

Ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες γυναικών με καρκίνο μαστού μετά την ολοκλήρωση της αρχικής θεραπείας

Μαρία Παντελάκη¹, Θεοχάρης Κωνσταντινίδης²

Unmet health needs of women with breast cancer

Abstract at the end of the article

¹RN, MSc, PhD©, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο, Κρήτη, Ελλάδα

²Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο, Κρήτη, Ελλάδα

Υποβλήθηκε: 24/05/2023
Επανυποβλήθηκε: 25/08/2023
Εγκρίθηκε: 25/09/2024

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Παντελάκη Μαρία
e-mail: pantelakimr@gmail.com

Η πλειοψηφία των επιβιωσάντων γυναικών από καρκίνο μαστού (ΕΓΚΜ) μετά τη θεραπεία αναφέρουν σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικό-οικονομικές προκλήσεις και ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες. **Σκοπός** της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών των ΕΓΚΜ, δεδομένου ότι αποτελούν κρίσιμο βήμα για τον σχεδιασμό της κατάλληλης υποστηρικτικής φροντίδας.

Η συχνότητα των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών ποικίλει μεταξύ των διαφόρων μελετών με το ποσοστό των ΕΓΚΜ που αναφέρει τουλάχιστον μία ανικανοποίητη ανάγκη να φτάνει έως και το 93%. Οι παράγοντες που σχετίζονται με τις ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες είναι η ηλικία, το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση, το στάδιο του καρκίνου, η θεραπεία, το οικογενειακό ιστορικό, το επίπεδο εκπαίδευσης, η απασχόληση και η αμοιβή, το οικογενειακό εισόδημα, ο πόνος και η φυσική δραστηριότητα. Συγκεκριμένα, στον σωματικό τομέα οι συχνότερες ανικανοποίητες ανάγκες σχετίζονται με τις αρνητικές επιπτώσεις της ορμονικής θεραπείας, την κόπωση και το αίσθημα αδιαθεσίας, τον πόνο, τις δυσκολίες στον ύπνο, τη νοητική αδυναμία, τους φυσικούς περιορισμούς του σύστοιχου άκρου, την εικόνα σώματος και τις σεξουαλικές διαταραχές. Αντίστοιχα, στον ψυχολογικό τομέα οι συχνότερες ανικανοποίητες ανάγκες σχετίζονται με τον φόβο υποτροπής ή επιδείνωσης της νόσου, την ανασφάλεια για το μέλλον, το αίσθημα θλίψης και την κατάθλιψη. Γενικότερα, η ανεπαρκής διαχείριση των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών των ΕΓΚΜ σε συνδυασμό με την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης μετά τη θεραπεία, φαίνεται να σχετίζονται με την επιδείνωση της ποιότητας ζωής. Κατά τη διαχείριση του καρκίνου μαστού οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές είναι σε θέση να παρέχουν την κατάλληλη ενημέρωση και υποστηρικτική φροντίδα,

ενώ οι γυναίκες που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες τους είναι σημαντικά λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ανικανοποίητες ανάγκες σε διάφορους τομείς της ζωής τους. Για τη διασφάλιση, λοιπόν, της παροχής ποιοτικής φροντίδας την περίοδο μετά τη θεραπεία του καρκίνου μαστού, θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην έγκαιρη αναγνώριση των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών των γυναικών με καρκίνο μαστού, με απώτερο σκοπό την κατάλληλη διαχείρισή τους αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γυναικών αυτών.

Λέξεις-ευρητήριο: Ανικανοποίητες ανάγκες, υποστηρικτική φροντίδα, μετά θεραπεία, επιβίωση, καρκίνος μαστού.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος του μαστού (ΚΜ) αποτελεί τον συχνότερο τύπο καρκίνου για τις γυναίκες παγκοσμίως. Σύμφωνα με την ετήσια αναφορά για την επιβάρυνση του καρκίνου του International Agency for Research on Cancer (GLOBOCAN) το 2020, οι νέες περιπτώσεις ΚΜ στις γυναίκες ήταν 2,26 εκατομμύρια (24,5% των νέων περιπτώσεων καρκίνου). Παράλληλα, ο ΚΜ καταγράφηκε ως η κύρια αιτία θανάτου για τις γυναίκες στη συντριπτική πλειοψηφία των χωρών (15,5% των θανάτων από καρκίνο).¹ Η αναφορά από το GLOBOCAN του ίδιου έτους για την Ελλάδα κατέγραψε τον ΚΜ ως τον συχνότερο τύπο καρκίνου για τις Ελληνίδες, με 7.772 εκτιμώμενες νέες περιπτώσεις και 2.330 σχετιζόμενους θανάτους.² Επιπρόσθετα, η πενταετής επιβίωση για την εντοπισμένη νόσο ξεπερνά το 99% και από το σύνολο των γυναικών που διαγιγνώσκονται με ΚΜ το 84% αναμένεται να έχει δεκαετή επιβίωση.³

Πρώτος ο Mullan όρισε τα τρία στάδια της επιβίωσης για τις επιβιώσασες γυναίκες με καρκίνο μαστού (ΕΓΚΜ), βασιζόμενος στην πρόοδο της θεραπείας.⁴ Αρχικά, παρατηρείται το οξύ (acute) στάδιο, που ξεκινά με τη διάγνωση και διαρκεί περίπου δυο χρόνια, κατά το οποίο οι ΕΓΚΜ υποφέρουν από τις επιπτώσεις της διάγνωσης και της θεραπείας. Ακολουθεί το εκτεταμένο (extended) στάδιο, μεταξύ δυο και πέντε χρόνων από τη διάγνωση, κατά το οποίο εμφανίζεται βελτίωση σε όλους τους τομείς της ζωής των ΕΓΚΜ, αν και υπάρχουν γυναίκες που ακολουθούν ακόμη κάποιου είδους θεραπείας για την πρόληψη ή την αντιμετώπιση υποτροπής και βιώνουν διάφορες επιπτώσεις.⁵ Το τρίτο στάδιο, που αναφέρεται ως μόνιμο (permanent), επεκτείνεται πέραν των πέντε χρόνων από τη διάγνωση, κατά το οποίο κάποιες γυναίκες επανέρχονται στη φυσιολογική τους δραστηριότητα ή προσαρμόζονται σταδιακά στη νόσο, ενώ άλλες, εάν

εμφανίσουν νέο πρωτοπαθή καρκίνο, μπορεί να επιστρέψουν στο οξύ στάδιο της επιβίωσης.^{4,6}

Καθώς τα ποσοστά της επιβίωσης συνεχώς αυξάνονται, δημιουργείται ένας σημαντικός αριθμός ασθενών που βρίσκεται σε κίνδυνο να αναπτύξει μακροπρόθεσμες ή απώτερες επιπτώσεις από τη νόσο και τη θεραπεία.⁷ Η μετάβαση από ασθενή με ΚΜ σε επιβιώσαντα μπορεί να σχετίζεται με σημαντικές σωματικές, ψυχολογικές και κοινωνικές προκλήσεις, καθώς και σχετιζόμενες ανικανοποίητες ανάγκες.⁸ Οι ΕΓΚΜ, βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο να βιώσουν άγχος, κατάθλιψη, φόβο υποτροπής του καρκίνου, αυτοκτονική συμπεριφορά, σεξουαλική δυσλειτουργία και προβλήματα στις σχέσεις τους.⁸ Οι von Heymann-Horan et al. στη Δανία, μελετώντας γυναίκες με ΚΜ διαπίστωσαν ότι οι περισσότερες από τις μισές ανέφεραν τουλάχιστον μία ανικανοποίητη ανάγκη από τη στιγμή της διάγνωσης έως και οκτώ μήνες μετά.⁹ Επίσης, τα σωματικά συμπτώματα, τα συμπτώματα κατάθλιψης και ο φόβος υποτροπής σχετίζονται με την ένταση των ανικανοποίητων αναγκών μεταξύ των ΕΓΚΜ, που έχουν επιβιώσει περισσότερο από δυο χρόνια. Ταυτόχρονα, η επίδραση της ψυχολογικής δυσφορίας στην ένταση των ανικανοποίητων αναγκών μεταξύ των γυναικών που έχουν επιβιώσει για περισσότερο από πέντε χρόνια είναι πιο εμφανής σε σχέση με την επίδραση από τα σωματικά συμπτώματα, ενώ, μεταξύ των δύο ομάδων ΕΓΚΜ, η επίδραση του φόβου της υποτροπής στην ένταση των ανικανοποίητων αναγκών φαίνεται μεγαλύτερη στην ομάδα με την πιο μακροχρόνια επιβίωση (>5 χρόνια).¹⁰

Διαχρονικά, η αποτελεσματικότητα της φροντίδας του καρκίνου έχει αξιολογηθεί με τη χρήση βιοϊατρικών δεδομένων, όπως η απόκριση του όγκου, η επιβίωση και η διάρκεια της ύφεσης. Πλέον, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των επιβιωσάντων ασθενών με καρκίνο

έχει γίνει εξίσου σημαντική. Η μεταβολή της ποιότητας ζωής έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει τις ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας και αντίστροφα.¹¹ Οι περισσότερες μελέτες εκτίμησης ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών στον ΚΜ περιλαμβάνουν ασθενείς όλων των σταδίων, σε διαφορετικές φάσεις της πορείας της νόσου, από τη διάγνωση έως και δεκαετίες μετά, με την κύρια αναλογία να αφορά σε ασθενείς που βρίσκονται υπό θεραπεία.¹²

Σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου είναι η διερεύνηση των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών των γυναικών με ΚΜ μετά την ολοκλήρωση της αρχικής θεραπείας.

Ανικανοποίητες ανάγκες και υποστηρικτική φροντίδα

Οι ανικανοποίητες ανάγκες προκύπτουν, όταν υπάρχει διαφορά μεταξύ των υπηρεσιών που κρίνονται απαραίτητες ή επιθυμητές από το άτομο για τη διαχείριση των προβλημάτων υγείας του και των υπηρεσιών που στην πραγματικότητα παρέχονται. Η κεντρική ιδέα στη διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών είναι ότι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα υγείας μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικό από την παραδοσιακή παρεχόμενη φροντίδα.¹³ Η δυναμική αυτής της προσέγγισης είναι ότι επιτρέπει την εστίαση των πόρων στα θέματα που οι επιβιώσαντες επιθυμούν να διαχειριστούν, ώστε να επιτύχουν τη βέλτιστη ευημερία.¹⁴

Η υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών με καρκίνο ορίζεται ως η παροχή βασικών υπηρεσιών, με σκοπό την ικανοποίηση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών αναγκών και αναγκών ενημέρωσής τους σε όλη την πορεία της νόσου.¹⁵ Η εκτίμηση των ανικανοποίητων αναγκών επιτρέπει την αναγνώριση μεμονωμένων ασθενών ή υποομάδων ασθενών με αυξημένες ανικανοποίητες ανάγκες, οι οποίοι χρήζουν, εγκαίρως, κατάλληλες για αυτούς παρεμβάσεις. Επίσης, δίνει τη δυνατότητα ταυτοποίησης και ιεράρχησης των πτυχών της φροντίδας που χρειάζονται βελτίωση. Αν και οι υπηρεσίες υποστηρικτικής φροντίδας κρίνονται απαραίτητες κατά τη διαχείριση των ασθενών με καρκίνο, ποσοστό 1-93% των υποστηρικτικών αναγκών των ασθενών συνεχίζει να παραμένει ανικανοποίητο.¹⁶

Κατά τη φροντίδα των ασθενών με ΚΜ η αναγνώριση και η διαχείριση των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών αποτελούν σημεία κλειδιά για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και τη μείωση της πιθανότητας υποτροπής της νόσου.¹⁷ Οι ανικανοποίητες ανάγκες μπορούν να εκτιμηθούν με δομημένες ή ημιδομημένες συνεντεύξεις, κατά τις οποίες δίνεται η δυνατότητα στις συμμετέχουσες να περιγράψουν το εύρος των αναγκών τους.^{18,19} Παράλληλα, στη βιβλιογραφία περιγράφεται πληθώρα ποσοτικών εργαλείων εκτίμησης ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών, που έχουν εφαρμοστεί σε μελέτες γυναικών με ΚΜ (Πίνακας 1).²⁰

Πίνακας 1. Εργαλεία εκτίμησης ανικανοποίητων αναγκών στον καρκίνο μαστού

| | |
|--|---|
| Supportive Care Needs Survey-Short Form tool-34 (SCNS-SF34) | Κλίμακα 34 στοιχείων σε 5 τομείς: Ψυχολογικός, σύστημα υγείας και ενημέρωση, βιολογικός και καθημερινής διαβίωσης, φροντίδα ασθενών, σεξουαλικότητα |
| Cancer Survivors Unmet Needs Questionnaire (CaSUN) | Κλίμακα 35 στοιχείων σε 5 τομείς: Επιβίωση, ενημέρωση, ολοκληρωμένη φροντίδα, ποιότητα ζωής, σχέσεις |
| Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) | Κλίμακα 11 στοιχείων σε 4 τομείς: Ανάγκες ενημέρωσης για διάγνωση και πρόγνωση, ανάγκες ενημέρωσης για εξετάσεις και θεραπείες, ανάγκες επικοινωνίας, σχέσεων |
| Cancer Survivor Profile (CSPro) | Κλίμακα 73 στοιχείων σε 5 τομείς: Επιβάρυνση συμπτωμάτων, λειτουργία, συμπεριφορές υγείας, ικανότητα αναζήτησης φροντίδας υγείας, οικονομική επιβάρυνση |
| Cancer Needs Questionnaire-Short Form (CNQ-SF) | Κλίμακα 32 στοιχείων σε 5 τομείς: Ψυχολογικός, πληροφόρηση, φυσικές-καθημερινές δραστηριότητες, φροντίδα και υποστήριξη ασθενούς, διαπροσωπική επικοινωνία |
| Survivors' Unmet Needs Survey (SUNS) | Κλίμακα 89 στοιχείων σε 5 τομείς: ενημέρωση, οικονομικές ανησυχίες, πρόσβαση και συνέχεια στη φροντίδα, σχέσεις και συναισθηματική υγεία |

| | |
|---|---|
| Survivors Unmet Needs Survey-Short Form (SUNS-SF) | Κλίμακα 30 στοιχείων σε 4 τομείς: ενημέρωση, οικονομικές ανησυχίες, πρόσβαση και συνέχεια στη φροντίδα, σχέσεις και συναισθηματική υγεία |
| Comprehensive Needs Assessment Tool in cancer (CNAT) | Κλίμακα 51 στοιχείων σε 7 τομείς: υγειονομικό προσωπικό, σωματικά συμπτώματα, ψυχολογικά προβλήματα, ενημέρωση, κοινωνική/θρησκευτική/πνευματική υποστήριξη, πρακτική υποστήριξη, νοσοκομειακές εγκαταστάσεις και νοσοκομειακές υπηρεσίες |

Παράγοντες εμφάνισης ανικανοποίητων αναγκών

Διάφορες έρευνες για τον ΚΜ αναδεικνύουν ως σχετιζόμενους παράγοντες υψηλότερων επιπέδων ανικανοποίητων αναγκών το προχωρημένο στάδιο της νόσου, τη μεγάλη επιβάρυνση από τα συμπτώματα, το μικρό χρονικό διάστημα από τη διάγνωση, τα υψηλά επίπεδα ψυχικής δυσφορίας και τη νεότερη ηλικία. Επίσης, πολιτισμικές διαφορές αποκαλύπτουν ότι οι Ασιάτισσες αναφέρουν μεγαλύτερη συχνότητα αναγκών ενημέρωσης και χαμηλότερες ψυχολογικές ανάγκες σε σύγκριση με τις γυναίκες των δυτικών χωρών.¹² Έρευνα στην Κίνα, ανέδειξε έντεκα παράγοντες που σχετίζονται με τις ανικανοποίητες ανάγκες σε ΕΓΚΜ, που περιλαμβάνουν την ηλικία, το χρονικό διάστημα από τη διάγνωση, το επίπεδο εκπαίδευσης, την απασχόληση, την αμοιβή, την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, το στάδιο του καρκίνου, τη θεραπεία, το οικογενειακό ιστορικό καρκίνου, τον πόνο και τη φυσική δραστηριότητα.²¹

Η συννοσηρότητα σε γυναίκες με ΚΜ συσχετίστηκε με υψηλότερες σωματικές ανάγκες και καθημερινής διαβίωσης και η μεγαλύτερη ηλικία με υψηλότερες ανάγκες στον τομέα του συστήματος υγείας και ενημέρωσης. Αναφορικά με το είδος της θεραπείας, οι γυναίκες που είχαν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία (ΧΜΘ) και μαστεκτομή ανέφεραν υψηλότερες ανάγκες σεξουαλικότητας και προβλήματα που σχετίζονταν με τον ΚΜ. Τέλος, τα υψηλά επίπεδα δυσφορίας συσχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα αναγκών σε όλους τους τομείς, ενώ η παρουσία ανικανοποίητων αναγκών γενικά, δεν σχετίστηκε αρνητικά με τις υπηρεσίες φροντίδας που παρασχέθηκαν, ίσως γιατί ορισμένες ασθενείς είχαν την τάση να αναζητούν συνεχώς και να χρησιμοποιούν υπηρεσίες φροντίδας.²²

Οι Cheng et al. κατά τη διερεύνηση των αναφερόμενων συμπτωμάτων και υποστηρικτικών αναγκών γυναικών με ΚΜ έξι μήνες έως πέντε χρόνια μετά την αρχική θεραπεία, διαπίστωσαν ότι το 88% των συμμετεχόντων ανέφερε την παρουσία τουλάχιστον ενός συμπτώματος.

Ταυτόχρονα, αναδείχθηκε μία σημαντική επίδραση των συμπτωμάτων στην αναφορά ανικανοποίητων αναγκών, καθώς εκτός από τον τομέα της σεξουαλικότητας, οι αναφερόμενες ανάγκες στους υπόλοιπους τομείς που διερευνήθηκαν, ήταν σημαντικά υψηλότερες στην ομάδα με τα περισσότερα συμπτώματα σε σύγκριση με την ομάδα με τα λιγότερα συμπτώματα.²³

Σε σχέση με τη φάση της θεραπείας ως σχετιζόμενο παράγοντα με την εμφάνιση ανικανοποίητων αναγκών οι Chou et al., στη μελέτη τους με ένα σημαντικό αριθμό δείγματος (N=1.129), ανέδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν υπό ενεργό θεραπεία και στη φάση της παρακολούθησης (follow up) είχαν σημαντικά λιγότερες ανάγκες ενημέρωσης, υποστηρικτικής φροντίδας και σχετικές με τη διατροφή, σε σχέση με εκείνες που είχαν πρόσφατη διάγνωση ΚΜ.²⁴

Αναφορικά με τη νόσο, οι ασθενείς με ΚΜ σταδίων II, III και IV είχαν σημαντικά λιγότερες ανάγκες σχετικές με τη διατροφή σε σύγκριση με εκείνες του σταδίου I, ενώ οι ασθενείς σε υποτροπή και σε τελικό στάδιο είχαν σημαντικά υψηλότερες ψυχολογικές ανάγκες σε σύγκριση με τις νεοδιαγνωσθείσες.²⁴

Η ηλικία των γυναικών με ΚΜ, αποτελεί ένα ξεχωριστό θέμα διερεύνησης σε αρκετές μελέτες, οι οποίες συμπεραίνουν ότι οι νεαρότερες γυναίκες με ΚΜ έχουν σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών, από τις οποίες κάποιες μπορεί να είναι έντονες και κάποιες μέτριες έντασης, αλλά υπάρχουν επίσης, ανάγκες που μπορεί να ικανοποιούνται από τις υπηρεσίες υγείας.^{25,26} Συγκεκριμένα, για τις έγγαμες γυναίκες είναι σημαντικές και οι ανικανοποίητες ανάγκες της σεξουαλικότητας.²⁵ Παράλληλα με τη νεότερη ηλικία, η λήψη ΧΜΘ φαίνεται να σχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα αναγκών στον τομέα της σεξουαλικότητας.²⁷ Οι Barr et al., διερευνώντας τις ανικανοποίητες ανάγκες ως προγνωστικό δείκτη άγχους σε νεαρές ΕΓΚΜ μετά τη θεραπεία ανέδειξαν ότι, μπαίνοντας στη φάση της επιβίωσης, μία σημαντική αναλογία αυτών (70%) ανέφερε τουλάχιστον μία μέτρια έως υψηλή ανικανοποίητη ανάγκη σε όλα τα χρονικά σημεία μέτρησης, που συνδέονταν με την πα-

ρουσία άγχους.²⁸

Επιπλέον, οικονομικοί παράγοντες φαίνεται να σχετίζονται με την παρουσία αναγκών. Σε πρόσφατη ανασκόπηση με επίκεντρο γυναίκες με ΚΜ σε χώρες με χαμηλό έως μέσο εισόδημα, διαπιστώθηκε ότι η έλλειψη πόρων, η περιορισμένη πρόσβαση σε δομές υγειονομικής περίθαλψης και οι πολιτιστικοί και κοινωνικοοικονομικοί φραγμοί, οδηγούν σε μη επαρκή φροντίδα, και μπορεί να επιδεινώνουν περαιτέρω την πρόγνωση και να επιτεί-

νουν τις ανάγκες τους. Σε αυτές τις χώρες οι ανησυχίες σχετικά με την ενδοκρινική θεραπεία, τη γονιμότητα, την εικόνα σώματος, τη σεξουαλική λειτουργία και τη γενετική συμβουλευτική αποτελούν σημαντικές ανάγκες ενημέρωσης και εκπαίδευσης των νεαρών γυναικών με ΚΜ.²⁹ Στον πίνακα 2 καταγράφονται συνοπτικά οι σημαντικότεροι παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης ανικανοποίητων αναγκών.

Πίνακας 2. Παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης ανικανοποίητων αναγκών σε γυναίκες με καρκίνο μαστού

| Ατόμου | Συμπτωμάτων | Νόσου | Οικονομικοί |
|---|---|---|---|
| Ηλικία Οικογενειακό ιστορικό καρκίνου Επαγγελματική απασχόληση Επίπεδο εκπαίδευσης Πολιτισμικές καταβολές | Επιβάρυνση συμπτωμάτων Επίπεδο ψυχικής δυσφορίας Παρουσία πόνου Φυσική δραστηριότητα | Στάδιο νόσου Χρονικό διάστημα από τη διάγνωση Είδος θεραπείας Φάση θεραπείας | Πόροι υγειονομικής περίθαλψης Οικονομική κατάσταση οικογένειας Οικονομική κατάσταση πάσχουσας Επαγγελματική αμοιβή Σύστημα υγείας |

Από τα παραπάνω, διαφαίνεται η σημασία της εκτίμησης των σχετιζόμενων παραγόντων κατά την αξιολόγηση και τη διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών των γυναικών με ΚΜ κατά τη μετάβαση από την αρχική θεραπεία στη φάση της παρακολούθησης μετά τη θεραπεία.

Ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες

Οι γυναίκες με ΚΜ βιώνουν ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας για αρκετά χρόνια μετά τη θεραπεία. Τα οφέλη από την αναστολή της λειτουργίας των ωοθηκών και την εκτεταμένη ενδοκρινική θεραπεία σχετίζονται με την εμφάνιση εξάψεων, αρθραλγίας, οστεοπόρωσης, συμπτωμάτων του ουρογεννητικού συστήματος και σεξουαλικών διαταραχών. Η αλωπεκία που προκαλείται από τη ΧΜΘ μπορεί να αποτελεί μια συνεχή υπενθύμιση του ΚΜ στην ασθενή, την οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ οι διαταραχές της γνωστικής ικανότητας επηρεάζουν τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής.

Σύμφωνα με δεδομένα συστηματικών ερευνών οι περισσότερες γυναίκες με ΚΜ αναφέρουν ότι οι ανάγκες τους παραμένουν ανικανοποίητες και είναι πιο συχνές και πιο έντονες κυρίως στον τομέα του συστήματος υγείας και της πληροφόρησης, ενώ άλλες συχνές ανικανοποίητες ανάγκες αφορούν στον σωματικό τομέα (συχνό αίσθημα αδιαθεσίας, έλλειψη ενέργειας/κόπωση, πόνος) και στον ψυχολογικό τομέα (αβεβαιότητα για το μέλλον,

φόβος υποτροπής ή διασποράς του καρκίνου, συναισθήματα θλίψης, συναισθήματα για τον θάνατο και το να πεθαίνεις).^{12,15,25}

Οι Vuksanovic et al. εκτιμώντας τις ανικανοποίητες ανάγκες των ΕΓΚΜ διαπίστωσαν ότι το 67% των συμμετεχόντων ανέφεραν τουλάχιστον μία ανικανοποίητη ανάγκη, με ένα μέσο όρο 4,9. Ο φόβος υποτροπής του καρκίνου ήταν η πιο συχνή (41,1%) και ακολουθούσαν το άγχος, ο συντονισμός της φροντίδας υγείας και οι αρνητικές επιπτώσεις της ορμονικής θεραπείας. Οι ανικανοποίητες ανάγκες που αναφέρθηκαν σε μικρότερη συχνότητα σχετίζονταν με τα προβλήματα γονιμότητας, τη διαχείριση του καρκίνου σε κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο, τα πνευματικά πιστεύω, την ανάπτυξη νέων σχέσεων και το «να κάνεις τη ζωή να μετράει».²⁶

Οι γυναίκες με ΚΜ μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν σωματικά, συναισθηματικά και πρακτικά ζητήματα. Οι τρεις πιο συχνές ανικανοποίητες ανάγκες που αναγνωρίστηκαν σε πρόσφατη έρευνα ανήκαν στον τομέα της επιβάρυνσης από τα συμπτώματα και στον τομέα αναζήτησης δεξιοτήτων υγειονομικής φροντίδας. Ο φόβος υποτροπής της νόσου ήταν η κορυφαία ανικανοποίητη ανάγκη, ενώ η δεύτερη συχνότερη σχετίζονταν με την επικοινωνία ασθενή - παρόχου φροντίδας και η τρίτη με την εικόνα σώματος. Άλλες ανικανοποίητες ανάγκες του τομέα των συμπτωμάτων με μικρότερη συχνότητα σχετίζονταν με

τη φυσική δραστηριότητα, τον ύπνο, την κόπωση, τις σεξουαλικές διαταραχές και τον πόνο.²¹

Οι Martínez Arroyo et al. στη μελέτη τους για τη συναισθηματική δυσφορία και τις ανικανοποίητες ανάγκες γυναικών με ΚΜ μετά τη θεραπεία, διαπίστωσαν ότι περίπου μία στις τέσσερις γυναίκες εμφάνισε κλινική δυσφορία, η οποία σχετίστηκε σημαντικά με την παρουσία ανικανοποίητων αναγκών που επικεντρώνονταν στον φόβο της υποτροπής και στη γνωστική - συναισθηματική της επίδραση. Μάλιστα, οι ψυχο-κοινωνικές ανάγκες που εκτιμήθηκαν, φάνηκε ότι τείνουν να γίνονται χρόνιες ή να παραμένουν ανικανοποίητες στην πορεία της μακροχρόνιας επιβίωσης και για αυτό χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής.³⁰ Εξίσου σημαντική για την πορεία μετά τη θεραπεία είναι η διαχείριση των αναγκών ενημέρωσης, καθώς σχετίζεται με υψηλά επίπεδα μελλοντικού άγχους σε νεαρές γυναίκες με ΚΜ.²⁸

Οι Cheng et al. κατά τη διερεύνηση των αναφερόμενων συμπτωμάτων και των υποστηρικτικών αναγκών γυναικών με ΚΜ έξι μήνες έως πέντε χρόνια μετά την αρχική θεραπεία διαπίστωσαν ότι η μία στις δύο γυναίκες (51%) ανέφερε μία ή περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες. Οι περισσότερες ανήκαν στον τομέα του συστήματος υγείας και πληροφόρησης (37% ανέφερε τουλάχιστον μία ανάγκη) και στον ψυχολογικό τομέα (29%). Αντίστοιχα με τους τομείς, οι συχνότερες ανικανοποίητες ανάγκες που διατυπώθηκαν ήταν η ενημέρωση για το ότι τα πράγματα θα πάνε καλά και ο φόβος για την εξάπλωση του καρκίνου.²³

Μία ακόμη μελέτη σε γυναίκες με ΚΜ σε μία αναπτυσσόμενη χώρα ανέδειξε ότι ο τομέας με τις περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες ήταν ο τομέας του συστήματος υγείας και της παροχής πληροφόρησης, ενώ ακολουθούσε ο ψυχολογικός τομέας. Οι πιο συχνές ανικανοποίητες ψυχολογικές ανάγκες ήταν ο φόβος της εξάπλωσης του καρκίνου και ο προβληματισμός για τις ανησυχίες των κοντινών τους ατόμων.²⁷

Διάφορες μελέτες επίσης, έχουν περιγράψει τα ιδιαίτερα προβλήματα της σεξουαλικής δυσλειτουργίας των γυναικών με ΚΜ μετά τη θεραπεία, οι οποίες είναι πιο ευάλωτες στις αλλαγές της λειτουργίας των ωοθηκών λόγω της ΧΜΘ.³¹ Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί συσχέτιση μεταξύ υψηλών ανικανοποίητων σεξουαλικών αναγκών με την παρουσία συντρόφου, γεγονός που μπορεί να οφείλεται στις αλλαγές και τις επιπτώσεις που συνοδεύει η διάγνωση του καρκίνου τις στενές σχέσεις των ασθενών με ενεργό σεξουαλική ζωή.^{32,33} Ταυτόχρονα, υπάρχουν μελέτες που αναδεικνύουν ότι οι ανικανοποίητες ανάγκες στον τομέα της σεξουαλικότητας είναι οι

λιγότερες, γεγονός που μπορεί να αντανακλά τις αξίες συντηρητικών κοινωνιών, οι οποίες καλλιεργούν το αίσθημα ντροπής σε θέματα που αφορούν στη συζήτηση για τη σεξουαλικότητα.^{34,35}

Οι Edib et al. διερευνώντας τις ανικανοποίητες ανάγκες και την ποιότητα ζωής γυναικών με ΚΜ στα πρώιμα στάδια της επιβίωσης, διαπίστωσαν ότι οι περισσότερες παρατηρήθηκαν στον ψυχολογικό τομέα και ακολουθούσαν εκείνες στον σωματικό τομέα. Συγκεκριμένα, οι πιο συχνές ανικανοποίητες ανάγκες που διατυπώθηκαν ήταν η αβεβαιότητα για το μέλλον (78,6%), ο φόβος της εξάπλωσης του καρκίνου (76,1%), τα συναισθήματα θλίψης (69,2%), τα συναισθήματα για τον θάνατο και το να πεθαίνεις (68,4%), η ανησυχία για τα κοντινά στον ασθενή άτομα (65,0%) και το αίσθημα του να νιώθεις πεσμένος ή καταθλιπτικός (65,0%). Από τον σωματικό τομέα αναφέρθηκαν ανικανοποίητες ανάγκες σχετικά με το συχνό αίσθημα αδιαθεσίας (58,1%), την έλλειψη ενέργειας/κόπωση (57,3%) και τον πόνο (55,6%).¹⁵

Οι οικονομικές ανάγκες που σχετίζονται με τη θεραπεία και τη φροντίδα για τον ΚΜ ποικίλουν ανάλογα με το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο και τον τύπο της ασφαλιστικής κάλυψης των ασθενών. Οι Kong et al. διερεύνησαν τις ανικανοποίητες ανάγκες γυναικών με ΚΜ, που στην πλειοψηφία τους είχαν υγειονομική ασφαλιστική κάλυψη. Οι γυναίκες ανέφεραν ότι παρά το γεγονός πως η ασφαλιστική κάλυψη υγείας μετρίαζε τις οικονομικές δυσκολίες που σχετίζονταν με τη θεραπεία του καρκίνου, η περιορισμένη πολιτική κάλυψη για τη φροντίδα του καρκίνου και οι περιορισμένες πολιτικές αποζημίωσης ήταν κοινά προβλήματα. Οι μη υγειονομικές δαπάνες αναφέρθηκαν επίσης, ως σημαντική πηγή οικονομικής δυσπραγίας. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες χαμηλού εισοδήματος ανέφεραν το κόστος μεταφοράς και στάθμευσης ως ενοχλητικό, με κάποιους να παλεύουν να ανταπεξέλθουν οικονομικά στα είδη πρώτης ανάγκης. Ταυτόχρονα, οι συμμετέχοντες από νοικοκυριά υψηλότερου εισοδήματος ανέφεραν ως δαπανηρές ανάγκες μετά τον καρκίνο, την πρόσληψη βοήθου, την ειδική διατροφή ή/και τα συμπληρώματα και τον απαραίτητο εξοπλισμό. Τέλος, οι άπορες γυναίκες ανέφεραν ότι δυσκολεύονταν να πλοηγηθούν στο περίπλοκο σύστημα, ώστε να λάβουν οικονομική υποστήριξη και ανεξάρτητα από την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των συμμετεχόντων η μείωση του εισοδήματος των νοικοκυριών λόγω απώλειας της εργασίας και/ή των εσόδων αποτέλεσαν σημαντική πηγή οικονομικών δυσχερειών ή αναγκών.³⁶ Οι Gálvez-Hernández et al. διατύπωσαν ότι οι πιο συχνές ανικανοποίητες ανάγκες των γυναικών σε

χώρες χαμηλού έως μέσου εισοδήματος ήταν οι ανάγκες ενημέρωσης και ψυχολογικής συμβουλευτικής, οι ανάγκες κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης και οι πρακτικές ανάγκες στη διαχείριση ζητημάτων καθημερινής διαβίωσης και εκπλήρωσης ρόλου.³⁷

Αμερικανική μελέτη με τηλεφωνικές και δια ζώσης συνεντεύξεις σε ισπανόφωνες επιβίωσασες γυναίκες με ΚΜ και επαγγελματίες υγείας, ανέδειξε επτά θέματα στα οποία συγκλίνουν προβλήματα και ανικανοποίητες ανάγκες στην επιβίωση. Τα θέματα αυτά αφορούσαν στις ανικανοποίητες ανάγκες διαχείρισης των σωματικών συμπτωμάτων (πόνος στις αρθρώσεις, κόπωση, εξάψεις, μούδιασμα στα χέρια/πόδια, κολπική ξηρότητα), την κοινωνική στήριξη από την οικογένεια/φίλους, που μειώνεται σημαντικά όταν ολοκληρωθεί η θεραπεία, τις προκλήσεις ανάληψης ρόλων, το αίσθημα εγκατάλειψης από τους επαγγελματίες υγείας, αφού ολοκληρωθεί η θεραπεία, την ανάγκη της επίσημης μετάβασης από τη φάση της θεραπείας στη φάση της παρακολούθησης, τον φόβο υποτροπής ιδίως κατά τη φάση της παρακολούθησης και την ανάγκη ενημέρωσης για τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της αρχικής θεραπείας και της ορμονοθεραπείας.³⁸

Όπως διαφαίνεται, λοιπόν, οι ΕΓΚΜ αντιμετωπίζουν ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες σε όλους τους τομείς της ζωής τους στην πορεία τους μετά τη θεραπεία, γεγονός που καθιστά επιβεβλημένη την ολιστική και εξατομικευμένη αξιολόγησή τους.

Υποστηρικτικές ανάγκες και ποιότητα ζωής

Η αναγνώριση και η διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών υποστηρικτικής φροντίδας γυναικών με ΚΜ στο πρώιμο στάδιο της επιβίωσης, έχει γίνει πρωταρχικός στόχος της φροντίδας υγείας, λόγω της σημαντικής συσχέτισής τους με την κακή ποιότητα ζωής, η οποία με τη σειρά της αυξάνει τη χρήση των υγειονομικών υπηρεσιών και το κόστος φροντίδας. Η φυσική και συναισθηματική λειτουργία και οι σχετιζόμενες με τη θεραπεία παρενέργειες, όπως ο πόνος, η ναυτία και η κόπωση, αποτελούν κάποιες από τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής και επηρεάζουν πολλές ΕΓΚΜ.³⁹

Μολονότι η πλειοψηφία των ΕΓΚΜ, σε ένα ή περισσότερα χρόνια μετά το τέλος των θεραπειών, αναφέρει βελτιωμένη ή παρόμοια ποιότητα ζωής με τον γενικό πληθυσμό, υπάρχει ακόμη μία σημαντική αναλογία γυναικών που συνεχίζουν να βιώνουν σωματικές και ψυχολογικές/συναισθηματικές επιπτώσεις για αρκετά χρόνια, εκφράζοντας κοινές ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες.^{5,12,28,30,40} Οι ανάγκες αυτές φαίνεται να

μεσολαμβάνουν στη σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης από τα συμπτώματα και της ποιότητας ζωής των ΕΓΚΜ μετά από έξι μήνες έως και πέντε χρόνια από το χειρουργείο μαστού με ή χωρίς επικουρική θεραπεία.⁴⁰

Οι Edib et al. διαπίστωσαν ότι στο πρώιμο στάδιο της επιβίωσης, οι γυναίκες που διαγνώστηκαν με προχωρημένου σταδίου ΚΜ και με περισσότερες ψυχολογικές και σωματικές ανικανοποίητες ανάγκες σχετίστηκαν σημαντικά με χειρότερη ποιότητα ζωής.¹⁵ Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η αύξηση της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων κυρίως στον σωματικό τομέα και στον τομέα καθημερινής διαβίωσης σχετίζεται με την αύξηση των ανικανοποίητων αναγκών και την άμεση επιδείνωση της ποιότητας ζωής στη σωματική λειτουργία, ενώ ειδικά οι σεξουαλικές ανάγκες συνδέονται με χειρότερη κατάσταση υγείας.^{40,41} Οι So et al. διερευνώντας την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις ανικανοποίητες ανάγκες, διατύπωσαν ότι οι ΕΓΚΜ εμφάνιζαν ανικανοποίητες ανάγκες σε διάφορους τομείς με πιο συχνές αυτές του τομέα των πληροφοριών και συστήματος υγείας.³⁴

Γενικότερα, αναδεικνύεται μία ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των ανικανοποίητων αναγκών και της ποιότητας ζωής^{21,41} και ως εκ τούτου, η ακριβής αξιολόγησή τους και η παροχή κατάλληλων υποστηρικτικών υπηρεσιών μπορεί να αποτελέσει σημαντικό βήμα στην αρωγή των ΕΓΚΜ για την επίτευξη της βέλτιστης ποιότητας ζωής τους.

Εξειδικευμένοι νοσηλευτές για τον καρκίνο μαστού

Οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές για τον καρκίνο μαστού (ΕΝΚΜ) είναι οι πλέον κατάλληλοι να οργανώνουν σχέδια παρέμβασης βασιζόμενοι στην τεκμηριωμένη γνώση και βιβλιογραφία και να παρέχουν την υποστηρικτική φροντίδα που χρειάζονται οι ΕΓΚΜ.^{42,43} Ταυτόχρονα, ως ερευνητές νοσηλευτές αποτελούν τα σημεία αναφοράς για τις συμμετέχουσες και λειτουργούν ως ο σύνδεσμος με το σύστημα φροντίδας υγείας, καθ' όλη τη διάρκεια των ερευνητικών μελετών. Τέλος, είναι υπεύθυνοι για την προληπτική και συστηματική αξιολόγηση των ανικανοποίητων αναγκών των συμμετεχόντων, ώστε να διασφαλίζεται ότι αναγνωρίζονται τυχόν νέα προβλήματα ή διαφοροποιημένες ανικανοποίητες ανάγκες.⁴⁴

Οι ΕΝΚΜ κατά τη φροντίδα γυναικών με ΚΜ αναλαμβάνουν πολυποικίλους ρόλους που σχετίζονται με την παροχή άμεσης νοσηλευτικής φροντίδας, την εκπαίδευση, την ενημέρωση και την υποστήριξη. Ωστόσο, αναγνωρίζουν την παρουσία εμποδίων στην εκπλήρωση του ρόλου τους συμπεριλαμβανομένων περιορισμών

που σχετίζονται με τις γνώσεις, τον χρόνο και την εξυπηρέτηση μεγάλων γεωγραφικών περιοχών.⁴⁵ Οι γυναίκες με ΚΜ μπορούν να απευθύνονται σε ΕΝΚΜ, ώστε να λαμβάνουν σωματική, ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη, ενώ οι νοσηλευτές ΚΜ μπορούν να συνεχίζουν να παρέχουν στήριξη στις ασθενείς για αρκετό χρονικό διάστημα μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας τους, εάν οι ασθενείς εξακολουθούν να αναζητούν υποστήριξη.⁴⁶

Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι οι γυναίκες που λαμβάνουν υπηρεσίες από ΕΝΚΜ είναι σημαντικά λιγότερο πιθανό να αναφέρουν ανικανοποίητες ανάγκες σχετικά με την κόπωση, το άγχος, τη μελλοντική εμφάνιση, τα αισθήματα για τον θάνατο, τη φροντίδα ασθενών και την υποστήριξη από το προσωπικό υγείας και τις παροχές συστήματος υγείας και ενημέρωσης. Επίσης, οι γυναίκες αυτές έχουν στατιστικά σημαντικά υψηλότερη αυτό-αποτελεσματικότητα στην αναζήτηση και λήψη πληροφοριών αλλά και στην κατανόηση και τη συμμετοχή στη φροντίδα.⁴⁷ Σε άλλη μελέτη για την ενημέρωση και τις ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας σε γυναίκες με ΚΜ που ζούσαν σε διαφορετικές γεωγραφικές περιοχές, στην Αυστραλία, διαπιστώθηκε ότι το 89% των συμμετεχόντων ήταν ικανοποιημένες από την ενημέρωση που είχαν λάβει από ΕΝΚΜ και μάλιστα αυτό το επίπεδο ικανοποίησης ξεπερνούσε αυτό που είχαν, όταν η ενημέρωση γινόταν από άλλους ειδικούς στον καρκίνο. Μάλιστα, όσες ζούσαν σε περιφερειακές ή γεωγραφικά απομακρυσμένες περιοχές ήταν πιο πιθανό να βασίζονται στους ΕΝΚΜ ως πηγή υποστήριξης και αυτό ήταν στατιστικά σημαντικό.⁴²

Συστάσεις για το μέλλον

Για την καλύτερη κατανόηση των ανικανοποίητων αναγκών υποστηρικτικής φροντίδας των ΕΓΚΜ και των σχετιζόμενων παραγόντων εμφάνισής τους, είναι απαραίτητη η διεξαγωγή διαχρονικών μελετών με ομοιογενή δείγματα και στόχο γυναίκες με ΚΜ σε συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα στη διαδρομή της νόσου.^{12,23,30} Επίσης, ο συνδυασμός ποσοτικής και ποιοτικής ερευνητικής μεθοδολογίας μπορεί να παρέχει σημαντικές πληροφορίες για τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των ΕΓΚΜ και να οδηγήσει σε μείωση της επιβάρυνσης και καλύτερη έκβαση της νόσου. Έτσι, δίνεται η δυνατότητα περαιτέρω διερεύνησης και επικύρωσης της πολύπλοκης σχέσης μεταξύ των ανικανοποίητων αναγκών, της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων, της ποιότητας ζωής, των ειδικών θεμάτων που σχετίζονται με μεταβλητές του ασθενή και της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης

της επικοινωνίας επαγγελματιών υγείας και ασθενή.⁴⁰

Ερευνητικές μελέτες για την ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών συγκλίνουν στη βελτίωση της υποκειμενικής εμπειρίας των γυναικών με ΚΜ, τόσο κατά τη θεραπεία όσο και μετά την ολοκλήρωσή της, οι οποίες θα πρέπει να περιλαμβάνουν πρακτικά και οικονομικά ζητήματα και περισσότερο κονδύλια για νοσηλευτική παρέμβαση και συμβουλευτική.^{15,21,26} Για τις παρεμβάσεις ανικανοποίητων ψυχολογικών αναγκών η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να εξετάσει τις διαχρονικές ψυχοκοινωνικές μεταβλητές που σχετίζονται με τη δυσφορία και τις ανικανοποίητες ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας σε μεγαλύτερα δείγματα ΕΓΚΜ.

Σε οικονομικό επίπεδο πολλές στρατηγικές παρέμβασης για την ενίσχυση της υποστηρικτικής φροντίδας στον ΚΜ είναι δαπανηρές και μπορεί να χρειαστεί ανακατανομή πόρων για την εφαρμογή τους. Έτσι, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει χρησιμοποιούν όλες τις ευκαιρίες, ώστε να ικανοποιούν τις ανικανοποίητες οικονομικές ανάγκες που αφορούν στο σύστημα υγείας μέσα από τη διεπιστημονική συνεργασία επαγγελματιών και άλλων τομέων πέραν της υγείας. Επιπλέον, θα πρέπει να διερευνηθεί η βέλτιστη οικονομική καθοδήγηση των ΕΓΚΜ, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που έχουν ασφαλιστική κάλυψη υγείας σε θέματα όπως, η κατανόηση του κόστους για τη φροντίδα του καρκίνου, ο τρόπος πλοήγησης στο περίπλοκο υγειονομικό σύστημα για να λάβουν οικονομική ενίσχυση, να υποβάλουν αιτήσεις ασφάλισης υγείας ή να προμηθευτούν δωρεάν βασικά προσωπικά είδη για τη διαχείριση του ΚΜ (π.χ. προθέσεις μαστού). Παράλληλα, είναι απαραίτητο να παρέχεται υποστήριξη για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που σχετίζονται με την επαγγελματική απασχόληση και την επιστροφή στην εργασία.³⁶ Μία αρκετά οικονομικά ανταποδοτική παρέμβαση αποτελεί η εκπαίδευση των ασθενών, την ίδια στιγμή που σημαντικό εύρος γυναικών με ΚΜ αναφέρουν ανικανοποίητες ανάγκες στον τομέα ενημέρωσης/πληροφοριών. Επομένως, κάθε ομάδα φροντίδας για τον ΚΜ θα πρέπει να αναπτύξει εξατομικευμένους πόρους για την εκπαίδευση των γυναικών με στόχο τη βελτιστοποίηση της φροντίδας τους.²⁹

Σε έρευνα από την Αυστραλία, όπου οι γυναίκες με ΚΜ ρωτήθηκαν για μελλοντικές προτάσεις ανάπτυξης υπηρεσιών επιβίωσης και τομείς παρεμβάσεων ανέφεραν τα εξής: δωρεάν απεικονιστικές εξετάσεις, επιπλέον ειδικούς στηθόδεσμους, δωρεάν πάρκινγκ, οικονομική βοήθεια, ΧΜΘ στο σπίτι, μειωμένο χρόνο αναμονής στην κλινική, περισσότερο χρόνο κατά τη διάρκεια κάθε ραντεβού και παροχή μίας υπηρεσίας για την πρόσβαση

σε όλες τις ειδικότητες των κλινικών γιατρών. Παράλληλα, εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερους γιατρούς και νοσηλευτές για τον ΚΜ και τη χρηματοδότηση εναλλακτικών θεραπειών.²⁶

Συνοψίζοντας, η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να επικεντρωθεί στη βελτίωση των προγραμμάτων εκπαίδευσης, συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης των γυναικών με ΚΜ αλλά και τη βελτίωση της εκπαίδευσης σχετικά με τον ΚΜ στην κοινότητα και τα σχολεία.

Συμπεράσματα

Για τη διασφάλιση της παροχής υψηλής φροντίδας στην επιβίωση, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής των γυναικών με ΚΜ μετά τη θεραπεία, θα πρέπει να δοθεί περισσότερη προσοχή στη δυναμική αναγνώριση και διαχείριση των ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών των ΕΓΚΜ. Η εκτίμησή τους, επιτρέπει την ανίχνευση εκείνων που βρίσκονται σε κίνδυνο και είναι

πιθανό να ευεργετηθούν από στοχευμένες και εξατομικευμένες παρεμβάσεις.

Η ολοκληρωμένη νοσηλευτική φροντίδα και συγκεκριμένα η φροντίδα από ΕΝΚΜ με επιστημονικά τεκμηριωμένες και περιεκτικές πρακτικές για τις σχετιζόμενες επιπτώσεις, την πρόληψη και τη διαχείριση της φροντίδας για χρόνια μετά τη διάγνωση και την ολοκλήρωση της θεραπείας, έχει συνδεθεί με μειωμένα ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών και υψηλά επίπεδα αυτοδιαχείρισης των ασθενών. Επιπρόσθετα, η βελτίωση των προγραμμάτων εκπαίδευσης και ψυχολογικής στήριξης των γυναικών με ΚΜ, που θα επικεντρώνονται στις ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες, που οι ίδιες αναγνωρίζουν αποτελούν τον πυρήνα της νοσηλευτικής υποστηρικτικής φροντίδας και τα σημεία κλειδιά για την έκβαση της νόσου και την επίτευξη της βέλτιστης ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των ΕΓΚΜ κατά τη μετάβασή τους από την ασθένεια στην επιβίωση.

ABSTRACT

Unmet supportive needs of women with breast cancer after the completion of primary treatment.

Maria Pantelaki¹, Theocharis Konstantinidis²

¹RN, MSc, MPH, PhD©, Nursing Department, Hellenic Mediterranean University, Heraklion, Crete, Greece

²Associate Professor, Nursing Department, Hellenic Mediterranean University, Heraklion, Crete, Greece

The majority of post-treatment female breast cancer survivors (BCSs) report significant physical, psychological and socio-economic challenges and unmet supportive needs. The **aim** of this review is to investigate them since they constitute a critical step in planning appropriate supportive care. The frequency of unmet supportive needs varies between different studies with the percentage of BCSs reporting at least one unmet need as high as 93%. Factors associated with unmet supportive needs are age, time since diagnosis, stage of cancer, treatment, family history, level of education, employment and pay, family income, pain and physical activity. Concerning the physical domain, the most frequent unmet needs are related to the negative effects of hormone therapy, fatigue and feeling unwell, pain, sleep difficulties, mental weakness, physical limitations of the corresponding limb, body image, and sexual disorders. Regarding the psychological field, the most frequent unmet needs are related to the fear of recurrence or deterioration of the disease, insecurity about the future, feelings of sadness and depression. Generally, inadequate management of the unmet supportive needs of BCSs combined with a lack of social support after treatment appears to be related to deterioration in quality of life. Breast cancer specialist nurses can provide appropriate information and supportive care, while women who use their nursing care are significantly less likely to report unmet needs in various areas of their lives. Therefore, to ensure the supply of quality care in the period after breast cancer treatment, special emphasis should be placed on the early recognition of the unmet supportive needs of women with breast cancer. The ultimate aim is to successfully manage and improve women's quality of life.

Key-words: *Unmet needs, supportive care, after treatment, survivorship, breast cancer.*

✉ **Corresponding Author:** Maria Pantelaki, e-mail: pantelakimr@gmail.com

Βιβλιογραφία

- Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209-249.
- Greece-Global Cancer Observatory. Available at: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/300-greece-fact-sheets.pdf>. Accessed July 2021.
- American Cancer Society. Breast Cancer Facts & Figures 2019-2020. Atlanta: American Cancer Society, Inc. 2019.
- Mullan, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N. Engl. J. Med*. 1985; 313, 270-273.
- Wani, S.Q., Khan, T., Teeli, A.M., Khan, N.A., Wani, S.Y., Ashfaq ul, H. Quality of life assessment in survivors of breast cancer. *J. Canc. Res. Therapeut*. 2012; 8, 272-276.
- Miller, K.D., Pandey, M., Jain, R., Mehta, R. Cancer survivorship and models of survivorship care. *Am. J. Clin. Oncol*. 2015; 38, 627-633.
- Siegel R, DeSantis C, Virgo K, Stein K, Mariotto A, Smith T, Cooper D, Gansler T, Lerro C, Fedewa S, Lin C, Leach C, Cannady RS, Cho H, Scoppa S, Hachey M, Kirch R, Jemal A, Ward E Cancer treatment and survivorship statistics. *CA Cancer J Clin* 2012; 62(4):220-241.
- Burg MA, Adorno G, Lopez ED, Loerzel V, Stein K, Wallace C, Sharma DKB. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer*. 2015; 121:623-630.
- von Heymann-Horan AB, Dalton SO, Dziekanska A, Christensen J, Andersen I, Mertz BG, Olsen MH, Johansen C, Bidstrup PE. Unmet needs of women with breast cancer during and after primary treatment: a prospective study in Denmark. *Acta Oncol*. 2013;52(2):382-390.
- Shih IH, Lin CY, Fang SY. Prioritizing care for women with breast cancer based on survival stage: A study examining the association between physical symptoms, psychological distress and unmet needs. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;48:101816.
- Al-Omari A, Al-Rawashdeh N, Damsees R, Ammar K, Alananzeh I, Inerat B, Al-Rimawi D, Tbayshat S, Ababneh H, Alishreim H, Abu Serhan H, Al-Noaaimi F, Abdel-Razeq H. Supportive Care Needs Assessment for Cancer Survivors at a Comprehensive Cancer Center in the Middle East: Mending the Gap. *Cancers (Basel)*. 2022;14(4):1002.
- Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2014 Apr;23(4):361-374.
- Carr W, Wolfe S. Unmet needs as sociomedical indicators. *Int J Health Serv*. 1976;6(3):417-430.
- Boyes A, Girgis A, D'Este C, Zucca AC. Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. *BMC Cancer* 2012; 18; 12:150.
- Edib Z, Kumarasamy V, Binti Abdullah N, Rizal AM, Al-Dubai SA. Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes*. 2016; 14:26.
- Li WW, Lam WW, Au AH, Ye M, Law WL, Poon J, et al. Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(4):792-798.
- Zdenkowski, N., Tesson, S., Lombard, J., Lovell, M., Hayes, S., Francis, P.A., Dhillon, H.M. and Boyle, F.M. (2016), Supportive care of women with breast cancer: key concerns and practical solutions. *Medical Journal of Australia*, 205: 471-475.
- Arikan Dönmez A, Kuru Alici N, Borman P. Lived Experiences for Supportive Care Needs of Women with Breast Cancer-Related Lymphedema: A Phenomenological Study. *Clin Nurs Res*. 2021;30(6):799-808.
- Klungrit S, Thanasilp S, Jitpanya C. Supportive care needs: An aspect of Thai women with breast cancer undergoing chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*. 2019; 41:82-87.
- Tian L, Cao X, Feng X. Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PLoS One*. 2019;14(1): e0210242.
- Bu X, Jin C, Fan R, Cheng ASK, Ng PHF, Xia Y, Liu X. Unmet needs of 1210 Chinese breast cancer survivors and associated factors: a multicentre cross-sectional study. *BMC Cancer*. 2022 Feb 3;22(1):135.
- Lo-Fo-Wong DNN, de Haes HCJM, Aaronson NK, van Abbeema DL, den Boer MD, van Hezewijk M, Immink M, Kaptein AA, Menke-Pluijmers MBE, Reyners AKL, Russell NS, Schriek M, Sijtsema S, van Tienhoven G, Verdam MGE, Sprangers MAG. Risk factors of unmet needs among women with breast cancer in the post-treatment phase. *Psychooncology*. 2020;29(3):539-549.
- Cheng KK, Darshini Devi R, Wong WH, Koh C. Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(1):3-9.
- Chou YH, Chia-Rong Hsieh V, Chen X, Huang TY, Shieh SH. Unmet supportive care needs of survival patients with breast cancer in different cancer stages and treatment phases. *Taiwan J Obstet Gynecol*. 2020;59(2):231-236.
- Wabula I, Yunitasari E, Wahyudi AS. Supportive Care Needs of Women with Breast Cancer: A Systematic Review. *Jurnal Ners*. 2020; 15(1Sp), 142-148.
- Vuksanovic D, Sanmugarajah J, Lunn D, Sawhney R, Eu K, Liang R. Unmet needs in breast cancer survivors are common, and multidisciplinary care is underutilised: the Survivorship Needs Assessment Project. *Breast Cancer*. 2021;28(2):289-297.
- Gálvez-Hernández CL, Boyes A, Ortega-Mondragón A, Romo-González AG, Mohar A, Mesa-Chavez F, Oñate-Ocaña L, Villarreal-Garza C. Unmet Needs Among Breast Cancer Patients in a Developing Country and Supportive Care Needs Survey Validation. *Rev Invest Clin*. 2021;73(4):245-250.
- Barr K, Hill D, Farrelly A, Pitcher M, White V. Unmet information needs predict anxiety in early survivorship in young women with breast cancer. *J Cancer Surviv*. 2020;14(6):826-833.
- Martinez-Cannon BA, Barragan-Carrillo R, Villarreal-Garza C. Young Women with Breast Cancer in Resource-Limited Settings: What We Know and What We Need to Do Better. *Breast Cancer (Dove Med Press)*. 2021; 13:641-650.
- Martínez Arroyo O, Andreu Vaíllo Y, Martínez López P, Galdón Garrido MJ. Emotional distress and unmet supportive care

- needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Support Care Cancer*. 2019;27(3):1049-1057.
31. Chang YC, Chang SR, Chiu SC. Sexual problems of patients with breast cancer after treatment: a systematic review. *Cancer Nurs*. 2019;42:418-425.
 32. Pérez-Fortis A, Fleer J, Schroevers M, Alanis-López P, Sánchez-Sosa J, Eulenbug C, et al. Course and predictors of supportive care needs among Mexican breast cancer patients: a longitudinal study. *Psychooncology*. 2018;27:2132-2140.
 33. Doubova SV, Aguirre-Hernandez R, Gutiérrez-de la Barrera M, Infante-Castañeda C, Pérez-Cuevas R. Supportive care needs of Mexican adult cancer patients: validation of the Mexican version of the short-form supportive care needs questionnaire (SCNS-SFM). *Support Care Cancer*. 2015; 23:2711-2719.
 34. So WK, Chow KM, Chan HY, Choi KC, Wan RW, Mak SS, et al. Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(3):323-328.
 35. Au A, Lam W, Tsang J, Yau T, Soong I, Yeo W, et al. Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(5):1144-51.
 36. Kong YC, Wong LP, Ng CW, Taib NA, Bhoo-Pathy NT, Yusof MM, Aziz AF, Yehgambaram P, Ishak WZW, Yip CH, Bhoo-Pathy N. Understanding the Financial Needs Following Diagnosis of Breast Cancer in a Setting with Universal Health Coverage. *Oncologist*. 2020;25(6):497-504.
 37. Gálvez-Hernández CL, González-Robledo MC, Barragán-Carrillo R, Villarreal-Garza C. Special Needs of Young Women with Breast Cancer in Limited Resource Settings. *Rev Invest Clin*. 2017;69(4):210-222.
 38. Nápoles AM, Ortiz C, Santoyo-Olsson J, Stewart AL, Lee HE, Duron Y, Dixit N, Luce J, Flores DJ. Post-Treatment Survivorship Care Needs of Spanish-speaking Latinas with Breast Cancer. *J Community Support Oncol*. 2017;15(1):20-27.
 39. Ho PJ, Gernaat SAM, Hartman M, Verkooijen HM. Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: a systematic review. *BMJ Open*. 2018;8(4): e020512.
 40. Cheng KKF, Wong WH, Koh C. Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2016;24(5):2025-2033.
 41. Akechi T, Okuyama T, Endo C, et al. Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psychooncology* 2011; 20:497-505.
 42. Ahern, T., Gardner, A., Courtney, M., Geographical comparisons of information and support needs of Australian women following the primary treatment of breast cancer: a 10year replication study. *Health Expect*. 2014;18 (6), 2678e2692.
 43. Chan RJ, Teleni L, McDonald S, Kelly J, Mahony J, Ernst K, Patford K, Townsend J, Singh M, Yates P. Breast cancer nursing interventions and clinical effectiveness: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):276-286.
 44. Olsson Möller U, Rydén L, Malmström M. Systematic screening as a tool for individualized rehabilitation following primary breast cancer treatment: study protocol for the ReScreen randomized controlled trial. *BMC Cancer*. 2020;20(1):484.
 45. Ahern T, Gardner A, Courtney M. A survey of the breast care nurse role in the provision of information and supportive care to Australian women diagnosed with breast cancer. *Nurs Open*. 2015;2(2):62-71.
 46. McGrath Foundation, 2021. McGrath Breast Care Nurses, Available at: <http://www.mcgrathfoundation.com.au/our-nurses>, 2021.
 47. Ahern T, Gardner A, Courtney M. Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer: Results from a cross-sectional, nationwide survey. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;23: 72-80.