

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ: ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΑΓΧΟΓΟΝΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ-ΜΑΡΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΜΑΡΚΟΣ ΣΑΡΡΗΣ

Αθήνα 2022

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**ΆΓΧΟΣ ΚΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ: ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΑΓΧΟΓΟΝΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ-ΜΑΡΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΜΑΡΚΟΣ ΣΑΡΡΗΣ

Αθήνα 2022

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης

Επιβλέπων Καθηγητής

Σαρρής Μάρκος

Μέλος

Σούλης Σωτήριος

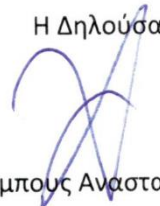
Μέλος

Γούλα Ασπασία

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Χαραλάμπους Αναστασία-Μαρία του Μάριου με αριθμό μητρώου 20038 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου». Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30/06/2022 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



Χαραλάμπους Αναστασία-Μαρία

Σύντομη Περίληψη

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η ανασκόπηση της πιο πρόσφατης (2010 και μετά) βιβλιογραφίας σχετικά με τις συμπεριφορές υγείας των καρκινοπαθών ασθενών, οι οποίες συνδέονται με διάφορες αγχογόνες καταστάσεις της ζωής τους μετά από τη διάγνωση. Πιο συγκεκριμένα, το ενδιαφέρον εστιάστηκε στο πώς επηρεάζουν οι ανεπιθύμητες ενέργειες από τα χημειοθεραπευτικά σκευάσματα τις συμπεριφορές υγείας .αλλά και την ποιότητα ζωής, με έμφαση στις σωματικές, ψυχολογικές , οικονομικές επιπτώσεις και εργασιακές συνθήκες των ασθενών που επιβίωσαν από καρκίνο

Λέξεις κλειδιά: Άγχος, Αγχογόνα γεγονότα, καρκίνος, παρενέργειες θεραπειών, ποιότητα ζωής.

Abstract

The purpose of this dissertation is to review the most recent (2010 onwards) literature on the health behaviors of cancer patients, which are associated with various stressful life situations after diagnosis. More specifically, the focus was on how the side effects of chemotherapy affect health behaviors, but also the quality of life, with an emphasis on the physical, psychological, financial and work conditions of cancer survivors.

Key words: Stress, Stressful events, cancer, treatment side effects, quality of life

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Μάρκο Σαρρή για την ανάθεση αυτού του εξαιρετικού ενδιαφέροντος θέματος καθώς και για την εποικοδομητική καθοδήγηση του για την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Αφιέρωση

Αφιερώνεται στην αγαπημένη μου ξαδέλφη Νατάσα που έφυγε νωρίς από καρκίνο του μαστού.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελ.
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	
I. Γενικά.....	5
II. Σκοπός & ερευνητικά ερωτήματα.....	6
III. Μεθοδολογία.....	6
IV. Ηθικά ζητήματα.....	7
V. Τα αναμενόμενα αποτελέσματα.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄	
ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΑΓΧΩΔΕΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	
Ορισμός του άγχους.....	10
Φυσιολογία.....	11
άγχους.....	
του	
Οι αγχώδεις διαταραχές.....	12
Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή.....	13
Αιτιολογικοί παράγοντες.....	14
Η Διαταραχή πανικού.....	15
Αιτιολογικοί παράγοντες.....	15
Αγχοκαταθλιπτική διαταραχή.....	16
Θεραπεία Διαταραχών Άγχους.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄	
ΑΓΧΟΓΟΝΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ	
Εννοιολογική προσέγγιση.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ΄	
ΚΑΡΚΙΝΟΣ	
Ιστορική.....	25
αναδρομή/	
σύγχρονη	
προσέγγιση.....	

Ταξινόμηση.....	28
Επιδημιολογικά στοιχεία.....	28
Αιτιολογικοί παράγοντες.....	29
Πρόγνωση.....	30
Θεραπείες.....	31
Πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση.....	32

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ΄

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	34
--	-----------

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

A) Εισαγωγή	42
B) Ερευνητικές ερωτήσεις.....	42
Γ) Ερευνητικά Άρθρα	43
1. Σχέση ανεπιθύμητων ενεργειών που προκαλούνται από την χημειοθεραπεία και με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού.....	43
2. Προβλέψεις φόβου υποτροπής σε ασθενείς ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου: μια προοπτική μελέτη.....	49
3. Συσχέτιση ιατρικών και δημογραφικών παραγόντων με την ποιότητα ζωής γυναικών με καρκίνο του μαστού.....	54
4. Οικονομική δυσχέρεια μεταξύ των επιζώντων του καρκίνου του μαστού.....	64
5. Οικονομική δυσχέρεια, οικονομική τοξικότητα και αντιμετώπιση του ιατρικού κόστους σε νεαρούς ενήλικες επιζώντες από καρκίνο κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19: Ευρήματα από διαδικτυακό δείγμα.....	69
6. Επιδράσεις μιας επέμβασης πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς υγείας για επιζώντες από καρκίνο του παχέος εντέρου στα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα και την ποιότητα ζωής: μια τυχαία ελεγχόμενη δοκιμή.....	78
7. Επιβίωση και ευημερία με καρκίνο Χρησιμοποιώντας μια διαδικτυακή παρέμβαση αλλαγής συμπεριφοράς υγείας: Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή.....	86
8. Περιγραφική μελέτη για την ανάλυση της τριχόπτωσης που προκαλείται από χημειοθεραπεία και την ψυχοκοινωνική επίδρασή της σε ενήλικες: Η εμπειρία	

μας από νοσοκομείο τριτοβάθμιας περίθαλψης.....	93
9. Συμπεριφορά που επιδιώκει την υγεία και καθυστερημένη παρουσίαση ασθενών με καρκίνο του στόματος σε αναπτυσσόμενη χώρα: Ποιοτική μελέτη βασισμένη στο μοντέλο αυτορρύθμισης.....	97
10. Περιφερειακή νευροπάθεια προκαλούμενη από χημειοθεραπεία και επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής 6 μήνες μετά την χημειοθεραπεία.....	104
11. Διερεύνηση της Επιβάρυνσης, της Κατάθλιψης και του Άγχους των Οικογενειακών Φροντιστών Νοσηλευομένων Ασθενών με Καρκίνο.....	110
12. Μοναξιά και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19.	117
Δ) Κριτική ανασκόπηση των άρθρων.....	121
Ε) Συμπεράσματα.....	133
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	138
Βιβλιογραφία.....	144

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

I. Γενικά

Η ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από καρκίνο επηρεάζεται δραματικά από πολλούς παράγοντες, που σχετίζονται είτε με την εξέλιξη της νόσου καθαυτής, ρυθμός εξέλιξης, παρουσία ή απουσία μεταστάσεων, ανταποκρισιμότητα στη θεραπεία, είτε με τα συνοδά ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αυτή συνεπάγεται (Jitender et al, 2018; Shrestha et al, 2019; Nayak et al, 2017; Abdollahzadeh et al, 2012).

Τα προβλήματα αυτά συνήθως έχουν τη ρίζα τους σε μία μακροχρόνια και επίπονη διαδικασία πένθους την οποία ο ογκολογικός ασθενής είναι σε κάθε περίπτωση υποχρεωμένος να περάσει προκειμένου να μεταβεί από την αναγγελία της διάγνωσης, στην πλήρη αποδοχή της νοσηρότητας και του επικείμενου θανάτου του, καθώς και σε όλες τις προσωπικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις που η νεοπλασματική νόσος υποχρεωτικά θα φέρει στη ζωή του.

Αυτή η διαδικασία πένθους μπορεί να αφορά: (i) την εικόνα σώματος, όπως όταν η νεοπλασματική νόσος έχει προσβάλει κάποιο όργανο του σώματος που είτε φαίνεται με γυμνό οφθαλμό, είτε έχει σημαντική αξία για την ταυτότητα φύλου, την προσωπικότητά του παράδειγμα ο καρκίνος των ωοθηκών ή του ενδομητρίου για τις γυναίκες κ.ο.κ., (ii) τη διάρκεια και την ποιότητα ζωής από τη διάγνωση και μετά (Daly et al, 2020), και (iii) την ύπαρξη μελών της οικογένειας που μπορεί να εξαρτώνται από τον ίδιο τον καρκινοπαθή νομικά, οικονομικά ή συναισθηματικά (π.χ. ανήλικα τέκνα, χήρος γονέας, σύζυγος με ειδικές ανάγκες κ.α.) ή και η ενδεχόμενη οικονομική δυσκολία της οικογένειας του καρκινοπαθή να καλύψει τα έξοδα νοσηλείας του (Timmons et al, 2013; Fenn et al, 2014, Girgis et al, 2013; Sneha et al, 2017).

Στο πλαίσιο αυτό, και ανάλογα πάντα με τα έμφυτα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενούς, ψυχική ανθεκτικότητα, μηχανισμοί άμυνας κ.α., η πορεία διέλευσης του ασθενή μέσα από τις όποιες διαδικασίες πένθους καθορίζει σε μεγάλο βαθμό και τις διάφορες συμπεριφορές υγείας του απέναντι στα διάφορα αγχογόνα γεγονότα που σχετίζονται με τον καρκίνο.

II. Σκοπός & ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η ανασκόπηση της πιο πρόσφατης (2010 και μετά) βιβλιογραφίας σχετικά με τις συμπεριφορές υγείας των καρκινοπαθών ασθενών, οι οποίες συνδέονται με διάφορες αγχογόνες καταστάσεις της ζωής τους μετά από τη διάγνωση. Πιο συγκεκριμένα, το ενδιαφέρον εστιάστηκε στο πώς επηρεάζουν οι ανεπιθύμητες ενέργειες από τα χημειοθεραπευτικά σκευάσματα τις συμπεριφορές υγείας, αλλά και την ποιότητα ζωής, γενικότερα, των καρκινοπαθών ασθενών. Στο πλαίσιο αυτό, τα βασικά μας ερευνητικά ερωτήματα είναι τα εξής:

(α) Πώς επηρεάζουν οι παρενέργειες των διαφόρων συνδυασμών χημειοθεραπευτικών φαρμάκων τις συμπεριφορές υγείας και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο; και
(β) Υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες παρενέργειες που βαραίνουν περισσότερο στην απόφαση των ασθενών να αναστείλουν ή να διακόψουν τη θεραπεία τους με χημειοθεραπευτικά; Αν ναι, ποιες είναι αυτές και πώς μπορεί αυτό να περιοριστεί;

III. Μεθοδολογία

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, χρησιμοποιήθηκε ως βασική μηχανή αναζήτησης η **Google Search**, που είναι η δημοφιλέστερη μηχανή αναζήτησης - σε ολόκληρο τον κόσμο. Ωστόσο, η αναζήτησή μας δεν περιορίστηκε μονάχα σ' αυτή τη μηχανή αναζήτησης, αλλά χρησιμοποιήθηκαν επίσης και οι βάσεις δεδομένων PubMed database, ResearchGate database, CABDirect database, Scopus και Medline Plus database - που φέρουν τα πλήρη ονόματα και τις επαγγελματικές ιδιότητες των επιστημόνων που συνέγραψαν κάθε άρθρο ή δημοσίευση.

Σε ό,τι αφορά, τους όρους αναζήτησης (λέξεις-κλειδιά), αυτοί περιλάμβαναν τους συνδυασμούς λέξεων *chemotherapy-induced side effects in cancer patients*, *chemotherapy-induced side effects and health behavior of cancer patients*, και *chemotherapy-induced side effects and quality of life in cancer*. Και φυσικά, όπως συμβαίνει πάντα με τις αναζητήσεις στο διαδίκτυο, ισχύει ότι όσο περισσότερες λέξεις-κλειδιά βάζαμε στη μπάρα αναζήτησης κάθε φορά, τόσο ακριβέστερα αποτελέσματα είχαμε. Παραδείγματος

χάριν, αν πληκτρολογήσει κανείς τον όρο “*cancer patients*” θα πάρει αποτελέσματα σχετικά με οτιδήποτε αφορά τους ογκολογικούς ασθενείς, ενώ αν πληκτρολογήσει τον όρο “*chemotherapy-induced side effects in cancer patients*” περιορίζεται το εύρος της αναζήτησης κι έτσι η προσπάθειά μας να βρούμε αρθρογραφία εξειδικεύεται στην παράμετρο της συμπεριφοράς υγείας και ποιότητα ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς που υφίστανται παρενέργειες από τη χημειοθεραπεία, που μας ενδιαφέρει.

Τέλος, κρίνεται σημαντικό να αναφερθεί ότι το είδος των άρθρων που εντάχθηκαν στην αναζήτησή μας ήταν τόσο ποσοτικά άρθρα, όσο και ποιοτικά -περιλάμβαναν δηλαδή δεδομένα και σε πληροφορία και σε αριθμούς, πίνακες, γραφήματα, στατιστικές, αλλά και κάποιες συστηματικές ανασκοπήσεις (reviews), οι οποίες -με πολύ πρακτικό τρόπο, συνόψιζαν σε ένα ενιαίο και συνεκτικό κείμενο όλα όσα θα διάβαζε κανείς σε πολλά διαφορετικά και ξεχωριστά άρθρα.

IV. Ηθικά ζητήματα

Η παρούσα διπλωματική εργασία βασίζεται στην ανασκόπηση έγκυρων πρόσφατων άρθρων της διεθνούς βιβλιογραφίας.

Δεν πρόκειται επομένως για πρωτότυπη μελέτη, αλλά για βιβλιογραφική ανασκόπηση γεγονός που σημαίνει ότι ηθικά ζητήματα όπως είναι η ενημερωμένη συγκατάθεση, η εμπιστευτικότητα και η ανωνυμία των συμμετεχόντων δεν έχουν λόγο αναφοράς.

Το μοναδικό ηθικό ζήτημα που θα μπορούσε ίσως να αναφέρει κανείς εδώ είναι η ενημέρωση των συγγραφέων των άρθρων που θα χρησιμοποιηθούν στην ανασκόπηση, κάτι που ωστόσο διασφαλίζεται μέσα από την αποκλειστική χρήση ανοιχτών, για δημόσια ανάγνωση, άρθρων και περιλήψεων.

V. Τα αναμενόμενα αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης αναμένεται να δώσουν φως, κατ' αρχάς στις σημαντικότερες παρενέργειες της χορήγησης χημειοθεραπευτικών φαρμάκων στους ογκολογικούς ασθενείς. Οι παρενέργειες αυτές κατά κανόνα εκδηλώνονται σε

εντονότερο βαθμό κατά την έναρξη της χημειοθεραπευτικής αγωγής, και με την πρόοδο κάποιων ημερών ή εβδομάδων ,αναλόγως το σκεύασμα).βελτιώνονται ή υποχωρούν πλήρως.

Έτσι λοιπόν, στις συχνότερα εμφανιζόμενες παρενέργειες αναμένεται να δούμε: **(α) Τις συχνές ναυτίες και τους εμέτους** -και μάλιστα σε ποσοστά που αγγίζουν το 80% των ασθενών (Chan & Ismail, 2014; Nurgali et al, 2018).Η πρόσφατη βιβλιογραφία συμφωνεί υπέρ του ότι τα συμπτώματα αυτά είναι ιδιαίτερος ενοχλητικά έως βασανιστικά για τους ασθενείς, και παράλληλα αποτελούν έναν από τους σημαντικότερους λόγους διακοπής ενός χημειοθεραπευτικού σκευάσματος και επιλογής νέου.

Η αντιμετώπισή τους γίνεται ως επί το πλείστον φαρμακευτικά με τα κλασικά αντιεμετικά φάρμακα (μετοκλοπραμίδη, δομπεριδόνη), αλλά και με νέα σκευάσματα,όπωςείναιοιαναστολείςτωνυποδοχέωντηςσεροτονίνης (οντασετρόνη,γρανισετρόνη,παλονοσετρόνη)(Ruddetal,2016),οιανταγωνιστέςτης νευροκινίνης(απρεπιτάντη,φοσαπρεπιτάντη),καθώςκαιορισμένακορτιστικοστεροειδήφάρμακα(δεξαμεθαζόνηκ.α.). **(β)Τις βλεννογονίτιδες**, που εκτός από οξύ πόνο μπορεί να προκαλέσουν και ανορεξία, αβιταμινώσεις, ελλείψεις σε απαραίτητα ιχνοστοιχεία, και τελικά οξεία απώλεια βάρους καιαυξημένηπιθανότητασήψης(Nurgalietal,2018;Basileetal,2019)καιαντιμετωπίζονταιμε ιδικούς φαρμακευτικούς συνδυασμούς χημειοπροφύλαξης.**(γ)Τονπόνο**, πουαφοράκυρίως το πεπτικό σύστημα και (έντερο), οφείλεται στο γεγονός ότιόλεςοιθεραπευτικές προσεγγίσεις (χημειοθεραπείες,ακτινοθεραπείες, ανοσοθεραπείεςκτλ)αλλάζουν σημαντικά την ποιότητα της εντερικής μικροχλωρίδαςκαιαντιστρέφεται με τη λήψη προβιοτικών.**(δ)Την περιφερική νευροπάθεια**, που προκύπτει από ορισμένα χημειοθεραπευτικάσκευάσματα(π.χ. σισπλατίνη,οξαλιπλατίνη,καρμποπλατίνη,δοσεταξέλ η,κ.α.),μπορεί να διαρκέσει ακόμα και για χρόνια μετά από τη λήξη της αντινεοπλασματικής αγωγής (Nurgali etal, 2018), εκδηλώνεται κλινικά με συμπτώματα ανάλογα του νεύρου που έχει κάθε φορά προσβληθεί (π.χ. αν έχει προσβληθεί κάποιο νεύρο του αυτόνομου νευρικού συστήματος, θα προκληθεί δυσκοιλιότητα ή τυμπανισμός) (Nurgalietal,2018),καιαντιμετωπίζεταιμεαλλαγήτηςαντινεοπλασματικήςαγωγήςκαιεμπλουτισμότηςδιατροφήςτουασθενούςμεορισμένες βιταμίνεςκαιιχνοστοιχείαμενευροπροστατευτικήδράση(π.χ.βιταμίνεςτουσυμπλέγματοςB.**(ε) Τηλέπτυνση ή την απώλεια των μαλλιών** (Rossietal,2017; Haslam & Smart,

2019; Trüeb, 2010) που υπολογίζεται ότι είναι πολύ συχνή, με την επίπτωση της στους καρκινοπαθείς που λαμβάνουν χημειοθεραπεία να ανέρχεται κατά μέσο όρο στο 65% με κάποιες κατηγορίες να φτάνουν μέχρι και το 80% (Rossi et al, 2017; Balagula et al, 2011).

Τέλος, άλλες παρενέργειες που αναμένεται να εξετάσει σε βάθος η παρούσα ανασκόπηση είναι οι διάρροιες ή η δυσκοιλιότητα, η ξηροστομία και οι διαταραχές της γεύσης, η δυσφαγία, ο πρόωρος κορεσμός, διάφορες μεταβολές σε αιματολογικούς δείκτες (π.χ. αναιμίες), η σεξουαλική δυσλειτουργία, οι αϋπνίες, και η χρόνια κόπωση, καθένα από τα οποία αντιμετωπίζεται συνήθως συντηρητικά ή/και με αλλαγή του σκευάσματος ή του χημειοθεραπευτικού συνδυασμού.

Συνεπώς αφενός η χημειοθεραπευτική αγωγή αποτελεί βασικό πυλώνα της θεραπείας όλων των ογκολογικών ασθενών και αφετέρου οι παρενέργειες που δίνει είναι πολλαπλές, το θέμα με το οποίο καταπιάνεται η παρούσα διπλωματική εργασία έχει ιδιαίτερη κλινική και επιστημονική σημασία και τα αποτελέσματά της αναμένεται να δώσουν μία νέα, πιο συγκεντρωτική και ξεκάθαρη εικόνα της αναλογίας μεταξύ κόστους και οφέλους που τελικά προσφέρουν τα χημειοθεραπευτικά σκευάσματα στον μέσο ογκολογικό ασθενή, τα τελευταία χρόνια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄

ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΑΓΧΩΔΕΙΣΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Ορισμός του άγχους

Το άγχος είναι ένα πανανθρώπινο συναίσθημα που έχει προστατευτικό ή αμυντικό χαρακτήρα. Βιώνεται ως μια δυσάρεστη απειλή σε ένα απροσδιόριστο κίνδυνο. Ο άνθρωπος για να λειτουργήσει μέσα στο περιβάλλον του χρειάζεται να νιώθει ασφαλής και όταν δεν παίρνει μηνύματα ασφάλειας νιώθει άγχος. Το άγχος συνδέεται με το συναίσθημα του φόβου ,με την διαφορά ότι στο άγχος δεν υπάρχει αντικειμενικός φόβος αλλά η αίσθηση κάποιου επικείμενου κακού ή μια αόρατη απειλή που μπορεί να παραλύσει το άτομο.

Η λέξη άγχος στην αρχαία ελληνική γλώσσα έχει την σημασία του πνιξίματος ή της περίσφιξης στον λαιμό (Καραβάτος 2005).Ως ψυχιατρικός όρος εισήχθη από τον Freud το 1894, αλλά έγινε αποδεκτός πολύ αργότερα, μετά το 1930. Ο Freud μιλάει για κρίσεις άγχους και στην πραγματικότητα το προσεγγίζει μέσα από την αγχώδη νεύρωση και τις κρίσεις πανικού.Πριν από τον Freud και άλλοι μελετητές όπως ο Hartshorn το 1864 και DaCosta το 1871 αναφέρουν συμπτώματα άγχους, όπως το αίσθημα υποαερισμού, καρδιακά συμπτώματα κ.α. (Αγγελόπουλος Ν, 2017).

Το άγχος δεν είναι πάντα κακό και αποτελεί μια φυσιολογική αντίδραση όταν δεν αποδιοργανώνει τον άνθρωπο ενώ σε κάποιες περιπτώσεις βιώνεται και ως ευχάριστη εμπειρία σε διάφορα θεάματα και αθλητικές δραστηριότητες (ποδόσφαιρο, περιπετειώδεις ταινίες κ.λπ.). (Αγγελίδης 1970)

Επίσης μπορεί να λειτουργήσει και ως μηχανισμός επαγρύπνησης και προειδοποίησης.Στην εξελικτική πορεία του ανθρώπου ο μηχανισμός προειδοποίησης

λειτουργήσε και προστατευτικά όπως στους προϊστορικούς ανθρώπους που περιπλανιόνταν για να βρουν κατάλυμα ή να προστατευτούν από τα άγρια ζώα και να προστατευτούν ή να εκτιμήσουν ένα πιθανό κίνδυνο ώστε να τον αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο τρόπο.

Σήμερα ο άνθρωπος μπορεί να μην έχει να αντιμετωπίσει κινδύνους άγριων ζώων όπως παλαιότερα, αλλά τους κινδύνους και τις απαιτήσεις της σύγχρονης ζωής όπως είναι οι εργασιακές και οικονομικές απαιτήσεις, οπότε το άγχος ως προστατευτικός μηχανισμός επιδράει βοηθητικά στην κινητοποίησή του. (Κάττουλας Ε, 2000)

Το άγχος είναι παθολογικό όταν γίνεται χρόνια και επηρεάζει την σωματική και ψυχική λειτουργία του ατόμου και οι διαταραχές που προκαλεί λέγονται αγχώδεις διαταραχές και περιλαμβάνουν ένα φάσμα κλινικών συνδρόμων που χαρακτηρίζονται από νευρικότητα, ανησυχία, ένταση και ποικίλα σωματικά συμπτώματα, ενώ αποτελεί κοινό σύμπτωμα και των ψυχικών διαταραχών όπως η κατάθλιψη, η παρανοϊκή σχιζοφρένεια κ.α (Αγγελόπουλος Ν, 2017).

Φυσιολογία του άγχους

Στις αρχές του 20^{ου} αιώνα ο φυσιολόγος του Χάρβαντ Walter Cannon έκανε μια πρωτοποριακή έρευνα σε φοβισμένες γάτες για να προσδιορίσει τους βιοχημικούς παράγοντες που προκαλούν άγχος ή στρες. Έτσι απομόνωσε την ορμόνη επινεφρίνη από τα επινεφρίδια σε φοβισμένες γάτες και στην συνέχεια όταν ήταν ήρεμες τους χορήγησε ενέσιμη επινεφρίνη. Παρατήρησε λοιπόν ότι αυξήθηκε ο καρδιακός ρυθμός η αρτηριακή πίεση και η ροή του αίματος στους μύς.

Αυτή την αντίδραση ονόμασε “fright, fight or flight response” που σημαίνει ότι οι προαναφερόμενες αντιδράσεις προετοιμάζουν τον άνθρωπο να παλέψει ή να φύγει για να αποφύγει ένα κίνδυνο που στις μέρες μας ονομάζεται «fight or flight response» ή «αντίδραση στο στρες» με την οποία συνδέονται και άλλες ορμόνες όπως η κορτιζόλη και ινορεπινεφρίνη.

Οι στρεσογόνοι παράγοντες επιδρούν στο συμπαθητικό σύστημα και απελευθερώνουν αυτές τις ορμόνες επιφέροντας σύσπαση των μυών, αύξηση της αρτηριακής πίεσης, του καρδιακού ρυθμού και των αναπνοών. Την ιδέα ότι οι σωματικοί και ψυχολογικοί παράγοντες προκαλούν την ίδια απάντηση στο στρες σε σχέση με την

φυσιολογία του ανθρώπινου σώματος εισάγει για πρώτη φορά ο φυσιολόγος Hans Selye, ο οποίος διαχωρίζει το άγχος σε «καλό» και «κακό».

«Καλό» είναι το άγχος που σχετίζεται με προβλήματα της καθημερινότητας και έχει βραχυπρόθεσμες επιπτώσεις στον οργανισμό και «κακό» είναι το υπερβολικό που εμποδίζει την ικανότητα του ανθρώπου να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες της ζωής. (Θελερίτης Χ 2011)

Ο σύγχρονος κλάδος της ψυχονευροανοσολογίας ερευνά τη σχέση του εγκεφάλου με το ανοσοποιητικό σύστημα και τους ψυχολογικούς παράγοντες και την σημαντική επίδραση του άγχους στην λειτουργία του οργανισμού. Σε κάποιες περιπτώσεις η αντίδραση στο άγχος είναι θετική και αποκαλείται « αντίδραση εγρήγορσης» στο συμπαθητικό νευρικό σύστημα με την οποία ο οργανισμός λειτουργεί αμυντικά σε μια ξαφνική απειλή (Parkers, 1997-Ray, 2004)

Το ανοσοποιητικό σύστημα που είναι το σύνολο των οργάνων, των κυττάρων και των αδένων που «συνθέτουν» την άμυνα του οργανισμού, διεγείρεται υπερβολικά όταν ο άνθρωπος βιώνει έντονο και συνεχόμενο άγχος με αποτέλεσμα να αρχίσει να αποδυναμώνεται και να προσβάλλει υγιείς ιστούς «αντί να καταπολεμήσει τους εισβολείς, βακτηρίδια και ιούς», αφήνοντας τα μικρόβια ή τα καρκινικά κύτταρα να εξαπλωθούν γρηγορότερα (Ader, Felten & Cohen, 2001 · Miller & Cohen, 2001)

Οι αγχώδεις διαταραχές

Οι αγχώδεις διαταραχές είναι αποτέλεσμα του παθολογικού άγχους και είναι το ίδιο συχνές ή ακόμη πιο συχνές από τις διαταραχές διάθεσης όπως η μείζων καταθλιπτική διαταραχή - ΜΚΔ. Η συχνότητα εμφάνισης κατά τη διάρκεια ζωής οποιασδήποτε αγχώδους διαταραχής είναι περίπου 13,6% έως 28,8%, ενώ η αντίστοιχη συχνότητα των διαταραχών διάθεσης είναι 14,0% έως 20,8%. (Alonso J 2004, Kessler RC 2005). Ταξινομούνται διεθνώς βάση δύο συστημάτων ταξινόμησης και διάγνωσης ψυχικών διαταραχών:

α) το σύστημα (DSM-IV-TR) που αναπτύχθηκε από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (APA) ταξινομεί μόνο ψυχικές διαταραχές (2000)

β) το σύστημα (ICD-10) που αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) και ταξινομεί όλους τους τύπους νόσων και διαταραχών, συμπεριλαμβανομένων των ψυχικών διαταραχών (1992)

Το ICD-10 είναι το επίσημο σύστημα ταξινόμησης που χρησιμοποιείται στην Ευρώπη και σε πολλά άλλα μέρη του κόσμου ενώ η ταξινόμηση DSM-IV χρησιμοποιείται συχνά σε ερευνητικές μελέτες, και ότι αφορά τις ψυχικές διαταραχές τα κριτήρια ταξινόμησης μεταξύ των δύο συστημάτων είναι πανομοιότυπα.(Sadock BJ,2000). Κατά τις προηγούμενες δεκαετίες ταυτοποιήθηκαν πάρα πολλοί τύποι αγχωδών διαταραχών. Το DSM-IV ταυτοποιεί 12 κατηγορίες αγχωδών διαταραχών, οι οποίες υπάρχουν επίσης στην ICD-10. (2002)

Στα τρέχοντα ταξινομικά συστήματα η κλασική αγχώδη νεύρωση διασπάται σε ξεχωριστές μικροδιαγνώσεις –διαταραχή πανικού, κοινωνική φοβία, αγοραφοβία κ.α. Εμείς θα προσεγγίσουμε τις γενικές κατηγορίες των διαταραχών του άγχους την γενικευμένη διαταραχή, την διαταραχή πανικού και την αγχοκαταθλιπτική διαταραχή.

Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή

Η Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή(ΔΓΑ) χαρακτηρίζεται από ένα διάχυτο άγχος και ανησυχία που δεν έχει λογική εξήγηση, έχει μεγαλύτερη ένταση και συχνότητα εμφάνισης από το ίδιο το φοβικό γεγονός και γι' αυτό οι ασθενείς δυσκολεύονται να την ελέγξουν.Τα συμπτώματά της είναι κυρίως σωματικά ,κόπωση, ζάλη, αίσθημα παλμώνκαι αυτό μπορεί να δυσκολέψει την διάγνωσή της γιατί συμπτώματα άγχους μπορεί να προκαλέσει. ο υπερθυρεοειδισμός, η υπογλυκαιμία, η κροταφική επιληψία, η χρήση αγχογόνων φαρμάκων (κάνναβη, απισχαντικά).

Επίσης ότι το άγχος είναι συστατικό στοιχείο πολλών ψυχιατρικών καταστάσεων, όπως η κατάθλιψη, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, η σχιζοφρένεια, τα αρχικά στάδια της άνοιας κ.λ.π(Αγγελόπουλος Ν, 2017).Προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκεςενώ μεγαλύτερο ποσοστό από το 40% των ασθενών που εμφανίζουν για πρώτη φορά ΔΓΑ είναι άνω των 40ετών(Kessler RC, 2002)

Στην πρωτοβάθμια περίθαλψη η ΔΓΑ είναι η συχνότερη ψυχική διαταραχή μετά την κατάθλιψη.Σύμφωνα με έρευνα του ΠΟΥ το 7,9% του συνόλου των ασθενών της πρωτοβάθμιας περίθαλψης έπασχαν από ΔΓΑ(Lieb R etal.,2005)

Δημογραφικά ,οι παράγοντες που σχετίζονται με την ΔΓΑ είναι: α) γυναικείο φύλο β) ηλικία ≥ 25 ετών,γ) χωρισμός, διαζύγιο ή χηρεία δ) ανεργία ή ενασχόληση με τα οικιακά (Wittchen HU,1994)

Το βασικό χαρακτηριστικό πολλών αγχωδών διαταραχών είναι ο βαθμός της ανησυχίας που βιώνει ο πάσχων για ασήμαντα ζητήματα ή για πράγματα που δεν είναι συγκεκριμένα και δεν σταματούν να ανησυχούν, επηρεάζοντας αρνητικά την

καθημερινότητά τους. Πολλοί από αυτούς εμφανίζουν και σωματικά συμπτώματα που μπορεί να είναι διάχυτα και επίμονα. Ωστόσο η μειοψηφία αντιλαμβάνεται την ψυχολογική αιτία αυτών των συμπτωμάτων και απευθύνονται στον γιατρό τους (Wittchen HU,2002)

Σε μελέτη για τη ΔΓΑ και την Κατάθλιψη στην Πρωτοβάθμια Περίθαλψη που έγινε στην Γερμανία, συμμετείχαν πάνω από 500 περιπτώσεις πρωτοβάθμιας περίθαλψης και μόνο το 13% ανέφερε το άγχος ως την κύρια ενόχλησή του. Στις περισσότερες περιπτώσεις αναζητούσαν βοήθεια για τα σωματικά προβλήματα ή για τα προβλήματα του ύπνου τους (Wittchen HU,2001,2002)

Η πορεία της ΔΓΑ είναι συνήθως χρόνια, επιδεινώνεται σε περιόδους στρες και παρουσιάζει διακυμάνσεις (Stein MB,2003) ενώ η πιθανότητα ανάρρωσης είναι μικρότερη από αυτή της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής (Yonkers KA, etal.,2000)

Αιτιολογικοί παράγοντες

Η κληρονομικότητα ενοχοποιείται σε ένα βαθμό για την εμφάνιση της ΔΓΑ. «Στους συγγενείς πρώτου βαθμού των πασχόντων από αγχώδη νεύρωση η συχνότητα της διαταραχής υπερβαίνει το 18%, ενώ στις ομάδες ελέγχου βρίσκεται στα επίπεδα του 3%-4%» (Noyeset, 1978). Η εκδήλωση άγχους σε μονοζυγωτικούς φτάνει το 41% και σε διζυγωτικούς στο 4% που σημαίνει ότι οι γενετικοί παράγοντες επηρεάζουν σε συνδυασμό με άλλους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που προκαλούν άγχος.(ΑγγελόπουλοςN, 2017)

Άτομα με καταναγκαστική προσωπικότητα τύπουC μπορεί να παρουσιάσουν γενικευμένη αγχώδη διαταραχή(Garyfallosetal 1999).Η ψυχαναλυτική προσέγγιση της ΔΓΑ θέλει φόβους που υπάρχουν στην παιδική ηλικία όπως η απώλεια ενός αντικειμένου, ο φόβος του ευνουχισμού και της τιμωρίας στην εφηβεία,να συνυπάρχουν και να προκαλούν άγχος στο άτομο σε μετέπειτα περιόδους της ζωής του.

Το άγχος είναι δυνατό να είναι αποτέλεσμα εσωτερικών συγκρούσεων μεταξύ του «θέλω» και του «πρέπει» καθώς και εσωτερικών ενορμήσεων που μένουν άγνωστες και απραγματοποίητες οι οποίες μένουν εγκλωβισμένες στο ασυνείδητο μέσω των μηχανισμών της απώθησης και της μετάθεσης. Παράδειγμα η απώθηση επιθετικών τάσεων αποτελεί, σύμφωνα με μελέτες, βασικό παράγοντα εκδήλωσης άγχουςκαθώς και ο φόβος της αποδοκιμασίας από το οικείο περιβάλλον, η απειλή τιμωρίας, η αποτυχία και η ματαίωση.

Άλλοι αιτιολογικοί παράγοντες είναι ορμονικές διαταραχές, η σωματική κόπωση, παθήσεις του θυρεοειδή, εγκεφαλικά τραύματα, αλκοολισμός ή χρόνια χρήση φαρμάκων όπως αμφεταμίνης μπορεί να δώσει εικόνα παρανοειδούς διαταραχής.

Επίσης στρεσογόνα γεγονότα που μπορεί να διαταράξουν την ισορροπία του οργανισμού προκαλώντας αιφνίδιες, βραχυχρόνιες ή μακροχρόνιες διαταραχές είναι το διαζύγιο, η συνταξιοδότηση, η αλλαγή εργασίας, η ανεργία, η μετανάστευση αρρώστια, το πένθος. Μελέτες έχουν δείξει την σύνδεση των γεγονότων που προκαλούν άγχος, με τον θάνατο και την αρρώστια, την αυξημένη νοσηρότητα ή θνησιμότητα (Σαρρής Μ, 2001)

Η Διαταραχή πανικού

Η διαταραχή πανικού ή κρίση πανικού όπως είναι ευρέως γνωστή αποτελεί ένα επεισόδιο ανεξέλεγκτου φόβου με αιφνίδια εμφάνιση και χωρίς σαφή αιτία και έχει συμπτώματα ψυχολογικά και σωματικά με συμμετοχή του συμπαθητικού συστήματος. Η διαταραχή πανικού διαχωρίστηκε από το χρόνιο άγχος στην ταξινόμηση των διαταραχών λόγω μελετών κατά την δεκαετία του 60 στις ΗΠΑ που βρήκαν ότι μπορεί να θεραπευτεί με την χορήγηση αντικαταθλιπτικών και άρα αποτελεί μια διαφορετική νοσολογική οντότητα. Αντίθετα πολλοί μελετητές εκτός ΗΠΑ θεωρούν ότι τα συμπτώματα της διαταραχής πανικού αποτελούν την οξεία μορφή του χρόνιου άγχους.

Τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά της διαταραχής δείχνουν ότι εμφανίζεται περισσότερο στην εφηβεία και στις ηλικίες μεταξύ εφηβείας και 40 ετών, αφορά το 1,5%-2,5% του γενικού πληθυσμού και περισσότερο τις γυναίκες (Angst 1998).

Η κρίση πανικού δεν σχετίζεται με συνυπάρχουσες σωματικές ασθένειες, σωματική εξάντληση, απειλητικές καταστάσεις ή με την χρήση φαρμάκων και ουσιών. Εμφανίζεται στη διάρκεια της ημέρας και κυρίως σε δημόσιους χώρους και κάνει ξαφνικά επεισόδια με ταχυκαρδία, πόνο στο στήθος, τρόμο, ναυτία, εφίδρωση, αίσθημα πνιγμού, δύσπνοια, ζάλη, αστάθεια στο βάδισμα. Η αίσθηση απώλειας ελέγχου και αποπροσωποποίησης είναι δυνατόν να δώσουν στον ασθενή την εντύπωση ότι θα τρελαθεί.

Επίσης, όταν ένα άτομο έχει βιώσει κρίση πανικού για πολύ καιρό φοβάται ότι θα του ξανασυμβεί και βρίσκεται σε μια κατάσταση επώδυνης αναμονής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να απομονώνεται προκειμένου να αποφύγει καταστάσεις που μπορεί να του προκαλέσουν κρίση, να αναπτύσσει φοβίες όπως αγοραφοβία, να αποφεύγει κοινωνικές δραστηριότητες οπότε είναι δυνατόν να αναπτύξει δευτερογενή κατάθλιψη.

Μεγάλο ποσοστό των ασθενών με διαταραχή πανικού απευθύνεται στις υπηρεσίες υγείας και έχουν και αυξημένη θνησιμότητα λόγω αποπειρών αυτοκτονίας, και αυξημένης συχνότητας καρδιαγγειακής νόσου. (Αγγελόπουλος Ν, 2017)

Αιτιολογικοί παράγοντες

Οι κρίσεις πανικού και το άγχος προκαλούνται από την αυξημένη ενεργοποίηση των νοραδρενεργικών νευρώνων που βρίσκονται στον υπομέλα τόπο του εγκεφάλου που είναι ένας πυρήνας αρκετών χιλιάδων χρωματισμένων νευρώνων στο κατώτερο μέρος της τέταρτης κοιλίας. Είναι η κύρια περιοχή του νευροδιαβιβαστή νορεπινεφρίνη και μέρος της νορεπινεφρικής οδού του κεντρικού νευρικού συστήματος. (<http://gkelismedicallexicon.gr/word>)

Η υπερδιέγερση του υπομέλα τόπου αυξάνει τα επίπεδα του διοξειδίου του άνθρακα στον εγκέφαλο γι' αυτό και οι κρίσεις πανικού μπορεί να συμβούν και σε άτομα χωρίς ψυχολογικό υπόστρωμα μετά από υπεραερισμό, εισπνοές διοξειδίου του άνθρακος, χορήγηση ορισμένων ουσιών, όπως η υοχιμβίνη, η καφεΐνη, η κάνναβη, η ισοπροτερενόλη και η αδρεναλίνη και με την ενδοφλέβια χορήγηση του γαλακτικού νατρίου, καθώς και σε άτομα που πάσχουν από πρόπτωση μιτροειδούς βαλβίδας. (Αγγελόπουλος Ν, 2017)

Στις αγχώδεις διαταραχές ενοχοποιούνται προδιαθεσικοί κληρονομικοί παράγοντες. Η συχνότητα των κρίσεων πανικού σε συγγενείς πρώτου βαθμού υπερβαίνει το 20% ενώ σε άλλους που δεν έχουν στην οικογένειά τους αντίστοιχο ιστορικό φτάνει το 4,2% ενώ τα παιδιά που οι γονείς τους πάσχουν από αγοραφοβία ή διαταραχή πανικού κάποια στιγμή στη ζωή τους θα εμφανίσουν αγχώδεις διαταραχές (Harriset.al 1983) καθώς και τα άτομα που βίωσαν στην παιδική ηλικία σοβαρό άγχος αποχωρισμού από τους γονείς τους.

Αγχοκαταθλιπτική διαταραχή

Οι αγχώδεις διαταραχές έχουν κοινά συμπτώματα με την κατάθλιψη και συνυπάρχουν πολύ συχνά. Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία το 1980 έκανε προσπάθεια να διαχωρίσει το άγχος από την κατάθλιψη και να τις ταξινομήσει σε υποκατηγορίες. Όμως μετά από την εμφάνιση φαρμάκων που δρουν αποτελεσματικά και στις δύο περιπτώσεις η συνύπαρξη των δύο διαταραχών επανέρχεται πάλι. Σε αρκετές μελέτες έχει βρεθεί ότι ορισμένες μορφές κατάθλιψης έχουν έντονο άγχος και ισχυρή

σχέση με την αγοραφοβία, την διαταραχή γενικευμένου άγχους ή τις κρίσεις πανικού(Gorman 1997).

Θεραπεία Διαταραχών Άγχους

Η θεραπεία των διαταραχών άγχους είναι συνδυαστική με: α) φαρμακευτική αγωγή με αγχολυτικά (βενζοδιαζεπίνες) και αντικαταθλιπτικά(αμιτρυπτιλίνη, βενλαφαξίνη, παροξετίνη) ή συνδυασμούς και των δύο β) γνωσιακή ψυχοθεραπεία, η οποία εκπαιδεύει τον ασθενή να αντιμετωπίζει ρεαλιστικά το άγχος του είτε με την αναβολή της ανησυχίας με το να λέει « δεν θα ασχοληθώ τώρα με αυτό» ή να καταλάβει ότι οι ανησυχίες του δεν του λύνουν τα προβλήματα, είναι χάσιμο χρόνου και τον ταλαιπωρούν μάταια και γ)τεχνικέςχαλάρωσης, άσκηση, διαλογισμό κα

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄

ΑΓΧΟΓΟΝΑ ΓΕΓΟΝΟΤΑ

Εννοιολογική προσέγγιση

Αγχογόνα γεγονότα είναι οι καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσουν άγχος και περιλαμβάνουν από φυσικές καταστροφές, μέχρι τον θάνατο αγαπημένου προσώπου, την απώλεια εργασίας, το διαζύγιο, την μετανάστευση κ.αδημιουργούν μεγάλη αναστάτωση στο άτομο γιατίείναι συνήθως ξαφνικά και μπορεί να αλλάξουν εντελώς την κανονικότητα της ζωής του και να απαιτούν προσαρμογές.

Η προσαρμογή στις αλλαγές της ζωής καθώς και το τι είναι σημαντικό ή λιγότερο σημαντικό είναι προσωπική υπόθεση. Η βαρύτητα ενός αγχογόνου γεγονότος είναι αποτέλεσμα πολλών παραμέτρων όπως η ποσότητα, ο βαθμός έντασης, η διάρκεια, η αναστρεψιμότητα και βέβαια η δομή της προσωπικότητας που προσβάλλει το γεγονός σε συνδυασμό με την εμπειρία και το περιβάλλον της.

Επιδημιολογικές μελέτες έχουν δείξει ότι τα αγχογόνα γεγονότα ως προς την παθογένεια σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση το μορφωτικό επίπεδο και την κοινωνική τάξη. Οι γυναίκες, οι φτωχοί και οι μειονότητες αποτελούν ευάλωτες ομάδες και στην σύγχρονη εποχή με τις μεγάλες πληθυσμιακές ανακατατάξεις, την αστικοποίηση, την μετανάστευση και την εισροή διαφορετικής κουλτούρας κυρίως στις μεγαλουπόλεις, ισχυροποιούνται οι στρεσογόνοι παράγοντες και μπορεί να εξελιχθούν σε παθογόνους μηχανισμούς(Αγγελόπουλος Ν, 2017)

Τα αγχογόνα γεγονότα μπορεί να περιγραφούν α) ως «έξοδοι» όταν το άτομο βγαίνει από το κοινωνικό τοπίο του όπως ο θάνατος των γονιών, το διαζύγιο, η μετανάστευση και β) ως «είσοδοι» όπως η είναι η αρχή σε μια δουλειά ή ο ερχομός ενός παιδιού (Paykel, 1974). Βέβαια το ερώτημα που προκύπτει είναι ότι και τα φυσιολογικά γεγονότα της ζωής όπως η γέννηση ενός παιδιού, ο γάμος, η κλιμακτήριος, η συνταξιοδότηση, η απομάκρυνση των παιδιών από το σπίτι μπορεί να προκαλέσουν άγχος;

Μπορούν ως προς το μέγεθος της προσαρμογής που απαιτούν και έχει σημασία σε ποια στιγμή γίνονται και εάν ο άνθρωπος είναι έτοιμος να τα χειριστεί. (Neugarten 1979)

Ωστόσο, τα μη επιθυμητά γεγονότα είναι αυτά που μπορεί να προκαλέσουν νόσο γιατί μόνο αυτά περιέχουν την έννοια του τραύματος(Holmes,Rahe 1967)

Κατά τον Freud(1921) «τραύμα θεωρείται η ψυχική υπερφόρτωση λόγω κατακλυσμού του εγώ από αρνητικά ερεθίσματα με συνεπαγόμενη τη μερική ή πλήρη αίσθηση αβοηθησίας (helplessness). Βιώνεται ως άγχος ή καλύπτεται από σωματικά ή άλλα ψυχικά συμπτώματα»

Ψυχικά τραύματα έχουν όλοι οι άνθρωποι χωρίς βέβαια να είναι σε όλους παθολογικά γιατί εξαρτάται από την ιδιοσυγκρασία του κάθε ανθρώπου. Τραυματικά γεγονότα της παιδικής ηλικίας είναι ο αποχωρισμός από τους γονείς λόγω διαζυγίου, ή ασθένειας ή θανάτου που στην ενήλικη ζωή έχει πιθανότητες εμφάνισης ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων ή εξαρτήσεων από ουσίες και αλκοόλ(Landemanetal 1992).

Τα ψυχικά τραύματα μπορεί να προκαλέσουν διαταραχές όπως εφιάλτες ,αποφυγή δραστηριοτήτων που σχετίζονται με το γεγονός, ευερεθιστότητα, δυσκολία συγκέντρωσης, συναισθηματική αναβίωση του γεγονότος, αποστασιοποίηση από τους άλλους και κοινωνική απόσυρση.

Ακόμα μπορεί να εμφανίσουν κατάθλιψη, αγχώδη διαταραχή, κρίσεις πανικού ή ενοχή επιβίωσης στην περίπτωση θανάτου προσφιλών προσώπων ή και μη προσφιλών

προσώπων. Οι διαταραχές από ψυχικά τραύματα είναι συχνότερη στις εμπόλεμες ζώνες και στην Ευρώπη ο αριθμός των πασχόντων ανέρχεται στο 2%-3% του γενικού πληθυσμού με κυριότερη αιτία τα αυτοκινητικά ατυχήματα. (Keane.et.al, 1987)

Γεγονότα της ζωής που προκαλούν άγχος είναι:

1) Οι μαζικές καταστροφές είτε φυσικές ή προκλητές όπως οι πόλεμοι. Οι μαζικές διώξεις κοινωνικές, θρησκευτικές ή φυλετικές. Αυτά τα γεγονότα περιλαμβάνουν βίαιους θανάτους, εκτελέσεις, μαζικές μετακινήσεις προκαλώντας ψυχιατρικά προβλήματα σε ομάδες ή κοινότητες. Μάλιστα η σοβαρότητα αυτών των γεγονότων οδήγησε στην Ψυχιατρική των καταστροφών για την μελέτη της συμπεριφοράς των θυμάτων, την αντιμετώπιση των ψυχοπαθολογικών επιπτώσεων και την πρόληψη αυτών όπου είναι εφικτό(Μπεργιαννάκη και συν 1999)

2) Η τρομοκρατία, που έχει στόχο τον εκφοβισμό και την μαζική υποταγή εναντίον κάποιας εθνικότητας, φυλής, θρησκείας με στόχο την περιθωριοποίησή ή τον αφανισμό της. Δημιουργεί παθολογικές συμπεριφορές όπως φανατισμό , θυμό και πόλωση σε όλα τα κοινωνικά στρώματα και τα κίνητρα είναι κυρίως πολιτικά.

3) Οι κοινωνικές αλλαγές. Στην εποχή της ταχύτητας που ζούμε έχουν επέρθει σημαντικές αλλαγές στις δομές που αποτελούν την ραχοκοκαλιά του κοινωνικού συστήματος όπως η οικονομία, η εργασία , η οικογένεια με την αλλαγή των παραδοσιακών ρόλων των δύο φύλων και κυρίως της γυναίκας που βγήκε στην αγορά εργασίας επωμιζόμενη πολλές υποχρεώσεις που την κάνουν πιο ευάλωτη στους στρεσογόνους παράγοντες και εκτοξεύοντας τους δείκτες ψυχοπαθολογίας στα ύψη.

4)Οι μεγάλες πόλεις. Στις μεγάλες πόλεις με τις απρόσωπες σχέσεις, και την τυποποίηση της καθημερινότητας οι άνθρωποι καταπονούνται ψυχολογικά και έχουν μεγαλύτερη δυσκολία προσαρμογής σε σχέση με τους κατοίκους των αγροτικών περιοχών. Παρά την μεγαλύτερη δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας στις πόλεις ,το άγχος, οι ψυχοσωματικές διαταραχές και οι διαταραχές της προσωπικότητας, είναι συχνότερες στα μεγάλα αστικά κέντρα (Dohrenwent 1974, 1975).

5) Το χαμηλό οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο. Το οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο των ανθρώπων είναι παράγοντες που δημιουργούν αγχογόνες καταστάσεις. Μελέτη στο Λονδίνο έδειξε ότι αυτοί οι παράγοντες ευθύνονται για την ανάπτυξη κατάθλιψης στις γυναίκες της εργατικής τάξης, ενώ στα ανθρωποειδή που ζουν σε κοινωνικές ομάδες με χαμηλή κοινωνική θέση «είναι τόσο μεγαλύτερο το βάρος του φλοιού των επινεφριδίων, αφού το στρες της υποταγής πυροδοτεί επινεφριδιακή υπερλειτουργία.» (Αγγελόπουλος Ν, 2017).

6) Το «πολιτισμικό σοκ». Στην εποχή μας οι μεγάλες αλλαγές στους πληθυσμούς, στα ήθη, στους κοινωνικούς ρόλους, η οικονομική μετακίνηση των οικογενειών, οι φυλετικές διακρίσεις, καταπονούν ψυχολογικά τους ανθρώπους. Παράδειγμα το μεγάλο μεταναστευτικό ρεύμα από τα κράτη της Ανατολής στην Δύση επιφέρει σοβαρή πολιτισμική μετατόπιση και δυσφορία στην προσαρμογή των ανθρώπων σε μια εντελώς διαφορετική κουλτούρα, προκαλώντας αυτό που λέμε «πολιτισμικό σοκ». Αυτό το σοκ συνοδεύεται με δυσάρεστα συναισθήματα όπως άγχος προσαρμογής, μοναξιά και αίσθημα αποχωρισμού που μοιάζει με αυτό του πένθους.

7) Μετανάστευση, προσφυγιά. Οι πρόσφυγες αναγκάζονται να εγκαταλείψουν το σπίτι και την πατρίδα τους λόγω πολιτικών καταστάσεων και πολεμικών συνθηκών. Οι οικονομικοί μετανάστες επιλέγουν να ξεριζωθούν για οικονομικούς λόγους. Και οι δύο περιπτώσεις ελπίζουν σε μια καλύτερη ζωή στις χώρες υποδοχής έχοντας την ελπίδα ότι η κατάσταση αυτή θα είναι προσωρινή και θα επιστρέψουν στον τόπο τους. Πολλοί από αυτούς πηγαίνουν σε άλλες χώρες χωρίς τις οικογένειές του και «το βάρος του αποχωρισμού» γίνεται μεγαλύτερο.

Και όπως προαναφέραμε η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ανθρώπων σε μια ξένη κουλτούρα προκαλεί πολιτισμικό σοκ γι' αυτό πολλοί από αυτούς και λόγω της νοσταλγίας για την πατρίδα τους εντάσσονται σε γκέτα μεταναστών ή προσφύγων στα οποία μπορεί να νιώθουν καλύτερα αλλά επιβραδύνουν την προσαρμογή τους.

Το στρες της μετανάστευσης δεν φαίνεται άμεσα και δημιουργείται με την ματαίωση της ελπίδας για μια καλύτερη ζωή στην χώρα υποδοχής. Το γεγονός ότι αυτό το στρες δεν εκδηλώνεται άμεσα μπορεί να ευθύνεται για την ανάπτυξη σοβαρής ψυχοπαθολογίας (Mavreas and Bebbington 1989).

8) Η Αστικοποίηση. Η αστικοποίηση είναι είδος μετανάστευσης στο εσωτερικό μιας χώρας, από την περιφέρεια στα αστικά κέντρα. Γίνεται πολλές φορές αναγκαστικά λόγω οικονομικών συνθηκών και αποτελεί εξίσου ψυχοπιεστικό γεγονός με την εξωτερική μετανάστευση. Για πολλούς ανθρώπους το να αλλάξουν σπίτι και γειτονιά αποτελεί μια δραματική αλλαγή με σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία τους.

Η ζωή στην γειτονιά είναι η συνέχεια των οικογενειακών θεσμών και η απομάκρυνση από αυτή και η εγκατάσταση σε μια απρόσωπη πολυκατοικία της μεγαλούπολης διαταράσσει σοβαρά τις ισορροπίες των ανθρώπων και περισσότερο των ηλικιωμένων που μπορεί να εμφανίσουν και κατάθλιψη.

Επίσης οι συχνές αλλαγές σπιτιού δεν ευνοούν την σύναψη ανθρώπινων σχέσεων στο πλαίσιο ομάδας που έχει υποστηρικτικό ρόλο για τον άνθρωπο. Οι διαπροσωπικές σχέσεις κλονίζονται στην εξωτερική βάση τους μαζί με το αίσθημα της ομαδικής ταυτότητας και αυτό βιώνεται σαν απώλεια. Δεν είναι τυχαίο που στην Αθήνα υπάρχουν σύλλογοι από διάφορες περιοχές της Ελλάδας που οργανώνουν εκδηλώσεις προκειμένου να διατηρούν τα έθιμα και τους δεσμούς με τους τόπους καταγωγής τους.

9) Η Εργασία. Η εργασία έχει καθοριστική συμμετοχή στην διαμόρφωση του τρόπου και της ποιότητας της ζωής μας. Η κοινωνία της τεχνολογίας του σύγχρονου πολιτισμού έχει αλλάξει καταλυτικά τις συνθήκες εργασίας. Έχει αποστασιοποιήσει τον άνθρωπο από το παραγόμενο αγαθό, οι εργασιακές σχέσεις είναι περισσότερο απρόσωπες και ανταγωνιστικές, η εργασία είναι πολύωρη και με χαμηλή αμοιβή ειδικά στον ιδιωτικό τομέα και ο προσωπικός χρόνος είναι περιορισμένος.

Επικρατεί η μισθωτή ή εξαρτημένη μορφή εργασίας που δημιουργεί μια σχέση υποταγής με τον εργοδότη και η συνεχής έκθεση του ανθρώπου σε μορφές εξουσίας είναι αναμφισβήτητα ένας ισχυρός αγχογόνος παράγοντας. Οι επαγγελματικές συνθήκες σίγουρα επηρεάζουν την υγεία του ανθρώπου για παράδειγμα σε ομάδες ελεγκτών εναέριας κυκλοφορίας, που βρίσκονται διαρκώς σε επαγγελματικό στρες, βρέθηκαν σοβαρές ανωμαλίες των επιπέδων κορτιζόλης στο αίμα. (Rose 1984)

10) Πένθος. Το πένθος από την απώλεια αγαπημένων προσώπων αποτελεί ένα από πιο αγχογόνα γεγονότα στην ανθρώπινη ζωή. Ο τρόπος που βιώνει κάποιος μία απώλεια εξαρτάται από την προσωπικότητα του, το είδος της απώλειας, τους ψυχικούς μηχανισμούς άμυνας που διαθέτει και τις εμπειρίες που έχει. Το ίδιο και ο χρόνος

διεργασίας και αποδοχής του πένθους δεν είναι ο ίδιος για όλους,για άλλους διαρκεί μέρες ή μήνες και για άλλους χρόνια.

Όπως κάθε άνθρωπος σε αυτό τον κόσμο είναι μοναδικός έτσι και κάθε εμπειρία πένθους βιώνεται μοναδικά. «Το ξέρω πως καθένας μονάχος πορεύεται στον έρωτα. Μονάχος στην δόξα και στο θάνατο. Το ξέρω.Το δοκίμασα.» (Ρίτσος Γ, 1956). Το άτομο που πενθεί νιώθει θλίψη, θυμό, ενοχή, άγχος και ελπίδα ότι ο άνθρωπος δεν χάνεται γιατί το πνεύμα του ζει, ότι κάποτε θα ξαναβρεθούν κα Έχει κοινά συμπτώματα με την κατάθλιψη αλλά διαρκεί λιγότερο. Εάν η διάρκειά του παραταθεί υπερβολικά τότε αποκτά παθολογικό χαρακτήρα.

Σύμφωνα με τον Freud. «στην κατάσταση του πένθους ο κόσμος φαίνεται φτωχός και κενός, ενώ στη μελαγχολία εκείνο που φτωχάινει είναι το ίδιο το Εγώ»(Freud ,1917) Τα συναισθήματα είναι οδυνηρά γιατί το άτομο χάνει ένα αντικείμενο αγάπης και χρειάζεται χρόνος για να αποδεχθεί το αντικείμενο αυτό νεκρό και να αποκτήσει τα κίνητρα να παραμείνει και να συνεχίσει την ζωή του χωρίς αυτό.

Η εξέλιξη του πένθους ακολουθεί ορισμένα στάδια, τα οποία μπορεί να περιγραφούν ως εξής: Αρχικά , υπάρχει η άρνηση αποδοχής του θανάτου και η τάση του πενθούντοςνα συμπεριφέρεται στον νεκρό σαν να είναι ζωντανός, σαν να έχει πάει κάπου και θα γυρίσει. Ακολουθεί ένα μεταβατικό στάδιο με αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς και την αίσθηση παρουσίας του νεκρού μέσα από όνειρα, ακουστικά και οπτικά φαινόμενα τα οποία αποτελούν ομαλές εμπειρίες κατά την εξέλιξη του πένθους(Rees 1975)

Η προσαρμογή στο πένθος είναι μια ψυχοκοινωνική διαδικασία που απαντάται σε όλη την ιστορία της ανθρωπότητας και σε όλους τους πολιτισμούς μέσα από τελετουργίες κηδεία, μνημόσυνο κα, και ως ιδεολογία σε όλες τις θρησκείες. Οι περισσότερες θρησκείες δίνουν ελπίδα σε αυτή την ανθρώπινη κρίση με τη πίστη στην μεταθανάτια ζωή και την αθανασία της ψυχής.

Στην μεταβατική αυτή διαδικασία έως την αποδοχή της απώλειας ο άνθρωπος που πενθεί περνάει διάφορες δοκιμασίες που πυροδοτούν το πένθος, όπως τις πρώτες γιορτές και άλλες αναμνηστικές επετείους χωρίς τους ανθρώπους που «έφυγαν» . Πολλοί άνθρωποι μετά από μία απώλεια όπως οι ενήλικες που χάνουν τους γονείς τους βγαίνουν ωριμότεροι. Δεν ισχύει όμως το ίδιο σε αυτούς που χάνουν παιδιά όπου οι επιπτώσεις στην ψυχική και την σωματική υγεία τους μπορεί να είναι απολύτως καταστροφική(Fultonand,Owen 1977).

Αυτό που πρέπει να ξέρουμε είναι ότι το πένθος θέλει χρόνο γιατί είναι δύσκολη υπόθεση . Το μέγεθος του χρόνου είναι υποκειμενικό και δεν υπάρχει λόγος να πιέσουμε τον εαυτό μας να ξεπεράσει την θλίψη της απώλειας όποια και εάν είναι αυτή. Ο πανδαμάτωρ χρόνος θα κάνει την δουλειά του, θέλει υπομονή και να δώσουμε τον απαραίτητο χώρο και χρόνο στον εαυτό μας.

Εάν βλέπουμε ότι δεν τα καταφέρνουμε και όλη η ζωή μας περιστρέφεται γύρω από αυτό το γεγονός τότε θα πρέπει να πάρουμε την βοήθεια ειδικού ψυχικής υγείας για να μας βοηθήσει να το ξεπεράσουμε.(<https://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia>)

11) Καρκίνος. Ο ασθενής που πάσχει απόκαρκίνο ή χρόνια νόσημα το αντιμετωπίζει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας, τις θεραπείες, το υποστηρικτικό ή όχι περιβάλλον του και κυρίως σύμφωνα με την ιδιοσυγκρασία και τους μηχανισμούς άμυνας του και οι αντιδράσεις είναι διαφορετικές για τον καθένα γιατί κάθε άνθρωπος βιώνει τα γεγονότα της ζωής με τον δικό του τρόπο.

Όσο και να έχει προοδεύσει η επιστήμη στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου, η ανακοίνωση της διάγνωσης προκαλεί σοκ στον ασθενή και του δημιουργεί τον φόβο του πόνου και του θανάτου.

Η επίγνωση ότι κανείς δεν μπορεί να ανατρέψει αυτή την πραγματικότητα , δημιουργεί το αίσθημα έλλειψης βοήθειας που σε συνδυασμό με τις παρενέργειες των θεραπειών όπως πόνος, ναυτία, κόπωση, αλωπεκία, οδηγούν συχνά τους ασθενείς σε κατάσταση απελπισίας και ποικίλες αντιδράσεις όπως η άρνηση, η κατάθλιψη, η εκλογίκευση, η αποδοχή, η ψυχαναγκαστική πληροφόρηση για την ασθένεια, η ψυχαναγκαστική συμπεριφορά κ.α. (Manos and Christakis 1985)

«Η χρήση του μηχανισμού της άρνησης από ορισμένους ασθενείς ενδέχεται να οδηγήσει σε ευνοϊκότερη πρόγνωση, τουλάχιστον ως προς τη βραχυπρόθεσμη έκβαση, ενώ για τους/τις συζύγους των ασθενών μια τέτοια άρνηση ίσως παρακωλύει την προπαρασκευή για πένθος». (Greer 1979)

Οι ενοχές είναι ένα συχνό συναίσθημα στους ασθενείς με καρκίνο, « Κάπνιζα άρα εγώ προκάλεσα καρκίνο στον εαυτό μου», η « με τιμωρεί ο Θεός για τις αμαρτίες μου» λένε γυναίκες με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας που οφείλεται σε ιούς σεξουαλικά μεταδιδόμενους, « δεν πήγα έγκαιρα στον γιατρό ενώ είχα ενδείξεις», όπως αιματοουρία, επίμονο βήχα , αιμόπτυση , ψηλάφηση όγκου στο στήθος ή καθυστέρηση του ετήσιου

τσεκάπ. Στην περίπτωση καρκίνου με κληρονομική προδιάθεση όπως του μαστού νιώθουν ενοχές για την «κληρονομιά» που θα αφήσουν στα παιδιά τους.

Οι ασθενείς νιώθουν πολλές ενοχές και για τα μέλη της οικογένειά τους, γιατί τους στεναχώρησαν, τους ταλαιπωρούν, τους επιβαρύνουν οικονομικά και εξαιτίας τους παραμελούν την δουλειά και τις υποχρεώσεις τους. Αυτό το αίσθημα τους κάνει να νιώθουν παθητικοί, εξαρτημένοι και ανίκανοι να διαχειριστούν τις υποθέσεις τους και μπορεί να αναπτύξουν αντιδραστική κατάθλιψη ή επιθετικότητα και επομένως περισσότερες ενοχές.

Όταν ο ασθενής είναι το παιδί η ενοχή είναι ακόμα μεγαλύτερη στους γονείς «φταίω γιατί κάπνιζα στην εγκυμοσύνη» «το παραμελούσα και δεν αντιλήφθηκα έγκαιρα τα συμπτώματα», «δεν επέλεξα τον σωστό γιατρό» και πολλές φορές αναπτύσσουν επιθετική συμπεριφορά στον γιατρό γιατί τον θεωρούν υπεύθυνο

Ο καρκίνος είναι μία ασθένεια με πολλές επιπτώσεις στην ανθρώπινη ζωή όπως προσωπικές, διατροφικές, οικογενειακές, εργασιακές, βιοποριστικές και κοινωνικές. Γι' αυτό και σε ένα προηγμένο σύστημα υγείας πρέπει ο ασθενής και η οικογένειά του να παρακολουθείται στο πλαίσιο θεραπευτικής ομάδας με ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, διαιτολόγο, φυσιοθεραπευτή κ.α.

Στη χώρα μας λόγω της υποστελέχωσης των δημόσιων νοσοκομείων συνήθως το «βάρος» της ενημέρωσης και της στήριξης το έχει ο θεράπων ιατρός, γι' αυτό και πολλοί ασθενείς και οικογένειες απευθύνονται σε συλλόγους καρκινοπαθών ή σχετικές δομές της κοινότητας. Μία ολοκληρωμένη βιοψυχοκοινωνική αντιμετώπιση είναι η καλύτερη αντιμετώπιση του καρκίνου ανεξάρτητα από το είδος και το στάδιο της νόσου. (Ρηγάτος Γ, 2014)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ΄

ΚΑΡΚΙΝΟΣ

Ιστορική αναδρομή/ Σύγχρονη προσέγγιση

Η λέξη καρκίνος χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ιπποκράτη ο οποίος τον παρομοίασε με την εικόνα του κάβουρα για να περιγράψει όγκους του δέρματος, του μαστού, του λαιμού και της μήτρας(Αθανάτου,2002).Ωστόσο η ασθένεια είναι γνωστή και πριν τον Ιπποκράτη όπως φαίνεται από καρκίνο των οστών που εντοπίστηκε σε

αιγυπτιακές μούμιες, ενώ σε αιγυπτιακό πάπυρο του 1600πΧ αναφέρονται οκτώ περιπτώσεις καρκίνου του μαστού ο οποίος αντιμετωπιζόταν με καυτηριασμό. Η διάγνωση του καρκίνου γινόταν εδώ και 2500 χρόνια και θεωρούνταν ανίατη. (Perry, 2001).

Η αιτιολογία της νόσου βασίστηκε στη θεώρηση του Ιπποκράτη για τους 4 χυμούς του σώματος ,αίμα, φλέγμα, κίτρινη και μαύρη χολή, που προσδιορίζουν την ιδιοσυγκρασία και την σωματική υγεία. Όταν οι χυμοί αυτοί είναι σε ισορροπία μεταξύ τους ο άνθρωπος έχει υγεία, ήρεμη ιδιοσυγκρασία και σωστή σωματική διάπλαση, αντίθετα όταν η ισορροπία αυτή διαταραχτεί τότε έχει προβλήματα υγείας, ιδιαίτερη ιδιοσυγκρασία και σωματικές ιδιομορφίες. (Δρακόπουλος Γ, 2013)

Είναι η πρώτη φορά που η ασθένεια αντιμετωπίστηκε ως γεγονός που έχει φυσικά αίτια που μπορούν να διερευνηθούν και δεν οφείλονται στην τιμωρία των Θεών και στους νόμους της Μοίρας. Ο Ιπποκράτης προσπάθησε να ταξινομήσει τις ασθένειες και τους καρκινικούς τύπους που είναι ορατοί με γυμνό μάτι ενώ οι θεραπείες του είναι συνδυαστικές με διαιτητικά μέτρα, ανάπαυση και αφαιμάξεις (Hajdu S.I, 2011)

Στην Ρωμαϊκή εποχή οι ιατροί υιοθετούν την Ιπποκράτειο θεωρία των τεσσάρων χυμών. Ο Γαληνός περιγράφει εκατό τύπους καρκίνου ενώ ο Κέλσος στο σύγγραμμά του το DeMedicina, προτείνει την επιθετική χειρουργική παρέμβαση στην θεραπευτική αντιμετώπιση του καρκίνου κάνοντας ένα βήμα παραπάνω από τους αρχαίους Έλληνες και τις προκαταλήψεις που είχαν σχετικά με την παρέμβαση στο ανθρώπινο σώμα (Hajdu SI, 2004).

Η θεωρία των 4 χυμών άρχισε να απορρίπτεται όταν τρεις Γάλλους χειρουργοί, Lafranc (1252-1315), HenrideMondeville (1260-1320) και GuydeChauliac (1300-1368), συμμετείχαν στην πρώτη δημόσια νεκροτομή δύο πτωμάτων το 1315 στην Μπολόνια και μέχρι το 1553 όλα τα γνωστά γραπτά πάνω στην νόσο είχαν συγκεντρωθεί και εκδοθεί (Hajdu SI, 2011).

Από τον 18^ο αιώνα με την ανάπτυξη της παθολογοανατομίας άρχισαν να διατυπώνονται θεωρίες για αιτιοπαθολογικούς παράγοντες όπως η κληρονομικότητα στον καρκίνο του μαστού. Τον 19 ο αιώνα κάποιοι επιστήμονες θεωρούν αιτία του καρκίνου την απεριόριστη αύξηση των κυττάρων που ερεθίζουν τους ιστούς και άλλοι πως οφείλεται σε βακτηρίδια, πρωτόζωα και μύκητες (Χανιώτης, Δημήτριος, 2004).

Τον 20ο αιώνα παρατηρείται μια ραγδαία αύξηση στη συχνότητα της εμφάνισης του καρκίνου από διάφορες αιτίες, όπως η **αύξηση του προσδόκιμου ζωής** λόγω της ανάπτυξης της επιστήμης και της θεραπείας πολλών θανατηφόρων και μεταδοτικών

νοσημάτων όπως η φυματίωση, η χολέρα, η πανούκλα και που μαζί με την ανάπτυξη των διαγνωστικών τεχνικών και την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου το προσδόκιμο ζωής σήμερα να φτάνει τα ενενήντα χρόνια ζωής εάν σκεφτεί κανείς ότι ο καρκίνος προσβάλλει κυρίως τις ώριμες ηλικίες και ο μέσος όρος ζωής στην αρχαιότητα ήταν τα σαράντα χρόνια. (Zacharaki, Stamatakos, 2004).

Η ραγδαία αύξηση της νόσου που θεωρείται μια από τις ασθένειες του πολιτισμού και οφείλεται στην έκθεση του ανθρώπου σε καρκινογόνες παράγοντες όπως το κάπνισμα που εκτόξευσε τον καρκίνο του πνεύμονα ενώ στις αρχές του 20^{ου} αι. ήταν σπάνιος (Argyri, Dionysiou, 2012).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) λόγω της εξάπλωσης της νόσου, ίδρυσε την Παγκόσμια Υπηρεσία Μελέτης του Καρκίνου (International Agency for Research on Cancer, IARC), συντονίζοντας φορείς σε διεθνές επίπεδο. Οι μελέτες γίνονται και με την συνδρομή των επιστημών της επιδημιολογίας της βιοστατιστικής, της χημείας, της βιοπαθολογίας, της ανατομικής και άλλων εργαστηριακών επιστημών δίνοντας έμφαση συγχρόνως στην ταυτοποίηση πιθανών παραγόντων που σχετίζονται με την καρκινογένεση.

Σύμφωνα με την IARC [<http://www.iarc.fr/>], «με τον όρο καρκίνος ορίζουμε μια κατηγορία νοσημάτων, χαρακτηριστικό των οποίων είναι η ανώμαλη συνεχής κυτταρική ανάπτυξη η οποία δεν υπόκειται πλέον στον φυσιολογικό προγραμματισμό, καθώς και η τάση επέκτασης σε διάφορες περιοχές του οργανισμού μέσω της αιματικής ή της λεμφικής κυκλοφορίας»

Σε φυσιολογικές συνθήκες τα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται και με τα θυγατρικά που παράγονται διατηρείται η υγεία του οργανισμού. Εάν αυτή η διαδικασία δυσλειτουργήσει τότε τα πλεονάζοντα κύτταρα, που δεν τα χρειάζεται ο οργανισμός, σχηματίζουν όγκους και σε κάποιες περιπτώσεις δευτερογενείς, μεταστατικούς όγκους, που εξαπλώνονται σε όλο το σώμα και είναι παρόμοιοι με αυτούς του αρχικού καρκίνου.

Οι όγκοι αυτοί λέγονται **κακοήθεις** γιατί είναι διηθητικοί, δίνουν μεταστάσεις καταστρέφοντας γειτονικούς ιστούς και όργανα και είναι συχνά θανατηφόροι.

Η βλάβη που προκαλούν τα καρκινικά κύτταρα στο ανθρώπινο σώμα είναι σοβαρή και συχνά θανατηφόρα γιατί αναπαράγονται περισσότερο από τα φυσιολογικά, αιματώνονται καλά γιατί ευνοούν την δημιουργία αιμοφόρων αγγείων καθώς και πρωτεϊνών που δίνουν στον όγκο θρεπτικά στοιχεία.

Έτσι μπορούν να συνθέσουν ένζυμα που να αποτρέπουν την γήρανση των χρωμοσωμάτων, που είναι μια φυσιολογική λειτουργία και ένας προστατευτικός

μηχανισμός που προωθεί την σταθερότητα του DNA μας και η φθορά τους είναι ένας κεντρικός παράγοντας στη πρόκληση του γήρατος.

Η μείωση του μήκους των χρωμοσωμάτων αποτελεί δείκτη πρόγνωσης για την ανάπτυξη νόσου και την πορεία νοσημάτων συμπεριλαμβανομένων διαφόρων μορφών καρκίνου.(<https://www.drtsoukalas.com>)

Έχουν τυποποιηθεί διακόσιοι τύποι καρκίνου και οι περισσότεροι είναι όγκοι εκτός από ορισμένους τύπους όπως η λευχαιμία που τα καρκινικά κύτταρα μέσω της κυκλοφορία του αίματος εξαπλώνονται στα όργανα και τους ιστούς(eody.gov.gr)

Οι δεκαπέντε πιο συχνόι καρκίνοι είναι: του πνεύμονα, του μαστού, της ουροδόχου κύστης, του δέρματος, του προστάτη, του εντέρου, του λάρυγγα, του ήπατος, του οισοφάγου, του θυρεοειδούς, του εγκεφάλου, των νεφρών, της μήτρας,οιλευχαιμίεςκαιτα λεμφώματα

Στις γυναίκες οι πιο συχνόι καρκίνοι είναι του μαστού, των ωοθηκών και της μήτρας και στους άνδρες ο καρκίνος του πνεύμονα, της ουροδόχου κύστεως και του προστάτη.Τελευταία έχουν αυξηθεί πολύ, ανεξάρτητα από το φύλο, ο καρκίνος του δέρματος ή μελάνωμα και οι όγκοι του εγκεφάλου (<http://www.agsavvas-hosp.gr>)

Ταξινόμηση

Οι καρκινικοί τύποι ταξινομούνται σε τρεις βασικές ομάδες:

1) Το Καρκίνωμα, που περιλαμβάνει τα νεοπλάσματα του δέρματος και του επιθηλιακού ιστού όπως το αδενοκαρκίνωμα, το βασικοκυτταρικό καρκίνωμα, το καρκίνωμα εκ πλακώδους επιθηλίου και το μεταβατικό καρκίνωμα

2) Το σάρκωμα,που αφορά κακοήθεις όγκους των μαλακών ιστών του σώματος όπως τους μύες, τένοντες, λιπώδη ιστό, αιμοφόρα αγγεία, νεύρα και συνδέσμους

3) Οι κακοήθειες του λεμφικού συστήματος, όπως η λευχαιμία στην οποία αυξάνονται αφύσικα μορφές των λευκών αιμοσφαιρίων που λέγονται βλάστες και σε αυτή την κατηγορία ταξινομούνται τα λεμφώματα και τα μυελώματα που προέρχονται από κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος (<http://www.cancer.gov/>)

Επιδημιολογικά στοιχεία

Στις περισσότερες χώρες του κόσμου, όπως και στην Ελλάδα, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα (IARC 2008).

Το Κοινό Κέντρο Ερευνών της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (EuropeanCommissionJointResearchCentre-JRC) μαζί με το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Μητρώων Καρκίνου και τον Διεθνή Οργανισμό Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC), δημοσίευσε εκτιμήσεις του 2020 σχετικά με τα ποσοστά του καρκίνου στην ΕΕ.

Οι εκτιμήσεις δείχνουν 2,7 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις, όλων των τύπων, εκτός από το μη μελανωματικό καρκίνο του δέρματος και 1,3 εκατομμύρια θανάτους το 2020. Οι άνδρες έχουν ένα μικρό προβάδισμα έναντι των γυναικών με το 54% των νέων περιπτώσεων και το 56% των θανάτων.

Ο καρκίνος του μαστού των γυναικών είναι ο πιο συχνός διαγνωσμένος καρκίνος «Στα 27 κράτη της Ευρωπαϊκής Ένωσης πάνω από 355.000 γυναίκες εκτιμάται ότι έχουν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού το 2020 (13,3% όλων των διαγνώσεων καρκίνου). Ακολουθεί ο ορθοκολικός καρκίνος (341.000, 12.7%), ο καρκίνος του προστάτη (336.000, 12.5%) και ο καρκίνος του πνεύμονα (318.000, 11.9%).

Οι πιο συχνές αιτίες θανάτου είναι από καρκίνους του πνεύμονα (20,4% όλων των θανάτων από καρκίνο), ακολουθούμενες από ορθοκολικό (12,4%), γυναικείο καρκίνο μαστού (7,3%) και καρκίνο του παγκρέατος (7,1%). Το μεγαλύτερο ποσοστό επίπτωσή έχουν οι σκανδιναβικές χώρες. Τα άτομα άνω των 65 ετών προσβάλλονται περισσότερο από καρκίνο έχοντας ποσοστό 62% των εκτιμώμενων νέων διαγνώσεων και το 76% των εκτιμώμενων θανάτων». (<https://neaeope.gr>)

Αιτιολογικοί παράγοντες

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που συνδέεται με ποικίλες μεταλλάξεις του γενετικού υλικού στις οποίες συμβάλλουν γονιδιακοί, ατομικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Μερικές φορές η εσωτερική θρεπτική κατάσταση του σώματος και οι ορμόνες που παράγονται μπορεί να αυξήσουν τις πιθανότητες εμφάνισης των εν λόγω γενετικών ανωμαλιών.

Τα κύρια αίτια της ασθένειας του καρκίνου πέρα της γενετικής προδιάθεσης είναι: α **Το κάπνισμα** που αποτελεί την κύρια αιτία εμφάνισης της νόσου με το 27 % όλων των καρκίνων να αποδίδονται στη χρήση καπνού και οι εννέα στις δέκα περιπτώσεις καρκίνου του πνεύμονα . (ΠΟΥ ,2020)

Η χρήση αλκοόλέχει μεγάλη μερίδα στην δημιουργία της νόσου και το 2016 η κύρια αιτία θανάτων στην Ευρώπη ήταν ο καρκίνος με 29 %,των περιπτώσεων να οφείλονται στο αλκοόλ ακολουθούσε η κίρρωση του ήπατος με20 % , οι καρδιαγγειακές παθήσεις με 19 % και τα ατυχήματα με ποσοστό 18 %.Για τα κράτη μέλη της ΕΕ, το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Νορβηγία και την Ελβετία:
(https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/386577/fs-alcohol-eng.pdf)

Η Ανθυγιεινή διατροφή, η παχυσαρκία και η έλλειψη σωματικής άσκησης είναι παράγοντες που βλάπτουν την υγεία και συμβάλλουν στην δημιουργία του καρκίνου.

Η μόλυνση του περιβάλλοντος και η ατμοσφαιρική ρύπανση έχουν επιβλαβείς επιπτώσεις στην υγεία και συμβάλλουν στο θάνατο από καρκίνο πνεύμονα, καρδιαγγειακές παθήσεις και εγκεφαλικά. Εκτιμάται ότι αυτοί οι παράγοντες ευθύνονταιγια περισσότερους από 250 000 θανάτους κάθε χρόνο από καρκίνο στην Ευρώπη <https://www.eea.europa.eu/publications/healthy-environment-healthy-lives>

Η έκθεση σε χημικές ουσίες και ακτινοβολία είναι επικίνδυνη για το περιβάλλον και την ανθρώπινη ζωή γιατί εξασθενούν το ανοσοποιητικό σύστημα και ο οργανισμός γίνεται ευπαθής στις ασθένειες συμπεριλαμβανομένου και του καρκίνουκαι μειώνεται η ικανότητα του να ανταποκρίνεται στα εμβόλια . Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Αρχή για την Ασφάλεια των Τροφίμων χημικές ουσίες όπως το σουλφονικούπερφθοροοκτάνιο και υπερφθοροοκτανοϊκό οξύ είναι ουσίες που μειώνουν την απόκριση του οργανισμού στα εμβόλια, ενώ το 52% των θανάτων ετησίως λόγω επαγγελματικών κινδύνων στην Ευρώπη μπορεί να αποδοθεί σε καρκίνους που σχετίζονται με την εργασία και την έκθεση των εργαζομένων σε καρκινογόνες ουσίες(Ευρωπαϊκή επιτροπή, 2021)

Με ορισμένους καρκίνους σχετίζονται και κάποιοι λοιμογόνοι παράγοντες όπως του ήπατος οι ιοί της Ηπατίτιδας Β και C, του τραχήλου της μήτρας ο ιός HPV και ο ιός HIV που αποδυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα και είναι επιρρεπές σε διάφορα νοσήματα και συγκεκριμένους τύπους καρκίνου, τουσαρκώματος Kaposi, του μη Hodgkin λεμφώματος και του καρκίνου του τραχήλου της μήτρας.(<http://neaeope.gr>)

Επίσης, το χαμηλόοικονομικό και κοινωνικό επίπεδο ζωής σχετίζονται με την αυξημένη συχνότηταορισμένων τύπων καρκίνου όπως ο καρκίνος του πνεύμονα, του

στομάχου και της μήτρας. Οι άνθρωποι που ζουν με αυτές τις συνθήκες έχουν μειωμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, ανεπαρκή πρόληψη και θεραπεία καθώς και αυξημένη θνησιμότητα γιατί ζουν σε μια χρόνια ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση όπως η ανεργία και η φτώχεια.(eody.gov.gr)

Πρόγνωση

Η πρόγνωση του καρκίνου και οι επιλογές της θεραπείας εξαρτώνται από το στάδιο του καρκίνου , το αποτέλεσμα της ιστολογικής εξέτασης και την γενική κατάσταση του ασθενή .Το στάδιο και ο βαθμός κακοήθειας ταξινομείται βάση της εικόνας των κυττάρων στην βιοψία, σε **1ου** βαθμού ή χαμηλής κακοήθειας όπου τα κύτταρα φαίνονται παρόμοια με τα φυσιολογικά ,έχουν μικρή πιθανότητα να εξαπλωθούν και έχουν καλή πρόγνωση, σε **2^{ου}**βαθμού ή μέτριας κακοήθειας όταν τα κύτταρα μοιάζουν λιγότερο με τα φυσιολογικά και έχουν λίγο ταχύτερη ανάπτυξη και σε **3^{ου}** βαθμού ή υψηλής κακοήθειας που φαίνονται πολύ ανώμαλα, έχουν την τάση να πολλαπλασιάζονται γρήγορα και έχουν την πιθανότητα εξάπλωσης σε άλλα σημεία του σώματος σε σχέση με τα κύτταρα χαμηλού βαθμού κακοήθειας.

Η πρόγνωση των νεοπλασμάτων,επίσης, εξαρτάται εάν είναι πρωτοπαθή και περιορίζονται στο σημείο που πρωτοεμφανίστηκαν ή μεταστατικάπου τα καρκινικά κύτταρα ξεφεύγουν από την πρωτοπαθή εστία και δημιουργούν μία οι περισσότερες δευτεροπαθείς εστίες. Η δευτεροπαθής εστία είναι το ίδιο είδος καρκίνου με το αρχικό δηλαδή εάν ο καρκίνος του παγκρέατος επεκταθεί στο ήπαρ αυτός λέγεται μεταστατικός καρκίνος του παγκρέατος και όχι του ήπατος.

Η μετάσταση θεωρείται το τελευταίο στάδιο με την χειρότερη πρόγνωση σε όλους τους καρκίνους και ο σκοπός όλων των θεραπειών είναι η αποφυγή της (<http://www.karagiannisathanasios.gr>)

Θεραπείες

Η κατεξοχήν θεραπείες του καρκίνου , που τις περισσότερες φορές εφαρμόζονται συνδυαστικά, είναι η χειρουργική με την αφαίρεση των όγκων και των υπολειμμάτων τους στις περιπτώσεις που ο όγκος εντοπίζεται σε ένα σημείο,η χημειοθεραπεία που είναι

η χορήγηση φαρμάκων και είναι μια συστηματική θεραπεία γιατί «απευθύνεται» σε όγκους που δεν εντοπίζονται σε ένα σημείο και έχουν κάνει διασπορά μέσω της κυκλοφορίας σε πολλά σημεία του σώματος και η ακτινοθεραπεία που μέσω δέσμης ακτινών υψηλής ενέργειας στοχεύουν τον όγκο και τον συρρικνώνουν ή τον εξαλείφουν.

Τα τελευταία χρόνια προστέθηκαν και άλλες θεραπείες όπως: α) **ανοσοθεραπεία ή βιολογική** θεραπεία που ενεργοποιούν το ανοσοποιητικό σύστημα με την χορήγηση ειδικών πρωτεϊνών κυρίως ιντερφερόνης και ιντερλευκίνης-2

β) **ορμονοθεραπεία** που εμποδίζει την ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων με την αναστολή της έκκρισης ορμονών που συμβάλλουν στην ανάπτυξη ορισμένων τύπων καρκίνου όπως του μαστού γ) **μεταμόσχευση μυελού ή βλαστοκυττάρων** η οποία στοχεύει στην αποκατάσταση των αιμοποιητικών κυττάρων που καταστράφηκαν από την χημειοθεραπεία. Αφαιρούν βλαστοκύτταρα από τον μυελό του ασθενή και τα καταψύχουν ώστε να τα χορηγήσουν ενδοφλέβια μετά την ολοκλήρωση της χημειοθεραπείας.

δ) **ηκρυοπηξία** είναι θεραπεία με την εφαρμογή παγωμένου υγρού αζώτου με σκοπό την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων. Ενδείκνυται στην θεραπεία καρκίνων και προκαρκινωμάτων του δέρματος και σε κάποιες περιπτώσεις εσωτερικών καρκίνων όπως του ήπατος και του προστάτη.

ε) **Οι αναστολείς αγγειογένεσης**. Οι καρκινικοί όγκοι έχουν μεγάλη αιμάτωση γιατί παράγουν αιμοφόρα αγγεία και παρέχουν στα κύτταρά τους θρεπτικά συστατικά και η επιστήμη στοχεύει να εμποδίσει την αγγειογένεση προκειμένου να συρρικνώσουν τους όγκους μέσω φυσικών και συνθετικών αναστολέων. (<http://www.agsavvas-hosp.gr>)

ς) **Η ογκοθερμία** είναι θεραπεία που ανακαλύφθηκε στην Γερμανία και εξαπλώθηκε στα προηγμένα κράτη όλου του κόσμου. Χρησιμοποιεί πυκνωτικό εναλλασσόμενο ηλεκτρικό πεδίο που διεγείρει τα νανοσωματίδια της κυτταρικής μεμβράνης (λιπιδικές σχεδίες-lipidrafts) και μέσω μιας φυσικής λειτουργίας που λέγεται απόπτωση καταστρέφουν τα καρκινικά κύτταρα. <http://www.cancer-therapy.gr>

Πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση

«Ασφάλεια εστί το προνοείν και προλαμβάνειν. Το δε προλαμβάνειν κρείττον εστί του θεραπεύειν» Ιπποκράτης (460 π.Χ. – 377 π.Χ.)

Ο καρκίνος είναι μία χρόνια και συχνά ιάσιμη νόσος ιδιαίτερα εάν διαγνωσθεί έγκαιρα. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, εκτιμάται ότι ένα ποσοστό άνω του 30% των καρκίνων μπορεί να προληφθεί ενώ εάν διαγνωστούν έγκαιρα θεραπεύονται σε ποσοστό άνω του 40%. Συνήθως προσβάλλει ανθρώπους μεγάλης ηλικίας, υπάρχουν όμως και μορφές καρκίνου που εμφανίζονται σε άτομα νεαρής ηλικίας ακόμη και σε παιδιά.(eody.gov.gr)

Η έγκαιρη ανίχνευση της νόσου αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για την επίτευξη της ίασης και την μείωση της θνησιμότητας . Μπορεί να γίνει είτε με προσωπικές ενέργειες ή μέσα από τα προγράμματα προστασίας της Δημόσιας Υγείας κάθε χώρας. Οι Εξετάσεις του προληπτικού ελέγχου είναι η μαστογραφία, το τεστ Παπανικολάου, τεστ κοπράνων, κολονοσκόπηση, ουρολογική εξέταση και εξέταση του δέρματος.

Τα προτεινόμενα χρονικά διαστήματα των εξετάσεων γίνονται κατά υπόδειξη του θεράποντος ιατρού, ανάλογα με την ηλικία , το φύλο και το οικογενειακό ιστορικό.Ο εμβολιασμός κατά ορισμένων ιών μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του ήπατος και καρκίνου του τραχήλου της μήτρας.

Στόχος του ευρωπαϊκού σχεδίου για την εξάλειψη του καρκίνου είναι η πρόληψη, η έγκαιρη διάγνωση, η θεραπεία και η ποιότητα ζωής των ασθενών από καρκίνο και των οικογενειών τους. Εκτός από την ατομική ευθύνη, τα κράτη πρέπει να προσεγγίσουν συνολικά το σχέδιο του καρκίνου μέσω της ευαισθητοποίησης των πολιτών για την αντιμετώπιση των κυρίων παραγόντων που προκαλούν καρκίνο όπως το κάπνισμα, η παχυσαρκία , το αλκοόλ και η έκθεση σε μολυσματικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Σχετικά με το κάπνισμα μπορούν να αναθεωρήσουν τις οδηγίες για τα προϊόντα καπνού και την φορολογία τους,να επιβάλλουν την απαγόρευση του καπνίσματος σε όλους τους εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους, χωρίς καμία εξαίρεση και να απαγορεύσουν κάθε διαφήμιση των προϊόντων καπνού στα ΜΜΕ και το διαδίκτυο με στόχο την δημιουργία μιας γενιάς χωρίς καπνό.Για την μείωση της χρήσης αλκοόλ μπορεί να υιοθετήσουν την υποχρεωτική επισήμανση με την αναγραφή των συστατικών και τις θερμίδες που περιέχουν ή προειδοποιήσεων για τις επιπτώσεις που έχει στην υγεία.

Η Ευρωπαϊκή εκστρατεία «HealthyLifestyle4All», που θα εγκαινιαστεί το 2021 έχει βασικό στόχο να προωθήσει τον αθλητισμό, τη σωματική δραστηριότητα και την υγιεινή διατροφή βοηθώντας τους στόχους του σχεδίου κατά του καρκίνου.Σχετικά με την διατροφή τα κράτη πρέπει να προβάλλει τα υγιεινά τρόφιμα μειώνοντας τον φόρο τους

ώστε να προωθηθεί η κατανάλωση ενώ παράλληλα να προωθήσουν την ενημέρωση των πολιτών να τα επιλέγουν και να αποφεύγουν τροφές όπως τα επεξεργασμένα φαγητά που συνδέονται με τους κινδύνους του καρκίνου.

Το ευρωπαϊκό σχέδιο για την καταπολέμηση του καρκίνου συνδέεται με την Πράσινη Συμφωνία και το σχέδιο δράσης για μηδενική ρύπανση του περιβάλλοντος με την μείωση των ρύπων και των βιομηχανικών εκπομπών στα επιφανειακά και υπόγεια ύδατα, στο πόσιμο νερό, το έδαφος και τον αέρα με στόχο την βιώσιμη κινητικότητα με στόχο την μείωση της περιβαλλοντικής ρύπανσης από τις μεταφορές. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021)

Επομένως τα κράτη έχουν υποχρέωση να προστατεύσουν τους πολίτες τους από τους καρκινογόνους παράγοντες δίνοντας ίσες ευκαιρίες στην πρόληψη, στην ενημέρωση και στην χρήση των υπηρεσιών υγείας και να αναθεωρήσουν την νομοθεσία τους σχετικά με την υγιεινή και ασφάλεια της εργασίας για τον περιορισμό της έκθεσης των εργαζομένων σε καρκινογόνες χημικές ουσίες

Οι οργανώσεις κατά του καρκίνου σε συνεργασία με το κράτος και τους τοπικούς φορείς πρέπει να διευκολύνουν την υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής και να δημιουργούν περιβάλλοντα που θα βοηθήσουν τους πολίτες να ζήσουν με υγεία και να αποφύγουν τον καρκίνο (<https://cancer-code-europe>)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ΄

Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ ποιότητα ζωής είναι «Η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για την θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του»(WHO, 1995)

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής(ΠΖ)χρησιμοποιείται στο χώρο της υγείας ως «Health Related Quality of Life» και εξετάζεται στο πλαίσιο της νόσου, δηλ. «πώς η νόσος και η θεραπεία επιδρούν στην ΠΖ του πάσχοντος ατόμου και πώς αισθάνεται ο πάσχων σε επίπεδο σωματικής λειτουργικότητας, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και απαραίτητα πόσο ικανοποιημένος είναι με τις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας».(Μ.Τζινιέρη-Κοκώση,2010)

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που έχει επιπτώσεις σε όλες τις πτυχές της ποιότητας ζωής του ανθρώπου που επιβιώνει από αυτή την νόσο. Ο φόβος της υποτροπής του είναι κοινός για όλους και σχετίζεται με την ίδια την αρρώστια ,την μετάσταση, την νοσηλεία, τις εξετάσεις, την μετάθεση σε άλλους των καθημερινών δραστηριοτήτων , την ανησυχία για την μελλοντική ζωή, την αναπηρία και τον θάνατο. Ο φόβος αυτός αποτελεί μια συναισθηματική απάντηση σε μια πραγματική απειλή όπως της διάγνωσης καρκίνου και των επεμβατικών θεραπειών και απαντάται σε όλους τους ασθενείς με χρόνιες και σοβαρές ασθένειες.(Α.Mehnert κ.α,2013)

Η ποιότητα της ζωής του ασθενή με καρκίνο επιδεινώνεται από τις σωματικές και ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της νόσου και ο βαθμός της επίδρασης εξαρτάται από τον τύπο και το στάδιο του καρκίνου, τις θεραπείες και την εξέλιξη του, από την προσωπικότητα του αρρώστου, το πώς αποδέχεται και προσαρμόζεται στην αρρώστια και πως αντιμετωπίζει τα ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα που προκαλεί.

Η επιδείνωση της ποιότητας ζωής εκφράζεται σε δύο στάδια: α) της διάγνωσης και β) της θεραπείας.

Η διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας όπως είναι ο καρκίνος είναι μεγάλο πλήγμα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους γιατί έχουν να αντιμετωπίσουν μια νέα και δύσκολη κατάσταση με συνέπειες στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή.

Συχνά αντιμετωπίζουν τον οίκτο ή και την απόρριψη από το φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον ενώ η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού πλήττει ανεπανόρθωτα την προσωπικότητα και την αξιοπρέπειά τους. Επιπλέον « οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με φαινόμενα και χαρακτηριστικά του Νοσοκομείου και συνολικά

του Συστήματος Υγείας που τους φορτίζουν ψυχικά, τους καταπονούν σωματικά ή ακόμα και τους αποθαρρύνουν».(Υπουργείο Υγείας,2011-2015)

Στο στάδιο της θεραπείας ο ασθενής μπορεί να υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, ή χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία, να έχει στομία ή ακρωτηριασμό. Τα συμπτώματα κυρίως από τις χημειοθεραπείες είναι πολλά όπως πόνος, ανορεξία, αγευσία,περιφερική νευροπάθεια, αρθραλγία, μυαλγία, περιφερικό οίδημα, αλωπεκία, ναυτία, έμετος, αμηνόρροια ή εμμηνόπαυση, άγχος και κατάθλιψη. Παρά τις προόδους της φαρμακευτικής αγωγής για την μείωση των ανεπιθύμητων ενεργειών της χημειοθεραπείας και τον έλεγχο των συμπτωμάτων η αντίληψη του ασθενή για αυτό το θέμα παραμένει όχι τόσο ξεκάθαρη για τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας.»(Prieto-CallejeroBκ.α,2020)

Οι επαγγελματίες υγείας που αποτελούν την θεραπευτική ομάδα πρέπει να φροντίζουν την ενημέρωση του ασθενή για την σημασία όλης αυτής της συμπτωματολογίας ώστε να αποφευχθούν οι εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι καθυστερήσεις στους κύκλους χημειοθεραπείας ή ακόμα και η αναστολή τους λόγω συσσωρευμένης τοξικότητας.

Χρειάζεται μεγαλύτερη έρευνα για την διερεύνηση της αντίληψης των ασθενών ως προς τις παρενέργειες και την συμπτωματολογία τους ώστε να συλλεχθούν περισσότερα δεδομένα μέσω ερωτηματολογίων αυτοαξιολόγησης τα οποία θα μπορούν να πάρουν στο σπίτι τους μαζί με ψηφιακό αρχείο με σκοπό την απόκτηση της καλύτερης ενημέρωσηςγια τις ανεπιθύμητες ενέργειες που υπέστησαν μετά την χημειοθεραπεία.

Η ανάγκη δημιουργίας μιας διεπιστημονικής ομάδας με στόχο τη βελτίωση της αποδοχής της χημειοθεραπείας έχει αποδειχθεί σε μια μελέτη κοόρτης που πραγματοποιήθηκε σε 13.722 ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Παράλληλα, είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας για την σημασία που έχουν στη ζωή των ασθενών οι παρενέργειες των χημειοθεραπειών, «ώστε οι ασθενείς να νιώθουν πιο ευπρόσδεκτοι από το σύστημα υγείας και ότι συμμετέχουν σε οτιδήποτε επηρεάζει την εξέλιξη της θεραπείας και της ασθένειάς τους». »(ό.π ,2020)

Η επιβίωση από καρκίνο και η προσαρμογή του ανθρώπου στην βίαιη αλλαγή που συμβαίνει στην ζωή του από την εμφάνιση της ασθένειας και την νέα πραγματικότητα που πρέπει να αντιμετωπίσει ,διαφορετική από αυτή που μέχρι πρότινος είχε επιλέξει , καθώς και η εξάρτησή του από τους άλλους τον θέτουν σε «περιορισμό» και πολλές φορές βιώνει παρακμή.

Επιπλέον εκτός από τα επιβαρυντικά συμπτώματα των θεραπειών που μπορεί να έχουν μακροχρόνιες επιπτώσεις, έχει να αντιμετωπίσει το ζήτημα εικόνας του σώματος, προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις και οικονομική ανέχεια λόγω κόστους θεραπείας και αποκατάστασης, πολλά εκ των οποίων δεν καλύπτονται από το Σύστημα Υγείας, ή από απώλεια εργασίας.

Η δυνατότητα του ανθρώπου να διατηρήσει ή να ανακτήσει την ψυχική και σωματική του λειτουργικότητα πρέπει να είναι βασικοί στόχοι στην φροντίδα των ασθενών και των επιζώντων από καρκίνο.

Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης έχει συμβάλλει στη βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης σε πολλούς καρκίνους. Στην Ευρώπη πάνω από δέκα εκατομμύρια που νόσησαν από καρκίνο ζουν με τη νόσο ή την έχουν ξεπεράσει αποδεικνύοντας ότι η επιστροφή στη φυσιολογική ζωή είναι εφικτή. Σύμφωνα με την έκθεση της Ομάδας Εργασίας της Ευρώπης των Ανισοτήτων στον Καρκίνο το θέμα της επιβίωσης από την νόσο αποτελεί ευρωπαϊκή πρόκληση γιατί η ασθένεια έχει μακροχρόνια επίδραση που πρέπει να αντιμετωπιστεί, μέσω της παροχής ολοκληρωμένων σχεδίων φροντίδας μετά την επιβίωση.(Lawler M1,2015)

Μία πανευρωπαϊκή πολιτική με στόχο την ποιοτική επιβίωση των ασθενών που επέζησαν από καρκίνο με στόχο την μείωση των ανισοτήτων και την ευημερία αυτών των ανθρώπων και των οικογενειών τους κρίνεται αναγκαία.

Ο καρκίνος έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην ζωή αυτών που νόσησαν και μια έρευνα από «την AssociazioneItalianadiOncologiaMedica (AIOM) έδειξε σημαντικά οργανωτικά, επικοινωνιακά και πρακτικά κενά, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης των διεπιστημονικών κοινών δομών και της μη τακτικής επικοινωνίας μεταξύ των οικολόγων και των γιατρών πρωτοβάθμιας φροντίδας, ενώ λιγότερο από το 10% των οικολόγων υλοποίησε σχέδιο φροντίδας για την επιβίωση έπειτα από την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο».([https://ellok.org > wp-content > uploads > 2016/07](https://ellok.org/wp-content/uploads/2016/07))

Η ποιότητα ζωής των ανθρώπων που βίωσαν τον καρκίνο επηρεάζεται σημαντικά και μακροχρόνια από τις επιπτώσεις της νόσου όχι μόνο σωματικά και ψυχοκοινωνικά αλλά οικονομικά και επαγγελματικά.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι η δεύτερη πιο ακριβή ασθένεια, μετά από καρδιακές παθήσεις και το κόστος της περίθαλψης παραμένει υψηλό, καθώς και το άγχος των ασθενών και των οικογενειών τους για την αντιμετώπισή του. Οι αιτίες της οικονομικής τοξικότητας των ασθενών με καρκίνο είναι διάφορες και συνδέονται με τα δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τον τύπο της νόσου, της

θεραπείας και τους αιτιολογικούς παράγοντες του συστήματος της υγειονομικής περίθαλψης.

Σε σχετική έρευνα περίπου το 28% έως 48% των επιζώντων από καρκίνο αντιμετωπίζουν οικονομική τοξικότητα λόγω των κρατικών νομισματικών μέτρων και 16% έως 73% λόγω υποκειμενικών προβλημάτων και συνθηκών .

Κύριες πηγές της οικονομικής δυσχέρειας αυτών των ασθενών είναι το κόστος των υπηρεσιών της περίθαλψης του καρκίνου όπως φάρμακα, προμήθειες, συν-πληρωμές, μεταφορά, στάθμευση και το μειωμένο εισόδημα των ασθενών λόγω έλλειψης εργασίας, απώλειας εργασίας ή μη προγραμματισμένης συνταξιοδότησης.

Οι επιζώντες του καρκίνου μπορεί να είναι ευάλωτοι σε έξοδα από αποταμίευση λόγω ανεργίας, ιατρικού χρέους και μειωμένης καταναλωτικής πίστης. Περισσότερο ευάλωτες είναι οι γυναίκες, οι νεαροί ασθενείς, οι φυλετικές και εθνικές μειονότητες, τα άτομα με χαμηλό εισόδημα ή στα όρια της φτώχειας και τα άτομα χωρίς ασφάλιση υγείας (Coughlin κ.α, 2020)

Οι ασθενείς με δημόσια ασφάλιση (Medicare και Medicaid), έχουν μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση από εκείνους με ιδιωτική ασφάλιση, γιατί δεν τους προστατεύει πλήρως από την οικονομική δυσκολία που σχετίζεται με τον καρκίνο.

Στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού και χαμηλό εισόδημα, το κόστος φροντίδας του καρκίνου φαίνεται ότι αντιπροσωπεύει έως και το 98% των ετήσιων αποδοχών ενός ατόμου. Αυτή η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με τον καρκίνο επηρεάζει την επιλογή θεραπείας, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία την εξέλιξη της νόσου ή την παραίτηση από φάρμακα και θεραπείες λόγω του υψηλού κόστους ή των οικονομικών προβλημάτων.

Η δυσφορία λόγω των οικονομικών υποχρεώσεων, του χρέους και της μείωσης του εισοδήματος μπορεί να περιορίσει την δυνατότητα των ασθενών με καρκίνο για την αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων και να τους οδηγήσει σε ένα χαμηλό επίπεδο φροντίδας και παρακολούθησης το οποίο συνεπάγεται χαμηλό επίπεδο υγείας και ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (ό.π, 2020)

Οι οικονομικές δυσκολίες μπορούν να επηρεάσουν την έκβαση των ασθενών με καρκίνο, ακόμη και σε χώρες όπου το εθνικό σύστημα δημόσιας υγείας καλύπτει το μεγαλύτερο μέρος των δαπανών σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου της Νάπολης όπου σε σχετική έρευνα μεσυνολικά 3670 ασθενείς με καρκίνο των πνευμόνων, μαστού ή ωοθηκών, το 26% δήλωσε οικονομική επιβάρυνση και συνδέθηκε με αύξηση 20% του κινδύνου θνησιμότητας. (B. Καλυβιώτη, 2016)

Στην Ελλάδα , σύμφωνα με έρευνα του Τομέα Οικονομικών της Υγείας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας που ανέδειξε τα προβλήματα των γυναικών με καρκίνο μαστού. οι δαπάνες θεραπείας καλύπτονται κυρίως από τα ασφαλιστικά ταμεία, αλλά και από τις ίδιες τις ασθενείς με ιδιωτικές πληρωμές.

Για το 91,4% τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν μερικώς ή ολικά τη δαπάνη θεραπείας και το 76,6% των συμμετεχόντων αναφέρει ότι κάλυψε μέρος της δαπάνης ή το σύνολο αυτής με ιδιωτικές πληρωμές.(Εθνική Σχολής Δημόσιας Υγείας, 2015)

«Οι ίδιες (ιδιωτικές) πληρωμές μπορεί να ξεπεράσουν τα 2.000€ ανάλογα με τη θεραπεία. Περίπου 10% των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα αναγκάστηκαν είτε να δανειστούν είτε να εκποιήσουν περιουσιακά στοιχεία. Η επιβάρυνση της οικογένειας είναι μεγάλη: 48% πλήρωσαν είτε για βοήθεια στο σπίτι είτε για φύλαξη των παιδιών, ενώ πριν δεν χρειαζόταν. Από τις εργαζόμενες 30% σταμάτησε να δουλεύει για κάποιο χρονικό διάστημα ή πήρε άδεια άνευ αποδοχών, ενώ το 11% παραιτήθηκε από τη δουλειά του. Σε ποσοστό 35% δήλωσαν ότι μέλη της οικογένειάς του χρειάστηκε να εγκαταλείψουν προσωρινά τη δουλειά τους, και 28,5% να μετακομίσουν από τον τόπο κατοικίας για να τους βοηθήσουν».(ο.π,2015)

Οι επιβίωσαντες καρκινοπαθείς μπορεί να βιώνουν διακρίσεις στην απασχόληση και σε άλλα κοινωνικά ζητήματα, συμπεριλαμβανομένης της ασφάλισης, της έγκρισης εγγραφής υποθήκης και της κοινωνικής επανένταξης (Lawler M1κ.α, 2015)

Οι εργαζόμενοι που νοσούν από καρκίνο μπορεί να αντιμετωπίσουν σύνθετα εμπόδια στην προσπάθεια διατήρησης της δουλειάς τους ή κατά την επανένταξή τους σε αυτή μετά το τέλος των θεραπειών ,καθώς τα συμπτώματα όπως κόπωση και μειωμένο επίπεδο ενέργειας, μπορεί να εμμένουν και να δυσκολεύουν την ομαλή εργασιακή επαναδραστηριοποίηση και αυτό να συνεπάγεται μείωση των αρμοδιοτήτων τους, στασιμότητα μισθού και ανακοπή της εξέλιξης της σταδιοδρομίας τους.(Αλμα Ζωής,2021)

Χρειάζεται μια πανευρωπαϊκή προσέγγιση για τις πρακτικές εργοδοσίας στους καρκινοπαθείς γιατί πολλοί από αυτούς αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο της ανεργίας με ότι αυτό συνεπάγεται στην ποιότητα ζωής τους Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Έρευνα και τη Θεραπεία του Καρκίνου (EORTC), μέσω της Ομάδας Εργασίας EORTC για την Επιβίωση έχει, επίσης, θέσει ως προτεραιότητα την επιβίωση από τον καρκίνο και την απασχόληση. (Lawler M1κ.α, 2015)

Οι βασικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο σχετίζονται με την ολοκληρωμένη ενημέρωση για τις θεραπείες και τις παρενέργειές τους, τη δυνατότητα πλαστικής

αποκατάστασης, τη σεξουαλικότητα, την γονιμότητα, τις εναλλακτικές θεραπείες και την υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής. (ThewesBκ.α, 2004)

Επίσης υπάρχουν και ψυχοκοινωνικές ανάγκες, μετά το χειρουργείο ή/και κατά τη διάρκεια των θεραπειών, οι οποίες αφορούν κυρίως την επιστροφή στην καθημερινή δραστηριότητα όπως ψώνια, φροντίδα σπιτιού και παιδιών, επιστροφή στην εργασία, στην αποκατάσταση της σωματικής εικόνας και θηλυκότητας με την επιλογή κατάλληλων ρούχων, χρήση περούκας, εκμάθηση τεχνικών make-up, καθώς και στην αναζήτηση πρόσκαιρης αλλαγής ρόλων με τα άλλα μέλη της οικογένειας. (BeattyLκ.α, 2008)

Συμπερασματικά η αντιμετώπιση της νόσου του καρκίνου έχει πολλές πτυχές και πρέπει να γίνεται από επαγγελματίες υγείας μέσα από οργανωμένα κέντρα αποκατάστασης που θα αναλαμβάνουν την παροχή όλων των αναγκαίων υπηρεσιών και ειδικοτήτων για την ολοκληρωμένη υποστήριξη ασθενών, συμπεριλαμβανομένης και της παρακολούθησης τους κατά την περίοδο της επιβίωσης και την εξασφάλιση της έγκαιρης ισότιμης πρόσβασης σε συντονισμένη διεπιστημονική, εξειδικευμένη και ασφαλή φροντίδα.

Το δικαίωμα του ασθενή στην Επιβίωση και Αποκατάσταση, περιλαμβάνεται στα 10 θεμελιώδη δικαιώματα του Ευρωπαϊκού Κώδικα Πρακτικής για τον Καρκίνο που βασίζεται στην Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων 2018, όπου ο ασθενής έχει δικαίωμα στην «πληροφόρηση σχετικά με τη ζωή μετά τον καρκίνο και υποστηρικτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση προβλημάτων μετά τη λήξη της θεραπείας» (άρθρο 1, παρ.9).

Στόχος του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου, (κεφ 6, EU BeatingCancerPlan) είναι η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση της νόσου όχι μόνο για την εξασφάλιση της επιβίωσης αλλά και της ποιότητας ζωής ενώ προβλέπεται, έως το 2022, η παροχή «έξυπνης κάρτας επιζώντος από καρκίνο που θα συνοψίζει το κλινικό ιστορικό τους και θα διευκολύνει και θα παρακολουθεί τη μετά τον καρκίνο περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της εμπειρίας των ίδιων των ασθενών.και θα συνδέει τον ασθενή με τους επαγγελματίες της υγείας με σκοπό τη βελτίωση της επικοινωνίας και του συντονισμού σχετικά με την ιατρική παρακολούθηση. Θα συμπληρωθεί με τη δημιουργία εικονικού «ευρωπαϊκού ψηφιακού κέντρου για ασθενείς με καρκίνο» στο πλαίσιο της προβλεπόμενης αποστολής για τον καρκίνο του προγράμματος «Ορίζων Ευρώπη» με στόχο, έως το 2023, την υποστήριξη μιας τυποποιημένης προσέγγισης στην εθελοντική ανταλλαγή δεδομένων ασθενών και την παρακολούθηση των συνθηκών υγείας των

επιζώντων.»(Ευρωπαϊκό σχέδιο για την καταπολέμηση του καρκίνου COM(2021) 44 final)

Επιπλέον λόγω της χρόνιας φύσης της νόσου και του στόχου για ολοκληρωμένο έλεγχο του καρκίνου στην Ευρώπη, έχει ξεκινήσει η συζήτηση για πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Π.Φ.Υ.) και φροντίδα σε επίπεδο κοινότητας με στόχο την κάλυψη με ασθενοκεντρικό τρόπο της διαδρομής του ασθενή από την διάγνωση στη θεραπεία και την επιβίωση.(EuropeanCancerOrganisationRelatedResources,2019).

ΕΙΔΙΚΟΜΕΡΟΣ

ΕΙΔΙΚΟΜΕΡΟΣ

A) Εισαγωγή

Στο δεύτερο μέρος της διπλωματικής εργασίας επιχειρήθηκε η βιβλιογραφική ανασκόπηση έγκυρων άρθρων, από το 2010 και μετά, της διεθνούς βιβλιογραφίας. Η αναζήτηση έγινε μέσω του Google Search, που είναι η δημοφιλέστερη μηχανή αναζήτησης σε ολόκληρο τον κόσμο ενώ χρησιμοποιήθηκαν επίσης και οι βάσεις δεδομένων PubMed database, ResearchGatedatabase, CABDirectdatabase, Scopus και MedlinePlus database -που φέρουν τα πλήρη ονόματα και τις επαγγελματικές ιδιότητες των επιστημόνων που συνέγραψαν κάθε άρθρο ή δημοσίευση.

Επιλέχθηκαν δώδεκα ερευνητικά άρθρα ενώ αποκλείστηκαν πτυχιακές εργασίες και διδακτορικές διατριβές. Τα έντεκα (11) άρθρα αφορούν ποσοτικές έρευνες και ένα(1) μία ποιοτική έρευνα.

B) Ερευνητικές ερωτήσεις

Οι κύριες ερευνητικές ερωτήσεις της ανασκόπησης είναι:

(α) Πώς επηρεάζουν οι παρενέργειες των διαφόρων συνδυασμών χημειοθεραπευτικών φαρμάκων τις συμπεριφορές υγείας και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο;

(β) Υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες παρενέργειες που βαραίνουν περισσότερο στην απόφαση των ασθενών να αναστείλουν ή να διακόψουν τη θεραπεία τους με χημειοθεραπευτικά; Αν ναι, ποιες είναι αυτές και πώς μπορεί αυτό να περιοριστεί;

Οι δευτερεύουσες ερευνητικές ερωτήσεις είναι:

(1) Ποια είναι τα συχνότερα συναισθήματα των ασθενών με καρκίνο και των οικογενειών τους και πόσο αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους;

(2)Επιδεινώθηκε η ψυχολογική επιβάρυνση των ογκολογικών ασθενών κατά την περίοδο της πανδημίας;

(3) Ποιο είναι το μέγεθος της οικονομικής τοξικότητας των καρκινοπαθών και πως επιδεινώθηκε την περίοδο της πανδημίας;

Γ) Ερευνητικά Άρθρα

1.Τίτλος Άρθρου: Σχέση ανεπιθύμητων ενεργειών που προκαλούνται από την χημειοθεραπεία και με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού.

Συγγραφείς:Prieto-CallejeroB, RiveraF, Fagundo-RiveraJ, RomeroA, Romero-MartínM, Gómez-SalgadoJ, Ruiz-FrutosC.

Δημοσιεύθηκε στο: *Ιατρική* . 2020,99:33 (e21695)

(DOI:10.1097/MD.00000000000021695)

Σκοπός

Η έρευνα αυτή είναι περιγραφική ποσοτική με σκοπό την ανάλυση της σχέσης μεταξύ των παρενεργειών της χημειοθεραπείας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Η χημειοθεραπεία (QT) είναι κυτταροτοξική και δεν επηρεάζει μόνο τα καρκινικά κύτταρα αλλά όλα τα κύτταρα του ανθρώπινου σώματος, προκαλώντας ανεπιθύμητες παρενέργειες

Ειδικότερα τα κύτταρα που προσβάλλονται περισσότερο από την τοξικότητα της θεραπείας είναι εκείνα που έχουν τα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων όπως η μεγάλη ταχύτητα κυτταρική διαίρεση όπως ο μυελός των οστών, του πεπτικού και αναπαραγωγικού συστήματος και τα θυλάκια των τριχών.Οι θεράποντες ιατροί πρέπει να αξιολογούν την τοξικότητα μέσω των εργαστηριακών εξετάσεων και της κλινικής εικόνας του αρρώστου, ανάλογα με τη σοβαρότητα, τη συχνότητα και τη διάρκειά της, λαμβάνοντας υπόψη τα αντικειμενικά και τα υποκειμενικά χαρακτηριστικά .

Στόχος της θεραπευτικής ομάδας είναι η αποφυγή ή η ελαχιστοποίηση των ανεπιθύμητων ενεργειών μετά από κάθε κύκλο χημειοθεραπείας διότι αποτελεί μια εξαιρετικά σημαντική πτυχή στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο, κυρίως λόγω των επιπτώσεων που έχει στην ποιότητα της ζωής τους καθώς και των κινδύνων που μπορεί να προκαλέσει στην υγεία τους.

Γι' αυτό οι ογκολόγοι μπορεί να καθυστερήσουν ή να μειώσουν την χορήγηση του επόμενου κύκλου με βάση τη «συλλεγόμενη τοξικότητα». Σε αντίθετη περίπτωση η υποτίμηση της τοξικότητας μπορεί να αυξήσει τις παρενέργειες του προηγούμενου κύκλου οδηγώντας σε αυξημένη νοσηρότητα, στην υποχρέωση νοσηλείας ή και στην διακοπή της θεραπείας.

Σε μία περιγραφική μελέτη φαίνεται ότι οι ασθενείς οι ασθενείς υποτιμούν τις ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας και τις θεωρούν κάτι φυσιολογικό και

αναμενόμενο ή ακόμα και ένδειξη ότι η θεραπεία «λειτουργεί» και δεν ενημερώνουν άμεσα τον γιατρό τους και από την άλλη οι γιατροί υποτιμούν συχνά τις παρενέργειες των θεραπειών γιατί πιστεύουν εάν υπάρχει πρόβλημα οι ασθενείς θα τους ενημερώσουν. Αντίθετα, η ολιστική εφαρμογή της ημερήσιας νοσηλείας συνεπάγεται μεγαλύτερη γνώση αυτών των ανεπιθύμητων ενεργειών.

Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, μειώνοντας την ικανότητά τους για αυτοφροντίδα, λόγω της μεταβολικής διαταραχής και την μείωση της πνευματικής τους ικανότητας με κίνδυνο την παραίτηση από την θεραπεία.

Οι έρευνες που συνδέουν την τοξικότητα της χημειοθεραπείας με την ποιότητα ζωής είναι λίγες και οι περισσότερες επικεντρώνονται στα συμπτώματα των παρενεργειών όπως η ναυτία, ο έμετος, τα οιδήματα, ο πόνος, η πρόωρη εμμηνοπαυση και η περιφερική νευροπάθεια.

Στον καρκίνο του μαστού χρησιμοποιείται ένα εξαιρετικά τοξικό σχήμα από ντοσεταξέλη, επιρουβικίνη και κυκλοφωσφαμίδη (TEC) που έχει καλό κλινικό αποτέλεσμα. Ωστόσο είναι απαραίτητο να τηρείται πρωτόκολλο κλινικής απόδοσης για κάθε τύπο φαρμάκου χημειοθεραπείας με στόχο την μείωση της δόσης εάν χρειαστεί.

Μέθοδοι

Οι συμμετέχοντες πάσχουν από καρκίνο του μαστού και κάνουν χημειοθεραπεία πρώτης γραμμής με ντοσεταξέλη, επιρουμπικίνη και κυκλοφωσφαμίδη (σχήμα TEC) ενώ έχουν ολοκληρώσει 6 κύκλους θεραπείας. Η συνολική περίοδος μελέτης είναι μεταξύ Μαΐου 2012 και Αυγούστου 2014, σε νοσοκομείο δευτεροβάθμιας φροντίδας.

Το τελικό δείγμα είναι 110 γυναίκες με καρκίνο του μαστού που είχαν ολοκληρώσει 6 κύκλους θεραπείας και η έρευνα έγινε με την μέθοδο της τυχαίας στρωματοποίησης σε ομοιογενές δείγμα.

Χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια: 1) το ένα που περιέλαβε όλες τις κοινές και μη αιματολογικές ανεπιθύμητες ενέργειες που παρατηρήθηκαν με το σχήμα TEC και το φύλλο προδιαγραφών κάθε φαρμάκου σύμφωνα με τον Ισπανικό Οργανισμό Φαρμάκων και Ιατρικών Προϊόντων.

Το ερωτηματολόγιο αρχικά μοιράστηκε, για τον έλεγχο της επάρκειάς του σε 12 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που λαμβάνουν σχήμα θεραπείας TEC και σε 5 εξειδικευμένους ογκολόγους στον καρκίνο του μαστού για να αξιολογήσουν εάν είναι

κατανοητό και εάν περιλαμβάνει την κοινή ανεπιθύμητη συμπτωματολογία σε αυτόν τον τύπο θεραπείας.

2) Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο EuroQoL-5D και οι ασθενείς που επιλέχθηκαν έκαναν την θεραπεία τους σε Κλινική Ημερήσιας Νοσηλείας και στο τέλος της θεραπείας έλαβαν το ερωτηματολόγιο για να περιγράψουν τις τοξικότητες που είχαν στο τέλος του προηγούμενου κύκλου θεραπείας. Το ερωτηματολόγιο μοιράστηκε τυχαία και δόθηκαν οι απαραίτητες διευκρινήσεις προκειμένου να απαντηθεί σωστά ενώ οι ερευνητές είχαν εξασφαλίσει την συνεργασία των νοσηλευτών για τυχόν απορίες των ασθενών κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και όλοι οι συμμετέχοντες έδωσαν έγγραφη συγκατάθεση και όλες οι πιθανές απορίες είχαν επιλυθεί από τον κύριο ερευνητή.

Τέλος, η έρευνα πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις «Ηθικές Αρχές για την Ιατρική Έρευνα με Ανθρώπους» που καταρτίστηκαν στην τελευταία έκδοση της Διακήρυξης του Ελσίνκι, έκδοση Εδιμβούργου τον Οκτώβριο 2000, με έγκριση από την Επιτροπή Δεοντολογίας της Έρευνας της επαρχίας Huelva τον Μάιο του 2013, για την εξασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων. Επιπλέον, το ερευνητικό πρωτόκολλο είχε την έγκριση της Επιτροπής Ηθικής Βιοϊατρικής Έρευνας Huelva και τηρήθηκε το νομικό πλαίσιο που αφορά τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών στον τομέα της ενημέρωσης και της κλινικής μελέτης.

Αποτελέσματα

Το δείγμα διαμορφώθηκε με την συμμετοχή 110 γυναικών με μέσο όρο ηλικίας τα 49,61 έτη από τις οποίες το 78,9% ήταν παντρεμένες και με παιδιά το 83,5% τα οποία τις συνόδευαν στις θεραπείες σε ποσοστό 96,2% και όλες οι ασθενείς είχαν ολοκληρώσει τους 6 κύκλους χημειοθεραπείας.

Ο τύπος της θεραπείας ήταν σχετικά ομοιογενής μεταξύ προεγχειρητικής και μετεγχειρητικής θεραπείας, με ποσοστό 44,5% και 55,5% αντίστοιχα. Ως προς το στάδιο της θεραπείας η πλειοψηφία των ερωτηθέντων είχε ολοκληρώσει τον πρώτο κύκλο πριν 21 ημέρες (26,4%) και τον δεύτερο (26,4%). Ο κύκλος με το χαμηλότερο ποσοστό απόκρισης ήταν ο πέμπτος (8,2%).

Επίσης το 52,3% των ασθενών διατήρησε την ίδια δόση με αυτή που είχε στην αρχή του πρώτου κύκλου χημειοθεραπείας και από αυτούς στο 47,7% η δόση έπρεπε να μειωθεί στο 20% λόγω αιματολογικής τοξικότητας ή άλλων συμπτωμάτων όπως περιφερική νευροπάθεια, διάρροια κα

Στο σύνολο των ασθενών το 62,5% ξεκίνησε τον δεύτερο κύκλο χημειοθεραπείας με μειωμένη δόση και από αυτούς το 33,6% χρειάστηκε να πάνε στο τμήμα των επειγόντων περιστατικών και να κάνουν εισαγωγή στο νοσοκομείο για 3 ημέρες κατά μέσο όρο.

Το επίπεδο της ποιότητας ζωής είναι πολύ καλύτερο στον πρώτο κύκλο απ' ό τι στον δεύτερο, με μέσο όρο 15,16 στον πρώτο κύκλο και 13,81 στον δεύτερο ενώ στους δείκτες ποιότητας ζωής παρατηρείται ότι το 56,9% των ασθενών αισθάνονται μέτριο πόνο ή δυσφορία και το 67,9% αντιλαμβάνεται τη συνολική τους υγεία χειρότερα από ό, τι πριν από ένα χρόνο.

Οι χειρότεροι δείκτες ποιότητας ζωής παρατηρούνται στους ασθενείς που είχαν ναυτία (μέσος όρος = 13,88) και οι ίδιοι έχουν χειρότερους δείκτες άγχους ή κατάθλιψης. Επίσης οι ασθενείς που έχουν ανορεξία (μέσος όρος = 13,56) έχουν χειρότερους δείκτες ποιότητας σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες και την γενική κατάσταση υγείας.

Επιπλέον από την ανάλυση των δεικτών ποιότητας ζωής, παρατηρείται ότι οι ασθενείς με μειωμένη γεύση έχουν χειρότερους δείκτες πόνου ή δυσφορίας. Στις παρενέργειες του γαστρεντερικού και στις δερματολογικές τοξικότητες όπως έθραυσα νύχια και αλλεργίες το μέγεθος της επίδρασης είναι αμελητέο, ωστόσο στην ανάλυση του μεγέθους της επίδρασης, μπορούν να βρεθούν διαφορές όσον αφορά τη γενική κατάσταση υγείας και συγκεκριμένα, το 66,7% των ασθενών με δερματικές αλλεργίες παρουσιάζουν χειρότερη γενική κατάσταση υγείας, σε σύγκριση με το 67,2% των ασθενών χωρίς αυτήν την τοξικότητα.

Οι ασθενείς που εμφανίζουν περιφερική νευροπάθεια έχουν τους χειρότερους δείκτες ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία (μέσος όρος = 12,53), σε σύγκριση με εκείνους που δεν έχουν (μέσος όρος = 14,68) καθώς και οι ασθενείς με περιφερικό οίδημα (μέσος όρος = 13,20) παρουσιάζουν χειρότερους δείκτες ποιότητας ζωής από εκείνους χωρίς αυτή την παρενέργεια (μέσος όρος = 14,69).

Τέλος η ανάλυση των δεικτών της ποιότητας ζωής σε σχέση με την συμπτωματολογία και τις ανεπιθύμητες ενέργειες, μπορεί στην μεμονωμένη ανάλυση των συμπτωμάτων όπως επιπεφυκίτιδα, γαστρεντερικές διαταραχές, δερματικές παθήσεις η επίδρασή τους να είναι αμελητέα όμως στην εκτίμηση της γενικής κατάστασης της υγείας των ασθενών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία έχουν αρνητική επίδραση και επηρεάζουν την καθημερινότητα και την ποιότητα της ζωής τους.

Συζήτηση

Οι χημειοθεραπείες σχετίζονται με σημαντικές παρενέργειες και πρέπει να παρακολουθούνται συστηματικά από τον γιατρό πριν από τη χορήγηση του επόμενου κύκλου χημειοθεραπείας παρά την άποψη των ασθενών ότι είναι αναπόφευκτες και αναμενόμενες.

Οι παρενέργειες της χημειοθεραπείας επιδρούν σημαντικά στο επίπεδο της υγείας και της ζωής των ασθενών με καρκίνο. Υπάρχουν μελέτες που δείχνουν ότι η χαμηλή ποιότητα ζωής προδιαθέτει την εμφάνιση ορισμένων ασθενειών, όπως του καρκίνου του μαστού και όσο πιο χαμηλή είναι η ποιότητα ζωής των ασθενών τόσο πιο δύσκολη είναι η αντιμετώπιση της θεραπευτικής διαδικασίας.

Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας δείχνουν την αρνητική επίδραση των παρενεργειών της χημειοθεραπείας όπως η ναυτία, μειωμένη γεύση, η περιφερική νευροπάθεια, η ανορεξία, η μυαλγία και το περιφερικό οίδημα στην ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Ειδικότερα η ναυτία, η ανορεξία και η μειωμένη γεύση προκαλούν υποσιτισμό στον ασθενή και αυτό οδηγεί σε μείωση της μυϊκής μάζας και σε συνολική αδυναμία γεγονός που συνεπάγεται την μείωση της ικανότητας του ασθενή για αυτοφροντίδα και την εξάρτηση του από τα μέλη της οικογένειας ή την θεραπευτική ομάδα ενώ η αυξημένη ανοσοκαταστολή αυξάνει τον κίνδυνο μολυσματικών επιπλοκών.

Ωστόσο το 89,9% των συμμετεχόντων απάντησε ότι δεν έχει εμέτους και το 75,2% δεν έχουν υποστεί περιφερικό οίδημα τις τελευταίες 21 ημέρες και αυτό μπορεί να οφείλεται στην μεγάλη βελτίωση και αποτελεσματικότητα της αντιεμετικής αγωγής καθώς και την χρήση κορτιζόνης για την μείωση του περιφερικού οιδήματος.

Η στοματίτιδα, ο πονοκέφαλος, ο κοιλιακός πόνος, η αρθραλγία, η επιπεφυκίτιδα έδειξαν αρνητική τάση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, οπότε σε ένα μεγαλύτερο μεγέθους δείγμα αυτή η τάση θα γίνει σαφέστερη και στατιστικά σημαντική. Ομοίως, η μελέτη δείχνει την αρνητική επίπτωση των διαφορετικών παρενεργειών σε κάθε έναν από τους δείκτες ποιότητας ζωής και εστιάζοντας σε κάθε μία από τις μεταβλητές ποιότητας ζωής, υπάρχουν διαφορές στη συμμετοχή ορισμένων παρενεργειών.

Ο δείκτης του άγχους ή της κατάθλιψης παραμένει επηρεασμένος από την ναυτία, τη στοματίτιδα, τη περιφερική νευροπάθεια και το κοιλιακό άλγος ενώ τον δείκτη του πόνου επηρεάζουν η ανορεξία, η μειωμένη γεύση, η περιφερική νευροπάθεια, η αρθραλγία, η μυαλγία, και το περιφερικό οίδημα.

Την μειωμένη απόκριση στις καθημερινές δραστηριότητες επηρεάζουν η ανορεξία, η περιφερική νευροπάθεια και η εξάντληση. Ειδικά η περιφερική νευροπάθεια επηρεάζει μεγαλύτερο αριθμό δεικτών ποιότητας ζωής όπως άγχος, κατάθλιψη, πόνος, καθημερινές δραστηριότητες, προσωπική φροντίδα, πόνος που ακολουθείται από μούδιασμα κυρίως στα άκρα, μυϊκή αδυναμία, προβλήματα πέψης, σεξουαλικές σχέσεις κ.α.

Μάλιστα κάποιοι μελετητές απέδειξαν ότι οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού θεωρούν ότι η περιφερική νευροπάθεια έχει γι' αυτούς την ίδια σοβαρότητα με την αλωπεκία και έδειξαν πρόθυμοι να δεχτούν ένα λιγότερο βολικό σχήμα χημειοθεραπείας για να αποφύγουν αυτή την επιπλοκή της περιφερικής νευροπάθειας.

Συμπεράσματα

Η παρουσία ανεπιθύμητων ενεργειών που σχετίζονται με το σχήμα θεραπείας TEC μειώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού και συγκεκριμένα, η ναυτία, η ανορεξία, η μειωμένη όρεξη, η περιφερική νευροπάθεια, η μυαλγία και το περιφερικό οίδημα είναι οι πιο σημαντικές τοξικότητες.

Παρά τις προόδους της φαρμακευτικής αγωγής για την μείωση των ανεπιθύμητων ενεργειών της χημειοθεραπείας και τον έλεγχο των συμπτωμάτων η αντίληψη του ασθενή για αυτό το θέμα παραμένει όχι τόσο ξεκάθαρη για τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας που αποτελούν την θεραπευτική ομάδα πρέπει να φροντίζουν την ενημέρωση του ασθενή για την σημασία όλης αυτής της συμπτωματολογίας ώστε να αποφευχθούν οι εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι καθυστερήσεις στους κύκλους χημειοθεραπείας ή ακόμα και η αναστολή τους λόγω συσσωρευμένης τοξικότητας.

Χρειάζεται μεγαλύτερη έρευνα για την διερεύνηση της αντίληψης των ασθενών ως προς τις παρενέργειες και την συμπτωματολογία τους ώστε να συλλεχθούν περισσότερα δεδομένα μέσω ερωτηματολογίων αυτοαξιολόγησης τα οποία θα μπορούν να πάρουν στο σπίτι τους μαζί με ψηφιακό αρχείο με σκοπό την απόκτηση της καλύτερης ενημέρωσης για τις ανεπιθύμητες ενέργειες που υπέστησαν μετά την χημειοθεραπεία.

Υπάρχουν μελέτες που έχουν αναλύσει την ικανότητα της αντίληψης των ασθενών για την ποιότητα της ζωής τους, που δείχνουν ότι επηρεάζεται από τη φροντίδα που λαμβάνουν στα νοσοκομεία κατά τη διάρκεια της ασθένειας τους και επιβεβαιώνονται κενά της πληροφόρησης που έχουν οι επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις αντιλήψεις των ασθενών.

Η ανάγκη δημιουργίας μιας διεπιστημονικής ομάδας με στόχο τη βελτίωση της αποδοχής της χημειοθεραπείας έχει αποδειχθεί σε μια μελέτη κοόρτης που πραγματοποιήθηκε σε 13.722 ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Παράλληλα, είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών υγείας για την σημασία που έχουν στη ζωή των ασθενών οι παρενέργειες των χημειοθεραπειών, «ώστε οι ασθενείς να νιώθουν πιο ευπρόσδεκτοι από το σύστημα υγείας και ότι συμμετέχουν σε οτιδήποτε επηρεάζει την εξέλιξη της θεραπείας και της ασθένειάς τους».

2.Τίτλος: Προβλέψεις φόβου υποτροπής σε ασθενείς ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου: μια προοπτική μελέτη

Συγγραφείς: A.Mehnert, U.Koch, K, CSundermann, A. Dinkel.

Δημοσιεύτηκε στο Διαδίκτυο στις 5/02/2013

(<https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.765063>)

Σκοπός: Η μελέτη είναι ποσοτική και διερευνά τον επιπολασμό και την πορεία του φόβου υποτροπής (FCR) σε ασθενείς με καρκίνο, στην διάρκεια και μετά από ένα πρόγραμμα αποκατάστασης, και την συσχέτιση μεταξύ των δημογραφικών, ιατρικών και ψυχοκοινωνικών παραγόντων. Επιπλέον στόχος είναι ο εντοπισμός της πρόγνωσης της FCR ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου.

Ο φόβος υποτροπής του καρκίνου (FCR) είναι ένα από τα πιο συχνά συναισθήματα των ασθενών με καρκίνο και σύμφωνα DSM-IV και το ICD-10 που κατατάσσουν τις αγχώδεις διαταραχές ο φόβος υποτροπής αφορά το 24-70% των καρκινοπαθών ενώ οι διαταραχές άγχους στον ίδιο πληθυσμό το 10%. Σε κάποιες μελέτες υψηλό ποσοστό ασθενών με καρκίνο εκφράζουν ελλιπή υποστήριξη για την διαχείριση της FCR και της αβεβαιότητας για τον μέλλον.

Ο φόβος της επανεμφάνισης του καρκίνου είναι κοινός για όλους και περιλαμβάνει φόβους που σχετίζονται με την ίδια την αρρώστια ,την υποτροπή και μετάσταση, την νοσηλεία, τις εξετάσεις, την μετάθεση σε άλλους των καθημερινών δραστηριοτήτων τους, την ανησυχία για την μελλοντική ζωή, την αναπηρία και τον θάνατο. Ο φόβος αυτός αποτελεί μια συναισθηματική απάντηση σε μια πραγματική απειλή όπως της διάγνωσης καρκίνου και των επεμβατικών θεραπειών και απαντάται σε όλους τους ασθενείς με χρόνιες και σοβαρές ασθένειες.

Τα αυξημένα επίπεδα FCR μπορεί να προκαλέσουν σοβαρή δυσλειτουργία, όπως σημαντική διαταραχή στη συγκέντρωση, την λήψη αποφάσεων, τον ύπνο και την κοινωνική λειτουργία, επηρεάζοντας την ευημερία και την ποιότητα ζωής.

Σε διάφορους τύπους καρκίνου όπως καρκίνος κεφαλής και τραχήλου και μαστού, οι παράγοντες που αυξάνουν τα επίπεδα του FCR είναι η νεότερη ηλικία, η απόκτηση παιδιών, τα σωματικά συμπτώματα, οι νευρολογικές παρενέργειες της θεραπείας, το προχωρημένο στάδιο όγκου, τα αυξημένα επίπεδα άγχους, η ελλιπής κοινωνική υποστήριξη, οι στρεσογόνοι οικογενειακοί παράγοντες, η μειωμένη αισιοδοξία και η χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Κάποιες μελέτες έχουν δείξει ότι ο FCR είναι υψηλότερη σε ασθενείς με ψυχικές διαταραχές, κόπωση, νευροτισμό και συμπτώματα μετατραυματικού στρες που σχετίζονται με καρκίνο, ενώ βρέθηκαν ιδιαίτερα ασυνεπή αποτελέσματα όσον αφορά την επίδραση των κοινωνικών και δημογραφικών παραγόντων στην αύξηση του FCR. Επιπλέον, υπάρχουν μικτά στοιχεία για την πορεία του FCR μέσα στην πορεία του καρκίνου, με μία μελέτη να δείχνει την μείωση του με την πάροδο του χρόνου και άλλες μελέτες να αναφέρουν σταθερά επίπεδα.

Απαιτούνται περισσότερες κλινικές μελέτες για τη διερεύνηση της πρόγνωσης και της μακροπρόθεσμης επίπτωσης του FCR στους ασθενείς με καρκίνο, καθώς και ο αντίκτυπος που έχει στην ποιότητα ζωής (QoL). Τα προγράμματα αποκατάστασης του καρκίνου μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά στον εντοπισμό και την αντιμετώπιση του FCR.

Γι' αυτό και ο σκοπός αυτής της μελέτης είναι να εξετάσει τον επιπολασμό και την εξέλιξη του FCR σε καρκινοπαθείς κατά τη διάρκεια και μετά από ένα πρόγραμμα αποκατάστασης σε σχέση με τους δημογραφικούς, ιατρικούς και ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με τον φόβο υποτροπής, λαμβάνοντας ιδιαίτερα υπόψη και την σωματική επιβάρυνση των συμπτωμάτων και ένας επιπλέον στόχος είναι ο εντοπισμός της προδιάθεσης του FCR ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου.

Ερευνητικά Ερωτήματα

1. Ποιο ποσοστό ασθενών με καρκίνο εμφανίζουν χαμηλά, μέτρια και υψηλά επίπεδα FCR;
2. Ποιοι είναι οι δημογραφικοί, σχετιζόμενοι με τον καρκίνο και τη θεραπεία καθώς και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται σημαντικά με την FCR στην αρχή του προγράμματος αποκατάστασης του καρκίνου;

3. Μειώνεται σημαντικά ο FCR με την πάροδο του χρόνου μεταξύ της έναρξης της αποκατάστασης του καρκίνου και της παρακολούθησης ενός έτους;
4. Ποιοι είναι οι δημογραφικοί, οι σχετιζόμενοι με τον καρκίνο, οι θεραπευτικοί και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που προβλέπουν το FCR ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου;

Στατιστικές μέθοδοι

Οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα για τις Κοινωνικές Επιστήμες (SPSS) έκδοση 18.0.

Στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα χρησιμοποιήθηκε μια στατιστική προσέγγιση (μέση τιμή ± 1 SD) για να καθοριστεί ένα όριο για χαμηλό, μέτριο και υψηλό FCR. Στο δεύτερο ερώτημα, οι διαφορές των ομάδων ως προς το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση, την κοινωνική τάξη, το είδος του καρκίνου, το στάδιο του καρκίνου, την κλινική εικόνα, την φάση θεραπείας, υπολογίστηκαν με την ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) (). Οι δευτερεύουσες μεταβλητές πόνος, ηλικία, χρόνος από την αρχική διάγνωση, άγχος, κατάθλιψη, κοινωνική υποστήριξη, επιβλαβείς κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, σωματική και ψυχική υγεία συσχετίστηκαν με τις κύριες με τον συντελεστή Pearson Product-Moment.

Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διακύμανσης επαναλαμβανόμενων μετρήσεων (RM-ANOVA) με τον χρόνο ως παράγοντα για τον έλεγχο των διαφορών μεταξύ παραγόντων-υποκειμένων και συμπεριέλαβαν το φύλο, την εργασία, την κοινωνική τάξη, το είδος του καρκίνου, το στάδιο του καρκίνου, την κλινική εικόνα ενώ το στάδιο της θεραπείας και η ανάλυση της γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιήθηκε για το τέταρτο ερώτημα.

Υλικό-Μέθοδος

Στη Γερμανία, υπάρχει ένα πρόγραμμα αποκατάστασης σε ασθενείς με καρκίνο, διάρκειας τριών εβδομάδων με στόχο την αποκατάσταση της φυσικής και ψυχοκοινωνικής λειτουργίας, που περιλαμβάνει « εκπαίδευση ασθενών, ασκήσεις για φυσική κατάσταση και ζωτικότητα, εκπαίδευση χαλάρωσης, ψυχοκοινωνική υποστήριξη για την ενίσχυση των δεξιοτήτων αντιμετώπισης καθώς και ατομική συμβουλευτική». Η ένταξη στο πρόγραμμα γίνεται μέσω των γιατρών του νοσοκομείου και των κοινωνικών λειτουργών.

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα επιλέχθηκαν διαδοχικά από τέσσερις ογκολογικές κλινικές και αξιολογήθηκαν στην αρχή της αποκατάστασης, στο τέλος και μετά από ένα έτος παρακολούθησης, δίνοντας γραπτή συγκατάθεση.

Τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων είναι: α) η διάγνωση κακοήθειας, β) η ηλικία μεταξύ 18 και 60 ετών γ) η απουσία μόνιμης αναπηρίας, αναπηρίας και πρόωρης συνταξιοδότησης. Τα κριτήρια αποκλεισμού είναι η μεγάλου βαθμού γνωστική ή λεκτική δυσκολία.

Η έρευνα είναι ποσοτική και χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια και στις τρεις περιόδους. Το ποσοστό συμμετοχής στην αρχή της αποκατάστασης που απάντησε το ερωτηματολόγιο είναι 77,5%(1281 από τους 1653 ασθενείς)οι υπόλοιποι αρνήθηκαν να συμμετάσχουν λόγω έλλειψης ενδιαφέροντος (36%), ψυχολογικής επιβάρυνσης (31%) σωματικήςαδιαθεσίας (7%), και άλλοι λόγοι (26%).Μεταξύ αυτών που συμμετείχαν στο πρώτο μέροςοι 1193 συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο και στο δεύτερο μέρος , με την ολοκλήρωση της αποκατάστασης.

Στο τρίτο μέρος , ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση τα ερωτηματολόγια στάλθηκαν ταχυδρομικά σε επιλέξιμους 1127 ασθενείς με καρκίνο Τα ερωτηματολόγια επιστράφηκαν από 883 ασθενείς (68,9%), ενώ 36 ασθενείς, από αυτούς που επιλέχθηκαν, είχαν μετακομίσει σε άγνωστη διεύθυνση και 30 είχαν πεθάνει.

Τα δημογραφικά στοιχεία, ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση και εργασία, αξιολογήθηκαν μέσω αυτοαναφοράς των ασθενών., ενώ το μορφωτικό επίπεδο, το εισόδημακαι η επαγγελματική θέση υπολογίστηκαν με ένα δείκτη κοινωνικής κατάστασης τριών παραγόντων. Οι πληροφορίες του ιατρικού ιστορικού εκτιμήθηκαν με βάση την λειτουργική βλάβη χρησιμοποιώντας συγκεκριμένες κλίμακες φυσικής λειτουργίας για τον καρκίνο Ο πόνος αξιολογήθηκε κατά την τελευταία εβδομάδα σε μια κλίμακα από 0 «χωρίς πόνο» έως 10 «χειρότερος πόνος που μπορεί να φανταστεί κανείς Το FCR μετρήθηκε χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγιο φόβου της προόδου, ένα μέτρο 12 στοιχείων με υψηλή εσωτερική συνοχή και αξιολόγηση με την 5βαθμια κλίμακαLikert που κυμαίνεται από 1 («ποτέ») έως 5 («πολύ συχνά») με τις υψηλότερες τιμές να δείχνουν υψηλότερα επίπεδα φόβουυποτροπής.

Χαρακτηριστικά στοιχεία αφορούν ανησυχίες όπως «να μην είσαι νευρικός πριν από ραντεβού με γιατρούς ή περιοδικές εξετάσεις» ή «να μη φοβάσαι τις σοβαρές ιατρικές θεραπείες κατά τη διάρκεια της ασθένειας»

Το άγχος και η κατάθλιψη μετρήθηκαν με την κλίμακα νοσοκομειακού άγχους και κατάθλιψης (HADS). Η ταλαιπωρία μετρήθηκε με την γερμανική έκδοση του NCCN

Distress-Thermometer που αποτελείται από μια οπτική αναλογική κλίμακα, το θερμόμετρο, από 0 έως 10 και μια λίστα προβλημάτων, σωματικών (20 αντικειμένων), συναισθηματικών (5 αντικειμένων), οικογένειας (2 αντικείμενα), πρακτικών (5 αντικειμένων), καθώς και πνευματικών προβλημάτων (2 αντικείμενα).

«Η Έρευνα Υγείας Μικρής Μορφής αξιολογεί οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής: οι δύο συνοπτικές βαθμολογίες για τη σωματική (PCS) και την ψυχική υγεία (MCS) ενώ οι υψηλότερες βαθμολογίες που υποδεικνύουν καλύτερη ποιότητα ζωής]. Η Κλίμακα Κοινωνικής Υποστήριξης για Ειδικές Ασθένειες (ISSS) μετρά τη θετική ή αρνητική, κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι αρνητικές πτυχές των κοινωνικών σχέσεων σε αυτό το μέτρο περιλαμβάνουν υπερπροστατευτική συμπεριφορά, απορριπτικά, συγκρουσιακά πρότυπα συμπεριφοράς και απαισιοδοξία. Τα στοιχεία βαθμολογούνται σε κλίμακα Likert 5 σημείων που κυμαίνεται από 0 «ποτέ» έως 4 «πάντα».»

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματά της έρευνας δείχνουν ότι στην αρχή του προγράμματος αποκατάστασης του καρκίνου, πνεύμακατά μέσο όρο 11 μήνες μετά τη διάγνωση, το 18% των δειγμάτων έχει υψηλά επίπεδα FCR και το 67% έδειξε μέτρια επίπεδα ενώ μετά από ένα χρόνο από το τέλος του προγράμματος αποκατάστασης το 17% έχει υψηλά επίπεδα FCR και το 68% είχε μέτρια επίπεδα . Παρά την μείωση των επιπέδων του FCR πολλοί ασθενείς κατέχονται από τον φόβο υποτροπής τα δύο πρώτα χρόνια μετά την αρχική διάγνωση επομένως η μείωσή του μετά από ένα πρόγραμμα αποκατάστασης μπορεί να οφείλεται σε αυτό λόγω των στοχευμένων ψυχολογικών παρεμβάσεων που περιλαμβάνει για την ψυχολογική ανακούφιση των ογκολογικών αρρώστων.

Η έρευνα αυτή είναι από τις λίγες που διακρίνουν τα επίπεδα του FCR και τους παράγοντες που σχετίζονται αυτά. Ειδικότερα, οι παράγοντες που σχετίζονται με την αύξηση του FCR ακόμα και μετά από ένα χρόνο αποκατάστασης είναι: α) το είδος του καρκίνου και κυρίως του πνεύμονα, του εντέρου, του αίματος και του δέρματος β) η υποτροπή της νόσου, γ) η πρόθεση για παρηγορητική φροντίδα που σχετίζεται με τον περιορισμό κάθε άλλης παρέμβασης ή θεραπείας και δ) ο πόνος ε) η χαμηλή κοινωνική τάξη, ζ) το ελλειμματικό υποστηρικτικό περιβάλλον και η) η κατάθλιψη, που εξηγούν το 34% της διακύμανσης . Η αύξηση του FCR αποτελεί την συναισθηματική απόκριση σε μία κακή πρόγνωση και πραγματική απειλή για τη ζωή ενός ασθενούς.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων παλινδρόμησης δείχνει ότι η εξέλιξη της νόσου, σε συνδυασμό με την επιβαρυνόμενη φυσική λειτουργία, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το

χαμηλότερο εισόδημα καθώς και οι επιζήμιες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις αποτελούν παράγοντες κινδύνου για υψηλότερο FCR.

Η αποτίμηση της μεθοδολογίας της έρευνας αποδείχθηκε επιτυχής ως προς την ένταξη του διαδοχικού δείγματος και το ικανοποιητικό ποσοστό απόκρισης 77,5% στην πρώτη περίοδο και 68,9% στην δεύτερη περίοδο αποκατάστασης.

Υπάρχουν βέβαια οι περιορισμοί όπως ότι τα ευρήματα αφορούν μόνο ασθενείς που συμμετέχουν σε προγράμματα αποκατάστασης του καρκίνου και εάν υπολογίσουμε ότι 490 000, άνθρωποι στην Γερμανία νοσούν κάθε χρόνο από καρκίνο, από αυτούς περίπου το ένα τρίτο, 152 000, συμμετέχουν σε πρόγραμμα αποκατάστασης του καρκίνου και δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία για τα χαρακτηριστικά των μη συμμετεχόντων οπότε δεν μπορεί να αποκλειστεί μια προκατάληψη συμμετοχής.

Επιπλέον, από την έρευνα εξαιρέθηκαν ασθενείς ηλικίας άνω των 60 ετών, με μόνιμη αναπηρία, με αναπηρία και πρόωρη συνταξιοδότηση και αυτό οδηγεί σε μεροληψία για κάποιες από τις κοινωνικές, δημογραφικές και ψυχολογικές μεταβλητές αποτελεσμάτων που ενδιαφέρουν αυτήν την έρευνα όπως το FCR. Ωστόσο οι διαφορές μεταξύ συμμετεχόντων και μη συμμετεχόντων ήταν μικρές λόγω του σχετικά μεγάλου μεγέθους δείγματος

Η χρήση του ερωτηματολογίου φόβου της προόδου (FoP-Q-SF)]είναι μια εξαιρετικά ενδεδειγμένη μέθοδος αλλά δεν καθορίζει την διάκριση χαμηλότερων και υψηλότερων επιπέδων για FCR γι αυτό χρησιμοποιήθηκε μια στατιστική προσέγγιση για την ταξινόμηση χαμηλών, μέτριων και υψηλών επιπέδων FCR. Και μελλοντικά χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για την αντιμετώπιση αυτού του κρίσιμου ζητήματος προσδιορίζοντας τα επίπεδα από κλινική άποψη.

Συμπέρασμα

Από την έρευνα αυτή το συμπέρασμα που προκύπτει είναι ότι τα αυξημένα επίπεδα FCR αποτελούν ένα σημαντικό και συνεχές πρόβλημα για τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Ο φόβος της εξέλιξης και της υποτροπής της νόσου πρέπει να αντιμετωπιστεί μέσω προγραμμάτων αποκατάστασης και παρακολούθησης. Η ανάγκη ανάπτυξης και ενίσχυσης προγραμμάτων επιβίωσης από καρκίνο, συμπεριλαμβανομένων παρεμβάσεων προσαρμοσμένων σε συγκεκριμένα προβλήματα, όπως η FCR, κρίνεται αναγκαία.

3. Συσχέτιση ιατρικών και δημογραφικών παραγόντων με την ποιότητα ζωής γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Σκοπός: Η ποσοτική έρευνα έχει στόχο την εξέταση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού, όπως ο τύπος της θεραπείας και ο χρόνος από την αρχική διάγνωση σε σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γυναικών με στόχο την βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.

Ο καρκίνος του μαστού είναι από τους συχνότερους τύπους καρκίνου και αντιπροσωπεύει το 26,5% του συνόλου των νέων περιστατικών καρκίνου στις γυναίκες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ), ενώ αποτελεί τη συχνότερη αιτία θανάτου γυναικών ηλικίας 45–55 ετών παγκοσμίως.

Τα τελευταία χρόνια το ποσοστό επιβίωσης από καρκίνο του μαστού έχει αυξηθεί σημαντικά λόγω της πρόληψης και της αποτελεσματικότερης θεραπείας. Βέβαια η θεραπεία παρά την βελτίωσή της προκαλεί διάφορα προβλήματα στους ασθενείς, σε οργανικό επίπεδο (πόνος, κόπωση, ανορεξία, μειωμένη σωματική λειτουργικότητα κ.ά.), σε ψυχολογικό (συναισθηματικές μεταπτώσεις, δυσθυμία, ανησυχία για το μέλλον κ.ά.) και κοινωνικό (περιορισμός κοινωνικών δραστηριοτήτων, ρόλων, διαπροσωπικών σχέσεων κ.ά.), ενώ η εξέλιξή της παραμένει αβέβαιη.

Η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού έχει πολλές πλευρές που αφορούν την σύγχρονη έννοια της υγείας και της ασθένειας η οποία ενσωματώνει πολλούς παραμέτρους βιολογικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς που καθορίζουν το επίπεδο ευεξίας και αποτελούν την βάση του ερευνητικού ενδιαφέροντος.

Επίσης καθορίζεται από αντικειμενικούς και υποκειμενικούς παράγοντες που δείχνουν τις αντιλήψεις και την εκτίμηση των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους, τις ιδιαίτερες ανάγκες τους, τις ανησυχίες και τις μελλοντικές προσδοκίες τους. Επομένως η κλινική παρέμβαση επεκτείνεται πέρα από την αντικειμενική λειτουργική συμπτωματολογία στα δεδομένα της εμπειρίας των ίδιων των ασθενών και το επίπεδο ευεξίας που βιώνουν. Τα δεδομένα της βιβλιογραφίας δείχνουν ότι οι γυναίκες με καρκίνο μαστού έχουν το χαμηλότερο επίπεδο ζωής από τον γενικό πληθυσμό με τα ίδια δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Σε ορισμένες μελέτες, η επιδείνωση στην ποιότητα ζωής παρατηρείται εντονότερη στις νεότερες ασθενείς, ηλικίας 25-50 ετών και αμέσως μετά την έναρξη της θεραπείας, με σταδιακή βελτίωση στο μεγαλύτερο ποσοστό στο πέρασμα του χρόνου και κυρίως σε ένα έτος μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας αλλά και μετά από 5 ή 10 χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, ανάλογα με την περίπτωση.

Τα σχήματα των θεραπειών στον καρκίνο του μαστού, χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία, ακτινοβολία κ.α, επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των σθενών και ειδικά οι παρενέργειές τους. Αμερικανική μελέτη σε 534 ασθενείς με καρκίνο μαστού που είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία είχαν πολύ σοβαρά συμπτώματα τον πρώτο χρόνο από την ολοκλήρωση της θεραπευτικής παρέμβασης σε σχέση με αυτούς που είχαν χειρουργική θεραπεία και ακτινοθεραπεία.

Ανάλογες διαφορές μεταξύ γυναικών με ολική και μερική μαστεκτομή όπου στην δεύτερη περίπτωση η γενική κατάσταση της υγείας τους είναι καλύτερη γιατί έχουν καλύτερη μετεγχειρητική πορεία με λιγότερα συμπτώματα, καλύτερη εικόνα σώματος και ψυχολογική, σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα.

Τα ερευνητικά ευρήματα μεταξύ των μελετών δεν είναι ομοιογενή λόγω των διαφορών στην μεθοδολογία, γι' αυτό είναι χρήσιμη η συνεχιζόμενη διερεύνηση των παραγόντων που μπορεί να καθορίζουν την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού, για την βελτίωση της κλινικής πράξης και της παροχής της καλύτερης φροντίδας υγείας.

Υλικό και Μέθοδος: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Π. Γ. Ν.Α ΈΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ κατά το χρονικό διάστημα από τον Νοέμβριο 2015 έως τον Φεβρουάριο του 2016 σε δείγμα 199 ενηλίκων γυναικών με διάγνωση καρκίνου του μαστού που ήταν στην διάρκεια θεραπείας ή είχαν ολοκληρώσει την θεραπεία και παρακολουθούνταν στο ίδιο νοσοκομείο. Οι συμμετέχουσες ήταν σε καλή νοητική κατάσταση ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στην έρευνα και να δώσουν συγκατάθεση και δεν είχαν καρκινική μετάσταση ή κάποιο άλλο σοβαρό σωματικό ή ψυχολογικό νόσημα.

Οι ασθενείς έλαβαν προφορική ενημέρωση πριν από τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, καθώς και έντυπο με πληροφορίες για τον σκοπό της έρευνας, τον εθελοντικό χαρακτήρα της συμμετοχής και την εμπιστευτικότητα των δεδομένων. Από τα 220 ερωτηματολόγια που μοιράστηκαν, επιστράφηκαν τα 211 (ποσοστό ανταπόκρισης 96%), από τα οποία τα 12 δεν συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση λόγω της μη ορθής συμπλήρωσης τους.

Το ερωτηματολόγιο είχε τρία μέρη: (α) Το ερωτηματολόγιο του Ευρωπαϊκού Οργανισμού (EORTC) QLQ-C30 (έκδοση 3.0), για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο, (β) το ερωτηματολόγιο του ίδιου Ευρωπαϊκού Οργανισμού (EORTC) QLQ-BR23, σχεδιασμένο ειδικά για ασθενείς με καρκίνο του μαστού και (γ) ερωτήσεις για την συλλογή των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων, καθώς και κλινικών στοιχείων όπως ο χρόνος αρχικής διάγνωσης, το είδος των

θεραπειών που είχαν χορηγηθεί και στοιχεία σχετικά με το στάδιο της νόσου από τον φάκελο της κάθε ασθενούς.

Το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής (QLQ-C30) ήταν σύντομο και κατανοητό , ενώ οι τομείς που καλύπτουν οι 30 ερωτήσεις που αντανακλούν την έννοια «ποιότητα ζωής» είναι 33 και μετρήθηκαν με τις κλίμακες Likert, μία για την συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής, πέντε κλίμακες λειτουργικότητας για την εκτίμηση της σωματικής λειτουργικότητας σε καθημερινές δραστηριότητες, της συναισθηματικής . της γνωσιακής και της κοινωνικής λειτουργικότητας και τρεις κλίμακες και έξι μεμονωμένες ερωτήσεις συμπτωμάτων, τύπου Likert, για την μέτρηση της κόπωσης, της ναυτίας και του εμέτου, του πόνου, τυχόν δύσπνοιας, αϋπνίας, ανορεξίας, δυσκοιλιότητας, διάρροιας και οικονομικών δυσκολιών.

Ο μέσος όρος της βαθμολογίας στις επί μέρους κλίμακες μετατράπηκε σε τιμές από 0–100 για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων. Η υψηλή βαθμολογία σε μια κλίμακα λειτουργικότητας αντιπροσωπεύει υψηλό επίπεδο της αντίστοιχης λειτουργίας, ενώ η υψηλή βαθμολογία σε μια κλίμακα συμπτωμάτων υποδηλώνει υψηλό επίπεδο συμπτωματολογίας και δυσκολίας.

Το ερωτηματολόγιο QLQ-BR23 είχε 23 ερωτήσεις που αξιολογούν τα συμπτώματα του συγκεκριμένου τύπου καρκίνου και τους τομείς που επηρεάζονται από την αντιμετώπισή του. Και σε αυτό το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα μέτρησης Likert, με τέσσερις κλίμακες λειτουργικότητας και τέσσερις συμπτωμάτων με εύρος βαθμολογίας από 1 (καθόλου) μέχρι 4 (πολύ).

Οι κλίμακες λειτουργικότητας περιλαμβάνουν την εκτίμηση της σωματικής εικόνας, της σεξουαλικής λειτουργικότητας και ικανοποίησης και την εκτίμηση του ασθενή για την μελλοντική κατάσταση της υγείας του.

Οι κλίμακες συμπτωμάτων αφορούν τις παρενέργειες της θεραπείας, τα συμπτώματα από τον μαστό και τον βραχίονα και τα συναισθήματα από την τριχόπτωση . Η χορήγηση των ερωτηματολογίων QLQC-30 και QLQ-BR23 έγινε κατόπιν λήψης αδειάς από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την έρευνα και τη θεραπεία του καρκίνου. (EORTC)

Αποτελέσματα

A) Δημογραφικά στοιχεία

1. Ηλικία : μέσος όρος τα 57 έτη και η πλειοψηφία του δείγματος ήταν άνω 47 ετών.
2. Μορφωτικό επίπεδο: Το 43% είχε ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση
3. Οικογενειακή κατάσταση: Το 67,8% ήταν έγγαμος και το 80,9%.

με τουλάχιστον ένα παιδί

4. Επαγγελματική κατάσταση: Το 28,6% ήταν εργαζόμενες από τις οποίες το 21,1% ήταν μισθωτές και το 7,5% ελεύθεροι επαγγελματίες, το 39,2% ήταν συνταξιούχοι, το 21,1% ασχολούνταν με τα οικιακά και το 11,1% ήταν άνεργες.

5. Οικονομική κατάσταση: Το 51,3%, είχαν μηνιαίο εισόδημα έως 600 €, το 29,1% είχαν εισόδημα μεταξύ 601–1.000 €, το 17,6% 1.001–1.500 € και μόλις το 2% είχαν εισόδημα πάνω από 1.500 € το μήνα.

Από τα δημογραφικά στοιχεία, μόνο η ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο εμφάνισαν σημαντικές συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής. Η ηλικία εμφάνισε σημαντικά αρνητική σχέση με τη γενική κατάσταση υγείας/ΣΥΠΖ ($F=3,838$, $p=0,011$) και τις υψηλότερες τιμές είχαν οι ασθενείς μέχρι 40 ετών. Το μορφωτικό επίπεδο σε σχέση με την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, είχε σημαντικές διαφορές μεταξύ των βαθμίδων εκπαίδευσης ως προς τη γενική κατάσταση υγείας/ΣΥΠΖ, με τις γυναίκες υψηλότερης εκπαίδευσης να αναφέρουν και καλύτερη συνολική ποιότητα ζωής

Οι απόφοιτες Γυμνασίου είχαν τις υψηλότερες μέσες τιμές στις παρενέργειες της θεραπείας (ΜΟ: 34,15) και στην κόπωση (ΜΟ: 44,06), με στατιστικά σημαντική διαφορά από τις αποφοίτους Λυκείου, στις ίδιες διαστάσεις ποιότητας ζωής (ΜΟ: 20,68 και 25,09, αντίστοιχα).

Η ίδια ομάδα είχε την υψηλότερη μέση βαθμολογία στα συμπτώματα της ναυτίας-εμέτου (ΜΟ: 18,39) και στους ρόλους-λειτουργικότητα σε καθημερινές δραστηριότητες και στην κοινωνική λειτουργικότητα έχει τις χαμηλότερες μέσες τιμές (ΜΟ: 61,49), από τις αποφοίτους Λυκείου και Δημοτικού που είχαν την υψηλότερη μέση βαθμολογία κοινωνικής λειτουργικότητας.

Τέλος, οι γυναίκες απόφοιτοι Λυκείου εμφάνισαν την υψηλότερη μέση βαθμολογία (ΜΟ: 23,97) στην σεξουαλική λειτουργικότητα και οι απόφοιτοι Δημοτικού τη χαμηλότερη βαθμολογία (ΜΟ: 9,87), με στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων

Β) Χρόνος από την αρχική διάγνωση

Το 55,3% είχε αρχική διάγνωση 1–2 έτη πριν από τη διεξαγωγή της έρευνας, το 28,6% , είχαν διαγνωστεί 3–5 έτη προηγουμένως, ενώ για το 16,1% είχαν περάσει 6–10 χρόνια από την αρχική διάγνωση.

Γ) Στάδιο νόσου

Το 29,6% του δείγματος βρισκόταν στο στάδιο I της νόσου χωρίς ένδειξη διασποράς στους λεμφαδένες , το 53,3% στο στάδιο II με θετικούς λεμφαδένες χωρίς

λεμφαδενικές μεταστάσεις και το 17,1% στο στάδιο III με προσβεβλημένους τους μασχαλιαίους ή θωρακικούς λεμφαδένες.

Δ) Είδος θεραπευτικής παρέμβασης

Το 57,8% των συμμετεχόντων γυναικών είχαν κάνει ολική μαστεκτομή και το 42,2% τμηματεκτομή και κατά την περίοδο της διεξαγωγής της έρευνας, το 45,7% λάμβανε ορμονοθεραπεία, το 28,6% χημειοθεραπεία, το 14,1% θεραπεία με Herceptin, και το 11,6% είχε ολοκληρώσει τη θεραπεία και ήταν στη φάση συστηματικής παρακολούθησης.

Ε) Ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ποιότητας ζωής QLQ-C30 και QLQ-BR23

Στα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου QLQ-C30 παρατηρήθηκε στο σύνολο του δείγματος και για την ίδια ομάδα ασθενών σύγκλιση, με τις τιμές της βάσης του (EORTC) στη γενική κατάσταση υγείας/ΣΥΠΖ (μέσος όρος [ΜΟ]: 65,78±22,98) και (ΜΟ: 61,8±24,6) αντίστοιχα, ενώ διαφοροποιούνται στην κλίμακα με την υψηλότερη τιμή, που στην βάση δεδομένων EORTC είναι υψηλότερη στην γνωσιακή λειτουργικότητα, ενώ η υψηλότερη τιμή στην παρούσα έρευνα είναι στη σωματική λειτουργικότητα.

Συγκρίνοντας τα αποτελέσματα ως προς τα συμπτώματα παρατηρήθηκαν διαφορές σε μεμονωμένα συμπτώματα, με μεγαλύτερη διαφορά (14 μονάδων) ως προς τις υψηλότερες τιμές του δείγματος της έρευνας στις οικονομικές δυσκολίες και μικρότερες διαφορές στην ανορεξία και στη δυσκοιλιότητα, με το δείγμα της παρούσας έρευνας να εμφανίζει υψηλότερες τιμές στη δυσκοιλιότητα (διαφορά 9 μονάδων) και χαμηλότερες στην ανορεξία (διαφορά 6 μονάδων), σε σύγκριση με τις αντίστοιχες στη βάση δεδομένων.

Στα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου QLQ-BR23 και στις κλίμακες που αφορούν τις λειτουργικότητες, παρατηρήθηκε ότι την υψηλότερη τιμή έχει η σωματική εικόνα (ΜΟ: 70,87±29,62) και την χαμηλότερη η σεξουαλική λειτουργικότητα (ΜΟ: 18,01±23,82). Η μελλοντική προοπτική (ΜΟ: 40,40±33,84) έχει σχετικά χαμηλή τιμή που εκφράζει την ανησυχία των ασθενών για την υγεία τους στο μέλλον.

Από τις κλίμακες συμπτωμάτων, προκύπτει ότι το μεγαλύτερο πρόβλημα που έχουν οι ασθενείς είναι η τριχόπτωση (ΜΟ: 42,55±37,03) και τα συμπτώματα από τον μαστό και από τον βραχίονα δεν εμφάνισαν τις χαμηλότερες τιμές που σημαίνει ότι οι ασθενείς δεν είχαν ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα από τον χειρουργημένο μαστό και από το σύστοιχο άνω άκρο.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων QLQ-C30 και QLQBR23 και του ελέγχου t-test για ανεξάρτητα δείγματα η επίδραση του είδους της χειρουργικής θεραπείας στις γυναίκες του δείγματος, έδειξε ότι οι μέσες τιμές των γυναικών που είχαν κάνει τμηματεκτομή,στη γενική κατάσταση υγείας/ΣΥΠΖ (n=84, ΜΟ: 69,84±20,73) ήταν σημαντικά υψηλότερες (t=2,14, df=197, p=0,033) από εκείνες με ολική μαστεκτομή (n=115, ΜΟ: 62,82±24,16). Οι γυναίκες με ολική μαστεκτομή έχουν χαμηλότερες τιμές στους δείκτες της σωματικής εικόνας, της σωματικής και συναισθηματικής λειτουργικότητας

ΣΤ) Ανάλυση διακύμανσης προς έναν παράγοντα (one-way ANOVA)

Στο σύνολο του δείγματος οι παράγοντες του χρόνου από την αρχική διάγνωση και το στάδιο του καρκίνου δεν εμφανίζουν ιδιαίτερη αλληλεπίδραση με κάποια από τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής εκτός από το σύμπτωμα της ανορεξίας(F=3,984, p=0,020), που είναι εντονότερο στα προχωρημένα στάδια της νόσου και έχει μεγαλύτερη τιμή.

Σημαντικές συσχετίσεις προέκυψαν ανάμεσα στον τύπο θεραπείας και σε παράγοντες του ερωτηματολογίου QLQ-C30, όπως με τους ρόλους-λειτουργικότητα σε καθημερινές δραστηριότητες, τη ναυτία-έμετο, τη δυσκοιλιότητα και την αϋπνία, ενώ με τον παράγοντα οικονομικές δυσκολίες εντοπίστηκε οριακή, στατιστικά σημαντική συσχέτιση (F=2,639, p=0,051).

Ειδικότερα, η χαμηλότερη τιμή στον παράγοντα ρόλων-λειτουργικότητας σε καθημερινές δραστηριότητες παρατηρήθηκε στις γυναίκες που έκαναν χημειοθεραπεία, με στατιστικά σημαντική διαφορά από τις γυναίκες που λάμβαναν ορμονοθεραπεία ή θεραπεία με μονοκλωνικά αντισώματα (Herceptin). Ανάλογη διαφορά για τις δύο ομάδες γυναικών εμφάνισαν οι τιμές ναυτίας-εμέτου και δυσκοιλιότητας με υψηλότερες τιμές στις γυναίκες που έκαναν χημειοθεραπεία ενώ η αϋπνία είναι εντονότερη στις γυναίκες που κάνουν ορμονοθεραπεία, με στατιστικά σημαντική διαφορά από τις γυναίκες που είχαν λάβει θεραπεία στο παρελθόν. Οι γυναίκες που κάνουν θεραπεία με μονοκλωνικά αντισώματα(Herceptin) εμφανίζουν τις υψηλότερες τιμές στις οικονομικές δυσκολίες, συγκριτικά με τις γυναίκες που είχαν λάβει θεραπεία στο παρελθόν.

Το είδος της θεραπείας εμφανίζει σημαντική συσχέτιση με διαστάσεις της ποιότητας ζωής τις οποίες εκτιμά το ερωτηματολόγιο QLQ-BR23 όπως η σωματική εικόνα η προοπτική του μέλλοντος, οι παρενέργειες της και τα συμπτώματα από τον μαστό.

Ειδικότερα, οι γυναίκες που λαμβάνουν ορμονοθεραπεία έχουν την υψηλότερη τιμή στον δείκτη της σωματικής εικόνας από όλες τις υπόλοιπες ομάδες, εκτός από την ομάδα των

ασθενών οι οποίες είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους, οι οποίες έχουν την υψηλότερη τιμή στο δείκτη για την προοπτική του μέλλοντος. Τις χαμηλότερες τιμές και με στατιστική σημαντική διαφορά και στους δύο δείκτες έχουν οι γυναίκες που κάνουν χημειοθεραπεία με επιπλέον σημαντικά περισσότερες παρενέργειες της θεραπείας, σε σχέση με όλες τις υπόλοιπες ομάδες. Στα συμπτώματα από το μαστό τις υψηλότερες τιμές έχουν οι γυναίκες που κάνουν θεραπεία με Herceptin με διαφορά από τις άλλες ομάδες.

Επίσης από την one-way ANOVA προκύπτει ότι το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών σχετίζεται σημαντικά με διαστάσεις της ποιότητας ζωής, όπως τη γενική κατάσταση υγείας), τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας, την κόπωση, την ναυτία και τον έμετο, τους ρόλους, τη συναισθηματική, την κοινωνική και), τη σεξουαλική λειτουργικότητα και τη μελλοντική προοπτική.

Συζήτηση

Αποτιμώντας τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας παρατηρούμε τα εξής:

- 1) οι ασθενείς εκφράζουν ένα αρκετά καλό επίπεδο ποιότητας ζωής με δεδομένο ότι τιμές >50 μπορεί να θεωρηθούν ικανοποιητικές και το αποτέλεσμα δεν διαφέρει από τις αντίστοιχες τιμές της EORTC
- 2) στις κλίμακες λειτουργικότητας του ερωτηματολογίου QLQ-C30, η σωματική λειτουργικότητα συγκεντρώνει την μεγαλύτερη τιμή (40) και η συναισθηματική λειτουργικότητα συγκεντρώνει την χαμηλότερη τιμή που δείχνει τον βαθμό των συναισθηματικών δυσκολιών που προκαλεί ο καρκίνος (41–45) και έχει ιδιαίτερη σημασία για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής δεδομένου ότι σε άλλες έρευνες έχει προκύψει ότι μπορεί να γίνει δείκτης πρόβλεψης της συνολικής ποιότητας ζωής στο τέλος της θεραπείας.
- 3) Για τις κλίμακες λειτουργικότητας που μετράει το ερωτηματολόγιο QLQ-BR23, το καλύτερο επίπεδο έχει η σωματική εικόνα, ενώ πολύ χαμηλές τιμές εμφανίζει η σεξουαλική λειτουργικότητα και σχετικά χαμηλές τιμές η σεξουαλική ικανοποίηση, σε σύγκριση και με άλλες ευρωπαϊκές και αμερικανικές έρευνες. (39,40,46–48) Ενδεικτικά, σε έρευνα που έγινε στο Mayo Hospital της Λαχώρας του Πακιστάν σε δείγμα 200 ασθενών που έκαναν θεραπεία οι μέσες τιμές σεξουαλικής λειτουργικότητας και ικανοποίησης ήταν ιδιαίτερα ψηλές και ανέρχονταν σε 92,33 και 93,33, αντίστοιχα. Αυτό το αποτέλεσμα πιθανό να υποδηλώνει την επίδραση των πολιτισμικών παραγόντων στην εκτίμηση των διάφορων διαστάσεων της ποιότητας ζωής.

Στον καρκίνο του μαστού συνήθως είναι χαμηλή η σεξουαλική λειτουργικότητα και συνδέεται με την «απομείωση της εικόνας του σώματος»(.50–52). Στην παρούσα έρευνα φάνηκε ότι η χαμηλή σεξουαλική λειτουργικότητα δεν συνδέεται απαραίτητα με μια «υποβαθμισμένη» εικόνα σώματος και χαμηλή σωματική λειτουργικότητα, γιατί οι γυναίκες με ολική μαστεκτομή μπορεί να έχουν χαμηλές τιμές σωματικής εικόνας και λειτουργικότητας συγκριτικά με εκείνες που έκαναν τμηματεκτομή όμως μεταξύ των δύο ομάδων δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην σεξουαλική λειτουργικότητα και ικανοποίηση.

4) Η εκτίμηση της μελλοντικής προοπτικής έχει χαμηλή τιμή και εκφράζει την ανησυχία των ασθενών για πιθανή υποτροπή της νόσου, ένα ζήτημα που συνήθως απασχολεί πιο έντονα τις νεότερες ηλικίες ασθενών. Πολλές έρευνες υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς με καρκίνο έχουν δυσκολία να οραματιστούν θετικά το μέλλον τους ακόμα και μετά από χρόνια από την ολοκλήρωση της θεραπείας. Στην παρούσα έρευνα δεν προκύπτει σημαντική σχέση της μελλοντικής προοπτικής με την ηλικία και τον χρόνο που έχει περάσει από την αρχική διάγνωση.

5) Τα συμπτώματα που έχουν σοβαρό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών του δείγματος είναι η τριχόπτωση, η αϋπνία, η κόπωση και οι οικονομικές δυσκολίες. Την μεγαλύτερη τιμή έχει η τριχόπτωση τόσο στην παρούσα όσο και σε άλλες σχετικές έρευνες. Η τριχόπτωση, αν και είναι παροδικό πρόβλημα αποτελεί μια ψυχολογικά επώδυνη παρενέργεια της χημειοθεραπείας, «γιατί τα μαλλιά είναι αναπόσπαστο τμήμα της γυναικείας ταυτότητας» και η απώλειά τους αλλοιώνει την σωματική εικόνα με έμμεση επίδραση σε διάφορες πτυχές της ποιότητας ζωής.

Η αϋπνία που εμφανίζεται στο 20–70% των ασθενών με καρκίνο μαστού και κυρίως στις ασθενείς που λαμβάνουν ορμονοθεραπεία προφανώς λόγω της αναστολής παραγωγής οιστρογόνων και προγεστερόνης που προκαλείται από τη θεραπεία, έχει σχετιστεί με την κατάθλιψη, την μειωμένη ζωτικότητα και την κόπωση. Η κόπωση είναι ένα συνηθισμένο σύμπτωμα στους ασθενείς με καρκίνο και εμφανίζεται τόσο κατά την διάρκεια της θεραπείας όσο και χρόνια μετά την θεραπεία. Επιβαρύνει συναισθηματικά τους ασθενείς καθώς επηρεάζει αρνητικά την καθημερινή δραστηριότητα και την ποιότητα ζωής τους.

6) Οι οικονομικές δυσκολίες λόγω της κατάστασης υγείας έχουν υψηλό βαθμό στην παρούσα έρευνα και αυτό μπορεί να αποδοθεί τόσο στις αλλαγές που έφερε η οικονομική και κοινωνική κρίση στη χώρα μας, όσο και στην μείωση της ικανότητας για εργασία που αναγκάζει, «κάποιες από τις ασθενείς να θέσουν σε δεύτερη μοίρα την εργασία τους

ή να επιλέξουν την πρόωρη συνταξιοδότηση και για ένα –μικρό, αλλά μη παραβλέψιμο ποσοστό ασθενών (11%), το συγκεκριμένο πρόβλημα φαίνεται να είναι οξύτατο και να προκαλεί σημαντική έκπτωση της ποιότητας ζωής τους».

7)Ο παράγοντας του χρόνου από την αρχική διάγνωση καθώς και το στάδιο της νόσου δεν φαίνεται να επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Αντίθετα, ο τύπος της θεραπείας και κυρίως η χημειοθεραπεία σχετίζεται με πολλές παραμέτρους της ποιότητας ζωής.

Η χημειοθεραπεία λόγω της μεγάλης διάρκειας και του πλήθους των συμπτωμάτων που προκαλεί επηρεάζει όλους τους τομείς της λειτουργικότητας και συγκεντρώνει την χαμηλότερη βαθμολογία, από την ορμονοθεραπεία και την θεραπεία με Herceptin στην παρούσα έρευνα και σε όλους τους δείκτες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, όπως καθημερινές δραστηριότητες, σεξουαλική λειτουργικότητα και σεξουαλική ικανοποίηση, μελλοντική προοπτική, σωματική εικόνα και οικονομικές δυσκολίες. Οι δυσκολίες που αφορούν τη σεξουαλική λειτουργικότητα είναι αυτές που φαίνεται να παραμένουν επί μακρότερο διάστημα μετά το τέλος της χημειοθεραπείας όπως προκύπτει και από άλλες ερευνητικές μελέτες.

8)Το επίπεδο εκπαίδευσης όσο υψηλότερο είναι προφανώς διευκολύνει τον ασθενή να αναζητήσει περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο και τη θεραπεία του, βοηθά την επικοινωνία με τον ιατρό και διευκολύνει τη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την αντιμετώπιση της νόσου συμβάλλοντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Στην παρούσα έρευνα οι γυναίκες της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχουν υψηλότερη βαθμολογία στις πτυχές που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις απόφοιτες του Γυμνασίου βιώνουν περισσότερα ανεπιθύμητα συμπτώματα και έχουν μειωμένη καθημερινή και κοινωνική λειτουργικότητα. Ωστόσο, για το λόγο ότι είναι μικρό το δείγμα των γυναικών με τριτοβάθμια εκπαίδευση καλό είναι να επεκταθεί η έρευνα στο σχετικό εύρημα και να ληφθούν υπ' όψη και επιπρόσθετες παράμετροι που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής όπως αξίες, κίνητρα, κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, πηγές υποστήριξης κα, καθώς και οι μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις

Συμπεράσματα

Οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού χρήζουν την ανάγκη υποστηρικτικών προγραμμάτων με στόχο την ψυχική ενδυνάμωση για την διαχείριση θεμάτων σχετικά με τη θηλυκή ταυτότητα και τη σεξουαλικότητά τους. Επίσης οι ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας θέλουν

μεγαλύτερη υποστήριξη από τις νεότερες γιατί «οι άνθρωποι που υφίστανται τις συνέπειες μιας σοβαρής ασθένειας νωρίς στη ζωή έχουν και μεγαλύτερα περιθώρια να επανακαθορίσουν τις προτεραιότητές τους και να αντιμετωπίσουν τη ζωή τους και τη νόσο ως πρόκληση, σαν μια μάχη που πρέπει να κερδηθεί».

Η έρευνα σχετικά με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής μπορεί να επεκταθεί στη σύγκριση με αντίστοιχο δείγμα του γενικού πληθυσμού, για να διαχωριστεί η επίδραση της ηλικίας από εκείνη της νόσου σε θέματα σεξουαλικής ή σωματικής λειτουργικότητας. Επί πλέον, στο δείγμα της παρούσας έρευνας συμπεριλήφθηκαν ασθενείς χωρίς καρκινική μετάσταση οπότε τα ευρήματα δεν μπορούν να γενικευτούν σε όλες τις ασθενείς με καρκίνο του μαστού χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η γενίκευση των ερευνητικών ευρημάτων είναι πάντα χρήσιμη στην κλινική πρακτική.

Η διάγνωση και η θεραπεία του καρκίνου είναι ένας κοινός στρεσογόνος παράγοντας που προκαλεί αλλαγές στην καθημερινότητα και στην αντίληψη του ατόμου για την ζωή. Ωστόσο κάθε άνθρωπος δεν τον βιώνει με την ίδια ένταση και με τον ίδιο τρόπο.

Γι' αυτό η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών που παρακολουθούνται σε έναν φορέα όπως το νοσοκομείο που διεξήχθη η παρούσα έρευνα μπορεί να αποτελέσει την βάση για την μεγαλύτερη κατανόηση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον τρόπο που οι ασθενείς τους βιώνουν αυτή την ασθένεια συμβάλλοντας στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.

« Τα αποτελέσματα αυτής της αξιολόγησης και άλλων παρόμοιων αξιολογήσεων θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν στη συμβουλευτική σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ή και στην ενημέρωσή τους σχετικά με τις θεραπευτικές επιλογές, τις πιθανές τους επιδράσεις και τους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών που ενδέχεται να ανακύψουν. Η εξεύρεση λύσεων με επίκεντρο τον ασθενή, για την τεκμηριωμένη επιλογή των βέλτιστων θεραπειών και των κατάλληλων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων, μπορεί να συντελέσει στην καλύτερη προσαρμογή στη θεραπεία, σε λιγότερες επισκέψεις των ασθενών και, μακροπρόθεσμα, στην καλύτερη κατανομή και εξοικονόμηση πόρων του Συστήματος υγείας.»

4. Τίτλος: Οικονομική δυσχέρεια μεταξύ των επιζώντων του καρκίνου του μαστού

Συγγραφείς: Coughlin S, Avvala D, Tingen M, Cortes J.

Δημοσιεύτηκε στο PMC των ΗΠΑ ως: CurrCancerRep. 2020; 2 (1): 48–53.

(doi10.25082/CCR.2020.01.004)

Σκοπός: Η παρούσα έρευνα είναι ποσοτική με σκοπό να προσδιορίσει τον βαθμό της οικονομικής δυσχέρειας και τους παράγοντες κινδύνου της οικονομικής τοξικότητας στους επιζώντες από καρκίνο του μαστού.

Έχει αυξηθεί η ευαισθητοποίηση σχετικά με τη δυνατότητα της ογκολογικής περίθαλψης να οδηγήσει σε μακροπρόθεσμα οικονομικά βάρη και οικονομική τοξικότητα τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Περίπου το 28% έως 48% των επιζώντων από καρκίνο αντιμετωπίζουν οικονομική τοξικότητα λόγω των κρατικών νομισματικών μέτρων και 16% έως 73% λόγω υποκειμενικών προβλημάτων και συνθηκών.

Κύριες πηγές της οικονομικής δυσχέρειας αυτών των ασθενών είναι το κόστος των υπηρεσιών της περίθαλψης του καρκίνου όπως φάρμακα, προμήθειες, συν-πληρωμές, μεταφορά, στάθμευση και το μειωμένο εισόδημα των ασθενών λόγω έλλειψης εργασίας, απώλειας εργασίας ή μη προγραμματισμένης συνταξιοδότησης.

Οι επιζώντες του καρκίνου μπορεί να είναι ευάλωτοι σε έξοδα από αποταμίευση λόγω ανεργίας, ιατρικού χρέους και μειωμένης καταναλωτικής πίστης. Περισσότερο ευάλωτες είναι οι γυναίκες, οι νεαροί ασθενείς, οι φυλετικές και εθνικές μειονότητες, τα άτομα με χαμηλό εισόδημα ή στα όρια της φτώχειας και τα άτομα χωρίς ασφάλιση υγείας.

Οι ασθενείς με δημόσια ασφάλιση (Medicare και Medicaid), έχουν μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση από εκείνους με ιδιωτική ασφάλιση, γιατί δεν τους προστατεύει πλήρως από την οικονομική δυσκολία που σχετίζεται με τον καρκίνο.

Στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού και χαμηλό εισόδημα, το κόστος φροντίδας του καρκίνου φαίνεται ότι αντιπροσωπεύει έως και το 98% των ετήσιων αποδοχών ενός ατόμου. Αυτή η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με τον καρκίνο επηρεάζει την επιλογή θεραπείας, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία την εξέλιξη της νόσου ή την παραίτηση από φάρμακα και θεραπείες λόγω του υψηλού κόστους ή των οικονομικών προβλημάτων.

Η δυσφορία λόγω των οικονομικών υποχρεώσεων, του χρέους και της μείωσης του εισοδήματος μπορεί να περιορίσει την δυνατότητα των ασθενών με καρκίνο για την αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων και να τους οδηγήσει σε ένα χαμηλό επίπεδο φροντίδας και παρακολούθησης το οποίο συνεπάγεται χαμηλό επίπεδο υγείας και ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

Υλικό-Μέθοδος: Η έρευνα έγινε σε δείγμα 164 γυναικών επιζώντες από καρκίνο του μαστού που είχαν ολοκληρώσει την κύρια θεραπεία για την νόσο όπως χημειοθεραπεία, ακτινοβολία, χειρουργική επέμβαση.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ταχυδρομική αποστολή των ερωτηματολογίων και μέσω ηλεκτρονικών ιατρικών αρχείων για την αποστολή μηνυμάτων που στάλθηκαν σε 1.000 τυχαία δειγματοληπτικούς πιθανούς συμμετέχοντες που είχαν υποβληθεί σε θεραπεία στο AugustaUniversityHealth ή στο GeorgiaCancerCenter μετά τον Ιούλιο του 2019.

Πριν την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είχε σταλεί ενημερωτική επιστολή στις γυναίκες από τον κύριο ερευνητή της μελέτης που παρείχε πληροφορίες σχετικά με την έρευνα όπως σκοπός, πιθανά οφέλη, κίνδυνοι και το δικαίωμα να εξαιρεθούν. Στη συνέχεια και μετά από τρεις εβδομάδες, εστάλη μια επιστολή συγκατάθεσης στις συμμετέχουσες μαζί με ένα αντίγραφο του ερωτηματολογίου και ένα φάκελο επιστροφής με σφραγίδα καθώς και μια κάρτα υπενθύμισης τέσσερις εβδομάδες αργότερα.

Οι απαντήσεις της έρευνας ελέγχθηκαν για την πληρότητα τους και στη συνέχεια κωδικοποιήθηκαν και εισήχθησαν σε μια ηλεκτρονική βάση δεδομένων.

Οι συμμετέχουσες ρωτήθηκαν για διάφορα συμπτώματα και προβλήματα στη ζωή τους όπως «Μιλήστε μας για την εμπειρία σας ως επιζών. Παρακάτω είναι μια λίστα προβλημάτων που μπορεί να έχουν οι άνθρωποι μετά τη θεραπεία του καρκίνου. Επιλέξτε το πλαίσιο για να δείξετε πόσο ήταν αυτό το πρόβλημα για εσάς τον τελευταίο μήνα (Όχι πρόβλημα, Κάπως πρόβλημα, Σοβαρό πρόβλημα). "

«Ναι είμαι λιγότερο ικανή να καλύψω τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειάς μου», «Δυσκολία στην κάλυψη των ιατρικών μου εξόδων», «Χωρίς χρήματα ή οικονομική βοήθεια για τις ιατρικές επισκέψεις» και «Χωρίς χρήματα για την πληρωμή φαρμάκων».

Αφού ολοκληρώθηκαν οι διασταυρώσεις και οι αναλύσεις των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι λογιστικής παλινδρόμησης για τη σύγκριση ομάδων επιζώντων από καρκίνο του μαστού που είχαν ή δεν ανέφεραν οικονομική δυσκολία ανάλογα με την ηλικία, τη φυλή, την εκπαίδευση, το εισόδημα του νοικοκυριού, το στάδιο του καρκίνου, τα χρόνια από την αρχική διάγνωση, την θεραπεία καρκίνου, συνοδά νοσήματα όπως: χοληστερίνη, υπέρταση, διαβήτης, καρδιακή ανεπάρκεια και κάπνισμα.

Η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν αν ο συμμετέχων στην έρευνα απάντησε ή δεν απάντησε σε τουλάχιστον μία από τις τέσσερις ερωτήσεις σχετικά με την οικονομική κατάσταση Η

οικονομική δυσκολία αξιολογήθηκε ποσοτικά και ορίστηκε ως εξής: Το κανένα άγχος δεν βαθμολογήθηκε, το κάπως ή σοβαρή δυσφορία βαθμολογήθηκε με 1 και η συνολική δυσφορία ορίστηκε ως η συνολική βαθμολογία στις τέσσερις ερωτήσεις.

«Ελήφθησαν διαστήματα εμπιστοσύνης 95 τοις εκατό για προσαρμοσμένες αναλογίες πιθανοτήτων. Τα επίπεδα στατιστικής σημασίας προσδιορίστηκαν με τη χρήση τεστ τετραγώνου Wald και δοκιμών λόγου πιθανότητας. Η καταλληλότητα προσαρμογής κάθε μοντέλου εξετάστηκε χρησιμοποιώντας τις δοκιμές λόγου λογικής πιθανότητας.»

Για την αξιολόγηση των παραγόντων της οικονομικής τοξικότητας χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλές τεχνικές γραμμικής παλινδρόμησης ανάλογα με την ηλικία, τη φυλή, την εκπαίδευση, το εισόδημα του νοικοκυριού, τα χρόνια από την διάγνωση της νόσου, τη θεραπεία του καρκίνου, τα συνοδά νοσήματα όπως: χοληστερίνη, υπέρταση, διαβήτης, καρδιακή ανεπάρκεια και κάπνισμα.

Αποτελέσματα

Το συνολικό δείγμα της έρευνας ήταν 164 γυναίκες και τα ολοκληρωμένα ερωτηματολόγια που επιστράφηκαν ήταν 16,4%. Οι συμμετέχουσες είχαν μέσο όρο ηλικίας τα 67 έτη (SD: 41,1) και από αυτές, το 66,7% ήταν λευκές, το 29,5% Αφροαμερικανές και το υπόλοιπο ήταν από άλλες φυλές.

Το 58,4% των γυναικών είχαν ασφαλιστικό συμβόλαιο και το 29,2% είχαν ιδιωτική ασφάλιση. Το στάδιο της νόσου κατά τη διάγνωση: το 19,8% είχαν καρκίνο του πόρου, το 26,8% είχαν στάδιο I, το 21,0% είχαν στάδιο II, το 8,9% είχαν στάδιο III και το 5,1% είχαν νόσο σταδίου IV.

Ο μέσος όρος των ετών από την αρχική διάγνωση της νόσου ήταν 9,4 έτη και το 54,9% των γυναικών είχαν κάνει χημειοθεραπεία., το 45,1% ορμονοθεραπεία. και το 4,9% είχε κάνει βιολογικήθεραπεία.

Σχετικά με την οικονομική τοξικότητα 8,6% (13 από 151) των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι δεν είναι σε θέση να καλύψουν τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειάς τους, το 14,4% (22 από 153) ανέφεραν δυσκολία στην κάλυψη των ιατρικών εξόδων, το 8,4% (13 από 154) ανέφεραν ότι δεν είχαν χρήματα ή οικονομική βοήθεια για ιατρικές επισκέψεις, το 8,4% (13 από τους 154) ανέφεραν ότι δεν μπορούν να καλύψουν το κόστος φαρμάκων. Το 65,81% του συνόλου των συμμετεχόντων (102 από 155) απάντησαν τουλάχιστον σε μία από τις τέσσερις ερωτήσεις σχετικά με την οικονομική κατάσταση ως κάπως ή σοβαρό πρόβλημα. Στην ανάλυση της γενικευμένης παλινδρόμησης η νεότερη ηλικία και το χαμηλότερο εισόδημα των νοικοκυριών ήταν

σημαντικοί παράγοντες της οικονομικής δυσκολίας, ενώ η κατοχή πτυχίου ήταν οριακής σημασίας.

Συζήτηση

Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι πάνω από το 8% του εξεταζόμενου δείγματος αντιμετωπίζουν σοβαρή δυσκολία να πληρώσουν τις ιατρικές επισκέψεις ή το κόστος των φαρμάκων καθώς και να καλύψουν τις οικονομικές ανάγκες της οικογένειάς τους και αυτός είναι ένας λόγος που αναφέρεται συχνά για την καθυστέρηση της αντιμετώπισης των ασθενών με καρκίνο. Συνολικά το 65,81% των ερωτηθέντων (102 από 155) απάντησαν τουλάχιστον σε μία από τις τέσσερις ερωτήσεις σχετικά με την οικονομική τοξικότητα ως κάπως/σοβαρό πρόβλημα.

Η ανάλυση με λογιστική και γραμμική παλινδρόμηση έδειξε ότι η νεότερη ηλικία και το χαμηλότερο εισόδημα του νοικοκυριού ήταν σημαντικοί παράγοντες της οικονομικής τοξικότητας των ασθενών με καρκίνο στην παρούσα αλλά και σε προηγούμενες μελέτες, γιατί οι νεότερες γυναίκες είναι πιθανό ότι δεν έχουν ασφαλιστήριο συμβόλαιο υγείας και μπορεί επίσης να έχουν έξοδα που σχετίζονται με την ανατροφή των παιδιών.

Οι θεραπείες για την αντιμετώπιση του καρκίνου έχουν βελτιωθεί και αυξηθεί σημαντικά τις τελευταίες δύο δεκαετίες για πολλούς τύπους νεοπλασιών.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι η δεύτερη πιο ακριβή ασθένεια, μετά από καρδιακές παθήσεις και το κόστος της περίθαλψης παραμένει υψηλό, καθώς και το άγχος των ασθενών και των οικογενειών τους για την αντιμετώπισή του. Οι αιτίες της οικονομικής τοξικότητας των ασθενών με καρκίνο είναι διάφορες και συνδέονται με τα δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τον τύπο της νόσου, της θεραπείας και τους αιτιολογικούς παράγοντες του συστήματος της υγειονομικής περίθαλψης.

Στην παρούσα μελέτη, οι νεότεροι ασθενείς, εκείνοι με χαμηλό εισόδημα ή μορφωτικό επίπεδο έχουν περισσότερες πιθανότητες οικονομικής τοξικότητας, ενώ δεν παρατηρήθηκε καμία σημαντική συσχέτιση με τα χαρακτηριστικά της νόσου όπως το στάδιο κατά τη διάγνωση, ή το είδος της θεραπείας.

Ένας περιορισμός της παρούσας έρευνας είναι ότι δεν παρέχει καμία πληροφορία σχετικά με τη συμβολή των παραγόντων του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης στην οικονομική τοξικότητα των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Γι' αυτό το θέμα άλλοι ερευνητές θεωρούν ότι αυτοί που παρέχουν την υγειονομική περίθαλψη μπορούν να λάβουν κάποια μέτρα για τη μείωση της οικονομικής

τοξικότητας όπως: 1) να εξετάσουν εάν πολλαπλά σχήματα θεραπείας έχουν παρόμοια αποτελεσματικότητα με μικρότερα και λιγότερο δαπανηρά σχήματα.

2) να παρέχουν στους ασθενείς ενημέρωση για το κόστος της περίθαλψης τους

3) να εξετάζουν εάν μια ακριβή παρέμβαση θα προσφέρει σημαντική βελτίωση

4) να ενσωματώσουν τον έλεγχο της οικονομικής τοξικότητας στην αξιολόγηση της εργασίας τους.

5) να παρέχουν εκπαίδευση και βοήθεια στους ασθενείς σχετικά με τα ασφαλιστικά οφέλη και άλλες διαθέσιμες οικονομικές ενισχύσεις που μπορεί να αξιοποιήσουν .

Οι ιατροί, χειρουργοί, ακτινοθεραπευτές και ογκολόγοι είναι οι βασικοί πάροχοι της περίθαλψης των ασθενών και πρέπει να αποκτήσουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της οικονομικής τοξικότητας, με την έγκαιρη παραπομπή των ασθενών σε χρηματοοικονομικό σύμβουλο, αλλά και το νοσηλευτικό προσωπικό και οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να βοηθήσουν με την εμπειρία τους σε αυτή την κατεύθυνση .

«Οι χρηματοοικονομικοί σύμβουλοι μπορούν να αξιολογήσουν κάθε κίνδυνο οικονομικής τοξικότητας κατά τη διάγνωση του καρκίνου και να παρέχουν οικονομική εκπαίδευση και συμβουλευτική».

Άλλοι περιορισμοί της παρούσας μελέτης είναι ότι λόγω της εγκάρσιας φύσης αποκλείονται συμπεράσματα σχετικά με τον οικονομικό αντίκτυπο σε μια χρονική περίοδο καθώς και της αδυναμίας γενίκευσης των αποτελεσμάτων της σε άλλους πληθυσμούς επιζώντων από καρκίνο του μαστού.

Συμπέρασμα

Η οικονομική τοξικότητα αποτελεί ένα σοβαρό ζήτημα στην περίθαλψη των καρκινοπαθών και ένας σημαντικός αριθμός ασθενών και των οικογενειών τους αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα τα οποία είναι διακριτά και όχι μεμονωμένα από το συνολικό άγχος που βιώνουν από την διάγνωση αυτής της σοβαρής νόσου και των θεραπειών της .Οι αυξανόμενες οικονομικές υποχρεώσεις και το χρέος μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα του ασθενούς να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τον καρκίνο και τη θεραπεία του.

Γι' αυτό θα πρέπει να υπάρχουν μέτρα ασφαλείας για τους ασθενείς που διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν οικονομικές δυσκολίες και επιπλέον απαιτούνται περαιτέρω έρευνες που θα περιλάβουν μεγαλύτερο ποσοστό πληθυσμού όπως οι αγρότες και οι μη εξυπηρετούμενοι ασθενείς που αντιμετωπίζουν καρκίνο . Απαιτούνται

παρεμβάσεις για την διασφάλιση των ασθενών που αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα οικονομικής τοξικότητας να έχουν πρόσβαση στη συνιστώμενη περίθαλψη.

5. Τίτλος: Οικονομική δυσχέρεια, οικονομική τοξικότητα και αντιμετώπιση του ιατρικού κόστους σε νεαρούς ενήλικες επιζώντες από καρκίνο κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19: Ευρήματα από διαδικτυακό δείγμα

Συγγραφείς: T. Bridgette, D. Benedict, N. Friedman, E. Watson, S. Zeitler

Δημοσίευση: 05 Αυγούστου 2021 στο περιοδικό ACS (Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου)
(<https://doi.org/10.1002/cncr.33823>)

Στόχος: Η διερεύνηση της οικονομικής τοξικότητας νεαρών ενηλίκων (YA) που έχουν επιβιώσει από καρκίνο και η σχέση της με την συμπεριφορά υγείας ως προς την παράλειψη ή την καθυστέρηση της θεραπείας λόγω κόστους καθώς και τις οικονομικές συνέπειες της πανδημίας του κορονοϊού (COVID-19) μεταξύ των νεαρών επιζώντων από καρκίνο.

Οι νεαροί ενήλικες (YA) που επιβιώνουν από καρκίνο είναι περισσότεροι από 630.000 ηλικίας 18 έως 39 ετών και αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία. Η οικονομική δυσφορία που σχετίζεται με τον καρκίνο ονομάζεται οικονομική τοξικότητα και εμφανίζεται σε υψηλότερα ποσοστά στους νέους (YA) επιζώντες.

Το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου ορίζει την οικονομική τοξικότητα ως «προβλήματα που έχει ένας ασθενής με καρκίνο που σχετίζονται με το κόστος της θεραπείας»

Τα οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καρκίνο δεν είναι μόνο το υψηλό κόστος θεραπείας, αλλά και οι επιπτώσεις στην εργασία και τους μισθούς που επηρεάζει την ασφαλιστική κάλυψη καθώς και το χρέος που σχετίζεται με τα έξοδα περίθαλψης.

Ο επιπολασμός της οικονομικής τοξικότητας είναι υψηλός, με εκτιμήσεις που κυμαίνονται από 42% έως 73% στον ευρύτερο πληθυσμό των επιζώντων από καρκίνο και το 90% των επιζώντων του YA που αναφέρουν οικονομικές ανάγκες σχετικά με την υγεία.

Όταν ένας άνθρωπος και κυρίως νέος ασθενήσει με καρκίνο αυτό μπορεί να εμποδίσει την επίτευξη των στόχων του για οικονομική ανεξαρτησία, συμπεριλαμβανομένης της

αποφοίτησης, την είσοδο στην αγορά εργασίας ή την εξέλιξη της σταδιοδρομίας του, και να οδηγήσει σε οικονομικές δυσκολίες κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία.

Η οικονομική τοξικότητα των καρκινοπαθών έχει σχετιστεί με υψηλότερα ποσοστά πτώχευσης και εξάντλησης περιουσιακών στοιχείων καθώς και με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό. Αυτές οι συνθήκες μπορεί να οδηγήσουν σε συμπεριφορές με αρνητική επίπτωση στην εξέλιξη τα ασθενειάς τους όπως μη συμμόρφωση στην φαρμακευτική αγωγή ή αποφυγή φροντίδας καθώς και σε μειωμένη ψυχοκοινωνική ευημερία και ποιότητα ζωής.

Η συνεχιζόμενη παγκόσμια πανδημία COVID-19 είναι πιθανό να επιδεινώσει τους οικονομικούς στρεσογόνους παράγοντες σε όλους τους ασθενείς με καρκίνο και ιδιαίτερα σε ευάλωτους πληθυσμούς, των επιζώντων ΥΑ. Η κατανόηση των εμπειριών επιζώντων ΥΑ κατά τη διάρκεια και μετά τον COVID-19 θα είναι σημαντική για την ανάπτυξη παρεμβάσεων για τη διασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας.

Στην Αμερική, λόγω του κορονοϊού, υπολογίζεται ότι 7,7 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν χάσει τη δουλειά τους και τα τρέχοντα στοιχεία δείχνουν ότι η πανδημία επιδεινώνει την οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο. Οι επιζώντες από καρκίνο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τον υπόλοιπο πληθυσμό γιατί μπορεί να «πληγούν διπλά» καθώς αντιμετωπίζουν ταυτόχρονα τις οικονομικές δυσκολίες από την πανδημία και από την ασθένεια του καρκίνου και κυρίως οι πιο ευάλωτοι που έχουν παροδική ή προσωρινή απασχόληση και είναι πιθανότερα νεώτερης ηλικίας

Για τον βαθμό που η πανδημία έχει επηρεάσει την οικονομική κατάσταση των επιζώντων του καρκίνου ΥΑ, ενός πληθυσμού που είναι ήδη επιρρεπής σε οικονομικές δυσκολίες δεν υπάρχουν συγκεκριμένα στοιχεία γι' αυτό, η παρούσα έρευνα είχε ως στόχο, να διερευνήσει την οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο, τις οικονομικές επιπτώσεις της πανδημίας και τις συμπεριφορές υγείας σχετικά με το κόστος σε ένα εθνικό δείγμα επιζώντων από καρκίνο ΥΑ κατά τη διάρκεια του COVID-19, καθώς και τις μεταξύ τους συσχετίσεις και τέλος να προσδιορίσει τις συσχετίσεις με συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους «σε πολυμεταβλητές αναλύσεις»

Υλικό και Μέθοδοι

Η παρούσα έρευνα ήταν ανώνυμη και η συλλογή των δεδομένων έγινε την χρονική περίοδο από τον Δεκέμβριο του 2020 έως τον Φεβρουάριο του 2021. Οι συμμετέχοντες που επιλέχθηκαν ήταν άνω των 18 ετών και έλαβαν θεραπεία για καρκίνο πριν από την

ηλικία των 40 ετών ενώ συμπεριλήφθηκαν όλες οι διαγνώσεις καρκίνου, οι τύποι θεραπείας και οι φάσεις θεραπείας.

Η έρευνα ήταν διαδικτυακή και ένα σημαντικό ποσοστό του δείγματος προέρχεται μέσα από αναρτήσεις στα κοινωνικά μέσα όπως το Facebook οι σελίδες ομάδων υποστήριξης καρκινοπαθών ΥΑ , δημόσιες και ιδιωτικές ομάδες και συνδέσμους υποστηρικτικών οργανώσεων του Instagram με περισσότερους από 10.000 οπαδούς .

Επίσης δημιουργήθηκε λογαριασμός στο Twitter, από τους ερευνητές της μελέτης και αναρτήθηκαν tweets τα οποία στη συνέχεια αναδημοσιεύθηκαν από υποστηρικτικές οργανώσεις του καρκίνου ΥΑ, από παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και ερευνητές, και από επισκέπτες του καρκίνου ΥΑ. Επιπλέον, έγινε χρήση του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου μέσω των υποστηρικτικών οργανώσεων του καρκίνου ΥΑ και των συντονιστών προγραμμάτων υποστήριξης ΥΑ που υπάρχουν σε νοσοκομεία και αγοράστηκαν διαφημίσεις από την ερευνητική ομάδα στο Facebook, το Instagram και το Twitter και «προώθησαν tweets για να εμφανίζονται στις ροές και τα χρονοδιαγράμματα των χρηστών που τους άρεσαν ή ακολούθησαν αναρτήσεις από ομάδες υποστήριξης του καρκίνου του ΥΑ. Οι συμμετέχοντες δεν πληρώθηκαν για τη συμπλήρωση της έρευνας.»

Η οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο μετρήθηκε με το Συνολικό Δείκτη Οικονομικής Τοξικότητας (COST), ένα μέτρο 11 στοιχείων και οι ερωτήσεις ήταν 5 σημείων της κλίμακας Likert, με τις χαμηλότερες βαθμολογίες να αντιπροσωπεύουν επιδεινούμενη οικονομική τοξικότητα.

Η μέτρηση των αρνητικών οικονομικών συνεπειών του COVID-19 έγινε με ερωτήσεις από τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων/Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας CommonDataElement Τράπεζα COVID-19

Οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν , εάν δεν είχαν χρήματα για φάρμακα, ιατρική παρακολούθηση, φαγητό, αέριο ή ενοίκιο/κατοικία λόγω της πανδημίας, εάν έχει αυξηθεί το χρέος των πιστωτικών καρτών λόγω COVID-19 .Επίσης εάν έχασαν την ασφάλισή τους , εάν είχαν αρνητικές αλλαγές στην εργασία όπως η απώλεια εργασίας ή της άδειας, η μείωση των ωρών, της αμοιβής ή της ασφάλειας εργασίας και αναστάτωση στην εργασία λόγω παιδικής μέριμνας.

Οι ερωτήσεις για την μέτρηση των αποτελεσμάτων της συμπεριφοράς αντιμετώπισης του κόστους που σχετίζεται με την υγεία διαμορφώθηκαν σύμφωνα με την Έρευνα της ομάδας ιατρικών δαπανών που περιλαμβάνει επτά συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους ειδικότερα, παράλειψη ιατρικής εξέτασης, θεραπείας ή παρακολούθησης, « έχετε ιατρικό πρόβλημα αλλά δεν έχετε γιατρό», μη επίσκεψη σε έναν ειδικό, αναβολή

της προληπτικής φροντίδας, αναβολή φροντίδας ψυχικής υγείας, μη συνταγογράφηση ή λήψη μικρότερης δόσης από την προβλεπόμενη της φαρμακευτικής αγωγής και εάν κατά το παρελθόν είχαν ανάλογη συμπεριφορά υγείας επειδή ανησυχούσαν για το κόστος.

Τέλος, οι ερωτήσεις περιέλαβαν δημογραφικά στοιχεία (εκπαίδευση, εισόδημα, φυλή, εθνικότητα και οικογενειακή κατάσταση) και πληροφορίες για τον καρκίνο (πρωτογενής διάγνωση καρκίνου, θεραπεία, φάση θεραπείας, κατάσταση υποτροπής και χρόνος από την ολοκλήρωση της θεραπείας).

Οι αναλύσεις των δεδομένων έγιναν με περιγραφικές στατιστικές για τα δημογραφικά στοιχεία, τις βαθμολογίες της οικονομικής τοξικότητας, τα αρνητικά οικονομικά γεγονότα και τις συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους υγείας ενώ τα ίδια στοιχεία που σχετίζονται με την πανδημία αξιολογήθηκαν με μια διχοτομημένη μεταβλητή (εάν ο ερωτώμενος ανέφερε οποιαδήποτε συμπεριφορά ή συμβάν) και ένα σύνθετο άθροισμα όλων των συμπεριφορών ή γεγονότων.

Για την έρευνα των οικονομικών επιπτώσεων του COVID-19, έγιναν επιπλέον αναλύσεις με μονές μεταβλητές για να ερευνηθούν οι συσχετίσεις μεταξύ δημογραφικών στοιχείων και οικονομικών γεγονότων που σχετίζονται με την πανδημία (αυξημένο πιστωτικό χρέος, απώλεια θέσης εργασίας/άδεια εργασίας και έλλειψη επαρκών χρημάτων για ιατρική έξοδα) και κάθε συμπεριφορά αντιμετώπισης του κόστους υγείας.

Αποτελέσματα

Το τελικό δείγμα της παρούσας έρευνας είναι 212 ερωτηθέντες (ποσοστό ανταπόκρισης 65% μεταξύ των επιλέξιμων ερωτηθέντων) που είχαν μέση ηλικία 35,3 έτη και μέση ηλικία κατά τη διάγνωση 27,4 έτη. Οι περισσότερες ήταν γυναίκες (87%) μη Ισπανόφωνες Λευκές (73%) και είχαν τουλάχιστον πτυχίο (71%). Ως προς το είδος του καρκίνου το 26% είχε ο καρκίνο του μαστού και το 17% λέμφωμα.

Το 57% είχε ολοκληρώσει όλη τη θεραπεία, πριν 6 χρόνια κατά μέσο όρο, το 27% εξακολουθούσε να λαμβάνει ορμονική ή ενδοκρινική θεραπεία και το 14% ανέφερε ότι ήταν σε ενεργό θεραπεία.

Η οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο, ήταν υψηλή με μέση βαθμολογία 14,0. Οι βαθμολογίες <26 αντιστοιχούσαν συνήθως στην ύπαρξη οικονομικής τοξικότητας, και οι βαθμολογίες κάτω από 14 να υποδηλώνουν σοβαρή οικονομική τοξικότητα. Η χειρότερη οικονομική τοξικότητα συνδέθηκε με την έλλειψη πλήρους απασχόλησης, το χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, το χαμηλότερο εισόδημα και την νεότερη ηλικία.

Σχετικά με την πανδημία τα δύο τρίτα του δείγματος ανέφεραν τουλάχιστον 1 αρνητικό οικονομικό γεγονός που σχετίζεται με αυτή και ειδικότερα το 36% του δείγματος δήλωσε ότι είχε αυξηθεί το χρέος της πιστωτικής τους κάρτας, το 21% ότι δεν είχε αρκετά χρήματα για να πληρώσει το ενοίκιο ή δάνειο, το 19% τα ιατρικά έξοδα, το 17% το φαγητό και φάρμακα το 12%

Όσον αφορά την εργασία, το 19% του δείγματος έχασε τη δουλειά του ή απολύθηκε, το 17% παρουσίασε μειωμένη ασφάλεια εργασίας, το 15% είχε μείωση αποδοχών, το 12% έχασε ώρες εργασίας και το 7% σταμάτησε την εργασία λόγω της φροντίδας των παιδιών.

Στις δοκιμές μονών μεταβλητών, οι συμμετέχοντες χωρίς πλήρη απασχόληση, με χαμηλότερο εισόδημα και εκπαίδευση σχετίζονται περισσότερο με τα αρνητικά οικονομικά γεγονότα λόγω πανδημίας, αντίθετα τα δημογραφικά στοιχεία και ο χρόνος μετά τη θεραπεία δεν συσχετίστηκαν.

Η χειρότερη οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο συνδέθηκε περισσότερο με αρνητικά οικονομικά γεγονότα λόγω πανδημίας ($\rho = -0.59$; $P < .001$).

Το 71% των ερωτηθέντων ανέφεραν τουλάχιστον 1 από τις 7 πιθανές συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους σε σχέση με την υγεία κατά τη διάρκεια του 2020 όπως την αναβολή της φροντίδας της ψυχικής υγείας (46%) και της προληπτικής φροντίδας (36%) Το 37% απάντησε θετικά ότι έχει πρόβλημα υγείας αλλά δεν παρακολουθείται από γιατρό, το 34% ανέβαλε ιατρικές εξετάσεις, θεραπείες ή παρακολούθησε και 27% δεν έγραψε φάρμακα ή έλαβε μικρότερη δόση φαρμάκου από την προβλεπόμενη (18%).

Η νεότερη ηλικία, το χαμηλότερο εισόδημα και η χαμηλότερη εκπαίδευση σχετίζονται με περισσότερες αρνητικές συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους υγείας ενώ η φυλή/η εθνικότητα, η διάγνωση και ο χρόνος από τη θεραπεία δεν σχετίζονται με την αντιμετώπιση του κόστους και η χειρότερη οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο συνδέθηκε με περισσότερες συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους ($\rho = -0.53$; $P < .001$).

Σε ένα μοντέλο υλικοτεχνικής παλινδρόμησης που ελέγχει την ηλικία, τη φυλή/την εθνικότητα, τη θεραπεία, την εκπαίδευση, την πλήρη απασχόληση και το εισόδημα, τα περισσότερα αρνητικά γεγονότα σχετίζονται με την πανδημία. Για κάθε επιπλέον αρνητικό οικονομικό γεγονός που σχετίζεται με την πανδημία, σημειώθηκε αύξηση 51,5% στην πιθανότητα συμπεριφοράς αντιμετώπισης του κόστους υγείας (95% CI, 10% -108,5%; $P = .011$) και για κάθε για αύξηση της βαθμολογίας COST, εκτιμάται ότι

μειώθηκε κατά 9,5% η πιθανότητα αντιμετώπισης του κόστους υγείας (95% CI, 4,4% - 14,3%, $P < .001$).

Συζήτηση

Η έρευνα αυτή έγινε με στόχο την διερεύνηση των οικονομικών επιπτώσεων της πανδημίας COVID-19 στους επιζώντες του καρκίνου ΥΑ, μια ομάδα ασθενών με αυξημένο κίνδυνο οικονομικής τοξικότητας και πως αυτή επηρέασε αρνητικά τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης. Διαπιστώθηκαν συμπεριφορές αντιμετώπισης του κόστους υγείας (71%) και υψηλά επίπεδα οικονομικής τοξικότητας που σχετίζονται με τον καρκίνο.

Τα δύο τρίτα του δείγματος αντιμετώπισαν οικονομικά προβλήματα λόγω της πανδημίας του COVID-19 και 1 στους 5 ερωτηθέντες δήλωσαν ότι δεν είχαν αρκετά χρήματα για την αντιμετώπιση των ιατρικών εξόδων ενώ από τις αναλύσεις προέκυψε ότι η αντιμετώπιση του κόστους υγείας σχετίζεται με χειρότερη οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο και την πανδημία.

Οι παράγοντες κινδύνου της οικονομική τοξικότητας είναι η νεότερη ηλικία στη διάγνωση ή τη θεραπεία, η μη λευκή φυλή, το χαμηλότερο εισόδημα και το γυναικείο φύλο. Επιπλέον λόγοι που θέτουν στο γενικό πληθυσμό τους νεότερους ηλικιακά επιζώντες του καρκίνου να είναι επιρρεπείς στην οικονομική τοξικότητα είναι τα φοιτητικά δάνεια, το χρέος των πιστωτικών καρτών, η περιορισμένη αποταμίευση, τα περιορισμένα περιουσιακά στοιχεία, η απόκτηση μισθού βασικού επιπέδου, το κόστος της ανεξάρτητης διαβίωσης ή της δημιουργίας οικογένειας.

Τα υψηλά επίπεδα της οικονομικής τοξικότητας που βρέθηκαν στο δείγμα και σχετίζεται με τον καρκίνο απεικονίζουν αυτές τις επιδράσεις. Με το πέρασμα του χρόνου αυτές οι συνθήκες μπορεί να επιδεινωθούν, γιατί το κόστος του καρκίνου μπορεί να συνεχιστεί και μετά τη θεραπεία λόγω των συνεχιζόμενων αναγκών υγειονομικής περίθαλψης και της αδυναμίας επιστροφής στην εργασία λόγω φυσικών απαιτήσεων. Η κατάσταση αυτή είναι πιθανό να επιδεινωθεί από την πανδημία του COVID-19 και αυτό φαίνεται στο δείγμα της έρευνας όπου η οικονομική τοξικότητα ήταν χειρότερη από παρόμοιο δείγμα της προ-COVID-19 εποχής.

Οι επιζώντες του καρκίνου αντιμετωπίζουν μακροπρόθεσμες αρνητικές επιπτώσεις της θεραπείας και προβλήματα υγείας και η υψηλή συχνότητα αντιμετώπισης του κόστους υγείας στο δείγμα της έρευνας μπορεί να είναι ανησυχητική, γιατί το περισσότερο από

το ένα τρίτο ανέφερε την αναβολή της απαραίτητης ιατρικής περίθαλψης ή την παράλειψη ιατρικών εξετάσεων, ήθεραπείας για οικονομικούς λόγους.

Η παραίτηση από την φροντίδα μιας τέτοιας ασθένειας μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη νοσηρότητα, γεγονός που σημαίνει πρόσθετη και ακριβότερη υγειονομική περίθαλψη ,αποτυχία στην αποτελεσματική διαχείριση των όψιμων και μακροπρόθεσμων αποτελεσμάτων της θεραπείας και μπορείνα οδηγήσει σε χρόνιες σωματικές και ψυχοκοινωνικές διαταραχές.

Ένα άλλο ζήτημα των ΥΑ είναι η δυσκολία στην εργασία κυρίως στην πανδημία γιατί ηανοσοκαταστολή και οι συννοσηρότητες μπορεί να τους θέσουν σε υψηλό κίνδυνο για νοσήσουν σοβαρά από COVID-19 ή μπορεί να τους εμποδίσει να επιστρέψουν στη δουλειά τους ή να αναζητήσουν νέα απασχόληση λόγω ότι αποτελούν ομάδα αυξημένου κινδύνου στην μόλυνση του COVID-19 Επιπλέον, ενδέχεται να κινδυνεύουν για εργασιακές διακρίσεις και διακρίσεις σε πρόσληψη λόγω του ιστορικού υγείας τους.

Σε προηγούμενη έρευνα, περισσότεροι από τους μισούς εφήβους και ΥΑ που εργαζόνταν ή πήγαιναν στο σχολείο κατά τη διάγνωση του καρκίνου ανέφεραν προβλήματα με την επιστροφή μετά τη θεραπεία. Ειδικότερα ένα ποσοστό 22% αυτών των ομάδων δεν επέστρεψαν στο σχολείο ή στην εργασία πλήρους απασχόλησης, με το 12% «εντελώς ανίκανο» να εργαστεί ή να πάει σχολείο ενώ στο δείγμα της παρούσας έρευνας σχεδόν 1 στους 5 έχασαν τη δουλειά τους ή απολύθηκαν λόγω της πανδημίας και το 17% ανέφερε μειωμένη ασφάλεια εργασίας.

Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για τα προβλήματα στην απασχόληση και κυρίως με την ανάκτηση της απασχόλησης, τις διακρίσεις στο χώρο εργασίας και την ασφαλιστική κάλυψη , των επιζώντων του ΥΑ κατά τη διάρκεια και μετά την πανδημία.

Όσον αφορά την φροντίδα της ψυχικής υγείας το 46% του δείγματος ανέφερε καθυστέρηση της φροντίδας κατά το 2020 για οικονομικούς λόγους. Τα αρνητικά ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα σχετίζονται με την οικονομική τοξικότητα αλλά και με την κοινωνική απομόνωση και το άγχος λόγω καραντίνας

Μια μελέτη ψυχικής υγείας στο Χονγκ Κονγκ ανάμεσα σε επιζώντες καρκινοπαθείς όλων των ηλικιών, που διεξήχθη στην αρχή της πανδημίας, Απρίλιο - Μάιο 2020, διαπίστωσε ότι οι συμμετέχοντες είχαν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν μεγαλύτερο γενικευμένο άγχος υγείας από τους μη καρκινοπαθείς. Ανάλογα ήταν τα αποτελέσματα μεταξύ 177 εφήβων και καρκινοπαθών ΥΑ που ερωτήθηκαν το ίδιο χρονικό διάστημα και το 62% αισθάνθηκε περισσότερο άγχος από ό, τι πριν από την πανδημία και το ένα τρίτο είχε ψυχολογική επιβάρυνση σε κλινικό πλαίσιο.

Οι έρευνες που πραγματοποιήθηκαν μετέπειτα στην πανδημία έδειξαν ότι οι ενήλικες με ιστορικό παιδικού καρκίνου αντιμετώπισαν άγχος για την υγεία τους, με το 81% ενός δείγματος 120 να πληροί τους κλινικούς ορισμούς του άγχους.

Στην Δανία μια ποιοτική έρευνα μελέτησε την απομόνωση των ασθενών με καρκίνο ΥΑ κατά τη διάρκεια του COVID-19 και ανέδειξε θέματα μοναξιάς και άγχους γιατί η πανδημία ήταν μια επιπλέον διαταραχή στην ζωή αυτών των ανθρώπων και οι συμμετέχοντες εστίασαν στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις όπως ζήτησαν υποστήριξη από ομοιοπαθείς, απευθύνθηκαν σε ειδικούς για να αντιμετωπίσουν δημιουργικά την ψυχική υγεία και τις κοινωνικές ανάγκες τους και δημιούργησαν διαδικτυακές ομάδες υποστήριξης συνομηλίκων και στη συνέχεια ομοιοπαθών σε εξωτερικό περιβάλλον.

Συμπεράσματα

Απαιτούνται , συστηματικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των οικονομικών αναγκών των επιζώντων του ΥΑ μετά την παγκόσμια πανδημία. Η επέκταση της χρήσης της τηλεϊατρικής όταν ενδείκνυται ιατρικά, μειώνει το κόστος και μπορεί να προσφέρει ανακούφιση σε κάποιο οικονομικό άγχος όπως οι μετακινήσεις, το παρκινγκ και τα έξοδα φροντίδας παιδιών . Επιπλέον στην διάρκεια της πανδημίας οι επισκέψεις τηλεϊατρικής είναι πιο ασφαλής για τον κίνδυνο μετάδοσης του ιού από τις προσωπικές σε αυτές τις ευάλωτες ομάδες.

Η τηλεϊατρική μπορεί να παρουσιάζει δυσκολίες για τους ΥΑ σε αγροτικές περιοχές με χαμηλή αξιοπιστία του διαδικτύου ή για εκείνους με περιορισμένη επάρκεια της αγγλικής γλώσσας οπότε χρειάζεται συντονισμός με ιατρικό διερμηνέα. Γι αυτό τα συστήματα και οι πάροχοι της υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να γνωρίζουν τις ανισότητες στην πρόσβαση κατά τον σχεδιασμό και την εφαρμογή της τηλεϊατρικής.

Πέρα από την επέκταση της χρήσης της τηλεϊατρικής είναι σημαντική η υποστήριξη των οικονομικών συμβούλων στους ΥΑ για να τους κατευθύνουν μέσα από χρηματοοικονομικά προγράμματα και συμβουλευτική, να κατανοήσουν τα συστήματα χρηματοδότησης της υγειονομικής περίθαλψης και να τους δώσουν τη δυνατότητα επικοινωνίας με τους παρόχους της για τα θέματα κόστους.

Εξίσου σημαντική είναι η κυβερνητική υποστήριξη για την οικονομική ανάκαμψη των ΥΑ από την πανδημία. Στις Ηνωμένες Πολιτείες οι έρευνες έχουν δείξει ότι τα καθολικά προγράμματα οικονομικής στήριξης έχουν συμβάλει στον μετριασμό των αρνητικών επιπτώσεων της απώλειας θέσεων εργασίας και στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

Στην τρέχουσα έρευνα η πρόσληψη του δείγματος από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης επέτρεψε την προσέγγιση σε ένα εθνικό δείγμα επιζώντων από καρκίνο ΥΑ, ωστόσο οι δημογραφικοί περιορισμοί δυσκολεύουν την γενίκευση των ευρημάτων της στο σύνολο των ασθενών ΥΑ, γιατί τα κοινωνικά μέσα προσελκύουν περισσότερους επιζώντες που οι διαδικτυακές δραστηριότητες τους συνδέονται με τον καρκίνο, με σχετικές οργανώσεις ή ομάδες και των οποίων η ταυτότητα μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτική όλων των επιζώντων του καρκίνου ΥΑ..

Επιπλέον, επειδή η πανδημία είχε δυσανάλογα αρνητικό αντίκτυπο στις κοινότητες των Μαύρων, των Ιθαγενών και των Λατίνων, τα ευρήματα της έρευνας μπορεί να μην έχουν αποτυπώσει το μέγεθος του προβλήματος σε αυτές τις κοινότητες. Για παράδειγμα, μόνο περίπου το 27% του δείγματος ήταν έγχρωμοι ερωτηθέντες και μόνο το 9% ταυτοποιήθηκε ως άφυλος ή τρανσέξουαλ

Επίσης η έρευνα δεν συγκέντρωσε πληροφορίες από τους ερωτηθέντες για την υγεία τους σε σχέση με τον COVID-19 και πως έχει συμβάλει ή επιδεινώσει τα οικονομικά προβλήματα των συμμετεχόντων με παροδική απασχόληση ή ανεπαρκή ασφάλιση υγείας.

Προτείνεται μια μελλοντική έρευνα για να αναδείξει « και να λάβει μέτρα για την αντιμετώπιση της επιρροής τέτοιων ανισοτήτων στην υγεία και του συστημικού ρατσισμού στις εμπειρίες των οικονομικών δυσχερειών και της παροχής φροντίδας. και θα απαιτηθούν διαχρονικές αναλύσεις σε διάφορα δείγματα ΥΑ για να κατανοηθεί πλήρως ο μόνιμος αντίκτυπος του COVID-19 σε αυτόν τον ευάλωτο και ιστορικά υπομελετημένο πληθυσμό.»

6. Τίτλος:Επιδράσεις μιας επέμβασης πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς υγείας για επιζώντες από καρκίνο του παχέος εντέρου στα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα και την ποιότητα ζωής: μια τυχαία ελεγχόμενη δοκιμή

Συγγραφείς: Anna L. Hawkes, PhD, Kenneth I. Pakenham, PhD, Suzanne K. Chambers, PhD, Tania A. Patrao, MIPH, Kerry S.

Δημοσιεύτηκε στο: PhD Author Notes Annals of Behavioral Medicine, Τόμος 48, Τεύχος 3, Δεκέμβριος 2014, Σελίδες 359–370
(<https://doi.org/10.1007/s12160-014-9610-2>)

Εισαγωγή

Ο καρκίνος είναι ασθένεια με μακροχρόνιες συνέπειες στην υγεία και την ζωή των ανθρώπων. Οι ψυχολογικές επιδράσεις της νόσου είναι κυρίως το άγχος, η αβεβαιότητα για το μέλλον και ο φόβος της υποτροπής. Η ψυχολογική νοσηρότητα των ασθενών που επιβίωσαν από καρκίνο είναι ένα σημαντικό κλινικό ζήτημα γιατί επηρεάζει την ποιότητα ζωής λόγω των σωματικών συμπτωμάτων και βλαβών.

Η στόχευση στην αλλαγή μεμονωμένων συμπεριφορών υγείας μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην βελτίωση της υγείας αυτών των ασθενών και μείωση του κόστους των υπηρεσιών υγείας. Οι παρεμβάσεις στην συμπεριφορά διατροφής και άσκησης των καρκινοπαθών έχουν χρησιμοποιηθεί για την βελτίωση των επιπτώσεων της νόσου και των παρενεργειών των θεραπειών.

Η τηλεφωνική παρέμβαση είναι ένας τρόπος , ιδιαίτερα προσιτός και μπορεί να υιοθετηθεί από υπηρεσίες υγείας και οργανισμούς που έχουν τηλεφωνικά κέντρα πληροφοριών και υποστήριξης

Σκοπός αυτής της ποσοτικής έρευνας είναι να διερευνήσει τις συμπεριφορές υγείας με την δοκιμή «CanChange» με τηλεφωνική παρέμβαση για επιζώντες του καρκίνου του παχέος εντέρου έναντι της συνήθους περίθαλψης και ειδικότερα τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις όπως η μετατραυματική συμπεριφορά, η πνευματικότητα, η αποδοχή, η επίγνωση, η δυσφορία και ποιότητα ζωής σε χρονικό διάστημα έξι και δώδεκα μηνών.

Η συμπεριφορά υγείας καθορίζεται από πολλαπλούς παράγοντες , ατομικούς, κοινωνικούς, πολιτιστικούς και οι προηγούμενες μελέτες βασίστηκαν σε θεωρίες του μοντέλου αλλαγής, της κοινωνικής γνωστικής θεωρίας, του μοντέλου πεποιθήσεων για την υγεία ή της θεωρίας της αιτιολογημένης συμπεριφοράς.

Η δοκιμή «CanChange» είναι η πρώτη έρευνα που έδωσε μια παρέμβαση σε ACT που είναι μια προσέγγιση συμπεριφοράς τρίτης γενιάς με στόχο την βελτίωση πολλαπλών συμπεριφορών υγείας των καρκινοπαθών.

Σε αντίθεση με άλλες θεωρίες αλλαγής συμπεριφοράς, το ACT δεν επιχειρεί την άμεση αλλαγή της συμπεριφοράς του ατόμου αλλά την θετική αλλαγή συμπεριφοράς μέσα από ενέργειες που ταιριάζουν στο σύστημα αξιών του.

Επίσης, στοχεύει στα εσωτερικά εμπόδια αλλαγής συμπεριφοράς όπως η συναισθηματική δυσφορία και οι αυτοκαταστροφικές σκέψεις, ενισχύοντας τη σύνδεση και τη δέσμευση «για προσωπικές αξίες που σχετίζονται με την αυτοδιαχείριση θετικών συμπεριφορών υγείας».

Έρευνες έχουν δείξει την αποτελεσματικότητα της χρήσης ACT για παρεμβάσεις που σχετίζονται με την βελτίωση της ποιότητας ζωής και την προώθηση θετικών συμπεριφορών υγείας σε ασθένειες όπως ο καρκίνος, ο διαβήτης, η επιληψία, ο χρόνιος πόνος, η παχυσαρκία, το κάπνισμα.

Την τελευταία δεκαετία έχουν γίνει τηλεφωνικές έρευνες για διαιτητικές αλλαγές σε ασθενείς με καρκίνο. Η πλειοψηφία όμως των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες με καρκίνο του μαστού, οπότε τα αποτελέσματα είναι δύσκολο να γενικευτούν σε όλους τους επιζώντες ασθενείς από καρκίνο. Επίσης οι προηγούμενες μελέτες δεν επικεντρώθηκαν στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις αλλά στη συμπεριφορά υγείας και στη ποιότητας ζωής γενικότερα.

Η παρούσα μελέτη περιγράφει την επίδραση της CanChange στην υγεία, στην ψυχολογία, στη μετατραυματική συμπεριφορά, την αποδοχή, την αγωνία και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τον καρκίνο. Συγκεκριμένα, η μετατραυματική συμπεριφορά και η ψυχολογία έχουν συσχετιστεί με καλύτερα αποτελέσματα προσαρμογής σε ασθενείς με καρκίνο και κυρίως σε αυτούς που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο του παχέος εντέρου

Με τις διαδικασίες ACT διερευνώνται η αποδοχή και η προσοχή, τόσο ως αποτελέσματα όσο και ως μεσολαβητές των ψυχολογικών επιδράσεων παρέμβασης γιατί το ACT είναι ένα μοντέλο που συνδέεται με λειτουργικές διαδικασίες και δεν αποτελεί ένα καθορισμένο σύνολο τεχνικών.

Ερευνητικές υποθέσεις

Πολλοί από τους συμμετέχοντες θα αναφέρουν, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα, καλύτερα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα και καλύτερη ποιότητα ζωής για τον καρκίνο, καθώς και μεγαλύτερες βελτιώσεις στις βασικές μεταβλητές της διαδικασίας ACT, την αποδοχή και ευαισθητοποίηση, με αυτό τον τρόπο παρέμβασης.

Οι αλλαγές στα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα και στην ποιότητα ζωής θα μεσολαβούν από αλλαγές στις μεταβλητές της διαδικασίας ACT.

Μεθοδολογία

Με την δοκιμή CanChange, που είναι μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή, έγινε τηλεφωνική έρευνα διάρκειας έξι μηνών σε ανθρώπους που έχουν διαγνωστεί από καρκίνο του παχέος εντέρου και έχουν συμπληρώσει ένα χρόνο από την αρχική διάγνωση.

Οι συμμετέχοντες επιλέχτηκαν από το Μητρώο Καρκίνου του Queensland και κατανεμήθηκαν τυχαία σε ομάδα φροντίδας. Τα κριτήρια επιλογής είναι: 1) η ηλικία (≥ 18 ετών) 2) η εντοπιότητα (κάτοικοι Queensland), 3) η ιστολογικά επιβεβαιωμένη διάγνωση πρωτοπαθούς καρκίνου του παχιάς εντέρου (C18 -C20 και C218) 4) η ικανότητα κατανόησης και παροχής γραπτής συγκατάθεσης στα αγγλικά, 5) ασθενείς χωρίς μετάσταση,

6) βεβαίωση από τον γιατρό ότι η φυσική τους κατάσταση επιτρέπει την τήρηση του προγράμματος παρέμβασης, 7) άτομα που έχουν τηλέφωνο και 8) τουλάχιστον μία κακή συμπεριφορά υγείας σύμφωνα με τις αυστραλιανές συστάσεις για άσκηση < 150 λεπτά την εβδομάδα, δύο μερίδες φρούτων/ημέρα, πέντε μερίδες λαχανικών/ημέρα ή υπέρβαροι με δείκτη μάζας σώματος > 25 .

Ως κύριες μεταβλητές του αποτελέσματος ορίστηκαν η σωματική δραστηριότητα, η ποιότητα ζωής και η κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο και ως δευτερεύουσες οι συμπεριφορές και οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές.

Στην αρχή της έρευνας, στους συμμετέχοντες δόθηκαν τέσσερα ενημερωτικά φυλλάδια που δημιουργήθηκαν από το Cancer Council Australia για τον καρκίνο του παχέος εντέρου, για την μείωση του κινδύνου εμφάνισης καρκίνου, την διατροφή και τη σωματική άσκηση.

Στην συνέχεια έλαβαν ένα τριμηνιαίο ενημερωτικό δελτίο μελέτης (Health Coaching) καθώς και έντυπο παρακίνησης, βηματόμετρο και πίνακες για αυτο-παρακολούθηση της συμπεριφοράς υγείας.

Οι τηλεφωνικές συνεδρίες περιλάμβαναν την εμπειρία του καρκίνου, τα συμπτώματα για τον καρκίνο του παχέος εντέρου και συγκεκριμένες διαδικασίες ACT σε σχέση με τρόπο ζωής όπως η ευαισθητοποίηση, η αποδοχή, η δεσμευμένη δράση και παρεμβάσεις για τη βελτίωση των συμπεριφορών υγείας.

Οι στρατηγικές παρέμβασης είχαν συνάφεια με το περιεχόμενο της συνεδρίας που περιλάμβανε την επίλυση προβλημάτων, το σχεδιασμό δράσης, τον καθορισμό στόχων, καθώς και συνεχή παρακολούθηση συμπεριφορών υγείας.

Η παρέμβαση έγινε από απόφοιτους της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης με ειδικότητες στη νοσηλευτική, την ψυχολογία ή την προαγωγή της υγείας που έλαβαν ειδική εκπαίδευση

έξι εβδομάδων για τη συχνότητα, τα συμπτώματα, την θεραπεία και τα αποτελέσματα του καρκίνου του παχέος εντέρου.

Επίσης εκπαιδεύτηκαν στα μοντέλα συμπεριφοράς υγείας και ασθένειας, στην αλλαγή συμπεριφοράς, και στις αυστραλιανές συστάσεις για συμπεριφορές υγείας.

Τέλος, για την διασφάλιση της έρευνας όλες οι τηλεφωνικές συνεδρίες μαγνητοσκοπήθηκαν και δεν είχαν κανένα κόστος για τον συμμετέχοντα στην έρευνα.

Μέτρηση δεδομένων

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τηλεφωνική συνέντευξη και την βοήθεια υπολογιστή για την καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων, άλλων νοσημάτων, της μετατραυματικής συμπεριφοράς, της πνευματικότητας, της αποδοχής της ασθένειας, της επίγνωσης, της αγωνίας και της ποιότητας ζωής με καρκίνο.

Τα κλινικά δεδομένα όπως ο τύπος καρκίνου, ο χρόνος από τη διάγνωση, η θεραπεία και στάδιο καρκίνου συλλέχθηκαν αρχικά από τα αρχεία του μητρώου καρκίνου.

Για την μέτρηση ικανοποίησης από την παρέμβαση και την ποιότητα του υλικού μελέτης χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο στους έξι μήνες.

Η αξιολόγηση της μετατραυματικής συμπεριφοράς έγινε με απογραφή που περιέλαβε 21 στοιχεία με συνολική βαθμολογία (0–105) και πέντε υποκλίμακες: που σχετίζονται με άλλα στοιχεία: όπως, «Απόκτησα νέα ενδιαφέροντα», «γνωρίζοντας ότι μπορώ να διαχειριστώ δυσκολίες», «Έχω ισχυρότερη θρησκευτική πίστη», «εκτίμηση για την αξία της ζωής μου». Οι επιλογές βαθμολογούνται με κλίμακα Likert, που είναι αξιόπιστη για τον καρκίνο, έξι σημείων που κυμαίνονται από μηδέν (χωρίς αλλαγή) έως πέντε (μεγάλη αλλαγή).

Η μέτρηση της πνευματικότητας έγινε τις τελευταίες επτά ημέρες του προγράμματος, και τα στοιχεία που περιλαμβάνει είναι η πίστη και το νόημα της ειρήνης που είναι βασικά της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο και υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει καλύτερη πνευματική ευημερία (εύρος από 0 έως 48). και δύο υποκλίμακες ,ειρήνη/ νόημα και πίστη.

Η αποδοχή μετρήθηκε με το ερωτηματολόγιο αποδοχής και δράσης (AAQ-II) και περιέλαβε δέκα στοιχεία για την μέτρηση των αρνητικών σκέψεων και συναισθημάτων.

Η βαθμολογική κλίμακα των στοιχείων είναι από το μηδέν («ποτέ αληθινό») έως το επτά («πάντα αληθινό»), με υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν περισσότερη ψυχολογική ευελιξία και χαμηλότερες βαθμολογίες που δείχνουν μεγαλύτερη αποφυγή (εύρος από 10 έως 70).

Για την ενσυνειδητότητα χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα ευαισθητοποίησης προσοχής (MAAS) η οποία είναι μια κλίμακα δεκαπέντε στοιχείων που μετρά τον βαθμό της προσοχής στην καθημερινή ζωή, με υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν μεγαλύτερη προσοχή.

Ο βαθμός δυσφορίας μετρήθηκε με το Brief Symptom Inventory (BSI-18), ένα σύνολο συμπτωμάτων αυτοαναφοράς με δεκαοκτώ στοιχεία, που σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τα ψυχολογικά συμπτώματα των συμμετεχόντων τις τελευταίες επτά ημέρες, με την χρήση της κλίμακας Likert πέντε σημείων (εύρος από 0 έως 4) που κυμαίνεται από "καθόλου" έως "εξαιρετικά". Επίσης, χρησιμοποιήθηκαν συμπτώματα από τον Παγκόσμιο Δείκτη Σοβαρότητας (εύρος από 0 έως 72) που υπόκειται σε συγκεκριμένα κανονιστικά δεδομένα για τον καρκίνο και για τους επιζώντες από καρκίνο.

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο μετρήθηκε με την Λειτουργική Αξιολόγηση της Καρκινοθεραπείας-Κολοορθικής (FACT-C) έκδοση 4 του συστήματος μέτρησης FACIT που αξιολογεί την ποιότητα ζωής τις τελευταίες επτά ημέρες. Έχει 27 στοιχεία της γενικής έκδοσης της Θεραπείας Λειτουργικής Αξιολόγησης της Χρόνιας Ασθένειας (FACIT-G) και εννέα επιπλέον για τον καρκίνο του παχέος εντέρου. Η υψηλότερη βαθμολογία που υποδεικνύει καλύτερη ποιότητα ζωής είναι από 0 έως 132, ενώ δημιουργήθηκαν πέντε υποκλίμακες: α) σωματική υγεία (0-28), β) κοινωνική/οικογενειακή ευημερία (0-28), γ) συναισθηματική ευεξία (0-24), δ) λειτουργική ευεξία (0-28) και επιπλέον ευεξία (0-36), και ε) τα αποτελέσματα δοκιμής (σωματική ευεξία + λειτουργική ευεξία + επιπλέον ευεξία). Η μέθοδος είναι δοκιμασμένη και αξιόπιστη για τις μετρήσεις της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου.

Αποτελέσματα

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με 410 συμμετέχοντες, που είχαν κριθεί κατάλληλοι, και σε δύο ομάδες, της άσκησης υγείας και της ομάδας φροντίδας. Στο διάστημα των δώδεκα μηνών δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές των αποτελεσμάτων μεταξύ των δύο ομάδων.

Ως προς το φύλο των συμμετεχόντων το 54% είναι μεσήλικες άνδρες

και γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 66 έτη.

Η πλειοψηφία είναι Αυστραλοί, γεννημένοι στην Αυστραλία (79%), Παντρεμένοι ή σε σχέση (77%), απόφοιτοι λυκείου (91%), με χαμηλό έως μεσαίο ετήσιο εισόδημα <65.000 \$, το 73%, με διάγνωση καρκίνου του παχέος εντέρου (67%) από τους οποίους

το 96%, είχε χειρουργηθεί και το 89% είχε και άλλα νοσήματα όπως στεφανιαία νόσο, κατάθλιψη και διαβήτη

Από τους συμμετέχοντες το 24 % κάνει χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία και το 23 % ταξινομήθηκε ως προχωρημένου σταδίου (Dukes 'C.)

Για τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές και αυτές της ποιότητας ζωής, οι μέσες βαθμολογίες 54,6 για μετατραυματική συμπεριφορά , 31,8 για πνευματικότητα. 6,0 για αποδοχή. 4,7 για προσοχή 48,3 και το 5,9 % των συμμετεχόντων ταξινομήθηκαν ως στενοχωρημένοι .

Το 81 % των ασθενών συμμετείχαν τουλάχιστον σε 6 από τις 11 τηλεφωνικές συνεδρίες, το εύρος των συνεδριών ήταν 10 (0–11) και η διάρκεια κλήσης ήταν 31,5 λεπτά . Από τους 205 συμμετέχοντες στην ομάδα της άσκησης υγείας, οι 139 (68 %) συμπλήρωσαν και επέστρεψαν την έρευνα ικανοποίησης, το 99% αξιολόγησαν το εγχειρίδιο άριστο, την υποστήριξη από τον φροντιστή καλή έως άριστη (98%).

Για το 98 % το CanChange ικανοποίησε τις προσδοκίες τους, το 93 % είπε ότι τους βοήθησε να επιτύχουν τους στόχους τους, και το 99 % των συμμετεχόντων ήταν πολύ ικανοποιημένοι με το CanChange συνολικά.

Το επίπεδο παρέμβασης ήταν υψηλό στην μετατραυματική συμπεριφορά και στις υποκλίμακες της όπως οι νέες δυνατότητες, η εκτίμηση της ζωής και η προσωπική δύναμη.

Στις κατηγορίες πνευματικότητα, συνειδητότητα, αγωνία και δυσφορία παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις δύο ομάδες στους 6 μήνες για την πνευματικότητα και στην υποκλίμακα της πίστης ενώ σημαντική βελτίωση και στις δύο ομάδες είχε η συνειδητότητα και η αγωνία στους 6 και 12 μήνες, ενώ μειώθηκε σημαντικά η δυσφορία από 5,9% αρχικά στο 2,3% σε έξι μήνες και 3,7% σε δώδεκα μήνες.

Στην ποιότητα ζωής παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων θεραπείας ως προς την σωματική ευεξία στους έξι και δώδεκα μήνες ενώ σημαντική βελτίωση παρατηρήθηκε και στις δύο ομάδες σε άλλες υποκλίμακες ποιότητας ζωής εκτός από την κοινωνική ευημερία ενώ στον δείκτη αποτελεσμάτων της δοκιμής δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων στα χρονικά διαστήματα που έχει θέσει η έρευνα.

Συμπεράσματα

Σε αυτή την μελέτη διερευνήθηκαν τα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα, η ποιότητα ζωής και οι επιδράσεις μιας πολλαπλής παρέμβασης για την αλλαγή της συμπεριφοράς υγείας των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου που

δήλωσαν πολύ ικανοποιημένοι γιατί τους βοήθησε να επιτύχουν με την χρήση γνωστικών διαδικασιών την βελτίωση και την προσαρμογή που ήθελαν.

Οι στόχοι της παρέμβασης στην κοινωνική υποστήριξη και στην επίμονη συναισθηματική δυσφορία έδειξαν την αλληλεπίδραση με άλλους παράγοντες όπως η σωματική άσκηση και η αύξηση του επιπέδου της κοινωνικής υποστήριξης μπορεί χρησιμοποιηθεί για την μείωση των επιπέδων αγωνίας.

Το ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της αποδοχής ή της ψυχολογικής ευελιξίας, δείχνει ικανοποιητικά αποτελέσματα ψυχικής και σωματικής υγείας σε ένα ευρύ φάσμα πληθυσμών ωστόσο σε κάποια αποτελέσματα της μετατραυματικής συμπεριφοράς, της αποδοχής και πνευματικότητας που δεν διατηρήθηκαν μετά τους έξι μήνες σημαίνει ότι υπάρχει ανάγκη για περισσότερες συνεδρίες ώστε να ενισχυθεί μακροπρόθεσμα η ψυχοκοινωνική ευημερία.

Και οι δύο ομάδες δήλωσαν ότι η παρέμβαση τους βοήθησε στο να αυξήσουν σημαντικά την προσοχή και αυτό σχετίζεται με την αλλαγή στο τρόπο σκέψης των ασθενών που επέζησαν από καρκίνο όπου μαθαίνουν να εκτιμούν κάθε στιγμή της ζωής τους και αυτή η στάση τεκμηριώνεται ευρέως και στην γενική βιβλιογραφία για τον καρκίνο.

Σε αντίθεση με προηγούμενες μελέτες η έρευνα μας έφερε ευρήματα για την ποιότητα ζωής και μετά την συμμετοχή στην έρευνα με προσπάθεια για αλλαγή στη συμπεριφορά υγείας, που σημαίνει ότι το δείγμα μας είχε κακή συμπεριφορά υγείας στην αρχή της παρέμβασης και στην συνέχεια προσπάθησε να την αλλάξει.

Η παρέμβαση βασίζεται σε ACT που εστιάζεται στην απομάκρυνση της συναισθηματικής δυσφορίας και ενθαρρύνει τους ανθρώπους να μάθουν να αντιμετωπίζουν τις δυσάρεστες σκέψεις και συναισθήματα χρησιμοποιώντας τις διαδικασίες της προσοχής και της αποδοχής ενώ συνάμα συμμετέχουν σε ενέργειες που είναι συνεπείς με τις αξίες τους και αποκτούν ψυχολογική ευελιξία.

Επίσης η επιστημονική προσέγγιση στην οποία βασίζεται η ACT, δείχνει ότι οι διαδικασίες αποδοχής και ευαισθητοποίησης σε σοβαρές ασθένειες δίνει έμφαση στο ρόλο του πλαισίου κατανόησης της συμπεριφοράς

Παράδειγμα, η αποδοχή μπορεί να ταλαιπωρήσει τον άνθρωπο όταν περιλαμβάνει ανεπιθύμητα συναισθήματα που προηγουμένως είχαν αποφευχθεί όπως ο φόβος του

πόνου οι απώλειες που σχετίζονται με ασθένειες . Επομένως, ένας εναλλακτικός τρόπος μέτρησης της δυσφορίας είναι να ρωτηθούν οι ασθενείς σε ποιο βαθμό τους ενόχλησαν τα δυσάρεστα συναισθήματα.

Συνοψίζοντας τα πλεονεκτήματα της έρευνας: α) είναι η πρώτη δοκιμαστική παρέμβαση πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς υγείας που ερευνά μια σειρά ψυχοκοινωνικών αποτελεσμάτων σε ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου, βασισμένη σε ACT .β) είναι μία από τις λίγες έρευνες που εφάρμοσαν τηλεφωνικές παρεμβάσεις ACT, με καλό ποσοστό πρόσληψης και μέγεθος δείγματος, με αξιόπιστα μέτρα και έκβαση.

γ) η παρέμβαση είχε υψηλό ποσοστό εκτίμησης των αποτελεσμάτων υγείας και μετά την ολοκλήρωση της έρευνας και ήταν ιδιαίτερα αποδεκτή από τους ασθενείς.

δ) προκύπτει ότι η τηλεφωνική έρευνα μπορεί να είναι πιο προσιτή γιατί είναι οικονομικά αποδοτική και παρέχει επαναλαμβανόμενες επαφές απαραίτητες για την προώθηση της αλλαγής συμπεριφοράς, ενώ μπορεί να υιοθετηθεί από υπηρεσίες υγείας και άλλους οργανισμούς που διαθέτουν τηλεφωνικά κέντρα πληροφοριών και υποστήριξης.

Η μελέτη περιορίστηκε από τη χρήση κλίμακας αυτοαναφοράς με την προκατάληψη που έχει αν και ως μέτρο χρησιμοποιείται συχνά σε επιδημιολογικές και παρεμβατικές έρευνες με βάση τον πληθυσμό.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω τηλεφωνικής συνέντευξης που περιορίσε την δυνατότητα συλλογής αντικειμενικών βιοϊατρικών δεδομένων, και τα δεδομένα ικανοποίησης από την έρευνα ήταν διαθέσιμα μόνο για το 68 % των συμμετεχόντων γιατί το 32% δεν επέστρεψαν την έρευνα ικανοποίησης συνεπώς μπορεί να μην αντικατοπτρίζουν τα επίπεδα ικανοποίησης .

Διερευνήθηκε ο διαμεσολαβητικός ρόλος των δύο βασικών διαδικασιών ACT αλλά δεν διερευνήθηκε η επίδραση των υπόλοιπων διαδικασιών ACT ,απόκλιση και τιμές και έγιναν πολλές συγκρίσεις μεταξύ των αποτελεσμάτων σε επίπεδο $\alpha = 0,05$, οπότε είναι πιθανό ότι τα ψευδώς θετικά αποτελέσματα συνέβησαν τυχαία.

Η έρευνα αυτή μπορεί να αποτελέσει την βάση για μια νέα παρέμβαση πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς βασισμένη στη θεωρία, η οποία ήταν ιδιαίτερα αποδεκτή και αποτελεσματική στην προώθηση των στοιχείων της μετατραυματικής συμπεριφοράς, της ανθεκτικότητας, της πνευματικότητας, της ψυχολογικής ευελιξίας, και της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου.

Η μελέτη αυτή έχει τη δυνατότητα να μεταφραστεί μέσω των υφιστάμενων τηλεφωνικών πληροφοριών και υπηρεσιών υποστήριξης που διατίθενται στην Αυστραλία, τις ΗΠΑ και

άλλες ανεπτυγμένες χώρες και προτείνεται να επεκταθεί περαιτέρω με την διερεύνηση της σχέσης κόστους-αποτελεσματικότητας της παρέμβασης.

7.Τίτλος :Επιβίωση και ευημερία με καρκίνο Χρησιμοποιώντας μια διαδικτυακή παρέμβαση αλλαγής συμπεριφοράς υγείας: Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή

Συγγραφείς: Κ. Μπάντουμ, Σ. Ολμπράιτ, Τ.Μπέρενμπεργκ, Γ.Λάι, Φ.Ρίτερ,Ν,Λοράν, Κ. Λόρινγκ

Δημοσιεύτηκε: 24.2.2014 στοJ Med Internet Res(doi:10.2196/jmir.3020)

Σκοπός: Ο σκοπός της ποσοτικής αυτής έρευνας είναι να μελετήσει κατά πόσο η παρέμβαση του CDSMP θα είναι αποτελεσματική για τους επιζώντες του καρκίνου και προσαρμόστηκε για να δημιουργήσει την παρέμβαση "Επιβίωση και ευημερία με καρκίνο" (STC).

Η αύξηση του αριθμού των επιζώντων από καρκίνο οφείλεται στην εξέλιξη των θεραπειών και του ελέγχου. Ωστόσο, οι φυσικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου δημιουργούν ανεπιθύμητες παρενέργειες που μπορεί να διαρκέσουν και περισσότερο από ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας όπως η κόπωση, το οίδημα, ο πόνος που μπορεί να προκαλέσουν κατάθλιψη ή άγχος στους επιζώντες ασθενείς από καρκίνο, διότι μετά την δοκιμασία αυτή οι περισσότεροι θέλουν να επιστρέψουν στον προηγούμενο τρόπο ζωής τους κάνοντας θετικές αλλαγές για την ποιότητα της ζωής τους.

Η κοινωνική υποστήριξη επιδρά σημαντικά στην βελτίωση της ζωής των καρκινοπαθών και κυρίως η συμμετοχή σε ομάδες με άλλους επιζώντες της νόσου.

Οι παρεμβάσεις που γίνονται μέσα σε αυτές τις ομάδες υποστήριξης που είναι πολύ διαδεδομένες ειδικά στην ψυχοκοινωνική αλλαγή της συμπεριφοράς τους βοηθούν να έχουν καλύτερη προσαρμογή και διάθεση στα νέα δεδομένα της ζωής τους.

Η επέκταση της χρήσης του διαδικτύου σε όλες τις πληθυσμιακές ομάδες και η συμμετοχή σε διαδικτυακές ομάδες ασθενών με χρόνια νοσήματα είναι ιδιαίτερα ελκυστικές λόγω της ανωνυμίας που μπορεί να έχουν οι συμμετέχοντες.

Το Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης Χρόνιων Παθήσεων (CDSMP) αναπτύχθηκε για άτομα με χρόνιες παθήσεις και επικεντρώνεται σε πολλαπλές συμπεριφορές υγείας. Έχει αποδειχτεί αποτελεσματικό σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα όπως ο διαβήτης, η ρευματοειδή αρθρίτιδα κα .Το CDSMP διαχειρίζεται ένας ή δύο διαμεσολαβητές, που έχουν βιώσει μια χρόνια ασθένεια. Οι διαμεσολαβητές διαβάζουν κάθε ανάρτηση ή "σχόλιο" που γίνεται από έναν συμμετέχοντα στην συνάντηση, υποστηρίζουν τις

αλληλεπιδράσεις μεταξύ ομοιοπαθών και συμβουλεύουν προσωπικά τους συμμετέχοντες σχετικά με τον τρόπο υιοθέτησης ρεαλιστικών στόχων συμπεριφοράς υγείας που χτίζουν εμπιστοσύνη.

Η δοκιμή STC είναι μια προσαρμοσμένη διαδικτυακή παρέμβαση για την ενθάρρυνση πολλαπλών αλλαγών συμπεριφοράς υγείας σε επιζώντες από καρκίνο ενηλίκων μετά τη θεραπεία.

Το STC είναι ένα διαδικτυακό εργαστήριο που δημιουργήθηκε για έξι εβδομάδες και προσαρμόστηκε από το CDSMP. Για να δημιουργηθεί το πρόγραμμα STC, μια διαδικτυακή έκδοση του CDSMP προσαρμόστηκε ώστε να είναι πιο σχετική για τους επιζώντες του καρκίνου και περιλαμβάνει ένα εκπαιδευτικό μάθημα με στόχο οι συμμετέχοντες να μπορούν να βοηθήσουν ο ένας τον άλλον ώστε να βελτιώσουν τις συμπεριφορές υγείας τους. Οι ενότητες του CDSMP είναι προσαρμοσμένες όπως όσες αφορούν την υγιεινή διατροφή για τους ασθενείς με καρκίνο της Χαβάης προστέθηκαν τρόφιμα που τρώγονται συνήθως στη Χαβάη και στο πρόγραμμα προστέθηκαν ενότητες σχετικά με τις αλλαγές στο σώμα, τον ύπνο και άλλες παρενέργειες που σχετίζονται με την αποκατάσταση μετά τη θεραπεία του καρκίνου

Οι ερευνητικές υποθέσεις είναι: α) Οι συμμετέχοντες θα έχουν εξαμηνιαία βελτίωση στα ψυχοκοινωνικά και σωματικά συμπτώματα όπως η κόπωση, αϋπνία κατάθλιψη, καθώς και η διατροφή τους θα είναι πλούσια σε φρούτα και λαχανικά σε σχέση με τους συμμετέχοντες στην κατάσταση ελέγχου της λίστας αναμονής και β) οι συμμετέχοντες στο STC θα αναφέρουν σημαντικά περισσότερα λεπτά σωματικής δραστηριότητας την εβδομάδα σε σύγκριση με τους ελέγχους.

Μέθοδοι

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα είναι από 18 ετών και άνω και προσκλήθηκαν μέσω διαφόρων διαδικτυακών και ταχυδρομικών μέσων. Οι προσκλήσεις στο Πανεπιστήμιο του Στάνφορντ πραγματοποιήθηκαν κυρίως μέσω διαδικτύου και στη Χαβάη, οι αρχικές προσπάθειες επικεντρώθηκαν σε προσκλήσεις σε κλινικές, σε ογκολογικά ιατρεία στο νησί Oahu, στο Ιατρικό Κέντρο Tripler Army (TAMC) και ταχυδρομήθηκαν επιστολές συμμετοχής σε επιζώντες από καρκίνο που εντοπίστηκαν στο Μητρώο Όγκων στο TAMC.

Ωστόσο, προκειμένου να αυξηθεί η συμμετοχή, οι μέθοδοι πρόσκλησης έγιναν μέσω κοινωνικών δικτύων που χρησιμοποιούνται κυρίως από επιζώντες καρκίνου όπως το Facebook, π.χ., "Ευαισθητοποίηση για τον Καρκίνο του Λαιμού", της Ένωσης

Διαδικτυακών Πόρων για τον Καρκίνο (ACOR) και μέσω του έντυπου και ψηφιακού περιοδικού CURE. Οι διαχειριστές αυτών των διαφόρων διαδικτυακών πηγών επικοινωνήσαν και ρώτησαν σχετικά με την προθυμία να δημοσιεύσουν μηνύματα πρόσκλησης για τα μέλη τους. Αυτά τα μηνύματα προσκάλεσαν τους ενδιαφερόμενους να μάθουν περισσότερα στην ιστοσελίδα της STC. Περίπου το 60% (59,9%, 211/352) του δείγματος προσλήφθηκε από αυτά τα ειδικά για τον καρκίνο κανάλια κοινωνικής δικτύωσης.

«Οι συμμετέχοντες κατευθύνθηκαν στον ιστότοπο STC και εξετάστηκαν για επιλεξιμότητα και στη συνέχεια ολοκλήρωσαν μια ηλεκτρονική συγκατάθεση εγκεκριμένη από το Πανεπιστήμιο της Χαβάης και τις Επιτροπές Θεσμικής Αναθεώρησης του Στάνφορντ (IRB). Οι συμμετέχοντες από το TAMC συμπλήρωσαν ένα έντυπο ταχυδρομικής συγκατάθεσης που εγκρίθηκε από το στρατιωτικό IRB. Μόλις συναινέσουν, οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν ένα διαδικτυακό ερωτηματολόγιο βάσης και στη συνέχεια τυχαιοποιήθηκαν σε κατάσταση θεραπείας ή ελέγχου. Η τυχαιοποίηση πραγματοποιήθηκε σε βάση ομάδας προς ομάδα. Μόλις 40 έως 50 συμμετέχοντες είχαν συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο βάσης, αριθμήθηκαν με τη σειρά ολοκλήρωσης και στη συνέχεια τυχαιοποιήθηκαν, χρησιμοποιώντας έναν τυχαίο πίνακα αριθμών, μισό για θεραπεία και μισό για έλεγχο λίστας αναμονής. Όλοι οι συμμετέχοντες έλαβαν ένα κουπόνι Amazon 10,00 δολαρίων ΗΠΑ για τη συμπλήρωση κάθε ερωτηματολογίου».

Οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε εννέα ομάδες με περίπου 20-25 επιζώντες η κάθε μία, Σε κάθε συνεδρία του μαθήματος διάρκειας έξι εβδομάδων παρέχονται περίπου 30-35 ιστοσελίδες διδακτικού υλικού με στόχο την πληροφόρηση συγκεκριμένων θεμάτων, την ανάπτυξη δεξιοτήτων και την ενθάρρυνση εβδομαδιαίων σχεδίων δράσης για την ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας.

Το περιεχόμενο των συνεδριών περιλαμβάνει για παράδειγμα την βελτίωση της διατροφής με την επιλογή πιο υγιεινών τροφίμων, την αύξηση της άσκησης, την διαχείριση του στρες μέσω τεχνικών χαλάρωσης, τη βελτίωση της επικοινωνίας με τους επαγγελματίες υγείας, την επεξεργασία και την επικοινωνία συναισθηματικών εμπειριών σε άτομα μέσα στο υπάρχον κοινωνικό δίκτυο και τα μέλη της ομάδας καθώς και την διαχείριση της κόπωσης.

Στο τέλος κάθε εβδομαδιαίας συνεδρίας οι συμμετέχοντες πρέπει να εντοπίσουν μια συμπεριφορά υγείας που θέλουν να αλλάξουν και καθοδηγούνται τόσο από το διδακτικό υλικό, όσο και από διαμεσολαβητές για το πώς να θέσουν ρεαλιστικούς, εφικτούς στόχους, οι οποίοι ονομάζονταν σχέδια δράσης τα οποία δημοσιεύονται στο "Κέντρο

Συζήτησης" και οι διαχειριστές της ομάδας παρέχουν σχόλια και βοήθεια. Οι συμμετέχοντες πρέπει να ενημερώσουν, μέσω αυτοματοποιημένου μηνύματος, την ομάδα για την πρόοδό τους στο τέλος μιας δεδομένης εβδομάδας, καθώς και να παράσχουν σχόλια σε άλλα μέλη της ομάδας. Οι διαχειριστές ή διαμεσολαβητές της ομάδας είναι και αυτοί επιζώντες από καρκίνο οι οποίοι εκπαιδεύτηκαν κατάλληλα από τους ερευνητές.

Ο ιστότοπος έχει διάφορα εργαλεία από τα οποία το πιο σημαντικό είναι το "Κέντρο Συζήτησης" όπου οι συμμετέχοντες ενθαρρύνονται να παρέχουν στήριξη ο ένας στον άλλον μέσω τεσσάρων πινάκων συσπείρωσης, του σχεδιασμού δράσης, της επίλυσης προβλημάτων, τα δύσκολα συναισθήματα και τους εορτασμούς.

Άλλα εργαλεία είναι τα "Εργαλεία μου", το "Ταχυδρομείο" και η "Βοήθεια", όπου μπορούν να επικοινωνούν με μέλη της ομάδας ή τους διαμεσολαβητές με κάποιο βαθμό εμπιστευτικότητας και να βρίσκουν υλικό όπως αρχεία καταγραφής άσκησης ώστε να συνεχίσουν την διαμόρφωση της συμπεριφοράς σε ατομική βάση.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε σε δύο χρονικά διαστήματα, πριν και έξι μήνες μετά την εκπαίδευση με στόχο να διερευνηθεί εάν οι αλλαγές στην συμπεριφορά διατηρήθηκαν και μετά την παρέμβαση.

Το βασικό ερωτηματολόγιο περιέλαβε δημογραφικά στοιχεία και στοιχεία του ιατρικού ιστορικού όπως: τον τύπο και το στάδιο καρκίνου, την ημερομηνία διάγνωσης, την πορεία θεραπείας, συνοσηρότητες, την φυλή/εθνικότητα, το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και τα έτη εκπαίδευσης.

Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν ερωτηματολόγια: 1) για την μέτρηση της κόπωσης στην καθημερινή λειτουργία και το τελευταίο 24ωρο 2) για την αϋπνία, σε κλίμακα 5 σημείων ,από "όχι, όχι τις τελευταίες 4 εβδομάδες" έως "ναι, 5 ή περισσότερες φορές την εβδομάδα, ο συμμετέχων αντιμετωπίζει πρόβλημα να κοιμηθεί ή να μείνει κοιμισμένος. 3) για την αξιολόγηση της άσκησης, ήπιας, μέτριας και έντονης, 4) την αξιολόγηση της διατροφής και πόσο είναι πλούσια σε φρούτα και λαχανικά και 5) το ερωτηματολόγιο Υγείας των ασθενών για την μέτρηση της κατάθλιψης σε κλίμακα 4 σημείων με επιλογές που κυμαίνονται από "καθόλου" έως "σχεδόν κάθε μέρα".

Τα βασικά χαρακτηριστικά της ανάλυσης δόθηκαν με ποσοστά για τις κατηγορίες των μεταβλητών και ως τυπικές αποκλίσεις για τις συνεχείς μεταβλητές ενώ οι διαφορές μεταξύ των συμμετεχόντων αξιολογήθηκαν με τη χρήση δοκιμών chi-square για τις κατηγορίες και δοκιμής για συνεχείς μεταβλητές

Οι πρωτογενείς αναλύσεις επικεντρώθηκαν στην σύγκριση πριν και μέσα σε 6 μήνες από την παρέμβαση για την μέτρηση της κόπωσης, αϋπνίας, σωματικής δραστηριότητας ανά εβδομάδα, τις μερίδες φρούτων και λαχανικών και της κατάθλιψης.

Σε μια δεύτερη σειρά αναλύσεων μετρήθηκαν τα αποτελέσματα της άσκησης με το μοντέλο μεικτής κατανομής σε τυχαία αποτελέσματα, με ένα μοντέλο για τιμή άνω του μηδενός και ένα για τον μέσο όρο άνω του μηδενός, ενώ η επίδραση της θεραπείας μετρήθηκε με το μοντέλο φ της παραμέτρου σταθερής αλληλεπίδρασης για τον χρόνο και την ομάδα παρέμβασης.

Οι μεταβλητές προσαρμογής περιελάμβαναν: φύλο, ηλικία (συνεχής), φυλή (λευκό, μη λευκό), οικογενειακή κατάσταση (παντρεμένος, μη παντρεμένος), κατάσταση καπνίσματος (τρέχουσα, πρώην, ποτέ), υψηλότερο έτος ολοκλήρωσης του σχολείου (συνεχής), τύπος καρκίνου (μαστού, όλοι οι άλλοι), στάδιο καρκίνου (insitu, στάδιο 1, στάδιο 2, στάδιο 3, στάδιο 4, άγνωστο) και ο χρόνος από τη διάγνωση της νόσου.

Οι υποομάδες αναλύθηκαν με τη περίληψη ενός τριμερούς όρου αλληλεπίδρασης μεταξύ των ετών από τη διάγνωση καρκίνου (≤ 2 ή > 2 έτη), την ομάδα κατάστασης και το χρόνο, με όλους τους όρους αμφίδρομων αλληλεπιδράσεων που περιλαμβάνονται.

Περίπου το 14% των συμμετεχόντων που τυχαιοποιήθηκαν δεν παρείχαν δεδομένα σε 6 μήνες, τα οποία δεν διέφεραν ανάλογα με την κατάσταση (11,4%, 20/176 και 16,5%, 29/176) για έλεγχο και παρέμβαση, αντίστοιχα).

Για την αντιμετώπιση της φθοράς, εφαρμόστηκε το μοντέλο εφοδιαστικής δηλαδή συμμετέχοντες με δεδομένα σε 6 μήνες έναντι συμμετεχόντων χωρίς δεδομένα 6 μηνών στα βασικά χαρακτηριστικά, στην ομάδα κατάστασης και στην παρουσία μακροχρόνιων προβλημάτων υγείας όπως η αρθρίτιδα, το άσθμα, η ΧΑΠ, η αρτηριακή πίεση, το άγχος, η κατάθλιψη.

Οι αναλύσεις διενεργήθηκαν με τη χρήση SAS, έκδοση 9.2. Οι τιμές P ήταν αμφίπλευρη και το $P < ,05$ θεωρήθηκε στατιστικά σημαντικό.

Αποτελέσματα

Το 60% (59,9%, 211/352) των ενδιαφερόμενων συμμετεχόντων προέρχονται από διαδικτυακούς ιστότοπους κοινωνικής δικτύωσης, οι υπόλοιποι από ιατρεία, το μητρώο όγκων που επισυνάπτεται στο Ιατρικό Κέντρο Στρατού Tripler και την κλινική επιβίωσης στο Οάχου. Συνολικά, 623 άτομα εξετάστηκαν για επιλεξιμότητα, 352 άτομα ολοκλήρωσαν τα βασικά μέτρα και 303 ολοκλήρωσαν τα μέτρα παρακολούθησης (n=156 σε κατάσταση θεραπείας, n=147 σε κατάσταση ελέγχου,

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν Καυκάσιοι (87,2%, 307/352) και γυναίκες (82,1%, 289/352), με μέση ηλικία τα 51 έτη (SD 11,2) και μέσο επίπεδο εκπαίδευσης 16 ετών (SD 2,9). Το 47,4% (167/352) διαγνώστηκε με καρκίνο του μαστού και ένα άλλο 12,8% (45/352) των συμμετεχόντων έλαβε είτε διάγνωση καρκίνου των ωθηκών είτε της μήτρας. Μεταξύ των δύο ομάδων δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές εκτός από την ηλικία..

Οι συμμετέχοντες και στις δύο ομάδες ανέφεραν ήπια επίπεδα κόπωσης (μέσες βαθμολογίες περίπου 40 στο BFI), αϋπνία (μέσες βαθμολογίες 9,6 στο WHIRS) και συμμετείχαν σε μέτρια συν έντονη σωματική δραστηριότητα με μέσες τιμές 1,5 έως 2 ώρες την εβδομάδα. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίσης ότι τρώνε, κατά μέσο όρο, 23 μερίδες φρούτων και λαχανικών κάθε εβδομάδα.

Ο μέσος αριθμός συνεδριών που παρακολούθησαν, τουλάχιστον μία φορά, ήταν 5,3 (SD 1,28) με το εύρος να είναι 0-6 και το 67,0% (203/303) των συμμετεχόντων παρακολούθησαν και τις έξι συνεδρίες, με το 86,8% (263/303) να παρακολουθεί 4 ή περισσότερες συνεδρίες. Υπήρξαν 8016 συνολικές θέσεις από τους συμμετέχοντες στη θεραπεία για κατά μέσο όρο 46 θέσεις ανά συμμετέχοντα κατά τη διάρκεια της περιόδου παρέμβασης έξι εβδομάδων.

Αντίκτυπος συμπεριφοράς υγείας

Μεταξύ των δύο ομάδων αυτή της παρέμβασης παρουσίασε βελτίωση η ομάδα θεραπείας σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου σε έξι μήνες από την αρχή της παρέμβασης. Ειδικότερα: μειωμένη αϋπνία (9,6 έως 9,2 σε σύγκριση με 9,6 έως 10,1, P=03), αυξημένη έντονη άσκηση (32 έως 51 λεπτά/wk σε σύγκριση με σταθερά 29 λεπτά/wk, P=01) με πολλές διατάσεις (31 έως 46 λεπτά/wk σε σύγκριση με 26 έως 25 λεπτά/wk, P=.01) Στις αναλύσεις της υποομάδας που εξέτασαν τις διαφορές μεταξύ επιζώντων με διαγνώσεις ≤ 2 και >2 χρόνια πριν από την συμμετοχή, δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές, αν και υπήρχαν τάσεις τόσο για την αϋπνία (P=.07) όσο και για την κατάθλιψη (P=.09), έτσι ώστε τα άτομα που ήταν πάνω από 2 χρόνια μετά τη θεραπεία να βελτιώνονται ελαφρώς περισσότερο σε αυτά τα μέτρα.

Οι συμμετέχοντες στο ερευνητικό πρόγραμμα παρουσίασαν σημαντική μείωση στην αϋπνία και αυξημένη συμμετοχή σε πιο επίπονες ασκήσεις από εκείνους που βρίσκονταν σε κατάσταση ελέγχου. Βέβαια, η επίδραση της αϋπνίας είναι ένα σχετικό εύρημα γιατί σχετίζεται με την κατάθλιψη αλλά και με φλεγμονές που δημιουργούν διαταραχές ύπνου.

Όσον αφορά την διαδικτυακή διαπροσωπική παρέμβαση φαίνεται αποτελεσματική στους επιζώντες από καρκίνο γιατί βοηθάει τα άτομα που έχουν φυσικούς περιορισμούς ή δεν βρίσκονται κοντά σε εγκαταστάσεις που θα μπορούσαν να προσφέρουν παρεμβάσεις πρόσωπο με πρόσωπο. Οι παρεμβάσεις αλλαγής συμπεριφοράς υγείας είναι σχετικές για τους επιζώντες από καρκίνο, οπότε η συνέχιση της δοκιμής και της τελειοποίησης των παρεμβάσεων είναι επιτακτική στον τομέα της επιβίωσης από καρκίνο.

Στην έρευνα μπορεί να υπερεκτιμήθηκαν κάποια στοιχεία όπως η διατροφή και η σωματική άσκηση λόγω κοινωνικής σκοπιμότητας ή προκατάληψης και λόγω οικονομικών και υλικοτεχνικών προβλημάτων σε σχέση με άλλες διαδικτυακές μελέτες που χρησιμοποιούν αντικειμενικά μέσα για την αξιολόγηση της άσκησης όπως το επιταχυνσιόμετρον ή τηλεφωνικές συνεντεύξεις για τις διαιτητικές συνήθειες που η παρούσα μελέτη δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει.

Οι συμπεριφορές υγείας και κυρίως η συμπεριφορά κινδύνου για την υγεία αποτελούν αντικείμενο εθνικών μελετών, διαδικτυακά ή δια ζώσης. Αν και η μελέτη επικεντρώθηκε σε πολλαπλά αποτελέσματα, δεν προσαρμόστηκε το επίπεδο σπουδαιότητας για πολλαπλές συγκρίσεις λόγω του διερευνητικού χαρακτήρα των αναλύσεων.

Το δείγμα έχει καλό επίπεδο μόρφωσης γιατί οι περισσότεροι από τους μισούς επιλέχθηκαν από διάφορες ιστοσελίδες του Διαδικτύου, οπότε είναι γνώστες των υπολογιστών και μπορεί να είναι πιο εξοικειωμένοι με την ανάρτηση των προσωπικών τους εμπειριών σε πίνακες ανακοινώσεων και στα σχόλια επί των αναρτήσεών του.

Σχετικά με την συμπεριφορά υγείας οι συμμετέχοντες δεν επιλέχθηκαν με συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης ή αποκλεισμού όπως τα χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας ή υψηλά επίπεδα κόπωσης ως κριτήρια επιλεξιμότητας. Αυτό θα μπορούσε να είχε ως αποτέλεσμα την επιλογή ατόμων που χρειάζονταν αλλαγή μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς υγείας. Στην έρευνα αυτή οι συμμετέχοντες είναι καλά προσαρμοσμένοι με ελάχιστη έως καμία ανάγκη για σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά τους στην υγεία.

Η διατροφική συμπεριφορά των συμμετεχόντων είναι καλύτερη από αυτή των μέσων Αμερικανών που τρώνε 2,5 μερίδες λαχανικών και φρούτων με ποσοστό 59% και 42% αντίστοιχα, όπως έχουν αποδείξει εθνικές έρευνες. Το ερώτημα που προκύπτει είναι ότι το δείγμα της έρευνας δεν έχει τόσο ανθυγιεινές συνήθειες γι' αυτό δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές στα αποτελέσματα των τομέων ενδιαφέροντος όπως κόπωση, κατάθλιψη και αύξηση της πρόσληψης φρούτων και λαχανικών.

Μελλοντικά θα μπορούσε να γίνει έρευνα με μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος που να συμμετέχουν τα άτομα που δεν συμμετείχαν στις συμπεριφορές υγείας που τους

ενδιέφεραν κατά την έναρξη .Επίσης όσο αφορά τον τύπο του καρκίνου το 47% του δείγματος είναι επιζώντες γυναίκες με καρκίνο του μαστού δείχνοντας ότι το δείγμα είναι ομοιογενές οπότε σε επερχόμενες εργασίες το δείγμα πρέπει να διερευνηθεί και να περιλάβει περισσότερους τύπους καρκίνου και να μελετηθούν σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία.

Συμπεράσματα

Οι επιζώντες από καρκίνο φαίνεται να εκτιμούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και θα μπορούσαν να γίνουν περαιτέρω αναλύσεις για το τι είναι πιο σημαντικό για τους συμμετέχοντες σε αυτά τα μέσα. Η κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ανθρώπων καθώς και του τρόπου που συνδέονται έχει σημασία για τέτοιου είδους παρεμβάσεις και ενθαρρύνεται η συνεχής περίληψη τωνκοινωνικών δικτύων και της διαδικτυακής υποστήριξης τόσο στο σκεπτικό της παρέμβασης όσο και στη συλλογή δεδομένων σχετικά με την χρήση.

Η παρέμβαση ThrivingandSurvivingwithCancerέχει αποδειχθεί επιτυχής και πρόσθετες προσπάθειες για την κατανόηση των στοιχείων που σχετίζονται με τη μεγαλύτερη επιτυχία θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην περαιτέρω ανάπτυξη αυτού ή οποιουδήποτε διαδικτυακού προγράμματος παρέμβασης.

8.Τίτλος:Περιγραφική μελέτη για την ανάλυση της τριχόπτωσης που προκαλείται από χημειοθεραπεία και την ψυχοκοινωνική επίδρασή της σε ενήλικες: Η εμπειρία μας από νοσοκομείο τριτοβάθμιας περίθαλψης

Συγγραφείς :N Saraswat , A. Chopra , A, Sood , P Kamboj , SI Kumar

Δημοσιεύθηκε:..2019 Ιούλ-Αυγ. 10 (4): 426–430. PMC

(doi 10.4103/idoj.IDOJ_471_18)

Σκοπός: Η έρευνα αυτή αποτελεί μία ποσοτική μελέτη που έγινε σε διάστημα ενός έτους σε νοσοκομείο τριτοβάθμιας περίθαλψης στη βόρεια Ινδία. Με σκοπό την ανάλυση των χημειοθεραπευτικών φαρμάκων που προκαλούν τριχόπτωση, τον αντίκτυπό της στην κοινωνική ζωή και τις προσαρμογές που έγιναν από τους ασθενείς.

Ο καρκίνος αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας σε όλο τον κόσμο με αυξητική τάση του αριθμού των κακοηθειών.

Η χημειοθεραπεία είναι μία από τις βασικές θεραπείες στην αντιμετώπιση του καρκίνου και η τριχόπτωση είναι μία από τις πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας του καρκίνου.

Η εκτιμώμενη συχνότητα της τριχόπτωσης που προκαλείται από χημειοθεραπεία είναι 65%. και το anageneffluvium είναι η πιο κοινή μορφή τριχόπτωσης που συνήθως παρατηρείται εντός 1-2 εβδομάδων από την έναρξη της θεραπείας και γίνεται πιο εμφανής στις επόμενες 4-8 εβδομάδες.

Παρά το γεγονός ότι η τριχόπτωση που προκαλείται από χημειοθεραπεία είναι πολύ συχνή και ενοχλητική παρενέργεια της , υπάρχει μικρή ερευνητική εμπειρία για την ψυχοκοινωνική της επίδραση στους ασθενείς.

Ωστόσο, τεκμηριώνεται στη βιβλιογραφία ότι η τριχόπτωση που προκαλεί η χημειοθεραπεία μπορεί να οδηγήσει σε άγχος, κατάθλιψη, αρνητική εικόνα του σώματος, μειωμένη αυτοεκτίμηση και μειωμένη αίσθηση ευεξίας.

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα περιέλαβε όλους τους καρκινοπαθείς που εμφάνισαν τριχόπτωση ενώ έκαναν χημειοθεραπεία και είτε παρουσιάστηκαν με δική τους πρωτοβουλία είτε παραπέμφθηκαν από τον θεράποντα ογκολόγο για να συμμετέχουν στην έρευνα αφού ενημερώθηκαν από τη Θεσμική Επιτροπή Δεοντολογίας του νοσοκομείου, ενώ προηγήθηκε της συμμετοχής γραπτή συγκατάθεση

Από την μελέτη αποκλείστηκαν ασθενείς <18 ετών που είχαν υποτροπή της νόσου ή ήταν σε ακτινοθεραπεία ή άλλα φάρμακα για διάφορες άλλες μη κακοήθεις ασθένειες. Αξιολογήθηκαν τα δημογραφικά στοιχεία ο τύπος του καρκίνου, το πρωτόκολλο φαρμάκων, και το διάστημα μεταξύ εμφάνισης τριχόπτωσης και έναρξης χημειοθεραπείας. Σε όλους τους ασθενείς δόθηκε ένα προεπιλεγμένο ερωτηματολόγιο κλειστού τύπου ως εργαλείο συλλογής δεδομένων.

Αποτελέσματα

Το συνολικό δείγμα ήταν 179 ασθενείς , οι 96 (53,6%) ήταν άνδρες και 80 (44,6%) γυναίκες. 49 (27,3%) ασθενείς ήταν μεταξύ 18 και 30 ετών. 47 (26,2%) μεταξύ 31 και 45 ετών. 39 (21,7%), 28 (15,6%) και 16 (8,9%) ασθενείς ήταν μεταξύ ηλικίας 46-55 ετών, 56-70 ετών και άνω των 70 ετών, αντίστοιχα

Ο καρκίνος του πνεύμονα ήταν η κακοήθεια με το μεγαλύτερο ποσοστό 25,6% και ακολουθούσε το ορθοσιγμοειδές καρκίνωμα με 22,9%.

Συνολικά 96 ασθενείς (53,6%) δήλωσαν ότι είχαν ενημερωθεί για την παρενέργεια της τριχόπτωσης από τους θεράποντες ογκολόγους. Μεταξύ των 96 ασθενών, οι 31 (17,3%) δεν ενημερώθηκαν, οι 32 (17,8%) δεν μπόρεσαν να θυμηθούν εάν είχαν κάποια ενημέρωση, ενώ 20 ασθενείς (11,1%) έλαβαν ενημέρωση αλλά δεν ήταν ικανοποιημένοι με αυτήν.

Συνολικά 101 ασθενείς (56,4%) θεώρησαν ότι η τριχόπτωση ήταν η χειρότερη παρενέργεια της χημειοθεραπείας, οι 62 (34,6%) θεώρησαν ότι η τριχόπτωση είναι μια προσωρινή παρενέργεια και θα υποχωρήσει μόλις σταματήσει η χημειοθεραπεία.

Συζήτηση

Αν και οι νεότερες χημειοθεραπείες έχουν συγκεκριμένο στόχο στην παθογένεση των κακοηθειών είναι τοξικές για τα ταχέως πολλαπλασιαζόμενα κύτταρα όπως το δέρμα, τα μαλλιά, τα νύχια, ο μυελός των οστών και ο βλεννογόμος του γαστρεντερικού σωλήνα και μεμονωμένα ή σε συνδυασμό έχουν ένα ευρύ φάσμα ανεπιθύμητων ενεργειών και επιδεινώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η προκαλούμενη από χημειοθεραπεία αναγενή εκροή ή τριχόπτωση θεωρείται η πιο κοινή παρενέργεια των χημειοθεραπειών «Η τριχόπτωση αυτή είναι αποτέλεσμα της διακοπής της μιτωτικής δραστηριότητας στη μήτρα των μαλλιών με αποτέλεσμα το στενό και εξασθενημένο τμήμα του άξονα της τρίχας, γνωστό ως στένωση Pohl-Pinkus, το οποίο είναι επιρρεπές σε κάταγμα. Όλοι οι άξονες σπάνε ταυτόχρονα όταν το αραιωμένο τμήμα φτάσει στην επιφάνεια του τριχωτού της κεφαλής. Τα φάρμακα που σχετίζονται με την τριχόπτωση είναι η δοξορουβικίνη, η δαουνορουμικίνη, η ντοσεταξέλη και η κυκλοφωσφαμίδη»

Και οι 179 από τους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν τριχόπτωση μετά από 5 ημέρες στον πρώτο κύκλο της χημειοθεραπείας (2 εβδομάδες) και η μέγιστη απώλεια μαλλιών παρατηρήθηκε μεταξύ 3 και 6 εβδομάδων μετά την έναρξη της θεραπείας.

Για τους 101 (56,4%) ασθενείς του δείγματος η τριχόπτωση από την χημειοθεραπεία είναι η πιο τραυματική παρενέργεια, ενώ οι 29 (16,2%) δήλωσαν ότι θα είχαν διακόψει τη θεραπεία εξαιτίας της εάν δεν ήταν απολύτως αναγκαία και 26 (14,5%) ένιωθαν ένοχοι που ξεκίνησαν θεραπεία με αυτή την επίπτωση.

Σε αυτή τη μελέτη, οι 129 (72%) ασθενείς ανέφεραν ότι επηρεάστηκε η κοινωνική ζωή και η εμφάνισή τους και οι 105 (58,6%) είχαν χαμηλή αυτοεκτίμηση λόγω

τριχόπτωσης. Σε αντίστοιχες μελέτες σε παιδιά έχει αναφερθεί μείωση των υπαίθριων δραστηριοτήτων τους και αυτών που απαιτούν επαφή με ανθρώπους καθώς και φόβος για τον τύπο αντίδρασης από τον κόσμο.

Στην παρούσα μελέτη, το 5% των ασθενών δήλωσε ότι τους είχε αποφύγει ο σύζυγος, οι φίλοι ή τα μέλη της οικογένειάς τους και τονίζει ότι η τριχόπτωση σχετίζεται με απώλεια ελκυστικότητας και σεξουαλικότητας .

Ορισμένες μελέτες έχουν αποδείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει μεγάλη σημασία για τους ασθενείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν τον καρκίνο και την τριχόπτωση και να αποφύγουν τη μακροχρόνια κατάθλιψη. Για τους ασθενείς η τριχόπτωση είναι μια ορατή επιβεβαίωση της νόσου που δείχνει στον κόσμο ότι ο ασθενής υποβάλλεται σε χημειοθεραπεία.

Για την απόκρυψη της τριχόπτωσης οι 37 (20,6%) ασθενείς του δείγματος χρησιμοποιούσαν αξεσουάρ μαλλιών και σε σύγκριση με άλλες μελέτες το ποσοστό των ασθενών που προσπάθησε να αποκρύψει την τριχόπτωση από την χημειοθεραπεία είναι μικρότερο. Η χρήση αξεσουάρ μαλλιών όπως η περούκα έχει συνδεθεί με το «στιγματιστικό αποτέλεσμα της τριχόπτωσης που σχετίζεται με τη χημειοθεραπεία.»

Δεν υπάρχει εγκεκριμένη θεραπεία που να αποτρέπει την τριχόπτωση από την χημειοθεραπεία όμως έχουν μελετηθεί παράγοντες για την αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος όπως η θεραπεία ψύξης του τριχωτού της κεφαλής και η χορήγηση μινοξιδίλη 2%, που βοηθάει την επιτάχυνση της τριχοφυΐας μετά τη χημειοθεραπεία. Η χορήγηση κυκλίνης για την αναστολή της κινάσης 2 (CDK2) δείχνει να μειώνει την απώλεια μαλλιών σε τοπικής εφαρμογή στο 33-50% των ασθενών. Επίσης η κολλαγενάση, η κυκλοσπορίνη φαίνεται ότι αποτρέπουν την αλωπεκία ενώ η χορήγηση ενδοδερμικής ένεσης γελδαναμυκίνης ή 17-δεμεθοξυγελδαναμυκίνης έχει δείξει πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα σε μοντέλα τρωκτικών και δεν έχει δοκιμαστεί ακόμη σε ανθρώπους.

Η τριχόπτωση από την χημειοθεραπεία παραμένει μια αρνητική επίδραση της θεραπείας του καρκίνου με πολλές ψυχολογικές συνέπειές που εξακολουθούν να είναι ελάχιστα συζητημένες παρά την ευρέως αποδεκτή άποψη ότι είναι ψυχοφθόρα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και μπορεί να οδηγήσει στην αποφυγή ή την μη ολοκλήρωση της θεραπείας, τα δεδομένα για την εικόνα του ασθενούς, την αντίληψη της κοινωνίας και τις παρεμβάσεις για να ελαχιστοποιηθεί είναι ελλιπή, ενώ η αλλαγή της αντίληψης για την κοινωνία μπορεί να είναι ένας από τους τρόπους αντιμετώπισης της.

Παρατηρείται ότι σχεδόν όλοι οι ασθενείς προσπαθούν να την καλύψουν όταν αρχίζει να φαίνεται καλύπτοντας τα μαλλιά ή φορώντας περούκα ιδιαίτερα δημόσια. Το ξύρισμα των μαλλιών συνιστάται επίσης ως άλλη μέθοδος απόκτησης αυτοσυγκράτησης εκτός από τη μείωση του κνησμού του τριχωτού της κεφαλής και τη μείωση της απαίτησης καθαρισμού. ντους. Ο ρόλος των ομάδων κοινωνικής βοήθειας στην αντιμετώπιση της τριχόπτωσης δεν έχει μελετηθεί αλλά θεωρητικά αποτελεί μια εξαιρετική μέθοδο για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών ζητημάτων που αντιμετωπίζουν αυτοί οι ασθενείς.

Συμπέρασμα

Ο αρνητικός αντίκτυπος της αλωπεκίας που προκαλείται από χημειοθεραπεία είναι γνωστός και καλά μελετημένος στη βιβλιογραφία, όμως δεδομένα σχετικά με τις εμπειρίες των ασθενών λόγω τριχόπτωσης από την χημειοθεραπεία και την ποιότητα ζωής δεν υπάρχουν. Μόνο μέσα από την ολοκληρωμένη επικοινωνία μεταξύ του ογκολόγου, των δερματολόγων και των ασθενών, θα μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αυτήν την παρενέργεια και να βελτιώσουν τη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία, δεδομένου ότι ένας βασικός ρόλος του επαγγελματία υγείας είναι να βοηθήσει τα άτομα να αντιμετωπίσουν τις ασθένειες.

9.Τίτλος: Συμπεριφορά που επιδιώκει την υγεία και καθυστερημένη παρουσίαση ασθενών με καρκίνο του στόματος σε αναπτυσσόμενη χώρα: Ποιοτική μελέτη βασισμένη στο μοντέλο αυτορρύθμισης

Συγγραφείς: N. Azhar, J. Doss,

Δημοσιεύθηκε στο: Asian Pac J Cancer Prev.2018; 19(10): 2935–2941.

(doi: 10.22034/APJCP.2018.19.10.2935)

Σκοπός: Η παρούσα μελέτη είναι μια ποιοτική έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε περίοδο τριών μηνών με σκοπό να διερευνήσει τους λόγους για την καθυστέρηση της αναζήτησης ιατρικής βοήθειας σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο του στόματος.

Ο καρκίνος του στόματος είναι ο έκτος συχνότερος καρκίνος παγκοσμίως Σε κάποιες χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας όπως το Μπαγκλαντές, η Ινδία, το Πακιστάν και η Σρι Λάνκα, ο καρκίνος του στόματος κατέχει περίπου το ένα τρίτο όλων των καρκίνων. Στην Μαλαισία οι συχνότεροι τύποι καρκίνου είναι της κεφαλής και τραχήλου, ο

καρκίνος της γλώσσας κυρίως στους άνδρες Ινδούς και ο καρκίνος του στόματος είναι ο 3ος συχνότερος μεταξύ των ινδών γυναικών .

Ο επιπολασμός του καρκίνου του στόματος στην Μαλαισία είναι χαμηλός, ωστόσο το 60% των στοματικών βλαβών εντοπίζονται στις μειονοτικές ινδικές και αυτόχθονες κοινότητες της χώρας λόγω κάποιων συνηθειών υψηλού κινδύνου, όπως η μάσηση «μπετέ» και η χρήση καπνού ενώ σε πρόσφατη έρευνα στη Μαλαισία φάνηκε ότι περίπου το 67,1% των ασθενών με καρκίνο του στόματος ζητούν ιατρική βοήθεια μόνο όταν η νόσος έχει προχωρήσει και άλλες αναφορές δείχνουν παρόμοιο μοτίβο καθυστέρησης και σε άλλες χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας, όπως η Ινδία και η Ταϊλάνδη.

Η καθυστέρηση στη διάγνωση αποδόθηκε ως ο κύριος λόγος για τα χαμηλά ποσοστά επιβίωσης των ασθενών και οφείλεται σε συνδυασμό παραγόντων που προέρχονται από τους ασθενείς και το σύστημα υγείας . Η μεγαλύτερη καθυστέρηση στην διάγνωση προέρχεται από τους ασθενείς και επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά τους και κυρίως τη συμπεριφορά τους στην αναζήτηση υγείας και ως καθυστέρηση του ασθενούς ορίζεται ως ο χρόνος από την εμφάνιση των συμπτωμάτων έως την πρώτη επαφή με γιατρό.

Η συμπεριφορά αναζήτησης ιατρικής βοήθειας αναφέρεται σε οποιαδήποτε δραστηριότητα αναλαμβάνουν άτομα που θεωρούν ότι έχουν πρόβλημα υγείας με σκοπό την διάγνωση του προβλήματος μέχρι την ανάληψη της κατάλληλης θεραπείας.

Η Μαλαισία, μια αναπτυσσόμενη χώρα, δεν διαθέτει δημοσιευμένα δεδομένα σχετικά με τη συμπεριφορά των ασθενών με καρκίνο του στόματος που αναζητούν υπηρεσίες υγείας σε σύγκριση με άλλους καρκίνους ή χρόνιες ασθένειες. Και για τον λόγο ότι τα ποσοστά αυτού του καρκίνου και μάλιστα σε προχωρημένο στάδιο είναι υψηλά, σίγουρα απαιτείται περισσότερη έρευνα σε αυτόν τον τομέα.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο αυτορρύθμισης (SRM) που έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για την κατανόηση της συμπεριφοράς των ασθενών που αναζητούν ιατρική βοήθεια σε χρόνιες παθήσεις όπως ο σακχαρώδης διαβήτης , η στεφανιαία νόσος και ο καρκίνος και περιγράφει την αντιμετώπιση των προβλημάτων σε τρία στάδια: (i) την ερμηνεία συμπτωμάτων. (ii) τη στρατηγική αντιμετώπισης και (iii) την αξιολόγηση.

Το SRM βοηθάει στην κατανόηση του τρόπου που εμφανίζονται τα συμπτώματα και τα συναισθήματα κατά τη διάρκεια μιας απειλής για την υγεία, την αντίληψη ενός ατόμου για την ασθένεια και την συμπεριφορά της αντιμετώπισης της

Η διερεύνηση της συμπεριφοράς υγείας των ασθενών με καρκίνο του στόματος της Μαλαισίας που οδηγεί σε καθυστερημένη αναζήτηση ιατρικής φροντίδας στοχεύει να

κατανοήσει σε βάθος τα πιθανά και σημαντικά πολιτιστικά και θρησκευτικά εμπόδια που σίγουρα θα καλύψουν τα υπάρχοντα κενά στη γνώση και αποσκοπούν στη μείωση των ποσοστών των περιπτώσεων καρκίνου του στόματος που παρουσιάζονται και διαγιγνώσκονται σε προχωρημένα στάδια που σημαίνει ότι ο καρκίνος έχει κάνει μετάσταση.

Μέθοδος

Τα κριτήρια συλλογής του δείγματος ήταν οι ασθενείς που διαγνώστηκαν με καρκίνο του στόματος, ηλικίας 18 ετών και άνω, με σταδιοποίηση της νόσου από το στάδιο III έως IV.

Η «καθυστέρηση στην αναζήτηση βοήθειας» ορίστηκε το χρονικό διάστημα για τους ασθενείς με στάδιο καρκίνου III και IV να αναγνωρίσουν τα πρώτα συμπτώματα της ασθένειάς τους μέχρι την πρώτη επαφή με έναν γιατρό ενώ χρησιμοποιήθηκε σκόπιμη δειγματοληψία που περιελάμβανε συμμετέχοντες διαφόρων εθνοτήτων σε όλη τη Μαλαισία. Οι ασθενείς με ψυχικές διαταραχές αποκλείστηκαν.

Η συλλογή του δείγματος έγινε από έξι εξειδικευμένες κλινικές στοματικής χειρουργικής που χρησιμεύουν ως περιφερειακά κέντρα παραπομπής για τον καρκίνο του στόματος σε όλη τη Μαλαισία. Τοποθετήθηκε ένας ερευνητής σε κάθε κέντρο για την επιλογή των ασθενών με τους οποίους επικοινωνήσε ξεχωριστά μέσω τηλεφώνου, τους ενημέρωσε για το σκοπό της μελέτης και εξασφάλισε προφορική συγκατάθεση για την συμμετοχή τους. Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να διαβάσουν το ενημερωτικό φυλλάδιο του ασθενούς και να υπογράψουν το έντυπο συγκατάθεσης. Ακολούθησαν συνεντεύξεις σε απομονωμένο χώρο για να διασφαλιστεί η ιδιωτικότητα των συμμετεχόντων με την χρήση της Εθνικής ή της Αγγλικής γλώσσας. Κάθε συνέντευξη ηχογραφήθηκε και στη συνέχεια μεταγράφηκε κατά λέξη από τον ερευνητή όσο και από έναν ανεξάρτητο επαγγελματία. Στο τέλος της συνέντευξης δόθηκε σε κάθε συμμετέχοντα ένα χρηματικό διακριτικό ποσό για τη συμμετοχή του στην έρευνα.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω διαπροσωπικών συνεντεύξεων χρησιμοποιώντας ένα σύνολο ερωτήσεων. Εφαρμόστηκε ένας οδηγός συνέντευξης που δημιουργήθηκε μετά από εκτενή βιβλιογραφική ανασκόπηση του SRM και οι ερευνητές πραγματοποίησαν δύο συνεδρίες συνεντεύξεων πριν από την τελική προκειμένου το δείγμα να εξοικειωθεί με την διαδικασία.

Στην συνέντευξη ζητήθηκαν αρχικά πληροφορίες για τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων και στη συνέχεια ρωτήθηκαν για την ανταπόκρισή τους στην παρουσία

συμπτωμάτων από πλευράς συνιστωσών SRM που είναι η ερμηνεία των συμπτωμάτων, ο τρόπος αντιμετώπισης και η εκτίμηση της προσπάθειας αντιμετώπισης.

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση πλαισίου, μια συστηματική προσέγγιση που βασίζεται σε ένα πρότυπο που «παρέχει σαφή βήματα και παράγει εξαιρετικά δομημένα αποτελέσματα συνοπτικών δεδομένων».

Το πρώτο βήμα ήταν η «εξοικείωση» που περιελάμβανε την καταγραφή και ανάγνωση των δεδομένων από τρεις διαφορετικούς μεταγραφείς που κατέγραψαν τα δεδομένα των συνεντεύξεων ξεχωριστά και όλες οι εκδόσεις συγκρίθηκαν από ένα πάνελ για να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της διαδικασίας μεταγραφής.

Το δεύτερο βήμα ήταν ο «εντοπισμός εκ των προτέρων θεμάτων» με βάση το SRM (ερμηνεία συμπτωμάτων, στρατηγική αντιμετώπισης και εκτίμηση στρατηγικής αντιμετώπισης) καθώς και αναδυόμενα θέματα.

Στη συνέχεια, έγινε «κωδικοποίηση» για να δοθεί μια εννοιολογική ετικέτα που αντιστοιχεί σε θέματα και μετά «χαρτογράφηση» που αποτελείται από συνοπτικά δεδομένα σε μορφή βάσης με στήλες και γραμμές

Τέλος, έγινε «χαρτογράφηση και ερμηνεία» για την αναζήτηση προτύπων και εννοιών Όλες οι συνεντεύξεις έλαβαν διπλή κωδικοποίηση από έναν ερευνητή εκπαιδευμένο σε ποιοτικές μεθόδους και από έναν ειδικό οδοντιατρικής δημόσιας υγείας, οπότε τυχόν ασάφειες επιλύθηκαν στη συζήτηση και ο διασταυρούμενος έλεγχος, η βελτίωση των θεμάτων και η χρήση του SRM εξασφάλισε την αυστηρότητα και την αξιοπιστία των δεδομένων.

Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις σε 35 ασθενείς με καρκίνο του στόματος με νόσο σταδίου III έως IV, οι οποίοι αντιμετωπίστηκαν σε έξι τριτοβάθμια περιφερειακά νοσοκομεία που διαχειρίζονται τον καρκίνο του στόματος σε όλη τη Μαλαισία.

Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, μεταγράφηκαν κατά λέξη, κωδικοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας ποιοτικό λογισμικό NVivo (έκδοση 10.0) και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση πλαισίου.

Αποτελέσματα

Το συνολικό δείγμα ήταν 35 ασθενείς ηλικίας από 30 έως 81 ετών. Από αυτούς οι 21 συμμετέχοντες είχαν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (11 έλαβαν πρωτοβάθμια εκπαίδευση, 7 δεν είχαν επίσημη εκπαίδευση και 3 ήταν αναλφάβητοι).

Ορισμένοι συμμετέχοντες δεν είχαν ιδέα για το σύμπτωμά τους, άλλοι δεν ασχολήθηκαν με το σύμπτωμά τους και προτίμησαν να το αγνοήσουν και άλλοι το ανακάλυψαν μόνο αφού τους είπαν οι γιατροί ή οι οδοντίατροι.

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν διαφορετικές συναισθηματικές αντιδράσεις κατά τη διαδικασία ερμηνείας των συμπτωμάτων. «Είμαι τυχερός γιατί ανησυχούσα για το σύμπτωμα. Το σύμπτωμα δεν με ενόχλησε. Δεν είναι επώδυνο, απλά ένιωσα άβολα. Αν είναι επέμβαση θα νιώσω πόνο αλλά για αυτό, δεν ένιωσα κανένα» (άνδρας, 51 ετών).

Οι τρόποι αντιμετώπισης ήταν, η αυτοθεραπεία, η επικοινωνία με παραδοσιακούς θεραπευτές της Μαλαισίας και της Κίνας και αναζήτηση βοήθειας από δημόσιους ή ιδιωτικούς ιατρούς αντί για πρώτη επίσκεψη στην οδοντιατρική κλινική. Πολλοί συμμετέχοντες άρχισαν να αντιμετωπίζουν το πρόβλημα όταν τα συμπτώματά τους επέμειναν ή επιδεινώθηκαν.

«Δεν ήμουν ικανοποιημένος από την κατάστασή μου. Ήθελα να γίνω καλά. Έτσι, πήγα στο νοσοκομείο» (γυναίκα, 63 ετών). Άλλοι συμμετέχοντες άρχισαν να αντιλαμβάνονται το πρόβλημα όταν ο όγκος μεγάλωσε και κυρίως όταν πονούσαν. «Υπήρξε ανάπτυξη. Έτσι (η μητέρα μου) συνέχισε να το εφαρμόζει (σκόνη καρπουζιού/κινέζικα βότανα) για 2-3 μήνες αλλά δεν ήταν πραγματικά αποτελεσματικό. Τον περασμένο μήνα έγινε μεγαλύτερο και στη συνέχεια εκείνη (η μητέρα μου) τελικά ένιωσε πόνο» (γυναίκα, 87 ετών).

Στην παρούσα μελέτη, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση δεν ήταν εμπόδιο για τους συμμετέχοντες να ζητήσουν βοήθεια από γιατρούς/οδοντίατρος γιατί το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης επιδοτείται σημαντικά από το κράτος "Όχι. Ποτέ δεν σκέφτηκα τις οικονομικές πτυχές πριν έρθω εδώ (οδοντιατρική κλινική)» (άνδρας, 60 ετών). «Είναι ψέμα αν έλεγα ότι δεν σκέφτομαι καθόλου τα χρήματα. Αλλά ο γιατρός με ενημέρωσε ότι το κόστος θα επιδοτηθεί από το κράτος (άνδρας 38 ετών).

Άλλοι παράγοντες όπως το μορφωτικό επίπεδο και η ευαισθητοποίηση επηρέασαν τη συμπεριφορά των συμμετεχόντων στην αναζήτηση υγείας. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είχε χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, ορισμένοι συμμετέχοντες ήταν αναλφάβητοι και δεν είχαν γνώση για τα συμπτώματα του καρκίνου του στόματος. Η επιλογή της αυτοθεραπείας και των πρακτικών θεραπειών συνδέονται με τις πολιτισμικές και οι θρησκευτικές θεραπευτές. «Το να συμβουλευέσαι πρακτικούς θεραπευτές είναι σαν να ζητάς προσευχές» (άνδρας, 56 ετών).

Τέλος, ο φόβος και η άρνηση είναι επίσης λόγοι αποφυγής των συμμετεχόντων στην αναζήτηση ιατρικής φροντίδας.

«Απλώς άντεξα στον πόνο. Φοβάμαι τα νοσοκομεία. Φοβάμαι τις βελόνες και τις ενέσεις. Γι 'αυτό πήγα τόσο αργά» (άνδρας, 56 ετών). «Έχω πολύ επίγνωση της υγείας μου. Φοβάμαι μήπως πεθάνω. Αυτό είναι αλήθεια, φροντίζω πάντα να ασκούμαι και να τρώω πολλά φρούτα »(άνδρας, 43 ετών).

Συζήτηση

Στην τρέχουσα έρευνα , οι συμμετέχοντες ερμήνευσαν τα πρώιμα συμπτώματά τους ως «έλκος», πιθανόν γιατί τα φυσιολογικά στοματικά έλκη δεν διαφέρουν ιδιαίτερα από τα κακοήθη και αυτό οδηγεί σε καθυστερημένη αναζήτηση βοήθειας «Επίσης τα στοματικά έλκη αντιμετωπίζονται λανθασμένα ως δευτερεύουσες καταστάσεις και όχι ως πρώιμα συμπτώματα του καρκίνου του στόματος».

Τα συμπτώματα που κινητοποίησαν τους συμμετέχοντες να αναζητήσουν γιατρό ήταν το αίσθημα καψίματος λόγω της κατανάλωσης καυτερού φαγητού ή τυχαίο δάγκωμα και άλλοι έκαναν υψηλό πυρετό, ενώ ορισμένοι παρατήρησαν τα συμπτώματα αλλά αδιαφόρησαν γιατί δεν πονούσαν και όταν πονέσουν ο καρκίνος θα είναι προχωρημένος.

Παρατηρήθηκε λοιπόν ότι οι συμμετέχοντες αγνοούν τα συμπτώματα μέχρι να είναι επώδυνα, να επηρεάσουν τις στοματικές τους λειτουργίες, τη συναισθηματική τους ευημερία και την ποιότητα της ζωής τους. Μερικοί συμμετέχοντες συνειδητοποίησαν την των πρώιμων συμπτωμάτων αφού εντοπίστηκαν τυχαία από γιατρούς/οδοντίατρους.

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών δεν ήταν έντονες και κυμαίνονταν από «ενόχληση για τις πιθανές επιπτώσεις του συμπτώματος» έως «ανησυχία ότι το σύμπτωμα είναι ένδειξη κάτι πιο σοβαρού».

Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα θεωρητικό μοντέλο (προσαρμοσμένο από το SRM για να περιγράψει την πορεία αναζήτησης υπηρεσιών υγείας των συμμετεχόντων από το σύμπτωμα μέχρι την διάγνωση.

Οι συμμετέχοντες κατέφυγαν στους εξής τρόπους αντιμετώπισης: α) την αυτοθεραπεία που ήταν η αρχική αντιμετώπιση σύμφωνα με τις προηγούμενες εμπειρίες ή γνώσεις τους με αλοιφές ή μη συμβατικά χάπια καθώς ήταν εύκολο να τα βρουν και είχαν χαμηλό κόστος ,

β) την αναζήτηση παραδοσιακών θεραπευτών που στην Μαλαισία αλλά και στην Κίνα έχουν ευρεία αποδοχή και είναι συμβατοί με την πολιτισμική παράδοση των χωρών γεγονός που οδηγεί σε καθυστερημένη αναζήτηση ιατρικής φροντίδας και υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας σε σχέση με τις δυτικές χώρες και γ) τη συμβουλευτική γιατρών από δημόσιες ή ιδιωτικές κλινικές λόγω της επιμονής των συμπτωμάτων και του πόνου

που προοδευτικά επηρέασε τις στοματικές τους λειτουργίες και ο καρκίνος ήταν σε προχωρημένο στάδιο TNM ενώ λίγοι από τους συμμετέχοντες απευθύνθηκαν από την αρχή σε γιατρό.

Η διαδικασία των ερμηνειών συμπτωμάτων, ο τρόπος αντιμετώπισης και η αξιολόγηση αναφέρθηκε ως δυναμική και συνεχής σύμφωνα με το θεωρητικό μοντέλο.

Η διαδικασία αυτό-αντιμετώπισης βασίζεται στο άτομο και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες. Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση δεν προέκυψε να είναι ένας απ αυτούς γιατί τα ιατρεία και τα φαρμακεία είναι εξαιρετικά προσβάσιμα σε όλη τη χώρα και τα νοσοκομεία επιδοτούνται από το κράτος. Αντίθετα το μορφωτικό επίπεδο, η έλλειψη ευαισθητοποίησης, οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις ευθύνονται για τη συμπεριφορά μη αναζήτησης γιατρού και συνέβαλαν στην καθυστέρηση αντιμετώπισης. Η χρήση των πρακτικών θεραπειών και θεραπειών εξακολουθεί να είναι μια συνήθης πρακτική εκτός από την αναζήτηση βοήθειας από γιατρούς/οδοντίατρους και οι ερευνητές αναφέρουν ότι αυτές οι επιλογές εξακολουθούν να είναι κοινές μεταξύ των χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος.

Στη Μαλαισία το 80% συμβουλευόταν παραδοσιακούς θεραπευτές κάποια στιγμή στη ζωή τους ενώ μερικοί μπορούν να συμβουλευτούν ταυτόχρονα επαγγελματίες υγείας. Ο βαθμός του φόβου είναι ένας σημαντικός παράγοντας στη συμπεριφορά υγείας και επισημαίνεται και στην έρευνα.

Υπάρχει ο θετικός φόβος που τους κινητοποίησε να αναζητήσουν βοήθεια και ο φόβος αποφυγής για ενέσεις και γιατρούς που είχε διαφορετικό αποτέλεσμα.

Όταν ο φόβος είναι μικρός μπορεί να οφείλεται στην μη ρεαλιστική αισιοδοξία ενός ατόμου λόγω του υγιεινού τρόπου ζωής του που τελικά οδηγεί πολλούς συμμετέχοντες να πιστεύουν ότι είναι λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν καρκίνο του στόματος. Βέβαια η μη ρεαλιστική αισιοδοξία προστατεύει το ανοσοποιητικό λόγω του μειωμένου άγχους και φόβου αλλά από την άλλη μπορεί να οδηγήσει σε αρνητική συμπεριφορά υγείας όπως η καθυστερημένη διάγνωση.

Στη Μαλαισία, αν και η ευαισθητοποίηση του πληθυσμού για τον κίνδυνο του καπνίσματος για παράδειγμα, είναι υψηλή μέσω εθνικών εκστρατειών από την κυβέρνηση και τις ΜΚΟ, η πλειοψηφία των πολιτών έχει άγνοια για τα πρώτα σημάδια και συμπτώματα του καρκίνου του στόματος και αυτή η έλλειψη γνώσης και ευαισθητοποίησης μπορεί να οδηγήσει σε παρερμηνεία των συμπτωμάτων.

Οι περιορισμοί αυτής της έρευνας είναι ότι οι ασθενείς επιλέχθηκαν μόνο από δημόσια νοσοκομεία τα οποία επιλέχθηκαν με βάση τα κύρια περιφερειακά κέντρα που

παραπέμπονται οι περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου του στόματος στη χώρα. Επίσης μπορεί να υπήρχε προκατάληψη ανάκλησης κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων και οι φροντιστές χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης όταν οι ασθενείς αδυνατούσαν να επικοινωνήσουν επαρκώς και να παράσχουν πληροφορίες.

Ωστόσο το δείγμα ήταν ικανοποιητικό για αυτή την διερευνητική ποιοτική μελέτη και επιπλέον το δείγμα επιλέχθηκε με βάση μια σκόπιμη ετερογενή δειγματοληψία διαφορετικών εθνοτήτων και γεωγραφικών περιοχών σε όλη τη Χερσόνησο της Μαλαισίας ώστε να υπάρχει ολοκληρωμένη εικόνα των ασθενών με καρκίνο του στόματος της Μαλαισίας.

Συμπέρασμα

Η συμπεριφορά υγείας των ασθενών με καρκίνο του στόματος στη Μαλαισία, μπορεί να εξηγηθεί από τον SRM με κάποια τροποποίηση. Έχει σημασία η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση για τον καρκίνο του στόματος στο πληθυσμό της Μαλαισίας και θα είναι καθοριστικός ο ρόλος του Υπουργείου Υγείας και η συμμετοχή όλων των σχετικών φορέων για την προαγωγή της στοματικής υγείας. Επιπλέον η εκπαίδευση των γενικών ιατρών ώστε να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες για την αναγνώριση και τον εντοπισμό πρώιμων βλαβών του καρκίνου του στόματος και στη συνέχεια η παραπομπή των ασθενών στις πλησιέστερες οδοντιατρικές κλινικές είναι σημαντική. Θα πρέπει να αναπτυχθεί μια διαδικασία για την παρακολούθηση των προ-καρκινικών αλλοιώσεων, με την κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας και των φαρμακοποιών για να αντιμετωπιστεί η καθυστέρηση στη διάγνωση και τελικά να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της υγείας των ασθενών.

10. Τίτλος: Περιφερειακή νευροπάθεια προκαλούμενη από χημειοθεραπεία και επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής 6 μήνες μετά την χημειοθεραπεία

Συγγραφείς: A. Beijers FMols, O Ντέρκσεν, CDriessen, G.Vreugdenhil

Δημοσιεύθηκε στο: PubMed, 2014 Nov12(11):401-6.

(doi: 10.12788/jcso.0086)

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας ποσοτικής έρευνας είναι ο προσδιορισμός της περιφερειακής νευροπάθειας CIPN που προκαλείται από οξαλιπλατίνη και ταξάνες και ο αντίκτυπός της στην ποιότητα ζωής έξι μήνες μετά τη χημειοθεραπεία.

Μέθοδοι

Στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκαν ασθενείς που παρουσίασαν νευροτοξικότητα και έλαβαν την τελευταία τους θεραπεία για δύο συνεχόμενα έτη στο Ιατρικό Κέντρο Μάξιμαστην Ολλανδία και έλαβαν ερωτηματολόγιο 6 μήνες μετά την τελευταία χημειοθεραπεία αφού προηγουμένως έδωσαν γραπτή συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης. Η έγκριση της μελέτης έγινε από μία τοπική επιτροπή ιατρικής ηθικής. Στα κριτήρια επιλογής των ασθενών ήταν το σχήμα χημειοθεραπείας με οξαλιπλατίνη και ταξάνεσο μέσος αριθμός χημειοθεραπείας ήταν 6 και η μέση διάρκεια χορήγησης οι 15 εβδομάδες.

Οι συμμετέχοντες έλαβαν τρία ερωτηματολόγια, το ένα περιέλαβε δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών, ηλικία, φύλο και κλινικά στοιχεία όπως ο τύπος κακοήθειας κατά την διάγνωση, τυχόν μεταστάσεις ή ασθένειες, ο τύπος και ένδειξη χημειοθεραπείας, αθροιστική δόση και διάρκεια χορήγησης.

Το άλλο ήταν Ερωτηματολόγιο νευροτοξικότητας (CINQ) 1 και ένα επικυρωμένο για την Λειτουργική Αξιολόγηση Καρκινοθεραπείας της Γυναικολογικής Ογκολογική μονάδας νευροτοξικότητας (FACT/GOG-Ntx). Τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιήθηκαν για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του CIPN και των επιπτώσεων του στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Το CINQ συμπληρώνει το FACT/GOG-Ntx γιατί εκτός από τα συνήθη συμπτώματα στα άκρα, το κεφάλι και την περιοχή του λαιμού, αναζητάει περισσότερα και διαφορετικά συμπτώματα και τη σχέση αυτών των συμπτωμάτων με την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν στις ερωτήσεις σχετικά με τα συμπτώματα που αντιμετώπισαν τις προηγούμενες 7 ημέρες.

Ο βαθμός των συμπτωμάτων μετρήθηκε με την 5βάθμια κλίμακα Likert (0 = καθόλου έως 5 = πολύ) και η Μια υψηλότερη βαθμολογία δείχνει πιο σοβαρό CIPN. Η τελευταία ερώτηση του CINQ αξιολογεί τον αντίκτυπο του CIPN στο QoL με την ίδια κλίμακα 1 (καθόλου) έως 5 (πολύ). Το FACT/GOG-Ntx έχει υποκλίμακα 4 τομέων που αφορούν το επίπεδο της ποιότητας ζωής, σωματική, κοινωνική/οικογενειακή, συναισθηματική και λειτουργική κατάσταση και την η υποκλίμακα Ntx που περιέχει 11 στοιχεία για την αξιολόγηση του αριθμού των κοινών συμπτωμάτων νευροπάθειας και με κλίμακα που κυμαίνεται από 0 (καθόλου) έως 4 (πάρα πολύ).

Τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά αποτυπώθηκαν σε απόλυτους αριθμούς και ποσοστά και έγινε και ανάλυση συνδιακύμανσης (ANCOVA) για ένδειξη της θεραπείας και του χρόνου του ερωτηματολογίου.

Αποτελέσματα

Στην έρευνα αυτή επιλέχθηκαν 68 ασθενείς από τους οποίους οι δέκα πέθαναν μεταξύ του χρόνου ένταξης και αποστολής του ερωτηματολογίου και από τους 58 ασθενείς οι 15 δεν επέστρεψε το ερωτηματολόγιο παρά την τηλεφωνική υπενθύμιση. Οι 43 ασθενείς (74,1%) επέστρεψαν το ερωτηματολόγιο ολοκληρωμένο.

Μετά από παρακολούθηση 6,5 μηνών μετά τη διακοπή της θεραπείας, οι περισσότεροι ασθενείς είχαν συμπτώματα CIPN στα άνω και κάτω άκρα (78,8% και 89,7%, αντίστοιχα). Συνολικά, σύμφωνα με την FACT/GOG-Ntxsubscale, τα συμπτώματα που αναφέρθηκαν από τους ασθενείς κατά την προηγούμενη εβδομάδα ήταν κυρίως αισθητηριακά και αποτελούνταν μούδιασμα ή μυρμήγκιασμα (63,3% και 60,9%) και δυσφορία στα χέρια και τα πόδια (48,8% και 56,1%).

Οι απαντήσεις του C1N9 αντιστοιχούσαν στις απαντήσεις του Ntx και τα περισσότερα αναφερόμενα προβλήματα ήταν το μούδιασμα στα χέρια ή τα πόδια (48,7% και 51,2%), η αίσθηση των κρύων ποδιών (51,2%), το μυρμήγκιασμα στα χέρια ή πόδια (39,5% και 46,9%), πρόβλημα διάκρισης αντικειμένων στα χέρια (39,5%) και απώλεια δύναμης στα πόδια (38,6%).

Οι ασθενείς είχαν προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες με όπως να ξεκουμπώσουν τα ρούχα τους (39,5%), να μαζέψουν πράγματα (27,0%), να ανοίξουν ένα βάζο ή μπουκάλι λόγω απώλειας δύναμης στα χέρια (27,0%). Το 12,8% των ασθενών ανέφεραν δυσκολίες στο νοικοκυριό και το 20,5% των ασθενών δήλωσε ότι εξαρτάται περισσότερο σε άλλους λόγω του CIPN.

Την επίδραση της νευροπάθειας στην ποιότητα ζωής δείχνουν τα ευρήματα του FACT-G όπου το 48,8% των ασθενών αναφέρει ότι ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με το QoL λόγω της νευροπάθειας

Η τελευταία ερώτηση του C1N9, εάν τα προβλήματα στα άκρα και το πρόσωπο μειώνουν την ποιότητα ζωής και οι απαντήσεις έδειξαν ότι στο 48,6% των ασθενών έδειξε ότι το QoL επηρεάζεται αρνητικά λόγω του CIPN.

Σημαντικός συσχετισμός βρέθηκε μεταξύ βαθμολογιών σχετικά με τη συναισθηματική ευημερία. Ασθενείς που ανέφεραν πολλά συμπτώματα νευροπάθειας είχαν σημαντικά χειρότερη ψυχολογική κατάσταση από τους ασθενείς με λιγότερα συμπτώματα.

Συζήτηση

Από αυτή τη μελέτη προκύπτει ότι στο 48,6% των ασθενών μετά από παρακολούθηση 6,5 μηνών μετά τη διακοπή της χημειοθεραπείας οι περισσότεροι ασθενείς ανέφεραν συμπτώματα CIPN στα άνω και κάτω άκρα 78,8% και 89,7%, αντίστοιχα.

Οι ασθενείς εκτός από τα σωματικά προβλήματα, μούδιασμα, μυρμήγκιασμα και, αναφέρουν μεγάλη ψυχολογική επιβάρυνση γιατί η νευροπάθεια τους εμποδίζει να κάνουν τις καθημερινές δραστηριότητες τους και αναγκάζονται να εξαρτώνται από άλλους. Η χρήση της χημειοθεραπείας στον καρκίνο μπορεί να προκαλέσει το CIPN που γίνεται ένα σημαντικό ζήτημα επιβίωσης και μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής.

Ωστόσο, λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει τις επιπτώσεις αυτής της παρενέργειας γιατί τα αποτελέσματα στο QoL ήταν πολύ διαφορετικά και χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά εργαλεία αξιολόγησης. Επιπλέον, μια σύγκριση μελετών που χρησιμοποίησε τα ίδια εργαλεία αξιολόγησης για το CIPN και το QoL παρουσιάζει προβλήματα επειδή περιλαμβάνουν διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών, έχουν διαφορετικούς χρόνους παρακολούθησης και τα αποτελέσματα παρουσιάστηκαν με διαφορετικούς τρόπους.

Για παράδειγμα, μια μελέτη με δείγμα 100 ασθενών που χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο FACT/GOG-Ntx το 80% των ασθενών με καρκίνο του μαστού σε παρακολούθηση 12 μηνών μετά την θεραπεία όπου το μεγαλύτερο ποσοστό πιθανόν να σχετίζεται με χαμηλότερη φυσική ευεξία.

Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι τα συμπτώματα νευροπάθειας σχετίζονται σημαντικά με χειρότερα αποτελέσματα QoL όπως αποδεικνύεται από σημαντικά χειρότερο FACT-G σε 230 ασθενείς με μη μικροκυτταρικό καρκίνο πνεύμονα 6 και 12 εβδομάδες μετά τη διακοπή της χημειοθεραπείας.

Δύο μελέτες, που περιελάμβαναν καρκινοπαθείς με διαφορετικούς τύπους καρκίνου και χημειοθεραπείες, επίσης έδειξε χειρότερη QoL σε ασθενείς με συμπτώματα CIPN μετά τη θεραπεία, ενώ άλλη μελέτη σε δείγμα 99 ασθενών με καρκίνο ωοθηκών δεν βρήκαν σχέση μεταξύ του CIPN και το παγκόσμιο QoL.

Στην παρούσα έρευνα προέκυψε η εμφάνιση και η σοβαρότητα του CIPN, ο αντίκτυπος του στο παγκόσμιο QoL και το επίπεδο της συναισθηματικής ευημερίας 6 μήνες μετά τη διακοπή της χημειοθεραπείας.

Οι ασθενείς μετά από 6 μήνες έχοντας μη αναστρέψιμο CIPN και αναγνώριση συμπτωμάτων έχουν μειωμένο επίπεδο ποιότητας ζωής

Τα αποτελέσματα της έρευνας επιβεβαιώνουν αυτά των προηγούμενων μελετών που έδειξαν επίσης κυρίως αρνητικό αντίκτυπο του CIPN στο QoL. Ωστόσο η σύγκριση με τις άλλες μελέτες είναι δύσκολη για τους λόγους που προαναφέρθηκαν.

Στην τρέχουσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε το σχετικά νέο ανεπτυγμένο σύστημα CINQ, το οποίο αναφέρει πολλά συμπτώματα νευροπάθειας, συμπεριλαμβανομένων των αισθητηριακών, κινητικών και αυτόνομων νευρικών συμπτωμάτων και αξιολογεί την επιρροή του CIPN στο QoL. Ωστόσο, το CINQ χρειάζεται περαιτέρω επικύρωση γιατί αυτό χρησιμοποιήθηκε το FACT/GOG-Ntx με το οποίο αξιολογήθηκαν ταυτόχρονα το CIPN και το QoL, και έδειξαν τα ίδια κοινά συμπτώματα και επιπτώσεις του CIPN στο QoL μετά από 6,5 μήνες από την διακοπή της θεραπείας.

Οι αναφορές για το CIPN είναι σχετικά κοινές, ωστόσο λόγω της προκατάληψης της κεντρικής τάσης οι 28 μόνο ασθενείς θα δώσουν την υψηλότερη βαθμολογία, πάρα πολύ, στις ερωτήσεις.

Στη μελέτη δεν μπορεί να αποκλειστεί η προκατάληψη γιατί το δείγμα είναι σχετικά μικρό και δεν είναι γνωστό αν αυτοί που δεν ανταποκρίθηκαν δεν μπορούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο λόγω των συμπτωμάτων νευροπάθειας στα χέρια τους ή λόγω έλλειψης νευροπάθειας και οι αναπάντητες ερωτήσεις (5%-10%) μπορεί να έχουν επηρεάσει τα αποτελέσματα.

Άλλοι περιορισμοί στην έρευνα είναι ότι τα ερωτηματολόγια δόθηκαν μετά από 6,5 μήνες, επομένως δεν είναι γνωστό εάν υπήρχαν συμπτώματα κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας. Επίσης, δεν εφαρμόστηκαν αντικειμενικά μέτρα όπως νευρολογική εξέταση ή νεύρο μελέτες αγωγιμότητας καθώς υπάρχει έλλειψη συναίνεσης για την αξία αυτών των αντικειμενικών μέτρων σε καθημερινή βάση.

Συνοψίζοντας, τα αποτελέσματά της μελέτης μπορεί να συ συμβάλουν στην ενίσχυση της γνώσης για τις επιπτώσεις του CIPN στην ποιότητα ζωής μετά την χημειοθεραπεία, γιατί τα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα είναι περιορισμένα.

Στην εκτίμηση αυτών των επιπτώσεων η χρήση του CINQ είναι σημαντική και χρειάζεται μεγαλύτερη επικύρωση.

Σε άλλες μελέτες, χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικά ερωτηματολόγια και συμπληρώθηκαν κατά τη διάρκεια μεγαλύτερης παρακολούθησης και περισσότερος χρόνος έχει σημασία στην εκτίμηση της ενημέρωσης και της καθοδήγησης που έχουν οι ασθενείς για την παρενέργεια του CIPN το οποίο αποτελεί ένα σημαντικό ζήτημα επιβίωσης γιατί η πρόληψη και η θεραπεία του παραμένει δύσκολη.

Επομένως απαιτείται περισσότερη έρευνα σχετικά με την πρόληψη και τη θεραπεία του CIPN και για την αξιολόγηση της επίδρασης του CIPN στην ποιότητα ζωής, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία.

Συμπεράσματα

Τα κυτταροστατικά φάρμακα στην θεραπεία του καρκίνου έχουν συχνά παρενέργειες που μπορεί να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής (QoL) των ασθενών και μία από αυτές τις παρενέργειες είναι η περιφερική νευροπάθεια (CIPN). Η σημαντική τοξικότητα περιορίζει συχνά τη δόση των κυτταροστατικών φαρμάκων όπως οι ταξάνες, που ενδείκνυνται στην θεραπεία του καρκίνου του μαστού, των ωοθηκών και του προστάτη και το παράγωγο της πλατίνας οξαλιπλατίνη, που χρησιμοποιείται κυρίως στον καρκίνο του παχέος εντέρου.

Τα συμπτώματα του CIPN προέρχονται από βλάβες κυρίως στα αισθητήρια όργανα αλλά μπορεί επίσης να επηρεάσει τις κινητικές λειτουργίες και το αυτόνομο νευρικό σύστημα. Ασθενείς με CIPN εμφανίζουν συμπτώματα στα χέρια και τα πόδια, όπως μυρμήγκιασμα, μούδιασμα, κράμπες και πόνος ή αίσθηση καψίματος, που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες όπως το κούμπωμα των ρούχων τους, το κράτημα των μολυβιών, το άνοιγμα βάζου ή μπουκαλιού ή προβλήματα στο να στέκονται, να περπατάνε και να ανεβαίνουν σκάλες.

Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων εξαρτάται από τον τύπο του φαρμάκου που χρησιμοποιείται, την διάρκεια της χορήγησης, το σύνολο της δόσης και η προϋπάρχουσα περιφερική νευροπάθεια. Μετά από 4-6 μήνες, η νευροπάθεια υποχωρεί στους περισσότερους ασθενείς, αλλά είναι πιο συχνά μη αναστρέψιμη στους ασθενείς (περίπου 60%) που εξακολουθούν να έχουν παράπονα μετά από 6 μήνες.

Παρά τις πολλαπλές μελέτες που απέδωσαν πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα, δεν υπάρχει ακόμη συναίνεση για τον τρόπο πρόληψης CIPN.

Η χρήση της χημειοθεραπείας είναι ενδεδειγμένη και αυξάνεται στη θεραπεία του καρκίνου και το CIPN είναι μια σοβαρή παρενέργεια και γίνεται ένα σημαντικό ζήτημα επιβίωσης που μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής.

Αν και έχουν αναπτυχθεί πολλά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της νευροπάθειας και την σχέση της με την ποιότητα ζωής, μόνο λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει τον αντίκτυπο του CIPN στο QoL όπως αποδείχθηκε από πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση.

Ειδικότερα, μόνο 8 μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι περισσότεροι ασθενείς είχαν συμπτώματα CIPN και χειρότερο QoL λόγω CIPN, και σε 3 μελέτες δεν βρέθηκε σχέση μεταξύ CIPN και QoL.

Επιπλέον, άλλες μελέτες έχουν δείξει τον αντίκτυπο του CIPN σχετικά με την καθημερινή λειτουργία, αλλά δεν αξιολόγησαν άμεσα την ποιότητα ζωής καθώς και τις περιπτώσεις των ασθενών που δεν έχουν βελτίωση μετά από 6 μήνες από την ολοκλήρωση της θεραπείας

Στην παρούσα έρευνα μετά από μια μέση παρακολούθηση 6,5 μηνών από την διακοπή της χημειοθεραπείας με τα κυταροστατικάόξαλιπλατίνη ή ταξάνες, το CIPN είναι συνηθισμένη παρενέργεια και οδηγεί σε εξασθένηση της ποιότητας ζωής των ασθενών και χρειάζεται περισσότερη έρευνα για να εκτιμηθεί ο αντίκτυπος της νευροτοξικότητας στην ποιότητα ζωής και σε ασθενείς που τα συμπτώματα εμμένουν και μετά τους 6 μήνες

11.Τίτλος:Διερεύνηση της Επιβάρυνσης, της Κατάθλιψης και του Άγχους των Οικογενειακών Φροντιστών Νοσηλευομένων Ασθενών με Καρκίνο.

Συγγραφείς: Ο .Γκοβίνα, Θ. Κωνσταντινίδης, Φ. Ντέκα, Σ. Ντουρμίσι, Α.Καυγά, Ι. Καλεμικεράκης

Δημοσιεύτηκε στο: HELLENIC JOURNAL OF NURSING 2020, 59(2): 183–193

Σκοπός: Ο σκοπός αυτής της ποσοτικής έρευνας είναι η αξιολόγηση του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης γενικότερα στους άτυπους φροντιστές νοσηλευομένων ογκολογικών ασθενών, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις υπό διερεύνηση μεταβλητές .

«Άτυπη φροντίδα είναι η παροχή υγειονομικής περίθαλψης σε εξαρτώμενα άτομα, από την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλους από το άμεσο κοινωνικό δίκτυο του ασθενούς, οι οποίοι δεν λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση για τη βοήθεια που προσφέρουν»

Οι άτυποι οικογενειακοί φροντιστές, είναι σύντροφοι ή βοηθοί που παρέχουν προσωπική φροντίδα , βοήθεια στην μετακίνηση του ασθενή από και προς το νοσοκομείο, συναισθηματική υποστήριξη και διευκολύνουν την προσαρμογή του ασθενούς στην ασθένεια.Η παροχή φροντίδας είναι μια αξιολογη διαδικασία έχει όμως μεγάλη επίπτωση στη ζωή αυτών που την παρέχουν σε προσωπικό, ψυχολογικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο καθώς συχνά θυσιάζουν τις προσωπικές και κοινωνικές σχέσεις τους,

γεγονός που τους οδηγεί στην απομόνωση και στην εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων ή σημείων εξάντλησης.

Επομένως οι συνέπειες της φροντίδας στους παρόχους της είναι πολύ σοβαρές κυρίως όταν οι ασθενείς υποφέρουν και η νόσος είναι σε προχωρημένο στάδιο. Ο καρκίνος θεωρείται η ασθένεια που προκαλεί στους φροντιστές πολλά προβλήματα όπως κατάθλιψη, αϋπνία, άγχος ακόμη και αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας.

Πολλές μελέτες που έχουν διερευνήσει το θέμα της επιβάρυνσης από τη φροντίδα υποστηρίζουν ότι αποτελεί για τους φροντιστές από τους πιο σημαντικούς αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής, του άγχους και της κατάθλιψης. Οι δυσκολίες του ρόλου του φροντιστή σε συνδυασμό με τις αλλαγές που μπορεί να έχει στη ψυχική και σωματική του υγεία, αυξάνονται όταν οι απαιτήσεις ξεπερνούν τους διαθέσιμους πόρους.

Είναι απαραίτητη η συνεχής πληροφόρηση και υποστήριξη των φροντιστών από το σύστημα υγείας για ένα ρόλο που δεν ήταν έτοιμοι να αναλάβουν αλλά δυστυχώς στις περισσότερες περιπτώσεις είναι σχεδόν ανύπαρκτη.

Στην Ελλάδα, οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο αναφέρουν προβλήματα αυτοφροντίδας όπως η προσωπική υγιεινή, η σίτιση, η βοήθεια στη λήψη φαρμάκων, τόσο στο νοσοκομείο όσο και στην ανάρρωση στο σπίτι την οποία εν μέρει αναλαμβάνει η οικογένειά τους.

Τά μέλη της οικογένειας ξοδεύουν πολύ χρόνο στο νοσοκομείο με τους ασθενείς τους κάνοντας και τους ίδιους ευάλωτους με πολλές ανάγκες φροντίδας. Δυστυχώς αυτό οφείλεται κυρίως στην έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού και τόσο οι γιατροί όσο και οι νοσηλευτές δεν έχουν τον απαιτούμενο χρόνο για εξειδικευμένη φροντίδα.

Ωστόσο η αυξημένη φροντίδα από τους συγγενείς των ασθενών σχετίζεται με πολιτισμικές επιρροές που αφορούν τα πρότυπα της φροντίδας, τον υποστηρικτικό ρόλο της ελληνικής οικογένειας και τους ισχυρούς οικογενειακούς δεσμούς, τη σοβαρότητα της κατάστασης των ασθενών και την ψυχολογική υποστήριξη που χρειάζονται καθώς και με τον φόβο των συγγενών για την ασφάλεια των ασθενών τους. Παρά την πλούσια βιβλιογραφία δεν υπάρχουν πολλά διαθέσιμα στοιχεία για την άτυπη οικογενειακή φροντίδα των ογκολογικών ασθενών στη χώρα μας, «ως προς την επιβάρυνση, το άγχος και την κατάθλιψη που αυτή επιφέρει στους οικογενειακούς φροντιστές των νοσηλευόμενων ασθενών».

Υλικό και Μέθοδος

Το δείγμα περιέλαβε 90 ζευγάρια ασθενών και φροντιστών και η συλλογή του έγινε από τον Μάιο μέχρι τον Ιούλιο του 2017 από τρεις ογκολογικές κλινικές (παθολογικές και χειρουργικές), δύο νοσοκομείων της Νοτίου Ελλάδας.

Τα κριτήρια επιλογής, για τους φροντιστές και τους ασθενείς, ήταν η ηλικία άνω των 18 ετών, η γνώση της ελληνικής γλώσσας και ο αποκλεισμός ψυχιατρικής νόσου. Οι βασικοί φροντιστές κατονομάζονταν από τους ίδιους τους ασθενείς και τους παρείχαν νοσοκομειακή φροντίδα τουλάχιστον 4 ώρες την ημέρα.

Και οι δύο πλευρές έλαβαν ενημέρωση για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και την τήρηση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω προκαθορισμένου ερωτηματολογίου με δημογραφικά και κλινικά στοιχεία. «Οι φροντιστές πέραν των δημογραφικών στοιχείων, συμπλήρωσαν την ελληνική έκδοση της Νοσοκομειακής Κλίμακας Άγχους και Κατάθλιψης (HADS) και της Κλίμακας Εκβάσεων της Φροντίδας (BCOS).»

Η κλίμακα HADS ενδείκνυται για την χρήση της σε νοσοκομειακό περιβάλλον και περιλαμβάνει 14 ερωτήσεις για την μέτρηση του άγχους (7 ερωτήσεις) και της κατάθλιψης (7 ερωτήσεις), με πιθανή βαθμολογία κάθε ερώτησης από 0 μέχρι 3. Η βαθμολογία από 8 έως 10 δείχνει απλώς την παρουσία άγχους ή κατάθλιψης, ενώ άνω του 11 δείχνει πιθανή σοβαρή διαταραχή της διάθεσης.

«Η επιβάρυνση των φροντιστών μετρήθηκε με τη BCOS που αποτελείται από 15 ερωτήματα που αξιολογούν τις επιδράσεις της φροντίδας στην κοινωνική λειτουργικότητα, τη σωματική υγεία και την υποκειμενική ευεξία σε μία κλίμακα 7 σημείων, από το -3 (αλλαγή προς το χειρότερο) έως +3 (αλλαγή προς το καλύτερο), με ενδιάμεση απάντηση το 0 (καμία αλλαγή).» Οι απαντήσεις βαθμολογούνται από το 1 μέχρι το 7, με την υψηλότερη βαθμολογία να σημαίνει λιγότερη επιβάρυνση. Επίσης η βαθμολογία αυτής της κλίμακας μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση των συνολικών επιπτώσεων της φροντίδας στους παρόχους, αλλά και για τον εντοπισμό των πτυχών της ζωής τους που επιδεινώνονται με επιμέρους ερωτήσεις.

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη βοήθεια του προγράμματος SPSS 23.0 (IBM Corp. in Armonk, NY).

Αποτελέσματα

Αρχικά προσεγγίστηκαν 120 ζευγάρια ασθενών και φροντιστών εκ των οποίων οι 30 φροντιστές αρνήθηκαν να συμμετάσχουν «λόγω της επιβαρυσμένης κατάστασης των ασθενών, λόγω έλλειψης χρόνου ή λόγω του φόβου πρόσθετης ενόχλησης στους ασθενείς» οπότε το τελικό δείγμα της έρευνας ήταν 90 ασθενείς και φροντιστές. Στοιχεία του δείγματος Οι περισσότεροι ερωτηθέντες ήταν ηλικίας 50-74 ετών (52,2% των ασθενών και 54,4% των φροντιστών αντίστοιχα) και οι ασθενείς ήταν στην πλειοψηφία άνδρες (52,2%), και οι φροντιστές γυναίκες (67,8%).

Ως προς την μεταξύ τους σχέση οι περισσότεροι ήταν σύζυγοι (44,3%) το 23,4% ήταν ενήλικα παιδιά τους, το 20% ήταν αδέρφια (20%) και το 12,3% είχε πιο μακρινή συγγενική ή φιλική σχέση. Το 60% των ασθενών συγκατοικούσε με τους φροντιστές που ήταν παντρεμένοι (84,4%), είχαν παιδιά (83,3%) και το 34,5% είχε φροντίσει στο παρελθόν κάποιο αγαπημένο πρόσωπο με χρόνια νόσο.

Ως προς τον τύπο του καρκίνου το 30% ήταν μαστός και το 24,4% πνεύμονας. Το 24,4% των συμμετεχόντων φροντιστών βρέθηκε με σοβαρό άγχος και το 55,6% με αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης. Οι περισσότερες μεταβλητές που άλλαξαν προς το χειρότερο συγκριτικά με αυτές που άλλαξαν προς το καλύτερο ήταν: «η σωματική υγεία» (40% έναντι 3,3%), «ο χρόνος για οικογενειακές δραστηριότητες» (54,5% έναντι 9,9%), «η ικανότητα αντιμετώπισης του στρες» (37,8% έναντι 27,8%), «η σχέση με τους φίλους» (16,6% έναντι 11,1%), 9,9%, «το επίπεδο ενέργειας» (28,8% έναντι 16,8%), «η συναισθηματική ευεξία» (71,1% έναντι 11,0%), «ο χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους» (64,4% έναντι 4,4%), «η οικονομική ευμάρεια» (66,6% έναντι 2,2%), «η σωματική λειτουργικότητα» (27,7% έναντι 12,1%) και «η γενική υγεία» (36,6% έναντι 5,5%).

Αντίθετα προς το καλύτερο άλλαξαν οι μεταβλητές όπως «η αυτοεκτίμηση» (17,8% έναντι 5,5%), «οι ρόλοι στη ζωή» (23,3% έναντι 16,6%), «οι οικογενειακές σχέσεις» (51,1% έναντι 8,9%) και «η σχέση με τον ασθενή» (51,1% έναντι 6,6%). Στο ερώτημα : «Γενικά, πόσο άλλαξε η ζωή σας εξαιτίας της παροχής φροντίδας το 31,1% απάντησε ότι δεν άλλαξε καθόλου, το 62,0% ότι άλλαξε προς το χειρότερο και το 6,6% ότι άλλαξε προς το καλύτερο.

Από τις συσχετίσεις μεταξύ των κλιμάκων BCOS και HADS και των μεταβλητών των ασθενών και των φροντιστών, η επιβάρυνση και η συμπτωματολογία της κατάθλιψης σχετίζονται σημαντικά με την μεγαλύτερη ηλικία των φροντιστών.

Η συμπτωματολογία της κατάθλιψης με το μορφωτικό επίπεδο φροντιστών ($p=0,007$) και ασθενών ($p=0,019$) είναι αρνητική, δηλαδή όσο αυξάνεται το επίπεδο μόρφωσής τους, τόσο μειώνονται τα επίπεδα της κατάθλιψης.

«Από την δοκιμασία χ^2 -test βρέθηκε ότι το ποσοστό των φροντιστών με αυξημένη επιβάρυνση και παθολογικό άγχος ήταν 91% ειδικότερα

Το 44,1% βίωνε παθολογικό άγχος, χωρίς όμως την παρουσία επιβάρυνσης, το ποσοστό φροντιστών με αυξημένη επιβάρυνση και παθολογικά όρια κατάθλιψης ήταν 31,8% ($p=0,006$), ενώ η παρουσία παθολογικών ορίων κατάθλιψης χωρίς την παρουσία επιβάρυνσης εκτιμήθηκε σε ποσοστό 16,2% .»

Συζήτηση

Η ασθένεια του καρκίνου είναι χρόνια και επηρεάζει όλη την οικογένεια προκαλώντας αλλαγές στην καθημερινότητα και στη ζωή τους. Στην Ελλάδα αλλά και σε άλλες χώρες μέλη της οικογένειας των καρκινοπαθών αφιερώνουν πολύ χρόνο στην φροντίδα του ασθενή κατά την διάρκεια της νοσηλείας του με αποτέλεσμα να βιώνουν και οι ίδιοι σημαντική επιβάρυνση. Στη διεθνή βιβλιογραφία ο ρόλος των συγγενών στην φροντίδα αναφέρεται «ως καθήκον» κατά τη διάρκεια των επισκέψεων, ως «επαγρύπνηση», με την έννοια της στενής προστατευτικής σχέσης, ως «συνεργασία φροντίδας» και άλλοτε η οικογένεια έχει τον ρόλο του «μόνιμου φρουρού».

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες και αυτό πιθανόν σχετίζεται με παραδοσιακούς ρόλους της γυναίκας όπως η παραμονή των γυναικών στο σπίτι ή με την εμπειρία τους στη φροντίδα των μελών της οικογένειας ή με «την εγγενή τάση του γυναικείου φύλου σε ρόλους φροντίδας».

Η πλειοψηφία των γυναικών φροντιστών της έρευνας είναι σύζυγοι, ακολουθούμενοι από ενήλικα παιδιά, φίλους ή πιο μακρινούς συγγενείς και αυτή η ιεραρχία που παρατηρείται σε όλη τη βιβλιογραφία.

Η μεγάλη επιβάρυνση από την φροντίδα φτάνει σε ποσοστό 24,4% γιατί η παροχή φροντίδας στον ογκολογικό ασθενή και σε κάθε ασθενή με χρόνια νόσημα επιφέρει σημαντικές αλλαγές στην ζωή των φροντιστών με αλλαγές στους ρόλους, με στέρηση της ατομικής ελευθερίας και μεγάλη ψυχολογική πίεση, ειδικά στον καρκίνο που η αγωνία για την εξέλιξη του είναι μεγάλη τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους.

Στα ευρήματα της έρευνας αρκετές παράμετροι επιδεινώθηκαν σχετικά με τα αποτελέσματα της φροντίδας στην καθημερινή ζωή των φροντιστών όπως, ο χρόνος για

κοινωνικές δραστηριότητες, η οικονομική κατάσταση, οι μελλοντικές προοπτικές και η συναισθηματική ευεξία.

Ανάλογη επιδείνωση είχαν οι παράμετροι που αφορούν τη σωματική επιβάρυνση ενώ αρνητικές αλλαγές παρατηρήθηκαν στον χρόνο αφιέρωσης στην οικογένεια, στους φίλους, και στην ικανότητα αντιμετώπισης του στρες με τα ποσοστά άγχους (55,6%) και κατάθλιψης (20%)

Η επιβάρυνση και το άγχος συνυπάρχουν στα ευρήματα της έρευνας σε πολύ μεγάλο ποσοστό (91%) που υποδηλώνει τον μεγάλο ψυχολογικό φόρο που έχουν τα μέλη της οικογένειας ασθενών με καρκίνο για τη φροντίδα που παρατηρείται σε όλη την πορεία της νόσου, από την αρχική διάγνωση, τη θεραπεία, την ύφεση, την υποτροπή και το τέλος της ζωής ή κατά τη μακροχρόνια επιβίωση.

Σε αυτή την μελέτη η μεγαλύτερη ηλικία των φροντιστών και το διάστημα της φροντίδας προδιαθέτουν την αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ενώ σε άλλες μελέτες η κατάθλιψη είναι συχνότερη στους φροντιστές των νοσηλευόμενων ασθενών σε σχέση με αυτούς των εξωτερικών ασθενών.

Τα ευρήματα στη βιβλιογραφία δείχνουν διάφορους παράγοντες να προδιαθέτουν την εμφάνιση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, « όπως είναι η νεαρότερη ηλικία του φροντιστή, η σχέση με τον ασθενή (σύζυγοι), ο χρόνος της φροντίδας, ο τύπος του καρκίνου, οι αρνητικές αντιλήψεις φροντίδας και η ανεπαρκής υποστήριξη και η κατάθλιψη των φροντιστών φαίνεται να σχετίζεται με επιδείνωση της υγείας, με αύξηση αντιλαμβανόμενης επιβάρυνσης από τη φροντίδα ,με αλλαγές στους ρόλους και τις ευθύνες των φροντιστών, καθώς και με παρεμβολές στον τρόπο ζωής και κοινωνική απομόνωση, παράγοντες κινδύνου που θεωρούνται τροποποιήσιμοι με τις κατάλληλες παρεμβάσεις.

Επίσης, το υψηλό μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης όπως παρατηρήθηκε και στην παρούσα μελέτη. Σύμφωνα με τον Williams,¹³ οι φροντιστές θα έπρεπε να αξιολογούνται για πιθανή επιβάρυνση και οι επιδράσεις αυτής να καταγράφονται, λαμβάνοντας κωδικό της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων (International Classification of Diseases-ICD), γεγονός που πιθανόν να επέφερε κάποια οικονομικά οφέλη για τους φροντιστές με τη μορφή αποζημίωσης ή κάποιων διευκολύνσεων.»

Η παροχή της φροντίδας έχει και θετικές πλευρές, όπως η βελτίωση της σχέσης με τον ασθενή και των οικογενειακών σχέσεων και οι αρνητικές επιπτώσεις της φροντίδας

στους παρόχους φαίνεται να μετριάζονται από τις αντιλήψεις των μελών της οικογένειας και από την εκτίμησή τους προς τον κύριο φροντιστή.

Πολλές φορές η φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης του χρέους και να ενισχύσει τις οικογενειακές σχέσεις αντισταθμίζοντας το άγχος και την κατάθλιψη.

Ωστόσο δεν είναι γνωστή η επίδραση της φροντίδας στους φροντιστές που δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσουν θετικές πλευρές στο ρόλο τους.

Οι άμεσοι φροντιστές πρέπει να αξιολογούνται από τους νοσηλευτές και να λαμβάνουν βοήθεια για να διατηρήσουν την ψυχική και σωματική τους υγεία και να ανταποκριθούν ικανοποιητικά στα καθήκοντα που έχουν αναλάβει και για αυτό τον λόγο αυτόν τα μέλη της οικογένειας πρέπει να αντιμετωπίζονται ως πάροχοι και ως αποδέκτες φροντίδας.

Τέλος, τα ευρήματα της μελέτης πρέπει να αξιολογηθούν προσεκτικά ως προς την γενίκευσή τους γιατί το δείγμα ήταν περιορισμένο γεωγραφικά, όμως παρέχουν σημαντικές πληροφορίες και «τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης πολιτικών αναφορικά με την υποστήριξη των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο στα ελληνικά νοσοκομεία.»

Συμπεράσματα

Οι άμεσοι φροντιστές ασθενών με καρκίνο έχουν αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης λόγω της επιβάρυνσης από την φροντίδα, για αυτό χρειάζεται μεγάλη προσοχή και σεβασμό από τους επαγγελματίες υγείας για την έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπισή τους και ιδιαίτερη προσοχή απαιτούν οι μεγαλύτεροι σε ηλικία φροντιστές καθώς φάνηκε ότι παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε συνδυασμό χρονικό διάστημα της φροντίδας που φαίνεται να αποτελεί προγνωστικό παράγοντα κατάθλιψης, γεγονός που ενισχύει την ανάγκη υποστήριξης και παροχής φροντίδας ανάπαυλας από τους επαγγελματίες υγείας και τη διευρυμένη οικογένεια

Η υποστελέχωση των νοσοκομείων έχει οδηγήσει στην επιβάρυνση των οικογενειών των αρρώστων λόγω της παροχής μεγάλου μέρους της φροντίδας από αυτούς ενώ οι δομές υποστήριξης στην κοινότητα είναι σπάνιες και αυτό καθιστά αναγκαία την ανάπτυξη προγραμμάτων συνολικής οικογενειακής υποστήριξης, «καθώς φροντιστές χωρίς σωματική και ψυχική καταπόνηση θα είναι σε θέση να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών, αλλά και τα προσωπικά τους προβλήματα.»

12.Τίτλος: Μοναξιά και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19.

Συγγραφείς: S Gallagher, Κέιτ Μαίρη Μπένετ ΡΛουίζ Ρόπερ

Δημοσιεύτηκε στο: Journal of Psychosocial Oncology Τόμος 39, 2021 - Τεύχος 3 :
(<https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1853653>)

Σκοπός: Η ποσοτική αυτή έρευνα έχει στόχο την διερεύνηση της αύξησης του ποσοστού κατάθλιψης σε άτομα με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19

και « οι ακούσιες συνέπειες των περιορισμών του COVID-19, δηλαδή, ακύρωση θεραπείας, αλλαγές σε συμπεριφορές υγείας και αισθήματα μοναξιάς θα ήταν προγνωστικά του κινδύνου κατάθλιψης σε όσους ζουν με καρκίνο».

Τα αισθήματα μοναξιάς μπορεί να επιδεινώσουν τον κίνδυνο κατάθλιψης σε άτομα που ζουν με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19. Η κατάθλιψη είναι συχνή σε ασθενείς με καρκίνο με εκτιμώμενο ποσοστό μεταξύ 13% και 20%, που είναι πολύ μεγαλύτερο από το 4,4% που βρέθηκε για μείζονα κατάθλιψη στο γενικό πληθυσμό. Τα ποσοστά επικράτησης ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία και το φύλο του ασθενούς, τη διάγνωση, τη θεραπεία και το στάδιο της νόσου ωστόσο υπάρχουν και άλλα αίτια όπως η μοναξιά, η χρήση αλκοόλ και η μειωμένη σωματική δραστηριότητα.

Η μοναξιά συνδέεται με κακούς τρόπους αντιμετώπισης, την χαμηλότερη ανοσία, τον μεγαλύτερο κίνδυνο θνησιμότητας και επιπτώσεις στην υγεία. Σε ασθενείς με καρκίνο η μοναξιά συνδέεται με αρνητικές σκέψεις λόγω έλλειψης κοινωνικής υποστήριξης και υποβάθμιση της κοινωνικής ζωής τους λόγω της ασθένειας.

Επιπλέον, οι περιορισμοί των μετακινήσεων λόγω της πανδημίας σε συνδυασμό με αλλαγές στην παροχή ή τον περιορισμό των ιατρικών υπηρεσιών είναι πιθανό να αυξήσει τον κίνδυνο κατάθλιψης.

Μέθοδοι

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε εθνικό επίπεδο και για την ανάλυση των δεδομένων οι ερωτηθέντες έπρεπε να απαντήσουν " ναι» από μια λίστα μακροχρόνιων παθήσεων στην έρευνα για τον COVID-19 έως την ύπαρξη καρκίνου/κακοήθης .

Μια ερώτηση παρακολούθησης διατύπωσε είδη καρκίνου όπως μαστού, πνεύμονα, προστάτη, δέρματος/μελάνωμα, εντέρου, αίματος/ λευχαιμία, ήπατος ή άλλα. Επιπλέον, έπρεπε να έχουν συμμετάσχει στο Κύμα 9 της πανδημίας και να απαντήσουν στις ίδιες ερωτήσεις. Από δείγμα N = 11.836.518 άτομα, (4,4%) ήταν κατάλληλα για ανάλυση.

Η οικογενειακή κατάσταση, η εθνικότητα και το εργασιακό καθεστώς διαχωρίστηκαν όπως . παντρεμένος/σύντροφος έναντι ανύπαντρου/διαζευγμένου/χήρου· Λευκός εναντίον μαύρου, μειονότητα έναντι μη μειονότητας, μισθωτός έναντι άνεργου/συνταξιούχου.

Ως δείκτης ή αντικειμενική κοινωνική απομόνωση, δηλαδή ζώντας μόνοι, οι συνθήκες διαβίωσης διαπιστώθηκαν ρωτώντας αν ζούσαν με σύντροφο (ναι/όχι) και αν υπήρχαν άλλα άτομα που μοιράζονταν το σπίτι σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες: ηλικίες 0-4 ετών , 5–15, 16–18, 19–67 και 70+.

Η κατάθλιψη μετρήθηκε με το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας με 12 ερωτήσεις (π.χ. δυστυχισμένοι ή καταθλιπτικοί) βαθμολογούνται ως 1 = καθόλου. 2 = όχι περισσότερο από το συνηθισμένο. 3 = μάλλον περισσότερο από το συνηθισμένο. και 4 = πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο.

Για τον λόγο ότι την έρευνα ενδιέφερε η πιθανή κατάθλιψη και όχι η συμπτωματολογία, οι απαντήσεις 1 ή 2 βαθμολογούνται ως 0 και οι απαντήσεις 3 ή 4 βαθμολογούνται ως 1. Μια συνολική βαθμολογία ≥ 6 είναι συγκεκριμένη στην αναγνώριση ατόμων με ή χωρίς καταθλιπτική διαταραχή , η εσωτερική συνέπεια ήταν υψηλή, με $\alpha = ,91$ για προ-COVID-19 και κατά τη διάρκεια του COVID-19 $\alpha = ,90$.

Η πρόσβαση στη θεραπεία κατά την διάρκεια της πανδημίας αξιολογήθηκε με τις ερωτήσεις: «Έχουν αλλάξει το πρόγραμμα θεραπείας σας με οποιονδήποτε τρόπο;, 1 = Ναι, οι επισκέψεις/θεραπείες ακυρώθηκαν ή αναβλήθηκαν από το NHS, 2 = Ναι, παρέχεται εναλλακτική θεραπεία, 3 = Ναι, ακύρωσα ή αναβολή της θεραπείας και 4 = Όχι, η θεραπεία συνεχίζεται όπως είχε προγραμματιστεί.»

Η μοναξιά και στις δύο περιόδους του COVID-19 αξιολογήθηκε με μία ερώτηση: «Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά νιώθετε μοναξιά;» με τρεις απαντήσεις, 1 = Σχεδόν ποτέ ή ποτέ. 2 = Μερικές φορές; 3 = Συχνά.»

Για τις συμπεριφορές υγείας η χρήση αλκοόλ αξιολογήθηκε με τις ερωτήσεις: «Σκεπτόμενος τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά ήπιες ένα ποτό που περιείχε

αλκοόλ; 1 = Ποτέ, 2 = Μία φορά, 3 = 2–3 φορές συνολικά, 4 = 3–4 φορές την εβδομάδα, 5 = 4–6 φορές την εβδομάδα και 6 = Καθημερινά και κωδικοποιήθηκαν πάλι ως 2 και, 4–6 φορές την εβδομάδα και καθημερινά ως 3. Έτσι, δίνοντάς μας τρεις κατηγορίες: 1 = ποτέ, 2 = μία φορά την εβδομάδα και 3 = σχεδόν καθημερινά.

Το περπάτημα αξιολογήθηκε με την ερώτηση: "Τις τελευταίες 7 ημέρες, πόσες ημέρες περπατήσατε για τουλάχιστον 10 λεπτά τη φορά;" και είχε ανοιχτή απάντηση [Αριθμητική] ημέρες την εβδομάδα».

Αποτελέσματα

«Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το IBM SPSS Statistics for Windows, έκδοση 24 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) και το δείγμα σταθμίστηκε για να παρέχει ένα αντιπροσωπευτικό εθνικό δείγμα, λαμβάνοντας υπόψη τον σχεδιασμό της έρευνας και τη μη ανταπόκριση. »

Για τους κοινούς τύπους καρκίνου στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 26,3% είχε καρκίνο του μαστού, το 14,9% είχε καρκίνο του προστάτη και το 22,7% είχε καρκίνο του αίματος ενώ σε μικρότερο ποσοστό είναι οι καρκίνοι του εντέρου, του ήπατος, του πνεύμονα, του δέρματος και άλλων τύπων που συγκεντρώθηκαν στην κατηγορία «άλλα» (36,1%) για ανάλυση.

Ηλικιακά εκείνοι που είχαν καρκίνο του αίματος ήταν οι νεότεροι, ενώ εκείνοι με προστάτη ήταν μεγαλύτεροι άνδρες, και επίσης πιο πιθανό να είναι παντρεμένοι και για τον καρκίνο του μαστού, το 97% ήταν γυναίκες.

Στις συμπεριφορές υγείας ή την πρόσβαση στην θεραπεία δεν υπήρχαν διαφορές εκτός από όσους είχαν καρκίνο του αίματος ήταν πιο πιθανό να είναι μοναχικοί «πιο συχνά» από άλλες ομάδες.

Τα ποσοστά κατάθλιψης αυξήθηκαν με την πάροδο του χρόνου για εκείνους με καρκίνο του μαστού, του προστάτη και του αίματος αλλά όχι «άλλους». Όσοι είχαν καρκίνο του αίματος ένα επιπλέον 10% πλέον κατηγοριοποιούνται ως καταθλιπτικοί.

Στη σταδιακή λογιστική παλινδρόμηση, η μοναξιά που βιώθηκε κατά τη διάρκεια του COVID-19 ήταν ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο. Όσοι ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς κατά τη διάρκεια της πανδημίας είχαν σχεδόν 4,5 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο κατάθλιψης, και πάνω από το 40% όσων είχαν κατάθλιψη ανέφεραν ότι ήταν μόνοι «μερικές φορές», ενώ αυτό ήταν εμφανές μόνο στο 19% όσων δεν είχαν κατάθλιψη. Επίσης, πάνω από το 20% των ατόμων με κατάθλιψη έναντι 2,1% των μη καταθλιπτικών ανέφεραν ότι ήταν «μοναχικοί» .

Συζήτηση

Από τα ευρήματά της έρευνας προκύπτει ότι τα άτομα που ζουν με τους πιο συνηθισμένους τύπους καρκίνου όπως του μαστού, του προστάτη και του αίματος, έχουν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης κατά τη διάρκεια του COVID-19 και η αίσθηση απομόνωσης εξηγεί αυτή την εξέλιξη. Η μοναξιά είναι ένα συναίσθημα που μπορεί να το βιώσει κάθε άνθρωπος, η αναγκαστική απομόνωση λόγω του COVID-19 ήταν ο ήταν ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας.

Η κατάθλιψη πριν την πανδημία αφορά το 12% των συμμετεχόντων ενώ όσοι βίωναν μοναξιά κατά τη διάρκεια της πανδημίας είχαν πιθανότητα να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης 4,5 φορές περισσότερο. Αυτή η διαπίστωση σε συνδυασμό με πρόσφατη έρευνα που δείχνει ότι η μοναξιά ως συνέπεια των περιορισμών του COVID-19 θα έχει επιπτώσεις σε όσους πάσχουν από κατάθλιψη.

Οι κοινωνικές και σωματικές δραστηριότητες, προσωπικές και οι ομαδικές απαγορεύτηκαν την κυβέρνηση του Ηνωμένου Βασιλείου κατά τη διάρκεια της πανδημίας και επιπλέον μειώθηκαν οι υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής περίθαλψης που συνήθως υποστηρίζουν τα άτομα που έχουν ανάγκη. Όλο αυτό είναι πιθανό να είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο στα άτομα με καρκίνο που αναζητούν κοινωνική υποστήριξη από αυτές τις ομάδες.

Στην έρευνα αυτή παρά τον ισχυρό διαχρονικό σχεδιασμό και τα πληθυσμιακά δεδομένα υπάρχουν κάποιοι περιορισμοί όπως, δεν υπήρχαν δεδομένα σχετικά με το στάδιο του καρκίνου, τον τύπο θεραπείας ή τη διάρκεια της νόσου, παράγοντες που επίσης σχετίζονται με τον κίνδυνο κατάθλιψης.

Επίσης είναι πιθανό να ισχύουν ορισμένοι περιορισμοί για κάποιο χρονικό διάστημα έως ότου αποδώσουν τα μέτρα για τον COVID-19 όμως τα επίπεδα μοναξιάς μπορεί να επιμένουν και να γίνουν χρόνια, ώστε ο κίνδυνος κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο να επιδεινωθεί οπότε οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να σκεφτούν πως θα μειωθεί αυτός ο κίνδυνος.

Πρέπει να γίνει πρόβλεψη από τους επαγγελματίες υγείας για την μείωση της απομόνωσης των ασθενών και «την αύξηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης στο πλαίσιο του «νέου κόσμου» που δημιούργησε η πανδημία με μειωμένη διαπροσωπική επαφή και της αυξημένη διαδικτυακή υποστήριξη. Επίσης να γίνουν παρεμβάσεις για την δημιουργία διαδικτυακών κοινοτήτων υποστήριξης καρκινοπαθών και την παροχής υπηρεσιών τηλε-υγείας για διαβουλεύσεις υγείας και κοινωνικής φροντίδας.»

Δ) Κριτική ανασκόπηση των άρθρων

Ο καρκίνος είναι μια πολυπαραγοντική και πολυδιάστατη ασθένεια και παραμένει από τις κύριες αιτίες θανάτου παγκοσμίως. Ανάλογα με την διάγνωση διαφοροποιείται ως προς τον τύπο, την θεραπεία και το προσδόκιμο ζωής . Ο ασθενής με καρκίνο βιώνει μια πληθώρα συμπτωμάτων σε όλα τα στάδια της νόσου που διαταράσσουν την οργανική, ψυχολογική, προσωπική και κοινωνική ισορροπία του.

Η παρούσα εργασία δεν αποτελεί πρωτότυπη έρευνα αλλά μια βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας που επικεντρώθηκε σε πτυχές της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών σε σχέση με τις θεραπείες και τις παρενέργειές τους , τις συναισθηματικές , οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις και σε συμπεριφορές υγείας που σχετίζονται με την πρόληψη και την εξέλιξη της νόσου, ενώ τα άρθρα που επιλέχθηκαν απαντούν τα βασικά και τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε.

Στο πρώτο άρθρο, διερευνήθηκαν οι παρενέργειες των χημειοθεραπειών σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού και τις επιπτώσεις τους στην ποιότητα ζωής. Η έρευνα έγινε στην Ισπανία και περιλαμβάνει όλες τις παρενέργειες που μπορεί να προκαλέσει η τοξικότητα της χημειοθεραπείας όπως η ναυτία, η αγευσία , η περιφερική νευροπάθεια, η ανορεξία, η μυαλγία, το περιφερικό οίδημα, η στοματίτιδα, η αυξημένη ανοσοκαταστολή κ.α.και την αλληλεπίδραση που έχουν με τους δείκτες του άγχους και της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής.

Το συμπέρασμα των ερευνητών είναι ότι υπάρχει κενό στην εκτίμηση της αντίληψης των ασθενών ως προς τις την συμπτωματολογία των παρενεργειών και επισημαίνεται πολύ σωστά η ανάγκη της εξατομικευμένης ενημέρωσης ώστε να αποφευχθούν οι εισαγωγές στο νοσοκομείο, οι καθυστερήσεις στους κύκλους χημειοθεραπείας ή ακόμα και η αναστολή τους λόγω συσσωρευμένης τοξικότητας.

Η δική μας εκτίμηση είναι ότι πρέπει να γίνουν επιπλέον έρευνες αλλά και παρεμβάσεις για την μεγαλύτερη αποδοχή των θεραπειών από τους ασθενείς και είναι επιτακτική ανάγκη να υπάρχει σε κάθε ογκολογικό νοσοκομείο διεπιστημονική ομάδα που θα αναλαμβάνει το «κομμάτι της ενημέρωσης» που στην περίπτωση του καρκίνου είναι σύνθετο.

Το δεύτερο άρθρο έχει μια πολύ ενδιαφέρουσα έρευνα σχετικά με τον φόβο υποτροπής της νόσου (FCR)) που είναι από τα πιο συχνά συναισθήματα των ασθενών με καρκίνο και σύμφωνα DSM-IV και το ICD-10 που κατατάσσουν τις αγχώδεις διαταραχές, ο φόβος υποτροπής αφορά το 24-70% των καρκινοπαθών ενώ οι διαταραχές άγχους στον ίδιο πληθυσμό το 10%.

Η έρευνα έγινε στην Γερμανία όπου υπάρχει ένα πρόγραμμα αποκατάστασης σε ασθενείς με καρκίνο, διάρκειας τριών εβδομάδων με στόχο την αποκατάσταση της φυσικής και ψυχοκοινωνικής λειτουργίας, που περιλαμβάνει « εκπαίδευση ασθενών, ασκήσεις για φυσική κατάσταση και ζωτικότητα, εκπαίδευση χαλάρωσης, ψυχοκοινωνική υποστήριξη για την ενίσχυση των δεξιοτήτων αντιμετώπισης καθώς και ατομική συμβουλευτική».

Η μελέτη αυτή είναι από τις λίγες που διακρίνουν τα επίπεδα του FCR και τους παράγοντες που σχετίζονται με αυτόν όπως το είδος του καρκίνου, η υποτροπή της νόσου, η επιλογή της παρηγορητικής φροντίδας όταν δεν ενδείκνυται κάθε άλλη παρέμβαση ή θεραπεία, ο πόνος, η χαμηλή κοινωνική τάξη, το ελλειμματικό υποστηρικτικό περιβάλλον και η κατάθλιψη.

Η αύξηση του FCR είναι η συναισθηματική απόκριση σε μία κακή πρόγνωση και πραγματική απειλή για τη ζωή του ασθενή. Η εξέλιξη της νόσου, σε συνδυασμό με την επιβαρυνόμενη φυσική λειτουργία, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, το χαμηλότερο εισόδημα καθώς και οι επιζήμιες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις αποτελούν παράγοντες κινδύνου για υψηλότερο FCR.

Οι περιορισμοί της έρευνας είναι ότι τα ευρήματα αφορούν μόνο ασθενείς που συμμετέχουν σε προγράμματα αποκατάστασης του καρκίνου και εάν υπολογιστεί ότι στην Γερμανία νοσούν 490 000 άνθρωποι κάθε χρόνο από καρκίνο, από αυτούς περίπου το ένα τρίτο, 152 000, συμμετέχουν σε πρόγραμμα αποκατάστασης του καρκίνου και δεν υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία για τα χαρακτηριστικά των μη συμμετεχόντων οπότε δεν μπορεί να αποκλειστεί μια προκατάληψη συμμετοχής.

Επιπλέον, από την έρευνα εξαιρέθηκαν ασθενείς ηλικίας άνω των 60 ετών, με μόνιμη αναπηρία, με αναπηρία και πρόωρη συνταξιοδότηση και αυτό οδηγεί σε μεροληψία για κάποιες από τις κοινωνικές, δημογραφικές και ψυχολογικές μεταβλητές αποτελεσμάτων που ενδιαφέρουν αυτήν την έρευνα όπως το FCR. Ωστόσο οι διαφορές μεταξύ συμμετεχόντων και μη συμμετεχόντων ήταν μικρές λόγω του σχετικά μεγάλου μεγέθους δείγματος.

Οι ερευνητέςεύστοχα επισημαίνουν ότι χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για την αντιμετώπιση αυτού του κρίσιμου ζητήματος προσδιορίζοντας τα επίπεδα του FCR από κλινική άποψη καθώς και την ανάγκη ανάπτυξης προγραμμάτων επιβίωσης από καρκίνο, συμπεριλαμβανομένων παρεμβάσεων προσαρμοσμένων σε συγκεκριμένα προβλήματα όπως ο φόβος υποτροπής. Πιστεύουμε αυτή η μελέτη να αποτελέσει την βάση για την ένταξη του FCR στην κλινική αντιμετώπιση του καρκίνου.

Το τρίτο άρθρο της βιβλιογραφικής μας ανασκόπησης προσεγγίζει τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού σε σχέση με τους δημογραφικούς παράγοντες και τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής.

Η έρευνα διεξήχθη στην ογκολογική κλινική του νοσοκομείου «ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ» και τα αποτελέσματα ήταν συγκριτικά με αυτά του Ευρωπαϊκού Οργανισμού (EORTC) QLQ-C30 για την ποιότητα ζωής και του QLQ-BR23 ειδικά για ασθενείς με καρκίνο του μαστού .

Οι πτυχές της ποιότητας ζωής που επιβαρύνονται σε σχέση με τον καρκίνο είναι πιο συγκεκριμένες σε αυτή την έρευνα. Οι δείκτες της λειτουργικότητας που επηρεάζονται αρνητικά εκτός από την συμπτωματολογία ,είναι η σεξουαλική ζωή των γυναικών και κυρίως αυτών που υποβλήθηκαν σε μαστεκτομή λόγω της «απομείωσης της εικόνας του σώματος τους», η μελλοντική προοπτική που έχει χαμηλές τιμές στους ασθενείς με καρκίνο γιατί έχουν δυσκολία να οραματιστούν θετικά το μέλλον τους ακόμα και μετά από χρόνια από την ολοκλήρωση της θεραπείας.

Τα συμπτώματα της τοξικότητας των θεραπειών όπως η τριχόπτωση, η αϋπνία, η κόπωση έχουν σοβαρό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής.

Η οικονομική κατάσταση είναι επίσης ένας τομέας που επιβαρύνεται σημαντικά. Η οικονομική κρίση στη χώρα μας μαζί με την μείωση της ικανότητας για εργασία αναγκάζει τις ασθενείς να παραβλέπουν την εργασία τους ή να επιλέξουν την πρόωρη συνταξιοδότηση.

Οι δείκτες της ποιότητας ζωής διαφοροποιούνται από την πρόγνωση της νόσου και το είδος της θεραπείας. Οι γυναίκες που κάνουν χημειοθεραπεία έχουν σημαντικά φτωχότερο επίπεδο ζωής σε σχέση με τις γυναίκες που κάνουν ορμονοθεραπεία. Επίσης το επίπεδο εκπαίδευσης όσο υψηλότερο είναι τόσο καλύτερη προσαρμογή υπάρχει στην ασθένεια και στις θεραπείες, ίσως γιατί διευκολύνει τον ασθενή να αναζητήσει περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο και τη θεραπεία του, βοηθά την επικοινωνία με τον ιατρό και διευκολύνει τη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την αντιμετώπιση της νόσου συμβάλλοντας στην βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Οι ερευνητές πολύ εύστοχα στα συμπεράσματά τους παρατήρησαν την ανάγκη υποστηρικτικών προγραμμάτων με στόχο την ψυχολογική υποστήριξη των γυναικών με καρκίνο του μαστού ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν όλα τα προβλήματα που δημιουργεί η ασθένεια στη ζωή τους καθώς και επέκταση της έρευνας σε μεγαλύτερο δείγμα ασθενών συμπεριλαμβανομένων και αυτών με μεταστατικό καρκίνο.

Η δική μας παρατήρηση είναι ότι η ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών με καρκίνο γίνεται στην χώρα μας περισσότερο από συλλόγους καρκινοπαθών και προτείνουμε την ανάπτυξη και επέκταση της Ψυχοογκολογίας μέσω της διασυνδεδετικής τόσο των νοσοκομείων όσο και των δομών της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας διότι η ψυχοκοινωνική υποστήριξη σημαίνει γρηγορότερη αποδοχή της ασθένειας, καλύτερη προσαρμογή στις θεραπείες και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Στο τέταρτο άρθρο διερευνήθηκε ο βαθμός της οικονομικής δυσχέρειας και οι παράγοντες κινδύνου της οικονομικής τοξικότητας στους επιζώντες από καρκίνο του μαστού σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Georgiatown ΗΠΑ.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες ο καρκίνος είναι η δεύτερη πιο ακριβή ασθένεια, μετά από καρδιακές παθήσεις και το κόστος της περίθαλψης παραμένει υψηλό, καθώς και το άγχος των ασθενών και των οικογενειών τους για την αντιμετώπισή του.

Οι αιτίες της οικονομικής τοξικότητας των ασθενών με καρκίνο είναι διάφορες και συνδέονται με τα δημογραφικά και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά των ασθενών, τον τύπο της νόσου, της θεραπείας και τους αιτιολογικούς παράγοντες του συστήματος της υγειονομικής περίθαλψης.

Περίπου το 28% έως 48% των επιζώντων από καρκίνο αντιμετωπίζουν οικονομική τοξικότητα λόγω των κρατικών νομισματικών μέτρων και 16% έως 73% λόγω υποκειμενικών προβλημάτων και συνθηκών.

Στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού και χαμηλό εισόδημα, το κόστος φροντίδας του καρκίνου φαίνεται ότι αντιπροσωπεύει έως και το 98% των ετήσιων αποδοχών ενός ατόμου. Αυτή η μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με τον καρκίνο επηρεάζει την επιλογή θεραπείας, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία την εξέλιξη της νόσου ή την παραίτηση από φάρμακα και θεραπείες λόγω του υψηλού κόστους ή των οικονομικών προβλημάτων.

Στην παρούσα μελέτη, οι νεότεροι ασθενείς, εκείνοι με χαμηλό εισόδημα ή μορφωτικό επίπεδο έχουν περισσότερες πιθανότητες οικονομικής τοξικότητας, ενώ δεν παρατηρήθηκε καμία σημαντική συσχέτιση με τα χαρακτηριστικά της νόσου όπως το στάδιο κατά τη διάγνωση, ή το είδος της θεραπείας.

Οι ερευνητές κάνουν πολύ ενδιαφέρουσες προτάσεις για την αντιμετώπιση αυτής της σοβαρής επιβάρυνσης και συμπεραίνουν ότι χρειάζονται περαιτέρω έρευνες που θα περιλάβουν μεγαλύτερο ποσοστό πληθυσμού όπως οι αγρότες και οι μη εξυπηρετούμενοι ασθενείς που αντιμετωπίζουν καρκίνο και απαιτούνται παρεμβάσεις για την διασφάλιση των ασθενών που αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα οικονομικής τοξικότητας να έχουν πρόσβαση στη συνιστώμενη περίθαλψη.

Το κενό κατά την γνώμη μας σε αυτή την ενδιαφέρουσα έρευνα είναι ότι δεν υπάρχει καμία πληροφορία σχετικά με τον ρόλο των παραγόντων του συστήματος υγείας σε σχέση με την οικονομική τοξικότητα και εάν υπάρχει κρατική παρέμβαση και σε ποιο βαθμό σε ασθενείς που δεν έχουν ασφάλεια.

Στο πέμπτο άρθρο γίνεται διερεύνηση της οικονομικής τοξικότητας νεαρών ενηλίκων (YA) που έχουν επιβιώσει από καρκίνο και η σχέση της με την συμπεριφορά υγείας ως προς την παράλειψη ή την καθυστέρηση της θεραπείας λόγω κόστους καθώς και τις οικονομικές συνέπειες της πανδημίας του κορονοϊού (COVID-19) μεταξύ των νεαρών επιζώντων από καρκίνο στις ΗΠΑ.

Το Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου των ΗΠΑ ορίζει την οικονομική τοξικότητα ως «προβλήματα που έχει ένας ασθενής με καρκίνο που σχετίζονται με το κόστος της θεραπείας». Εκτός από το υψηλό κόστος της θεραπείας, οικονομικά ζητήματα που σχετίζονται με τον καρκίνο μπορεί να προκληθούν από διαταραχές στην απασχόληση και στους μισθούς (επηρεάζουν επίσης την ασφαλιστική κάλυψη υγείας), το χρέος που σχετίζεται με ιατρικά έξοδα και την αύξηση του επιμερισμού του κόστους μεταξύ ασφαλιστών και ασθενών.

Ο επιπολασμός της οικονομικής τοξικότητας και των σχετιζόμενων οικονομικών δυσκολιών είναι υψηλός, με εκτιμήσεις να κυμαίνονται από 42% έως 73% στον ευρύτερο πληθυσμό των επιζώντων από καρκίνο και το 90% των επιζώντων YA αναφέρουν ιατρικές οικονομικές ανάγκες.

Στην Αμερική, λόγω του κορονοϊού, υπολογίζεται ότι 7,7 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν χάσει τη δουλειά τους και τα τρέχοντα στοιχεία δείχνουν ότι η πανδημία επιδεινώνει την οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο.

Οι επιζώντες από καρκίνο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τον υπόλοιπο πληθυσμό γιατί μπορεί να «πληγούν διπλά» καθώς αντιμετωπίζουν ταυτόχρονα τις οικονομικές δυσκολίες από την πανδημία και από την ασθένεια του καρκίνου και κυρίως οι πιο ευάλωτοι που έχουν παροδική ή προσωρινή απασχόληση και είναι πιθανότερα νεώτερης ηλικίας.

Το δείγμα ήταν 212 επιβιώσαντες από καρκίνο με μέση ηλικία 35,3 έτη κατά την ολοκλήρωση της έρευνας και μέση ηλικία 27,4 έτη κατά τη διάγνωση.

Η οικονομική τοξικότητα ήταν υψηλή και τα δύο τρίτα του δείγματος παρουσίασαν τουλάχιστον 1 αρνητικό οικονομικό γεγονός κατά τη διάρκεια του COVID-19 και το 71% συμμετείχαν σε τουλάχιστον 1 συμπεριφορά αντιμετώπισης του κόστους ενώ η αντιμετώπιση του κόστους και τα αρνητικά οικονομικά γεγονότα που σχετίζονται με την πανδημία συνδέονται σημαντικά με την οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο και την πανδημία.

Το άρθρο αυτό έχει εξαιρετικό ενδιαφέρον και προκύπτει από την έρευνα ότι τα οικονομικά γεγονότα που σχετίζονται με την πανδημία του COVID-19 μπορεί να επιδεινώσουν την οικονομική τοξικότητα που σχετίζεται με τον καρκίνο και να οδηγήσουν σε συμπεριφορές που μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο τη υγεία και γενικότερα την επιβίωση, γι' αυτό απαιτούνται συστηματικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των οικονομικών αναγκών των επιζώντων του ΥΑ μετά την παγκόσμια πανδημία.

Η πρόταση των ερευνητών για την επέκταση της τηλεϊατρικής είναι σωστή γιατί μπορεί να μειώσει το οικονομικό άγχος όπως μετακινήσεις, έξοδα φροντίδας παιδιών και στην διάρκεια της πανδημίας είναι πιο ασφαλής για τον κίνδυνο μετάδοσης του ιού σε αυτές τις ευάλωτες ομάδες. Επιπλέον χρειάζεται αναθεώρηση της κοινωνικής πολιτικής κάθε κράτους και προσαρμογή στα νέα δεδομένα της πανδημίας για την κάλυψη των υγειονομικών και κοινωνικών αναγκών των πολιτών τους.

Οι περιορισμοί σε αυτή την ενδιαφέρουσα μελέτη είναι ότι στο δείγμα υπήρχε μικρό ποσοστό συμμετοχής από έγχρωμους και επειδή η πανδημία είχε δυσανάλογα αρνητικό αντίκτυπο στις κοινότητες των Μαύρων, των ιθαγενών και των Λατίνων, τα ευρήματα της έρευνας μπορεί να μην έχουν αποτυπώσει το μέγεθος του προβλήματος σε αυτές τις κοινότητες.

Επίσης η έρευνα δεν συγκέντρωσε πληροφορίες από τους ερωτηθέντες για την υγεία τους σε σχέση με τον COVID-19 και πως έχει επιδεινώσει τα οικονομικά προβλήματα των συμμετεχόντων με παροδική απασχόληση ή ανεπαρκή ασφάλιση υγείας.

Οι ερευνητές, πολύ σωστά προτείνουν μια μελλοντική έρευνα για να αναδείξει την επιρροή των ανισοτήτων στην υγεία και του συστημικού ρατσισμού στην παροχή της ιατρικής φροντίδας σε σχέση με τις οικονομικές δυσκολίες. Επίσης θα χρειαστούν διαχρονικές αναλύσεις σε διάφορα δείγματα ΥΑ για να κατανοηθεί πλήρως ο μόνιμος

αντίκτυπος του COVID-19 σε αυτόν τον ευάλωτο και ιστορικά υπομελετημένο πληθυσμό.

Στο έκτο άρθρο επιχειρήθηκε η διερεύνηση της συμπεριφοράς υγείας επιζώντων από καρκίνο του παχέος εντέρου στην Αυστραλία με κύριο σκεπτικό ότι ο καρκίνος έχει σοβαρές και μακροχρόνιες συνέπειες στην ζωή των ασθενών και η ψυχολογική νοσηρότητα των ανθρώπων που επιβίωσαν είναι ένα σημαντικό κλινικό ζήτημα γιατί επηρεάζει την ποιότητα ζωής λόγω των σωματικών συμπτωμάτων και βλαβών.

Η αλλαγή μεμονωμένων συμπεριφορών υγείας μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην βελτίωση της υγείας των ασθενών και μείωση του κόστους των υπηρεσιών υγείας. Οι παρεμβάσεις στην συμπεριφορά διατροφής και άσκησης των καρκινοπαθών έχουν χρησιμοποιηθεί για την βελτίωση των επιπτώσεων της νόσου και των παρενεργειών των θεραπειών.

Η εν λόγω έρευνα που έγινε τηλεφωνικά σε 410 επιζώντες από καρκίνο του παχέος εντέρου και επικεντρώθηκε στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου όπως η μετατραυματική συμπεριφορά, η πνευματικότητα, η αποδοχή, η επίγνωση, η δυσφορία και ποιότητα ζωής σε χρονικό διάστημα έξι και δώδεκα μηνών από την αρχική διάγνωση.

Η μελέτη αυτή έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί χρησιμοποιεί τις διαδικασίες ACT σε σχέση με τρόπο ζωής όπως η ευαισθητοποίηση, η αποδοχή, η δεσμευμένη δράση και παρεμβάσεις για τη βελτίωση των συμπεριφορών υγείας μέσω καλά σχεδιασμένων τηλεφωνικών συνεδριών από επαγγελματίες υγείας

Η μέθοδος ήταν ιδιαίτερα αποδεκτή από τους ασθενείς και αυτό που προκύπτει είναι ότι η τηλεφωνική έρευνα μπορεί να είναι πιο προσιτή γιατί είναι οικονομικά αποδοτική και παρέχει επαναλαμβανόμενες επαφές απαραίτητες για την προώθηση της αλλαγής συμπεριφοράς, ενώ μπορεί να υιοθετηθεί από υπηρεσίες υγείας και άλλους οργανισμούς που διαθέτουν τηλεφωνικά κέντρα πληροφοριών και υποστήριξης.

Η έρευνα αυτή μπορεί να αποτελέσει την βάση για μια νέα παρέμβαση πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς βασισμένη στη θεωρία της ACT, η οποία ήταν ιδιαίτερα αποδεκτή και αποτελεσματική στην προώθηση των στοιχείων της μετατραυματικής συμπεριφοράς, της ανθεκτικότητας, της πνευματικότητας, της ψυχολογικής ευελιξίας, και της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου και να προκύψουν περισσότερες μελέτες που να βασίζονται στην επιστημονική προσέγγιση της ACT, όπως η αποδοχή και ευαισθητοποίηση σε σοβαρές ασθένειες με έμφαση στην κατανόηση της συμπεριφοράς.

Η αποδοχή μπορεί να ταλαιπωρήσει τον άνθρωπο όταν περιλαμβάνει ανεπιθύμητα συναισθήματα που προηγουμένως είχαν αποφευχθεί όπως ο φόβος του πόνου και οι

απώλειες που σχετίζονται με ασθένειες . Επομένως, ένας εναλλακτικός τρόπος μέτρησης της δυσφορίας είναι να ρωτηθούν οι ασθενείς σε ποιο βαθμό τους ενόχλησαν τα δυσάρεστα συναισθήματα.

Το άρθρο 7 περιλαμβάνει μια διαδικτυακή έρευνα για την συμπεριφορά υγείας ασθενών με καρκίνο με βάση το Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης Χρόνιων Παθήσεων (CDSMP) που αναπτύχθηκε για άτομα με χρόνιες παθήσεις και επικεντρώνεται σε πολλαπλές συμπεριφορές υγείας. Έχει αποδειχτεί αποτελεσματικό σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα όπως ο διαβήτης, η ρευματοειδή αρθρίτιδα κα, γιατί το διαχειρίζεται ένας ή δύο διαμεσολαβητές, που έχουν βιώσει μια χρόνια ασθένεια. και έτσι αναπτύσσεται μια επικοινωνία με τους ομοιοπαθείς συμμετέχοντες, και τους συμβουλεύουν προσωπικά σχετικά με τον τρόπο υιοθέτησης ρεαλιστικών στόχων συμπεριφοράς υγείας που χτίζουν εμπιστοσύνη.

Οι επιζώντες από καρκίνο φαίνεται να εκτιμούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και θα μπορούσαν να γίνουν περαιτέρω αναλύσεις για το τι είναι πιο σημαντικό για τους συμμετέχοντες σε αυτά τα μέσα. Η κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ανθρώπων καθώς και του τρόπου που συνδέονται έχει σημασία για τέτοιου είδους παρεμβάσεις και ενθαρρύνεται η συνεχής περίληψη των κοινωνικών δικτύων και της διαδικτυακής υποστήριξης τόσο στο σκεπτικό της παρέμβασης όσο και στη συλλογή δεδομένων σχετικά με την χρήση.

Οι συμπεριφορές υγείας και κυρίως η συμπεριφορά κινδύνου για την υγεία αποτελούν αντικείμενο εθνικών μελετών, διαδικτυακά ή δια ζώσης. Αν και η μελέτη επικεντρώθηκε σε πολλαπλά αποτελέσματα, δεν προσαρμόστηκε το επίπεδο σπουδαιότητας για πολλαπλές συγκρίσεις και επιπλέον οι συμμετέχοντες δεν επιλέχθηκαν με συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης ή αποκλεισμού όπως τα χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας ή υψηλά επίπεδα κόπωσης ως κριτήρια επιλεξιμότητας.

Αυτό θα μπορούσε να είχε ως αποτέλεσμα την επιλογή ατόμων που χρειάζονταν αλλαγή μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς υγείας. Στην έρευνα αυτή οι συμμετέχοντες είναι καλά προσαρμοσμένοι με ελάχιστη έως καμία ανάγκη για σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά τους στην υγεία.

Μελλοντικά θα μπορούσε να γίνει έρευνα με μεγαλύτερο μέγεθος δείγματος που να συμμετέχουν τα άτομα που δεν συμμετείχαν στις συμπεριφορές υγείας που τους ενδιέφεραν κατά την έναρξη .Επίσης όσο αφορά τον τύπο του καρκίνου το 47% του δείγματος είναι επιζώντες γυναίκες με καρκίνο του μαστού δείχνοντας ότι το δείγμα είναι ομοιογενές οπότε σε επερχόμενες εργασίες το δείγμα πρέπει να διερευνηθεί και να

περιλάβει περισσότερους τύπους καρκίνου και να μελετηθούν σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία.

Το άρθρο 8 αφορά μια περιγραφική μελέτη για την ανάλυση της τριχόπτωσης που προκαλείται από χημειοθεραπεία και την ψυχοκοινωνική επίδρασή της σε ενήλικες στην Βόρεια Ινδία και σε δομή τριτοβάθμιας περίθαλψης.

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απάντησε ότι η τριχόπτωση ήταν ιδιαίτερα τραυματική εμπειρία και εάν γινόταν θα απέφευγαν ή θα σταματούσαν την θεραπεία προκειμένου να την αποφύγουν. Η αλλαγή αυτή στην εικόνα των ανθρώπων έχει και κοινωνικές προεκτάσεις γιατί, για τους ασθενείς η τριχόπτωση ή η χρήση περούκας είναι μια ορατή επιβεβαίωση της νόσου που δείχνει στον κόσμο ότι ο ασθενής υποβάλλεται σε χημειοθεραπεία. Στην παρούσα μελέτη, το 5% των ασθενών δήλωσε ότι τους είχε αποφύγει ο σύζυγος, οι φίλοι ή τα μέλη της οικογένειάς τους και τονίζει ότι η τριχόπτωση σχετίζεται με την απώλεια ελκυστικότητας και σεξουαλικότητας.

Σε αντίστοιχες μελέτες σε παιδιά έχει αναφερθεί μείωση των υπαίθριων δραστηριοτήτων τους και αυτών που απαιτούν επαφή με ανθρώπους καθώς και φόβος για τον τύπο αντίδρασης από τον κόσμο.

Η αλωπεκία είναι μια συνήθης παρενέργεια της χημειοθεραπείας γνωστή στη βιβλιογραφία και όπως επισημαίνουν οι ερευνητές δεν υπάρχουν δεδομένα σχετικά με τις εμπειρίες των ασθενών λόγω τριχόπτωσης από την χημειοθεραπεία και την ποιότητα ζωής και προτείνουν μέσα από την ολοκληρωμένη επικοινωνία μεταξύ των ογκολόγων, των δερματολόγων και των ασθενών, θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν αυτήν την παρενέργεια και να βελτιώσουν τη συμμόρφωσή τους στη θεραπεία.

Το συμπέρασμα των ερευνητών είναι απολύτως σωστό και πρέπει η ιατρική έρευνα να εστιάσει στην αντιμετώπιση των ανεπιθύμητων ενεργειών των θεραπειών του καρκίνου για την μείωση της τοξικότητας και ευχής έργο είναι η εξάλειψή τους. Απαιτείται η ολιστική αντιμετώπιση του ασθενή με ψυχοκοινωνική παρέμβαση και υποστήριξη η οποία είναι μείζονος σημασίας και επιτακτική ανάγκη.

Στο άρθρο 9 διερευνάται η επιδείνωση της υγείας ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του στόματος λόγω της καθυστέρησης της αναζήτησης ιατρικής βοήθειας και η μελέτη της συμπεριφοράς υγείας στους εν λόγω ασθενείς. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Μαλαισία και το δείγμα προέρχεται από έξι εξειδικευμένες κλινικές χειρουργικής στόματος. Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα θεωρητικό μοντέλο προσαρμοσμένο από το SRM για να περιγράψει την πορεία αναζήτησης υπηρεσιών υγείας των συμμετεχόντων από το σύμπτωμα μέχρι την διάγνωση.

Ο επιπολασμός του καρκίνου του στόματος στην Μαλαισία είναι χαμηλός, ωστόσο το 60% των στοματικών βλαβών εντοπίζονται στις μειονοτικές ινδικές και αυτόχθονες κοινότητες της χώρας λόγω κάποιων συνηθειών υψηλού κινδύνου, όπως η μάσηση «μπετέ» και η χρήση καπνού ενώ σε πρόσφατη έρευνα στη Μαλαισία φάνηκε ότι περίπου το 67,1% των ασθενών με καρκίνο του στόματος ζητούν ιατρική βοήθεια μόνο όταν η νόσος έχει προχωρήσει και άλλες αναφορές δείχνουν παρόμοιο μοτίβο καθυστέρησης και σε άλλες χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας, όπως η Ινδία και η Ταϊλάνδη .

Η αυτοαντιμετώπιση και η χρήση πρακτικών θεραπειών και θεραπειών κυριαρχούν στον τρόπο αντιμετώπισης. Η διαδικασία αυτό-αντιμετώπισης βασίζεται στο άτομο και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες. Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση δεν προέκυψε να είναι ένας απ' αυτούς γιατί τα ιατρεία και τα φαρμακεία είναι εξαιρετικά προσβάσιμα σε όλη τη χώρα και τα νοσοκομεία επιδοτούνται από το κράτος. Αντίθετα το μορφωτικό επίπεδο, η έλλειψη ευαισθητοποίησης, οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις ευθύνονται για τη συμπεριφορά μη αναζήτησης γιατρού και συνέβαλαν στην καθυστέρηση αντιμετώπισης.

Η χρήση των πρακτικών θεραπειών και θεραπειών εξακολουθεί να είναι μια συνήθης πρακτική εκτός από την αναζήτηση βοήθειας από γιατρούς/οδοντίατρους και οι ερευνητές αναφέρουν ότι αυτές οι επιλογές εξακολουθούν να είναι κοινές μεταξύ των χωρών χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος.

Στη Μαλαισία το 80% συμβουλευονται παραδοσιακούς θεραπευτές κάποια στιγμή στη ζωή τους ενώ μερικοί μπορούν να συμβουλευτούν ταυτόχρονα επαγγελματίες υγείας. Ο βαθμός του φόβου είναι ένας σημαντικός παράγοντας στη συμπεριφορά υγείας και επισημαίνεται στην έρευνα.

Όταν ο φόβος είναι μικρός μπορεί να οφείλεται στην μη ρεαλιστική αισιοδοξία ενός ατόμου λόγω του υγιεινού τρόπου ζωής του που τελικά οδηγεί πολλούς συμμετέχοντες να πιστεύουν ότι είναι λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν καρκίνο του στόματος . Βέβαια η μη ρεαλιστική αισιοδοξία προστατεύει το ανοσοποιητικό λόγω του μειωμένου άγχους και φόβου αλλά από την άλλη μπορεί να οδηγήσει σε αρνητική συμπεριφορά υγείας όπως η καθυστερημένη διάγνωση.

Η συμπεριφορά υγείας των ασθενών έχει μεγάλη σημασία για την διάγνωση και την εξέλιξη μιας νόσου και όπως πολύ σωστά επισημαίνουν οι ερευνητές έχει σημασία η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση για τον καρκίνο του στόματος στο ν πληθυσμό της Μαλαισίας και είναι καθοριστικός ο ρόλος του Υπουργείου Υγείας και η συμμετοχή όλων των σχετικών φορέων για την προαγωγή της στοματικής υγείας. Επιπλέον είναι

απαραίτητη η εκπαίδευση των γενικών ιατρών ώστε να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες για την αναγνώριση και τον εντοπισμό πρώιμων βλαβών του καρκίνου του στόματος και την παραπομπή των ασθενών στις πλησιέστερες οδοντιατρικές κλινικές.

Θα πρέπει να αναπτυχθεί μια διαδικασία για την παρακολούθηση των προ-καρκινικών αλλοιώσεων, με την κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας και των φαρμακοποιών για να αντιμετωπιστεί η καθυστέρηση στη διάγνωση και τελικά να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της υγείας των ασθενών.

Στο δέκατο άρθρο διεξήχθη έρευνα με σκοπό την μελέτη της περιφερειακής νευροπάθειας(CIPN)σε ασθενείς με καρκίνο, 6,5 μήνες από την ολοκλήρωση των χημειοθεραπειών ,σε σχέση με τον αντίκτυπο αυτής της σοβαρής παρενέργειας στην ποιότητα της ζωής τους.

Η έρευνα έγινε σε μια δομή υγείας της Ολλανδίας και όλοι οι ερωτηθέντες δήλωσαν ότι έχουν προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες τους και ψυχολογική επιβάρυνση. Οι δείκτες της ποιότητας ζωής είχαν χαμηλή βαθμολογία εξαιτίας του CIPN και της εξάρτησής τους από τους άλλους.

Οι μελέτες για την διερεύνηση του CIPN και τον αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών είναι περιορισμένες και δεν μπορεί να υπάρχει αξιόπιστη σύγκριση των αποτελεσμάτων τους ακόμα και σε αυτές που χρησιμοποίησαν τα ίδια εργαλεία αξιολόγησης γιατί περιλαμβάνουν διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών, έχουν διαφορετικούς χρόνους παρακολούθησης και τα αποτελέσματαπαρουσιάστηκαν με διαφορετικούς τρόπους.

Στην παρούσα μελέτη δεν μπορεί να αποκλειστεί η προκατάληψη γιατί το δείγμα είναι σχετικά μικρό και δεν είναι γνωστό αν αυτοί που δεν ανταποκρίθηκαν δεν μπορούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιολόγω των συμπτωμάτων νευροπάθειας στα χέρια τους ή λόγω έλλειψης νευροπάθειαςκαι οι αναπάντητες ερωτήσεις (5%-10%) μπορεί να έχουν επηρεάσει το αποτέλεσμα.

Άλλοι περιορισμοί στην έρευνα είναι ότι τα ερωτηματολόγια δόθηκαν μετά από 6,5 μήνες, επομένως δεν είναι γνωστό εάν υπήρχαν συμπτώματα κατά τη διάρκεια της χημειοθεραπείας και δεν εφαρμόστηκαν αντικειμενικά μέτρα όπως η νευρολογική εξέταση.

Το συμπέρασμα των ερευνητών είναι ότι το CIPN είναι συνηθισμένη παρενέργεια που επιδεινώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και χρειάζεται περισσότερη έρευνα για να εκτιμηθεί ο αντίκτυπος της νευροτοξικότητας στην ποιότητα ζωής και σε ασθενείς που τα συμπτώματα εμμένουν και μετά τους 6 μήνες.

Γενικά η αντιμετώπιση των ογκολογικών ασθενών πρέπει να είναι ολιστική γιατί προσβάλλονται πολλές πτυχές της υγείας και της ζωής τους. Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα που να προσεγγίζει όλες αυτές τις πτυχές και οι ασθενείς που επιβίωσαν από καρκίνο πρέπει να μπαίνουν σε πρόγραμμα αποκατάστασης για την σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση που έχουν από την νόσο του καρκίνου και τις θεραπείες τους. Δυστυχώς το Εθνικό Σύστημα Υγείας της χώρας μας στερείται σημαντικά σε δομές αποκατάστασης για όλες τις κατηγορίες ασθενών που χρήζουν αυτή την ανάγκη. Σε αυτή την ερευνητική διαδρομή μας αναζητήσαμε άρθρα που μελετούν την συναισθηματική κατάσταση των ογκολογικών ασθενών την περίοδο της πανδημίας του COVID-19 που πέρα από την πίεση της ασθένειας έχουν να αντιμετωπίσουν και τα περιοριστικά μέτρα που επέβαλλε ο κορωνοϊός.

Στο άρθρο 11 εξετάστηκε η αξιολόγηση του άγχους, της κατάθλιψης και της επιβάρυνσης γενικότερα στους άτυπους φροντιστές νοσηλευομένων ογκολογικών ασθενών, καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις υπό διερεύνηση μεταβλητές. Το δείγμα είναι 90 ζευγάρια ενηλίκων ογκολογικών ασθενών και φροντιστών από τρεις συνολικά ογκολογικές κλινικές, δύο νοσοκομείων της Νοτίου Ελλάδας. Χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο στο οποίο καταγράφηκαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών και φροντιστών και η επιβάρυνση μετρήθηκε με την κλίμακα BakasCaregivingOutcomesScale (BCOS) ενώ το άγχος και η κατάθλιψη με τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης (HADS)

Ο Καρκίνος είναι μια ασθένεια που επηρεάζει όλη την οικογένεια του ασθενή από το στάδιο της διάγνωσής του. Ο στόχος της έρευνας είναι πολύ σωστός γιατί στέφει το ενδιαφέρον της σε όλους αυτούς τους άτυπους φροντιστές που τις περισσότερες φορές υποκαθιστούν τον ρόλο των νοσηλευτών στα υποστελεχωμένα δημόσια ελληνικά νοσοκομεία.

Αυτό που μας έκανε εντύπωση, πέρα από την σωματική και ψυχολογική κόπωση αυτών των ανθρώπων είναι η θετική πλευρά της φροντίδας που επισημαίνουν οι ερευνητές. Ειδικότερα, η βελτίωση της σχέσης με τον ασθενή και των οικογενειακών σχέσεων και η εκτίμηση των μελών της οικογένειας προς τον κύριο φροντιστή μπορούν να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις της παροχής φροντίδας στην ζωή και την υγεία των φροντιστών.

Πολλές φορές η φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να δώσει την αίσθηση της εκπλήρωσης του χρέους και να ενισχύσει τις οικογενειακές σχέσεις αντισταθμίζοντας το άγχος και την κατάθλιψη.

Και σωστά επισημαίνουν οι ερευνητές ότι τα ευρήματα της μελέτης πρέπει να αξιολογηθούν προσεκτικά ως προς την γενίκευσή τους γιατί το δείγμα ήταν περιορισμένο γεωγραφικά, όμως παρέχουν σημαντικές πληροφορίες και «τονίζουν την ανάγκη ανάπτυξης πολιτικών αναφορικά με την υποστήριξη των άτυπων φροντιστών ασθενών με καρκίνο στα ελληνικά νοσοκομεία.»

Η υποστελέχωση των νοσοκομείων έχει οδηγήσει στην επιβάρυνση των οικογενειών των αρρώστων λόγω της παροχής μεγάλου μέρους της φροντίδας από αυτούς ενώ οι δομές υποστήριξης στην κοινότητα είναι σπάνιες και αυτό καθιστά αναγκαία την ανάπτυξη προγραμμάτων συνολικής οικογενειακής υποστήριξης, «καθώς φροντιστές χωρίς σωματική και ψυχική καταπόνηση θα είναι σε θέση να διαχειριστούν αποτελεσματικότερα τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών, αλλά και τα προσωπικά τους προβλήματα.»

Στο άρθρο 12 διερευνήθηκε σε εθνικό επίπεδο, η μοναξιά και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19 στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Η κατάθλιψη πριν την πανδημία αφορά το 12% των συμμετεχόντων ενώ όσοι βίωναν μοναξιά κατά τη διάρκεια της πανδημίας είχαν πιθανότητα να εμφανίσουν συμπτώματα κατάθλιψης 4,5 φορές περισσότερο. Οι περιορισμοί σε σωματικές, προσωπικές και ομαδικές δραστηριότητες που επιβλήθηκαν από την κυβέρνηση της χώρας λόγω πανδημίας σε συνδυασμό με την μείωση των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής περίθαλψης που συνήθως υποστηρίζουν τα άτομα που έχουν ανάγκη είχε μεγαλύτερο αντίκτυπο στα άτομα με καρκίνο που αναζητούν κοινωνική υποστήριξη από αυτές τις ομάδες.

Είναι πολύ σωστό το συμπέρασμα των ερευνητών ότι στον «νέο κόσμο» που δημιούργησε η πανδημία με μειωμένη διαπροσωπική επαφή και αυξημένη διαδικτυακή υποστήριξη, «να γίνουν παρεμβάσεις για την δημιουργία διαδικτυακών κοινοτήτων υποστήριξης καρκινοπαθών και για την παροχή υπηρεσιών τηλε-υγείας για διαβουλεύσεις υγείας και κοινωνικής φροντίδας.»

E) Συμπεράσματα

Ο καρκίνος αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως και η επιβίωση από καρκίνο είναι μια μοναδική και διαφορετική εμπειρία για κάθε άτομο καθώς επηρεάζονται σημαντικά όλα τα επίπεδα της υγείας και της ποιότητας ζωής του.

Οι ογκολογικοί ασθενείς υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, πολλές φορές παρατεταμένη ανάλογα με το στάδιο της νόσου, ή ακτινοθεραπεία ή χειρουργική

επέμβαση, στομία και ακρωτηριασμό. Επίσης βιώνουν συμπτώματα όπως ο πόνος, η ναυτία, ο έμετος, η περιφερειακή νευροπάθεια, η αλωπεκία, η αυπνία, το άγχος και η θλίψη που δοκιμάζουν την αντοχή του ασθενή και της οικογένειάς του.

Η βίαιη αλλαγή στην ζωή του ανθρώπου από την εμφάνιση της ασθένειας και η νέα πραγματικότητα που πρέπει να αντιμετωπίσει, διαφορετική από αυτή που μέχρι πρότινος είχε επιλέξει, καθώς και η εξάρτησή του από τους άλλους τον θέτουν σε «περιορισμό» και πολλές φορές βιώνει παρακμή.

Η νόσος από μόνη της αποτελεί μια μεγάλη δοκιμασία ανεξάρτητα από την προσωπικότητα του ασθενή και η προσαρμογή του στην επώδυνη πραγματικότητα όπου κυριαρχεί η ανησυχία, οι ενοχές, ο φόβος υποτροπής, η απώλεια της σωματικής εικόνας και η αβεβαιότητα για το μέλλον χρειάζεται χρόνο και υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας. Αν και αυτά τα προβλήματα είναι πολύ κοινά και αναμενόμενα, οι υγειονομικοί ασχολούνται ελάχιστα με το θέμα της σωματικής εικόνας και ο ασθενής είναι συνήθως μόνος του στη διαδικασία προσαρμογής στη νέα κατάσταση.

Σύμφωνα με την έκθεση της Ομάδας Εργασίας της Ευρώπης των Ανισοτήτων στον Καρκίνο το θέμα της επιβίωσης από την νόσο αποτελεί ευρωπαϊκή πρόκληση γιατί η ασθένεια έχει μακροχρόνια επίδραση που πρέπει να αντιμετωπιστεί, μέσω της παροχής ολοκληρωμένων σχεδίων φροντίδας μετά την επιβίωση.

«Μία έρευνα από την AssociazioneItalianadiOncologiaMedica (AIOM) έδειξε σημαντικά οργανωτικά, επικοινωνιακά και πρακτικά κενά, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης των διεπιστημονικών κοινών δομών και της μη τακτικής επικοινωνίας μεταξύ των ογκολόγων» (M. Lawler κ.α, 2015)

Η περίοδος της επιβίωσης δεν περιορίζεται μόνο στην αντιμετώπιση των όψιμων επιπτώσεων ή αυτών που εμμένουν και είναι πολλές φορές μακροχρόνιες, αλλά και στην επίτευξη θετικών αλλαγών στη ζωή του ατόμου μετά το βίωμα του καρκίνου. Η δυνατότητα του ανθρώπου να διατηρήσει ή να ανακτήσει την ψυχική και σωματική του λειτουργικότητα πρέπει να είναι βασικοί στόχοι στην φροντίδα των ασθενών και των επιζώντων από καρκίνο.

Η ανοικτή επικοινωνία και υποστήριξη μπορεί να είναι εξαιρετικά υποβοηθητική στη δύσκολη αυτή πορεία, που απαιτεί αρκετό χρόνο ειδικά αν οι αλλαγές είναι μόνιμες και η απουσία ουσιαστικής στήριξης και παροχών ασθένειας μπορεί να υποβιβάσουν όχι μόνον την ποιότητα της ζωής, αλλά και την έκβαση της υγείας των ασθενών.

Η αντιμετώπιση της νόσου πρέπει να είναι ολιστική και η φροντίδα να παρέχεται από ομάδα ειδικευμένων επαγγελματιών όπως ογκολόγων, ψυχιάτρων,

φυσικοθεραπευτών, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών στις δομές υγείας ενώ η ανάπτυξη κέντρων αποκατάστασης ασθενών με χρόνια νοσήματα συμπεριλαμβανομένου και του καρκίνου θεωρείται επιτακτική ανάγκη.

Ο Καρκίνος είναι μια ασθένεια πολυδιάστατη που επηρεάζει πολλές πτυχές της ζωής των ασθενών όπως η οικονομική κατάσταση και η εργασία. Στην περίπτωση της Αμερικής όπως είδαμε στα άρθρα 4 και 5 το μεγαλύτερο ποσοστό της οικονομικής τοξικότητας από καρκίνο παρατηρείται στις μειονότητες, στις γυναίκες και στους νέους επιζώντες από καρκίνο.

Σύμφωνα με έρευνα του Ιδρύματος για την προώθηση της υγειονομικής περίθαλψης Common wealth Fund, μεταξύ των έντεκα πλουσιότερων κρατών-μελών του ΟΟΣΑ το χειρότερο σύστημα υγείας έχουν οι ΗΠΑ παρά το γεγονός πως οι δαπάνες του είναι μεταξύ των υψηλότερων παγκοσμίως και σύμφωνα με στοιχεία του Healthand Human Services, 30 εκατ. Αμερικανοί δεν είχαν υγειονομική κάλυψη κατά το πρώτο εξάμηνο του 2020. (Α. Αρτεμιάδου,2021)

Η κατάσταση επιδεινώθηκε την περίοδο της πανδημίας καθώς οι επιζώντες από καρκίνο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τον υπόλοιπο πληθυσμό γιατί μπορεί να «πληγούν διπλά» καθώς αντιμετωπίζουν ταυτόχρονα τις οικονομικές δυσκολίες από την πανδημία και από την ασθένεια του καρκίνου και κυρίως οι πιο ευάλωτοι που έχουν παροδική ή προσωρινή απασχόληση και είναι πιθανότερα νεότερης ηλικίας.

Στη χώρα μας οι θεραπείες του καρκίνου καλύπτονται κατά κύριο λόγο από τα ασφαλιστικά ταμεία και από ιδιωτικές πληρωμές και σύμφωνα με έρευνα του Τομέα Οικονομικών της Υγείας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού οι ιδιωτικές πληρωμές μπορεί να ξεπεράσουν τα 2.000€ ανάλογα με τη θεραπεία. «Περίπου 10% των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα αναγκάστηκαν είτε να δανειστούν είτε να εκποιήσουν περιουσιακά στοιχεία.

Η επιβάρυνση της οικογένειας είναι μεγάλη: 48% πλήρωσαν είτε για βοήθεια στο σπίτι είτε για φύλαξη των παιδιών, ενώ πριν δεν χρειαζόταν. Από τις εργαζόμενες 30% σταμάτησε να δουλεύει για κάποιο χρονικό διάστημα ή πήρε άδεια άνευ αποδοχών, ενώ το 11% παραιτήθηκε από τη δουλειά του. Σε ποσοστό 35% δήλωσαν ότι μέλη της οικογένειάς του χρειάστηκε να εγκαταλείψουν προσωρινά τη δουλειά τους, και 28,5% να μετακομίσουν από τον τόπο κατοικίας για να βοηθήσουν.»(IATPONET 2015)

Στην Ελλάδα η οικονομική επιβάρυνση των ασθενών και των οικογενειών τους με χρόνια και σοβαρά νοσήματα όπως ο καρκίνος προέρχεται κυρίως από την έλλειψη δομών αποκατάστασης και πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας αλλά και από την

υποστελέχωση των νοσοκομείων σε νοσηλευτικό προσωπικό, με αποτέλεσμα η παροχή μεγάλου μέρους της φροντίδας των ασθενών να «μεταφέρεται» στους οικείους τους και αυτό συνεπάγεται επιπτώσεις στην υγεία, την οικονομική κατάσταση και την εργασία τους, όπως είδαμε στο άρθρο 11.

Επιπλέον, οι σοβαρές δυσλειτουργίες στην ογκολογική περίθαλψη της χώρα μας αυξήθηκαν κατά τη διάρκεια της πανδημίας, με καθυστερήσεις στα ραντεβού για προσυμπτωματικό έλεγχο, στις διαγνωστικές εξετάσεις, στην έναρξη θεραπείας, ενώ αναβλήθηκαν τα τακτικά χειρουργεία έως και 90% σύμφωνα με μελέτες που εκπονήθηκαν από το εργαστήριο Οικονομικών και Διοίκησης της Υγείας του Πανεπιστημίου Πειραιώς. (Π.Μπουλούζα 2021)

Το επίπεδο υγείας μιας χώρας είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων, προσωπικών, κοινωνικών, οικονομικών, πολιτισμικών και οικολογικών και πρέπει να αποτελούν τη βάση των στρατηγικών σχεδιασμών υγείας των κρατών. Στην περίπτωση του καρκίνου του στόματος, στο άρθρο 9, η αυτοαντιμετώπιση και η επιλογή πρακτικών θεραπειών και θεραπευτών επικρατούν στην αντιμετώπιση των ασθενειών, στις χώρες της Νοτιοανατολικής Ασίας και αποτελεί μέρος της κουλτούρας και του πολιτισμού τους.

Η συμπεριφορά υγείας συμβάλλει σημαντικά στην πρόληψη, την διάγνωση και την θεραπεία μιας ασθένειας. Χρειάζονται οργανωμένες κρατικές παρεμβάσεις με βάση τα δημογραφικά στοιχεία, τις γεωγραφικές, κοινωνικές, οικονομικές και πολιτισμικές συνθήκες και ανισότητες που διαμορφώνουν τις συμπεριφορές υγείας ως προς την ενημέρωση, την πρόληψη και την αντιμετώπιση των ασθενειών.

Η ενημέρωση του ασθενή με καρκίνο έχει μεγαλύτερη σημασία μετά την θεραπεία γιατί όσοι επιβιώνουν από την ασθένεια αγωνίζονται να ζήσουν με αυτή και να την ξεπεράσουν. Η ενημέρωση πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στους ασθενείς, σε απλή γλώσσα ακόμα και στην βιβλιογραφία ώστε να διευκολύνει την πρόσβαση στα περίπλοκα συστήματα υγείας που παρέχουν ογκολογική περίθαλψη κυρίως των ασθενών που προέρχονται από χαμηλότερα κοινωνικο-οικονομικά και εκπαιδευτικά περιβάλλοντα όπου η διαχείριση των απαιτήσεων της ογκολογικής περίθαλψης μπορεί να γίνει εξαιρετικά δύσκολη και να επιφέρει περαιτέρω ανισότητες.

Στις ΗΠΑ το μοντέλο καθοδήγησης του ασθενούς με καρκίνο εντός του συστήματος υγείας, ενσωματώνεται περισσότερο στην ογκολογική περίθαλψη και «αποτελεί μία ελπιδοφόρα παρέμβαση για την αντιμετώπιση αυτών των ανισοτήτων, παρέχοντας αξιόπιστη και αποτελεσματική υποστήριξη σε ασθενείς, ώστε να μπορέσουν να

χρησιμοποιήσουν τις κατάλληλες υπηρεσίες καθ' όλη την διάρκεια της θεραπείας τους».
(M. Lawlerκ.α, 2015)

Ανακεφαλαιώνοντας προτείνουμε : **α)** την προώθηση των εθνικών παρεμβάσεων για την δημόσια υγεία προσανατολισμένων στην ευαισθητοποίηση των πολιτών και την βελτίωση της πρόσβασης και της κατανόησης των παραγόντων κινδύνου που προκαλούν καρκίνο όπως το κάπνισμα, η χρήση αλκοόλ, η κακή διατροφή, η παχυσαρκία, η έκθεση στην ακτινοβολία και σε καρκινογόνες ουσίες στο χώρο εργασίας **β)** την προώθηση της σωματικής άσκησης σύμφωνα με την παγκόσμια στρατηγική του ΠΟΥ για την δημιουργία περισσότερων αθλητικών εγκαταστάσεων καθώς και αστική ανάπτυξη φιλική προς τους πεζούς και τα ποδήλατα

γ) την προαγωγή υγείας μέσω της ενίσχυσης της Πρωτοβάθμιας φροντίδας για την αποτελεσματική εκπαίδευση και ενημέρωση των ασθενών και επισζώντων του καρκίνου από επαγγελματίες υγείας οι οποίοι θα πρέπει να προσφέρουν ή να προτείνουν στους ασθενείς τους προγράμματα φυσικής δραστηριότητας και διατροφικών παρεμβάσεων, ενθαρρύνοντας και παρακολουθώντας τη συμμόρφωσή τους με αυτά **δ)** την θεσμοθέτηση της αγωγής και προαγωγής υγείας στα σχολεία, στους χώρους εργασίας και στα Κ.Α.Π.Η

ε) την ενίσχυση της χρηματοδότησης της έρευνας, μέσω της διενέργειας επιδημιολογικών μελετών για την ανάδειξη των κύριων παραγόντων κινδύνου για τον καρκίνο ώστε να καταγραφούν οι τομείς προτεραιότητας για την πρόληψη της έκθεσης σε αυτούς και την εφαρμογή στοχευμένων προγραμμάτων

ς) την θεσμοθετημένη διασύνδεση των ογκολογικών μονάδων με τους εθελοντικούς συλλόγους υποστήριξης ασθενών με καρκίνο γιατί η συμμετοχή των ομοιοπαθών μπορεί να βοηθήσει το έργο των επαγγελματιών υγείας ενώ οι παρεμβάσεις τους χρησιμοποιούνται με διάφορους τρόπους, σε ολόκληρο τον κόσμο και σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, στοχεύοντας σε ένα ευρύτερο φάσμα προβλημάτων της υγείας, ανάμεσά τους και ο καρκίνος και

η) την αξιοποίηση των μέσων του πολιτισμού για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων στην υγεία ως προς την πρόσβαση και ειδικότερα , η χρήση των νέων τεχνολογιών και της ηλεκτρονικής υγείας θα διευκολύνει την κλινική παρακολούθηση και την ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη των ασθενών και ειδικά στον «νέο κόσμο» που δημιούργησε η πανδημία με μειωμένη διαπροσωπική επαφή και αυξημένη διαδικτυακή υποστήριξη, να γίνουν παρεμβάσεις για την δημιουργία διαδικτυακών κοινοτήτων

υποστήριξης καρκινοπαθών και για την παροχή υπηρεσιών τηλε-υγείας για διαβουλεύσεις υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

α/α	Τίτλος άρθρου	Συγγραφείς	Δημοσίευση	Σύνδεσμος
1	Σχέση ανεπιθύμητων ενεργειών που προκαλούνται από την χημειοθεραπεία και με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού .	Prieto-CallejeroB,Rivera,F,Fagundo-RiveraJ,RomeroA,RomeroA,MartínMGómez-SalgadoJ Ruiz-FrutosC.	Ιατρική . 2020,9 9:33 (e21695)	https:// DOI:10.1097/MD.00000000000021695
2	Προβλέψεις φόβου υποτροπής σε ασθενείς ένα χρόνο μετά την αποκατάσταση του καρκίνου: μια προοπτική μελέτη	A.MehnertU. Koch,K, CSunderman n, :, A. Dinkel.	Διαδίκτυο 5/02/2013	https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.765063
3	Συσχέτιση ιατρικών και δημογραφικών παραγόντων με την ποιότητα ζωής γυναικών με καρκίνο του	Πολυγιαννίδου Α, Τριανταφυλλίδου Σ, Αναγνωστόπουλος Φ,Πάλιουρας	Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2018,35(2): 207-2019	https://www.mednet.gr › archives › contents2018-2-g

	μαστού	Δ.		
4	Οικονομική δυσχέρεια μεταξύ των επιζώντων του καρκίνου του μαστού	Coughlin SAvala D, Tingen M, Cortes J	PMC /ΗΠΑ CurrCancerRep. 2020; 2 (1): 48–53.	https://Doi/10.25082/CCR.2020.01.004
5	Οικονομική δυσχέρεια, οικονομική τοξικότητα και αντιμετώπιση του ιατρικού κόστους σε νεαρούς ενήλικες επιζώντες από καρκίνο κατά τη διάρκεια της πανδημίας COV ID-19: Ευρήματα από διαδικτυακό δείγμα	T.Bridgette, , D.Benedict, , N.Friedman, , E.Watson, S. Zeitler	Περιοδικό ACS/ Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου 05/8/2021	https://doi.org/10.1002/cncr.33823
6	Επιδράσεις μιας επέμβασης πολλαπλής αλλαγής συμπεριφοράς υγείας για επιζώντες από καρκίνο του παχέος εντέρου στα ψυχοκοινωνικά	Anna L. Hawkes, PhD, Kenneth I. Pakenham, PhD, Suzanne K. Chambers, PhD, Tania A. Patrao, MIPH, Kerry S.	PhDAuthorNotes AnnalsofBehavioralMedicine, Τόμος 48, Τεύχος 3/12/ 2014, Σελίδες 359–370	https://doi.org/10.1007/s12160-014-9610-2

	αποτελέσματα και την ποιότητα ζωής: μια τυχαία ελεγχόμενη δοκιμή			
7	Επιβίωση και ευημερία με καρκίνο Χρησιμοποίησας μια διαδικτυακή παρέμβαση αλλαγής συμπεριφοράς υγείας: Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή	Κ. Μπάντουμ, Σ. Ολμπράιτ, Τ.Μπέρενμπεργκ, Γ.Λάι, Φ.Ρίτερ,Ν,Λοράν, Κ. Λόρινγκ	J Med Internet Res: 24.2.2014	https://doi:10.2196/jmir.3020
8	Περιγραφική μελέτη για την ανάλυση της τριχόπτωσης που προκαλείται από χημειοθεραπεία και την ψυχοκοινωνική επίδρασή της σε ενήλικες: Η εμπειρία μας από νοσοκομείο τριτοβάθμιας περίθαλψης	N Saraswat , A. Chopra , A, Sood , P Kamboj , SI Kumar	PMC.10 (4): 426–430,7 ^{ος} -8 ^{ος} 2019	https://doi 10.4103/idoj.IDOJ_471_18

9	Συμπεριφορά που επιδιώκει την υγεία και καθυστερημένη παρουσίαση ασθενών με καρκίνο του στόματος σε αναπτυσσόμενη χώρα: Ποιοτική μελέτη βασισμένη στο μοντέλο αυτορρύθμισης	N. Azhar, J. Doss	Asian Pac J Cancer Prev.2018; 19(10): 2935–2941	https://doi: 10.22034/APJCP.2018.19.10.2935
10	Περιφερειακή νευροπάθεια προκαλούμενη απόχημειοθεραπεία και επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής 6 μήνες μετά την χημειοθεραπεία	A. Beijers FMols, O Ντέρκσεν, C Driessen, G. Vreugdenhil	PubMed, 2014 Nov12(11):401-6	https://doi: 10.12788/jcso.0086
11	Διερεύνηση της Επιβάρυνσης, της Κατάθλιψης και του Άγχους των Οικογενειακών Φροντιστών Νοσηλευομένων Ασθενών με Καρκίνο.	Ο.Γκοβίνα, Θ. Κωνσταντίνιδη, Φ. Ντέκα, Σ. Ντουρμίσι, Α.Καυγά, Ι. Καλεμκεράκης	Hellenic journal of nursing 2020, 59(2): 183–193	

12	Μοναξιά και κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο κατά τη διάρκεια του COVID-19	Σ.Γκάλατσερ, Κέιτ Μαίρη ΜπένετΡλου ίζΡόπερ	Journal of Psychosocial Oncology Τόμος 39, 2021 - Τεύχος 3	https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1853653
----	--	--	--	---

Βιβλιογραφία

Ελληνική

1. Αγγελίδης Α. *Άγχος και Αγχώδεις Νευρώσεις*. Ιατρ.Επιθ.Ενόπλ Δυνάμεων 4:687-698., 1970.
2. Αγγελόπουλος Β.Νικηφόρος, *Ιατρική Ψυχολογία και Ψυχοπαθολογία*, εκδ. Βήτα, Αθήνα 2017
3. Αθανάτου, Ε.Κ., (2002). *Παθολογική και χειρουργική κλινική νοσηλευτική*. Έκδοση ΣΤ'. Αθήνα.
4. Αρτεμιάδη Α., Σύστημα υγείας ΗΠΑ: Στην χειρότερη θέση η Αμερική μεταξύ κρατών-μελών του ΟΟΣΑ στο ALPHAFREEPRESS.GR., 11.08.2021
5. Δρακόπουλος Γ, *Εισαγωγή στην Ιπποκράτειο Ρεφλεξολογία*, εκδ. Κάκτος, Αθήνα 2013
6. Εθνική Σχολής Δημόσιας Υγείας, *Σοβαρά ψυχοκοινωνικά και οικονομικά προβλήματα αντιμετωπίζουν στη χώρα μας οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού*, στο ΙΑΤΡΟΝΕΤ, 30 Νοεμβρίου 2015
7. Θελερίτης Χ., *Στρές και κατάθλιψη*, στο *Ψυχική Υγεία: Σύγχρονες προσεγγίσεις προβληματισμοί*, εκδ. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, Αθήνα, 2011
8. Καραβάτος Θ. *Άγχος: το νόημα του όρου ως πρόβλημα ψυχοπαθολογίας*. Σύναψις 1:16-29., 2005
9. Κάττουλας Ν. Ε., *Αγχώδεις διαταραχές και διαταραχή πανικού*, στο *Ψυχική Υγεία*,: Σύγχρονες προσεγγίσεις προβληματισμοί, εκδ. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, Αθήνα, 2011
10. Καλυβιώτη Β, *Η οικονομική τοξικότητα είναι χειρότερη για τους ασθενείς με καρκίνο* στο ηλεκτρονικό περιοδικό Κόσμος, 14-10-2016.
11. Μπεργιαννάκη ΙΔ, Βάρσου Ε, Ψαρρός Κ. *Ψυχοτραυματιολογία και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις των καταστροφών: Ο ρόλος των επαγγελματιών ψυχικής υγείας*. Ψυχιατρική 10:307-314, 1999.
12. Μπουλούτζα Π, Καμπατάκι από τους καρκινοπαθείς. *Αρρυθμίες στην περίθαλψη ασθενών έχουν προκύψει λόγω της πανδημίας*, εφημερίδα ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ, 09.10.2021.

13. Ρίτσος Γ, Σονάτα του Σεληνόφωτος, στο Γαλλικά Γράμματα ,μετρ.
ΚαρατζάςΑ,1957
 14. Σαρρής Μ , *Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής*, εκδ. Παπαζήση,
Αθήνα, 2001
 15. Τζινιέρη-Κοκώση Μ,Η ποιότητα ζωής στον αντίποδα της ψυχικής νόσου, Εθνικό
Ίδρυμα Ερευνών, Αθήνα 2010.
 16. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Γενική Γραμματεία Δημόσιας
Υγείας, Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015
 17. Χανιώτης, Ι.Φ. – Δημήτριος, Ι.Χ., (2002). *Νοσολογία Παθολογία*. Τόμος Α΄,
Αθήνα, Λίτσας.
-

Ξενόγλωσση

1. Abdollahzadeh F, AghahossiniS, RahmaniA, and Kermani I, 2012, Quality of
Life in Cancer Patients and its Related Factors, J Caring Sci. 2012 Jun; 1(2): 109–
114.
2. Ader , R., Felten. N, D., & Cohen, N..*Psychoneuroimmunology* (3rd ed.) San
Diego: Academic Press,2001.
3. Aileen T, Gooberman-Hill R, and Sharp L, 2013, "It's at a Time in Your Life
When You Are Most Vulnerable": A Qualitative Exploration of the Financial
Impact of a Cancer Diagnosis and Implications for Financial Protection in
Health, PLoSOne. 2013; 8(11): e77549.
4. AlonsoJ, etal. Prevalence of mental disorders in Europe: results from the
European Study of the Epidemiology of Mental Disorders project. *ActaPsychiatr
Scand.* 2004;109 (suppl 420):21–27.
5. Angst J. Panic disorder: history and epidemiology. *Eur Psychiatry* 13 (Suppl
2):51s-55s,1998.
6. Argyri, K.D., Dionysiou, D.D., Stamatakos, G.S., (2012). “Modeling the interplay
between pathological angiogenesis and solid tumor growth: the antiangiogenic
treatment effect”. In Stamatakos G. and Dionysiou D., (Eds): *Proc. 2012 5th Int.
Adv. Res. Workshop on silico oncology and cancer investigation. The tumor
project workshop (IARWISOCI). Athens. Greece.*

7. AfafG , Lambert S, Johnson C, Waller A, and Currow D, 2013, Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review, *J Oncol Pract.* 2013 Jul; 9(4): 197–202.
8. Balagula Y, Rosen ST, Lacouture ME, 2011, The emergence of supportive oncodermatology: the study of dermatologic adverse events to cancer therapies,*JAm Acad Dermatol.* 2011 Sep; 65(3):624-635.
9. Basile D, NardoP, Corvaja C, Garattini S, Pelizzari G, Lisanti C, Bortot L, Da Ros L, Bartoletti M, Borghi M, Gerratana L, LombardiD,Puglisi F, 2019, Mucosal Injury during Anti-Cancer Treatment: From Pathobiology to Bedside, *Cancers (Basel).* 2019 Jun; 11(6): 857.
10. Beatty, L., Oxland, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychological concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations*, 11, 331-342
11. Daly L, Dolan R, Power D, Bhuachalla E, Sim W , Cushen S, Fallon M, Simmons C, Millan D, Laird B, Ryan A, 2020, Determinants of quality of life in patients with incurable cancer, *Cancer*;126(12):2872-2882.
12. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition, Text Revision). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
13. DohrenwendBS, DohrenwendBP. Stressful life events: Their nature and effects. New York, John Willey and Sons Inc,1974.
14. FennK, EvansS, CorkleR, DiGiovannaM, PusztaiL, Sanft T, Hofstatter E, Killelea B, Knobf M, Lannin D , Abu-KhalafM, Horowitz N , Chagpar A, 2014, Impact of financial burden of cancer on survivors' quality of life, *J Oncol Pract*;10(5):332-8.
15. Freud S. (1917). Mourning and Melancholia.In Standard edition of the complete Psychological Works of S. Freud, Vol. 14.Hogarth Press, London (1947).
16. Freud S. (1921). Introduction to Psychoanalysis of War Neurosis. London, Institute of Psychoanalysis Press
17. Fulton R, Owen G. Adjustment to Loss Through Death: A Sociological Analysis. Centre for Death Education and Research. University of Minessota,1977.
18. Garyfallos G, Adamopoulou A, Karastergiou A, et al , Psychiatric comorbidity in Greek patients with generalized anxiety disorder. *Psychopathology.* 32(6):308-18,1999.

19. Gorman JM. Comorbid depression and anxiety spectrum disorders. *Depress Anxiety* 4:160- 168,1996/97.
20. Greer S. Healing the mind/body split: bringing the patient back into oncology. *Integr Cancer Ther.* 2(1):5-12, , 2003
21. Hajdu SI. A note from history: landmarks in history of cancer, part 1. *Cancer* 2011; 117(5): 1097-1102
22. Haris El, Noues R, Crowe A, et al . A family study of agoraphobia. *Arch Gen Psych* 4.DohrenwendBP.Sociocultural and social psychological factors in the genesis of mental disor-ders.*J.Health Soc. Behav.* 16:365,1975.
23. Holmes T, RaheR.The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res* 11:213,1967.*hiatry* 40:1061-1064, 1983
24. Haslam I and Smart E, 2019, Chemotherapy-Induced Hair Loss: The Use of Biomarkers for Predicting Alopecic Severity and Treatment Efficacy, *Biomark Insights.* 2019; 14: 1177271919842180.*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.10th revision. (ICD-10). Geneva: World Health Organization,1992*
25. Jitender S, Mahajan R, Rathore V, Choudhary R, 2018, Quality of life of cancer patients, *J Exp Ther Oncol*;12(3):217-221
26. Keane T, Wolpe J, Taylor K. ,Post-traumatic stress disorder: evidence for diagnostic validity and methods of psychological assessment. *J. Clin. Psychology.* 43:32-43,1987
27. Kessler RC, et al. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62:593–602.
28. Landerman R, George L, Blazer D. Adult vulnerability for psychiatric disorders: effects of negative childhood experience and recent stress. *J NervMent Dis* 179:656-663,1992.
29. Lawler M, Αποστολίδου Κ , Banks I , Florindi F , Militaru M , Price R , Sullivan R , De Lorenzo F,Λονδίνο, Η.Β.. 28 Σεπτεμβρίου 2015(ΟμάδαΕργασίας της ΕυρώπηςτωνΑνισοτήτωνστονΚαρκίνο).
30. Lieb R et al. The epidemiology of generalised anxiety disorder in Europe.*EuroNeuropsychopharm.* 2005;15:445–452
31. Miller, G. & Cohen, S. Psychological interventions and the immune system: A metaanalytic review and critique.. *Health Psychology,* 20,47-63, 2001.

32. Manos N, Cristakis J., Coping with cancer: psychological dimensions. *Acta Psychiatr. Scand.* 72: 1- 5.23. ,1985
33. Mavreas V, Bebbington P, Does the act of migration provoke psychiatric breakdown? A study of Greek Cypriot immigrants. *Acta Psychiatr. Scand.* 80:469-73,1989.
34. Nayak M, George A, Vidyasagar M, Mathew S, Nayak S, Nayak S, Shashidhara Y, and Kamath A, 2017, Quality of Life among Cancer Patients, *Indian J Palliat Care.* 2017 Oct-Dec; 23(4): 445–450
35. Neugarten B Time, age and life cycle. *Am. J. Psychiat.* 136:887,1979.
36. Noyes R, Clancy J, Crow R, et al The Familial Prevalence of Anxiety Neurosis. *Arch Gen psychiatry* 35:1057-1074, 1978
37. Nurgali K, R. Jagoe T, and Abalo R, 2018, Editorial: Adverse Effects of Cancer Chemotherapy: Anything New to Improve Tolerance and Reduce Sequelae?, *Front Pharmacol.* 2018; 9: 245
38. Parkes C. M. , Normal and abnormal responses to stress - a developmental approach,1997
39. Paykel E Life events and psychiatric disorder: Application of the clinical approach. In: Dohrenwend BS, Dohrenwend BP (eds) *Stressful life events: Their nature and effects.* N. Y., John Willey and Sons Inc.,1974.
40. Perry, M.C., (2001). *The chemotherapy source book.* 3rd ed. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
41. Ralph M Trüeb, 2010, Chemotherapy-induced alopecia, *Curr Opin Support Palliat Care.* 2010 Dec;4(4):281-4.
42. Ray. O., How the mind hurts and heals the body. *American Psychologist*, 59, 29-40 2004.
43. Rees W, The bereaved and their hallucinations. In *Bereavement: Its psychological Aspects*, 1975.
44. Rose R. Overview of endocrinology in stress. In: Brown et al (eds). *Neuroendocrinology and Psychiatric Disorder.* New York, Raven Press,1984
45. Rossi A., Fortuna, G. Caro, G. Pranteda, V. Garelli, U. Pompili, and M. Carlesimo, 2010, Chemotherapy-induced alopecia management: clinical experience and practical advice, *J Cosmet Dermatol.* 2017 Dec; 16(4): 537–54.
46. Sadock BJ, Sadock VA. *Comprehensive Textbook of Psychiatry, Volume 1.* 7th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2000

47. Sneha L, Sai J, Ashwini S, Ramaswamy S, Rajan M, Scott J, 2017, Financial Burden Faced by Families due to Out-of-pocket Expenses during the Treatment of their Cancer Children: An Indian Perspective, *Indian J Med Paediatr Oncol.* 2017 Jan-Mar; 38(1):cancer patients in a Malaysian General Hospital: experiences, perceptions and informational needs from clinical pharmacists, *Asian Pac J Cancer Prev*;15(13):5305-9.
48. Shrestha A, Charlene Martin, Maria Burton, Stephen Walters, Karen Collins, and Lynda Wyld, 2019, Quality of life versus length of life considerations in cancer patients: A systematic literature review, *Psychooncology.* 2019 Jul; 28(7): 1367–1380.
49. Stein MB. Attending to anxiety disorders in primary care. *J Clin Psychiatry.* 2003;64 (suppl 15):35–39.
50. Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The Psychosocial needs of breast cancer survivors: a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177-189
51. Wittchen HU, et al. DSM-III-R generalised anxiety disorder in the national comorbidity survey. *Arch Gen Psychiatry.* 1994;51:355–364.
52. Wittchen HU, Hoyer J. Generalised anxiety disorder: nature and course. *J Clin Psychiatry.* 2001;62 (suppl 11):15–19
53. Wittchen HU, et al. Generalised anxiety disorder and depression in primary care: prevalence, recognition, and management *J Clin Psychiatry.* 2002;63 (suppl 8):24–34.
54. Yonkers KA, et al. Factors predicting the clinical course of generalised anxiety disorder. *Br J Psychiatry* 2000;176:544–549.
55. Zacharaki, E.I., Stamatakos, G.S., Nikita, K.S. and Uzunoglu, N.K., (2004). “Simulating growth dynamics and radiation response of avascular tumour spheroids Model validation in the case of an EMT6/Ro multicellular spheroid”, *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, vol.76, no.3, pp.193-206, December 2004.

Διαδίκτυο

1. http://gkelismedicallexicon.gr/word_papdiamantis.php?search=%CF%85%CF%80%CE%BF%CE%BC%CE%AD%CE%BB%CE%B1%CF%82+%CF%84%CF%8C%CF%80%CE%BF%CF%82&button=%CE%91%CE%BD%CE%B1%CE%B6%CE%AE%CF%84%CE%B7%CF%83%CE%B7
2. Ρηγάτος Γ Ψυχολογικές αντιδράσεις καρκινοπαθούς ασθενή – karkinaki.gr |
[Μιλάμε για τον παιδικό καρκίνο](#)
3. <https://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia>
4. <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/el/el-about-cancer>
5. <http://www.cancer-therapy.gr>
6. <http://www.agsavvas-hosp.gr>
7. <http://www.karagiannisathanasios.gr/tupoi-karkinou/karkinos-tou-stomakhou/stadia/>
8. https://www.drtsoukalas.com/to_enzimo_tis_athanasias-su-81.html
9. <http://neaeope.gr/hiv-aids>
10. [Καρκίνος - Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας eody.gov.gr](#)
11. <https://neaeope.gr/epiptosi-kai-thnisimotita-apo-karkino-to-2020>
12. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/tobacco/news/news/2020/2/tobacco-use-causes-almost-one-third-of-cancer-deaths-in-the-who-european-region>
13. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/386577/fs-alcohol-eng.pdf
14. <https://www.eea.europa.eu/publications/healthy-environment-healthy-lives>
15. [https://ec.europa.eu/transparency/documents-register/api/files/COM\(2021\)44_0/de00000000960621?rendition=false](https://ec.europa.eu/transparency/documents-register/api/files/COM(2021)44_0/de00000000960621?rendition=false)
16. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.765063>
DOI: [10.1097/MD.00000000000021695](https://doi.org/10.1097/MD.00000000000021695)
18. [https://ellok.org/wp-content/uploads/2016/07/doi10.25082/CCR.2020.01.004\(Coughlin_S_κ.α.,_2020\)](https://ellok.org/wp-content/uploads/2016/07/doi10.25082/CCR.2020.01.004(Coughlin_S_κ.α.,_2020))
19. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0044&from=en>
20. <https://www.europeancancer.org/2-content/8-erqcc>