

Η Διαχρονική Σημασία της Ποιότητας Ζωής στην Ογκολογία

Δημήτριος Κ. Παπαγεωργίου

The Timeless Significance of Quality of Life in Oncology

*RN, MSc, PhD,
Προϊστάμενος Ογκολογικής Κλινικής,
Ευρωκλινική Αθηνών*

Την τελευταία δεκαετία, η ποιότητα ζωής έχει κερδίσει μια σημαντική θέση στον χώρο της ογκολογίας. Η επιβίωση, ως ο μοναδικός στόχος της θεραπευτικής αξιολόγησης, δεν είναι πλέον επαρκής, και η ποιότητα ζωής αποτελεί σημαντική παράμετρο για τον ογκολογικό ασθενή.¹

Το 1948 Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας στον ορισμό της υγείας, εκτός της απουσίας ασθένειας, σημείωνε την ύπαρξη φυσικής, νοητικής και κοινωνικής ευημερίας. Ακολουθώντας αυτόν τον ορισμό του ΠΟΥ, σήμερα η έννοια της ποιότητας ζωής, περιέχει την επίδραση μιας ασθένειας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τον ίδιο τον ασθενή. Η αντίληψη αυτή επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, επιπροσθέτως από αυτούς που σχετίζονται με την υγεία, όπως το οικονομικό επίπεδο, την επαγγελματική ικανοποίηση και τις συνθήκες διαβίωσης.²

Για τους ασθενείς που είναι σοβαρά άρρωστοι, η ασθένεια μπορεί να είναι κυρίαρχη σε τέτοιο βαθμό που η ποιότητα ζωής να είναι σχεδόν συνώνυμη με την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Ακόμα και σήμερα υπάρχουν αρκετές διαφορετικές απόψεις σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής, τον ορισμό της, τις διαστάσεις που περιλαμβάνει και την αξιολόγησή της. Εντούτοις υπάρχει ευρεία αποδοχή για το γεγονός ότι ο καρκίνος, ως χρόνια νόσος, μπορεί να επηρεάσει αρκετές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ατόμων που νοσούν.^{3–5}

Ο πρώτος επίσημος ορισμός δόθηκε από τον ΠΟΥ το 1947. Η ποιότητα ζωής αποτελεί «την κατάσταση σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά την απουσία νόσου ή ανικανότητας». Σχεδόν 50 χρόνια αργότερα τροποποιείται και ορίζεται ως: «η αντίληψη του ατόμου για τη στάση του στη ζωή σε συνάρτηση με τις αξίες και τα ιδανικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει και σε συσχέτιση με τους προσωπικούς του στόχους, φιλοδοξίες, και αντιλήψεις». ⁶

Γενικά, η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται ως ένας ευρύτερος ορισμός που περιλαμβάνει την ερώτηση: «πώς είναι η ζωή σας εάν λάβετε τα πάντα υπό-

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Δημήτριος Κ. Παπαγεωργίου, Σκουφά 2,
Αιγάλεω, Αθήνα
Τηλ: (+30) 6972 903 879
e-mail: dimpapa75@yahoo.gr

ψη σας;» Πολλοί ερευνητές πιστεύουν ότι η ποιότητα ζωής είναι μια υποκειμενική αντίληψη της ευεξίας, που απορρέει είτε από ικανοποίηση ή μη, με τομείς της ζωής που είναι σημαντικοί σε ένα άτομο, συχνά περιγράφεται ως υποκειμενική, πολυδιάστατη και αναγνωρίζεται ως ένα σημαντικό αποτέλεσμα. Στη διεθνή βιβλιογραφία χρησιμοποιείται αρκετά συχνά ο όρος «*ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία*». Αυτός ο ορισμός είναι περισσότερο επικεντρωμένος σε εκφράσεις της ποιότητας ζωής που επηρεάζονται από παρεμβάσεις φροντίδας-υγείας.⁷

Η σύγχρονη τάση ορισμού της ποιότητας ζωής εμφανίζει δύο προοπτικές. Σύμφωνα με την πρώτη, ενισχύεται η άποψη ότι η ποιότητα ζωής εξαρτάται σχεδόν πλήρως από εσωτερικούς-προσωπικούς παράγοντες όπως, ψυχολογικοί και συναισθηματικοί, και από την ευεξία. Σύμφωνα με τη δεύτερη άποψη, η ποιότητα ζωής αντανακλά τον συνδυασμό εξωτερικών και εσωτερικών παραμέτρων που βρίσκονται σε διαρκή αλληλεπίδραση.⁸

Παρά τις διαφορές και τις αντιθέσεις των ορισμών της ποιότητας ζωής, όλοι συμφωνούν ότι πρόκειται για ένα πολυδιάστατο και υποκειμενικό μέγεθος, που λαμβάνει προσωπικό νόημα για το κάθε άτομο. Ταυτόχρονα χαρακτηρίζεται από δυναμικότητα, υπόκειται σε μεταβολές, διαμορφώνεται και τροποποιείται ανάλογα με τις προσωπικές αξίες και αντιλήψεις καθώς και τις αντιδράσεις του ατόμου στα γεγονότα που το επηρεάζουν και από τον βαθμό προσαρμογής σε αυτά τα δεδομένα.

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, είναι ένα σύνθετο εννοιολογικό σύνολο που περιλαμβάνει τουλάχιστον τρεις ευρείες περιοχές: (α) σωματική, (β) ψυχολογική και (γ) κοινωνική λειτουργικότητα, οι οποίες επηρεάζονται από την ασθένεια - θεραπεία του κάθε ανθρώπου.⁶

Η σωματική λειτουργικότητα ορίζεται συχνά ως η επιτέλεση ή η δυνατότητα επιτέλεσης μιας σειράς δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής όταν λόγω ασθένειας ή θεραπείας εμφανίζονται τα ανάλογα συμπτώματα. Οι τέσσερις κατηγορίες που αξιολογούνται συχνότερα είναι: (1) δραστηριότητες αυτοφροντίδας (σίτιση, πλύσιμο, ντύσιμο, υγιεινή), (2) κινητικότητα (ικανότητα μετακίνησης μέσα στο σπίτι και στο εξωτερικό περιβάλλον), (3) φυσικές δραστηριότητες (περπάτημα, ανέβασμα σκαλιών, δυνατότητα κατάκλισης) και (4) επιτέλεσης ρόλων (δραστηριότητες που σχετίζονται με το σχολείο, την εργασία).

Η ψυχολογική λειτουργικότητα ποικίλλει, από σοβαρή ψυχολογική κατάθλιψη μέχρι θετική αίσθηση της ευεξίας

και μπορεί ταυτόχρονα να περιέχει και την γνωσιακή λειτουργία.

Η κοινωνική λειτουργικότητα αναφέρεται σε ποσοτικές και ποιοτικές εκφράσεις των κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων. Πέρα από τον πυρήνα των τριών περιοχών της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, υπάρχουν επιπλέον θέματα ειδικότερα που εξαρτώνται από τους λειτουργικούς τομείς που επηρεάζει η ασθένεια ή η θεραπεία (π.χ. σεξουαλική λειτουργικότητα μετά από εγχείρηση ακρωτηριασμού).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εκτίμηση αποτελέσματος, ως προγνωστικός παράγοντας ή ως παρέμβαση. Στην πρώτη περίπτωση σκοπός είναι η εκτίμηση του θεραπευτικού αποτελέσματος (π.χ. κλινικές δοκιμές), ο χαρακτηρισμός του ποσοστού επιβίωσης (μελέτες κόστους-αποτελέσματος) και η αξιολόγηση των απώτερων φυσικών και ψυχολογικών προβλημάτων. Στη δεύτερη περίπτωση, σκοπός είναι η πρόβλεψη της θνησιμότητας ή αντιθέτως της συνολικής επιβίωσης. Στην τρίτη περίπτωση η αξιολόγηση χρησιμοποιείται, προκειμένου να υποστηριχθεί η διαδικασία παροχής πληροφοριών κατά την ιατρονοσηλευτική συμβουλευτική.^{9,10}

Η κλινική ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ποιότητας ζωής, δεν έχει ακόμα ενσωματωθεί στην καθημερινή κλινική πρακτική. Παρά τις δυσκολίες όμως που αντιμετωπίζουν οι νοσηλευτές, ως προς την καθημερινή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, το εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας και ο έλεγχος, που βασίζεται σε πληροφορίες ποιότητας ζωής, μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα και σε μεγαλύτερη αυτονομία των ασθενών. Η σύγχρονη προσέγγιση στην ποιότητα ζωής, είναι η εκτίμησή της, με εξατομικευμένα εργαλεία, με τα οποία αξιολογείται, όπως αυτή ορίζεται από τους ασθενείς. Η αύξηση της συχνότητας εφαρμογής τέτοιων εργαλείων στην κλινική πράξη, πιθανόν να επήλθε από την πίεση για εκτίμηση των αποτελεσμάτων της φροντίδας των ασθενών, σε συνδυασμό με τους περιορισμένους πόρους και το αυξανόμενο ενδιαφέρον για τεκμηριωμένη νοσηλευτική και ιατρική πρακτική.¹¹⁻¹³

Συμπερασματικά πρέπει να τονιστεί η σημασία της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής και η χρησιμοποίηση των δεδομένων με σκοπό τη βελτίωση της φροντίδας του ογκολογικού αρρώστου. Μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο φροντίδας, ο ογκολογικός νοσηλευτής, ως συνήγορος των αναγκών του αρρώστου, οφείλει να καταγράφει, να αξιολογεί και να προβάλλει τις βιωματικές εμπειρίες του ασθενούς που απορρέουν είτε από την ασθένεια είτε από τη θεραπεία.

Βιβλιογραφία

1. Sema Üstündag, Ayten Demir Zencirci. Factors affecting the quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy: A questionnaire study. *J Oncol Nurs* 2015, 2:17–25
2. Barry JA. Laird, Marie Fallon, Marianne J. Hjermstad, Sharon Tuck, Stein Kaasa, Pal Klepstad, and Donald C. McMillan. Quality of Life in Patients With Advanced Cancer: Differential Association With Performance Status and Systemic Inflammatory Response. *J Clin Oncol* 2016, 34:2769–2775
3. Mehul Soni, Pharm D, David Cella. Quality of life and symptom measures in Oncology: an overview. *Am J Manag Care* 2002, 8:560–573
4. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: Principle and practice. *Palliat Med* 2003, 17:11–20
5. King CR. Advances in how clinical nurse can evaluate and improve quality of life for individuals with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2006, 33(Suppl):5–12
6. Matza LS, Swensen A, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Val Health* 2004, 7:79–92
7. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 2005, 41:1403–1409
8. Ferrans CE. Definitions and conceptual models of quality of life. In: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C (eds) *Outcomes assessment in cancer*. Cambridge University, Cambridge, England, 2005:14–30
9. Tishelman C, Degner LF, Mueller B. Measuring Symptom Distress in Patients with lung Cancer. A pilot study of experiences intensity and importance symptoms. *Cancer Nurs* 2000, 23:82–90
10. Mirjam AG. Sprangers. Quality of life assessment in Oncology. *Acta Oncolog* 2002, 41:229–237
11. Mirjam A.G. Sprangers. Quality of life assessment in Oncology. *Acta Oncolog* 2002, 41:229–237
12. Cella D, Yount S, Rothrock N, Gershon R, Cook K, Reeve B et al. On behalf of the PROMIS cooperative group. The Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): Progress of an NIH Roadmap Cooperative Group during its first two years. *Med Care* 2007, 45:S3–S11
13. DeWalt, DA, Rothrock N, Yount S, Stone AA. Evaluation of item candidates: The PROMIS qualitative item review. *Med Care* 2007, 45:S12–S21
14. Reeve BB, Hays RD, Bjorner JB, Cook KF, Crane PK, Teresi JA et al. Psychometric evaluation and calibration of health-related quality of life item banks. *Med Care* 2007, 45:S22–S31