



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ & ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ &
ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ ΑΠΟ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΟΥ
ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ**

ΠΑΤΟΥΡΑΣ ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ : ΟΛΓΑ ΣΙΣΚΟΥ

ΑΡΓΟΣ, ΜΑΡΤΙΟΣ, 2018

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ ΝΟΣΟ ΑΠΟ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΟΥ
ΓΕΝΙΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ

ΠΑΤΟΥΡΑΣ ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ : ΟΛΓΑ ΣΙΣΚΟΥ

ΑΡΓΟΣ, ΜΑΡΤΙΟΣ, 2018

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	6
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
ΑΒΣΤΡΑΚΤ	9
ΑΡΚΤΙΚΟΛΕΞΑ	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	11

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ.....	15
1.1 Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας	15
1.1.1 Η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας στην Ευρωπαϊκή Ένωση	17
1.2 Αξιολόγηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας	18
1.3 Η ποιότητα ζωής και η σχέση της με την υγεία	20
1.4 Η σχέση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας με την ικανοποίηση των ασθενών	22
2. ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ...	25
2.1 Η αναγκαιότητα μέτρησης των εμπειριών των ασθενών.....	25
2.2 Η σημασία της εμπειρίας του ασθενούς	26
2.3 Η σχέση της ικανοποίησης με την εμπειρία του ασθενή.....	28
2.4 Δικαιώματα και ανάγκες των ασθενών	29
2.5 Οι ανάγκες των ασθενών	31
3. ΟΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	33
3.1 Προσεγγίζοντας τον καρκίνο	33
3.2 Οι φυσικές επιπτώσεις του καρκίνου	35
3.3 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου	36
3.4 Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών	37
3.5 Ικανοποίηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών	39
3.5.1. Η ικανοποίηση των ασθενών στην Ευρώπη	40
3.5.2 Η ικανοποίηση των ασθενών στην Αμερική	43

4. Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	45
4.1 Το κόστος του καρκίνου	45
4.2 Η επίδραση της οικονομικής κρίσης στην παροχή υγειονομικών υπηρεσιών στους ογκολογικούς ασθενείς	49

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	55
5.1 Σκοπός και στόχος της έρευνας	55
5.2 Πληθυσμός.....	55
5.3 Ερωτηματολόγιο.....	56
5.4 Συλλογή δεδομένων.....	57
5.5 Στατιστική ανάλυση.....	57
5.6 Περιορισμοί.....	59
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	60
6.1 Αποτελέσματα περιγραφικής στατιστικής – δημογραφικά στοιχεία.....	60
6.2 Οικονομικοί παράμετροι.....	62
6.3 Χρόνοι αναμονής.....	63
6.4 Επάρκεια υποδομής και προσωπικού.....	67
6.5 Επικοινωνία επαγγελματιών υγείας – χρηστών.....	68
6.6 Αποτελέσματα ανάλυσης συσχετίσεων.....	76
6.7 Αποτελέσματα ανάλυσης παλινδρόμησης.....	78
7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ, ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ, ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ.....	80
.	
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	84
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	99

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας τη Διατριβή, θα ήθελα να ευχαριστήσω μέσα από την καρδιά μου την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου, κ. Όλγα Σίσκου, για την πολύτιμη βοήθεια, το ήθος της και τη στήριξη που μου προσέφερε σε όλα τα επίπεδα. Εφόδια που θα κρατήσω για πάντα!

Ακόμη, ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ, σε όλους τους ασθενείς που δέχθηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο και συνέδραμαν στην ολοκλήρωση αυτής της μελέτης.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Ο σκοπός είναι διττός και αφορά στη διερεύνηση αφενός μεν των αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στο Ν. Αργολίδας και αφετέρου δε του βαθμού ικανοποίησης αυτών των αναγκών την τρέχουσα περίοδο της ελληνικής οικονομικής κρίσης.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για ποσοτική συγχρονική μελέτη με τη χρήση δομημένου ερωτηματολογίου, το οποίο ήταν αυτοσυμπληρούμενο. Ο μελετώμενος πληθυσμός αφορούσε ασθενείς ηλικίας ≥ 18 ετών με νεοπλασματική νόσο, άνδρες και γυναίκες, όλων των κοινωνικοοικονομικών ομάδων και επιπέδων εκπαίδευσης που έκαναν χρήση υπηρεσιών υγείας στο Γ.Ν. Αργολίδας. Από τα 110 ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν, απαντήθηκαν και συμπεριελήφθησαν στην έρευνα τα 100 (ποσοστό ανταπόκρισης 90,91%). Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο με κλειστού τύπου ερωτήσεις, το οποίο αναπτύχθηκε από τον ερευνητή με βάση αντίστοιχα εργαλεία που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία. Το σύνολο των ερωτηματολογίων συμπληρώθηκε την περίοδο Αυγούστου – Δεκεμβρίου 2017 και για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS v 21.0.

Αποτελέσματα – Συμπεράσματα: Από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι το σύνολο των ερωτηθέντων δεν ήταν ικανοποιημένο από την ποσοτική επάρκεια των νοσηλευτών ανά βάρδια και ακόμη επισήμαναν την πλήρη έλλειψη κατάλληλων επαγγελματιών για την ψυχολογική τους υποστήριξη. Επιπλέον, το 94% των ερωτηθέντων θεωρούν ότι το νοσοκομείο αυτό διαθέτει σε μικρό βαθμό εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας για την αντιμετώπιση του προβλήματός τους, ενώ το 77% από αυτούς, ανέφερε ότι έλαβε σε μικρό βαθμό κατάλληλη ενημέρωση για τα δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών. Επιπρόσθετα, οι ερωτηθέντες παρουσιάζονται σχετικώς ικανοποιημένοι από την επικοινωνία και τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας του υπό μελέτη νοσοκομείου, απαντώντας σε ποσοστό 70% ότι ήταν μια καλή συνεργασία και σε ποσοστό 30% ότι ήταν μια πολύ καλή συνεργασία γεγονός το οποίο συμβάλλει στην βελτίωση της ικανοποίησής τους, σε συμφωνία με τα σχετικά πορίσματα της βιβλιογραφίας. Ακόμη, από τη διμεταβλητή ανάλυση βρέθηκε ότι ο συνολικός βαθμός ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών ήταν χαμηλότερος μεταξύ των ασθενών που δήλωσαν καθόλου ικανοποιημένοι από την επάρκεια εξειδικευμένου προσωπικού ($p = 0,002 < 0,05$), ενώ αντίθετα ο συνολικός

βαθμός ικανοποίησης βρέθηκε υψηλότερος μεταξύ των ασθενών με περισσότερα έτη νόσησης σε σχέση με τους ασθενείς με λιγότερα έτη με την ασθένεια ($p = 0,018 < 0,05$), Από την ανάλυση παλινδρόμησης, βρέθηκε ότι η ανεπάρκεια εξειδικευμένου προσωπικού ($p = 0,000 < 0,05$) αποτελεί τη μόνη μεταβλητή που σχετίζεται με την ικανοποίηση των ασθενών.

Λέξεις κλειδιά: ικανοποίηση, νεοπλασματική νόσος, πολιτική υγείας

ABSTRACT

Purpose: The present study aims at the exploration of the health needs of patients of diseases of neoplasm in the prefecture of Argolis and also, the exploration of the degree of satisfaction of these needs during the current time period of the Greek economic crisis.

Methodology: This is a quantitative cross-sectional study using a structured, self-completed questionnaire. The study population was patients with neoplastic disease ≥ 18 years of age, men and women, from all socio-economic groups and levels of education, using health services in the General Hospital of Argolida. Of the 110 questionnaires distributed, 100 respondents did answer and included in the survey (90,91% response rate). A structured questionnaire with closed-ended questions was used to collect the data, developed by the researcher based on corresponding tools identified in the literature. All questionnaires were completed in the period August - December 2017 and for the data analysis was used the SPSS v 21.0 statistic package.

Results - Conclusions: The results of the survey show that all respondents were not satisfied with the quantum competence of nurses per shift and even pointed out the complete lack of proper professionals for their psychological support. In addition, 94% of respondents believe that the hospital has a small number of specialized health professionals to deal with their problem, while 77% said that they received a small number of appropriate information on oncology patients' rights. Furthermore, respondents are relatively satisfied with their communication and collaboration with hospital under study, health care professionals, responding 70% that it was a good collaboration and to 30% that it was a very good collaboration, which helps to improve their total satisfaction, according to the relevant findings in the bibliography. In addition, it was found that the overall satisfaction rate of patients with oncological diseases was lower among patients who were not satisfied with the adequacy of specialized staff ($p = 0.002 < 0.05$), while overall satisfaction was found to be higher in patients with more than one year of illness than to those with fewer illness years ($p = 0.018 < 0.05$). From the regression analysis, it was found that the deficiency of specialized personnel ($p = 0.000 < 0.05$) was the only variable related to patient satisfaction.

Key words: satisfaction, neoplastic disease, health policy

ΑΡΚΤΙΚΟΛΕΞΑ

	Αγγλικά	Ελληνικά
ΑΕΠ		Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν
Ε.Σ.Υ		Ελληνικό Σύστημα Υγείας
Π.Φ.Υ.		Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer	Ευρωπαϊκός Οργανισμός Έρευνας και Θεραπείας του καρκίνου
HCAHPS	Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems	Εκτίμηση Καταναλωτών Νοσοκομείων για τα Συστήματα και τους Παρόχους Υγείας
HOPE	Health Outcomes of Patient Environment	Αποτελέσματα Υγείας του Περιβάλλοντος του Ασθενούς
HEDIC	Health expenditures by diseases and conditions	Δαπάνες υγείας για ασθένειες και καταστάσεις υγείας
IOM	International Organization for Migration	Διεθνής Οργανισμός Μετανάστευσης
NCI	National Cancer Institute	Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου
NHIS	National Health Interview Survey	Έρευνα της Εθνικής Υγείας
NRC	Norwegian Refugee Council	Νορβηγικό Συμβούλιο Προσφύγων
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development	Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης
PREMs	patient-reported experience measures	αυτό-αναφερόμενες μετρήσεις της εμπειρίας του ασθενούς
PROMs	patient-reported outcome measures	αυτό-αναφερόμενες μετρήσεις της έκβασης
PTSD	Post Traumatic Stress Disorder	Μετα-τραυματικές Διαταραχές
WHO	World Health Organization	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Βασικός στόχος των εθνικών πολιτικών είναι η προστασία του αναφαίρετου δικαιώματος της υγείας και της ισότιμης πρόσβασης όλων των πολιτών στις υγειονομικές υπηρεσίες. Για το λόγο αυτό, το ενδιαφέρον των πολιτικών υγείας εστιάζεται στο σχεδιασμό και στην εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης, στην παροχή σύγχρονων και υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας, στην αξιοποίηση του σύγχρονου ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού και στην αποτελεσματική διαχείριση των χρόνιων ασθενειών που πλήττουν ένα μεγάλο μέρος του πληθυσμού (Κυριόπουλος & Τσιάντου, 2010).

Η εφαρμογή αυτών των εθνικών πολιτικών βασίζεται στη λειτουργία των συστημάτων υγείας, τα οποία, όμως, τα τελευταία χρόνια αντιμετωπίζουν ποικίλα προβλήματα λόγω της οικονομικής κρίσης και των υφεσιακών πολιτικών, θέτοντας, κατά συνέπεια, σε κίνδυνο τη δημόσια υγεία. Ειδικότερα, επισημαίνεται ότι η οικονομική κρίση οδηγεί στην οικονομική εξαθλίωση τις κοινωνικά ευπαθείς ομάδες και εντείνει τις δυσλειτουργίες του ελληνικού συστήματος υγείας, διευρύνοντας τις ανισότητες στον υγειονομικό τομέα και αυξάνοντας, επίσης, τον επιπολασμό συγκεκριμένων ασθενειών και τη δυσαρέσκεια των πολιτών (Πατελάρου και συν., 2014).

Είναι σαφές ότι η μείωση των δαπανών για το χώρο της υγείας στερεί από τους ασθενείς τη δυνατότητα ισότιμης πρόσβασης στις υγειονομικές υπηρεσίες και καθιστά δυσχερή την αποτελεσματική αντιμετώπιση χρόνιων, κυρίως, ασθενειών, που απαιτούν διαρκή και εξειδικευμένη υγειονομική περίθαλψη (Μαλλιαρού & Σαράφης, 2012). Τα τελευταία χρόνια η επίδραση της οικονομικής κρίσης στον τομέα της υγείας έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον αρκετών μελετητών.

Οι περισσότεροι από αυτούς τους μελετητές εστιάζουν το ενδιαφέρον τους στον τρόπο λειτουργίας του εθνικού συστήματος υγείας και στην υποβάθμιση των υπηρεσιών υγείας, εκφράζοντας τον προβληματισμό τους για την αδυναμία των ασθενών με χρόνια νοσήματα να ικανοποιήσουν βασικές τους ανάγκες. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον, όμως, παρουσιάζουν οι ασθενείς με νεοπλασματική ασθένεια, λόγω του χρόνιου χαρακτήρα της ασθένειάς τους αλλά και του επιπολασμού της συγκεκριμένης ασθένειας, η οποία τα τελευταία χρόνια λαμβάνει ανησυχητικές διαστάσεις.

Επιπλέον, έμφαση πρέπει να δοθεί στα έντονα και καθημερινά προβλήματα, που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα αυτά, όπως η ταλαιπωρία των ίδιων ασθενών και των συνοδών και οι ενδεχόμενες μετακινήσεις που απαιτείται να κάνουν οι ασθενείς από την περιφέρεια προκειμένου να λάβουν τις πιο εξειδικευμένες υπηρεσίες που υφίστανται στα μεγάλα αστικά κέντρα (Πατελάρου και συν., 2014).

Ο πολυπληθής και ευαίσθητος χαρακτήρας αυτής της ομάδας ασθενών καθιστά ενδιαφέρουσα την υλοποίηση της συγκεκριμένης έρευνας, με απώτερο στόχο την αξιολόγηση της κάλυψης των αναγκών ασθενών με νεοπλασματική νόσο. Στο πλαίσιο της τρέχουσας εργασίας θα μελετηθούν οι επιδράσεις της οικονομικής ύφεσης στους ασθενείς με νεοπλασματική νόσο του νοσοκομείου Αργολίδας και γενικότερα οι εμπειρίες τους από το σύστημα υγείας προκειμένου να αναδειχθούν οι τομείς, στους οποίους παρουσιάζονται έντονα προβλήματα και για τους οποίους απαιτείται η λήψη βελτιωτικών μέτρων από την πολιτική ηγεσία.

Ειδικότερα ερευνητικά ερωτήματα αποτελούν τα εξής :

- Αξιολόγηση του βαθμού επηρεασμού των υγειονομικών υπηρεσιών (και κύρια των ογκολογικών) από την οικονομική κρίση και τη μείωση των δαπανών στον τομέα της υγείας.
- Διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νεοπλασματική νόσο στην πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες.
- Μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης ασθενών με νεοπλασματική νόσο από τις παρεχόμενες υγειονομικές υπηρεσίες.
- Διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο.
- Διερεύνηση των συνεπειών των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών στη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας, στην εφαρμογή των προγραμμάτων θεραπευτικής παρέμβασης και στην πορεία εξέλιξης της ασθένειας.

Συγκεκριμένα, το πρώτο κεφάλαιο της εργασίας ασχολείται με την έννοια της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, την αξιολόγησή της, τη σχέση της ποιότητας της ζωής με την υγεία, καθώς και με τη σύνδεση της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας με τον βαθμό της ικανοποίησης που λαμβάνουν οι ασθενείς από αυτήν. Στο δεύτερο

κεφάλαιο γίνεται αναφορά στη σχέση μεταξύ της ικανοποίησης και των εμπειριών των ασθενών, όπως επίσης και στα δικαιώματα και τις ανάγκες των ασθενών αναφορικά με την υγεία τους. Το επόμενο κεφάλαιο είναι αφιερωμένο στους ογκολογικούς ασθενείς, στις επιπτώσεις της νόσου στη ψυχοσωματική τους υγεία και στις ανάγκες τους, ενώ το τέταρτο μέρος αναλύει τα οικονομικά κόστη του καρκίνου και την επίδραση της οικονομικής κρίσης στην ποιότητα των υπηρεσιών υγείας στις ανάγκες των καρκινοπαθών.

Ο δεύτερος άξονας αφορά στη διεξαγωγή έρευνας πεδίου με τη χρήση δομημένου ερωτηματολογίου με απώτερο στόχο την αξιολόγηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών από την ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας στο νοσοκομείο Αργολίδας και στην ανάδειξη των ανικανοποίητων αναγκών τους. Ειδικότερα διεξήχθη συγχρονική μελέτη στην οποία συμμετείχαν 100 ασθενείς με νεοπλασματική νόσο, οι οποίοι έκαναν χρήση των υπηρεσιών του Γενικού Νοσοκομείου Αργολίδας.

Τα αποτελέσματα της εργασίας αναμένεται ότι θα συμβάλουν στον εμπλουτισμό της ελληνικής βιβλιογραφίας και θα δώσουν τα απαιτούμενα ερεθίσματα για περαιτέρω διερεύνηση του θέματος.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

1.1. Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας

Ο πολυδιάστατος χαρακτήρας της ποιότητας στην υγεία δεν διευκολύνει τη διατύπωση ενός σαφούς ορισμού, καθώς τις περισσότερες φορές καθορίζεται από το κοινωνικό, πολιτιστικό και οικονομικό υπόβαθρο των διαφόρων κρατών. Σύμφωνα με τον Donabedian (1980), όμως, η ποιότητα ζωής αφορά «το είδος φροντίδας που αναμένεται να μεγιστοποιήσει το όφελος του ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη τις ωφέλειες, αλλά και τις απώλειες, που περιέχει η διαδικασία της περίθαλψης».

Ουσιαστικά, η έννοια της ποιότητας αποτελεί μία διαδικασία με δυναμικό χαρακτήρα και συνδέεται με τις διαδικασίες, το περιβάλλον, τις υπηρεσίες, τα προϊόντα και τους ανθρώπους, ενώ επίσης, σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να ικανοποιεί ή να υπερβαίνει τις προσδοκίες των ασθενών.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει και ο ορισμός της ποιότητας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο οποίος αναφέρεται στις θεραπευτικές και διαγνωστικές δράσεις, οι οποίες μπορούν να αναβαθμίσουν τον τρόπο λειτουργίας των υγειονομικών δομών, αξιοποιώντας τα επιτεύγματα της σύγχρονης ιατρικής, επιδιώκοντας στο πλαίσιο αυτό τον μετριασμό των ιατρογενών κινδύνων και την ενίσχυση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών ως προς την ανθρώπινη επαφή, τις διαδικασίες αλλά και τα αποτελέσματά τους (WHO, 1993).

Πρέπει να επισημανθεί ότι η ποιότητα στον τομέα της υγείας αποτελεί βασικό παράγοντα ενίσχυσης του ανταγωνιστικού πλεονεκτήματος των υγειονομικών δομών, καθώς μπορεί να ικανοποιήσει ανάγκες ζωτικής σημασίας για τους ανθρώπους. Για τον λόγο αυτό δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη διερεύνηση και τον καθορισμό των παραγόντων ενίσχυσης της ποιότητας των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών. Στο πλαίσιο αυτό οι σημαντικότεροι από αυτούς τους παράγοντες είναι οι εξής (Παπανικολάου, 2005):

- ο τρόπος αντιμετώπισης των επειγόντων περιστατικών
- ο έλεγχος και η καθαριότητα των τροφίμων

- η μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών
- η διοίκηση
- η οργανωτική δομή
- η υποδοχή και διακίνηση των ασθενών
- η ξενοδοχειακή υποδοχή και η χωροδιάταξη των νοσοκομείων

Με βάση την ευρωπαϊκή πολιτική στον τομέα υγείας, τα εθνικά συστήματα υγείας, επιχειρούν να διασφαλίσουν την αναβάθμιση της υγείας των πολιτών και να πετύχουν την προληπτική αντιμετώπιση των διαφόρων ασθενειών.

Επιπλέον, τα υγειονομικά συστήματα θέτουν ως προτεραιότητά τους την άμεση, και αποτελεσματική ικανοποίηση των αναγκών των πολιτών, αλλά και την αποδοτική διαχείριση των υγειονομικών πόρων, ώστε να μην επιβαρυνθούν οικονομικά οι πολίτες σε περίπτωση εμφάνισης μίας σοβαρής ασθένειας. Με τον τρόπο αυτό θεωρείται ότι τα συστήματα υγείας μπορούν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και τις απαιτήσεις αλλά και τις προσδοκίες των πολιτών, επιτυγχάνοντας ουσιαστικά τους στόχους λειτουργίας τους.

Σε γενικές γραμμές σήμερα ο τομέας της υγείας προκαλεί έντονο πολιτικό και επιστημονικό προβληματισμό και διάλογο ως προς τα θέματα, που αφορούν τις πρακτικές διαμόρφωσης των δεικτών υγείας αλλά και σχεδιασμού και λειτουργίας της ευρύτερης υγειονομικής αγοράς. Για το λόγο αυτό άλλωστε λαμβάνονται κοινές πρωτοβουλίες και εμφανίζονται κοινές κοινωνικές πολιτικές, επιδιώκοντας την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των πολιτών, μέσω της παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας και της διασφάλισης της αποτελεσματικής λειτουργίας των συστημάτων υγείας (Κυριόπουλος, 2009).

Όπως υποστηρίζεται, η αναβάθμιση της ποιότητας αφορά τη *«διαδικασία μείωσης της διακύμανσης των αποτελεσμάτων ή των αποκλίσεων από τα πρότυπα, με σκοπό την καλύτερη συνολική απόδοση»* (Παπακωστίδη & Τσουκαλάς, 2012). Στο πλαίσιο αυτό οι σημαντικότεροι παράγοντες για την ποιοτική λειτουργία του τομέα της υγείας είναι οι εξής :

- Ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων, καλλιεργώντας κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών και των μελών του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

- Ολιστική φροντίδα μέσω της πρόληψης, της έγκαιρης διάγνωσης και της θεραπευτικής παρέμβασης.
- Ασφαλής λειτουργία, μέσω της επιτυχούς διαχείρισης των κινδύνων και της αποτροπής εμφάνισης πιθανών ιατρικών σφαλμάτων.
- Διαρκής παροχή φροντίδας και εμπλουτισμός προγραμμάτων υποστήριξης ασθενών και φροντιστών τους.
- Διασφάλιση κοινωνικής δικαιοσύνης, που αφορά την ισότιμη πρόσβαση όλων των πολιτών στις υπηρεσίες υγείας (Παπακωστίδης & Τσουκαλάς, 2012).

1.1.1 Η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας στην Ευρωπαϊκή Ένωση

Προτεραιότητα της Ε.Ε. αποτελεί η προστασία του δικαιώματος των πολιτών για τη λήψη σύγχρονων και υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας, επιδιώκοντας ισότιμη πρόσβαση όλων των πολιτών στις αναγκαίες για την κατάστασή τους φροντίδες.

Με το σχεδιασμό και την εφαρμογή της πολιτικής της για την υγεία, η Ε.Ε. επιδιώκει να καλύψει πιθανές δυσλειτουργίες των εθνικών συστημάτων υγείας και να διασφαλίσει την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, διευκολύνοντας με τις κατάλληλες οδηγίες τον τρόπο λειτουργίας τους. Για το λόγο αυτό προωθούνται οι κατάλληλες δράσεις, αναλαμβάνονται οι απαιτούμενες πρωτοβουλίες και στηρίζεται η εφαρμογή των εθνικών πολιτικών υγείας με κονδύλια από τα Ευρωπαϊκά Ταμεία (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2014).

Στο πλαίσιο αυτό, το ενδιαφέρον των περισσότερων εθνικών συστημάτων υγείας εστιάζεται στη διασφάλιση της ποιότητας στον τομέα των παρεχόμενων υπηρεσιών, η οποία αφορά την ύπαρξη κατάλληλων υγειονομικών δομών, το σχεδιασμό αποτελεσματικών διαδικασιών και την υλοποίηση των κατάλληλων αποτελεσμάτων. Επιπλέον, με τη διασφάλιση της ποιότητας υγείας επιδιώκεται η ικανοποίηση των πολιτών αλλά και των επαγγελματιών υγείας, γεγονός που αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητα των εθνικών συστημάτων υγείας. Με τον τρόπο αυτό επιβεβαιώνεται, επίσης, και η τάση των εθνικών συστημάτων

υγείας να ακολουθήσουν την ευρωπαϊκή πολιτική υγείας, δίνοντας έμφαση στην ολιστική φροντίδα που αφορά την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση και την αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση.

1.2 Αξιολόγηση της Ποιότητας των Παρεχόμενων Υπηρεσιών Υγείας

Η συζήτηση αναφορικά με την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας έχει νόημα σε ένα πλαίσιο όπου υπάρχει η δυνατότητα αξιολόγησης και μέτρησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών μέσω συγκεκριμένων δεικτών. Είναι απαραίτητο κάθε οργανισμός που εμπλέκεται στην παροχή υπηρεσιών υγείας να διαθέτει ένα άρτιο και αξιόπιστο σύστημα αξιολόγησης της ποιότητας, βασισμένο σε δείκτες αποδοτικότητας και αποτελεσματικότητας, οι οποίοι συναποτελούν και την πολυδιάστατη έννοια «ποιότητα» (Betka, 1993). Η αποτίμηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας μπορεί να υποδείξει στους διευθυντές των μονάδων υγείας, αλλά και στο ευρύτερο Εθνικό Σύστημα Υγείας, τις ανάγκες και τα κενά που υπάρχουν, τα στάδια που χρήζουν περισσότερης προσοχής, αλλά και γενικότερα την απόσταση που έχουν οι παρεχόμενες υπηρεσίες από την επιθυμητή ποιότητα. Σε γενικές γραμμές, ο συχνός έλεγχος της ποιότητας μέσω της μέτρησής της με έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία, μπορεί να οδηγήσει σε σχέσεις εμπιστοσύνης με τους ασθενείς, ενώ ταυτόχρονα μπορεί να προσθέσει κύρος και αξιοπιστία στο έργο του οργανισμού υγειονομικής περίθαλψης.

Η ποιότητα στην υγεία αξιολογείται με βάση τον έλεγχο των δεικτών που αφορούν όπως ήδη επισημάνθηκε τους παρακάτω τομείς :

- Δομή : αφορά τον τρόπο διάρθρωσης αλλά και οργάνωσης των υγειονομικών δομών και των συστημάτων υγείας των διαφόρων κρατών.
- Διαδικασίες : αναφέρονται σε όλες τις δράσεις που σχεδιάζονται και εφαρμόζονται για την παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών υγείας.
- Αποτελέσματα : αναφέρονται στη μέτρηση και την αξιολόγηση της δυνατότητας παροχής ολιστικής φροντίδας (πρόληψη – διάγνωση – θεραπευτική παρέμβαση).

Ειδικότερα, οι δείκτες ποιότητας είναι οι εξής :

Δείκτες δομής

- Βαθμός αναλογίας επαγγελματιών υγείας και ασθενών
- Ιατροτεχνολογικός εξοπλισμός
- Ύπαρξη υποδομών και εγκαταστάσεων
- Τρόπος λειτουργίας διαφόρων τμημάτων
- Τρόπος διαμόρφωσης αμοιβών

Δείκτες διαδικασιών

- Αριθμός διαφόρων πρακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων
- Αριθμός ασθενών υπό θεραπευτική παρέμβαση
- Χρόνος αναμονής ασθενών
- Εφαρμογή πρακτικών εφαρμογής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας
- Διάρκεια αποφυγής χρησιμοποίησης μηχανημάτων (Παπακωστίδη & Τσουκαλάς, 2012)

Δείκτες αποτελέσματος

- Ποιότητα ζωής ασθενών
- Μέτρηση βαθμού επιβίωσης ασθενών
- Τοξικότητα
- Χρονικό διάστημα υποτροπής ασθενειών
- Χρονικό διάστημα ελεύθερης νόσου
- Ικανοποίηση ασθενών (Παπακωστίδης, 2012)

Από το 2009 που η Ελλάδα υπέστη μια από τις σοβαρότερες οικονομικές κρίσεις χρέους στην ιστορία της, υπήρξε η ανάγκη για μια σειρά από μέτρα λιτότητας και από επείγουσες και ζωτικές μεταρρυθμίσεις του δημοσίου τομέα. Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.) δεν ήταν δυνατό να εξαιρεθεί από τις μεταρρυθμίσεις αυτές, καθώς είχε σοβαρά διαθρωτικά προβλήματα όσον αφορά τη χρηματοδότηση, την οργάνωση και την παροχή των υπηρεσιών του, τα οποία και επιτάθηκαν με την οικονομική κρίση (Economou, 2010, Kentikelenis & Papanicolas, 2012). Ως εκ τούτου, ήταν απαραίτητο να πραγματοποιηθούν μεταρρυθμίσεις στην

πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Π.Φ.Υ.) και στο νοσοκομειακό σύστημα, μαζί με περικοπές του κόστους αυτών (Houston et al., 2011).

Οι συνέπειες των μεταρρυθμίσεων αυτών στην υγειονομική περίθαλψη αφορούσαν κυρίως περικοπές των δαπανών για την δημόσια υγεία με τη μείωση των μισθών και του προσωπικού υγειονομικής περίθαλψης, περικοπές στις προμήθειες ιατρικών προϊόντων, ταχείες μεταρρυθμίσεις στους τομείς της φαρμακευτικής και κοινωνικής ασφάλισης, συγχώνευση μονάδων υγείας, ζητήματα πρόσβασης και διαφθοράς, ανεπαρκείς υπηρεσίες ΠΦΥ και αύξηση της ζήτησης της δημόσιας υγειονομικής περίθαλψης. Οι συνέπειες αυτές ήταν ιδιαίτερα επίπονες για ομάδες χρονίων ασθενών, όπως είναι και οι καρκινοπαθείς, καθώς υπήρξε δυσκολία τόσο στην πρόσβασή τους στις υπηρεσίες υγείας, όσο και στην διαθεσιμότητα και λήψη των αντικαρκινικών φαρμακευτικών σκευασμάτων τους (Simou & Koutsogeorgou, 2014).

1.3 Η ποιότητα ζωής και η σχέση της με την υγεία

Σε μία εποχή έντονων μεταβολών σε ποικίλους τομείς της καθημερινότητας και με εμφανή την κυριαρχία των νέων τεχνολογιών, είναι σαφής η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής του σύγχρονου ανθρώπου. Η αναβάθμιση της ποιότητας ζωής αφορά ποικίλους τομείς της ανθρώπινης ζωής και για το λόγο αυτό θεωρείται ότι έχει πολυδιάστατο και ευρύ χαρακτήρα. Λόγω του συγκεκριμένου χαρακτήρα της έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον αρκετών μελετητών και επιστημόνων, ενώ προσεγγίζεται τις περισσότερες φορές με διαφορετικό τρόπο.

Σύμφωνα με τον Yfantopoulos (2001), η ποιότητα ζωής αφορά *«προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής»*. Επίσης, υποστηρίζεται ότι αφορά τη δυνατότητα κάθε ανθρώπου να εκπληρώνει τους προσωπικούς του στόχους.

Πολλοί μελετητές θεωρούν ότι είναι περιορισμένη η δυνατότητα σαφούς οριοθέτησής της, καθώς έχει αφηρημένο χαρακτήρα, με αποτέλεσμα να παραδέχονται ότι *«στο πλαίσιο κλινικών ερευνών να χρησιμοποιούμε μία περιορισμένη έννοια της*

ποιότητας ζωής, η οποία δεν περιλαμβάνει γενικά την ευτυχία, την ικανοποίηση, τα πρότυπα ζωής, κλίματος ή περιβάλλοντος, αλλά αναφέρεται μάλλον στις πλευρές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία, δηλαδή στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής». Σε γενικές γραμμές, όμως, οι σημαντικότεροι παράγοντες που συντελούν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων είναι οι εξής (Yfantopoulos, 2001):

- Επίπεδο αυτονομίας
- Επίπεδο κοινωνικής ενσωμάτωσης
- Επίπεδο οικονομικής ασφάλειας
- Επίπεδο κοινωνικής συνοχής
- Επίπεδο υγείας

Είναι σαφές, λοιπόν, ότι δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη διερεύνηση της σχέσης της ποιότητας ζωής με την υγεία του σύγχρονου ανθρώπου, κυρίως, ως προς την αύξηση του προσδόκιμου ζωής και του ποσοστού επιβίωσης από τα διάφορα νοσήματα, με την αξιοποίηση των επιτευγμάτων της ιατρικής και της σύγχρονης βιοατρικής τεχνολογίας. Στο πλαίσιο αυτό, το ενδιαφέρον πλέον εστιάζεται στη διερεύνηση της ποιότητας ζωής και στο αν είναι αλληλένδετη με την απουσία νοσηρότητας και τον περιορισμό συμπτωμάτων και ασθενειών. Για το λόγο αυτό άλλωστε βασικός στόχος των επαγγελματιών υγείας θεωρείται η διασφάλιση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το επίπεδο υγείας των σύγχρονων ανθρώπων, ειδικά σε μη θεραπεύσιμες ιατρικές περιπτώσεις. Στις περιπτώσεις αυτές η παρέμβαση των επαγγελματιών υγείας παρουσιάζεται μέσω του συστηματικού ελέγχου της πορείας των διαφόρων ασθενειών.

Πρέπει να επισημανθεί, επίσης, ότι σύμφωνα με τους Bungay et al (1991), «η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι ένα ειδικό πεδίο έρευνας, το οποίο περιλαμβάνει τις πλευρές της ζωής μας οι οποίες επηρεάζονται από την προσωπική μας υγεία και από δραστηριότητες που στόχο έχουν τη διατήρηση ή βελτίωση της υγείας». Ουσιαστικά, με τον τρόπο αυτό επιβεβαιώνεται η σχέση της με την κοινωνική, ψυχική και σωματική υγεία, ενώ, σε γενικές γραμμές, συνδέεται με τις αντιλήψεις και τις σχέσεις, οι οποίες αφορούν την ευεξία, την υγεία και την ικανοποίηση των σύγχρονων ανθρώπων από την ίδια τους τη ζωή (Bowling, 1995). Για το λόγο αυτό

θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική η αξιοποίηση σταθμισμένων ερωτηματολογίων για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Τα ερωτηματολόγια αυτά βασίζονται στην αξιοποίηση συγκεκριμένων και καθιερωμένων αντιλήψεων, ενώ, επίσης, αξιοποιούν τις απαντήσεις, που δίνουν οι ίδιοι οι ασθενείς.

Τέλος, η ποιότητα ζωής σε σχέση με την κατάσταση της υγείας ενός ατόμου συνιστά την *«αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στα πλαίσια του πολιτισμού στον οποίο ζει και του αντίστοιχου συστήματος αξιών και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Είναι μία ευρεία έννοια η οποία επηρεάζεται κατά περίπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο αυτονομίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις του με σημαντικά στοιχεία του περιβάλλοντός του»* (Bowling, 1995).

1.4 Η σχέση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας με την ικανοποίηση των ασθενών

Όπως ήδη επισημάνθηκε, το ενδιαφέρον των σύγχρονων μελετητών στρέφεται προς το ζήτημα της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Για το λόγο αυτό τα τελευταία χρόνια θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική η αποτελεσματική εφαρμογή μίας πολιτικής υγείας σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, με απώτερο στόχο το μετριασμό των αρνητικών κοινωνικών και ατομικών επιπτώσεων των διαφόρων ασθενειών (Μπουρσανίδης, 2001).

Σύμφωνα με τον World Health Organization (1993), η έννοια ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας, αφορά στην *«παροχή διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων που είναι ικανές να διασφαλίσουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα στον τομέα της υγείας, στα πλαίσια των δυνατοτήτων της σύγχρονης ιατρικής επιστήμης που στοχεύει στη μέγιστη δυνατή ικανοποίηση του ασθενούς»*. Επίσης, υποστηρίζεται ότι η παροχή υγειονομικών υπηρεσιών και φροντίδας αφορά κατά κύριο λόγο τις επιπτώσεις της στους ίδιους τους πολίτες, δίνοντας έμφαση στα εξής (Μπαλάσκα & Μπιτσώρη, 2015):

- βαθμό ικανοποίησης

- ενημέρωση για την πορεία της υγείας του ασθενούς
- μεταβολές, που παρατηρούνται στην εξέλιξη της υγείας τους
- δείκτες θνησιμότητας

Επισημαίνεται, επιπλέον, ότι η αναβάθμιση της ποιότητας των υγειονομικών υπηρεσιών έχει κοινωνικές, οικονομικές και υγειονομικές επιπτώσεις. Για το λόγο αυτό, θεωρείται ότι η λήψη οποιασδήποτε απόφασης θα πρέπει να καθορίζεται από τις προτιμήσεις των ίδιων των ασθενών, αλλά και από τις ιδιαιτερότητες τους. Επισημαίνεται, επίσης, ότι οι σημαντικότεροι παράγοντες, που καθορίζουν το βαθμό ικανοποίησης των ασθενών είναι το κοινωνικοοικονομικό τους υπόβαθρο, οι προσδοκίες τους, αλλά και το κατά πόσο οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν τον τρόπο άσκησης των υγειονομικών υπηρεσιών. Κατά συνέπεια, η ικανοποίηση των ασθενών αφορά τη διατύπωση των αντιλήψεων τους για την παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών και συνδέεται με τις προσδοκίες και το κοινωνικοοικονομικό του υπόβαθρο (Μπαλάσκα & Μπιτσώρη, 2015).

Στο πλαίσιο αυτό διατυπώνεται η άποψη ότι η ικανοποίηση των ασθενών εστιάζεται στην τάση σύγκλισης των προσδοκιών τους για την παροχή ποιοτικών και εκσυγχρονισμένων υγειονομικών υπηρεσιών και των αντιλήψεων τους για το επίπεδο των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών. Ειδικότερα, ως βασικοί παράγοντες καθορισμού της ικανοποίησης των ασθενών θεωρούνται οι εξής (Μπαλάσκα & Μπιτσώρη, 2015):

- ηλικία των ασθενών
- προσδοκίες ασθενών
- μορφή ασθένειας
- σχέσεις ανάμεσα σε επαγγελματίες υγείας και ασθενείς
- παλιότερες εμπειρίες από παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας
- τρόπος οργάνωσης υγειονομικών δομών

Είναι σαφές λοιπόν, ότι η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης των ίδιων των ασθενών αποτελεί βασικό παράγοντα αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών και για το λόγο αυτό αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους σκοπούς της υγειονομικής περίθαλψης. Τέλος, οι περισσότερες

υγειονομικές δομές σχεδιάζουν και οργανώνουν τον τρόπο λειτουργίας τους και παροχής των υγειονομικών υπηρεσιών με βάση τις προσδοκίες των ασθενών και την ανάγκη ικανοποίησής τους (Irish Society for Quality & Safety in Healthcare, 2003).

2. ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

2.1 Η αναγκαιότητα μέτρησης των εμπειριών των ασθενών

Κατά την διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας, το ενδιαφέρον των ερευνητών έχει εστιαστεί στη μέτρηση και βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών σε σχέση με την υγειονομική περίθαλψη. Η εστίαση αυτή ήταν το αποτέλεσμα της έκθεσης του Ινστιτούτου Ιατρικής και των δημοσίων αναφορών για την ανάγκη ύπαρξης μετρήσεων, όπως αυτή του Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS), που τόνιζε την ανάγκη αύξησης της χρήσης μετρήσεων της «εμπειρίας του ασθενούς» στα προγράμματα πιστοποίησης και αμοιβής-απόδοσης. Ωστόσο, για την επίτευξη της βελτίωσης της εμπειρίας των ασθενών οι μετρήσεις είναι μεν απαραίτητες, αλλά όχι πάντα επαρκείς (LaVela & Gallan, 2014).

Οι αναφερόμενοι δείκτες εμπειρίας των ασθενών, σχετικά με την απόδοση του συστήματος υγείας, σχετίζονται άμεσα με τις αυτό-αναφερόμενες μετρήσεις της εμπειρίας του ασθενούς (patient-reported experience measures-PREMs), όπως δηλαδή για το εάν ο ασθενής αισθάνεται ότι συμμετέχει επαρκώς στη λήψη των αποφάσεων, καθώς και με τις αυτό-αναφερόμενες μετρήσεις της έκβασης (patient-reported outcome measures-PROMs), όπως για το εάν ο ασθενής είναι απαλλαγμένος από τον πόνο έπειτα από μια χειρουργική επέμβαση (OECD, 2017).

Η εμπειρία του ασθενούς δεν μπορεί να απομονωθεί από τις ευρείες ανησυχίες του σχετικά με την ποιότητα και το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης. Στην υγειονομική περίθαλψη, οι κυριότεροι στόχοι είναι η παροχή φροντίδας υγείας σε μεγάλους αριθμούς ατόμων σε ένα λογικό κόστος, αλλά καθώς η φροντίδα θα πρέπει να είναι επικεντρωμένη στον ασθενή, αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την τοποθέτηση της εμπειρίας του ασθενούς στην πρώτη γραμμή. Αυτό απαιτεί την συμπερίληψη των αντιλήψεων των ασθενών για την καλύτερη κατανόηση του τρόπου που η θεραπεία και η φροντίδα επηρεάζουν το σύνολο της ζωής τους (Lee et al., 2013). Η μέτρηση και η παρακολούθηση της εμπειρίας των ασθενών στην υγειονομική φροντίδα θέτει μια σειρά από προκλήσεις. Για παράδειγμα, υπάρχει μια συνεχής προσπάθεια για να διακριθεί το πότε και το αν θα πρέπει να γίνει επικέντρωση στην ποιότητα, στην

ικανοποίηση και/ή σε άλλες έννοιες. Υπάρχει επίσης αβεβαιότητα για τη διαφοροποίηση μεταξύ αυτών των εννοιών και της χρησιμότητας στους. Παρά τις διαφορές τους, σε κάποιο βαθμό, όλες αυτές οι έννοιες αποβλέπουν στη βελτίωση των εμπειριών του ασθενούς και των αντιλήψεων σχετικά με τη φροντίδα υγείας, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της συνολικής παροχής υγείας (LaVela & Gallan, 2014).

2.2 Η σημασία της εμπειρίας του ασθενούς

Όπως αναφέρουν οι Wolf et al. (2014), η εμπειρία των ασθενών έχει πολλούς ορισμούς. Ως οδηγό για τη βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών στη φροντίδα της υγείας, το Ινστιτούτο Beryl (2014) ορίζει την εμπειρία του ασθενούς ως *«το άθροισμα όλων των αλληλεπιδράσεων, διαμορφωμένων από τον πολιτισμό ενός οργανισμού, που επηρεάζει τις αντιλήψεις των ασθενών κατά μήκος της συνέχειας της φροντίδας»*. Παρά την ύπαρξη της πολυπλοκότητας σχετικά με το ποιος ορισμός πρέπει να ενστερνιστεί ή ποιές διαστάσεις να μετρηθούν, υπάρχει γενική συμφωνία ότι η εμπειρία του ασθενούς μέσα στο πλαίσιο την υγειονομικής φροντίδας εμπεριέχει *«το ταξίδι του»* ως ολότητα και ότι αυτό είναι πρακτικά, διαχειριστικά και κλινικά μια σημαντική έννοια για μέτρηση (LaVela & Gallan, 2014).

Η εμπειρία των ασθενών περιλαμβάνει το φάσμα των αλληλεπιδράσεων που έχουν οι ασθενείς με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβάνοντας τη φροντίδα τους από τα προγράμματα υγείας, από τους ιατρούς, νοσηλευτές και το προσωπικό σε νοσοκομεία, ιατρεία και άλλες εγκαταστάσεις υγειονομικής φροντίδας. Ως ένα αναπόσπαστο κομμάτι της ποιότητας της φροντίδας υγείας, η εμπειρία του ασθενούς περιλαμβάνει διάφορες πτυχές της παροχής υγειονομικής φροντίδας που οι ασθενείς εκτιμούν ιδιαίτερα όταν αναζητούν και λαμβάνουν φροντίδα, όπως η έγκαιρη εξυπηρέτηση στα ραντεβού, η εύκολη πρόσβαση σε πληροφορίες και η καλή επικοινωνία με τους φροντιστές υγείας (Agency for Healthcare Research and Quality, 2017).

Η μέτρηση και η παρακολούθηση της εμπειρίας των ασθενών μπορεί να ενημερώσει για τις απαιτούμενες αλλαγές της κλινικής πρακτικής, που είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας. Η συμπερίληψη της

φωνής του ασθενούς μέσα στο σχεδιασμό του συστήματος υγείας μπορεί να βοηθήσει στην παροχή υγειονομικής φροντίδας που να ανταποκρίνεται περισσότερο στις ανάγκες του ασθενούς. Ιδιαίτερα για την περίπτωση μιας χρόνιας νόσου, η αυξανόμενη έμφαση στην αυτό-διαχείριση του ασθενούς θα καταστήσει ακόμη πιο σημαντική την καταγραφή των εμπειριών των ασθενών (OECD, 2017).

Η κατανόηση της εμπειρίας του ασθενούς είναι το σημαντικό βήμα στην πορεία προς μια ασθενο-κεντρική προσέγγιση. Με την εξέταση των διαφόρων πτυχών της εμπειρίας του ασθενούς, μπορεί κανείς να εκτιμήσει το βαθμό στον οποίο οι ασθενείς λαμβάνουν φροντίδα που σέβεται και ανταποκρίνεται στις ατομικές προτιμήσεις τους, στις ανάγκες και στις αξίες τους. Η αξιολόγηση της εμπειρίας του ασθενούς μαζί με άλλα στοιχεία, όπως η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια της φροντίδας, είναι απαραίτητη για την παροχή ολοκληρωμένης εικόνας της ποιότητας της φροντίδας υγείας (Agency for Healthcare Research and Quality, 2017).

Η σημασία της μέτρησης της εμπειρίας του ασθενούς συνίσταται στην ευκαιρία για τη βελτίωση της φροντίδας, την ενίσχυση της στρατηγικής λήψης αποφάσεων, στην ανταπόκριση των προσδοκιών του ασθενούς, στην αποτελεσματική διαχείριση και παρακολούθηση των επιδόσεων της υγειονομικής περίθαλψης, και ως σημείο αναφοράς για τους οργανισμούς παροχής υγείας (Al-Abri & Al-Balushi, 2014; Bjertnaes et al., 2012). Επίσης, η μέτρηση των εμπειριών του ασθενούς μπορεί να ενημερώνει έναν οργανισμό για τη βελτίωση των διαδικασιών και των κλινικών αποτελεσμάτων, την αξιοποίηση των πόρων του και την ενίσχυση της ασφάλειας (Boulding et al., 2011). Επιπλέον, οι οργανισμοί, σε «πελατειακό» επίπεδο, επιθυμούν την επιστροφή των ασθενών, την παραπομπή συγγενών και φίλων, και την παροχή θετικών σχολιασμών σχετικά με την εμπειρία της υγειονομικής φροντίδας (Chang et al., 2013; Klinkenberg et al., 2011). Παρά το γεγονός ότι πολλές πρωτοβουλίες για τη μέτρηση της εμπειρίας βρίσκονται ακόμη σε στάδιο ανάπτυξης, μελέτες έχουν ήδη αρχίσει να αναφέρουν βελτιώσεις έπειτα από τη συστηματική διαλογή δεδομένων σχετικά με τις αντιλήψεις των ασθενών (Bjertnaes et al., 2012; Davies et al., 2008; Reeves et al., 2013).

2.3 Η σχέση της ικανοποίησης με την εμπειρία του ασθενή

Οι έννοιες της ικανοποίησης και της εμπειρίας του ασθενή συχνά χρησιμοποιούνται εναλλακτικά, αλλά δεν είναι ταυτόσημες. Για να αξιολογηθεί η εμπειρία του ασθενούς θα πρέπει κάποιος να μάθει από τον ασθενή κατά πόσο κάτι που πρέπει να συμβεί σε ένα περιβάλλον φροντίδας υγείας (όπως η σαφής επικοινωνία με τον πάροχο) συμβαίνει πράγματι ή πόσο συχνά συμβαίνει (Agency for Healthcare Research and Quality, 2017). Από την άλλη πλευρά, η ικανοποίηση αφορά το αν οι προσδοκίες του ασθενούς σχετικά με μια παροχή υγείας έχουν επαληθευτεί. Δύο άτομα που λαμβάνουν την ίδια φροντίδα, αλλά που έχουν διαφορετικές προσδοκίες για τον πώς υποτίθεται θα πρέπει να παρέχεται η φροντίδα, μπορούν να δώσουν διαφορετικές αξιολογήσεις ικανοποίησης εξαιτίας των διαφορετικών τους προσδοκιών (Agency for Healthcare Research and Quality, 2017).

Η ικανοποίηση των ασθενών αποτελεί μία ιδιαίτερη κατηγορία μέτρησης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, αν και θα μπορούσε να αποτελεί και τον πιο σημαντικό δείκτη, καθότι ο ασθενής αξιολογεί στην πραγματικότητα όλη την εμπειρία του από την υπηρεσία – δομές, προσωπικό, οργάνωση, υποστήριξη- σε σχέση με το πόσο ικανοποιημένος αισθάνθηκε τελικά. Παρά την υποκειμενική διάσταση της έννοιας, οι μετρήσεις ικανοποίησης των ασθενών πραγματοποιούνται με έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια, στα οποία πλέον, εκτός από του βασικούς τομείς αξιολόγησης, έχει προστεθεί ο σεβασμός των ατομικών δικαιωμάτων αλλά και η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων με τους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας. Η ικανοποίηση των ασθενών εξαρτάται από την τήρηση και εκπλήρωση ορισμένων προϋποθέσεων, τα δικαιώματα και τις ανάγκες των ασθενών (Aiken et al., 2012).

Οι σύγχρονες προσεγγίσεις στον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας λαμβάνουν υπόψη τις υποκειμενικές εμπειρίες των ατόμων ως μέρος της κατάστασης υγείας την οποία βιώνουν, ιδιαίτερα λαμβάνοντας υπόψη ότι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας από το 1981 (WHO, 1981), ορίζει την υγεία ως «μία κατάσταση άρτιας πνευματικής, κοινωνικής και φυσικής ευημερίας». Επιπλέον, οι δυσαρεστημένοι ασθενείς οι οποίοι έχουν αισθανθεί ότι τα δικαιώματά τους δεν έχουν γίνει σεβαστά και οι ανάγκες τους δεν έχουν ληφθεί υπόψη, αποτελούν

ενδεικτικό χαμηλής ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας (Ilioudi, Lazakidou & Tsironi, 2013).

Από πρακτική σκοπιά, είναι ευκολότερο να διερευνηθεί η δυσαρέσκεια από ότι η ικανοποίηση, ιδιαίτερα όταν ο στόχος είναι να εντοπιστούν οι δυσλειτουργίες στην παροχή φροντίδας, και γενικότερα στις υπηρεσίες υγείας. Φυσικά, είναι δύσκολο να αποδοθούν συμπαγείς ορισμοί στην έννοια της ικανοποίησης και της μέτρησής της, από την άποψη ότι δεν έχουν όλοι οι άνθρωποι την ίδια αντίληψη για την ικανοποίηση από την παροχή φροντίδας και από τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Ωστόσο, όπως φαίνεται μέσα με από συστηματικές ανασκοπήσεις ερευνών, παράγοντες όπως η κλινική ασφάλεια, η αποτελεσματικότητα και η λειτουργικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών αλλά και η ανταπόκριση στις ανάγκες τους αποτελούν βασικούς άξονες της ικανοποίησης των ασθενών, με τις ανικανοποίητες ανάγκες να έχουν επίσης κεντρικό ρόλο στην τελική αποτίμηση της ικανοποίησης από τις υπηρεσίες υγείας (Doyle, Lennox & Bell, 2012).

2.4 Δικαιώματα και Ανάγκες των Ασθενών

Τα δικαιώματα των ασθενών φαίνεται να αποτελούν τα τελευταία χρόνια ιδιαίτερο πεδίο ενδιαφέροντος σε νομοθετικό και κοινωνικό επίπεδο. Καθότι συνδέονται άρρηκτα με τα ανθρώπινα δικαιώματα, σε όλες τις χώρες του κόσμου φαίνεται ότι υπάρχει η ανάγκη για ιδιαίτερη μνεία στα δικαιώματα των ασθενών, σε νομοθετικό πλαίσιο. Παράλληλα, η συνεπής τήρησή τους αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τη διασφάλιση της μέγιστης δυνατής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, μεγιστοποιώντας κατά συνέπεια και την ικανοποίηση των ασθενών. Από την άλλη, η, κατά το πλείστο, ελλιπής ενημέρωση των ασθενών σε σχέση με τα δικαιώματά τους στο πλαίσιο της νοσηλείας ή της αλληλεπίδρασης με κάποιον φορέα παροχής υγειονομικών υπηρεσιών, συχνά δεν επιτρέπει να διακρίνουν τα δικαιώματα από τις ανάγκες.

Ως προς το περιεχόμενο των δικαιωμάτων των ασθενών, διακρίνονται με τον παρακάτω τρόπο:

A. Δικαίωμα Ασθενούς για Ολοκληρωμένη Ενημέρωση

Πρωταρχικό δικαίωμα των ασθενών αποτελεί η ολοκληρωμένη και ενδεδειγμένη ενημέρωση αναφορικά με την κατάσταση της υγείας τους, το οποίο ταυτόχρονα συνιστά και κύρια υποχρέωση του θεράποντα ιατρού. Πίσω από αυτό το δικαίωμα, βρίσκεται η συνταγματικά κατοχυρωμένη δυνατότητα του ασθενούς να λαμβάνει ο ίδιος τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία του, τη θεραπεία και τις όποιες παρεμβάσεις θα πρέπει να ακολουθηθούν. Ταυτόχρονα, η ολοκληρωμένη ενημέρωση αποτελεί και άξονα της ικανοποίησης των ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας, και η ικανοποίηση αποτελεί δείκτη της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών (Thompson & SanoI, 1995). Η παράλειψη ενημέρωσης ή η μη πλήρης ενημέρωση των ασθενών από το θεράποντα ιατρό αποτελεί αστική ευθύνη, και προβλέπεται αποκατάσταση και αποζημίωση για ηθική βλάβη (Μεράκου & Θεοδωρίδης, 2004).

B. Δικαίωμα των ασθενών για ιδιωτικότητα

Πρόκειται για το γνωστό ως «Ιατρικό Απόρρητο», σύμφωνα με το οποίο προστατεύονται όλες οι πληροφορίες που αφορούν την κατάσταση της υγείας των ασθενών, η διάγνωση, η πρόγνωση και οι θεραπείες, ενώ η σχετική νομοθεσία προβλέπει τήρηση απορρήτου ακόμη και μετά το θάνατο των ασθενών. Σε γενικές γραμμές κάθε πληροφορία που σχετίζεται με τον ασθενή, και οτιδήποτε μπορεί να έχει συζητηθεί μεταξύ του επαγγελματία υγείας και του ασθενούς λαμβάνεται ως απόρρητο, και η αποκάλυψή μίας τέτοιας πληροφορίας θα μπορούσε να προκαλέσει ηθική βλάβη.

Γ. Δικαίωμα των ασθενών για Συναίνεση

Το δικαίωμα για συναίνεση έρχεται σε συνέχεια του δικαιώματος για ενημέρωση. Μετά την άρτια και πλήρη ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα θέματα της υγείας τους, οι ασθενείς έχουν δικαίωμα για συναίνεση, δηλαδή για συγκατάθεση προς τον επαγγελματία υγείας, προκειμένου αυτός να προχωρήσει στην όποια θεραπεία και παρέμβαση. Αποτελεί προαπαιτούμενο για κάθε ιατρική παρέμβαση, αλλά πρέπει να έχουν γνωστοποιηθεί και οι συνέπειες της άρνησης στους

ασθενείς. Εξαιρούνται οι περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης και αποδεδειγμένης ανάγκης για αναπόφευκτη θεραπευτική αγωγή.

Δ. Δικαίωμα των ασθενών για Ολοκληρωμένη Φροντίδα

Ως ολοκληρωμένη φροντίδα ορίζεται η φροντίδα υγείας που είναι κατάλληλα σχεδιασμένη για την εξατομικευμένη κατάσταση της υγείας κάθε ασθενούς, περιλαμβάνει προληπτική φροντίδα καθώς και δράσεις για την προαγωγή και την προάσπιση της υγείας. Σε συμφωνία με το δικαίωμα αυτό, οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να είναι διαθέσιμες σε όλους τους ασθενείς και να προσφέρονται με ισότιμο τρόπο.

2.5 Οι Ανάγκες των Ασθενών

Στο πλαίσιο της ασθένειας, η ανάγκη αποτελεί μία πολύπλοκη έννοια, η οποία υπόκειται σε αλλαγές, ανάλογα με την πορεία της υγείας του ασθενούς, ενώ σε συνδυασμό με τις μεγάλες διαφορές της αντίληψης για την έννοια της ανάγκης, είναι ιδιαίτερα δύσκολο να δοθεί ένας κοινά αποδεκτός ορισμός της «ανάγκης» σε παγκόσμιο επίπεδο. Παράλληλα, είναι και δύσκολο να οριστούν διεθνείς πολιτικές για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Οι περισσότερες υγειονομικές υπηρεσίες προσεγγίζουν την ανάγκη ως μία κατάσταση κατά την οποία από τη μία υπάρχει έκπτωση της ψυχικής και σωματικής λειτουργικότητας του ασθενούς, και από την άλλη υπάρχει ιάσιμη αιτία για αυτήν την εξασθένηση, λαμβάνοντας υπόψη την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας (Barbosa et al., 2012).

Σε ιατρικό πλαίσιο νοσηλείας, ως ανάγκη συχνά ορίζεται *«μία οριζόμενη δομή από τον ασθενή που εστιάζει στη σπουδαιότητα της αυτό-αξιολόγησης του, και κυρίως στην επιθυμία του να λάβει υποστήριξη από την παρεχόμενη φροντίδα για ένα πρόβλημα που βιώνει»* (Konstantinidis & Filalithis, 2014, p.413). Επειδή οι δείκτες προσδιορισμού της υγείας είναι πολλοί, η έννοια της *ανάγκης υγείας* αναφέρεται σε μία πληθώρα ζητημάτων, όπως είναι η ατομική κατάσταση της υγείας, οι υπηρεσίες υγείας και η προσβασιμότητα σε αυτές, η αυτοεξυπηρέτηση των ασθενών, η δυνατότητα για εργασία και η οικονομική κατάσταση (Konstantinidis & Filalithis, 2014).

Οι ασθενείς έχουν ανάγκη να αποφύγουν τον πόνο, σωματικό ή ψυχικό, αλλά και τη συναισθηματική και ψυχολογική κατάρρευση. Παράλληλα, η συναισθηματική ασφάλεια και η προστασία ενισχύει την εμπιστοσύνη στους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας, μαζί με ανακούφιση από το φόβο και το άγχος σχετικά με την κατάσταση της υγείας. Ασθενείς που εισάγονται επειγόντως στο νοσοκομείο και δεν έχουν προετοιμαστεί σε ψυχολογικό επίπεδο, αισθάνονται αυξημένο φόβο ακριβώς επειδή δεν γνωρίζουν τι πρόκειται να αντιμετωπίσουν, με αποτέλεσμα να έχουν περισσότερη ανάγκη για συναισθηματική ασφάλεια και προστασία (Polikandrioti & Koutelekos, 2013).

Οι ασθενείς αισθάνονται ακόμη περισσότερη ανάγκη για κατανόηση, αυτοεκτίμηση και ενσυναίσθηση, ιδιαίτερα επειδή πιστεύουν ότι αυτό που τους συμβαίνει δεν μπορεί να το κατανοήσει κάποιος, εάν δεν το έχει βιώσει. Σημαντικοί παράγοντες, οι οποίοι φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά την αυτοεκτίμηση των ασθενών είναι οι ενδεχόμενες αλλαγές στην εικόνα του σώματος, η αδυναμία εκπλήρωσης κάποιων κοινωνικών ρόλων, η αδυναμία εργασίας ή ο περιορισμός στην αυτοεξυπηρέτηση (Polikandrioti & Koutelekos, 2013)

Στα πλαίσια του συστήματος υγείας, ως ανάγκη φαίνεται να ορίζεται το αίτημα των ασθενών να αποκαταστήσουν ή/και να διατηρήσουν ένα αποδεκτό επίπεδο ποιότητας ζωής και κοινωνικής ανεξαρτησίας, από μία υπηρεσία υγείας την οποία λαμβάνουν. Η αξιολόγηση και συνεκτίμηση αυτών των «απαιτήσεων» προϋποθέτει τη συστηματική διερεύνηση των αναγκών, όπως αυτές αναδύονται μέσα από την καθημερινότητα της κλινικής πράξης.

Μέσα από την ικανοποίηση των ασθενών και των μελών του οικογενειακού τους περιβάλλοντος από τις υγειονομικές υπηρεσίες διευκολύνεται η καθημερινότητα τους, διασφαλίζεται η ψυχική τους ισορροπία, επιτυγχάνεται η κατανόηση του προβλήματός τους και προωθείται η συμμετοχή τους στα προγράμματα θεραπευτικής παρέμβασης, με την επίτευξη ταυτόχρονα της μείωσης τους κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψής τους (Κυριακέλη, 2016).

3. ΟΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

3.1 Προσεγγίζοντας τον καρκίνο

Παρότι ιστορικά ο καρκίνος δεν θεωρούταν ως χρόνια νόσος, όλο και περισσότερο προσεγγίζει τον ορισμό της χρόνιας νόσου: *«Είναι νόσος μόνιμη, που αφήνει υπολειπόμενη αναπηρία, προκαλούμενη από μη αναστρέψιμη παθολογική αλλοίωση, που η αποκατάσταση της απαιτεί ειδική εκπαίδευση του ασθενούς, ή απαιτείται μακροχρόνια παρακολούθηση και φροντίδα»* (Timmreck, 1987). Πολλοί από τους περισσότερους από 100 τύπους καρκίνου συχνά αφήνουν στους ασθενείς κάποιου βαθμού αναπηρία και/ή μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις, και απαιτούν μεγάλες περιόδους παρακολούθησης των ασθενών. Από μόνα τους κάποια θεραπευτικά πρωτόκολλα μερικών καρκίνων, όπως του στήθους, του προστάτη και του παχέος εντέρου (μεταξύ των πιο κοινών τύπων καρκίνου), μπορεί να διαρκέσουν για μήνες. Καρκινοπαθείς που λαμβάνουν συγκεκριμένη χημειοθεραπευτική αγωγή από του στόματος για καρκίνου του μαστού ή μορφών λευχαιμίας, πολλές φορές παραμένουν σε χημειοθεραπεία για χρόνια. Ακόμη και μετά τη συμπλήρωση της θεραπείας, συχνά οι επιβιώσαντες από καρκίνο (ιδιαίτερα οι επιβιώσαντες από παιδικό καρκίνο) απαιτούν τη φροντίδα πολλών ειδικών και φορέων παροχής πρωτοβάθμιας φροντίδας για τη διαχείριση των μακροπρόθεσμων συνεπειών της νόσου και της θεραπείας της. Έτσι, οι κατευθύνσεις των διαφόρων καρκίνων ποικίλουν ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου, το στάδιο διάγνωσης και από διάφορους άλλους παράγοντες (IOM, 2007).

Εκτός από τη διαχείριση της ανησυχίας και του άγχους που επιφέρει η διάγνωση του καρκίνου, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους καλούνται να αντιμετωπίσουν τις πιέσεις που προκαλούνται από τις σωματικές απαιτήσεις (και επίσης συχνά απειλητικές για την ζωή) θεραπείες της νόσου, της μόνιμης βλάβης στην υγεία και την αναπηρία, την κούραση και τον πόνο που μπορεί να προκύψουν, ακόμη και όταν δεν υπάρχουν πλέον σημάδια της νόσου. Οι επιδράσεις αυτές συμβάλλουν στα προβλήματα συναισθηματική δυσφορία και ψυχικής υγείας των καρκινοπαθών ασθενών, και σε συνδυασμό μπορεί να οδηγήσουν σε σημαντικά κοινωνικά προβλήματα, όπως είναι η ανικανότητα για εργασία και το μειωμένο

εισόδημα. Τα αποτελέσματα αυτά μεγεθύνονται ακόμη περισσότερο σε παρουσία οποιουδήποτε ψυχολογικού και κοινωνικού παράγοντα που προϋπήρχε του καρκίνου, όπως το χαμηλό εισόδημα, η απουσία ασφάλισης υγείας και η αδυναμία ή απουσία κοινωνικής στήριξης. Πράγματι, οι σωματικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί στρεσογόνοι παράγοντες είναι συχνά αλληλένδετοι, τόσο προκαλούμενοι όσο και συμβάλλοντας ο ένας στον άλλο (IOM, 2007).

Τα αποτελέσματα αυτά του καρκίνου και της αντιμετώπισής του επηρεάζονται από την σωματική και αναπτυξιακή ηλικία των ασθενών και των φροντιστών τους. Περισσότερα από τα μισά (περίπου 60%) άτομα που διαγνώστηκαν με καρκίνο είναι ηλικίας 65 ετών ή και μεγαλύτεροι, 39% είναι νέοι και μεσήλικες ηλικίας 20-64 ετών και 1% είναι ηλικία 19 ετών ή νεότεροι (IOM, 2007). Μεταξύ της μεγάλης μερίδας των ηλικιωμένων μέσα στον πληθυσμό των καρκινοπαθών, οι ειδικοί της φροντίδας του καρκίνου και της γήρανσης σημειώνουν πως υπάρχει μεγάλη ετερογένεια. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με καρκίνο είναι πιο πιθανό να έχουν και μια προϋπάρχουσα χρόνια νόσο και αυξημένη λειτουργική ανικανότητα και δυσλειτουργία, που μπορεί να προστεθούν στην καταπόνηση που προκαλεί ο καρκίνος (Hewitt et al., 2003), παρά το γεγονός πως *«οι αλλαγές στην υγεία, την ευημερία και στις συνθήκες διαβίωσης και οι σχετιζόμενες με την ηλικία έχουν ως αποτέλεσμα την ελάττωση της ψυχολογικής και φυσικής λειτουργικότητας ποικίλουν μεταξύ των ατόμων και όχι λόγω της χρονολογικής ηλικίας»* (Yancik & Ries, 2000). Τα δεδομένα δείχνουν επίσης πως οι μεγαλύτεροι ασθενείς είναι σε μεγαλύτερο κίνδυνο από τους νεότερους για δυσκολίες που σχετίζονται με την λήψη αποφάσεων υγείας (Finucane et al., 2002). Εάν ληφθούν αυτά υπόψη, οι ηλικιωμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν περισσότερη ανάγκη για ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες. Στην πλευρά του άλλου ηλικιακού άκρου, οι μεγάλες γνωστικές, συναισθηματικές και αναπτυξιακές (όπως επίσης και σωματικές) διαφοροποιήσεις μεταξύ των παιδιών επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο μπορούν πλήρως να κατανοήσουν τις επιπτώσεις της νόσου τους και να εμπλακούν στη λήψη των αποφάσεων της θεραπείας, στο πως θα αντιμετωπίσουν το φυσικό πόνο και τη δυσφορία που συνοδεύει τον καρκίνο και την αντιμετώπιση του, και τις διαθέσιμες πηγές που τα βοηθά να συνεργαστούν (Patenaude & Kupst, 2005).

3.2 Οι φυσικές επιπτώσεις του καρκίνου

Ως αποτέλεσμα της προόδου των τελευταίων δυο δεκαετιών στην πρόιμη διάγνωση και αντιμετώπιση του καρκίνου έχει αυξηθεί το ποσοστό της 5ετούς επιβίωσης για περίπου 15 από τους πιο κοινούς καρκίνους για όλες τις ηλικίες –από 43 έως 64% για τους άντρες και από 57-64% για τις γυναίκες (Jemal et al., 2004). Ωστόσο, οι βελτιώσεις αυτές της επιβίωσης συνοδεύονται συχνά με μόνιμες βλάβες της φυσικής υγείας των ασθενών. Επιπλέον των βλαβών που προκαλεί ο καρκίνος από μόνος του, οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας, της ακτινοβολίας, της ορμονοθεραπείας, του χειρουργείου και των υπολοίπων θεραπειών του καρκίνου οδηγούν συχνά σε βλάβες σε διάφορα όργανα του συστήματος, με συνακόλουθη αναπηρία (Aziz & Rowland, 2003; Oeffinger & Hudson, 2004).

Σύμφωνα με τα δεδομένα της NHIS (National Health Interview Survey) των ετών 1999-2000 τα άτομα με ιατρικό ιστορικό καρκίνου εμφανίζουν τουλάχιστον διπλάσια πιθανότητα κακής υγείας και ανικανότητας. Επίσης, τα άτομα αυτά έχουν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά άλλων χρόνιων νοσημάτων, όπως τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Όταν ο καρκίνος συνυπάρχει με άλλα χρόνια νοσήματα, τα ποσοστά «φτωχής» υγείας και ανικανότητας είναι κατά 5 με 10 φορές υψηλότερα από τα αναμενόμενα (Hewitt et al., 2003).

Οι επιζήσαντες από παιδικό καρκίνο εμφανίζουν επίσης υψηλότερα του μέσου όρου ποσοστά χρόνιων νοσημάτων κατά την πρόιμη και μέση ενήλικη ζωή τους. Επίσης έχουν βρεθεί γνωστικές αναπηρίες σε κάποια παιδιά και ανηλίκους που έλαβαν αντικαρκινική θεραπεία (Butler & Mulhern, 2005; IOM & NRC, 2003). Παρόμοιες νευρογνωστικές αναπηρίες εμφανίζονται και στους ενήλικες, όπου ωστόσο, οι γνωστικές επιδράσεις διαφέρουν αναλόγως του τύπου του καρκίνου και των θεραπειών τους (Anderson-Hanley et al., 2003).

Η κόπωση αποτελεί το πιο συχνό αναφερόμενο σύμπτωμα του καρκίνου και έχει αναγνωριστεί ως το σημαντικότερο αίτιο επηρεασμού της καθημερινής δραστηριότητας των καρκινοπαθών. Θεωρείται πως η κόπωση προέρχεται εξαιτίας της ελλιπούς κατανόησης των φυσικών και ψυχολογικών επιπτώσεων της νόσου, που

μπορεί να διαφέρει μεταξύ των ασθενών (Carr et al., 2002), και αναγνωρίζεται ως η πιο συχνή συνέπεια τόσο του καρκίνου όσο και της θεραπείας του. Η κόπωση αυτή εκδηλώνεται με τη δυσκολία επίλυσης προβλημάτων, ελάττωση της διάθεσης και της ικανότητας για την ολοκλήρωση απαιτούμενων εργασιών και συνολική μείωση της ικανότητας εργασίας (Carr et al., 2002).

Υπολογίζεται πως περίπου το 1/3 με 1/2 των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία για τον καρκίνο βιώνουν πόνο ως αποτέλεσμα της νόσου, της θεραπείας ή των συνυπαρχόντων νοσημάτων. Αυτός ο πόνος συχνά δεν περιορίζεται πλήρως, παρά την χορήγηση αναλγητικών και άλλων θεραπειών, εν μέρει επειδή είναι συχνά ανεπαρκώς αντιμετωπίσιμος. Επιπλέον, ο πόνος μπορεί να συνεχίσει να αποτελεί πρόβλημα ακόμη και με την πλήρη εξαφάνιση της νόσου (Carr et al., 2002).

3.3 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου

Το συναισθηματικό άγχος της διαβίωσης με τη διάγνωση του καρκίνου και της θεραπείας του, ο φόβος της υποτροπής και η δυσφορία που προκαλεί η καθημερινή βίωση των σωματικών συμπτωμάτων, μπορεί να δημιουργήσει ή να επιδεινώσει το προ υπάρχον ψυχολογικό στρες των ασθενών αυτών, των οικογενειών τους και των υπόλοιπων ανεπίσημων φροντιστών τους (IOM, 2007).

Η επίπτωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης διαφέρει αναλόγως του τύπου του καρκίνου, του βαθμού της σωματικής αδυναμίας, της έντασης του πόνου, της πρόγνωσης και διαφόρων άλλων παραγόντων. Από έρευνες έχει αναδειχτεί ότι πολλά από τα ψυχολογικά συμπτώματα πληρούσαν τα κριτήρια κλινικών διαγνώσεων όπως αυτές της κατάθλιψης, των προβλημάτων προσαρμογής, του άγχους και των μετατραυματικών διαταραχών (PTSD) (Bruce, 2006; Carlsen et al., 2005; Hegel et al., 2006; Kangas et al., 2002; Spiegel & Giese-Davis, 2003; Zabora et al., 2001).

Η χρόνια νόσος μπορεί να προκαλέσει αισθήματα ενοχής, απώλειας του ελέγχου, θυμό, λύπη, σύγχυση και φόβο (Charmaz, 2000; Stanton et al., 2001). Οι ασθενείς μπορεί επίσης να βιώσουν μια πιο γενικευμένη ανησυχία, φόβο για το μέλλον, αδυναμία να κάνουν σχέδια, αβεβαιότητα και υψηλή αίσθηση τρωτότητας

(IOM & NRC, 2006). Επιπλέον, συχνά είναι τα πνευματικά και υπαρξιακά ζητήματα αναφορικά με την πίστη τους, τη σχέση τους με το Θεό και την πιθανότητα και του νοήματος του θανάτου (NCI, 2004).

Οι καρκινοπαθείς μπορεί να βιώσουν ποικίλα προβλήματα που εκδηλώνονται ως αναπτυξιακές καθυστερήσεις, παλινδρομήσεις ή αδυναμία εκτέλεσης του κοινωνικού τους ρόλου. Η προκαλούμενη από τον καρκίνο αδυναμία εκτέλεσης φυσιολογικών δραστηριοτήτων μπορεί να συμβεί σε οποιαδήποτε ηλικία (IOM, 2008). Τα παιδιά και οι έφηβοι που βιώνουν πολλές και παρατεταμένες νοσηλείες κατά την διάρκεια κρίσιμων αναπτυξιακών σταδίων είναι σε ιδιαίτερο κίνδυνο εμφάνισης αναπτυξιακών προβλημάτων (IOM & NRC, 2003, NCI, 2004). Οι φυσικές αλλαγές που προκαλεί ο καρκίνος και η θεραπεία του, όπως η απώλεια των μαλλιών και τα προβλήματα όρασης, οι ενδοκρινολογικές διαταραχές που έχουν ως αποτέλεσμα το κοντό ανάστημα, την καθυστέρηση της εφηβείας, προβλήματα αναπαραγωγής και σεξουαλική δυσλειτουργία, μπορούν να συμβούν σε οποιαδήποτε ηλικία και να επηρεάσουν την επιτυχή ανάπτυξη. Οι επιβιώσαντες από παιδικό και εφηβικό καρκίνο αναφέρουν δυσκολίες κατά το σχεδιασμό του μέλλοντός τους, την εκπλήρωση των εκπαιδευτικών και επαγγελματικών φιλοδοξιών τους (NCI, 2004).

3.4 Οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών

Οι ογκολογικοί ασθενείς, και ιδιαίτερα οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο, παρουσιάζουν αρκετά προβλήματα υγείας, ως συνέπεια της ασθένειας αλλά και των θεραπειών. Παράλληλα, εμφανίζουν αυξημένες ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες, οι οποίες επιδρούν στην καθημερινή λειτουργικότητα, στην ποιότητα της ζωής τους, αλλά και στην πορεία της νόσου. Οι ανάγκες αυτές εξαρτώνται από τη διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, όπως ο πόνος, από ψυχολογικούς παράγοντες, όπως είναι το άγχος και η εμφάνιση κατάθλιψης, ζητήματα οικονομικής φύσης αλλά και υποστήριξης από τον κοινωνικό περίγυρο (Lelorain et al., 2012). Επίσης, οι αυξημένες ανάγκες των ασθενών αυτών διαφοροποιούνται κατά την πορεία της νόσου, ενώ συχνά η αξιολόγηση των αναγκών από τους επαγγελματίες υγείας δεν συμπίπτει με το αίσθημα των ασθενών, με

αποτέλεσμα να υπάρχει δυσφορία στους ασθενείς, και αδυναμία συμφωνίας στην ιεράρχηση προτεραιοτήτων (Konstantinidis & Philalithis, 2014).

Λόγω της σημαντικής ατομικής μεταβλητότητας στην αντίδραση των ασθενών με καρκίνο στην ασθένεια και στη θεραπεία, δεν είναι γνωστό γιατί κάποιοι από τους ασθενείς έχουν ανάγκη υποστήριξης ενώ άλλοι δεν την χρειάζονται, και γιατί κάποιοι από τους ασθενείς έχουν ανικανοποίητες ανάγκες. Η αναγνώριση των ασθενών με ανικανοποίητες ανάγκες κατά τα πρώιμα στάδια της θεραπείας τους δίνει τη δυνατότητα ικανοποίησης αυτών των αναγκών και ενίσχυσης της ποιότητας της φροντίδας (Bonevski et al., 2000; Wen & Gustafson, 2004). Ως εκ τούτου, οι παράγοντες που προβλέπουν τις ανάγκες των ασθενών πρέπει να αναγνωρίζονται. Οι ανικανοποίητες ανάγκες και η επιδείνωση των συμπτωμάτων των ασθενών έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ευεξία των ασθενών κατά την διάρκεια της θεραπείας, και επίσης στη μακροπρόθεσμη προσαρμογή τους στη νόσο (Janz et al., 2007; Holmes & Warelow, 1997; Wen & Gustafson, 2004). Σε γενικές γραμμές, φαίνεται πως η μεγαλύτερη αλλαγή στην προσαρμογή συμβαίνει μέσα στους πρώτους 4-13 μήνες μετά τη διάγνωση (Helgeson et al., 2004). Η συναισθηματική δυσφορία και επίλυση των προβλημάτων μέσα στους 3-7 μήνες που ακολουθούν τη διάγνωση προβλέπουν σε σημαντικό βαθμό τη μακροπρόθεσμη συναισθηματική δυσφορία (Lebel et al., 2008). Για το λόγο αυτό, μπορεί να απαιτηθεί επαγγελματική υποστήριξη και συμβουλευτική όσο το δυνατόν γρηγορότερα. Επομένως, είναι κλινικά πρωταρχικής σημασίας η εκτίμηση των αναγκών των ασθενών με καρκίνο.

Η εκτίμηση των αναγκών επιτρέπει την άμεση εκτίμηση της διαφοράς μεταξύ των εμπειριών και των προσδοκιών του ασθενούς, και την αντίληψη του σχετικά με την ανάγκη του για βοήθεια (Bonevski et al., 2000). Εάν έχει αναγνωριστεί μια ανάγκη, η δράση αναγνωρίζεται ως επιθυμητή. Η αδράνεια μπορεί να οδηγήσει στη δυσαρέσκεια και την επιμονή της ανάγκης (Holmes & Warelow, 1997). Η εκτίμηση των αναγκών επιτρέπει στους ιατρούς να επικεντρωθούν πολύ νωρίς στη φροντίδα των ζητημάτων που θεωρούνται σημαντικότερα από τους ασθενείς (Wen & Gustafson, 2004). Η εκτίμηση των αναγκών στην ογκολογία θα πρέπει να περιλαμβάνει και μια άμεση και ολοκληρωμένη εκτίμηση της πολυδιάστατης επίπτωσης του καρκίνου στις ζωές των ασθενών και στην αντιμετώπιση των σημαντικών ζητημάτων της σωματικής, λειτουργικής, συναισθηματικής, κοινωνικής

και πνευματικής ευεξίας των ασθενών, όπως και των πρακτικών αναγκών τους (Bonevski et al., 2000; Ferrell & Hassey Dow, 1997; Soothill et al., 2001). Οι έρευνες έχουν δείξει πως, οι ψυχολογικές και οι ανάγκες της φυσικής καθημερινότητας ήταν οι πιο συχνά αναφερόμενες ανικανοποίητες ανάγκες των καρκινοπαθών, ακολουθούμενες από τις ανάγκες της ιατρικής πληροφόρησης και της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και υποστήριξης (Butow et al., 2012; Harrison et al., 2009; Sanson-Fisher et al., 2000; Soothill et al., 2001; White et al., 2012).

Σε αυτό το επίπεδο, η εκτίμηση των αναγκών των ασθενών με προχωρημένη νόσο κρίνεται απαραίτητη, ώστε να μπορεί να καθοριστεί με ακρίβεια εάν και ποιες ανάγκες θα πρέπει να καλύπτονται κατά προτεραιότητα, και ποιο είδος υποστήριξης ή θεραπείας είναι καταλληλότερο. Οι ιατρικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις πρέπει να εστιάζουν στους ασθενείς και να αμβλύνουν τις όποιες διαφορές μεταξύ προσωπικού και ασθενών, αλλά και να λειτουργούν προς όφελος και με στόχο την ανακούφιση των ασθενών. Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι ανάγκες των ογκολογικών ασθενών έχουν συχνά μία πρακτική διάσταση, με την έννοια ότι η ικανοποίησή τους απαιτεί παρεμβατική φροντίδα, χρησιμοποιείται συχνά στη βιβλιογραφία ο όρος *υποστηρικτικές ανάγκες* ή *υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας*.

3.5 Ικανοποίηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών

Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας έδειξε διάφορες μελέτες για την εκτίμηση της ικανοποίησης των αναγκών των ογκολογικών ασθενών (Arora et al., 2010; Bredart et al., 2001; Fossa et al., 1996; Gourdjji et al., 2003; Groff et al., 2008; Kavadas et al., 2004; Kleeberg et al., 2008; Richard et al., 2010; Thomas et al., 1997; Wiggers et al., 1990; NSW Canser Institute, 2010). Σε όλες αυτές τις μελέτες χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, με την πλειοψηφία των ερωτήσεων να αφορούν απαντήσεις τύπου likert, καθώς έχουν αποδειχθεί ως ένα καλό μέτρο της εκτίμησης της ικανοποίησης των ασθενών στην υγειονομική περίθαλψη (Drain, 2001, Hall & Press, 1996). Επίσης, τα περισσότερα περιέχουν και ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, που στοχεύουν στην εκμείωση πληροφοριών για τομείς όπου οι ασθενείς είτε θεωρούν ότι δεν έχουν καλυφθεί από το σύνολο των ερωτήσεων, είτε αισθάνθηκαν την έντονη επιθυμία για το σχολιασμό τους. Οι συνηθέστεροι παράγοντες επηρεασμού της

ικανοποίησης των ασθενών αφορούν στη διαπροσωπική φροντίδα, στις ώρες αναμονής, στη συνέχεια της φροντίδας και στο φυσικό περιβάλλον της κλινικής (Groff et al., 2008; Sitzia & Wood, 1998; Wolf et al., 2008).

3.5.1 Η ικανοποίηση των ασθενών στην Ευρώπη

Μια από τις πρώτες έρευνες που χρησιμοποίησε την ικανοποίηση των ασθενών ως ένα μέτρο αποτελέσματος για τον εντοπισμό των περιοχών βελτίωσης της φροντίδας των ογκολογικών ασθενών, διενεργήθηκε στην Νορβηγία το 1996 (Fossa et al., 1996). Οι πρωταρχικοί στόχοι της έρευνας ήταν ο καθορισμός της φυσικής κατάστασης, η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, και η αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών, ώστε να καθοριστούν οι περιοχές που απαιτούν βελτίωση, σε ίδρυμα της Νορβηγίας. Από την έρευνα εντοπίστηκαν δυο κύριοι παράγοντες που επηρέαζαν την ικανοποίηση των ασθενών: κατά πόσο οι ασθενείς αισθάνονταν ότι οι γιατροί ενδιαφέρονταν για το πρόβλημα τους, και εάν ένιωθαν πως είχαν λάβει επαρκείς απαντήσεις στα ερωτήματα που έθεταν. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι κάποια από αυτά είναι αντανάκλαση των *«προσωπικών ικανοτήτων και της κατάρτισης»* των μεμονωμένων ιατρών και έτσι είναι λιγότερο πιθανό να αποτελούν μια μεταβλητή που θα μπορούσε να αλλάξει. Συμπέραναν πως οι παράγοντες όπως ο χρόνος που διατίθεται για κάθε ασθενή, η παροχή ποιοτικής πληροφόρησης και η συνολική διάρκεια του χρόνου της επίσκεψης, πρέπει να είναι οι βασικοί τομείς για τη βελτίωση των υπηρεσιών.

Οι Thomas et al. (1997), διενήργησαν μια έρευνα στα εξωτερικά ιατρεία ενός δημόσιου νοσοκομείου της Βρετανίας, εξετάζοντας την ικανοποίηση των ασθενών από την κλινική παρακολούθησή τους. Το προσωπικό της κλινικής είχε εντοπίσει ένα ζήτημα στην υλοποίηση της μακροχρόνιας παρακολούθησης των ασθενών, για το οποίο ένιωθε πως είχε αντίκτυπο στην δυνατότητα τους να δέχονται νέους ασθενείς και να φροντίσουν επαρκώς τους ασθενείς με οξεία νόσο. Ο σκοπός της έρευνας ήταν να καθοριστεί τι πραγματικά αποκτούν οι ασθενείς από την κλινική επίσκεψη, εάν η παρακολούθηση προκαλούσε άγχος ή οι επισκέψεις παρείχαν αίσθημα ασφάλειας, όπως επίσης και η συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις τρέχουσες δυνατότητες και αδυναμίες της υπηρεσίας. Συνολικά 252 ασθενείς που παρακολουθούνταν στην κλινική για περισσότερους από τρεις μήνες συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο 30

στοιχείων, που είχε σχεδιαστεί και δοκιμαστεί ειδικά για την μελέτη αυτή. Οι ερωτήσεις κάλυπταν τομείς όπως η συχνότητα παρακολούθησης, η πρόσβαση στην κλινική, ο χρόνος αναμονής, η πρόκληση άγχους ή η καθυσύχαση από την επίσκεψη, η συνέχεια της φροντίδας, η ικανοποίηση με τις παρεχόμενες πληροφορίες και η αντίληψη του ασθενούς για την απόρριψη του. Οι 26 από τις ερωτήσεις είχαν διαβαθμισμένη απάντηση και χρησιμοποιήθηκαν 4 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου για τη συλλογή πληροφοριών σχετικών με τις καλύτερες και χειρότερες πτυχές της κλινικής. Οι ερευνητές βρήκαν ότι οι ασθενείς ανέφεραν πως η καλύτερη πτυχή της κλινικής ήταν το προσωπικό της. Το 85% των απαντήσεων στις ερωτήσεις ανοιχτού τύπου που αφορούσαν την καλύτερη πτυχή ήταν θετικά σχόλια σχετικά με το προσωπικό. Όταν οι ασθενείς δεν έβλεπαν πάντα τον ίδιο γιατρό ένιωθαν ασφάλεια από την παρουσία ενός υπεύθυνου νοσηλευτή, που παρείχε πληροφορίες και προωθούσε τη συνέχεια της φροντίδας, ελαττώνοντας με τον τρόπο αυτό το άγχος που σχετιζόταν από την περιστασιακή συνάντηση με έναν διαφορετικό ιατρό. Το 20% του συνόλου του δείγματος παρακολουθούνταν στην κλινική για 10 ή και περισσότερα χρόνια, και ανησυχούσε με την σκέψη της αποδέσμευσης τους και της παραπομπής τους σε γενικό ιατρό (παθολόγο).

Η χειρότερη αναφερόμενη πτυχή ήταν ο χρόνος αναμονής. Το 49% όλων των παρατηρήσεων σχετιζόταν με την αναμονή. Η διάρκεια του χρόνου αναμονής και το καταθλιπτικό περιβάλλον σχολιάστηκε από όλους ως μη επιθυμητά. Παρά το γεγονός της μακροχρόνιας αναμονής, που περιγράφηκε από το 27% των ασθενών ως «υπερβολικά μεγάλο», οι Thomas et al. (1997) ανέφεραν πως το πιο εκπληκτικό στοιχείο της έρευνας ήταν το υψηλό επίπεδο καθησυχασμού που ανέφεραν οι ασθενείς λόγω της κλινικής παρακολούθησής τους. Το 51% των συμμετεχόντων ένιωθε «πάντα» καθησύχαση και ένα άλλο 41% ήταν «συνήθως» καθησυχασμένο μετά την συμβουλευτική τους παρακολούθηση. Η έρευνα έδειξε ένα συνολικά υψηλό ποσοστό ικανοποίησης από την κλινική, για το οποίο κατέληξε πως οφειλόταν στην ικανότητα του προσωπικού να παρέχει φροντίδα και άνεση με ένα φιλικό και καθησυχαστικό τρόπο. Η έρευνα ανέδειξε διάφορες περιοχές που απαιτούσαν βελτίωση, όπως η ανάγκη για την καθιέρωση ενός πρωτοκόλλου παρακολούθησης των ασθενών.

Μια προοπτική έρευνα των Kavadas et al. (2004) εξέτασε την ικανοποίηση των ασθενών μιας χειρουργικής κλινικής της Μ. Βρετανίας. Ασθενείς με καρκίνο του οισοφάγου και του στομάχου παρακολουθήθηκαν για μια περίοδο δύο ετών και συμπλήρωσαν στο σπίτι ένα ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Έρευνας και Θεραπείας του καρκίνου (European Organisation for Research and Treatment of Cancer-EORTC). Ενενήντα ένα ασθενείς πληρούσαν τα κριτήρια με μέσες βαθμολογίες ικανοποίησης κυμαινόμενες από 72 για του ιατρούς και 42 για την άνεση και την καθαριότητα του χώρου. Η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε πως η συνολική ικανοποίηση επηρεαζόταν κυρίως από την ικανοποίηση των ασθενών με τους ιατρούς, τις νοσηλεύτριες και από την άνεση και την καθαριότητα του χώρου, αν και φάνηκε πως δεν συμμετείχαν εξίσου όλες οι πτυχές της εμπειρίας των ασθενών στα επίπεδα ικανοποίησης τους.

Οι Kleeberg et al. (2008) χρησιμοποίησαν την ικανοποίηση των ασθενών και την ποιότητα στην φροντίδα για να εξετάσουν τον τρόπο που οι ασθενείς εκτιμούν την φροντίδα που λαμβάνουν, και τον βαθμό στον οποίο πληρούνται οι ανάγκες τους. Συμμετείχαν 4.615 ασθενείς από 50 ιδιώτες ογκολόγους και νοσοκομεία ημέρας της Γερμανίας οι οποίοι συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της Ικανοποίησης των Ασθενών και της Ποιότητας στην Ογκολογική Φροντίδα (Patient Satisfaction and Quality in Oncological Care-PASQOC). Τα 16 από τα ιδρύματα αυτά είχαν διενεργήσει και το 2002 έρευνα με το ίδιο ερωτηματολόγιο. Το PASQOC περιλαμβάνει 15 διαφορετικές διαστάσεις της ικανοποίησης από την φροντίδα, καλύπτοντας τόσο γενικές όσο και εξειδικευμένες ερωτήσεις της νόσου. Η έρευνα διαπίστωσε ότι η ικανοποίηση ήταν γενικά υψηλή σε τομείς όπως η από κοινού λήψη αποφάσεων, η επικοινωνία ιατρού-ασθενούς και η παροχή πληροφοριών σχετικά με την αντιμετώπιση των παρενεργειών της θεραπείας που απαιτούσαν βελτίωση. Οι ερωτήσεις που αφορούσαν τις πληροφορίες και τη διαχείριση των παρενεργειών σημείωσαν τα υψηλότερα σκορ, δείχνοντας ένα μέτριο επίπεδο δυσαρέσκειας στον τομέα αυτό. Το 47% των ασθενών ένιωθε πως δεν είχε λάβει επαρκείς πληροφορίες αναφορικά με την αυτό-διαχείριση του πόνου, ενώ το 49% ανέφερε πως δεν είχε διενεργηθεί κάποια συζήτηση σχετικά με την πιθανότητα παρενεργειών πριν από την έναρξη της θεραπείας. Τα 16 ιδρύματα που συμμετείχαν τόσο στην τρέχουσα όσο και στην έρευνα του 2006 δεν έδειξαν καμία βελτίωση στην ανάπτυξη της ποιότητας τους. Σε 5 από τα κέντρα φάνηκε να υπάρχει κάποια βελτίωση σε 5 ή και

περισσότερες διαστάσεις της φροντίδας, ενώ σε 6 κέντρα παρουσιάστηκε επιδείνωση των διαστάσεων αυτών. Οι συγγραφείς θεωρούν πως η έρευνα διεξήχθη με πρωταρχικό σκοπό την παροχή της ανατροφοδότησης από τους ασθενείς απευθείας στους επαγγελματίες υγείας, επιδιώκοντας τη βελτίωση των πρακτικών της ποιότητας, καθώς γνώριζαν πως τα αποτελέσματα επρόκειτο να χρησιμοποιηθούν για τη βοήθεια των αποφάσεων αυτού του τομέα, ωστόσο προσθέτουν ακόμη πως οι μεμονωμένες πρακτικές είναι αυτές που θα καθορίσουν τον τρόπο χρήσης της πληροφορίας.

3.5.2 Η ικανοποίηση των ασθενών στην Αμερική

Το 2003 οι Gesell και Gregory διενήργησαν μία πολύ μεγάλη έρευνα στην οποία συλλέχτηκαν και αναλύθηκαν δεδομένα από 5907 ογκολογικούς ασθενείς που επισκεπτόταν τα εξωτερικά ιατρεία 23 νοσοκομείων της Αμερικής, για τον καθορισμό περιοχών που απαιτούσαν βελτιώσεις, με σκοπό την αύξηση της ικανοποίησης των ασθενών. Οι περιοχές που εντοπίστηκαν περιλάμβαναν την παροχή πληροφοριών στους ασθενείς, στις οικογένειες και τους φροντιστές τους, τη μείωση του χρόνου αναμονής, την κάλυψη των συναισθηματικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών και στην καλύτερα συντονισμένη παροχής φροντίδας. Σε μία άλλη έρευνα οι Groff et al. (2008), εξέτασαν την επίδραση του περιβάλλοντος στην ικανοποίηση του ασθενούς. Χρησιμοποιήθηκαν δύο ομάδες πληθυσμού, μία που παρέμεινε σε μια παλαιότερη εγκατάσταση ενώ η άλλη ομάδα μετακινήθηκε σε μία νέα εγκατάσταση, τοποθετημένη σε μια πιο ήσυχη περιοχή και σχεδιασμένη με προσοχή στη διακόσμηση και στην ατμόσφαιρα, όπως και σε ζητήματα ιδιωτικότητας και καλύτερου σχεδιασμού των προγραμμάτων των ραντεβού. Η έρευνα έδειξε πως οι βαθμολογίες ικανοποίησης ήταν υψηλότερες σε τομείς όπως το φυσικό περιβάλλον και οι χρόνοι αναμονής των ασθενών που μετακινήθηκαν στις νέες εγκαταστάσεις, αλλά παρέμειναν ίδιες και για τις δύο ομάδες σε όλους τους λοιπούς τομείς.

Οι Gourdjji et al. (2003), σε έρευνα τους για τον εντοπισμό περιοχών που είναι σημαντικοί για τους ασθενείς, μέτρησαν τα επίπεδα της ικανοποίησης των ασθενών και βρήκαν πως ο χρόνος αναμονής ήταν σημαντικός παράγοντας πρόκλησης δυσαρέσκειας. Η έρευνα έλαβε χώρα σε ένα κέντρο για τον καρκίνο, ενός Πανεπιστημιακού νοσοκομείου του Μόντρεαλ, με την υπόθεση πως ο συνεχώς

αυξανόμενος αριθμός των επιζώντων καρκινοπαθών που απαιτούν μακροχρόνια παρακολούθηση έχει αρνητική επίδραση στους χρόνους αναμονής των εξωτερικών ιατρείων. Η έρευνα έθεσε προκαθορισμένους δείκτες ικανοποίησης, όπως είχαν οριστεί από το τοπικό περιφερειακό συμβούλιο για την υγεία. Εξήγησαν ότι, τα ποσοστά μεταξύ 90-100% θεωρούνται εξαιρετικά, 80-90% αποδεκτά, 65-80% ως επαρκή και <50% ως μη αποδεκτά.

Οι Richard et al. (2010), εξέτασαν τα δεδομένα από 276 ερωτηθέντες ενός ιδρύματος στο Μόντρεαλ με σκοπό την αναγνώριση των περιοχών που οι ασθενείς θέτουν ως προτεραιότητα για τη βελτίωση τους. Με τη χρήση ενός ερωτηματολογίου 21 ερωτήσεων τύπου likert που αναπτύχθηκαν με βάση προηγούμενη εμπειρία και συζητήσεις με παρόχους και ασθενείς, διαπίστωσαν πως οι ασθενείς συνολικά ήταν πολύ ικανοποιημένοι από την φροντίδα που ελάμβαναν από την κλινική. Οι δύο περιοχές με τη χαμηλότερη ικανοποίηση, αλλά με τη υψηλότερη κατάταξη της σημασίας τους από τους ασθενείς, ήταν οι χρόνοι αναμονής και η δυνατότητα της τηλεφωνικής επικοινωνίας του ασθενούς με κάποιον επαγγελματία που να μπορεί να απαντήσει σε σχετικές με την υγείας τους ερωτήσεις. Παρουσιάζει ενδιαφέρον το γεγονός ότι η κλινική είχε προηγουμένως προσπαθήσει να μειώσει τους χρόνους αναμονής με την μετακίνησή της σε μια μεγαλύτερη, πιο ευχάριστη αισθητικά δομή, με την παροχή περισσότερου ενημερωτικού υλικού και υπηρεσιών υποστήριξης, και υιοθετώντας ένα διαδικτυακό σύστημα για τον προγραμματισμό των ραντεβού, σχεδιασμένο για την καλύτερη συνεργασία των υπηρεσιών. Επιπλέον, οι υπεύθυνοι της κλινικής είχαν προσλάβει λίγο διάστημα πριν νοσηλευτές καθοδήγησης για να βοηθούν τους ασθενείς με τις πληροφορίες και τις ανάγκες συνεργασίας. Οι 103 ασθενείς που ακολουθούνταν από νοσηλευτή καθοδήγησης σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία στην ικανοποίηση από τους χρόνους αναμονής και είχαν υψηλότερα συνολικά σκορ ικανοποίησης συγκριτικά με τους ασθενείς χωρίς νοσηλευτή καθοδήγησης. Οι ερευνητές θεώρησαν ότι αυτό οφείλεται στον κεντρικό ρόλο του νοσηλευτή καθοδήγησης, ο οποίος επικεντρωνόταν στην παροχή υποστήριξης και εκπαίδευσης, και γενικότερα ενεργούσε ως συνήγορος του ασθενούς.

4. Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

4.1 Το κόστος του καρκίνου

Το κόστος της θεραπείας του καρκίνου αυξάνεται ταχύτερα σε σχέση με άλλους τομείς στην υγεία, και αυτό δημιουργεί απρόβλεπτες οικονομικές συνέπειες για τους καρκινοπαθείς, το εύρος και η έκταση των οποίων μόλις τώρα άρχισε να εκτιμάται. Η «οικονομική τοξικότητα», ένας όρος που πρόσφατα έχει αναδυθεί από την βιβλιογραφία της ογκολογίας, αναφέρεται στις ανεπιθύμητες οικονομικές συνέπειες των ασθενών που υποβάλλονται σε δαπανηρές θεραπείες (Zafar & Abernethy, 2013). Πρόσφατες έρευνες δείχνουν ότι ένας μεγάλος αριθμός ογκολογικών ασθενών αντιμετωπίζουν σοβαρές οικονομικές δυσχέρειες, ακόμη και χρεοκοπία στους μήνες και τα χρόνια που ακολουθούν τη διάγνωση. Επιπρόσθετα, εμφανίζονται όλο και περισσότερα στοιχεία που δείχνουν πως οι ασθενείς σταματούν τη θεραπεία εξαιτίας του κόστους, με τις οιοσδήποτε απειλητικές για τη ζωή συνέπειες (McDougall, 2014).

Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με καρκίνο αντιμετωπίζουν πιθανές οικονομικές προκλήσεις σε τρία μέτωπα: 1) εκτός ασφάλειας έξοδα για ιατρική περίθαλψη (ιδιωτική παροχή υγείας, συνασφάλιση) και άσχετα της ιατρικής φροντίδας έξοδα (π.χ. κόστος μετακίνησης και στάθμευσης), 2) απώλεια εισοδήματος από μέρους του ασθενούς, και 3) πιθανή απώλεια εισοδήματος του νοικοκυριού από άλλα μέλη της οικογένειας λόγω της ανάγκης παροχής φροντίδας στον ασθενή. Συγκριτικά με άλλες καταστάσεις υγείας, ο καρκίνος είναι σχετικά μοναδικός σε σχέση με τις θεραπείες της νόσου, όπως οι χημειοθεραπείες και οι ακτινοβολίες, καθώς καταστρώνουν τον ασθενή αδύναμο να εργαστεί ή να φροντίσει τον εαυτό του για εβδομάδες ακόμη και μήνες. Ακόμη και έπειτα από την επιτυχή αρχική θεραπεία, οι επιζώντες συχνά έρχονται αντιμέτωποι με μακροπρόθεσμες συνέπειες της υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου ή της θεραπείας, και πιθανόν να απαιτηθεί συνεχής παρακολούθηση για το ενδεχόμενο της υποτροπής ή της εμφάνισης δεύτερου καρκίνου. Οι παρατεταμένες επιπτώσεις, όπως ο «εγκέφαλος χημειοθεραπείας» και το λεμφοίδημα, μπορεί να αφήσουν τους ασθενείς σε μειωμένη λειτουργικότητα για μήνες ή χρόνια έπειτα από τη θεραπεία. Υπάρχουν πολλές μελέτες που δείχνουν πως οι ανάγκες φροντίδας των καρκινοπαθών από την οικογένεια μπορεί να είναι

εξαιρετικά επαχθείς, που πολλές φορές απαιτείται η ελάττωση του χρόνου εργασίας προκειμένου να βοηθήσουν τους αγαπημένους τους. Έτσι, πολλοί ασθενείς και οι οικογένειές τους εξαναγκάζονται να αντιμετωπίσουν άμεσα τη νόσο και την οικονομική δυσχέρεια για ένα παρατεταμένο χρονικό διάστημα. Ως άτομα, υποβάλλονται σε έξοδα και απώλεια εσόδων, και ακόμη και αυτοί με πλήρη ασφαλιστική κάλυψη είναι πιθανόν να εξαντληθούν οικονομικά και να συσσωρεύσουν χρέη (McDougall, 2014).

Η εκτίμηση από μια έρευνα του 2001 αναφέρει ότι η ετήσια μέση δαπάνη ανά άτομο με καρκίνο ήταν \$36,318 US. Περίπου το 4.6% του συνόλου καταβάλλεται απευθείας από τον ίδιο τον ασθενή (Quality AfHRa, 2011). Ο μέσος όρος δεν αντικατοπτρίζει τη μεταβλητότητα του οφέλους του σχεδιασμού του προγράμματος, ή τη σχετική επίδραση σε ασθενείς με διαφορετική κοινωνικό-οικονομική κατάσταση. Σε έρευνες καρκινοπαθών σχετικές με οικονομικά θέματα φάνηκε ότι πάνω από το 40% των ασθενών αντιμετωπίζουν σοβαρή οικονομική δυσχέρεια, που ορίζεται διαφορετικά για τον κάθε ασθενή, αλλά που συνήθως περιλαμβάνει στοιχεία όπως η υποθήκευση του σπιτιού ή η εξάντληση των αποταμιεύσεων (Arozullah et al., 2004; Shankaran et al., 2012; Zafar et al., 2013). Οι μακροχρόνιες συνέπειες της οικονομικής δυσχέρειας για την υγεία και την οικονομική ευημερία των ασθενών είναι άγνωστη.

Εκτός των άλλων, οι οικονομικοί παράγοντες που σχετίζονται με το αυξανόμενο κόστος της θεραπείας του καρκίνου έχουν επίσης άμεσο αντίκτυπο στην επιλογή της θεραπείας από τον ασθενή και την τήρηση του θεραπευτικού πλάνου. Πολυάριθμες μελέτες έδειξαν πως, καθώς αυξάνεται το εκτός ασφάλειας κόστος, λιγότεροι ασθενείς ξεκινούν θεραπεία και αυτοί που το κάνουν είναι πολύ πιθανό να τη διακόψουν νωρίς (Dusetzina et al., 2014, Goldman et al., 2006, Hershman et al., 2010). Η ελλιπής προσκόλληση στη θεραπεία σχετίζεται άμεσα με φτωχότερη έκβαση της νόσου, και δυνητικά υψηλότερα μακροπρόθεσμα κόστη εξαιτίας της υποτροπής και των επιπλοκών. Στο βαθμό που η οικονομική επιβάρυνση του καρκίνου είναι μεγαλύτερη για τα άτομα με χαμηλά εισοδήματα, συμβάλλει άμεσα στην ανισότητα της υγείας καθώς οι φτωχότεροι ασθενείς δεν είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση στην θεραπεία λόγω των οικονομικών δυσκολιών τους (McDougall, 2014).

Συχνά οι καρκινοπαθείς χρειάζεται μείνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα μακριά από την εργασία τους για να υποβληθούν σε θεραπείες και να αναρρώσουν από αυτές. Περίπου το 40-80% των ασθενών με καρκίνο σταματούν την εργασία τους κατά την διάρκεια της θεραπείας (Short et al., 2005). Τα συνεχόμενα προβλήματα υγείας και οι χαμένες ευκαιρίες προόδου συμβάλλουν στη διαπίστωση πως, κατά μέσο όρο, το ατομικό εισόδημα των επιζώντων του καρκίνου τείνει να πέφτει κατά την 5ετή περίοδο μετά την διάγνωση (Chirikos et al., 2002). Στους νεότερους καρκινοπαθείς, η διακοπή της εργασίας ή οι μειωμένες ώρες μπορούν επίσης να οδηγήσουν στη διαταραχή ή στην απώλεια της ασφαλιστικής κάλυψης. Η οικονομική επιβάρυνση του καρκίνου δεν βιώνεται μόνο από τον ασθενή, αλλά επίσης και από την οικογένεια και τους φίλους. Τα μέλη της οικογένειας συχνά λειτουργούν ως ανεπίσημοι φροντιστές και μπορεί επίσης να αντιμετωπίσουν την απώλεια εισοδήματος. Σε μία μελέτη σχεδιασμένη για την εκτίμηση της επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών των ασθενών που διαγνώστηκαν με καρκίνο του προστάτη, οι ώρες εργασίας τους στον πρώτο χρόνο από την διάγνωση μειώθηκαν σημαντικά, με μία μέση απώλεια του ύψους \$ 6,063 US (Li et al., 2013).

Μια από τις πιο ακραίες εκφάνσεις της οικονομικής επιβάρυνσης του καρκίνου είναι το ανυπέβλητο χρέος που οδηγεί στην προσωπική χρεοκοπία. Μια ομάδα διενήργησε μία πληθυσμιακή ανάλυση στηριζόμενη στον κίνδυνο χρεοκοπίας, και βρήκε πως, ενώ μόνο ένα ποσοστό λίγο πάνω από το 2% των ασθενών που διαγνώστηκε με καρκίνο στις ΗΠΑ μεταξύ 1995-2009 κήρυξε πτώχευση κατά την περίοδο της 5ετίας από τη διάγνωση, ο κίνδυνος ήταν περίπου 2,7 φορές υψηλότερος από αυτών των ομάδων χωρίς καρκίνο (Ramsey et al., 2013). Οι νεότεροι σε ηλικία καρκινοπαθείς είχαν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο να δηλώσουν χρεοκοπία σε σχέση με ασθενείς που διαγνώστηκαν σε ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών, γεγονός που υποδηλώνει πως η ασφάλιση μπορεί εν μέρει να μετριάσει τον κίνδυνο (McDougall, 2014).

Έχουν προταθεί διάφορες στρατηγικές για τον περιορισμό της οικονομικής επιβάρυνσης που επιφέρει ο καρκίνος στους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Η αύξηση της πρόσβασης στην ασφάλιση θα μειώσει τον κίνδυνο του οικονομικού αδιεξόδου για τα άτομα που προηγουμένως ήταν ακάλυπτα. Με τον τρόπο αυτό, θα μειωθεί η οικονομική επιβάρυνση των ασθενών που είτε είχαν φτάσει στο όριο των

ασφαλιστικών εισφορών τους, είτε δεν ήταν σε θέση να αποκτήσουν νέα ή περισσότερη κάλυψη. Επιπλέον, η διασφάλιση ασφαλιστικής κάλυψης του προληπτικού ελέγχου σε είδη καρκίνου όπως είναι του μαστού, του τραχήλου της μήτρας, του παχέος εντέρου, και του πνεύμονα, όπου είναι δυνατή η έγκαιρη διάγνωσή τους, η θεραπεία θα προσφέρεται σε πρώιμα καρκινικά στάδια με μικρότερη οικονομική επιβάρυνση (McDougall, 2014).

Επίσης, ο οικονομικός σχεδιασμός παράλληλα με την ανάπτυξη του θεραπευτικού σχεδίου, μπορεί επίσης να ελαττώσει τον κίνδυνο των απρόβλεπτων επιβαρυντικών εξόδων των καρκινοπαθών και των οικείων τους. Η πλήρης δημοσίευση όπως συστήνεται από την έκθεση του Institute of Medicine's National Cancer Policy Board (National Research Council, 2013) που να περιλαμβάνει τις δαπάνες και τα οφέλη όλων των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών, μπορεί ενδεχομένως να καταστήσει το κόστος του καρκίνου πιο προσιτό για τον ασθενή και την οικογένειά του. Ωστόσο, για να μπορέσει να συμβεί αυτό, το κόστος της θεραπείας και ειδικότερα τα αναμενόμενα εκτός ασφάλισης έξοδα, πρέπει να είναι άμεσα διαθέσιμα στους ασθενείς και τους παρόχους. Η πρόσβαση σε κοινωνικούς λειτουργούς, καθοδηγητές του ασθενούς και οικονομικούς συμβούλους που θα καθοδηγήσουν το οικονομικό πλάνο και θα αναγνωρίσουν τους κοινοτικούς πόρους που μπορεί να προσφέρουν βοήθεια στον καρκινοπαθή, έχει αποδειχθεί πως είναι αποτελεσματικά μέτρα στη μείωση της καθυστερημένης θεραπείας και της διακοπής της (Christie et al., 2008; Ell et al., 2009; Ferrante et al., 2008). Επιπλέον, η «οικονομική τοξικότητα» των θεραπειών θα πρέπει να καταστεί όσο πιο συχνά γίνεται συζητήσιμη ως μια παρενέργεια της θεραπείας και της αποτελεσματικότητάς της.

Το πιο σημαντικό είναι να περιλαμβάνει η συζήτηση το κόστος όλων των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών που παρέχουν παρόμοιο συνολικό όφελος, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να οδηγηθούν σε μια τεκμηριωμένη απόφαση, με ενσωμάτωση της δικής τους κρίσης. Η ποιότητα των επιζώντων καρκινοπαθών δεν εξαρτάται μόνο από τη δική τους φυσική υγεία, αλλά επίσης από τη δική τους οικονομική και συναισθηματική ευημερία.

4.2 Η επίδραση της οικονομικής κρίσης στην παροχή υγειονομικών υπηρεσιών στους ογκολογικούς ασθενείς

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν πως οι ανισότητες στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας είναι υπαρκτές αναφορικά με τη διάγνωση του καρκίνου και τη θεραπεία του, όπως επίσης και η έκβαση της υγείας μεταξύ των καρκινοπαθών (Steinberg et al., 2006). Παράγοντες όπως, η διαβίωση σε αγροτικές περιοχές και η ανάγκη μετακίνησης σε μεγάλες αποστάσεις για την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, και η χαμηλή διαθεσιμότητα των υπηρεσιών υγείας/φαρμακευτικής αγωγής, συχνά αποτελούν εμπόδιο για τους καρκινοπαθείς στην αναζήτηση της κατάλληλης και αποτελεσματικής φροντίδας τους (Schwartz et al., 2003). Επιπλέον, υπάρχουν κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες του επιπέδου των ασθενών με καρκίνο που σχετίζονται με περιορισμένη πρόσβαση σε αποτελεσματική φροντίδα. Τα άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη αντιμετωπίζουν επιπρόσθετα εμπόδια στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας, τόσο σε επίπεδο πρόληψης όσο και της θεραπείας του καρκίνου (Beyer et al., 2011).

Το ξέσπασμα της οικονομικής κρίσης στην Ευρώπη επιδείνωσε τις ανισότητες της υγείας μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών. Σε πολλές περιπτώσεις, οι εφαρμοζόμενες πολιτικές ως απάντηση στην ύφεση, όπως είναι η ελάττωση των δαπανών για τη δημόσια υγεία και η αύξηση του επιμερισμού των δαπανών στον τομέα της υγείας, έχει μεταβάλλει την οικονομική επιβάρυνση των νοικοκυριών, οδηγώντας στη διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων της υγείας του πληθυσμού (Fahy, 2012).

Σε μία έρευνα των Oxford University and King's College London (OUKCL), το Λουξεμβούργο και η Γερμανία ήταν οι χώρες με τις υψηλότερες δαπάνες για τον καρκίνο, με τη Βουλγαρία να έχει τις χαμηλότερες. Σε διάφορες έρευνες έχει ερευνηθεί η σχέση μεταξύ των ποσοστών επιβίωσης από καρκίνο, της υγειονομικής περίθαλψης και των κοινωνικό-οικονομικών παραγόντων. Έχει φανεί ότι, σε χώρες με υψηλή συνολική δαπάνη για την υγεία, τα ποσοστά επιβίωσης ήταν υψηλότερα συγκριτικά με χώρες με μικρότερες δαπάνες (De Angelis et al 2013).

Στην Ελλάδα η οικονομική κρίση οδήγησε σε σημαντική μείωση των τρεχουσών δαπανών για την υγεία., αλλά χωρίς την ύπαρξη των ίδιων επιπτώσεων για όλες τις ασθένειες, καθώς κάποιες ομάδες νοσημάτων στερήθηκαν περισσότερους πόρους σε σχέση με άλλες. Κατά μέσο όρο οι δαπάνες για την υγεία μειώθηκαν 9,6 % κατά την περίοδο 2012-2013 (Health expenditures by diseases and conditions, 2016), καθώς το εφαρμοζόμενο πλάνο λιτότητας είχε ως στόχο την επίτευξη περικοπής των δαπανών του 1-5% του ακαθάριστου εθνικού προϊόντος (ΑΕΠ) το 2012, και τις επιπλέον περικοπές στα επόμενα χρόνια, έως και σήμερα. Οι δημόσιες δαπάνες για την υγεία υπολογίζεται πως δε ξεπερνούν το 6% του ΑΕΠ, ενώ ταυτόχρονα συνεχίζεται η αύξηση του ποσοστού της ανεργίας (Karanikolos et al., 2013a, 2013b). Η Ελλάδα εμφανίζει το υψηλότερο ποσοστό ανεργίας μεταξύ των κρατών-μελών του ΟΟΣΑ, που καταγράφηκε στο 25.6% το 2015 (OECD, 2015).

Το 2013, περίπου το 65% των δαπανών υγείας στην Ελλάδα αφορούσε επτά από τις 21 κατηγορίες ασθενειών: Κυκλοφορικού, Πεπτικού συμπεριλαμβανομένης και της οδοντιατρικής φροντίδας, Νεοπλασμάτων, Ενδοκρινολογικών, Διατροφικών - Μεταβολικών, Μυοσκελετικών και Ψυχικών διαταραχών. Εξαιτίας της επιδείνωσης της οικονομικής κρίσης το 2013, παρατηρήθηκαν σημαντικές μειώσεις στις δαπάνες για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων ασθενειών σε σύγκριση με το 2012. Ειδικότερα, για παθήσεις δέρματος και υποδόριου ιστού (-47.5%), νεοπλάσματα (-18.5%), ορισμένων προγεννητικών καταστάσεων (-17.4%) και ουροποιητικού συστήματος (-15.2%). Η Ελλάδα είναι σε παρόμοιο επίπεδο με τις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες, όπου οι δαπάνες για παθήσεις του κυκλοφορικού (κατά μέσο όρο 1/6 των δαπανών για την υγεία), του πεπτικού συστήματος (συμπεριλαμβανομένης της οδοντιατρικής περίθαλψης) και των νεοπλασμάτων, είναι οι οδηγοί κόστους της υγειονομικής περίθαλψης (Eurostat Statistical Books, 2016). Ωστόσο, στην Ελλάδα οι δαπάνες για ενδοκρινικές και μεταβολικές ασθένειες εκτιμώνται σε υψηλά επίπεδα (9,7% των δαπανών υγείας το 2013) σε σύγκριση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες (κατά μέσο όρο <5% των δαπανών υγείας) (Giugliano & Esposito, 2008, Kondilis, 2012).

Κάποιες από τις έρευνες που διενεργήθηκαν στην Ελλάδα για την εκτίμηση της οικονομικής κρίσης στην υγεία διαφόρων ομάδων ασθενών, όπως οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα και με σκλήρυνση κατά πλάκας, αποτέλεσαν μέρος των

ερευνών για το περιοδικό «Αποτελέσματα Υγείας του Περιβάλλοντος του Ασθενούς» (Health Outcomes of Patient Environment - HOPE). Η πρώτη έρευνα, η HOPE I, διενεργήθηκε το 2012 και έδειξε πως η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα βιώνουν σημαντικές δυσκολίες στη φαρμακευτική πρόσβαση. Επιπλέον, το πιο κοινό εμπόδιο στη θεραπεία ήταν η γεωγραφική απόσταση από τον χώρο του ιατρού, οι μεγάλες λίστες αναμονής των ραντεβού, όπως και η χαμηλή διαθεσιμότητα των φαρμάκων στα νοσοκομεία του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΕΣΥ) και οι περίπλοκες διαδικασίες συνταγογράφησης (Souliotis et al., 2014). Η δεύτερη έρευνα, η HOPE II, έλαβε χώρα το 2014, όπου έδειξε τα ίδια εμπόδια και για τους ασθενείς που υποφέρουν από σκλήρυνση κατά πλάκας (Souliotis et al., 2015b).

Η επόμενη έρευνα, η HOPE III, αξιολόγησε την πρόσβαση των ασθενών με καρκίνο στην θεραπεία και στις υγειονομικές υπηρεσίες, και διερεύνησε κατά πόσο η οικονομική κρίση, και κατ' επέκταση, η κατάσταση των καρκινοπαθών είχε αλλάξει από το 2009 έως το 2015 (Souliotis et al., 2015a). Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι ασθενείς βίωναν σημαντικά εμπόδια στην προσπάθειά τους για αναζήτηση θεραπείας για τον καρκίνο. Οι μεγάλοι χρόνοι αναμονής για τα ιατρικά ραντεβού, η μεγάλη φυσική απόσταση από τον χώρο του ιατρού και τα επιπλέον ιατρικά έξοδα οδηγούν στην καθυστέρηση της θεραπείας, που με τη σειρά της οδηγεί συχνά σε φτωχότερες εκβάσεις της υγείας. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν τη σημασία της επίδρασης της οικονομικής κρίσης στην υγεία τους. Σε σύγκριση με το 2009, οι ασθενείς ανέφεραν χειρότερη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη το 2015, όπως και φτωχότερη συμμόρφωση στη θεραπεία του καρκίνου.

Τα ευρήματα της έρευνας είναι σύμφωνα με τα αντίστοιχα των HOPE I και II ερευνών. Τόσο το 2012 οι ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, όσο και το 2014 οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, ανέφεραν επίσης δυσκολίες στην φαρμακευτική πρόσβαση, την μεγάλη γεωγραφική απόσταση από τις υγειονομικές υπηρεσίες, τις μεγάλες λίστες αναμονής των ραντεβού, τη χαμηλή διαθεσιμότητα των φαρμάκων από τα νοσοκομεία του ΕΣΥ και την οικονομική επιβάρυνση των επιπλέον ιατρικών εξόδων, ως τους κύριους ανασταλτικούς παράγοντες στην πρόσβαση της θεραπείας (Souliotis et al., 2014, 2015b).

Η ανάλυση των δεδομένων του European Quality of Life Surveys (EQLS) δείχνει ότι ενώ η ικανοποίηση της υγείας των ασθενών φαίνεται να έχει μείνει αρκετά σταθερή μέσα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, στο 7.3%, το ποσοστό των ατόμων που δηλώνουν ότι βρίσκονται σε καλή ή πολύ καλή υγεία, έχει μειωθεί από 67% στο 64%. Υπάρχουν μεγάλες διαφορές μεταξύ των κρατών μελών, αλλά στην πλειοψηφία τους (n=15), το ποσοστό των ατόμων που αναφέρουν κακή ή πολύ κακή υγεία αυξήθηκε μεταξύ του 2007 και 2011 (Eurofound, 2013). Σε κάποιες χώρες της Ε.Ε., το ποσοστό των ατόμων που αναφέρουν ανικανοποίητες ανάγκες υγείας έχει αυξηθεί. Συγκεκριμένα στην Ελλάδα υπήρξε μια αύξηση κατά 50% των αναφορών για μη ικανοποίηση σε ιατρικές ανάγκες μεταξύ του 2007 και 2011 (Kentikelenis et al, 2011).

Η μείωση του διαθέσιμου εισοδήματος των δυνητικών χρηστών υγείας, είχε ως αποτέλεσμα να τους οδηγήσει στην επιλογή δημόσιων υπηρεσιών υγείας. Στην Ελλάδα, μεταξύ του 2009 και 2011 υπήρξε μια αύξηση των εισαγωγών σε δημόσια νοσοκομεία (αλλά μια πτώση των επισκέψεων στα εξωτερικά ιατρεία) και μία σαφή ελάττωση των εισαγωγών σε ιδιωτικά νοσοκομεία (Kentikelenis et al, 2011). Τα συγκεντρωτικά στοιχεία που δείχνουν μια σαφή στροφή από την ιδιωτική στη δημόσια υγειονομική περίθαλψη μπορεί να είναι παραπλανητικά. Κάποιοι ασθενείς μπορεί στην πραγματικότητα να έχουν στραφεί προς τον ιδιωτικό τομέα εξαιτίας της κρίσης. Λόγω της μείωσης των δαπανών της παροχής δημόσιας υγειονομικής περίθαλψης, κάποιοι ασθενείς που μπορούν να αντέξουν οικονομικά μπορεί να επανέλθουν στον ιδιωτικό τομέα θεωρώντας να βρουν εκεί υψηλότερη ποιότητα υγειονομικής περίθαλψης (Eurofound, 2013).

Το κοινό σύνολο των εμποδίων που αναφέρονται από διαφορετικές ομάδες ασθενών (ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα, σκλήρυνση κατά πλάκας και καρκίνο) δείχνουν πως υπάρχουν συγκεκριμένα προβλήματα στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας εντός του Ελληνικού υγειονομικού συστήματος. Η οικονομική κρίση στην Ευρώπη επέδρασε στην υγεία και στην υγειονομική περίθαλψη με πολλαπλούς τρόπους (Karaniolos et al., 2013b). Τα συστήματα υγείας επηρεάστηκαν κυρίως από τις περικοπές του δημόσιου προϋπολογισμού και από την ελάττωση των εργατικού δυναμικού των υπηρεσιών υγείας (Combe, 2009; Cylus et al., 2012; Economou et al., 2008; Makela & Osterberg, 2009). Από την άλλη πλευρά, η αύξηση του επιμερισμού

του κόστους μετατόπισε την οικονομική επιβάρυνση στα νοικοκυριά και εμπόδισε την πρόσβαση ειδικά στους ασθενείς με χαμηλό εισόδημα και υψηλή χρήση των υπηρεσιών υγείας (Gemmill et al., 2008; Levit et al., 2013; Martin-Moreno et al., 2012), επηρεάζοντας σε σημαντικό βαθμό και τις επιπτώσεις στην υγεία του πληθυσμού.

Η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας είναι στην κορυφή της πολιτικής ατζέντας για δεκαετίες εξαιτίας της επίδραση της στην υγεία του πληθυσμού και την συμμετοχή της στις ανισότητες υγείας. Η συνεχιζόμενη δημοσιονομική κρίση στην Ελλάδα και η εφαρμογή των μέσων λιτότητας, έχουν ως αποτέλεσμα τη δυσμενή κατάσταση της πρόσβασης στη θεραπεία για διάφορες ομάδες ασθενών. Τα αυξανόμενα ποσοστά ανεργίας και η συνεπαγόμενη απώλεια της ασφαλιστικής ιατροφαρμακευτικής κάλυψης, συνθέτουν τις αποφάσεις της δημόσιας πολιτικής υγείας. Οι έρευνες του HOPE υποστηρίζουν την ύπαρξη κοινών εμποδίων στην πρόσβαση για διαφορετικές ομάδες ασθενών. Επιπλέον, οι ασθενείς με καρκίνο έχουν αυξημένες ανάγκες για ιατρικές υπηρεσίες, ενώ η δυνατότητά τους να αναλάβουν το κόστος της υγειονομικής περίθαλψής τους είναι περιορισμένη εξαιτίας της απώλειας του εισοδήματος λόγω της ασθένειας, και της υπάρχουσας επίπτωσης της οικονομικής κρίσης (π.χ. αυξημένη ανεργία) (Souliotis et al., 2015).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

5.1 Σκοπός και Στόχος της έρευνας

Στο πλαίσιο της εργασίας μελετώνται οι επιδράσεις της οικονομικής ύφεσης στους ασθενείς με νεοπλασματική νόσο του Ν. Αργολίδας και γενικότερα οι εμπειρίες τους από το σύστημα υγείας προκειμένου να αναδειχθούν οι τομείς, στους οποίους παρουσιάζονται έντονα προβλήματα και για τους οποίους απαιτείται η λήψη βελτιωτικών μέτρων από την πολιτική ηγεσία.

Ειδικότερα ερευνητικά ερωτήματα αποτελούν τα εξής:

1. Αξιολόγηση του βαθμού επηρεασμού των υγειονομικών υπηρεσιών (και κύρια των ογκολογικών) από την οικονομική κρίση και τη μείωση των δαπανών στον τομέα της υγείας.
2. Διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νεοπλασματική νόσο στην πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες.
3. Μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης ασθενών με νεοπλασματική νόσο από τις παρεχόμενες υγειονομικές υπηρεσίες.
4. Διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο.
5. Διερεύνηση των συνεπειών των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών στη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας.

Τα αποτελέσματα της παρούσης εργασίας αναμένεται να συμβάλουν στον εμπλουτισμό της ελληνικής βιβλιογραφίας και να δώσουν τα απαιτούμενα ερεθίσματα για την περαιτέρω διερεύνηση του θέματος.

5.2 Πληθυσμός

Ο μελετώμενος πληθυσμός αφορούσε ασθενείς ηλικίας ≥ 18 ετών με νεοπλασματική νόσο, άνδρες και γυναίκες, όλων των κοινωνικοοικονομικών ομάδων και επιπέδων εκπαίδευσης. Είχαν καλή γνώση της ελληνικής γλώσσας και σχετικά καλή κατάσταση υγείας που τους επέτρεπε να λάβουν μέρος στην έρευνα. Συγκεκριμένα, στην έρευνα έλαβαν μέρος νοσηλεύόμενοι ασθενείς στις κλινικές των νοσηλευτικών μονάδων καθώς και ασθενείς που επισκέπτονταν τα τακτικά εξωτερικά

ιατρεία. Η δομή υγείας που έλαβε χώρα η έρευνα ήταν το Γενικό Νοσοκομείο Αργολίδας , δευτεροβάθμιο νοσοκομείο το οποίο ανήκει στην 6^η Υγειονομική Περιφέρεια Πελοποννήσου, Ιονίων Νήσων, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδος. Οι ασθενείς με νεοπλασματική νόσο εντοπίστηκαν κυρίως στον παθολογικό τομέα, αλλά και στο γενικό χειρουργικό τομέα, συμπεριλαμβανομένων του ουρολογικού και γυναικολογικού τμήματος. Το μέγεθος του δείγματος του υπό μελέτη πληθυσμού ήταν 100 ασθενείς, (δείγμα ευκολίας) και για τον προσδιορισμό του λήφθηκε εν μέρει υπόψη και το πλήθος των μεταβλητών του ερωτηματολογίου. Για την διεξαγωγή της έρευνας ζητήθηκε και δόθηκε άδεια από τα αρμόδια όργανα της ανωτέρω δομής (οι συγκεκριμένες άδειες παρατίθενται στο Παράρτημα).

5.3 Ερωτηματολόγιο

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο με κλειστού τύπου ερωτήσεις αποτελούμενο από πέντε ενότητες. Η πρώτη ενότητα αφορούσε γενικές ερωτήσεις περί οικονομικών παραμέτρων που σχετίζονται με την υπό μελέτη ομάδα ασθενών, η δεύτερη αφορούσε ερωτήσεις σχετικά με τους χρόνους αναμονής, η τρίτη για την επάρκεια της υποδομής καθώς και του προσωπικού, η τέταρτη ως προς την επικοινωνία επαγγελματιών υγείας - χρηστών και η πέμπτη δημογραφικά στοιχεία (το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα). Το ερωτηματολόγιο αθροιστικά αποτελούνταν από 38 ερωτήματα. Τα έξι αφορούσαν δημογραφικά στοιχεία και τα υπόλοιπα 32 αποτελούσαν τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα. Για 26 από αυτά τα ερωτήματα οι δυνατές απαντήσεις προσδιορίζονταν μέσω πενταβάθμιας κλίμακας, για δύο μέσω τετραβάθμιας κλίμακας και για τα υπόλοιπα τέσσερα ερωτήματα υπήρχε δυνατότητα δίτιμων απαντήσεων. Στο ερωτηματολόγιο επελέγησαν οι κλειστού τύπου ερωτήσεις διότι διευκολύνουν τη μέτρηση και τη σύγκριση των απαντήσεων των ερωτηθέντων, σε αντίθεση με τις ανοικτού τύπου ερωτήσεις (όπου οι συμμετέχοντες αποτυπώνουν ελεύθερα την δική τους απάντηση), οι οποίες συχνά δημιουργούν προβλήματα ερμηνείας και κωδικοποίησης των απαντήσεων (Γαλάνης, 2009). Ως προς ανάπτυξη του ερωτηματολογίου ο ερευνητής βασίστηκε σε ανάλογες δημοσιευμένες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στο διεθνή χώρο (National Cancer Patient Experience Survey,

2016). Η διαμόρφωση του τελικού ερωτηματολογίου έγινε υπό την καθοδήγηση της επιβλέπουσας καθηγήτριας της εργασίας.

5.4 Συλλογή Δεδομένων

Το σύνολο των ερωτηματολογίων συμπληρώθηκε την περίοδο Αυγούστου – Δεκεμβρίου 2017. Τα άτομα ενημερώνονταν από τον ίδιο τον ερευνητή με γραπτό και προφορικό τρόπο για τους σκοπούς της έρευνας και τους τρόπους διασφάλισης της ανωνυμίας τους. Εφόσον συμφωνούσαν να λάβουν μέρος (πληροφορημένη συγκατάθεση) συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο μόνοι τους ή με τη βοήθεια φροντιστή τους. Ο συγκεκριμένος τρόπος συλλογής των δεδομένων προτιμήθηκε προκειμένου να εξασφαλιστεί η ιδιωτικότητα των ασθενών κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, με στόχο την όσο το δυνατό γνησιότερη/ειλικρινέστερη απάντησή τους στα ερωτήματα. Από τα 110 ερωτηματολόγια που εδόθησαν, απαντήθηκαν και συμπεριελήφθησαν στην έρευνα και τα 100 (ποσοστό ανταπόκρισης 90,91%). Τα συμπληρωμένα ερωτηματολόγια επιστρέφονταν στον ερευνητή σε κλειστό φάκελο και τοποθετούνταν σε κάλπη.

5.5 Στατιστική Ανάλυση

Για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της περιγραφικής ανάλυσης γίνεται χρήση πινάκων όπου παρουσιάζονται οι πραγματικές, οι σχετικές και οι αθροιστικές συχνότητες, ή και διαγραμμάτων σε εικόνες, όπου κρίνεται σκόπιμο για καλύτερη απεικόνιση των ευρημάτων. Τα αποτελέσματα των αναλύσεων συσχέτισης παρουσιάζονται σε πίνακα, όπου παρατίθενται ο μέσος, η τυπική απόκλιση και η τιμή p-value για κάθε εξεταζόμενη διμεταβλητή συσχέτιση. Για την ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα παρουσιάζονται σε πίνακα, όπου παρατίθενται η τιμή beta, οι τιμές του beta διαστήματος εμπιστοσύνης και η τιμή p-value. Τόσο για τις αναλύσεις συσχετίσεων όσο και για την ανάλυση παλινδρόμησης, η τιμή p-value ορίστηκε στο 0,05.

Υπενθυμίζεται, ότι το κύριο υπό εξέταση ερώτημα αφορά στη διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στο νομό

Αργολίδας, και δευτερευόντως στο κατά πόσον η ικανοποίηση των ασθενών επηρεάστηκε από τη συγκυρία της οικονομικής ύφεσης. Σε αυτό το πλαίσιο, για την εξαρτημένη μεταβλητή της ικανοποίησης των ασθενών χρησιμοποιήθηκε ο μέσος όρος των απαντήσεων σε ερωτήσεις οι οποίες αφορούν σε οικονομικές παραμέτρους (Ερωτήσεις 2 και 3), στους χρόνους αναμονής (Thomas et al. 1997; Groff et al., 2008; Sitzia & Wood, 1998; Wolf et al., 2008) (Ερωτήσεις 5, 7 και 9) και στην επικοινωνία επαγγελματιών υγείας και χρηστών (Fossa et al., 1996; Groff et al., 2008) (Ερωτήσεις 14 – 29, 31 και 32), καθώς αφορούν σε εκείνα τα στοιχεία τα οποία διαμορφώνουν το βαθμό ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών, σύμφωνα με τα ευρήματα της προαναφερόμενης βιβλιογραφικής επισκόπησης (Arora et al., 2010; Bredart et al., 2001; Fossa et al., 1996; Gourdjji et al., 2003; Groff et al., 2008; Kavadas et al., 2004; Kleeberg et al., 2008; Richard et al., 2010; Thomas et al., 1997; Wiggers et al., 1990; NSW Canser Institute, 2010).

Ειδικότερα, στη διαμόρφωση της εξαρτημένης μεταβλητής *Ικανοποίηση ασθενών* περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 2 και 3, ως προς τις οικονομικές παραμέτρους: «Σε τι βαθμό καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο τις δαπάνες για τα φάρμακά σας;» και «Σε τι βαθμό καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο τις δαπάνες για τις εξετάσεις σας;». Ως προς τους χρόνους αναμονής περιλαμβάνεται η ερώτηση («Είστε ικανοποιημένος από το χρονικό διάστημα που απαιτήθηκε μέχρι να κλειστεί ένα ραντεβού με τους νοσοκομειακούς γιατρούς;»). Ως προς την επικοινωνία επαγγελματιών υγείας και χρηστών λαμβάνεται ο μέσος όρος των ερωτήσεων 14 – 29 και 31 – 32. Επισημαίνεται ότι οι ερωτήσεις δομούνται σε πενταβάθμια κλίμακα με 1 – 5, όπου το ένα αντιπροσωπεύει ελάχιστο βαθμό ικανοποίησης και το 5 το μέγιστο βαθμό ικανοποίησης.

Περαιτέρω, για τη μέτρηση της συσχέτισης μεταξύ του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών, όπως αντανακλάται από τη διαμορφωμένη μεταβλητή *ικανοποίηση ασθενών* και της οικονομικής ύφεσης, αλλά και με δημογραφικά στοιχεία των ασθενών, εκπονήθηκε ανάλυση διμεταβλητών συσχετίσεων.

Για την οικονομική κρίση χρησιμοποιήθηκαν οι ερωτήσεις 1 («Σε τι βαθμό θεωρείτε ότι έχει επηρεάσει η οικονομική κρίση την παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών;»), 4 («Με την επιδείνωση της οικονομικής κρίσης παρατηρείτε αύξηση

στο χρόνο αναμονής για την εξυπηρέτησή σας από τα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου;») και καθώς επίσης και οι ερωτήσεις 10 και 11 περί επάρκειας υποδομής και προσωπικού (10: «Διαθέτει το νοσοκομείο αυτό τον κατάλληλο ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό για την κάλυψη των αναγκών σας που σχετίζονται με το ογκολογικό πρόβλημα;» και 11: «Διαθέτει το νοσοκομείο αυτό εξειδικευμένους επαγγελματίες για την αντιμετώπιση του προβλήματός σας;»).

5.6 Περιορισμοί

Στους περιορισμούς της παρούσας μελέτης περιλαμβάνεται το σχετικά μικρό μέγεθος του υπό μελέτη πληθυσμού, το οποίο επιπροσθέτως αφορά και σε δείγμα ευκολίας. Ωστόσο, αυτή ήταν και η μόνη συνθήκη για τη διασφάλιση της εφικτότητας της έρευνας. Ακόμη, το γεγονός ότι το δείγμα αφορά μόνο στον νομό Αργολίδας και όχι στην ευρύτερη γεωγραφική περιοχή αποτελεί επίσης πιθανό ερευνητικό περιορισμό. Επιπλέον, ένας ακόμη περιορισμός που αφορά επίσης στο δείγμα προκύπτει από το γεγονός ότι δεν αντιπροσωπεύονται ηλικιακές ομάδες ασθενών κάτω των 35, ούτε αντιστοίχως και της εφηβικής ή παιδικής ηλικίας, οι οποίες ομάδες άλλωστε αποτελούν και ειδική ομάδα εστίασης του ερευνητικού ενδιαφέροντος, λόγω των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζει η νόσος και οι εκδηλώσεις της στους ίδιους τους ασθενείς και στο οικείο περιβάλλον τους.

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1. Αποτελέσματα Περιγραφικής Στατιστικής - Δημογραφικά στοιχεία

Σημειώνεται ότι επειδή το μέγεθος του δείγματος είναι 100 άτομα, τυχάνει να συμπίπτουν τα περιγραφικά στοιχεία με τη συχνότητα %.

Ως προς το φύλο, το 72% των ερωτηθέντων ήταν γυναίκες και το 28 % ήταν άνδρες. Αναφορικά με την ηλικία, ο μέσος όρος του δείγματος ήταν τα 47,03 έτη με τυπική απόκλιση +/- τα 8 έτη. Χωρίζοντας σε κλάσεις την ηλικία,, το 68% του δείγματος είναι μεταξύ 35 και 50 ετών, το 27% μεταξύ 50 και 65 ετών, το 5% είναι άνω των 65 ετών, ενώ δεν βρέθηκε κανένα άτομο στην ηλικιακή κατηγορία μεταξύ 25 και 35 ετών, ούτε στην κατηγορία κάτω των 25 ετών. Ως προς το εκπαιδευτικό επίπεδο, το 47% των περιπτώσεων ήταν απόφοιτοι, ΑΕΙ, ΤΕΙ, ΚΑΤΕΕ, το 36% των περιπτώσεων απόφοτου ΙΕΚ ή άλλης μεταλυκειακής εκπαίδευσης μέχρι δύο ετών και το 17% για κατόχους μεταπτυχιακού ή / και διδακτορικού τίτλο. Ως προς το επάγγελμα, το 66% των ερωτώμενων ήταν δημόσιοι υπαλλήλους, το 11% ήταν άνεργοι, το 9% ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 7% συνταξιούχοι ενώ άλλο 7% δήλωσαν ως επάγγελμα τα οικιακά (Πίνακας 6.1).

Πίνακας 6.1 Δημογραφικά Δεδομένα

	Ποσοστό (%)	Δείγμα (N)
Φύλο		
Άνδρες	28%	28
γυναίκες	72%	72
Ηλικία		
35 – 50 ετών	68%	68
50 – 65 ετών	27%	27
<65 ετών	5%	5
Επίπεδο σπουδών		
Δευτεροβάθμια /ΙΕΚ/ Μεταλυκειακή	36%	36
ΚΑΤΕΕ / ΤΕΙ / ΑΕΙ	47%	47
Μεταπτυχιακό / Διδακτορικό	17%	17
Επάγγελμα		
Άνεργοι	11%	11
Οικιακά	7%	7
Συνταξιούχοι	7%	7
Ιδιωτικοί Υπάλληλοι	66%	66
Δημόσιοι Υπάλληλοι	9%	9

6.2. Οικονομικές παράμετροι

Ως προς το βαθμό επίδρασης της οικονομικής κρίσης στην παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών, οι ερωτηθέντες απαντούν σε ποσοστό 63% ότι είναι πολύ μεγάλος και σε 37% ότι είναι μεγάλος, ενώ καμία απολύτως από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων δεν εντάσσεται στις άλλες πιθανές απαντήσεις του ερωτηματολογίου, ως προς μέτριο, περιορισμένο ή ελάχιστο / μηδενικό βαθμό επίδρασης (Ερώτηση 1). Επιπλέον, η ασφαλιστική κάλυψη των δαπανών φαρμακευτικών αναγκών κατά τις απαντήσεις του 76% των ερωτώμενων καλύπτει σε μεγάλο βαθμό τις φαρμακευτικές ανάγκες, για το 17% σε μέτριο βαθμό και για το 7% σε περιορισμένο βαθμό (Εικόνα 6.1).



Εικόνα 6.1. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το βαθμό ασφαλιστικής κάλυψης φαρμακευτικών αναγκών (Ερώτηση 2).

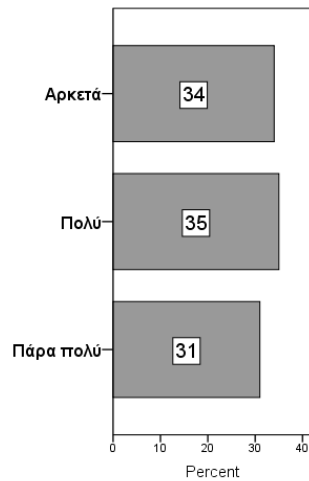
Ακόμη, το 81% των ερωτηθέντων απάντησαν ότι οι δαπάνες για τις εξετάσεις τους καλύπτονται σε μεγάλο βαθμό, το 19% απάντησαν ότι οι δαπάνες για τις εξετάσεις τους καλύπτονται σε μέτριο βαθμό και το 6% σε πολύ μεγάλο βαθμό (Εικόνα 6.2).



Εικόνα 6.2. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το βαθμό ασφαλιστικής κάλυψης δαπανών για εξετάσεις (Ερώτηση 3).

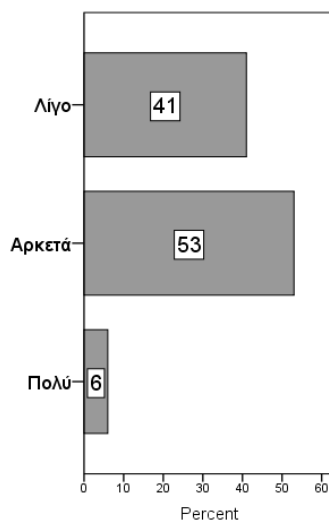
6.3. Χρόνοι αναμονής

Όπως παρουσιάζεται στην παρακάτω (Εικόνα 6.3), 34% των ερωτηθέντων παρατηρούν αρκετή αύξηση στο χρόνο αναμονής για την εξυπηρέτησή τους στα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου, 35% θεωρούν ότι έχει αυξηθεί πολύ ο χρόνος αναμονής για την εξυπηρέτησή τους στα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου και 31% απαντούν ότι έχει αυξηθεί πάρα πολύ ο χρόνος αναμονής για την εξυπηρέτησή τους στα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου, με την επιδείνωση της οικονομικής κρίσης. Συνεπώς, σημειώνεται εδώ ότι καμία απολύτως απάντηση των ερωτώμενων δεν αφορά σε λίγο ή καθόλου αύξηση στο χρόνο αναμονής για την εξυπηρέτησή τους στα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου.



Εικόνα 6.3. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με την παρατηρούμενη αύξηση χρόνου αναμονής μετά την οικονομική κρίση (Ερώτηση 4).

Ακόμη, όπως παρουσιάζεται στην παρακάτω εικόνα (Εικόνα 6.4) 53% των ερωτηθέντων δηλώνουν αρκετά ικανοποιημένοι και 6% δηλώνουν πολύ ικανοποιημένοι, ως προς το χρονικό διάστημα που απαιτήθηκε προκειμένου να κλειστεί ένα ραντεβού με τους νοσοκομειακούς γιατρούς. Από την άλλη πλευρά, 41% των ερωτηθέντων δηλώνουν λίγο ικανοποιημένοι ως προς το χρονικό διάστημα που απαιτήθηκε προκειμένου να κλειστεί ένα ραντεβού με τους νοσοκομειακούς γιατρούς, ενώ κανείς δεν δήλωσε πάρα πολύ ικανοποιημένος, ούτε καθόλου ικανοποιημένος.



Εικόνα 6.4. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το βαθμό ικανοποίησης ως προς το χρονικό διάστημα που απαιτήθηκε για να κλειστεί ραντεβού με τους νοσοκομειακούς γιατρούς (Ερώτηση 5).

Ταυτόχρονα, το 66% των ερωτηθέντων έχουν υποβληθεί σε κάποια ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση σε αυτό το νοσοκομείο, ενώ το 34% απάντησαν όχι, στη συγκεκριμένη ερώτηση (Ερώτηση 6).

Όπως προκύπτει από την προηγούμενη ερώτηση, από το σύνολο των 100 ερωτηθέντων οι 66 απάντησαν ότι πράγματι έχουν υποβληθεί σε κάποια ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση σε αυτό το νοσοκομείο. Αν και η επόμενη ερώτηση (Ερώτηση 7) του ερωτηματολογίου απευθύνεται ρητά σε αυτούς τους 66 ερωτηθέντες, τελικά απαντήθηκε από 77 ερωτηθέντες, όπως παρουσιάζεται στα στοιχεία του παρακάτω πίνακα (Πίνακας 6.2).

Πίνακας 6.1. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού που απάντησε στο ερώτημα κατά πόσον υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση.

	Συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Πάρα πολύ	19	19,0	24,7	24,7
Πολύ	44	44,0	57,1	81,8
Αρκετά	9	9,0	11,7	93,5
Λίγο	5	5,0	6,5	100,0
Σύνολο	77	77,0	100,0	
Λείπουν	23	23,0		
Ολικό σύνολο	100	100,0		

Επικεντρώνοντας τη μελέτη μόνο στις απαντήσεις των ερωτηθέντων οι οποίοι είχαν δηλώσει στην Ερώτηση 6 ότι κατά τους τελευταίους 12 μήνες είχαν υποβληθεί σε κάποια ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση σε αυτό το νοσοκομείο, προκύπτει ότι από τα 66 άτομα του τελικού υπο-συνόλου του δείγματος, τα 61 θεωρούν ότι υπήρξε πάρα πολύ μεγάλη λίστα αναμονής και τα 5 ότι υπήρξε πολύ μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η ιατροδιαγνωστική εξέταση ή η θεραπευτική παρέμβαση (Πίνακας 6.3).

Πίνακας 6.2. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού που πραγματοποίησε διαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση στο ερώτημα κατά πόσον υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει αυτή η παρέμβαση. Έγκυρο δείγμα απαντήσεων.

	Συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Πάρα πολύ	61	61,0	92,4	92,4
Πολύ	5	5,0	7,6	100,0
Σύνολο	66	66,0	100,0	
Λείπουν	34	34,0		
Ολικό σύνολο	100	100,0		

Συνεπώς, όπως προκύπτει από τα στοιχεία του Πίνακα 6.3 το 92,4% και το 7,6% αντιστοίχως των ερωτηθέντων που είχαν υποβληθεί σε ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση κατά τους τελευταίους 12 μήνες θεωρούν πάρα πολύ μεγάλη ή πολύ μεγάλη τα λίστα αναμονής στην οποία χρειάστηκε να αναμείνουν. Άρα, μηδενικό ποσοστό απαντούν στις άλλες κατηγορίες απάντησης για αρκετά, λίγο ή καθόλου λίστα αναμονής.

Επισημαίνεται εδώ, ότι κρίθηκε σκόπιμο να εξεταστούν αφ' ενός το υπο-σύνολο των 77 του δείγματος και αφ' ετέρου το υπο-σύνολο των 66 γιατί αυτή η διαφορά των 11 ερωτηθέντων οι οποίοι συμπλήρωσαν την ερώτηση 7, ενώ δεν χρειαζόταν ενδεχομένως να υποβλήθηκαν σε ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση στο αυτό νοσοκομείο, αλλά σε διάστημα μεγαλύτερο των 12 μηνών. Κατά τα άλλα, ίσως εδώ οι ερωτώμενοι απλώς να εκφέρουν την άποψή τους γενικά, ή την εμπειρία τους από λίστα αναμονής άλλων νοσοκομείων.

Ακόμη, στο ερώτημα εάν χρειάστηκε να υποβληθείτε σε κάποια χειρουργική επέμβαση, το 65% των ερωτηθέντων απαντά πως χρειάστηκε στο νοσοκομείο αυτό, ενώ το 35% απάντησε πως όχι (Ερώτηση 8).

Επιπλέον, από αυτά τα 65 άτομα, τα 34 δηλώνουν ότι υπήρξε πάρα πολύ μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η χειρουργική επέμβαση, ενώ τα 31 δηλώνουν πως υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η χειρουργική επέμβαση (Πίνακας 6.4).

Πίνακας 6.3. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στο ερώτημα κατά πόσον υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η χειρουργική επέμβαση. (Ερώτηση 9).

	Συχνότητα	%	Έγκυρο %	Αθροιστικό %
Πάρα πολύ	34	34,0	52,3	52,3
Πολύ	31	31,0	47,7	100,0
Σύνολο	65	65,0	100,0	
Λείπουν	35	35,0		
Ολικό σύνολο	100	100,0		

Οι αντίστοιχες σχετικές συχνότητες είναι 52,31% και 47,69%, αναφορικά με πάρα πολύ και πολύ μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η χειρουργική επέμβαση (Πίνακας 4), ως προς το συγκεκριμένο υπο-σύνολο των 65 ατόμων τα οποία στην προηγούμενη ερώτηση (Ερώτηση 8) δήλωσαν ότι έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση στο αυτό νοσοκομείο.

6.4. Επάρκεια υποδομής και προσωπικού

Αναφορικά με τις απαντήσεις σχετικά με την επάρκεια της υποδομής και του προσωπικού του νοσοκομείου ως προς το κατά πόσο το νοσοκομείο αυτό διαθέτει τον κατάλληλο ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό για την κάλυψη των αναγκών που σχετίζονται με το ογκολογικό πρόβλημα του ενδιαφερόμενου, το 70% των ερωτώμενων απαντούν «σε μικρό βαθμό» και το 30% «καθόλου». Έτσι, βρέθηκε μηδενικό ποσοστό απαντήσεων για τις υπόλοιπες δυνητικές επιλογές, που ήταν «σε ικανοποιητικό βαθμό» και «σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό», φανερώνοντας την αρνητική άποψη των ερωτηθέντων σχετικά με την επάρκεια του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού του νοσοκομείου (Ερώτηση 10).

Ακόμη, το 94% των ερωτηθέντων θεωρούν ότι σε μικρό βαθμό το νοσοκομείο αυτό διαθέτει εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας για την αντιμετώπιση του προβλήματός τους, ενώ το 6% απαντούν «καθόλου». Κατά συνέπεια, μηδενικό ποσοστό ερωτηθέντων επέλεξαν τις άλλες απαντήσεις «σε ικανοποιητικό βαθμό», ή «σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό» (Ερώτηση 11).

Επιπλέον, στο 100% των περιπτώσεων οι ερωτηθέντες συμφωνούν ότι δεν υπήρχε ικανοποιητικός αριθμός νοσηλευτών στη βάρδια (Ερώτηση 12).

Παράλληλα, στο 100% των περιπτώσεων οι ερωτηθέντες συμφωνούν ότι δεν υπήρχε ειδικός για θέματα ψυχολογικής υποστήριξης στο νοσοκομείο (Ερώτηση 13).

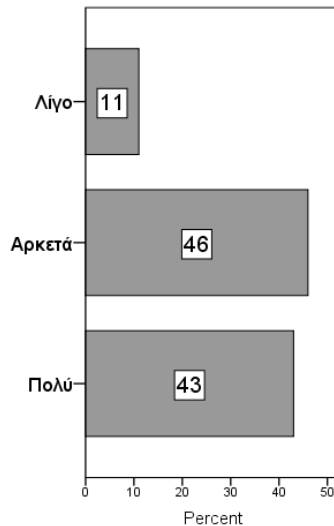
6.5. Επικοινωνία επαγγελματιών υγείας – χρηστών

Ως προς την επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και χρηστών των υπηρεσιών υγείας, όπως προκύπτει από την παρακάτω εικόνα (Εικόνα 6.5) οι ερωτηθέντες απαντούν πως υπήρξε σε αρκετό βαθμό κατά 65%, κατάλληλη ενημέρωσή τους από τους επαγγελματίες υγείας για την πορεία της υγείας τους, πολύ ικανοποιημένοι απαντούν κατά 12%, ή λίγο ικανοποιημένοι κατά 23% .



Εικόνα 6.5 Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσον υπήρξε η κατάλληλη ενημέρωσή τους από τους επαγγελματίες υγείας για την πορεία της υγείας τους. (Ερώτηση 14).

Ακόμη, κατά το 89% των ερωτηθέντων τα αποτελέσματα των εξετάσεων εξηγήθηκαν με αρκετά κατανοητό τρόπο, ενώ κατά το 11% των ερωτηθέντων τα αποτελέσματα των εξετάσεων εξηγήθηκαν με λίγο κατανοητό τρόπο (Ερώτηση 15). Περαιτέρω, όταν οι επαγγελματίες υγείας ενημέρωσαν τους ερωτηθέντες για πρώτη φορά για τη νόσο επέδειξαν αρκετή ευαισθησία κατά το 46% των ερωτηθέντων, πολύ ευαισθησία κατά το 43% των ερωτηθέντων και λίγο ευαισθησία κατά το 11% των ερωτηθέντων (Εικόνα 6.6).



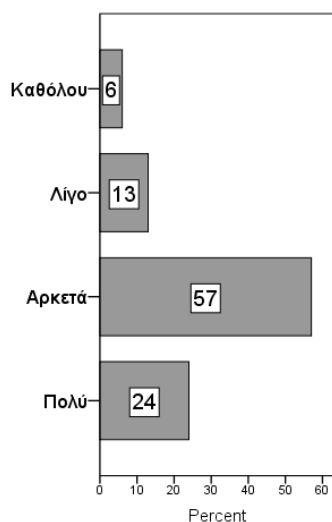
Εικόνα 6.6. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσον επέδειξαν οι επαγγελματίες υγείας την απαιτούμενη ευαισθησία όταν τους ενημέρωσαν για πρώτη φορά για τη νόσο. (Ερώτηση 16).

Ακόμη, κατά το 77% των ερωτηθέντων υπήρξαν γραπτές πληροφορίες για το πρόβλημά τους και το είδος της νόσου σε ικανοποιητικό βαθμό, ενώ 23% των ερωτηθέντων απάντησαν ότι μικρό βαθμό δόθηκαν εγγράφως οι σχετικές πληροφορίες (Ερώτηση 17).

Επίσης, κατά το 89% των ερωτηθέντων δόθηκε σε ικανοποιητικό βαθμό η κατάλληλη ενημέρωση για τη μορφή και τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και για τις συνέπειές της, (Ερώτηση 18).

Από την άλλη πλευρά, μόλις το 30% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι είχε ενεργή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για την επιλογή της θεραπείας, ενώ το 70% των ερωτηθέντων ανέφερε ότι είχε μόλις σε μικρό βαθμό συμμετοχή (Ερώτηση 19).

Περαιτέρω, 57% και 24% των ερωτηθέντων απάντησαν ότι ήταν αντιστοίχως αρκετά ή πολύ εύκολο να επικοινωνήσουν με τους ογκολόγους ή τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου (Εικόνα 6.7).



Εικόνα 6.7. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσον εύκολο ήταν να επικοινωνήσει με τους ογκολόγους ή τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. (Ερώτηση 20).

Επίσης, κατά την άποψη του 71% και του 17% των ερωτηθέντων ήταν αντιστοίχως αρκετά ή πολύ ικανοποιητικές οι απαντήσεις που έλαβαν από τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου όσες φορές χρειάστηκε να τους υποβάλουν ερωτήσεις (Εικόνα 6.8).



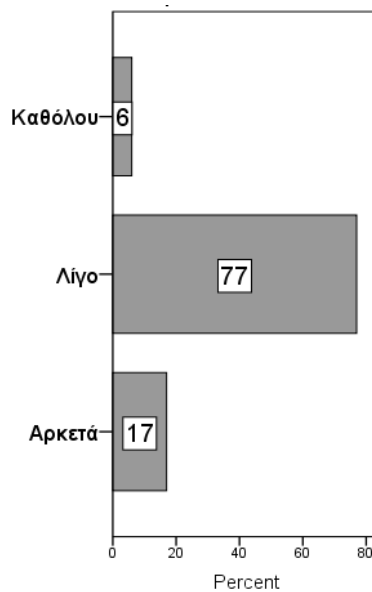
Εικόνα 6.8. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Όσες φορές χρειάστηκε να τους υποβάλλετε ερωτήσεις, είχατε ικανοποιητικές απαντήσεις; (Ερώτηση 21).

Ωστόσο, το 65% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι υπήρξε μόλις σε λίγο βαθμό ενημέρωσή τους για τις ομάδες ογκολογικών ασθενών ή για τη βελτίωση και τη διευκόλυνση της καθημερινότητάς του (Εικόνα 6.9).



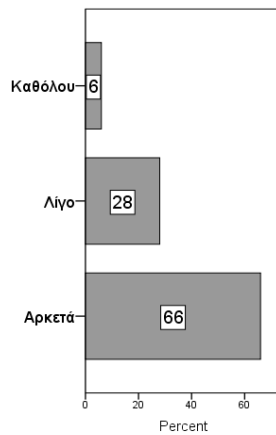
Εικόνα 6.9. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Σας δόθηκε η κατάλληλη ενημέρωση για ομάδες ογκολογικών ασθενών ή για τη βελτίωση και τη διευκόλυνση της καθημερινότητάς σας; (Ερώτηση 22).

Επιπλέον, το 77% των ερωτηθέντων ανέφερε ότι έλαβε σε μικρό βαθμό κατάλληλη ενημέρωση για τα δικαιώματα των ογκολογικών ασθενών (Εικόνα 6.10).



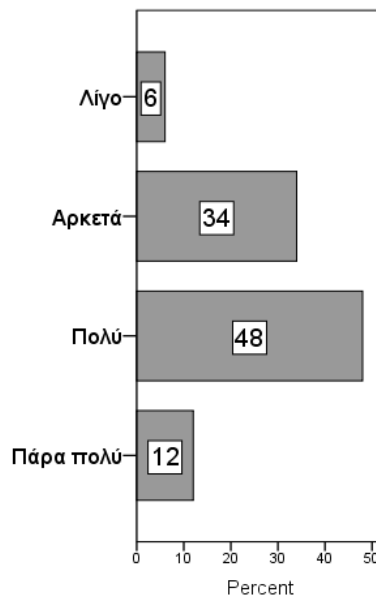
Εικόνα 6.10. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Είχατε την κατάλληλη ενημέρωση για όλα όσα δικαιούστε ως ογκολογικός ασθενής; (Ερώτηση 23).

Ακόμη, κατά τις απαντήσεις της πλειοψηφίας (66%) των ερωτηθέντων υπήρξε η δυνατότητα για μέλη του οικογενειακού τους περιβάλλοντος να συνομιλήσουν με τους επαγγελματίες υγείας (Εικόνα 6.11).



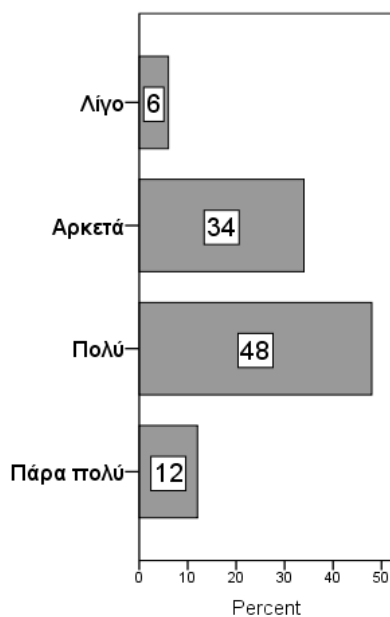
Εικόνα 6.11. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσον υπήρξε η δυνατότητα μέλη του οικογενειακού τους περιβάλλοντος να συνομιλήσουν με τους επαγγελματίες υγείας. (Ερώτηση 24).

Επίσης, το 60% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι οι επαγγελματίες υγείας έκαναν ότι μπορούσαν για τον έλεγχο του πόνου (Εικόνα 6.12) σε πάρα πολύ ή πολύ μεγάλο βαθμό.



Εικόνα 6.12. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση κατά πόσον έκαναν οι επαγγελματίες υγείας ότι μπορούσαν για τον έλεγχο του πόνου; (Ερώτηση 25).

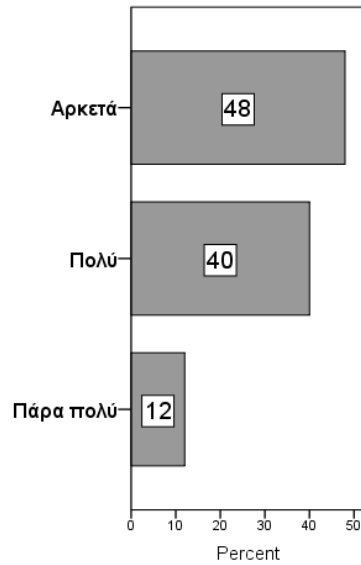
Ομοίως, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απάντησε ότι υπήρξε τήρηση της εμπιστευτικότητας από τους επαγγελματίες της υγείας (Εικόνα 6.13), σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό.



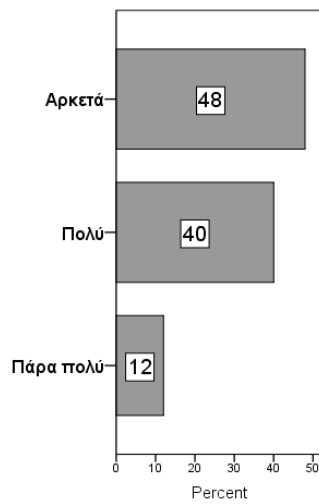
Εικόνα 6.13. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσον υπήρξε τήρηση της εμπιστευτικότητας από τους επαγγελματίες της υγείας (Ερώτηση 26).

Ακόμη, σε μεγάλη πλειοψηφία (88%) οι ερωτηθέντες θεωρούν ότι υπήρξε σε πολύ μεγάλο βαθμό τήρηση της ιδιωτικότητας κατά τη διάρκεια των εξετάσεών τους από τους επαγγελματίες υγείας (Ερώτηση 27).

Συμφωνία μεταξύ των ερωτηθέντων παρατηρείται και ως προς το ότι οι επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου τους αντιμετώπιζαν με φιλικό τρόπο και σεβασμό (Εικόνες 6.14 – 6.15)



Εικόνα 6.14. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Σας αντιμετωπίζουν με φιλικό τρόπο οι επαγγελματίες υγείας; (Ερώτηση 28).



Εικόνα 6.15. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Σας αντιμετωπίζουν με σεβασμό; (Ερώτηση 29).

Επιπροσθέτως, η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτώμενων απάντησε ότι έχει εμπιστοσύνη στο νοσηλευτικό προσωπικό σε πολύ ή πάρα πολύ μεγάλο βαθμό (Εικόνα 6.16)



Εικόνα 6.16. Η ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων του υπό μελέτη πληθυσμού στην ερώτηση: Έχετε εμπιστοσύνη στο νοσηλευτικό προσωπικό; (Ερώτηση 30).

Αξιολογώντας συνολικά τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου, οι ερωτώμενοι απαντούν σε ποσοστό 70% ότι ήταν μια καλή συνεργασία και σε ποσοστό 30% ότι ήταν μια πολύ καλή συνεργασία. Σημειωτέο, δεν παρατηρείται καμία απάντηση σε κάποια από τις άλλες δυνητικές επιλογές για την εν λόγω ερώτηση περί μέτριας, ή κακής συνεργασίας, ούτε όμως και περί άριστης συνεργασίας (Ερώτηση 31).

Τέλος, το 68% των ερωτώμενων απάντησε ότι μετά την επίσκεψή τους στους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου αισθάνονταν ψυχολογικά καλύτερα ενώ το 32% ανέφερε ότι αισθάνονταν το ίδιο.(Ερώτηση 32).

6.6. Αποτελέσματα Ανάλυσης συσχετίσεων

Για την ανάλυση διμεταβλητών συσχετίσεων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson. Τα αποτελέσματα της διμεταβλητής ανάλυσης παρουσιάζονται στον (Πίνακα 6.5).

Πίνακας 6.5. Η κατανομή των αποτελεσμάτων ανάλυσης συσχετίσεων μεταξύ του συνολικού βαθμού της ικανοποίησης των ασθενών και κοινωνικο-οικονομικών και δημογραφικών στοιχείων.

Μεταβλητή	Ικανοποίηση		p –val.
	Μέσος	Τυπ. Απόκλ.	
(Ερ. 1) Βαθμός επίδρασης οικονομικής κρίσης στην παροχή υγειονομικών υπηρεσιών			,419
Πολύ μεγάλος	2,8503	(,16448)	
Μεγάλος	2,8752	(,11299)	
(Ερ. 4) Αύξηση χρόνου αναμονής λόγω οικονομικής κρίσης			,068
Πάρα πολύ	2,8710	(,19487)	
Πολύ	2,8150	(,13896)	
Αρκετά	2,8950	(,08517)	
(Ερ. 10) Επάρκεια κατάλληλου ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού			,002
Σε μικρό βαθμό	2,8891	(,10869)	
Καθόλου	2,7905	(,19757)	
(Ερ. 11) Επάρκεια εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας			,000
Σε μικρό βαθμό	2,8810	(,12409)	
Καθόλου	2,5238	(,00000)	
(Ερ. 33) Φύλο			,493
Γυναίκα	2,8532	(,15533)	
Ανδρας	2,8759	(,12588)	
(Ερ. 34) Ηλικία			,527
35 - 50 ετών	2,8494	(,14570)	

Μεταβλητή	Ικανοποίηση		p –val.
	Μέσος	Τυπ. Απόκλ.	
50 - 65 ετών	2,8871	(,15182)	
Άνω των 65 ετών	2,8476	(,15936)	
(Ερ. 35) Μορφωτικό επίπεδο			,173
Μεταπτυχιακός τίτλος ή/και διδακτορικό	2,8768	(,06084)	
ΙΕΚ/Μεταλυκειακή εκπαίδευση μέχρι δύο(2) έτη	2,8228	(,15128)	
Πανεπιστήμιο/ ΑΕΙ/ ΤΕΙ (και ΚΑΤΕΕ)	2,8815	(,16251)	
(Ερ. 36) Έτη με την ασθένεια			,018
< 3 έτη	2,9171	(,13634)	
3 - 10 έτη	2,8218	(,14645)	
10 - 15 έτη	2,8750	(,13454)	
15++ έτη	2,9524	(,12599)	
(Ερ. 37) Ταμείο ασφαλιστικής κάλυψης			,399
ΟΑΕΕ	2,8707	(,17968)	
ΙΚΑ	2,8662	(,13999)	
ΟΓΑ	2,8476	(,15999)	
NAT	2,7381	(,21118)	
(Ερ. 38) Επάγγελμα			,287
Ιδιωτικός υπάλληλος	2,8889	(,12141)	
Δημόσιος Υπάλληλος	2,8709	(,13332)	
Άνεργος	2,8355	(,17736)	
Οικιακά	2,7483	(,16884)	
Συνταξιούχος	2,8639	(,21723)	

Όπως προκύπτει από τα στοιχεία του Πίνακα 6.5, δεν βρέθηκαν κατά τη διμεταβλητή ανάλυση στατιστικά σημαντικές σχέσεις μεταξύ ικανοποίησης ασθενών (εξαρτημένη) με το βαθμό επίδρασης οικονομικής κρίσης στην παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών ($p = 0,419 > 0,05$), την αύξηση του χρόνου αναμονής λόγω οικονομικής κρίσης ($p = 0,068 > 0,05$), το φύλο ($p = 0,493 > 0,05$), την ηλικία ($p = 0,527 > 0,05$), το μορφωτικό επίπεδο ($p = 0,173 > 0,05$), το ταμείο ασφαλιστικής κάλυψης ($0,173 > 0,05$) και του επαγγέλματος ($0,287 > 0,05$).

Ο βαθμός της συνολικής ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών βρέθηκε υψηλότερος μεταξύ των ασθενών που δήλωσαν ότι υπήρχε στο υπό μελέτη νοσοκομείο επάρκεια κατάλληλου ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού ($p = 0,002 < 0,05$) και επάρκεια εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας ($p = 0,000 < 0,05$). Επίσης, οι ασθενείς με περισσότερα χρόνια νόσησης φάνηκε να έχουν μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης ($p = 0,018 < 0,05$) σε σχέση με τους υπόλοιπους.

6.7 Αποτελέσματα Ανάλυσης παλινδρόμησης

Εφόσον κατά τη διμεταβλητή ανάλυση σε περισσότερες από δύο ανεξάρτητες μεταβλητές διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο επίπεδο $p < 0,05$, διεξήχθη και πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή την ικανοποίηση των ασθενών. Εν προκειμένω για την πολλαπλή παλινδρόμηση επιλέχθηκε η μέθοδος backward stepwise linear regression. Στον Πίνακα 6.6 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της παλινδρόμησης, οι συντελεστές beta, τα σχετικά διαστήματα εμπιστοσύνης 95% και οι τιμές για το p.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης παλινδρόμησης παρουσιάζονται στον (Πίνακα 6.6).

Πίνακας 4.6. Η κατανομή των αποτελεσμάτων της ανάλυσης παλινδρόμησης.

Μεταβλητή	Διαστ. Εμπιστ. για beta			p –val.
	beta			
Μεταβλητές εντός μοντέλου				
C (σταθερά)	4,018	3,727	4,309	0,000
(Ερ. 11) Επάρκεια εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας	-,374	-,468	-,279	0,000
Μεταβλητές εκτός μοντέλου				
(Ερ. 36) Έτη με την ασθένεια	,001			,988

Όπως προκύπτει από τα στοιχεία του παραπάνω (Πίνακα 6.6) η μόνη μεταβλητή η οποία φαίνεται να εντάσσεται στο συγκεκριμένο μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης για την ερμηνεία της ικανοποίησης των ασθενών με στατιστική σημαντικότητα και πέραν της σταθεράς C του μοντέλου, είναι η επάρκεια εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας.

Το τελικό μοντέλο βρέθηκε να έχει προσαρμοσμένο (adjusted) R^2 της τάξεως του 0,447, δηλαδή φαίνεται να ερμηνεύει την εξαρτημένη μεταβλητή της ικανοποίησης των ασθενών κατά 44,7%, και στατιστική σημαντικότητα ($p = 0,000 < 0,05$). Σημειώνονται επίσης και οι δείκτες του μοντέλου σε αποδεκτά επίπεδα Durbin Watson (2,699) και Πολυ-συγγραμμικότητας ($VIF = 1$ (για την ερ. 11, αλλά και για τις άλλες μεταβλητές πλησίον του 1). Τέλος, επισημαίνεται ο στατιστικά σημαντικός βαθμός συσχέτισης ο οποίος βρέθηκε μεταξύ των μεταβλητών του μοντέλου, γεγονός το οποίο ερμηνεύει ενδεχομένως και τον αποκλεισμό ορισμένων μεταβλητών από το μοντέλο (Πίνακας 1 - Παράρτημα).

7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ, ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ, ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΕΡΕΥΝΑ

Υπενθυμίζεται εδώ ότι ο κύριος σκοπός και κεντρικό ερώτημα της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι αφενός μεν η αποτύπωση των αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στο Ν. Αργολίδας και αφετέρου η διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησης αυτών των αναγκών την τρέχουσα περίοδο της ελληνικής οικονομικής κρίσης. Για το σκοπό της μελέτης διεξήχθη έρευνα πεδίου με τη χρήση δομημένου ερωτηματολογίου με απώτερο στόχο την αξιολόγηση του βαθμού ικανοποίησης των ασθενών με νεοπλασματική νόσο από τις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας από το Γ.Ν Αργολίδας, όσο και την ανάδειξη των ανικανοποίητων αναγκών τους.

Από τα ευρήματα της περιγραφικής στατιστικής, τα οποία συμφωνούν με τη βιβλιογραφία, φαίνεται πως οι ανικανοποίητες ανάγκες των ερωτηθέντων ασθενών σχετίζονται περισσότερο με την ανεπάρκεια σε ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό και εξειδικευμένο προσωπικό, αλλά και τους αυξημένους χρόνους αναμονής (Groff et al., 2008; Wolf et al., 2008; Sitzia & Wood, 1998; Thomas et al. 1997;). Επισημαίνεται σε αυτό το σημείο ότι εν προκειμένω πρόκειται για προβλήματα τα οποία υπήρχαν ήδη προ κρίσης, αλλά πλέον έχουν διογκωθεί από τη μείωση της χρηματοδότησης της υγείας στην εθνική πολιτική εν γένει, όπως προέκυψε ως αντίκτυπος – μεταξύ άλλων – των περικοπών των μνημονιακών δεσμεύσεων της χώρας, κυρίως σε παροχές του κοινωνικού κράτους μεταξύ των οποίων και η υγεία.

Αντιθέτως, οι ερωτηθέντες παρουσιάζονται σχετικώς ικανοποιημένοι από την επικοινωνία και τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου, γεγονός το οποίο συμβάλλει στη βελτίωση της ικανοποίησής τους, σε συμφωνία και τα σχετικά πορίσματα της βιβλιογραφίας (Ilioudi, Lazakidou & Tsironi, 2013; Butow et al., 2012; White et al., 2012; Harrison et al., 2009; Kleeberg et al. 2008; Kavadas et al., 2004; IOM & NRC, 2006; NCI, 2004; Stanton et al.; 2001 Soothill et al., 2001; Charmaz, 2000; Sanson-Fisher et al., 2000;).

Σε μελέτη το διάστημα 2007 – 2009 σε μεγάλο τριτοβάθμιο νοσοκομείο της Κρήτης (Κωνσταντινίδης, 2017) σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο, για την ικανοποίηση αναγκών υγείας τους, διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς ανέφεραν σε μεγάλο ποσοστό αυξημένες ανάγκες για τη λήψη πληροφοριών που αφορούσαν το μέλλον τους, τις εξετάσεις που πρέπει να κάνουν και τη θεραπεία που πρέπει να ακολουθήσουν, ενώ, παρατηρήθηκαν αρκετά χαμηλότερες βαθμολογίες σε ανάγκες που είχαν να κάνουν με ζήτηση περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό και ανάγκες σχετικές με το σεβασμό της προσωπικότητάς τους.

Ακόμη, σε έρευνα που πραγματοποιείται ετησίως από το 2010 και έπειτα στο Ηνωμένο Βασίλειο, σε μεγάλο δείγμα ογκολογικών ασθενών που κάνουν κάποιου είδους χρήση στο σύστημα υγείας της χώρας, στα πιο πρόσφατα δεδομένα βρέθηκε ότι 78% των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι εμπλέκονταν σίγουρα και πως θα ήθελαν να είναι μέρος αποφάσεων που σχετίζονται με τη φροντίδα και τη θεραπεία τους και ακόμη, 86% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι ήταν «αρκετά εύκολο» ή «πολύ εύκολο» να έρθει σε επαφή με τον ειδικό κλινικό νοσηλευτή. Επιπλέον, 88% των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι, συνολικά, αντιμετωπίζονταν πάντοτε με σεβασμό και αξιοπρέπεια ενώ βρίσκονταν στο νοσοκομείο και 94% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι το νοσοκομειακό προσωπικό τους είπε σε ποιόν να απευθυνθούν εάν φοβηθούν για την κατάστασή τους ή για τη θεραπεία τους αφότου έφυγαν από το νοσοκομείο και ακόμη. Επιπρόσθετα, 62% των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι πιστεύουν πως οι γενικοί ιατροί και οι νοσηλευτές, έκαναν σίγουρα ό, τι μπορούσαν ώστε να τους υποστηρίξουν ενώ είχαν θεραπεία για τον καρκίνο (National Cancer Patient Experience Survey, 2016).

Τα ευρήματα της εργασίας δεν φαίνεται να συμφωνούν ακριβώς με τα αντίστοιχα από τη βιβλιογραφία σχετικά με τη συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης των ασθενών και δημογραφικών στοιχείων, ή μεταβλητών σχετικών με την οργάνωση και λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, αφού στην παρούσα, η μόνη μεταβλητή η οποία φαίνεται να ερμηνεύει τη μη ικανοποίηση των ασθενών βρέθηκε να είναι η χαμηλή επάρκεια σε εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας.

Ειδικότερα, από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών των καρκινοπαθών ασθενών, όπως προκύπτουν με την αξιοποίηση στοιχείων ελληνικών και διεθνών βάσεων δεδομένων, αναδείχθηκαν ως κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν το βαθμό ικανοποίησης των καρκινοπαθών ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας, ορισμένα δημογραφικά στοιχεία με έμφαση σε οικονομικές παραμέτρους, στην ηλικία, αλλά και στα έτη με την ασθένεια (Μπαλάσκα & Μπιτσώρη, 2015), όπως επίσης και μεταβλητές που αφορούν στην οργάνωση και λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, οι οποίες με τη σειρά τους σχετίζονται με τις εθνικές πολιτικές για την υγεία, άρα και με την επίδραση της οικονομικής ύφεσης, με έμφαση στην ανεπάρκεια σε εξοπλισμό, στην ανεπάρκεια σε εξειδικευμένο προσωπικό και στους παρατεταμένους χρόνους αναμονής (Richard et al., 2010; Groff et al., 2008; Wolf et al., 2008; Sitzia & Wood, 1998; Thomas et al. 1997;). Ακόμη, αναφέρονται εξειδικευμένες μεταβλητές που αφορούν στην ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των χρηστών των υπηρεσιών υγείας και σχετίζονται με την νόσο, με έμφαση σε στοιχεία όπως ο σεβασμός, η εμπιστευτικότητα, η ιδιωτικότητα, αλλά και η ευρύτερη πληροφόρηση των ασθενών για τα δικαιώματά τους ή για τις δυνατότητες συμμετοχής τους σε ειδικές ομάδες ή άλλες δραστηριότητες που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής τους και η εν γένει επίδραση της όποιας επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας στην ψυχολογία τους (Ilioudi, Lazakidou & Tsironi, 2013; Butow et al., 2012; White et al., 2012; Harrison et al., 2009; Kleeberg et al. 2008; Kavadas et al., 2004; IOM & NRC, 2006; NCI, 2004; Stanton et al., 2001; Soothill et al., 2001; Charmaz, 2000; Sanson-Fisher et al., 2000;).

Συμπερασματικά, από τα ευρήματα της περιγραφικής στατιστικής, τα οποία συμφωνούν με τη βιβλιογραφία, φαίνεται πως οι ανικανοποίητες ανάγκες των ερωτηθέντων ασθενών σχετίζονται περισσότερο με την ανεπάρκεια σε ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό και εξειδικευμένο προσωπικό, αλλά και τους αυξημένους χρόνους αναμονής, προβλήματα τα οποία υπήρχαν ήδη προ κρίσης, αλλά πλέον έχουν διογκωθεί από τη μείωση της χρηματοδότησης της υγείας στην εθνική πολιτική εν γένει. Αντιθέτως, οι ερωτηθέντες παρουσιάζονται σχετικώς ικανοποιημένοι από την επικοινωνία και τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες υγείας του νοσοκομείου υπό μελέτη, εύρημα το οποίο ενδεχομένως φανερώνει ότι το υπάρχον προσωπικό φέρει την κατάλληλη εκπαίδευση και κατάρτιση για τη

διαχείριση της νόσου. Ωστόσο, όπως προκύπτει δεν διατίθενται οι κατάλληλες υποδομές, ούτε και ο εξοπλισμός, αλλά κυρίως δεν επαρκεί ο αριθμός των υπηρετούντων επαγγελματιών υγείας για την εξυπηρέτηση του πλήθους των ασθενών.

Τέλος, από τα ευρήματα της επαγωγικής στατιστικής, προκύπτει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ ικανοποίησης των σθενών και λίστας αναμονής για εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση, ανεπάρκεια εξοπλισμού και ετών νοσηλείας με την ασθένεια, ενώ ιδιαίτερος η ανεπάρκεια εξειδικευμένου προσωπικού αναδείχθηκε ως μόνη μεταβλητή ερμηνείας της ικανοποίησης των ασθενών από την ανάλυση παλινδρόμησης.

Στους περιορισμούς της παρούσας περιλαμβάνεται το σχετικά μικρό μέγεθος του υπό μελέτη πληθυσμού, το οποίο επιπροσθέτως αφορά και σε δείγμα ευκολίας. Ωστόσο, αυτή ήταν και η μόνη συνθήκη για τη διασφάλιση της εφικτότητας της έρευνας. Ακόμη, το γεγονός ότι το δείγμα αφορά μόνο στον νομό Αργολίδας και όχι στην ευρύτερη γεωγραφική περιοχή αποτελεί επίσης πιθανό ερευνητικό περιορισμό. Επιπλέον, ένας ακόμη περιορισμός που αφορά επίσης στο δείγμα προκύπτει από το γεγονός ότι δεν αντιπροσωπεύονται ηλικιακές ομάδες ασθενών κάτω των 35, ούτε αντιστοίχως και της εφηβικής ή παιδικής ηλικίας, οι οποίες ομάδες άλλωστε αποτελούν και ειδική ομάδα εστίασης του ερευνητικού ενδιαφέροντος, λόγω των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζει η νόσος και οι εκδηλώσεις της στους ίδιους τους ασθενείς και στο οικείο περιβάλλον τους.

Σε αυτό το πλαίσιο, προτείνεται για περαιτέρω έρευνα πιθανή διεύρυνση του υπό μελέτη πληθυσμού, τόσο σε μέγεθος, όσο και σε ηλικιακές ομάδες ογκολογικών ασθενών, αλλά και στη γεωγραφική κλίμακα ώστε να αντιπροσωπευθεί η ευρύτερη περιοχή της Ελλάδας. Τέλος, ένας ακόμη περιορισμός της παρούσας ο οποίος ενδεχομένως παρέχει υλικό για περαιτέρω έρευνα, αφορά στην διερεύνηση τυχόν διαφορετικών αναγκών για ασθενείς με διαφορετικά είδη καρκίνου και κυρίως, για ασθενείς σε διαφορετικό στάδιο της νόσου, όπου τόσο οι φυσικές – σωματικές, όσο και οι ψυχοσυναισθηματικές ανάγκες των ασθενών διαφοροποιούνται σημαντικά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Adler, R., Vasiliadis, A. & Bickell, N. (2010). The relationship between continuity and patient satisfaction: a systematic review. *Family Practice*, 27(2): 171-178.

Agency for Healthcare Research and Quality (2017). What Is Patient Experience? (online). Available at: <http://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>.

Aiken, L.H., Sermeus, W., Van den Heede, K., Sloane, D. M., Busse, R., McKee, M. & Tishelman, C. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ*, 344: e1717.

Al-Abri, R., Al-Balushi, A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman medical journal*, 29(1): 3.

Anderson-Hanley, C., Sherman M.L., Riggs, R., Agocha, V.B., Compas, B.E. (2003). Neuropsychological effects of treatments for adults with cancer: A meta-analysis and review of the literature. *Journal of the International Neuropsychological Society* 9(7): 967–982.

APA (American Psychiatric Association). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision (DSM-IV-TR)*. 4th ed. Washington, DC: APA.

Arora, V., Philp, S., Nattress, K. et al., (2010). Patient satisfaction with inpatient care provided by the Sydney Gynecological Oncology Group. *Patient related outcome measures* [serial on the Internet]. Available from: <http://www.dovepress.com/patient-related-outcome-measures-journal>.

Arozullah, A.M., Calhoun, E.A., Wolf, M. et al., (2004). The financial burden of cancer: estimates from a study of insured women with breast cancer. *J Support Oncol* 2: 271-278.

Astley, S.J. (2014). Twenty years of patient surveys confirm a FASD 4-Digit-Code interdisciplinary diagnosis afforded substantial access to interventions that met patients' needs. *J Popul Ther Clin Pharmacol*, 21(1): e81-e105.

- Aziz, N.M. & Rowland, J.H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology* 13(3): 248–266.
- Barbosa, C. D., Balp, M. M., Kulich, K., Germain, N. & Rofail, D. (2012). A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient preference and adherence* 6: 39.
- Betka, R.D. (1993). Managing by fact. *Healthcare Financial Management*, 47: 18.
- Beyer, K.M., Comstock, S., Seagren, R. & Rushton, G. (2011). Explaining place-based colorectal cancer health disparities: evidence from a rural context. *Soc Sci Med.* 72(3):373-382.
- Bjertnaes, O.A., Sjetne, I.S. & Iversen, H.H. (2012). Overall patient satisfaction with hospitals: Effects of patient-reported experiences and fulfilment of expectations. *BMJ Qual Saf.* 21(1): 39-46.
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. & Boyes, A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer* 88: 217-225.
- Boulding, W., Glickman, S.W., Manary, M.P., Schulman, K.A. & Staelin, R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *Am J Manag Care.* 17(1): 41-48.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease*. Patra: Open University Press.
- Bredart, A., Razavi, D., Robertson, C. et al. (2001). Assessment of quality of care in an Oncology Institute using information on patients satisfaction. *Oncology.* 61: 120 – 128.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review* 26(3): 233–256.
- Bungay, K.M., Boyer, J.G., Steinwald, A.B. & Ware, J.E. (1991). Health-related quality of life. In: J.L., Bootman, R.J., Townsend & W.F., McGhan (eds). *Principles of pharmacoconomics*. 2nd edition. Harvey Whitney Books Company.

- Butler, R.W. & Mulhern, R.K. (2005). Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1): 65–78.
- Butow, P.N., Phillips, F., Schweder, J., White, K., Underhill, C. & Goldstein, D. (2012). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Supportive Care in Cancer* 20: 1-22.
- Carlsen, K., Jensen, A.B., Jacobsen, E., Krasnik, M. & Johansen, C. (2005). Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer* 47(3): 293–300.
- Carlson, L.E., Waller, A. & Mitchell, A.J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11): 1160-1177.
- Carr, D., Goudas, L., Lawrence, D., Pirl, W., Lau, J., DeVine, D., Kupelnick, B. & Miller, K. (2002). *Management of cancer symptoms: Pain, depression, and fatigue*. AHRQ Publication No. 02-E032. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Chang, C.W., Tseng, T.H. & Woodside, A.G. (2013). Configural algorithms of patient satisfaction, participation in diagnostics, and treatment decisions' influences on hospital loyalty. *Journal of Services Marketing* 27(2): 91-103.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In: G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S.C. Scrimshaw (eds). *Handbook of social studies in health and medicine*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Chen, C.M., Cano, S.J., Klassen, A.F., King, T., McCarthy, C., Cordeiro, P.G. & Pusic, A.L. (2010). Measuring quality of life in oncologic breast surgery: a systematic review of patient-reported outcome measures. *The breast journal*, 16(6): 587-597.
- Chirikos, T.N., Russell-Jacobs, A. & Cantor, A.B., (2002). Indirect economic effects of long-term breast cancer survival. *Cancer Pract* 10: 248-255.
- Christie, J., Itzkowitz, S., Lihau-Nkanza, I., et al. (2008). A randomized controlled trial using patient navigation to increase colonoscopy screening among low-income minorities. *J Natl Med Assoc* 100: 278-284.

Combe, C.G. (2009). Impact of the financial crisis on health research financing: Towards a new model? *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 9(4): 321-324.

Cylus, J., Mladovsky, P. & McKee, M. (2012). Is There a Statistical Relationship between Economic Crises and Changes in Government Health Expenditure Growth? An Analysis of Twenty-Four European Countries. *Health Services Research*. 47(6): 2204-2224.

Davies, E., Shaller, D., Edgman-Levitan, S. et al. (2008). Evaluating the use of a modified CAHPS survey to support improvements in patient-centered care: Lessons from a quality improvement collaborative. *Health Expect* 11(2): 160-176.

De Angelis, R. et al. (2013). Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCORE-5—a population-based study, www.thelancet.com/oncology Published online [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70546-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70546-1).

Donabedian, A.K. (1980). *Explorations in quality assessment and monitoring: The definition of quality and approaches to its assessment*. Ann Arbor, MI: Health Administration Press.

Douma, K.F., Koning, C.C., De Haes, H.C., Zandbelt, L.C., Stalpers, L.J. & Smets, E.M. (2012). Do radiation oncologists tailor information to patients needs? And, if so, does it affect patients?. *Acta Oncologica*, 51(4): 512-520.

Doyle, C., Lennox, L. & Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*, 3(1): e001570.

Drain, M. (2001). Quality improvement in primary care and the importance of patient perceptions. *Journal of ambulatory care management*. 24(2):30 – 46.

Dusetzina, S.B., Winn, A.N., Abel, G.A. et al. (2014). Cost sharing and adherence to tyrosine kinase inhibitors for patients with chronic myeloid leukemia. *J Clin Oncol* 32: 306-311.

Economou, A., Nikolaou, A. & Theodossiou, I. (2008). Are recessions harmful to health after all? Evidence from the European Union. *Journal of Economic Studies*. 35(5): 368-384.

- Economou, C. (2010). Greece health system review. *Health Systems in Transition* 12: 1–177.
- Ell, K., Vourlekis, B., Xie, B. et al. (2009). Cancer treatment adherence among low-income women with breast or gynecologic cancer: a randomized controlled trial of patient navigation. *Cancer* 115: 4606-4615.
- Eurofound. (2013). *Impacts of the crisis on access to healthcare services in the EU*. Dublin.
- Eurostat Statistical Books. (2016). HEDIC-Health Expenditures by Diseases and Conditions <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/3888793/7605571/KS-TC-16-008-EN N.pdf/6cb33aa4-2e65-4df7-9b2b-1ff171eb1fba>
- Fahy, N. (2012). Who is shaping the future of European health systems? *BMJ (Online)*. 344(7849).
- Fenton, J.J., Jerant, A.F., Bertakis, K.D. & Franks, P. (2012). The cost of satisfaction: a national study of patient satisfaction, health care utilization, expenditures, and mortality. *Archives of internal medicine*, 172(5): 405-411.
- Ferrante, J.M., Chen, P.H. & Kim. S. (2008). The effect of patient navigation on time to diagnosis, anxiety, and satisfaction in urban minority women with abnormal mammograms: a randomized controlled trial. *J Urban Health* 85: 114-124.
- Ferrell, B.R. & Hassey Dow, K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology* 11: 565-568.
- Finucane, M.L., Slovic, P., Hibbard, J.H., Peters, E. Mertz, C.K. & MacGregor, D.G. (2002). Aging and decision-making competence: An analysis of comprehension and consistency skills in older versus younger adults considering health-plan options. *Journal of Behavioral Decision Making* 15(2): 141-164.
- Fossa, S., Hjernstad, M. & Mork, IH. (1996). Does the service at a large oncologic out-patient clinic satisfy the patients' perceived need? *International Journal of Health Care Quality Assurance*. 9(4): 24-29.
- Gemmill, M.C., Thomson, S. & Mossialos, E., (2008). What impact do prescription drug charges have on efficiency and equity? Evidence from high-income countries. *International Journal for Equity in Health*. 7.

- Gesell, S. & Gregory, N., (2003). Identifying priority actions for improving patient satisfaction with outpatient cancer care. *Journal of Nursing Care Quality*. 19(3):226 – 233.
- Giugliano, D. & Esposito, K. (2008). Mediterranean diet and metabolic diseases. *Current Opinion in Lipidology* 19(1): 63-68.
- Gnanasakthy, A., Mordin, M., Clark, M., DeMuro, C., Fehnel, S. & Copley-Merriman, C. (2012). A review of patient-reported outcome labels in the United States: 2006 to 2010. *Value in health*, 15(3): 437-442.
- Goldman, D.P., Joyce, G.F., Lawless, G. et al., (2006). Benefit design and specialty drug use. *Health Aff (Millwood)* 25: 1319-1331.
- Gourdji, I., McVey, L. & Loiselle, C. (2003). Patients' satisfaction and importance ratings of quality in an outpatient oncology center. *Journal of Nursing Care Quality*. 18(1): 43-55.
- Groff, S., Carlson, L., Tsang, K. & Potter, B. (2008). Cancer patients' satisfaction with care in traditional and innovative ambulatory oncology clinics. *Journal of Nursing Care Quality*. 23(3): 251-257.
- Hall, M. & Press, I. (1996). Keys to patient satisfaction measurement in the emergency department: results from a multiple facility study. *Hospital and health services administration*. 41(4): 515-532.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N. & Solomon, M.J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8): 1117-1128.
- HEDIC. (2016). Health expenditures by diseases and conditions, European Union <http://ec.europa.eu/eurostat/about/our-partners/copyright>.
- Hegel, M.T., Moore, C.P., Collins, E.D., Kearing, S.,K. Gillock, K.L., Riggs, R.L., Clay, K.F. & Ahles, T.A. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer* 107(12): 2924–2931.
- Helgeson, V.S., Snyder, P. & Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology* 23: 3-15.

- Hershman, D.L., Kushi, L.H., Shao, T. et al., (2010). Early discontinuation and nonadherence to adjuvant hormonal therapy in a cohort of 8,769 early-stage breast cancer patients. *J Clin Oncol* 28: 4120-4128.
- Hewitt, M., Rowland, J.H. & Yancik, R. (2003). Cancer survivors in the United States: Age, health, and disability. *Journal of Gerontology* 58(1): 82–91.
- Holmes, C.A. & Warelow, P.J., (1997). Culture, needs and nursing: a critical theory approach. *Journal of Advanced Nursing* 25: 463-470.
- Houston, M., Day, M., de Lago, M. & Zarocostas, J. (2011). Health services across Europe face cuts as debt crisis begins to bite. *British Medical Journal* 343: d5266.
- Hush, J.M., Cameron, K. & Mackey, M. (2011). Patient satisfaction with musculoskeletal physical therapy care: a systematic review. *Physical therapy*, 91(1): 25-36.
- Iloh, G.U.P., Ofoedu, J.N., Njoku, P.U., Odu, F.U., Ifedigbo, C.V. & Iwuamanam, K. D. (2012). Evaluation of patients' satisfaction with quality of care provided at the National Health Insurance Scheme clinic of a tertiary hospital in South-Eastern Nigeria. *Nigerian journal of clinical practice*, 15(4): 469-474.
- Ilioudi, S., Lazakidou, A. & Tsironi, M. (2013). Importance of patient satisfaction measurement and electronic surveys: methodology and potential benefits. *International Journal of Health Research and Innovation*, 1(1): 67-87.
- IOM (2007). *Implementing cancer survivorship care planning*. Washington, DC: The National Academies Press.
- IOM & NRC. (2003). *Childhood cancer survivorship: Improving care and quality of life*. Washington, DC: The National Academies Press.
- IOM & NRC. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Irish Society for Quality & Safety in Healthcare (2003). *Measurement of patient satisfaction – Guidelines – Health Strategy Implementation Project 2003*. Dublin: Irish Society for Quality in Healthcare.

- Janz, N.K., Mujahid, M., Chung, L.K. et al., (2007). Symptom experience and quality of life of women following breast cancer treatment. *Journal of Women's Health* 16: 1348-1361.
- Jemal, A., Clegg, L.X., Ward, E.G., Ries, L.A.G., Wu, X., Jamison, P.M., Wingo, P.A., Howe, H.L., Anderson, R.N. & Edwards, B.K. (2004). Annual report to the nation on the status of cancer, 1975–2001, with a special feature regarding survival. *Cancer* 101(1): 3–27.
- Kangas, M., Henry, J. & Bryant, R. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review* 22(4): 499–524.
- Karanikolos, M., Rechel, B., Stuckler, D. & McKee, M. (2013a). Financial crisis, austerity, and health in Europe - Authors' reply. *Lancet*. 382(9890): 392.
- Karanikolos, M., Mladovsky, P., Cylus, J. et al., (2013b). Financial crisis, austerity, and health in Europe. *Lancet*. 381(9874):1323 – 1331.
- Kavadas, V., Barham, C., Finch-Jones, M. et al., (2004). Assessment of satisfaction with care after inpatient treatment for oesophageal and gastric cancer. *British Journal of Surgery*. 91: 719 – 723.
- Kentikelenis, A., Karanikolos, M., Papanicolas, I., Basu, S., McKee, M. & Stuckler, D. (2011). Health effects of financial crisis: omens of a Greek tragedy, *The Lancet*, 378: 1457–1458.
- Kentikelenis, A. & Papanicolas, I. (2012). Economic crisis, austerity and the Greek public health system. *European Journal of Public Health*, 22: 4–5.
- Kleeberg, U., Feyer, P., Gunther, W. & Behrens, M. (2008). Patient satisfaction in outpatient cancer care: a prospective survey using The PASQOC questionnaire. *Support Care Cancer*. 16: 947 – 954.
- Klinkenberg, W.D., Boslaugh, S., Waterman, B.M. et al. (2011). Inpatients' willingness to recommend: A multilevel analysis. *Health Care Manage Rev* 36(4): 349-358.
- Kondilis, E. (2012). Economic Crisis and primary care reform in Greece: driving the wrong way? *Br J Gen Pract*, 62(598): 264–265.

- Konstantinidis, T.I. & Philalithis, A. (2014). Supportive care needs of advanced cancer patients. The nursing perspective. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 31(4): 412-422.
- Kornblith, A.B. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. In: J.C. Holland (ed.). *Psycho-oncology*. New York and Oxford: Oxford University Press.
- LaVela, S.L. & Gallan, A.S. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Experience Journal* 1(5) <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss1/5>
- Lebel, S., Rosberger, Z., Edgar, L. & Devins, G.M. (2008). Predicting stress-related problems in long-term breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research* 65: 513 – 523.
- Lee, H., Vlaev, I., King, D., Mayer, E., Darzi, A. & Dolan, P. (2013). Subjective well-being and the measurement of quality in healthcare. *Soc Sci Med*. 99: 27-34.
- Lelorain, S., Brédart, A., Dolbeault, S. & Sultan, S. (2012). A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psycho-Oncology*, 21(12): 1255-1264.
- Levit, K.R., Mark, T.L., Coffey, R.M. et al., (2013). Federal spending on behavioral health accelerated during recession as individuals lost employer insurance. *Health Aff (Millwood)*. 32(5): 952-962.
- Li, C., Zeliadt, S.B., Hall, I.J. et al., (2013). Burden among partner caregivers of patients diagnosed with localized prostate cancer within 1 year after diagnosis: an economic perspective. *Support Care Cancer* 21: 3461-3469.
- Makela, P. & Osterberg, E., (2009). Weakening of one more alcohol control pillar: a review of the effects of the alcohol tax cuts in Finland in 2004. *Addiction*. 104(4): 554-563.
- Martin-Moreno, J.M., Anttila, A., von Karsa, L., Alfonso- Sanchez, J.L. & Gorgojo, L. (2012). Cancer screening and health system resilience: keys to protecting and bolstering preventive services during a financial crisis. *Eur J Cancer*. 48(14): 2212-2218.
- McDougall, J.A. & Ramsey, S. (2014). Financial Toxicity: A Growing Concern Among Cancer Patients in the United States, *ISPOR CONNECTIONS*, 20(2): 10-11.

National Cancer Patient Experience Survey. (2016). National Results Summary. Quality Health. Available from: <http://www.ncpes.co.uk/reports/2016-reports/national-reports-1/3572-cpes-2016-national-report/file>.

National Research Council. (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*: The National Academies Press.

NCI (National Cancer Institute) (2004). *Living beyond cancer: Finding a new balance. President's cancer panel 2003–2004 annual report*. Bethesda, MD: Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. <http://deainfo.nci.nih.gov/ADVISORY/pcp/pcp03-04/Survivorship.pdf>.

NSW Cancer Institute. (2010). NSW Cancer Patient Satisfaction Survey 2010: Available from: http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/2010_2_23_fact-sheet_nsw-cancer-satisfaction-survey.PDF.

OECD (2015). *How does GREECE compare?* Employment Outlook 2015.

OECD (2017). *Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators*. RECOMMENDATIONS TO OECD MINISTERS OF HEALTH FROM THE HIGH LEVEL REFLECTION GROUP ON THE FUTURE OF HEALTH STATISTICS

Oeffinger, K.C. & Hudson, M.M. (2004). Long-term complications following childhood and adolescent cancer: Foundations for providing risk-based health care for survivors. *A Cancer Journal for Clinicians* 54(4): 208–236.

Oeffinger, K.C., Mertens, A.C., Sklar, C.A. et al. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine* 355(15): 1572–1582.

Patenaude, A. & Kupst, M. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 30(1): 9–27.

Polikandrioti, M. & Koutelekos, J. (2013). Patients' needs. *Perioperative Nursing-Quarterly scientific, online official journal of GORNA*, 2(2): 73-83.

Quality AfHRa., (2011). *Total Expenses and Percent Distribution for Selected Conditions by Source of Payment*. Medical Expenditure Panel Survey Household

Component Data: Agency for Healthcare Research and Quality; Generated interactively.

Ramsey, S., Blough, D., Kirchoff, A. et al., (2013). Washington State cancer patients found to be at greater risk for bankruptcy than people without a cancer diagnosis. *Health Aff* 32:1143-1152.

Reeves, R., West, E. & Barron, D. (2013). Facilitated patient experience feedback can improve nursing care: a pilot study for a phase III cluster randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res.* 4(13): 259.

Richard, M., Parmar, M., Calestagne, P. & McVey, L., (2010). Seeking patient feedback: An important dimension of quality in cancer care. *Journal of Nursing Care Quality.* 25(4): 344-351.

Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. & Cook, P., (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 88: 226-237.

Schwartz, K.L., Crossley-May, H., Vigneau, F.D., Brown, K., Banerjee, M., (2003). Race, socioeconomic status and stage at diagnosis for five common malignancies. *Cancer Causes and Control.* 14(8): 761-766.

Shankaran, V., Jolly, S., Blough, D. & Ramsey, S.D. (2012). Risk factors for financial hardship in patients receiving adjuvant chemotherapy for colon cancer: A population-based exploratory analysis. *J Clin Oncol* 30: 1608-1614.

Short, P.F., Vasey, J.J. & Tunceli, K., (2005). Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer* 103: 1292-301.

Siegal, G., Bonnie, R.J. & Appelbaum, P.S. (2012). Personalized disclosure by information-on-demand: Attending to patients' needs in the informed consent process. *The Journal of Law, Medicine & Ethics,* 40(2): 359-367.

Simou, E. & Koutsogeorgou, E. (2014). Effects of the economic crisis on health and healthcare in Greece in the literature from 2009 to 2013: A systematic review. *Health Policy* 115: 111–119.

Sitzia, J. & Wood, N. (1998). Patient satisfaction with cancer chemotherapy nursing: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies.* 35: 1 – 12.

Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C. & McIlmurray, M.B. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: Probing psychosocial concerns. *Supportive Care in Cancer* 9: 597-605.

Souliotis, K., Papageorgiou, M., Politi, A., Ioakeimidis, D. & Sidiropoulos, P. (2014). Barriers to accessing biologic treatment for rheumatoid arthritis in Greece: the unseen impact of the fiscal crisis--the Health Outcomes Patient Environment (HOPE) study. *Rheumatol Int.* 34(1): 25-33.

Souliotis, K., Agapidaki, E. & Papageorgiou, M. (2015a). Healthcare access for cancer patients in the era of economic crisis. Results from the HOPE III study. *HeSMO* 6(4): 7-11.

Souliotis, K., Alexopoulou, E., Papageorgiou, M., Politi, A., Litsa, P. & Contiades, X. (2015b). Access to Care for Multiple Sclerosis in Times of Economic Crisis in Greece – the HOPE II Study. *International Journal of Health Policy and Management.* 4(x): 1-7.

Spiegel, D. & Giese-Davis, J. (2003). Depression and cancer: Mechanism and disease progression. *Biological Psychiatry* 54(3): 269-282.

Stanton, A.L., Collins, C.A. & Sworowski, L.A. (2001). Adjustment to chronic illness: Theory and research – *Handbook of Health Psychology*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Steinberg, M.L., Fremont, A., Khan, D.C. et al., (2006). Lay patient navigator program implementation for equal access to cancer care and clinical trials: essential steps and initial challenges. *Cancer.* 107(11): 2669-2677.

The Beryl Institute Website. <http://www.theberylinstitute.org/>.

Thomas, S., Glynne-Jones, R., Chait, I. (1997). Is it worth the wait? A survey of patients' satisfaction with an oncology outpatient clinic. *European Journal of Cancer Care.* 6: 50 – 58.

Thompson, A.G.H. & Sunol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction-concepts: Theory and evidence. *International Journal for Quality in Health Care,* 7: 127-141.

Timmreck, T.C. (1987). *Dictionary of health services management*. 2nd ed. Owings Mills, MD: National Health Publishing. Institute of Medicine (IOM). 2008. *Cancer*

care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs. Nancy E. Adler and Ann E. K. Page, eds. Washington, DC: The National Academies Press.

Wen, K. & Gustafson, D. (2004). Need assessment for cancer patients and their families. *Health Quality of Life Outcomes* 2: 2-12.

White, K., D'Abrew, N., Katris, P., O'Connor, M. & Emery, L. (2012). Mapping the psychosocial and practical support needs of cancer patients in Western Australia. *European Journal of Cancer Care* 21: 107-116.

Wiggers, J.H., Donovan, K.O., Redman, S. & Sanson-Fisher, R.W. (1990). Cancer patient satisfaction with care. *Cancer* 66: 610-616.

Wolf, D., Lehman, L., Quinlin, R., Zullo, T. & Hoffman, L. (2008). Effect of patient-centred care on patient satisfaction and quality of care. *Journal of Nursing Care Quality*. 25(4): 316 -321.

Wolf, J.A., Niederhauser, V., Marshburn, D. & LaVela, S.L. (2014). Operationalizing and defining the patient experience. *Patient Experience Journal*. 1(1): 7-19.

World Health Organization (1993). *Continuous quality development: A proposal national policy*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Yancik, R. & Ries, L.A.G. (2000). Aging and cancer in America. *Hematology/Oncology Clinics in North America* 14(1): 17–23.

Yfantopoulos, J. (2001). Health-related quality of life. *Archives of Hellenic Medicine*, 19: 131-146.

Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10(1): 19–28.

Zafar, S.Y. & Abernethy, A.P. (2013). *Financial toxicity, Part I: a new name for a growing problem*. *Oncology (Williston Park)* 27: 80-1, 149.

Zafar, S.Y., Peppercorn, J.M., Schrag, D. et al. (2013). The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patients experience. *Oncologist* 18: 381-390.

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

Γαλάνης, Π. (2009). Στατιστικές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 26(5): 699-711.

Ευρωπαϊκή Επιτροπή (2014). *Ανακοίνωση της Επιτροπής για αποτελεσματικά, προσβάσιμα και ανθεκτικά συστήματα υγείας*. COM(2014) 215 final, 4.4.2014.

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

Κυριακέλη, Γ. (2016). *Χαρτογράφηση υπηρεσιών υγείας: Η περίπτωση των υπηρεσιών υγείας στη ΜΕΝΝ (Γ.Ν. Παπαγεωργίου)*. Διπλωματική Εργασία. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας – Διατμηματικό Πρόγραμμα Σπουδών στη Διοίκηση Επιχειρήσεων.

Κυριόπουλος, Γ. (2009). Οικονομική κρίση και υγεία. Εφημερίδα Απογευματινή (online). Διαθέσιμο στο: <http://www.apogevmatini.gr/?p=50153>.

Κυριόπουλος, Γ. & Τσιάντου, Β. (2010). Η οικονομική κρίση και οι επιπτώσεις της στην υγεία και την ιατρική περίθαλψη. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 27(5): 834-840.

Κωνσταντινίδης, Θ.Ι. (2017) *Παρεμβατικές δράσεις για την ικανοποίηση αναγκών σε ογκολογικούς νοσηλεύομενους ασθενείς*. Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Μαλλιάρου, Μ. & Σαράφης, Π. (2012). Οικονομική κρίση – Τρόπος επίδρασης στην υγεία των πολιτών και στα συστήματα υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 11(1): 202-212.

Μεράκου, Κ. & Θεοδωρίδης, Δ. (2004). Ενημέρωση ασθενούς: Η θεωρία και η πράξη (online). Διαθέσιμο στο: www.iatroclub.gr.

Μπαλάσκα, Δ., Μπιτσώρη, Ζ., (2015) Ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών. *Περιεχειρητική Νοσηλευτική*. 4(3):106-120

Μπουρσανίδης, Χ. (2001). *Πολιτική υγείας: Στοιχεία διαμόρφωσης ορθολογικής πολιτικής υγείας και αξιολόγησης υπηρεσιών υγείας – Κείμενα κοινωνιολογικής διοίκησης*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης.

Παπακωστίδη, Α. & Τσουκαλάς, Ν. (2012). Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγησή της. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 29(4): 480-488.

Παπανικολάου, Β. (2005). *Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας: Αρχές, μέθοδοι και εφαρμογές*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Πατελάρου, Α.Ε., Μπροκαλάκη, Η., Πατελάρου, Ε. & Κούκια, Ε. (2014). Ο ρόλος της διοίκησης στην εφαρμογή της πρακτικής βασισμένης σε ενδείξεις και στην ποιότητα φροντίδας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(2): 165-171.

Στάγιας, Ν. (2011). *Βιβλιογραφική ανασκόπηση των ερευνητικών εργαλείων και των μελετών ικανοποίησης ασθενών στις μονάδες υγείας στην Ελλάδα και στο εξωτερικό*. Καλαμάτα: ΤΕΙ Καλαμάτας – Σχολή Διοίκησης Οικονομίας – Τμήμα Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΗ
ΝΟΣΟ ΣΤΟ ΝΟΜΟ ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ



Φίλε / Φίλη,

Ονομάζομαι Πατούρας Γρηγόριος και παρακολουθώ το μεταπτυχιακό πρόγραμμα «Πολιτική Υγείας & Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας» του τμήματος «Οικονομικών Επιστημών & Διοίκησης» στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου, το οποίο και θα ελέγξει τη συγκεκριμένη μελέτη. Για την ολοκλήρωση αυτού του μεταπτυχιακού προγράμματος καλούμαι να υποβάλλω τη Μεταπτυχιακή Διατριβή με θέμα «*Διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στο νομό Αργολίδας*». Στο πλαίσιο της υλοποίησης αυτής της μελέτης θα πραγματοποιήσω μία έρευνα στις νοσηλευτικές μονάδες του Γ.Ν. Αργολίδας, διερευνώντας τις αντιλήψεις ογκολογικών ασθενών για τις παρεχόμενες υγειονομικές υπηρεσίες.

Θεωρώ ιδιαίτερα σημαντική τη συμμετοχή σας στην έρευνα μου, γιατί οι θέσεις σας θα διευκολύνουν την ερευνητική μου προσπάθεια. Πρέπει να γνωρίζετε ότι η συμμετοχή σας είναι προαιρετική στην έρευνα αυτή. Επίσης, τα στοιχεία σας θα διατηρηθούν ανώνυμα και θα αξιοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς αυτής της έρευνας.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο που θα αφιερώσετε και για τη βοήθεια σας στην ολοκλήρωση αυτής της ερευνητικής μελέτης.

Με εκτίμηση

Πατούρας Γρηγόριος

Για πιθανή επικοινωνία

τηλ. 6949682666

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Οικονομικές παράμετροι

- 1) Σε τι βαθμό θεωρείτε ότι έχει επηρεάσει η οικονομική κρίση την παροχή των υγειονομικών υπηρεσιών;

ΠΟΛΥ ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΤΡΙΟ	ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΕΝΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΟ / ΜΗΔΕΝΙΚΟ

- 2) Σε τι βαθμό καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο τις δαπάνες για τα φάρμακά σας;

ΠΟΛΥ ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΤΡΙΟ	ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΕΝΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΟ / ΜΗΔΕΝΙΚΟ

- 3) Σε τι βαθμό καλύπτει το ασφαλιστικό σας ταμείο τις δαπάνες για τις εξετάσεις σας;

ΠΟΛΥ	ΜΕΓΑΛΟ	ΜΕΤΡΙΟ	ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΕΝΟ	ΕΛΑΧΙΣΤΟ /

ΜΕΓΑΛΟ				ΜΗΔΕΝΙΚΟ

Χρόνοι αναμονής

- 4) Με την επιδείνωση της οικονομικής κρίσης παρατηρείτε αύξηση στο χρόνο αναμονής για την εξυπηρέτησή σας από τα διάφορα τμήματα του συγκεκριμένου νοσοκομείου;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

- 5) Είστε ικανοποιημένος από τον χρονικό διάστημα που απαιτήθηκε μέχρι να κλειστεί ένα ραντεβού με τους νοσοκομειακούς γιατρούς;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

- 6) Στους τελευταίους 12 μήνες έχετε υποβληθεί σε κάποια ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση σε αυτό το νοσοκομείο;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 7) Υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η ιατροδιαγνωστική εξέταση ή θεραπευτική παρέμβαση (να απαντηθεί μόνο από όσους απάντησαν Ναι, στο προηγούμενο ερώτημα);

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

- 8) Χρειάστηκε να υποβληθείτε σε κάποια χειρουργική επέμβαση στο νοσοκομείο αυτό;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 9) Υπήρξε μεγάλη λίστα αναμονής για να γίνει η χειρουργική επέμβαση (να απαντηθεί μόνο από όσους απάντησαν Ναι, στο προηγούμενο ερώτημα);

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

Επάρκεια υποδομής και προσωπικού

10) Διαθέτει το νοσοκομείο αυτό τον κατάλληλο ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό για την κάλυψη των αναγκών σας που σχετίζονται με το ογκολογικό πρόβλημα;

ΣΕ ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΒΑΘΜΟ	ΣΕ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΒΑΘΜΟ	ΣΕ ΜΙΚΡΟ ΒΑΘΜΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

11) Διαθέτει το νοσοκομείο αυτό εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας για την αντιμετώπιση του προβλήματός σας;

ΣΕ ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΒΑΘΜΟ	ΣΕ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΒΑΘΜΟ	ΣΕ ΜΙΚΡΟ ΒΑΘΜΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

12) Υπήρχε ικανοποιητικός αριθμός νοσηλευτών στη βάρδια;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13) Υπήρχε ειδικός για θέματα ψυχολογικής υποστήριξης στο νοσοκομείο;

ΝΑΙ	ΟΧΙ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Επικοινωνία επαγγελματιών υγείας – γρηστών

14) Υπήρξε η κατάλληλη ενημέρωση σας από τους επαγγελματίες υγείας για την πορεία της υγείας σας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

15) Τα αποτελέσματα των εξετάσεων σας εξηγήθηκαν με κατανοητό τρόπο;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

16) Επέδειξαν οι επαγγελματίες υγείας την απαιτούμενη ευαισθησία, όταν σας ενημέρωσαν για πρώτη φορά για τη νόσο;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

17) Υπήρξαν γραπτές πληροφορίες για το πρόβλημα σας και το είδος της νόσου;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

18) Υπήρξε η κατάλληλη ενημέρωση σας για τη μορφή και τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και για τις συνέπειες της;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

19) Θεωρείτε ότι είχατε ενεργή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για την επιλογή και της θεραπείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

20) Πόσο εύκολο ήταν να επικοινωνήσετε με τους ογκολόγους ή τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

21) Όσες φορές χρειάστηκε να τους υποβάλλετε ερωτήσεις, είχατε ικανοποιητικές απαντήσεις;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΔΕΝ ΥΠΕΒΑΛΑ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

22) Σας δόθηκε η κατάλληλη ενημέρωση για ομάδες ογκολογικών ασθενών ή για τη βελτίωση και τη διευκόλυνση της καθημερινότητας σας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

23) Είχατε την κατάλληλη ενημέρωση για όλα όσα δικαιούστε ως ογκολογικός ασθενής;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

24) Υπήρξε η δυνατότητα μέλη του οικογενειακού σας περιβάλλοντος να συνομιλήσουν με τους επαγγελματίες υγείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

25) Έκαναν οι επαγγελματίες υγείας ότι μπορούσαν για τον έλεγχο του πόνου;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

26) Υπήρξε τήρηση της εμπιστευτικότητας από τους επαγγελματίες υγείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

27) Υπήρξε τήρηση της ιδιωτικότητας κατά τη διάρκεια των εξετάσεων από τους επαγγελματίες υγείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

28) Σας αντιμετώπιζαν με φιλικό τρόπο οι επαγγελματίες υγείας;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

29) Σας αντιμετώπιζαν με σεβασμό;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ

30) Έχετε εμπιστοσύνη στο νοσηλευτικό προσωπικό;

ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	ΠΟΛΥ	ΑΡΚΕΤΑ	ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΖΟΜΟΥΝ

--	--	--	--	--	--

31) Γενικά, πως θα αξιολογούσατε τη συνεργασία σας με τους επαγγελματίες υγείας;

ΑΡΙΣΤΗ	ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	ΚΑΛΗ	ΜΕΤΡΙΑ	ΚΑΚΗ

32) Πως αισθανόσασταν (ψυχολογικά) μετά την επίσκεψη σας στους επαγγελματίες υγείας;

ΠΟΛΥ ΚΑΛΥΤΕΡΑ	ΚΑΛΥΤΕΡΑ	ΤΟ ΙΔΙΟ	ΧΕΙΡΟΤΕΡΑ	ΠΟΛΥ ΧΕΙΡΟΤΕΡΑ

Δημογραφικά Στοιχεία

33) Ποιο είναι το φύλο σας;

Γυναίκα	Άνδρα
<input type="checkbox"/>	ς <input type="checkbox"/>

**34) Πότε γεννηθήκατε;
(χρονολογία)**

--	--	--	--

35) Ποιο είναι το επίπεδο εκπαίδευσης που έχετε;

Δημοτικό <input type="checkbox"/>	Τριτάξιο Γυμνάσιο <input type="checkbox"/>
Εξατάξιο Γυμνάσιο/Λύκειο <input type="checkbox"/>	ΙΕΚ/ Μεταλυκειακή Εκπαίδευση μέχρι δύο (2) έτη <input type="checkbox"/>
Μεταπτυχιακός τίτλος ή/και διδακτορικό <input type="checkbox"/>	Πανεπιστήμιο/ ΑΕΙ/ ΤΕΙ (και ΚΑΤΕΕ) <input type="checkbox"/>

**36) Πόσα χρόνια πάσχετε από τη συγκεκριμένη ασθένεια;
(Συμπληρώστε με νούμερο)**

--	--

37) Ποιο είναι το ταμείο σας?

ΟΑΕΕ	NAT
ΙΚΑ	ΑΛΛΟ
ΟΓΑ	

38) Ποιο είναι το επάγγελμά σας ;

Ιδιωτικός υπάλληλος <input type="checkbox"/>	Οικιακά <input type="checkbox"/>
Δημόσιος Υπάλληλος <input type="checkbox"/>	Συνταξιούχος <input type="checkbox"/>
Άνεργος <input type="checkbox"/>	Άλλο <input type="checkbox"/>

Σας ευχαριστώ για τη συμμετοχή σας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
6^η ΥΠΕΙΘΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ- ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ –
ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΡΓΟΛΙΔΑΣ
Κορίνθου 191 – 21 200
Τηλ: 27510-24455
FAX: 27510-24644

Άργος 29/6/2017

Αρ. Πρ.

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
Πληροφορίες : Γεώργιος Μαλλίρης
Τηλ: 2751064197
e-mail: epistimoniko@gna.gr

ΠΡΟΣ

Πατούρα Γρηγόριο
Νοσηλεύτη ΤΕ
Ν.Μ Ναυπλίου

Θέμα: Έγκριση άδειας διεξαγωγής έρευνας

Το Επιστημονικό Συμβούλιο εξέτασε το αίτημα σας σχετικά με έγκριση άδειας για διεξαγωγή έρευνας με χρήση ερωτηματολογίου εντός της Ν.Μ Άργους για τις ανάγκες διπλωματικής εργασίας στο Ανοιχτό Πανεπιστήμιο Κύπρου του προγράμματος «Πολιτική Υγείας και Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας».

Θέμα της διπλωματικής εργασίας «Διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών υγείας των ασθενών με νεοπλασματική νόσο στο νομό Αργολίδας»

Το Επιστημονικό Συμβούλιο εγκρίνει το αίτημα εφόσον δεν θα παρακαλυθεί η λειτουργία των τμημάτων που διανεμηθούν τα ερωτηματολόγια και θα τηρηθούν οι θεμελιώδεις κανόνες ηθικής επιστημονικής και ερευνητικής δεοντολογίας.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΑΡΓΟΥΣ
Ν.Υ. ΔΙΜΟΔΟΣΙΑΣ
ΓΕΩΡΓΙΟΣ Γ. ΓΙΩΡΓΟΣ
ΒΙΟΠΑΘΟΛΟΓΟΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ Ε.Σ.Υ.

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΜΑΛΛΙΡΗΣ

Πίνακας 1. Πίνακας συσχετίσεων μεταξύ μεταβλητών μοντέλου παλινδρόμησης.

	Ικανοποίηση ασθενών	Ερ.7	Ερ10	Ερ11	Ερ36
Ικανοποίηση ασθενών Pearson Correlation	1	,127	-,308**	-,578**	-,108
		,273	,002	,000	,283
Ερ. 7: Λίστα αναμονής Pearson Correlation	,127	1	-,263*	-,368**	-,265*
	,273	,021	,001	,001	,020
Ερ. 10: Επάρκεια εξοπλισμού Pearson Correlation	-,308**	-,263*	1	,386**	,223*
	,002	,021	,000	,000	,025
Ερ. 11: Επάρκεια εξειδ. Προσωπ. Pearson Correlation	-,578**	-,368**	,386**	1	,062
	,000	,001	,000	,000	,541
Έτη Ασθενείας Pearson Correlation	-,108	-,265*	,223*	,062	1
	,283	,020	,025	,541	

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Ειδικότερα, όπως παρουσιάζεται στα στοιχεία του παραπάνω πίνακα (Πίνακας 1), διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της μεταβλητής της Ερώτησης 7, περί μεγάλης λίστας αναμονής και όλων των άλλων μεταβλητών, δηλαδή της Ερώτησης 10, περί επάρκειας εξοπλισμού, της Ερώτησης 11 περί επάρκειας εξειδικευμένου προσωπικού και της ερώτησης 36 περί ετών με την νόσο, ενώ η τελευταία βρέθηκε με στατιστικά σημαντικό δείκτη συσχέτισης και με τη μεταβλητή περί επάρκειας εξοπλισμού της Ερώτησης 10.