοντολογίας του Π.Γ.Ν.

ΠΡΟΣ ΤΟ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Στην Πάτρα σήμερα 22/1/2026 ημέρα Πέμπτη και ώρα 12:30 στην αίθουσα συνεδριάσεων της Ε.Η.Ε.Δ. του Π.Γ.Ν. συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση η Επιτροπή Έρευνας Ηθικής και Δεοντολογίας, κατόπιν της υπ' αριθμ. 1/14-1-2026 πρόσκλησης της Προέδρου της Ε.Η.Ε.Δ. προς τα τακτικά και αναπληρωματικά μέλη.

Στη συνεδρίαση παρέστησαν οι:

1. - Πρόεδρος
2. - Τακτικό Μέλος
3. - Τακτικό Μέλος

Ως Γραμματέας της Ε.Η.Ε.Δ. παρέστη ο υπάλληλος κ.

10^ο ΘΕΜΑ

Η Πρόεδρος θέτει υπόψη των μελών της Ε.Η.Ε.Δ., το υπ' αριθμ. **39150/29-12-2025** αίτημα της **κ. Βελισσάρη Ιωάννας-Μεταπτυχιακής Φοιτήτριας** για έγκριση διεξαγωγής έρευνας με χρήση ερωτηματολογίου, στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής της εργασίας στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» της Σχολής Κοινωνικών Επιστημών του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, με θέμα: **«Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ».**

Παρακαλώ όπως μου επιτρέψετε στο πλαίσιο εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας στο Ε.Α.Π. με θέμα «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ» και επιβλέπουσα Καθηγήτρια την Δρα Βασιλική Ρόκα, να διανείμω το ερωτηματολόγιο που επισυνάπτεται, προκειμένου να διερευνήσω την ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών και τη συσχέτισή τους με την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική. Επισυνάπτεται το ερευνητικό πρωτόκολλο της μελέτης καθώς και το προτεινόμενο ερωτηματολόγιο. Σημειώνεται ότι η εργασία δεν χρηματοδοτείται ούτε απαιτεί κόστος από το ίδρυμα. Τηρεί τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και ουσιαστικά απαιτούν την έκφραση άποψης-γνώμης από τους ερωτώμενους, εφόσον δηλώσουν την επιθυμία συμμετοχής για το οποίο θα ενημερωθούν.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Τίτλος: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ»

Εισαγωγή Σκοπιμότητα της έρευνας: Η ποιότητα ζωής (Quality of Life – QoL) αποτελεί έναν πολυδιάστατο δείκτη της υγείας, ο οποίος περιλαμβάνει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και λειτουργικές παραμέτρους. Στην ογκολογία, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής έχει αποκτήσει ιδιαίτερη σημασία, καθώς οι σύγχρονες θεραπευτικές παρεμβάσεις, αν και βελτιώνουν την επιβίωση, συχνά συνοδεύονται από σημαντικές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και την ψυχική ευεξία των ασθενών. Παράλληλα, η ικανοποίηση των ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας αναγνωρίζεται διεθνώς ως βασικός δείκτης ποιότητας των υπηρεσιών υγείας. Η θετική εμπειρία φροντίδας σχετίζεται με αυξημένη συμμόρφωση στη θεραπεία, βελτιωμένη επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας και καλύτερη αντίληψη της συνολικής κατάστασης υγείας. Η ανθρωποκεντρική προσέγγιση στη φροντίδα υγείας τονίζει τη σημασία της ενεργούς συμμετοχής του ασθενούς, της εξατομικευμένης φροντίδας και της συνέχειας των υπηρεσιών, στοιχεία τα οποία είναι ιδιαίτερα κρίσιμα στην ογκολογία. Στο ελληνικό σύστημα υγείας, οι σχετικές μελέτες που εξετάζουν ταυτόχρονα την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση των ογκολογικών ασθενών παραμένουν περιορισμένες, ιδίως σε τριτοβάθμια νοσοκομεία. Η παρούσα έρευνα κρίνεται σκόπιμη, καθώς φιλοδοξεί να συμβάλει στην κατανόηση της σχέσης μεταξύ ποιότητας ζωής και ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας, παρέχοντας δεδομένα χρήσιμα τόσο για την κλινική πρακτική όσο και για τη διοίκηση των ογκολογικών υπηρεσιών.

Σκοπός της έρευνας: Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η αναλυτική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία ημερήσιας νοσηλείας και η διερεύνηση της συσχέτισής της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ.

Ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις:

Κεντρική ερευνητική υπόθεση: υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των ογκολογικών ασθενών και την ικανοποίηση τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.

Ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποιο είναι το επίπεδο ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία ημερήσιας νοσηλείας;
- Ποιο είναι το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας;
- Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής και ικανοποίησης από τη φροντίδα υγείας;
- Πως επηρεάζουν δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση των ασθενών;

Ερευνητικές υποθέσεις:

- Υπάρχει στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας.
- Δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν σημαντικά τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής.
- Υψηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης ποιότητας φροντίδας σχετίζονται με καλύτερη ψυχική και σωματική ευεξία.

Μεθοδολογία:

Σχεδιασμός της έρευνας: Η μελέτη θα είναι ποσοτική, περιγραφική και συσχετιστική.

Πληθυσμός της μελέτης: ο πληθυσμός της μελέτης θα αποτελείται από ενήλικες ογκολογικούς ασθενείς που παρακολουθούνται και λαμβάνουν θεραπεία στην ημερήσια νοσηλεία της ογκολογικής κλινικής.

Η μελέτη θα διεξαχθεί σύμφωνα με τις αρχές της Διακήρυξης του Ελσίνκι και τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (GDPR). Η συμμετοχή θα είναι εθελοντική και ανώνυμη και τα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Στατιστική ανάλυση: Η στατιστική ανάλυση θα πραγματοποιηθεί με το λογισμικό SPSS. Θα εφαρμοστεί περιγραφική στατιστική, έλεγχος συσχέτισης (Pearson ή Spearman) και επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας $p < 0,05$.

Χρονοδιάγραμμα:

Δραστηριότητα	Μήνας 1	Μήνας 2	Μήνας 3	Μήνας 4
Έγκριση πρωτοκόλλου & προετοιμασία	■			
Συλλογή δεδομένων		■	■	
Καταχώρηση & στατιστική ανάλυση			■	
Ερμηνεία αποτελεσμάτων & συγγραφή				■

Περιορισμοί της μελέτης: Η μη πιθανολογική δειγματοληψία και η διεξαγωγή της έρευνας σε ένα μόνο τριτοβάθμιο νοσοκομείο ενδέχεται να περιορίσουν τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων.

Επιστημονικός Υπεύθυνος: Δρ. Βασιλική Ρόκα-Καθηγήτρια Σύμβουλος ΕΑΠ-ΜΠΣ ΔΜΥ

Ερευνητές: Ιωάννα Βελισσάρη- Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια

Η Ε.Η.Ε.Δ. αφού έλαβε υπόψη το παραπάνω θέμα μετά από συζήτηση

ΟΜΟΦΩΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ

και

Εγκρίνει τη συλλογή ερευνητικών δεδομένων με χρήση ερωτηματολογίου στην κ. Βελισσάρη Ιωάννα –Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια, στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής της εργασίας στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών «Διοίκηση Μονάδων Υγείας» της Σχολής Κοινωνικών Επιστημών του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου, με θέμα: «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ογκολογικών ασθενών και συσχέτισή της με την ικανοποίησή τους από την παρεχόμενη φροντίδα υγείας σε ογκολογική κλινική τριτοβάθμιου νοσοκομείου της 6^{ης} ΥΠΕ», η οποία θα διεξαχθεί στους ογκολογικούς ασθενείς της Ογκολογικής Κλινικής του Π.Γ.Ν. ■ υπό την ευθύνη και εποπτεία της Δρ. Ρόκα Βασιλικής- Καθηγήτρια Σύμβουλος ΕΑΠ-ΜΠΣ ΔΜΥ, που αφορά:

1. Το Ερευνητικό Πρωτόκολλο Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας
2. Το Ενημερωτικό Σημείωμα Συμμετεχόντων
3. Το Ερωτηματολόγιο

Η ΕΗΕΔ αποδέχεται τη διαβεβαίωση του κυρίου ερευνητή ότι ισχύουν τα ακόλουθα:

- Η Μελέτη δεν θα επιβαρύνει οικονομικά το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο ■
- Η διεξαγωγή της μελέτης θα γίνει σύμφωνα με τους κανόνες της ορθής κλινικής πρακτικής (Good Clinical Practice).
- Το κέντρο διαθέτει την υλικοτεχνική υποδομή που προβλέπεται από το πρωτόκολλο της μελέτης ώστε να παρέχει τη δυνατότητα διεξαγωγής και ολοκλήρωσης της μελέτης εντός του προβλεπόμενου χρόνου.

- Ο φάκελος είναι πλήρης και καλύπτει όλες τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή της μελέτης.
-

Τα μέλη

[Redacted]

Η Πρόεδρος

Της Επιτροπής Έρευνας, Ηθικής & Δεοντολογίας

Ακριβές απόσπασμα

Η Αν. Γραμματέας ΕΗΕΔ

[Redacted]

[Redacted]