

Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος II): Εργαλεία αξιολόγησης

Θεοδούλα Αδαμακίδου¹, Αθηνά Καλοκαιρινού²

1. Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, PhD, Νοσοκομείο ΑΟΝΑ Αγ. Σάββας, adamakidou@yahoo.gr
2. Καθηγήτρια Κοινωνικής Νοσηλευτικής, Τμήμα Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ, athkal@nurs.uoa.gr

Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

Το παρόν άρθρο αποτελεί αναδημοσίευση στην ελληνική γλώσσα του άρθρου Adamakidou T & Kalokerinou A (2012) Quality of Life and cancer patient (Part II): instruments for its assessments. BMMR 15(1): 47-56.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή. Η αξιολόγηση της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο, χρησιμοποιείται πολύ συχνά στην κλινική πράξη καθοδηγώντας τον εξατομικευμένο σχεδιασμό και την ανατροφοδότηση της φροντίδας και αποσκοπώντας στην καλύτερη έκβαση της θεραπείας και στην αυτόνομη πληροφορημένη συναίνεση των ασθενών. Η παρούσα ανασκόπηση αποτελεί το δεύτερο μέρος του αφιερώματος στην ΠΖ των ασθενών με καρκίνο.

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να περιγράψει τα εργαλεία/ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο που χρησιμοποιούνται ευρέως στη καθ'ήμερα κλινική νοσηλευτική πράξη καθώς και να προβληματίσει τους ερευνητές προς την καλύτερη επιλογή του εργαλείου για τη μελέτη τους.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η συγγραφή του άρθρου πραγματοποιήθηκε μετά από ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, της τελευταίας εικοσαετίας, η οποία διαπραγματεύεται μεθοδολογικά ζητήματα στην αξιολόγηση της ΠΖ. Η βιβλιογραφία σήμερα διαθέτει ένα μεγάλο αριθμό εργαλείων, με διαφορετικά χαρακτηριστικά, ενώ οι περιορισμοί των μελετών και οι προβληματισμοί για τη μεθοδολογία και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων μπορούν να αποτελέσουν 'φάρο' καθοδήγησης των ερευνητών.

Συμπεράσματα. Η επιλογή και εφαρμογή του πλέον κατάλληλου για συγκεκριμένες ερευνητικές μελέτες επιβάλλει την ευθυκρίσια και Knowledge του νοσηλευτή-ερευνητή, έτσι ώστε η σωστή μεθοδολογική προσέγγιση σε συνδυασμό με το κατάλληλο εργαλείο να μπορούν να εγγυηθούν για την ποιότητα των αποτελεσμάτων της μελέτης.

Λέξεις κλειδιά: : ερωτηματολόγια, ΠΖ, καρκίνος, εγκυρότητα, αξιοπιστία

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) αντικατοπτρίζει την αίσθηση ευεξίας του ατόμου και την ικανοποίηση από τη ζωή του (Aaronsen 1989). Θεωρείται, όμως, και ως μεταβλητή έκβασης της θεραπείας του καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργείο, ανακουφιστική φροντίδα) σε κάθε φάση της πορείας της νόσου (Adamakidou & Kalokerinou 2011). Στα βασικά χαρακτηριστικά της περιλαμβάνεται η υποκειμενική αντίληψή της (Carr & Higginson 2001), η δυναμική θεώρησή της σε συνάρτηση με το χρόνο (Aaronsen et al 1991), η πολυδιάστατη προσέγγισή της (Grant & Rivera 1998) και η δυσκολία στην αξιολόγησή της καθώς δεν υπάρχει ένα 'εργαλείο πρότυπο' (gold standard) για την εκτίμηση της (Aaronsen et al 1991).

Η αναφορά των χαρακτηριστικών της έννοιας γεννά έντονο προβληματισμό για τη δυνατότητα της αντικειμενικής αξιολόγησής της. Συγκεκριμένα οι Padilla & Grant (1985) αναφέρουν ως βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ερευνητές τη θεωρητική ανεπάρκεια, τον ορισμό της, την έλλειψη ευαισθησίας των εργαλείων, την έλλειψη σταθερότητας των δειγμάτων και τις διακυμάνσεις που μπορεί ο πληθυσμός να παρουσιάζει όπως οι ασθενείς με νεοπλασία. Η μεγαλύτερη δυσκολία είναι η εκτίμησή της, η οποία μοιάζει με πρόκληση δεδομένης της υποκειμενικής της φύσης (Granda-Cameron et al 2008). Επιπρόσθετα, ορισμένες συνιστώσες όπως η κοινωνική και η πνευματική λειτουργικότητα, δεν είναι άμεσα παρατηρήσιμες (Jalowiec 1990). Η επιλογή της ποιοτικής ή της ποσοτικής μεθοδολογίας ή συνδυασμό των δύο για τη μελέτη της ΠΖ ενός πληθυσμού είναι συνάρτηση του σκοπού της μελέτης. Στην ποσοτική μεθοδολογία η επιλογή του εργαλείου είναι εξαιρετικής σημασίας, διότι ένα σωστά σταθμισμένο εργαλείο εάν δεν χρησιμοποιηθεί με το σωστό τρόπο είναι πιθανό να δημιουργήσει προβλήματα στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων (Bottomley 2002).

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να περιγράψει τα εργαλεία/ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο που χρησιμοποιούνται ευρέως στη καθ'ήμερα κλινική νοσηλευτική πράξη καθώς και να προβληματίσει τους ερευνητές προς την καλύτερη επιλογή του εργαλείου για μια ποσοτική μελέτη.

Εργαλεία εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής που σχετίζονται με την υγεία (health related quality of life)

Σήμερα η βιβλιογραφία διαθέτει μεγάλη ποικιλία εργαλείων για την εκτίμηση της ΠΖ των ασθενών. Αυτά διακρίνονται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες, τα γενικά (generic instruments), τα ειδικά για τον καρκίνο (cancer specific instruments) και τα ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις της ΠΖ εργαλεία (domain specific

questionnaires) (Sprangers 2002; Soni & Cella 2002). Επίσης υπάρχουν εργαλεία ειδικά για την εκτίμηση της ΠΖ σε παιδιά, έφηβους ή τις οικογένειες ασθενών (Haberman & Bush 1998). Διαφορετική κατηγοριοποίηση των εργαλείων προτείνουν άλλοι ερευνητές με διαφορετικά κριτήρια ένταξης σε κατηγορίες (Fitzpatrick 1999).

Οι ερωτώμενοι συνήθως καλούνται να απαντήσουν στις ερωτήσεις των ερωτηματολογίων α) με κατηγορικές απαντήσεις ή απαντήσεις τύπου Likert, σύμφωνα με τις οποίες κάθε στοιχείο-ερώτηση ακολουθείται από ένα σύνολο επιλογών απαντήσεων και οι ερωτώμενοι καλούνται να επιλέξουν την επιλογή/απάντηση που τους εκφράζει, β) την οπτική αναλογική κλίμακα, σύμφωνα με την οποία κάθε στοιχείο-ερώτηση ακολουθείται από μία ευθεία οριζόντια γραμμή, συνήθως 10 cm, με αναφορά της μέγιστης και ελάχιστης τιμής ή ενδιάμεσα καθορισμένα σημεία και οι ερωτώμενοι καλούνται να σημειώσουν στη γραμμή το σημείο ή την τιμή που τους αντιπροσωπεύει και γ) τη διχότομη απάντηση ναι-όχι, σε μικρότερη συχνότητα. Τα εργαλεία αξιολόγησης που απευθύνονται σε παιδιά χρησιμοποιούν άλλες μεθόδους ανεύρεσης της απάντησης, όπως ο πίνακας με σχήματα προσώπου με χαμόγελο έως κλάμα στο ιατρείο πόνου (continuum of smiling to crying faces).

Γενικά ερωτηματολόγια – εργαλεία (generic instruments)

Τα γενικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε μεγάλο εύρος πληθυσμών με χρόνια νοσήματα. Τα ερωτηματολόγια αυτά αποτελούνται από επιμέρους υποκλίμακες, οι οποίες εκτιμούν διαφορετικές διαστάσεις της ΠΖ. Επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ των πληθυσμών και εκτιμούν τη συνολική επίδραση της νόσου ή της θεραπείας στην ΠΖ (Soni & Cella 2002). Μειονέκτημά τους είναι η αδυναμία επαρκούς εστίασης σε θέματα που σχετίζονται με μια συγκεκριμένη παρέμβαση, όπως τα συμπτώματα της νόσου ή οι παρενέργειες της θεραπείας (Velikova et al 1999). Γενικά ερωτηματολόγια με γνωστή εγκυρότητα και αξιοπιστία είναι το Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al 1981), το Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al 1981), το The Medical Outcome Study Short Form Health Survey (SF-36) (Brazier et al 1992), το EQ-5D (EuroQol group 1990) γνωστό ως EuroQol (Haberman & Bush 1998; Sprangers 2002; Granda-Cameron et al 2008) (Πίνακας 1).

Ειδικά για τον καρκίνο ερωτηματολόγια (cancer specific instruments)

Το μεγαλύτερο πλεονέκτημα αυτών των εργαλείων είναι η ευαισθησία τους στις αλλαγές της ΠΖ που σχετίζονται με την ασθένεια, καθώς επίσης είναι περιεκτικά, σύντομα και επαρκή στις προσεγγίσεις τους (Aaronsen et al 1991). Η ειδικότητά τους σε συγκεκρι-

Πίνακας 1. Συνήθη γενικά ερωτηματολόγια ή ερωτηματολόγια γενικής υγείας αξιολόγησης της ΠΖ στην ογκολογία

Ερωτηματολόγια	Πληθυσμός	Διαστάσεις της ΠΖ	Ερωτήσεις – απαντήσεις	Σχόλια	Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό
Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) (Brazier et al 1992)	Γενικός πληθυσμός	Σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, λειτουργικότητα, γενική υγεία, σωματικός πόνος, ζωτικότητα, συναισθηματικός ρόλος, ψυχική υγεία	36 ερωτήσεις Κλίμακα Likert/ διχοτόμες (ναι/όχι)	Ευρεία χρήση 8 υποκλίμακες Υψηλά σκορ αντιπροσωπεύουν καλύτερη ποιότητα ζωής	Pappa et al (2005) Anagnostopoulos et al (2005)
Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al 1981)	Γενικός πληθυσμός	Σωματική, συναισθηματική, οικογένεια/κοινωνική λειτουργικότητα (Ύπνος και ξεκούραση, συναισθηματική λειτουργικότητα, φροντίδα σώματος και μετακίνηση, διαχείριση του σπιτιού, κινητικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, ετοιμότητα, επικοινωνία, εργασία, ψυχαγωγία, διατροφή)	136 ερωτήσεις Διχοτόμες (ναι/όχι)	Υψηλά σκορ αντιστοιχούν σε μεγαλύτερη δυσλειτουργία	Μεταφρασμένη αλλά απουσία συγκεκριμένης αναφοράς για τη στάθμισή της
Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al 1981)	Γενικός πληθυσμός	Σωματική, κοινωνική και συναισθηματική διάσταση της υγείας (έξι διαστάσεις: ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματική αντίδραση, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και φυσική κινητικότητα και επτά πεδία επιδόσεων που επηρεάζονται από την υγεία: φροντίδα οικίας, εργασία, κοινωνική, οικιακή και σεξουαλική ζωή, ενδιαφέροντα και αναψυχή).	45 ερωτήσεις Διχοτόμες (ναι/όχι)	Υψηλή βαθμολογία αντιστοιχεί στην ύπαρξη σοβαρών προβλημάτων.	Βιδάλης Α. & Σιγγελάκης Μ (2000) Vidalis et al (2002)
EQ-5D (EuroQol group 1990)	Γενικός πληθυσμός	σική, κοινωνική και συναισθηματική – ψυχική διάσταση (κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, εκτέλεση συνήθων δραστηριοτήτων, πόνος - δυσφορία και άγχος-κατάθλιψη)	5 ερωτήσεις Κλίμακα Likert και VAS	Ευρεία χρήση	Yfantopoulos J (2001) Kontodimopoulos et al 2008

Πίνακας 2. Συνήθη ειδικά για τον καρκίνο ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ΠΖ στην ογκολογία

Ερωτηματολόγια	Πληθυσμός	Διαστάσεις της ΠΖ	Ερωτήσεις – απαντήσεις	Σχόλια	Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό
Functional Living Index –Cancer (FLIC) (Shipper 1984)	Ασθενείς με καρκίνο	Σωματική, κοινωνική, ψυχική διάσταση, γενική υγεία	22 ερωτήσεις Κλίμακα Likert και VAS	Χρήσιμο για εξωτερικούς ασθενείς Υψηλά σκορ αντιστοιχούν σε υψηλή εκτίμηση της ΠΖ	Μεταφρασμένη αλλά απουσία συγκεκριμένης αναφοράς για τη στάθμισή της
Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) (Schag & Heinrich 1990)	Ασθενείς με καρκίνο	Σωματική, ψυχοκοινωνική, οικογενειακή διάσταση, σεξουαλικότητα, θεραπευτική αλληλεπίδραση	139 ερωτήσεις Κλίμακα Likert	Εστιάζει σε σημαντικά κλινικά θέματα που αφορούν στην αποκατάσταση Υψηλά σκορ αντιστοιχούν στην ύπαρξη σοβαρών προβλημάτων και χαμηλής αξιολόγησης της ΠΖ	Μεταφρασμένη αλλά απουσία συγκεκριμένης αναφοράς για τη στάθμισή της
Functional Assessment Cancer Therapy General (FACT-G) (Cella 1993)	Ασθενείς με καρκίνο	Σωματική, ψυχική, κοινωνική, οικογενειακή διάσταση, γενική αξιολόγηση	27 ερωτήσεις Κλίμακα Likert	Ευρεία χρήση Το ερωτηματολόγιο πυρήνας μπορεί να συνοδεύεται από ειδικό στη διάσταση ή το σύμπτωμα ερωτηματολόγιο Υψηλά σκορ αντιστοιχούν σε υψηλή εκτίμηση της ΠΖ	Μεταφρασμένη αλλά απουσία συγκεκριμένης αναφοράς για τη στάθμισή της
EORTC Core Quality Of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) (Aronson et al 1993)	Ασθενείς με καρκίνο	Οργανική, γνωστική, συναισθηματική, κοινωνική λειτουργικότητα, λειτουργικότητα ρόλων, γενική αξιολόγηση, υποκλίμακες συμπτωμάτων	30 ερωτήσεις Κλίμακα Likert και VAS	Ευρεία χρήση Το ερωτηματολόγιο πυρήνας μπορεί να συνοδεύεται από ειδικό στη διάσταση ή το σύμπτωμα ερωτηματολόγιο Υψηλά σκορ λειτουργικότητας αντιστοιχούν σε υψηλή εκτίμηση της ΠΖ Υψηλά σκορ συμπτωμάτων αντιστοιχούν σε έντονη συμπτωματολογία	Mistakidou et al (2001)

κριμένους τύπους καρκίνου αποκλείει τις συγκρίσεις των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών. Παραδείγματα τέτοιων ερωτηματολογίων με γνωστή εγκυρότητα και αξιοπιστία, είναι το Functional Living Index –Cancer (FLIC) (Shipper 1984), το Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES-SF) (Schag & Heinrich 1990), το Functional Assessment Cancer Therapy General (FACT-G) (Cella 1993) και το EORTC Core Quality Of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) (Aronson et al 1993). Τα δύο τελευταία εργαλεία αποτελούνται από ένα ερωτηματολόγιο γενικό-πυρήνα (core) το οποίο είναι κατάλληλο για μεγάλο εύρος ασθενών με καρκίνο και συνδυάζεται με ένα ειδικό ερωτηματολόγιο (module questionnaire) το οποίο εκτιμά θέματα-διαστάσεις που σχετίζονται με τον συγκεκριμένο τύπο καρκίνου με μεγαλύτερη λεπτομέρεια which assesses in great detail issues of relevance to specific cancer patients subgroups not adequately covered by the core questionnaire (Haberman & Bush 1998; Sprangers 2002). Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν τη χρήση τέτοιων εργαλείων διότι προσεγγίζουν καλύτερα το σκοπό της μελέτης, increases the specificity and the sensitivity to detect small but clinically important changes in HRQoL (Velikova et al 1999; Soni & Cella 2002; Granda-Cameron et al 2008) (Πίνακας 2).

Ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις της ΠΖ εργαλεία (domain specific questionnaires)

Τα ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις της ΠΖ εργαλεία έχουν σχεδιαστεί για την εκτίμηση μιας συγκεκριμένης διάστασης-συμπτώματος της ΠΖ (όπως ο πόνος, η ναυτία, η κατάθλιψη, κ.α) με μεγαλύτερη λεπτομέρεια. Παραδείγματα ερωτηματολογίων αυτού του είδους με γνωστή αξιοπιστία και εγκυρότητα, είναι το Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) (Smets et al 1995), το McGill Pain Questionnaire (Melzack 1975), το Symptom Distress Scale (SDS) (McCorkle & Young 1978) (Haberman & Bush 1998; Sprangers 2002; Soni & Cella 2002; Granda-Cameron et al 2008) (Πίνακας 3).

Εργαλεία ειδικά για συγκεκριμένο ασθενή (patient specific instruments)

Μία άλλη διαφορετική κατηγορία ερωτηματολογίων είναι τα ειδικά για συγκεκριμένο ασθενή ερωτηματολόγια. Η διαφορά τους από τα άλλα εργαλεία είναι ότι δίνουν την ευκαιρία στους ασθενείς να εξειδικεύσουν τα δικά τους ατομικά ενδιαφέροντα και σκοπούς της θεραπείας, ενώ μετά τη θεραπεία-παρέμβαση ερωτώνται αν ικανοποιήθηκαν τα ενδιαφέροντα και οι ανησυχίες τους. Μειονεκτήματα τους είναι ότι εστιάζουν κυρίως στον ασθενή και παρέχουν ελάχιστες πληροφορίες για την επίδραση της θεραπείας στην γενική υγεία αλλά κυρίως δεν επιτρέπουν τη σύνθεση τυπο-

ποιημένων μετρήσεων καθώς και η σημαντική διάθεση χρόνου και ενέργειας. Ενδεικτικά, τέτοια εργαλεία είναι το Patient Specific Index (PASI), το Patient Specific Symptom Distress Index, το The Canadian Occupational Performance, το Discredited Analogue Scale (DISCAN), το Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, καθώς και άλλα (Wright 2000).

Προϋποθέσεις ενός εργαλείου

Ο στόχος από την επιλογή και χρήση ενός εργαλείου μέτρησης είναι πάντα η προσέγγιση των πολλαπλών διαστάσεων της ΠΖ του ατόμου και η παροχή αξιόπιστων και έγκυρων πληροφοριών που θα επιτρέπουν συγκρίσεις των μετρήσεων. Στόχος που είναι δύσκολο να επιτευχθεί για λόγους όπως η υποκειμενικότητα που διέπει την έννοια, ο έμμεσος τρόπος εκτίμησής της, οι πολλαπλές πηγές λαθών στη διαδικασία εκτίμησης, οι πολύπλοκες συσχετίσεις μεταξύ των εκβάσεων και η έλλειψη άμεσων και σαφών θεραπευτικών σκοπών που ορίζονται από τις αλλαγές στην ΠΖ (Aronson 1989; Testa 2000). Θα ήταν παράληψη να μην γίνει αναφορά στη μεθοδολογία της έρευνας, η οποία είναι αυτή που δίνει και την αξιοπιστία της και πείθει για το αποτέλεσμα (Fitzpatrick 1999).

Οι ερευνητές που προτίθενται να εξετάσουν την ΠΖ βρίσκονται αντιμέτωποι με την μεγάλη ποικιλία των ερωτηματολογίων (Jalowien 1990). Αυτά διαφέρουν όχι μόνο ως προς το περιεχόμενο, τις διαστάσεις της ΠΖ και τη βαρύτητα που επιδίδουν σε κάθε μία από αυτές (Jalowien 1990), αλλά κυρίως διαφέρουν ως προς τον σκοπό της χρήσης τους (Fitzpatrick 1999). Για την Testa (2000) προβλήματα πηγάζουν τόσο από την εκτίμηση /μέτρηση της ΠΖ όσο και από την τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων.

Άλλες παράμετροι οι οποίες πρέπει να αξιολογούνται για την επιλογή του κατάλληλου για τη συγκεκριμένη μελέτη εργαλείου είναι (α) ο τρόπος συλλογής των δεδομένων (συνέντευξη, ερωτηματολόγιο, ημερολόγιο, κ.α.), (β) η κόπωση του ασθενούς που σχετίζεται με την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, (γ) το βάθος και το εύρος που καλύπτει το εργαλείο, (δ) η δυνατότητα άθροισης ή διαχωρισμού των δεδομένων, (ε) το είδος των απαντήσεων (κατηγορική ή απλή αναλογική), (στ) η ειδικότητα των ερωτήσεων στο χρόνο και το περιεχόμενο, και τέλος (ζ) τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του εργαλείου (Aronson 1989 & 1991).

Όσον αφορά τα τελευταία, είναι σημαντικό κάθε εργαλείο να ικανοποιεί κάποιες προϋποθέσεις προκειμένου τα αποτελέσματα των μετρήσεων να έχουν δυνατότητα ερμηνείας. Οι βασικές αρχές ή οι ιδιότητες μιας κλίμακας μέτρησης (Grant et al 1990; Guyatt et al 1993; Fitzpatrick 1999; Velikova et al 1999; Higginson & Carr 2001; Υφαντόπουλος & Σαρρής 2001; Υφαντόπουλος 2007; Granda-Cameron et al

Πίνακας 3. Συνήθη Ειδικά για συγκεκριμένες διαστάσεις της ΠΖ ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ΠΖ στην ογκολογία.

Ερωτηματολόγια	Πληθυσμός	Διαστάσεις της ΠΖ	Ερωτήσεις – απαντήσεις	Σχόλια	Στάθμιση σε ελληνικό πληθυσμό
Symptom Distress Scale (SDS) (McCorkle & Young 1978)	Αξιολόγηση συμπτωμάτων	11 συμπτώματα (ναυτία, όρεξη, απνία, πόνος, κόπωση, κένωση του εντέρου, συγκέντρωση, εμφάνιση, βήχας, αναπνοή, προσδοκίες)	13 ερωτήσεις Κλίμακα Likert	Χρήσιμο για τη διερεύνηση της επίδρασης των συμπτωμάτων στην ΠΖ Υψηλά σκορ συμπτωμάτων αντιστοιχούν σε έντονη συμπτωματολογία	Απουσία συγκεκριμένων αναφορών για τη στάθμισή τους
EORTC Site Specific Modules	Αξιολόγηση συμπτωμάτων	Ειδικά για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου αξιολόγηση των συμπτωμάτων	Κλίμακα Likert	Χρήση μαζί με το EORTC Core Quality Of Life Questionnaire Ειδικά για καρκίνο: μαστού, πνεύμονα, κεφαλής-τραχήλου, ωοθηκών, κ.α. Ειδικά για θεραπεία: μεταμόσχευσης, ανακουφιστικής φροντίδας, κ.α	Μεταφρασμένα κάποια αλλά απουσία συγκεκριμένων αναφορών για τη στάθμισή τους
Functional Assessment Cancer Therapy (FACT) Site Specific Modules	Αξιολόγηση συμπτωμάτων	Ειδικά για συγκεκριμένους τύπους καρκίνου αξιολόγηση των συμπτωμάτων	Κλίμακα Likert	Χρήση μαζί με το Functional Assessment Cancer Therapy (FACT) Ειδικά για καρκίνο: μαστού, πνεύμονα, εγκεφάλου, κεφαλής-τραχήλου, κ.α Ειδικά για θεραπεία: μεταμόσχευσης, ανακουφιστικής φροντίδας, ταξάνες, κ.α Ειδικά για συμπτώματα: ανορεξία/καχεξία, διάρροια, κόπωση, αναιμία, κ.α.	Απουσία συγκεκριμένων αναφορών για τη στάθμισή τους
McGill Pain Questionnaire (Melzack 1975)	Αξιολόγηση του πόνου	Είδος πόνου, αλλαγές πόνου στο χρόνο, ένταση πόνου	Κλίμακα Likert	Υψηλά σκορ αντιστοιχούν σε έντονο πόνο	Mystakidou et al (2002) Georgoudis G, Watson PJ, Oldham JA. (2000)
Multidimensional Fatigue Inventory (Smets et al 1995)	Αξιολόγηση κόπωσης	Γενική κόπωση, Σωματική κόπωση, Νοητική κόπωση, Μειωμένη βούληση, μειωμένη δραστηριότητα	20 ερωτήσεις Κλίμακα Likert	Υψηλά σκορ αντιστοιχούν σε έντονη κόπωση	Απουσία συγκεκριμένων αναφορών για τη στάθμισή τους

2008) είναι οι ακόλουθες.

Η αξιοπιστία (reliability) αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο ένα εργαλείο είναι ελεύθερο από λάθη μέτρησης (measurement error). Στην πράξη, η αξιοπιστία εκτιμά την ικανότητα απόδοσης των ίδιων αποτελεσμάτων σε επαναλαμβανόμενες εφαρμογές στον ίδιο πληθυσμό (επαναληψιμότητα και σταθερότητα) (repeatability and consistency). Ένα είδος αξιοπιστίας είναι η εσωτερική σταθερότητα (internal consistency). Αυτή εκτιμάται με το συντελεστή συσχέτισης alpha (Cronbach's coefficient alpha), ο οποίος παρουσιάζει το βαθμό στον οποίο οι ερωτήσεις σχετίζονται μεταξύ τους. Μια τιμή μεγαλύτερη από 0.80 θεωρείται κατάλληλη για εργαλεία που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σε συγκριτικές μελέτες (Grant et al 1990; Velikova et al 1999; Higginson & Carr 2001).

Η εγκυρότητα (validity) ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο το εργαλείο εκτιμά αυτό που υποτίθεται ότι μετρά, και αναφέρεται στο βαθμό της μη τυχαίας ή συστηματικής στατιστικής απόκλισης. Τα δύο αυτά χαρακτηριστικά των εργαλείων εκτίμησης της ΠΖ μπορούν να βρεθούν από τις αναφορές που περιγράφουν την αρχική ανάπτυξη και έλεγχο του εργαλείου ή στα εγχειρίδιά τους (Grant et al 1990; Velikova et al 1999; Higginson & Carr 2001). Η εγκυρότητα μπορεί να διακριθεί σε εγκυρότητα έκφρασης, περιεχομένου, δόμησης και κριτηρίου.

Η ειδικότητα (specificity) αφορά στην ικανότητα ενός εργαλείου να διακρίνει διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών (Higginson & Carr 2001; Υφαντόπουλος 2007).

Η ευαισθησία ή ανταποκρισιμότητα (responsiveness or sensitivity) αφορά στην ευαισθησία ενός εργαλείου να ανιχνεύει κλινικά σημαντικές αλλαγές της υγείας (Fitzpatrick 1999; Higginson & Carr 2001).

Η ικανότητα ερμηνείας (interpretability) αφορά στην ικανότητα κλινικής ερμηνείας των αποτελεσμάτων (Fitzpatrick 1999; Higginson & Carr 2001).

Άλλα γενικά χαρακτηριστικά που πρέπει να έχει ένα ερωτηματολόγιο είναι η αποδοχή από τους ασθενείς (acceptability), η ευαισθησία στις αλλαγές, ο σύντομος χρόνος συμπλήρωσής του (να μην ξεπερνά τα 15 λεπτά), η πολυδιάστατη προσέγγιση και η εύκολη κατανόησή του από τους ασθενείς (Grant et al 1990; Varricchino 1990; Velikova et al 1999).

Εξίσου σημαντικά είναι τα μεθοδολογικά προβλήματα στην εκτίμηση της ΠΖ, όπως η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου, το μέγεθος του δείγματος, η συχνότητα και ο χρόνος εκτίμησης, η διαχείριση των χαμένων ερωτήσεων (missing data) (Jalowiec 1990; Groenvold 1999) η ευκολία στην παρουσίαση των δεδομένων και η διεξαγωγή συγκρίσεων και τέλος η ικανότητα αναγνώρισης ελάχιστων κλινικά σημαντικών διαφορών (Soni & Cella 2002).

Τα αποτελέσματα από την αξιολόγηση της ΠΖ βρι-

σκουν ευρεία εφαρμογή στην καθ'ημέρα πράξη της φροντίδας των ασθενών με καρκίνο (Adamakidou & Kalokerinou 2011). Συγκεκριμένα, μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μέτρο αξιολόγησης της έκβασης και διακρίνεται ανάλογα με το σκοπό της μελέτης για την εκτίμηση της έκβασης της θεραπείας (π.χ. τυχαποιημένες κλινικές μελέτες) (Moynihan 1997), για την ποιοτική αξιολόγηση της επιβίωσης (έρευνες κόστους-αποτελεσματικότητας) (Passik & Kirsh 2000) και για την αξιολόγηση προβλημάτων σωματικών ή/και ψυχοσυναισθηματικών που εμφανίζονται καθυστερημένα στο χρόνο, ως προγνωστικός παράγοντας (θνησιμότητα, υποτροπή, επιβίωση) (Kramer et al 2000) και ως παράγοντας παρέμβασης υποστηρίζοντας της διαδικασίας λήψης αποφάσεων (Morris, Perez, McNoe 1998).

Προκλήσεις στην αξιολόγηση της ΠΖ

Η διεθνής βιβλιογραφία παρέχει πλήθος μελετών που διαπραγματεύονται και αξιολογούν την ΠΖ των ασθενών με καρκίνο σε διαφορετικές φάσεις της πορείας της νόσου. Εντούτοις, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της (Adamakidou & Kalokerinou 2011) την καθιστούν ευάλωτη σε μεθοδολογικά προβλήματα-προκλήσεις, τα οποία οι ερευνητές πρέπει να διαχειριστούν προσεκτικά για τη γενίκευση των αποτελεσμάτων τους.

Οι ασθενείς συχνά λόγω της κλινικής τους κατάστασης δεν δύναται να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια για την ΠΖ τους. Στην περίπτωση αυτή τα δεδομένα συλλέγονται από τους σημαντικούς άλλους (οικογένεια, φίλοι, άτυπος φροντιστής) ή/και από τους επαγγελματίες υγείας (ιατρός, νοσηλεύτρια). Το ερώτημα που προκύπτει αφορά στην ακρίβεια της αξιολόγησης της ΠΖ των ασθενών από κάποιο άλλο άτομο, όταν ο καλύτερος κριτής γι' αυτήν θεωρείται ο ίδιος ο ασθενής!

Οι απόψεις των ασθενών για την ΠΖ τους αλλάζουν συνεχώς στο χρόνο και συχνά παρατηρούνται παράδοξα φαινόμενα, όπως το φαινόμενο response shift. Όπως για παράδειγμα, όταν η κλινική κατάσταση των ασθενών επιδεινώνεται φανερά η αξιολόγηση της ΠΖ τους παραμένει σταθερή ή άτομα με ιδιαίτερα επιβεβαρυσμένη κλινική εικόνα αξιολογούν την ΠΖ τους παρόμοια με τα υγιή άτομα!

Οι «χαμένες τιμές» (missing data) αποτελούν πηγή σφάλματος στις ερευνητικές μελέτες για τον καρκίνο και τη διασφάλιση της ποιότητας. Απαραίτητη είναι η διαχείριση τους και η απόδοση συμπερασμάτων που σχετίζονται με αυτά (Kaasa & Loge 2003)

Η έγκυρη αξιολόγηση και διάκριση της κλινικής σημαντικότητας των στατιστικά σημαντικών δεδομένων είναι μείζονος σημασίας για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων και εξαγωγή συμπερασμάτων (Kaasa & Loge 2002, 2003; Sprangers 2002).

Επίλογος

Σε μια περισσότερο αισιόδοξη θεώρηση της πρόκλησης της αξιολόγησης της ΠΖ, η οποία στη θεραπεία του καρκίνου δεν είναι μόνον ελπίδα αλλά αρχίζει να γίνεται πραγματικότητα, με πληθώρα εργαλείων έτοιμα προς χρήση καθώς και άλλα που θα δημιουργηθούν μελλοντικά, αυτό που οφείλουμε να κάνουμε οι επαγγελματίες υγείας είναι να μάθουμε πως χρησιμοποιούνται και να τα εφαρμόσουμε στην πράξη!

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aaronson NK (1989). Quality of life assessment in clinical trials: methodologic issues. *Controlled Clinical trials*, 10:195S-208S
- Aaronson NK, (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67(3):844-850
- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Nation Cancer Instit*, 85:365-376
- Aaronson NK, Meyerowitz BE, Bart M, Bloom JR, et al (1991). Quality of Life research in oncology. Past achievements and future priorities. *Cancer*, 67(3):839-839
- Adamakidou T & Kalokerinou A (2011) Quality of life and cancer patient. Part I. *BMMR* 14: 289-302
- Anagnostopoulos F, Niakas D, Pappa E. Construct validation of the Greek SF-36 health survey. *Qual Life Res* 2005, 14(4):1959-1965
- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, et al (1981) The Sickness Impact Profile: development and final revision of a functional status measure. *Soc Sci Med* 35:1003-1014
- Βιδάλης Α & Συγγελάκης Μ (2000) Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής NPH- ελληνική έκδοση. *Ιπποκράτης*, 4(1):39-42
- Bottomley A (2002). The cancer patient and quality of life. *The Oncologist*, 2:120-125
- Brazier JE, Happer R, Jones NM, O’Cathain A, Thomas KJ, Usherwood D et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: New outcome measure for primary care. *Br Med J* 1992, 305:160-164
- Carr AJ & Higginson IJ (2001). Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centered? *BMJ*, 322: 1357-1360
- Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P and Brannon J: The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 11: 570-579, 1993.
- Fallowfield L (2002) Quality of life: a new perspective for cancer patients. *Cancer* 2: 873-879
- Fitzpatrick R (1999). Principles and problems in the assessment of quality of life in health care. *Ethical Theory and Moral Practice*, 2: 37-46
- Georgoudis G, Watson PJ, Oldham JA. The development and validation of a Greek version of the short form McGill Pain Questionnaire. *Eur J Pain* 2000; 4:275-81.
- Granda-Cameron C, Viola S, Lynch M, Polomano R (2007) measuring patient oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12(1): 65-77
- Grant M, Padilla G, Ferrell BR & Rhiner M (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Sem Oncol Nurs*, 6:260-270
- Grant MM & Rivera (1998). Evolution of quality of life in oncology and oncology nursing. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.3-22)
- Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA & Aaronson NK (1997). Validation of the EORTC QOL-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiol*, 50(4): 441-450
- Guyatt GH, Feeny D & Patrick D, (1993). Measuring health - related quality of life. *Annals Intern Med*, 118(8): 622-629
- Haberman MR & Bush N (1998). Quality of Life: Methodological and Measurement Issues. In King CR & Hinds PS (eds). *Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.117-139)
- Higginson IJ & Carr AJ (2001). Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322: 1297-1300
- Hunt SM, McKenna SP, Williams J. Reliability of a population Survey Tool for Measuring Perceived Health Problems: A study of Patients with Osteoarthritis. *J Epid Comm Hlth* 1981, 35: 297-300
- Jalowiec A (1990). Issues in using multiple measures of quality of life. *Sem Oncol Nurs*, 6: 271-277
- Kaasa S & Loge JH (2003) Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine* 17:11-20
- Kaasa S, Loge JH (2002) Quality of life assessment in palliative care. *Lancet Oncol* 2002; 3: 175 /82.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., Yfantopoulos J, Dimitrakaki, C., Tountas, Y. (2008) Validity of the EuroQoL (EQ-5D) Instrument in a Greek General Population. *ISPOR* 11(7): 1162-1169
- Kramer JA, Curran D, Piccart M, et al. Identification and interpretation of clinical and quality of life prognostic factors for survival and response to treatment in .First-line chemotherapy in advanced breast cancer . *Eur J Cancer* 2000; 36: 1498- 506.
- McCabe C & Begley C, Collier S, McCann S (2008) Methodological issues related to assessing and measuring quality of life in patients with cancer: implications for patient care *European Journal of Cancer Care* 17, 56-64
- McCorkle R, Young K.(1978) Development of a symptom distress scale. *Cancer Nurs*, 1:373-378.
- McHorney CA & Tarlow AR (1995). Individual patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Life Res*, 4: 293-307
- Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain* 1975;1:277-299.
- Moinpour CM. (1997) Do quality of life assessment s make a difference in the evaluation of cancer treatments? *Control Clin Trials*, 18: 311-7.
- Morris J, Perez D, McNoe B. (1998) The use of quality of life data in clinical practice. *Qual Life Res*, 7: 85-91.
- Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, et al (2002) Greek McGill Pain Questionnaire: validation and utility in cancer patients. *J Pain Symp Manage* 24(2):379-787
- Padilla GV & Grant MM (1985). Quality of life as a cancer nursing

- outcome variable. *Adv Nurs Science*, 8:45-60
37. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D.(2005) Validating and norming of the Greek SF-36 health survey. *Qual Life Res*, 14:1433-1438
 38. Passik SD, Kirsh KL. (2000) The importance of quality-of-life endpoints in clinical trials to the practicing oncologist . *Hematol: Oncol Clin North Am*, 14: 877-86.
 39. Schag CA, Heinrich RL (1990) Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. *Oncology*. 4:135-138.
 40. Shipper H, et al (1984) measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol*, 2:427-483
 41. Smets EM, Garsesen B, Bonke B, De Haes JC (1995). The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue.
 42. Soni MK & Cella D (2002). Quality of life and symptom measures in oncology: a review. *The American Journal of Managed Care*, 8(18sup):560-573
 43. Sprangers MA (2002). Quality of life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta Oncol*, 41(3): 229-237
 44. Sprangers MA, Van Dam FS, Broersen J et al (1999). Revealing response shift in longitudinal research on fatigue—the use of the thentest approach. *Acta Oncol*, 38(6):709-718
 45. Testa M (2000). Interpretation of quality of life outcomes: issues that affect magnitude and meaning. *Med Care*, 38(9suppl):166-174
 46. The EuroQol group (1990) EuroQol—a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*, 16:199-208.
 47. Varricchio CG & Ferrans CE (2010). Quality of life assessments in clinical practice. *Semin Oncol Nurs*, 26 (1):12-17
 48. Velikova G, Stark D & Selby P (1999). Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer*, 13(11):1571-1580
 49. Vidalis A, Syngelakis M, et al (2002) The Greek version of the Nottingham Health Profile: features and adaptation. *Hippokratia* 6(suppl1):79-82
 50. Wright JG (2000). Evaluating the outcome of treatment: shouldn't be asking the patients if they are better? *J Clin Epidemiol*, 53: 549-553
 51. Yfantopoulos J. The Greek version of the EuroQol (EQ-5D) instrument. *Arch Hell Med* 2001, 18:180-191
 52. Υφαντόπουλος ΓΝ & Σαρρής Μ (2001) Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3): 218-229
 53. Υφαντόπουλος ΓΝ (2007) Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 24(σμπ 1): 6-18