

Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος I): Έννοια και περιεχόμενο

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 (2011) Quality of Life and cancer patient (Part I): meaning and concept. BMMR 14(4): 289-302.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή. Η ΠΖ είναι πολυδιάστατη έννοια η οποία αντικατοπτρίζει την αίσθηση της ευεξίας του ατόμου και την ικανοποίησή του από τη ζωή. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση αποτελεί το πρώτο άρθρο μιας σειράς άρθρων που επιδιώκουν να προσφέρουν ερεθίσματα, να προβληματίσουν και να καθοδηγήσουν τους αναγνώστες σε θέματα που σχετίζονται με την κατανόηση της έννοιας της ΠΖ, την ανάδειξη των προβλημάτων που τη διέπουν, την αξιολόγηση της, με τη ματιά του κλινικού νοσηλευτή και ερευνητή νοσηλευτή με συγκεκριμένο πεδίο ενδιαφέροντος τον ογκολογικό ασθενή.

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να περιγράψει την έννοια και το περιεχόμενο της έννοιας της ΠΖ. Επιμέρους στόχοι είναι να περιγράψει τα χαρακτηριστικά της έννοιας, να αναδείξει τη σημασία της αξιολόγησής της και να προβληματίσει στις διαστάσεις αξιολόγησης της ΠΖ στον ασθενή με καρκίνο.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η συγγραφή του άρθρου πραγματοποιήθηκε μετά από ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, της τελευταίας εικοσαετίας, που διαπραγματεύονται την έννοια και το περιεχόμενο της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο.

Αποτελέσματα-Συμπεράσματα. Η πολυδιάστατη έννοια της ΠΖ έχει απασχολήσει ιδιαίτερα τη νοσηλευτική κοινότητα διότι χαρακτηρίζεται μέτρο έκβασης της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας. Διατυπώθηκαν ορισμοί και θεωρίες που τη συσχετίζουν με τη νοσηλευτική και διενεργήθηκαν μελέτες που αναδεικνύουν τη αναγκαιότητα αξιολόγησής της σε διαφορετικές φάσεις της πορείας της φροντίδας του ασθενούς με καρκίνο.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, καρκίνος, ογκολογική νοσηλευτική

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι πρώτες αναφορές για την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) γίνονται από το φιλόσοφο Αριστοτέλη, ο οποίος δίνει στην έννοια «ευδαιμονία» ευτυχίας, ικανοποίησης και της ψυχικής ευχαρίστησης. Τις τελευταίες δεκαετίες η έννοια της Ποιότητας Ζωής αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών, προκειμένου να αξιολογηθεί με τρόπο επιστημονικό και “αντικειμενικό” η επίδραση των διαφορετικών-δύσκολων καταστάσεων, όπως είναι η ασθένεια, στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων που τις βιώνουν. Αξιόπιστες μετρήσεις της μπορούν να συνεισφέρουν στη διαμόρφωση κατάλληλων πολιτικών και δράσεων με σκοπό τη συνεχή βελτίωση της ζωής του πολίτη.

Σύμφωνα με τον Macduff (2000) το ενδιαφέρον για την ΠΖ μπορεί να πηγάζει από την ανάγκη εκτίμησης της έκβασης της παρεχόμενης φροντίδας λόγω των περιορισμένων πόρων αλλά και της έλευσης της επιστημονικά τεκμηριωμένης φροντίδας. Ένας άλλος λόγος θεωρείται η ηθική αντίληψη και στροφή προς μια περισσότερο ολιστική και λιγότερο πατερναλιστική θεώρηση του ασθενή, κατά την οποία η αυτοαξιολόγησή της κατάστασης του αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για τη συμμετοχή του στη θεραπεία και την αυτονομία του (Ganz 1994; Nordenfelt 1999). Επίσης, η μετατόπιση του ενδιαφέροντος, τα τελευταία χρόνια, από το ‘μηχανιστικό μοντέλο’ που έχει κύριο στόχο την εξάλειψη της νόσου και των συμπτωμάτων της, στην ‘ανθρωποκεντρική προσέγγιση’ είχε ως αποτέλεσμα η περιθαλψη να θεωρείται ότι αποτελεί μια ανθρωπιστική πράξη και συναλλαγή που αποσκοπεί όχι μόνο στην διασφάλιση της ανθρώπινης ζωής αλλά και στην εξασφάλιση και βελτίωση του ‘ευ ζην’ του ασθενούς (Nordenfelt 1999; Κάβουρα και συν., 2003).

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να περιγράψει την έννοια και το περιεχόμενο της έννοιας της ΠΖ. Επιμέρους στόχοι είναι να περιγράψει τα χαρακτηριστικά της έννοιας, να αναδείξει τη σημασία της αξιολόγησής της και να προβληματίσει στις διαστάσεις αξιολόγησής της ΠΖ στον ασθενή με καρκίνο.

Η ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Στη ζωή, αλλά και στον τομέα της υγείας, η έννοια της ΠΖ λαμβάνει διαφορετικό περιεχόμενο για διαφορετικούς ανθρώπους αλλά και διαφορετικές επιστήμες. Για το λόγο αυτό έχουν διατυπωθεί κατά καιρούς διαφορετικοί ορισμοί από διαφορετικούς επιστήμονες, οι οποίοι εξυπηρετούν το σκοπό των μελετών για τις οποίες διατυπώθηκαν (Πίνακας 1).

Σύμφωνα με τον WHO, η ΠΖ ορίζεται ως «η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου, που αφορά την κατάσταση της ζωής του στα πολιτισμικά πλαίσια και στα πλαίσια του συστήματος αξιών, εντός των οποίων ζει και σε σχέση με τις επιδιώξεις, προσδοκίες, πρότυπα, ενδιαφέροντα και στόχους που το άτομο αυτό θέτει» (WHO, 1996). Ο ορισμός περιλαμβάνει έξι ευρείες περιοχές αναφοράς: τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις

κοινωνικές σχέσεις, τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος και τα πνευματικά ενδιαφέροντα (Grant & Rivera 1998).

Για την προσέγγιση συγκεκριμένα της επίδρασης της ασθένειας στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου, εντάσσεται η έννοια της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία (Health Related Quality of Life, HRQOL) και η εκτίμησή της έχει σκοπό να απεικονίσει το πολυπαραγοντικό φορτίο που επωμίζεται ο ασθενής λόγω της κλινικής του κατάστασης (Lindbland et al, 2002; Κάβουρα και συν., 2003). Η έννοια της περιθαλψης διευρύνεται για να συμπεριλάβει όχι μόνο τη διασφάλιση της ανθρώπινης ζωής αλλά και την εξασφάλιση του «ευ ζην» του ασθενούς (Κάβουρα και συν., 2003). Στην παρούσα ανασκόπηση χρησιμοποιείται, χάρην συντομίας, η έννοια της ΠΖ, υποδηλώνοντας την έννοια της ΠΖ που σχετίζεται με την Υγεία.

Η απάντηση ενός ατόμου στην ερώτηση «Τι σημαίνει η έννοια της ΠΖ για σένα;» είναι εξαιρετικά υποκειμενική και προσωπική και μπορεί να αλλάζει ανάλογα με τη διάθεση, το χρόνο, τον τόπο, τη δυναμική της οικογένειάς, τις κοινωνικο-πολιτισμικές αξίες καθώς και πολλές άλλες καταστάσεις (Meeberg 1993; Leigh & Stovall 1998; Birnbacher 1999). Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να τη θεωρούν ως μια κρίση για το πώς το άτομο βιώνει τη ζωή του. Χαμηλή ΠΖ δεν σημαίνει ότι το άτομο υποτιμά τη ζωή του ή ότι υποτιμά τον εαυτό του, αλλά περιγράφει πως το άτομο εκτιμά τη ζωή του τη συγκεκριμένη στιγμή (Birnbacher 1999).

Για τον εννοιολογικό προσδιορισμό της ΠΖ έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα πολλά θεωρητικά μοντέλα και απόψεις. Ευρέως χρησιμοποιούνται στην έρευνα και στη νοσηλευτική κλινική πρακτική το μοντέλο των Ferrell Grant, Padilla, Vemury & Rhiner, των Wilson & Clearly και το μοντέλο των Ferrans & Power (Vellerand et al, 1998). Και τα τρία θεωρούν την ΠΖ πολυδιάστατη και με υποκειμενική φύση έννοια, βασίζονται στην ατομική-προσωπική θεώρηση και ιδεολογία του ατόμου ως μοναδική-σύνθετη προσωπικότητα, η υγεία θεωρείται πολυδιάστατη έννοια και η ΠΖ εξαρτάται από τις μοναδικές εμπειρίες κάθε ατόμου. Φυσικά κάθε μοντέλο αντανακλά την θεώρηση και τον ορισμό της ΠΖ που δόθηκε από τους ερευνητές.

Ενδεικτικά, οι Ferrell, Grant, Padilla, Vemury & Rhiner (1991) δίνουν έμφαση στην ανάγκη της πολυδιάστατης προσέγγισης της έννοιας, όπου κάθε διάσταση αποτελείται από γενικού περιεχομένου προσεγγίσεις που ισχύουν για όλο τον πληθυσμό των ασθενών με καρκίνο αλλά και από ειδικές προσεγγίσεις για κάθε τύπο καρκίνου και κάθε θεραπεία (Grant & Rivera 1998). Οι ερευνητές διακρίνουν τις τέσσερις διαστάσεις-πεδία της ΠΖ (Ferrel, Hassey-Dow et al, 1995) (Εικόνα 1).

Ένα γενικό συμπέρασμα θα μπορούσε να είναι ότι όλοι οι ορισμοί και τα μοντέλα της ΠΖ περιλαμβάνουν όλες τις διαστάσεις της ζωής οι οποίες επηρεάζουν την αντίληψη του ‘ευ ζην’, την αίσθηση της ικανοποίησης και της ευτυχίας από τους ανθρώπους (Ferrans 1990; Farquhar 1995; Wood-Dauphinee, 1999).

ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η αδυναμία συναίνεσης των ερευνητών σε ένα μόνο ορισμό για την ΠΖ, είναι στην ουσία αποτέλεσμα της ομοφωνίας τους ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά της.

Η ΠΖ είναι έννοια υποκειμενική (Meeberg 1993; Carr & Higginson 2001; Carr et al, 2001). Πρόκειται για μια κρίση-άποψη από τη μοναδική υποκειμενική θεώρηση του ατόμου η οποία καθορίζεται από αυτά που βιώνει το άτομο 'εδώ και τώρα' (Birnbacher 1999).

Η ποιότητα της ζωής είναι μία δυναμική θεώρηση

της ζωής και μεταβάλλεται και οικοδομείται σε απόκτηση προς την ασθένεια. Οι Allison, Locker & Feine (1997) σε άρθρο τους σχετικά με τη δυναμική θεώρηση της ΠΖ αναφέρονται σε έννοιες όπως η προσαρμογή, η διαχείριση των καταστάσεων, η αβεβαιότητα, ο αυτοέλεγχος και η εικόνα εαυτού, η αισιοδοξία, οι προσδοκίες και η αυτεπάρκεια. Σύμφωνα με το Norman (2003) οι εκτιμήσεις της ΠΖ πάντα θα επηρεάζονται από παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο. Αυτό αποτελεί την καλλιέπεια αλλά και την Αχιλλείο πτέρνα της.

Δεν υπάρχει ένα 'εργαλείο πρότυπο' (gold standard)

Πίνακας 1.

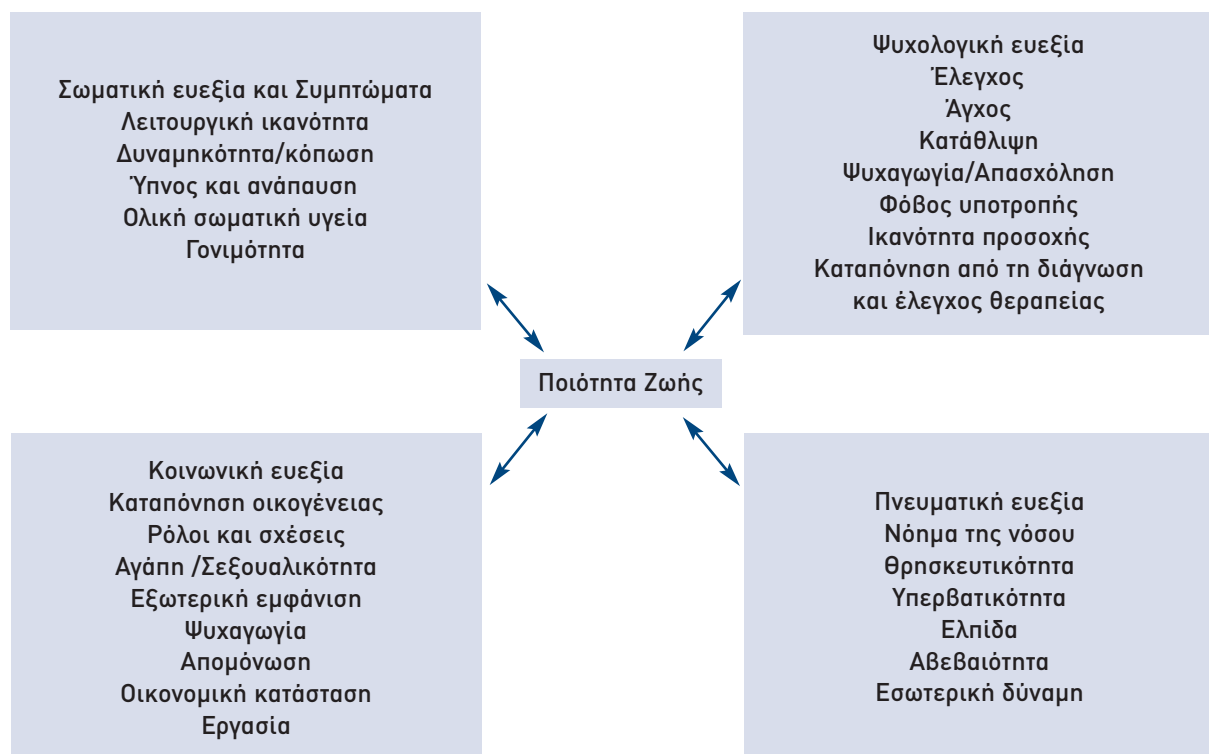
Ενδεικτικοί ορισμοί της Ποιότητας Ζωής

«...είναι το αίσθημα ευεξίας ενός ατόμου, η ικανοποίηση ή η δυσaréσκεια από τη ζωή, η ευτυχία ή η δυστυχία» (Dalkey & Rourke 1973)

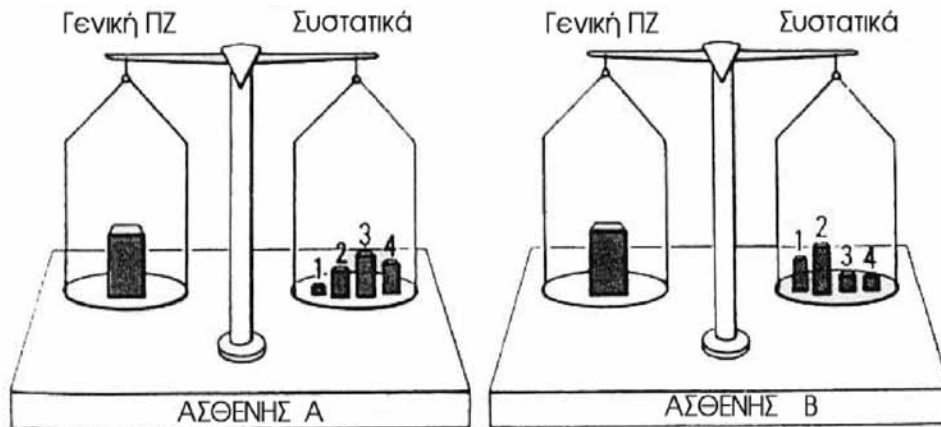
«...είναι η εκτίμηση του ασθενούς και η ικανοποίησή του από το παρόν επίπεδο λειτουργικότητας του σε σύγκριση με αυτό που ο ίδιος θεωρεί εφικτό ή ιδεατό» (Cella & Cherin 1988)

«...είναι η ικανοποίηση των αναγκών» (Ferrans & Powers 1990)

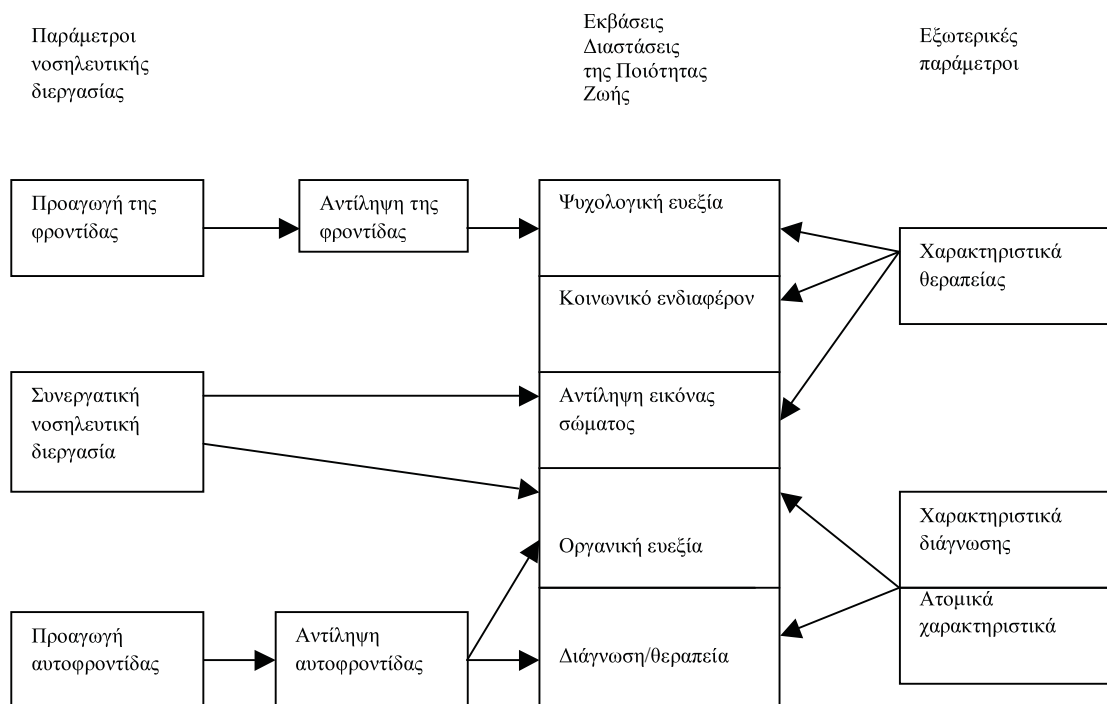
«...είναι η συνολική εικόνα από την εκτίμηση 1)της λειτουργικής κατάστασης, 2)τα συμπτώματα που σχετίζονται με τη νόσο και τη θεραπεία, 3)την ψυχολογική λειτουργικότητα, 4)την κοινωνική λειτουργικότητα, 5)την ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα, 6)τα οικονομικά προβλήματα, 7)την επίδραση της ασθένειας στην εικόνα σώματος και τη σεξουαλική λειτουργία, 8)να πνευματικά και υπαρξιακά ενδιαφέροντα» (Ganz 1993).



Εικόνα 1. Το μοντέλο ποιότητας ζωής ασθενών με καρκίνο των Ferrell B, Padilla G Padilla G, Vemury S & Rhiner M (Πηγή: Grand MM & Rivera LM, 1998)



Εικόνα 2. (1)Λειτουργική Κατάσταση, (2) Χαρακτηριστικά της Νόσου, (3). Ψυχολογική Συνιστώσα, (4) Κοινωνική Συνιστώσα. Ο ασθενής Α και ο ασθενής Β έχουν ισοδύναμη εκτίμηση της ΠΖ γενικά. Όμως εκτιμούν διαφορετικά τις διάφορες συνιστώσες της ΠΖ. Η εκτίμηση γενικά της ΠΖ αλλά και ειδικά των συνιστωσών της, δίνει διαφορετικές πληροφορίες και είναι πολύ σημαντική. Πηγή: Ganz PA (1994).



Εικόνα 3. Το μοντέλο των Padilla and Grant για τη σχέση της νοσηλευτικής διεργασίας με τις διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής. Πηγή: Padilla G & Padilla G (1985)

για την εκτίμηση της ΠΖ, για το λόγο αυτό κάθε ερευνητής πρέπει να εξετάζει προσεκτικά το θεωρητικό υπόβαθρο που υποστηρίζει κάθε εργαλείο και σε δεύτερο χρόνο να επιλέγει το πλέον κατάλληλο για τους σκοπούς της μελέτης του (Aaronson et al 1991; Ganz 1994; Haberman & Bush 1998).

Είναι έννοια πολυδιάστατη, η οποία εμπεριέχει όλα τα θετικά και αρνητικά στοιχεία που χαρακτηρίζουν τη ζωή ενός ατόμου σε διαφορετικούς τομείς (σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, πνευματικό) (Jalowiec 1990; Meeberg 1993; Ganz 1994; Haberman & Bush 1998). (Εικόνα 4).

Συνοψίζοντας, η ΠΖ μπορεί να αναφέρεται σε όλα τα στάδια της νόσου, από τη διάγνωση, τη θεραπεία μέχρι και τον επικείμενο θάνατο, και φυσικά οι διαστάσεις της είναι πολλαπλές. Εξαρτάται από πλήθος παραγόντων που σχετίζονται με τη νόσο (συμπτώματα της νόσου, επιτυχία αντιμετώπισης τους, κ.α), τη θεραπεία (το είδος, την έκταση, τις παρενέργειες της υποστηρικτικής θεραπείας), την προσωπικότητα και ψυχολογία του πάσχοντος, την οικογενειακή στήριξη, την επαγγελματική ζωή, την κοινωνική αποδοχή, την γνωστική, συμπεριφορική και πνευματική του καλλιέργεια και υπόσταση (Ρηγάτος, 2000).

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Η επίδραση του καρκίνου και της μακροχρόνιας θεραπείας δεν μπορεί επαρκώς να μετρηθεί με τους δείκτες θνησιμότητας, επίπτωσης και επικράτησης ή το μέσο χρόνο διαμονής στο νοσοκομείο καθώς ο καρκίνος επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ζωής και του 'εϋ ζην' (King 1998).

Τα πλεονεκτήματα που απορρέουν από την αξιολόγηση της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο αφορούν στα τρία επίπεδα φροντίδας, το μικρο-επίπεδο, το μεσαίο επίπεδο και το μακρο-επίπεδο. Στο μικρο-επίπεδο, πληθυσμικός στόχος είναι ο ίδιος ο ασθενής και ο σκοπός της αξιολόγησης είναι η διασφάλιση των πλεονεκτημάτων για την υγεία του σε ατομικό επίπεδο όπως για παράδειγμα η περιγραφή και εκτίμηση της φύσης και της έκτασης των λειτουργικών και ψυχολογικών προβλημάτων με αποτέλεσμα την καλύτερη προσέγγιση και αντιμετώπισή τους στα διάφορα στάδια κατά την πορεία της νόσου (Higginson & Carr 2001; Κάβουρα και συν., 2003; Sprangers & Sprangers 2002), η εκτίμηση της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων (ιατρικών, νοσηλευτικών, ψυχολογικών) (Aaronson 1991; Osoba 1999; Grant & Sun 2010), η πληροφορημένη και αυτόνομη λήψη αποφάσεων (Ganz 1994), η ανακάλυψη των άδηλων-κρυφών προβλημάτων, ιδιαίτερα των ψυχολογικών και των κοινωνικών που συνήθως αγνοούνται (Sprangers 2002; Grant & Sun 2010), η βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ του ασθενή και των επαγγελματιών υγείας για την ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης εμπιστοσύνης (Detmar et al 2000; Velikova et al 2004), η διαπίστωση και καταγραφή των αλλαγών ή των απαντήσεων στο θεραπευτικό σχήμα (Haberman & Bush 1998).

Στο μεσαίο επίπεδο φροντίδας, ο πληθυσμικός στόχος είναι οι ομάδες των ασθενών, τα οφέλη είναι ομαδικά και ενεργοποιούνται σε επίπεδο θεσμών και οργανισμών. Για παράδειγμα η αξιολόγηση της ΠΖ στις κλινικές δοκιμές είναι εξαιρετική δεδομένου των αλλαγών που διαπιστώνονται και προτείνονται στη θεραπεία, την επιβίωση και τις ανάγκες αποκατάστασης (Moynour et al 1989; Osoba 1999), η διατύπωση οδηγιών/πρωτοκόλλων για την καλύτερη προσέγγιση των προβλημάτων ασθενών που ανήκουν σε ειδικές ομάδες (Aaronson, 1991; Sprangers & Sprangers 2002), η παρακολούθηση και καταγραφή της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας με στόχο τη συνεχή βελτίωσή της (Aaronson, 1991; Haberman & Bush 1998; Higginson & Carr 2001; Grant & Sun 2010), η εστίαση του ενδιαφέροντος των επαγγελματιών υγείας από τα κλινικά συμπτώματα σε μια περισσότερο ευρύτερη προσέγγιση (Velikova et al 2004).

Τέλος, το μακρο-επίπεδο, έχει πληθυσμικό στόχο μεγάλες κοινότητες, από τους δήμους έως ολόκληρη τη χώρα, τα πλεονεκτήματα ενεργοποιούνται σε κυβερνητικό επίπεδο και διανέμονται σε όλο τον πληθυσμό (Sutherland & Till 1993; Osoba 2002; Sprangers & Sprangers 2002). Σε επίπεδο πολιτικής και σχεδιασμού για την υγεία, τα αποτελέσματα των ερευνητικών μελετών επιβάλλεται να συμβάλουν στην επιτήρηση της κατάσταση της υγείας του πληθυσμού, στον καθορισμό και την παρακολούθηση της κατανομής των πόρων της δημόσιας υγείας (Drummond 1987), στο σχεδιασμό και συντονισμό των προγραμμάτων φροντίδας υγείας και στην αξιολόγηση των επιπτώσεων που οφείλονται στην εφαρμογή της εκάστοτε πολιτικής υγείας (Dean 1990; Κάβουρα και συν. 2003; Nordenfelt 1999; Kaplan 2003; Sprangers & Sprangers 2002).

ΟΙ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Ποια είναι όμως η σχέση της ΠΖ με την παρεχόμενη φροντίδα στην ογκολογική νοσηλευτική; Σύμφωνα με τους Grant & Rivera (1998) η έννοια της ΠΖ αναφέρεται σε «αυτό που δίνει αξία και νόημα στη ζωή και συνδυάζεται με τις απόψεις της νοσηλευτικής διαδικασίας και φροντίδας, διότι η νοσηλευτική δεν ενδιαφέρεται μόνο για την επιβίωση και τη μείωση της θνησιμότητας αλλά ενδιαφέρεται για τον ασθενή σαν ολότητα». Η νοσηλευτική περιλαμβάνει την προαγωγή και διατήρηση της υγείας και την αποκατάσταση της λειτουργικότητας του ασθενούς ενώ οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις έχουν σκοπό να προάγουν την αίσθηση της ευεξίας του ατόμου και άρα την ποιότητα στη ζωή του.

Οι Padilla & Grand διατύπωσαν ένα μοντέλο (Εικόνα 3) το οποίο αναγνωρίζει τη σχέση της νοσηλευτικής διεργασίας με την ΠΖ, και την παρουσιάζει ως το αποτέλεσμα θετικών και αρνητικών παραγόντων που επηρεάζουν τη ζωή του ατόμου (Padilla & Grant, 1985; Vellerand, Breckenridge & Hodgson 1998; Πατηράκη 2003).

Το μοντέλο ομαδοποιεί τις συνιστώσες της ΠΖ σε πέντε κατηγορίες, την ψυχολογική ευεξία, το κοινωνικό ενδιαφέρον, την αντίληψη της εικόνας σώματος, την οργανική ευεξία και ανταπόκριση στην διάγνωση και θεραπεία. Οι παρεμβάσεις της νοσηλευτικής διεργασίας θεωρούνται ανεξάρτητες μεταβλητές ικανές να τροποποιηθούν από το νοσηλευτή-ερευνητή. Οι ενδιαμέσες μεταβλητές που επηρεάζουν την ΠΖ αφορούν αλλαγές γνωστικής/συναισθηματικής φύσεως, οι οποίες προάγουν την αυτοαντίληψη και μπορούν να τροποποιηθούν από την νοσηλευτική πράξη. Οι εξωτερικές παράμετροι δεν μπορούν να ελεγχθούν από τον νοσηλευτή-ερευνητή αλλά επηρεάζουν την έκβαση (Padilla & Grant, 1985). Σύμφωνα με τους ερευνητές η ΠΖ των ασθενών επηρεάζεται από την ικανότητα των νοσηλευτών να τους βοηθούν να αντιμετωπίσουν και να διαχειρίζονται τις αλλαγές που επιφέρει στη ζωή τους ο καρκίνος και η θεραπεία του (Padilla & Grant 1985). Οι νοσηλευτές με τις παρεμβάσεις τους μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή με καρκίνο να κάνει τις απαραίτητες αλλαγές στη ζωή του προκειμένου να προσαρμοστεί σε κάθε φάση της ασθένειας (διάγνωση, θεραπεία, επιβίωση, υποτροπή, τελικό στάδιο, το στάδιο της απώλειας και του θρήνου της οικογένειας) και να ανακαλύψει νέες διαστάσεις στη ζωή του μέσα από αυτή την εμπειρία του (Jocham et al 2006).

Η άρρητη σχέση της νοσηλευτικής επιστήμης και πράξης με την ΠΖ, λειτουργεί ως πρόκληση για τους νοσηλευτές-επαγγελματίες υγείας προκειμένου να επιδώσουν να διατηρήσουν ή/και να προάγουν την ΠΖ στα άτομα με καρκίνο, παρά το μεγάλο εύρος των προβλημάτων τους (Holmes et al 1989). Οι μελέτες σχετικά με την ΠΖ στην ουσία εξυπηρετούν, διευκρινίζουν και προσανατολίζουν αυτή την πρόκληση. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι ένα μεγάλο μέρος της έρευνας σχετικά με την ΠΖ των ασθενών διεξάγεται από νοσηλευτές και αναφέρεται στον τρόπο που η παρεχόμενη νοσηλευτική φροντίδα μπορεί να βελτιώσει την ΠΖ των ασθενών.

Η αξιολόγηση της ΠΖ βρίσκει εφαρμογή στη διαχείριση των συμπτωμάτων των ογκολογικών ασθενών. Τα συμπτώματα, πολυδιάστατα στη φύση τους, αντιμετωπίζονται επαρκώς με τα πολυδιάστατα μοντέλα φροντίδας (Jocham et al, 2006). Η ΠΖ ως έκβαση της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας, μπορεί να αποτελέσει έναν από τους πιο σημαντικούς και ενδεικτικούς δείκτες της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας (Grant & Sun 2010; Mager & Andrykowski, 2004).

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους και η ολιστική αντιμετώπιση των ασθενών με καταληκτική για τη ζωή τους νόσο αποτελούν το στόχο και τη φιλοσοφία της ανακουφιστικής φροντίδας στο περιβάλλον του σπιτιού και των hospices (Ferrell & Coyle, 2002; Jocham et al, 2006). Ιδιαίτερη μέριμνα λαμβάνουν η ανακούφιση από τον πόνο και ο έλεγχος των συμπτωμάτων, η αποφυγή παράτασης του θανάτου, η καλύτερη αίσθηματος ελέγχου, η ανακούφιση από τη ζ

καταπόνηση και η ενδυνάμωση-ενίσχυση των σχέσεων μεταξύ αγαπημένων προσώπων (Jocham et al, 2006; Diehr 2007; Grant & Sun 2010). Ανάλογες είναι οι διαστάσεις που αποτελούν τις θεματικές ενότητες στο αντικείμενο εκπαίδευσης των νοσηλευτών από την End of life Nursing Education Consortium (<http://www.aacn.nche.edu/el nec/about/factsheet>).

Η γρήγορη αλλά ασφαλής έξοδος των ασθενών από το νοσοκομείο και η παρακολούθησή τους ως εξωτερικούς, αποτελεί τη νέα τάση στην παροχή φροντίδας. Κριτήρια ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται αφενός για να καθορίσουν την ασφάλεια της εξόδου από την ιδρυματική φροντίδα και αφετέρου για την προαγωγή της αυτοφροντίδας και τη διδασκαλία της οικογένειας για την παροχή φροντίδας (Ferrell et al 1998; Jocham et al 2006).

Ο άξονας που κατευθύνει τη φροντίδα στο σπίτι των ογκολογικών ασθενών είναι η σχέση νοσηλευτή/ασθενούς/οικογένειας-φροντιστή. Αυτή η σχέση θα αποτελέσει το σημείο αναφοράς για να 'χτιστεί' και να 'βιωθεί' η ευεξία από τα μέλη της (Hughes et al 2000; Melin-Johansson et al 2008).

Η οικογένεια αποτελεί εστία παροχής φροντίδας σε ασθενείς με καρκίνο αλλά και πηγή ενδιαφέροντος για τους νοσηλευτές-επαγγελματίες υγείας (Stetz 1998). Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα των ασθενών με καρκίνο είναι σήμερα ιδιαίτερα έντονος λόγω της αύξησης της επιβίωσης των ασθενών, της μείωσης του χρόνου νοσηλείας, της προσαρμογής των διαδικασιών και των θεραπειών για τους εξωτερικούς ασθενείς και φυσικά λόγω της βελτίωσης και εύκολης χρήσης της ιατρικής τεχνολογίας (Grant & Sun 2010). Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να είναι πολυπαραγοντικές, άμεσες και σε συνάρτηση με τις ανάγκες του κάθε μέλους της οικογένειας αλλά και της οικογένειας ως μονάδα. Επίσης, οι παρεμβάσεις πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τη δομή και της λειτουργικές αλλαγές της οικογένειας και να είναι σύμφωνες με το αναπτυξιακό στάδιο κάθε μέλους. Είναι αναγκαίο να εστιάζονται σε αυτό που η οικογένεια αντιλαμβάνεται ως τη μεγαλύτερη πρόκληση-πρόβλημα (Stetz, 1998).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Η παρούσα ανασκόπηση δίνει την ευκαιρία της 'πανοραμικής' διερεύνησης της ΠΖ από το παρελθόν και στο μέλλον, διαπιστώνοντας ότι το έντονο ενδιαφέρον γι' αυτήν τις περασμένες δεκαετίες αποτελεί ένα αισιόδοξο μήνυμα ελπίδας και προσδοκίας για το μέλλον. Αναφέρθηκε ότι η ΠΖ είναι έννοια υποκειμενική, δύσκολα οριζόμενη και απουσιάζει το «χρυσό εργαλείο» για την εκτίμησή της εντούτοις ο ρόλος της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας είναι καθοριστικός για τη βελτίωση και διασφάλισή της σε κάθε φάση της ζωής και σε κάθε φάση της νόσου. Η νοσηλευτική φροντίδα καθοδηγούμενη από την ολιστική και ανθρώπινη προσέγγιση, επηρεάζει και επηρεάζεται, συμπληρώνει και συμπληρώνεται, τροποποιεί και τροποποιείται, μέσα στο πλαίσιο της θεραπευτικής σχέσης ασθενούς/οικογένειας/νοση-

λευτή-επαγγελματία υγείας. Η προσέγγιση του Dow (1990) καταδεικνύει ακριβώς το ρόλο του νοσηλευτή γενικότερα στη ογκολογία αλλά και στη διασφάλιση της ΠΖ, αναφέρει «...ότι ο ρόλος του νοσηλευτή δεν έγκειται στο να αποβάλλει την αβεβαιότητα από τον ασθενή αλλά στο να τον καθοδηγήσει μέσα στο άγνωστο».

References

- Aaronson NK, (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67(3):844-850
- Allison PJ, Locker D & Feine JS (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med.*, 45(2): 221-230
- Axelsson B, Sjoden P (1999). Assessment quality of life in palliative care. *Acta Oncol*, 38:229-37
- Birnbacher D (1999). Quality of life- evaluation or description? *Ethical Theory and Moral Practice*, 2: 25-36
- Carr AJ & Higginson IJ (2001). Measuring quality of life. Are quality of life measures patient centered? *BMJ*, 322: 1357-1360
- Carr AJ, Gibson B & Robinson PG (2001). Measuring quality of life. Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 322: 1240-1243
- Cella DF. & Cherin EA (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy*, 14(5): 69-75
- Cohen SR, Mount BM (1992). Quality of life in terminall illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *J Palliat Care*, 8: 40-45
- Dalkey N & Rourke D (1973). The delphi procedure and rating quality of life factors. In *The quality of life*. Washington DC: Environmental Protection Agency (page 210)
- Dean HE (1990). Political and ethical implications of using quality of life as an outcome measure. *Sem Oncol Nurs*, 6: 303-308
- Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients and oncologists preferences for discussing health related quality of life issues. *J Clin Oncol*, 18: 3295-301
- Diehr P., Lafferty W., Patrick D., et al. (2007) Quality of life at the end of life. *Health and Quality of Life Outcomes*. 5(1): 51-62
- Dow KH (1990). The onduring seasons in survival. *Oncol Nurs Forum*, 17: 511-516
- Drummond MF (1987). Resources allocation decisions in health care : A role for quality of life assessment? *J Chron Dis*, 40: 605-616
- End of life Nursing Education Consortium [online] available from <http://www.aacn.nche.edu/el nec/about/factsheet> (January 2012)
- Farquhar M (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*, 22: 502-8
- Ferrans CE (1990). Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4): 248-254
- Ferrel B, Hassey Dow K, Leigh S, Ly J & Gulasekaram P (1995). Quality of life in long term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 22(6): 915-922
- Ferrell BR & Coyle N (2002). An overview of palliative nursing care. *AJN*, 102(5): 26-31
- Ferrell et all, (1992). The meaning of QoL for bone marrow transplant survivors. Part 2. Improving QoL for bone marrow transplant survivors. *Cancer Nursing*, 15(4): 247-253
- Ferrell B, Grant M, Padilla G, Vemury S & Rhiner M (1991). The experiences of pain and perceptions of QoL: Validation of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7(3): 9-24
- Ganz PA (1994). Quality of life and the patient with cancer. *Cancer*, 74: 1445-1452
- 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)
- Grant MM & Sun V (2010) *Advances in quality of life at the end of life. Seminars in Oncology Nursing*, 26(1): 26-35
- Haberman MR & Bush N (1998). Quality of Life: Methodological and Measurement Issues. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. 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
- Hughes SL, Weaver F, Giobbie-Hurde A, et al (2000). Effectiveness of team-managed home based primary care: A randomized multicenter trial. *JAMA*, 284: 2877-2885
- Jalowien A (1990). Issues in using multiple measures of quality of life. *Sem Oncol Nurs.*, 6: 271-277
- Jocham H, Dassen T, Widdershoven G & Halfens R (2006). Quality of life in palliative care cancer patients: literature review. *J Clin Nurs.*, 15(9): 1188-1195
- Kaplan RM (2003) The significance of quality of life in health care. *Quality of life Research*, 12: 3-16
- King CR, (1998). Clinical implications of quality of life. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.197 -203)
- Kristjanson LJ & Ashcroft T (1994). The family's cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing*, 17(1): 1-17
- Κάβουρα Μ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χ & Κυριόπουλος Γ (2003). *Ποιότητα ζωής*. Εκδ. Janssen – Cilag, Αθήνα
- Leigh SA & Stovall EL (1998). Cancer survivorship quality of life. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, (pp.287-300)
- Lindbland AK, Ring L, Glimelius B & Hansson MG (2002). Focus on the individual. Quality of life assessments in oncology. *Acta Oncologica*. 41(6): 507-516
- Macduff C (2000). Responded generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? *J Adv Nurs*, 32: 375-82
- Mager WM, Andrykowski MA (2004). Communication in the cancer "bad news" consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 11: 35-46
- Meeberg GA (1993). Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 18:32-38
- Melin-Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliat Support Care*, 6: 231-238
- Moinpour CM, Feigl P, Metch B, Hayden KA, Meyskens FL & Crowley J (1989). Quality of life endpoints in cancer clinical trials: Review and recommendations. *Journal of the national Cancer*

Institute, 81:485-495

Nordenfelt L (1999). Quality of life: the concept and the application in health care. Introduction. *Ethic Theory Moral Pract*, 2: 3-10

Norman G (2003). Hi! How are you? Response shift, implicit theories and differing epistemologies. *Qual Life Res*, 12: 239-249

Osoba D (1999). What has been learned from measuring health related quality of life in clinical oncology? *Eur J Cancer*, 35(11): 1565-1570

Padilla GV & Grant MM (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Adv Nurs Science*, 8:45-60

Πατηράκη (2003) Ογκολογική Νοσηλευτική. Πανεπιστημιακές παραδόσεις. Αθήνα, ΕΚΠΑ

Ρηγάτος Γ. (2000) Ψυχοκοινωνική ογκολογία. Εκδόσεις Ascent, Αθήνα, [σελ 75-86]

Sprangers MA & Sprangers M (2002) An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient reported outcomes. *Am J Manag Care*, 8:550-559 suppl

Sprangers MA (2002). Quality of life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta Oncol*, 41(3): 229-237

Stetz KM (1998). Quality of life in families experiencing cancer. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, [pp.157 -175]

Sutherland H, Till J (1993). Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. *Qual Life Res*, 2: 297-303

Velikova G, Stark D & Selby P (1999). Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer*, 13(11):1571-1580

Vellerand AH, Breckenridge NA & Hodgson NA, (1998). Theories and conceptual models to guide quality of life related research. In King CR & Hinds PS (eds). *Quality of life: From nursing and patient perspectives. Theory-Research-Practice*. Jones and Bartlett Publishers. Sudbury Massachusetts, [pp.37-53]

WHO (1996) WHOQOL-BREF. Geneva, WHO (pp 5)

Wood-Dauphinee S (1999). Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol*, 52(4): 355-363