

Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος III): Αξιολόγηση από τους πληρεξούσιους

Θεοδούλα Αδαμακίδου¹, Βασιλική Ρόκα², Αθηνά Καλοκαιρινού³

1. Νοσηλεύτρια ΠΕ, MSc, PhD, Νοσοκομείο ΑΟΝΑ Αγ. Σάββας, adamakidou@yahoo.gr
2. Πλωτάρχης (ΥΝ), PhD, Προϊσταμένη ΤΕΠ, Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών, vassoroka2003@yahoo.gr
3. 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, Roka V, Kalokerinou A (2012) Quality of Life and cancer patient (Part III): proxy assessment. BMMR 15(4): 317-326.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή. Οι ασθενείς με καρκίνο αντιμετωπίζουν έντονη σωματική και ψυχοκοινωνική καταπόνηση, η οποία επηρεάζει άμεσα την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) τους. Συχνά η κατάσταση τους δεν επιτρέπει την παροχή πληροφοριών από τους ίδιους για τη φροντίδα τους και στις περιπτώσεις αυτές η παροχή πληροφοριών από τους πληρεξούσιους, ως εναλλακτική πηγή πληροφοριών, είναι πολύ σημαντική για την πορεία της κατάστασης τους και τη λήψη αποφάσεων. Η παρούσα ανασκόπηση αποτελεί το τρίτο μέρος του αφιερώματος στην ΠΖ των ασθενών με καρκίνο.

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η παρουσίαση ευρημάτων της βιβλιογραφίας που σχετίζονται με την αξιολόγηση της ΠΖ από πληρεξούσιους και η αναφορά σε πιθανές ερμηνείες που σχετίζονται με την ασυμφωνία στην αξιολόγησή της από τους πληρεξούσιους.

Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας. Η συγγραφή του άρθρου πραγματοποιήθηκε μετά από ανασκόπηση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, της τελευταίας τριακονταετίας, η οποία διαπραγματεύεται την αξιολόγηση της ΠΖ από τους πληρεξούσιους και τους παράγοντες που μπορεί να την επηρεάζουν. Η έκταση της βιβλιογραφίας στα δύο είδη χαρακτηρίζεται από υψηλού βαθμού ετερογένεια στη μεθοδολογία αλλά και ποικιλία στα αποτελέσματα.

Συμπεράσματα. Επίσημοι και ανεπίσημοι φροντιστές συχνά καλούνται να αξιολογήσουν της ΠΖ των ασθενών με καρκίνο και τις συνιστώσες αυτής εξαιτίας της επιβεβαρωμένης κατάστασης των ασθενών. Μελέτες επιδιώκουν να ερμηνεύσουν με διάφορα εργαλεία, τη συμφωνία ή τη διαφωνία στις εκτιμήσεις της ΠΖ μεταξύ ασθενών και πληρεξούσιων. Τα αποτελέσματα ποικίλουν ως προς το μέγεθος της συμφωνίας και τις διαστάσεις της ποιότητας στις οποίες παρατηρείται η συμφωνία. Οι ερευνητές πρέπει να αξιολογούν με κριτική σκέψη και προβληματισμό τα αποτελέσματα των εκτιμήσεων, να είναι γνώστες των παραγόντων που μπορεί να επηρεάσουν την κρίση των πληρεξούσιων και να προβαίνουν σε ανάλογες εξατομικευμένες για τον ασθενή παρεμβάσεις που θα βελτιώσουν την ΠΖ του σε κάθε φάση της νόσου.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, αξιολόγηση από πληρεξούσιους, συμφωνία ασθενών-πληρεξούσιων, επίσημοι φροντιστές, ανεπίσημοι φροντιστές



ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ολιστική και εξατομικευμένη προσέγγιση των ασθενών κατέχει κεντρική θέση στη φιλοσοφία των επ. υγείας. Η υποκειμενική φύση της ΠΖ επιβάλλει ο ασθενής να είναι η πρώτη και κύρια πηγή πληροφοριών (gold standard) που σχετίζονται με την εκτίμησή της (Adamakidou & Kalokerinou 2011; Carr & Higginson 2001; Carr et al, 2001; Sprangers 2002). Εντούτοις, συχνά η αξιολόγησή της από τον ίδιο τον ασθενή μπορεί να είναι αδύνατη (μικρά παιδιά, ηλικιωμένοι, άτομα με διαταραχές της συμπεριφοράς και προβλήματα επικοινωνίας, ιδιαίτερα επιβεβαρωμένοι από τη νόσο ασθενείς). Στις περιπτώσεις αυτές, πληροφορίες συλλέγονται από πρόσωπα που εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα, όπως είναι οι σημαντικοί άλλοι (informal caregivers) και οι επαγγελματίες υγείας (formal caregivers), οι οποίοι μπορούν να υποκαταστήσουν, να ενισχύσουν ή να συμπληρώσουν τις εκτιμήσεις των ασθενών στις κλινικές μελέτες, τη λήψη αποφάσεων και την καθημερινή φροντίδα, όταν οι τελευταίοι αδυνατούν να εκφέρουν τη δική τους κρίση (Pickard & Knight 2005; Jocham et al, 2006). Τα πρόσωπα αυτά αναφέρονται στη βιβλιογραφία ως «πληρεξούσιοι» (proxy raters) (Sprangers 2002).

Η συμμετοχή των πληρεξούσιων στην εκτίμηση της ΠΖ διαπιστώνεται σε πολλές μελέτες με μεγάλο εύρος διαγνώσεων όπως σε ασθενείς με ΑΕΕ (Pickard et al, 2004), με σχιζοφρένεια (Boyer et al, 2004), με καρκίνο (Pearcy et al, 2008), με ετερογενείς διαγνώσεις κακοήθειας (Sneeuw et al, 1998), άτομα με αναπηρία (Andresen et al 2001), με κατάγματα ισχίου (Jones & Feeny 2005), σε ηλικιωμένους (Tamim et al 2002), καθώς και σε άλλες περιπτώσεις (Sprangers & Aaronson 1992; Sprangers 2002).

Αναφέρεται ότι οι εκτιμήσεις της ΠΖ από τους πληρεξούσιους (proxy assessment) εγκυμονούν προβλήματα σχετικά με την internal and external validity (Pickard SA & Knight SJ, 2005).

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι η παρουσίαση ευρημάτων της βιβλιογραφίας που σχετίζονται με την αξιολόγηση της ΠΖ από πληρεξούσιους και η αναφορά των πιθανών εξηγήσεων που σχετίζονται με την ασυμφωνία στην αξιολόγηση της ΠΖ από τους πληρεξούσιους.

Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας

Για την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας τέθηκαν στη βάση δεδομένων Pubmed οι λέξεις κλειδιά quality of life, cancer, proxy, spouse, health care providers, significant others, family assessment. Συνολικά βρέθηκαν 234 άρθρα από το έτος 1980. Από τη μελέτη των περιλήψεων των άρθρων διαπιστώθηκε ότι 139 αναφέρονταν σε συγκρίσεις της ποιότητας ζωής ή διαστάσεων αυτής ασθενών με καρκίνο και των πληρεξούσεών τους, 9 σε παιδιατρικούς ασθενείς, 33 σε άλλα νοσήματα εκτός του καρκίνου (π.χ. Alzheimer,

σχιζοφρένεια, ΑΕΕ, ηλικιωμένοι ασθενείς, ασθενείς με διαβήτη, με ρευματοειδή αρθρίτιδα, με αναπηρία, κ.α), 37 αναφέρονταν σε διαφορετικές προσεγγίσεις στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών και 16 ήταν σε άλλη γλώσσα πλην της αγγλικής. Από τα 139 σχετικά άρθρα, τα 46 αναφερόταν στην αξιολόγηση από επαγγελματίες υγείας (επίσημοι φροντιστές), 51 από τους σημαντικούς άλλους (ανεπίσημοι φροντιστές) και 42 και από τους δύο (εικόνα 1).

Οι «πληρεξούσιοι» στο επίκεντρο των μελετών

Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο που λαμβάνουν έξω- ή ένδο-νοσοκομειακή φροντίδα, χρειάζονται ακρίβεια στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων, παροχή ανακουφιστικής και υποστηρικτικής φροντίδας, οργανωμένη και καλά συντονισμένη φροντίδα από τους formal and informal caregivers και φυσικά επαρκή ροή πληροφοριών και προς τις δύο κατευθύνσεις (Horton 2002).

Οι μελέτες σχετικά με την αξιολόγηση της ΠΖ ζωής των ασθενών από τους proxy διακρίνονται σε αυτές που εκτιμούν την ποιότητα ζωής με αυτοαναφορές των ασθενών σε σύγκριση με τις αναφορές (1) των informal caregiver (σύζυγοι, φίλοι, γείτονες, σημαντικοί άλλοι, κ.α) (Rothman et al 1991; Rubenstein et al 1984; Lampic, Sjoden 2000; Sneeuw et al 1999; Sneeuw et al 1997; Santos-Eggimann et al 1999; Tang & McCorkle 2002; Lobchuk & Denger 2002; McPherson et al 2003; Steel et al, 2005; Kutner et al, 2006; Pearcy et al, 2008), (2) των formal caregiver (νοσηλεύτες, ιατροί) (Idvall et al 2002, Zhao et al 2003; Lampic et al 1996; Stromgren et al 2000).

Η έκταση της βιβλιογραφίας στα δύο είδη χαρακτηρίζεται ετερογένεια στη μεθοδολογία αλλά και ποικιλία στα αποτελέσματα (Sneeuw et al 1997).

Μελέτες επιδιώκουν να εκτιμήσουν με διάφορα εργαλεία και να ερμηνεύσουν, τη συμφωνία ή τη διαφωνία στις εκτιμήσεις της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και επίσημων ή/και ανεπίσημων φροντιστών. Τα αποτελέσματα ποικίλουν ως προς το μέγεθος της συμφωνίας και τις διαστάσεις της ποιότητας στις οποίες παρατηρείται η συμφωνία ενώ υπό αμφισβήτηση βρίσκεται η άποψη ότι οι ανεπίσημοι φροντιστές έχουν το πλεονέκτημα της συνεχούς παρακολούθησης των ασθενών για μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων, στο οποίο οι formal caregivers υστερούν (Magaziner et al, 1988; Aaronson, 1991; Sneeuw et al 1999).

Ενδεικτικά αναφέρονται τα αποτελέσματα μελετών εκτίμησης της ΠΖ ογκολογικών ασθενών (in-outpatient) από τους ίδιους και από τους πληρεξούσιους.

Οι Jones et al (2011) μελέτησαν 167 ασθενείς και 118 μέλη της οικογένειας και 7 επαγγελματίες υγείας με το εργαλείο McGill Quality of Life Questionnaire την 3η και 6η μέρα της εισαγωγής τους στη μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας και διαπίστωσαν ότι οι πληρεξούσιοι τείνουν να υποεκτιμούν τη ΠΖ των ασθενών,

ενώ η συμφωνία ήταν μεγαλύτερη με τους περισσότερο σωματικά επιβεβαρυσμένους ασθενείς και αυτούς με γνωστικές δυσκολίες. Μεγαλύτερη συμφωνία διαπιστώθηκε στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων όπως ο πόνος, η ναυτία, η κόπωση από τους επ. υγείας σε σύγκριση με τους άτυπους φροντιστές.

Οι Pearcy et al (2008) σε μελέτη 47 ασθενών με καρκίνο του προστάτη, 25 συζύγων και των ιατρών τους, με το εργαλείο SEIQoL-DW, VAS και FACT G και P, αναφέρουν ότι οι σύντροφοί τους ήταν ικανοί να αξιολογούν με ακρίβεια τομείς της ζωής που ήταν σημαντικοί για τους ασθενείς ενώ οι ιατροί, οι οποίοι ελάμβαναν αποφάσεις για τους ασθενείς, ήταν κακοί κριτές των προτεραιοτήτων (οικογένεια, οικογενειακή ζωή, χόμπι) που είχαν στη ζωή τους οι ασθενείς και της ΠΖ τους.

Ο Brunelli και οι συνεργάτες του (1998) μελέτησαν 159 ασθενείς τελικού σταδίου, οι οποίοι συμπλήρωσαν μαζί με το προσωπικό υγείας το εργαλείο Therapy Impact Questionnaire (TIQ), και διαπίστωσαν ότι το ποσοστό συμφωνίας ήταν υψηλότερο για τα σωματικά συμπτώματα παρά για τα ψυχολογικά ή τα συμπεριφορικά συμπτώματα τα οποία υπερτιμήθηκαν από το προσωπικό. Η ομοφωνία ήταν μεγαλύτερη στην απουσία παρά στην παρουσία κάποιου προβλήματος.

Ο Horton (2002) μελέτησε 55 ζεύγη ασθενών στο σπίτι και νοσηλευτών που συμπλήρωσαν το εργαλείο Palliative Care Outcome Scale (POS). Διαπίστωσε πως υπάρχει καλή συσχέτιση και συμφωνία μεταξύ τους στην εκτίμηση του πόνου -σε αντίθεση με άλλες μελέτες- και τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Σημαντικές διαφορές διαπιστώθηκαν στην εκτίμηση του άγχους, της πληροφόρησης, των προσωπικών σκέψεων και άλλων πρακτικών θεμάτων. Αναφέρεται ότι η ακρίβεια-ορθότητα της εκτίμησης του προσωπικού είναι χαμηλότερη με την παρουσία του προβλήματος.

Οι Sneeuw et al (1999) μελέτησαν την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ένα ετερογενές δείγμα 90 ασθενών και τις αναφορές των σημαντικών άλλων, των ιατρών και των νοσηλευτών, με το εργαλείο Dartmouth COOP Functional Health Assessment charts/WONCA. Αναφέρουν ότι ομοφωνία παρατηρήθηκε μεταξύ τους σε περισσότερο αναγνωρίσιμα προβλήματα (καθημερινές δραστηριότητες, πόνος) η οποία επηρεάζεται θετικά από την καλή λειτουργική κατάσταση του ίδιου του ασθενούς. Επισημαίνουν ότι ο βαθμός συμφωνίας-διαφωνίας δε σχετίζεται πάντα με το είδος του 'φροντιστή' (proxy), ενώ οι νοσηλευτές είναι η καλύτερη πηγή πληροφόρησης της κατάστασης των ασθενών. Ανάλογα ήταν τα αποτελέσματα και παλαιότερης μελέτης τους (Sneeuw et al, 1997).

Οι Widmark-Petersson et al (2000) μελέτησαν 21 ζεύγη ασθενών - νοσηλευτών που συμπλήρωσαν το εργαλείο Caring Assessment Instrument (CARE). Αναφέρουν ότι δεν βρέθηκε συσχέτιση των απόψεων

μεταξύ τους για τη σημασία των συμπεριφορών φροντίδας, την υγεία του ασθενή, την ποιότητα ζωής ή γενικότερα το ενδιαφέρον για την κατάστασή του. Καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι το προσωπικό δεν μπορεί να εκτιμήσει επιτυχώς τις παραπάνω παραμέτρους. Τονίζουν τη σημαντικότητα της αναγνώρισης αντιλήψεων του ασθενή για το τι ο ίδιος θεωρεί σημαντικό στη φροντίδα του καθώς και την ανάγκη επαναπροσδιορισμού των αντιλήψεων του προσωπικού όσον αφορά τις ανάγκες και τα ενδιαφέροντα των ασθενών.

Οι Nekolaichuk και συν (1999a) στην προσπάθειά τους να συγκρίνουν την εκτίμηση, από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, των συμπτωμάτων 49 ασθενών με κακοήθεια με την κλίμακα Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), διαπίστωσαν ότι ο μέσος όρος των εκτιμήσεων των νοσηλευτών παρουσίασε μεγαλύτερη συμφωνία με τις εκτιμήσεις των ασθενών, σε αντίθεση με τις εκτιμήσεις των ιατρών. Οι εκτιμήσεις της έντασης των συμπτωμάτων από το ιατρικό προσωπικό ήταν σημαντικά χαμηλότερες από τις αυτόαναφορές των ασθενών.

Οι Steel et al (2005) πραγματοποίησαν μελέτη με σκοπό την διερεύνηση της συμφωνίας των εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής 82 ασθενών με ηπατοκυτταρικό καρκίνο και των φροντιστών τους (μέλος της οικογένειας και ιατρικό προσωπικό) με το εργαλείο FACT-Hep, διαπίστωσαν συμφωνία μεταξύ ασθενών -ογκολόγων τη στιγμή της διάγνωσης μόνο στη διάσταση της φυσικής ευεξίας της ΠΖ, σε επανεκτίμηση 3 μήνες από τη διάγνωση συμφωνία δεν υπήρχε στη διάσταση της κοινωνικής και οικογενειακής ευεξίας και της συνολικής εκτίμησης της ΠΖ, ενώ σε επανεκτίμηση σε 6 μήνες, δεν διαπιστώθηκε συμφωνία σε καμία από τις διαστάσεις της ΠΖ. Γενικότερα, οι ογκολόγοι υποεκτίμησαν την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και βρέθηκε να συμφωνούν λιγότερο με τους ασθενείς σε σύγκριση με τους οικογενειακούς φροντιστές τους.

Οι Fitzsimmons et al (1999) διερεύνησαν τις διαφορετικές απόψεις σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία και τη φροντίδα 21 ασθενών με κακοήθεια του παγκρέατος και 6 επαγγελματιών υγείας με τη συμπλήρωση του εργαλείου EORTC QLQ-C30. Αναφέρουν ότι οι επαγγελματίες υγείας κράτησαν μια 'μηχανιστική θεώρηση' διότι υποστήριξαν πως η επίδραση των συμπτωμάτων και των προβλημάτων είναι άμεση στην ποιότητα της ζωής. Οι ασθενείς υποστήριξαν ότι αυτή επηρεάζεται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης (άρνηση, επίκριση, ορθολογισμός, βοήθεια από άλλους και άμεση δράση) γεγονός που αιτιολόγησαν αφενός από το μέγεθος της απειλής που νιώθει ο ασθενής βιώνοντας το πρόβλημα και αφετέρου από την επιτυχή εφαρμογή των στρατηγικών αντιμετώπισης για τη διατήρηση του ελέγχου.

Οι Petersen et al (2006) σε μελέτη τους με σκοπό



την εκτίμηση της συμφωνίας μεταξύ ασθενών που ελάμβαναν ανακουφιστική φροντίδα και των ιατρών τους στην αξιολόγηση της HRQoL, με τη χρήση του ερωτηματολογίου EORTC QLQ-C30, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ ασθενών και ιατρών στην εκτίμηση των διαστάσεων της ΠΖ. Συγκεκριμένα οι ιατροί ανέφεραν λιγότερα προβλήματα-συμπτώματα σε σύγκριση με τους ασθενείς για όλες τις διαστάσεις της ΠΖ εκτός από την φυσική και κοινωνική λειτουργικότητα. Η συμφωνία μεταξύ τους χαρακτηρίστηκε φτωχή.

Οι Zloklikovits et al (2005) σε μελέτη τους για την εκτίμηση των συμπτωμάτων σε ασθενείς τελικού σταδίου από επίσημους και ανεπίσημους φροντιστές με το εργαλείο 13-item Symptom List for Quality Assurance in Palliative Care διαπίστωσαν ότι το προσωπικό υπερεκτιμά τα ψυχολογικά και κοινωνικά συμπτώματα αλλά όχι τα βιολογικά συμπτώματα και τη λειτουργικότητα. Η οικογένεια είχε την τάση να υπερεκτιμά την ένταση των συμπτωμάτων.

Οι Bahrami et al (2008) στη μελέτη τους για τη σύγκριση των αντιλήψεων των ασθενών και των νοσηλευτών για την ποιότητα ζωής των πρώτων, σε ένα ετερογενές δείγμα ογκολογικών ασθενών (in-outpatients) με το εργαλείο WHOQoL-BREF, αναφέρουν μέτρια συμφωνία για την σωματική διάσταση της ποιότητας ζωής και χαμηλή συμφωνία για τις υπόλοιπες διαστάσεις. Επίσης, οι νοσηλευτές εκτιμούν χαμηλότερα από τους ασθενείς τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την κοινωνικότητα και το περιβάλλον, ενώ η μεγαλύτερη κλινική εμπειρία των νοσηλευτών βρέθηκε να σχετίζεται με την καλύτερη εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Μελέτη της Αδαμακίδου (2009) σε ελληνικό πληθυσμό 150 κατ'οίκον ογκολογικών ασθενών και των 5 νοσηλευτών τους με το εργαλείο EORTC QLQ -C30, ανέδειξε υψηλά επίπεδα συμφωνίας στο συνολικό σκορ της ΠΖ των ασθενών και μικρού βαθμού υποεκτίμηση σε έντεκα από τις 15 συνιστώσες της ΠΖ που αξιολογήθηκαν με το ερωτηματολόγιο. Η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς (ECOG performance status) βρέθηκε να επηρεάζει στατιστικά σημαντικά τη συμφωνία αλλά και το βαθμό της υποεκτίμησης.

Οι Sprangers & Aaronson (1992) στην πολύ περιεκτική ανασκόπησή τους, συνέκριναν ένα μεγάλο αριθμό μελετών που αξιολογούσαν την εκτίμηση των ασθενών και των πληρεξούσιων (ιατροί, νοσηλευτές, σύζυγος, φροντιστής).

Τα συμπεράσματά τους όσον αφορά τις εκτιμήσεις των επαγγελματιών υγείας, όπως και άλλων μελετών, μπορούν να συνοψιστούν (Holmes et al 1989; von Essen et al, 1994; Faller et al, 1995; Merluzzi et al, 1997; Grootendorst et al, 1997; Lampic & Sjoden, 2000; Sprangers & Aaronson 1992; Sneeuw et al, 2002; Steel et al, 2005; Broberger et al, 2005; Kutner et al, 2006; Pearcy et al, 2008) ως εξής:

1. το προσωπικό υγείας έχει την τάση να υποτιμά την ποιότητα ζωής των ασθενών,

2. το προσωπικό υγείας φαίνεται να εκτιμά την ποιότητα ζωής των ασθενών με ένα συγκριτικό βαθμό ακρίβειας ή ανακρίβειας

3. το προσωπικό υγείας τείνει να υποτιμά τη λειτουργικότητα, την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών και να υπερεκτιμά τα συμπτώματα,

4. η ομοφωνία προσωπικού-ασθενών είναι μεγαλύτερη όταν αφορά παραμέτρους της ποιότητας ζωής των οποίων η εκτίμηση βασίζεται στην απλή παρατήρηση.

Βέβαια, οι διαφορές του μεγέθους του δείγματος, τα σφάλματα (bias) και οι διαφορές στη μεθοδολογία των ερευνών που μελετήθηκαν, επιτρέπουν μόνο περιορισμένες γενικεύσεις.

Ως συμπέρασμα μπορεί να αναφερθεί ότι η υποστήριξη και η θετική επίδραση στην ΠΖ των ασθενών με καρκίνο κατά τη διάρκεια της φροντίδας τους αποτελεί ένα είδος δέσμευσης για τους επ. υγείας. Η δέσμευση αυτή αντανακλάται στη επαγγελματική δεοντολογία και εκπαίδευση ότι η ΠΖ είναι μια εκτίμηση η οποία είναι χρόνο-εξαρτώμενη και γεγονότων-εξαρτώμενη δεδομένου ότι εσωτερικοί (π.χ κυτταρική απάντηση στη θεραπεία) και εξωτερικοί παράγοντες (π.χ παρεμβάσεις φροντίδας) μπορούν να τη μεταβάλλουν. Η δέσμευση αυτή σε συνδυασμό με την επίγνωση της επίδρασης των απόψεων του ασθενούς για την ΠΖ του, μπορούν να έχουν ως αποτέλεσμα τη θετική έκβαση σε όλες τις συνιστώσες της ζωής του.

Εξηγήσεις της υπερεκτίμησης ή της υποεκτίμησης της ΠΖ από τους πληρεξούσιους

Η παραδοχή ότι ο ασθενής είναι η καλύτερη πηγή παροχής πληροφοριών για την ποιότητα ζωής του δεν συνεπάγεται και την γενική απόρριψη άλλων πηγών παροχής πληροφοριών (Sprangers & Aaronson 1992, Adamakidou & Kalokerinou 2012).

Η σημαντικότητα της επίγνωσης της επαρκούς εκτίμησης της κατάστασης του ασθενούς, της ΠΖ και της ποιότητας της φροντίδας του από τους φροντιστές έγκειται αφενός στο μεγάλο βαθμό επίδρασης των εκτιμήσεων στη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με τη θεραπεία και την γενικότερη φροντίδα του και αφετέρου στο μεγάλο αριθμό ασθενών που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν και να δώσουν οι ίδιοι πληροφορίες για την κατάστασή τους με αποτέλεσμα οι αποφάσεις να λαμβάνονται ερήμην τους (Aaronson 1991; Sneeuw et al 1997; Sneeuw et al 1999; Brunelli et al 1998; Sprangers & Sneeuw 2000). Ακόμη συμβάλλει στη μείωση της έκτασης της απώλειας των missing data (Brunelli et al 1998) και στην αύξηση της αξιοπιστίας των εργαλείων (Nekolaichuk et al 1999).

Για τους παραπάνω λόγους συχνά οι proxies χρησιμοποιούνται ως εναλλακτικές πηγές πληροφορίας



σης, με την υπόθεση ότι παρέχουν αξιόπιστες και έγκυρες εκτιμήσεις για την ΠΖ του συγκεκριμένου ασθενούς (Detmar & Aaronson, 1998; Detmar et al 2000; Gundy & Aaronson 2008).

Οι ερευνητές προσπαθούν να ερμηνεύσουν τις αιτίες που οδηγούν στην υπερεκτίμηση ή την υποεκτίμηση του άγχους, των συμπτωμάτων, της ΠΖ των ασθενών από τους γροχίες.

Αναφέρεται η υπόθεση της «ανάγκης του πένθους» (requirement of mourning, ROM) δηλαδή την ανάγκη των φροντιστών να πιστεύουν ότι οι ασθενείς υποφέρουν προκειμένου να προσπατήσουν το δικό τους σύστημα αξιών και ιδιαίτερα την σωματική τους υγεία. Διακρίνεται στην «ανάγκη πένθους από ενσυναίσθηση» (empathic requirement of mourning) στην οποία ο φροντιστής φαντάζεται τον εαυτό του στη θέση του ασθενούς (σκέφτεται για παράδειγμα, 'εγώ θα ήμουν πολύ αγχωμένος και θα υπέφερα τρομερά'), και στην «ανάγκη πένθους λόγω αυτο-υπεροχής» (self-aggrandizing requirement of mourning) δηλαδή την ανάγκη του φροντιστή να διαφυλάξει, να εξυψώσει τη δική του κατάσταση και να νιώσει την δική του υπεροχή όσον αφορά βασικές θεμελιώδεις αξίες ('είναι καλύτερο να

είσαι υγιής παρά άρρωστος') (Fitzsimmons et al 1999; Lampic et al 1996).

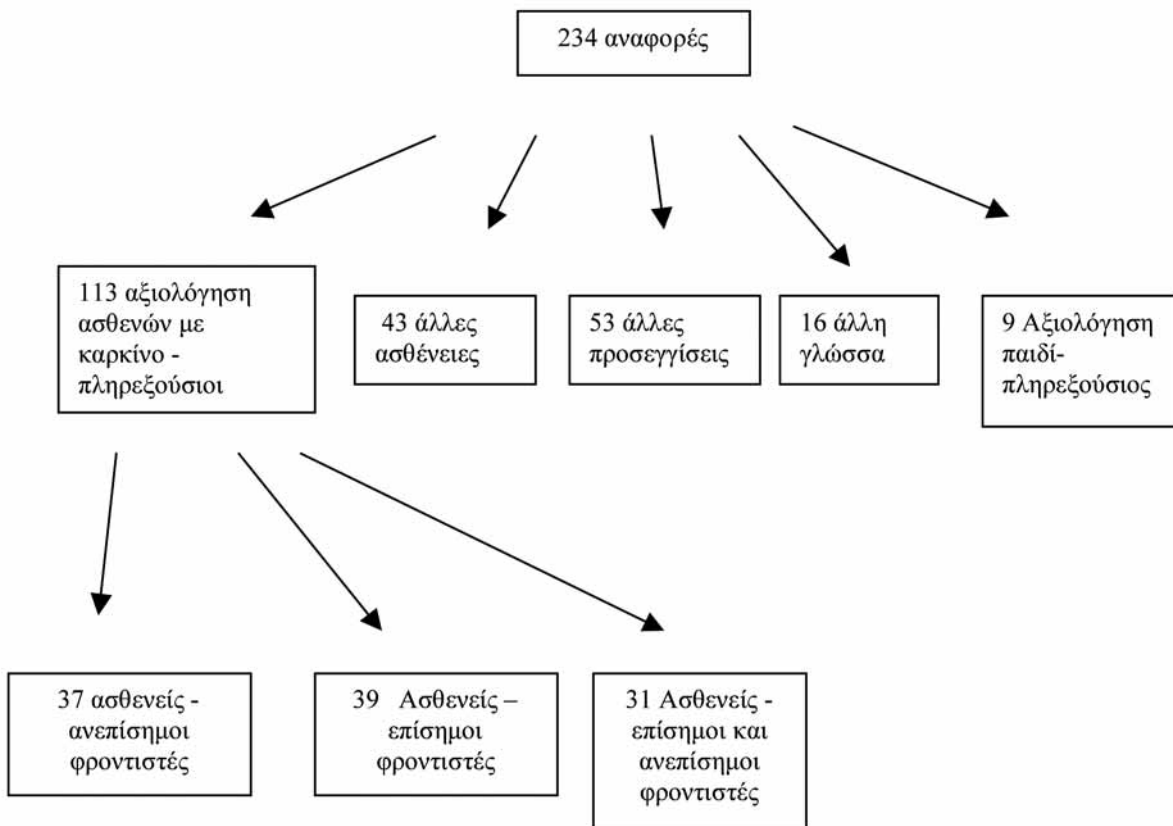
Οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα (Widmark-Petersson et al, 2000) όπως για παράδειγμα ότι η νεαρή ηλικία του ασθενούς επιτείνει την ένταση των συμπτωμάτων και η μακροχρόνια εργασία σε ογκολογικά τμήμα φαίνεται να σχετίζονται με την προβολή των συναισθημάτων κατάθλιψης στους ασθενείς (Lampic et al, 1996).

Οι Widmark-Petersson et al (2000) αναδεικνύουν τις πιθανότητες αναποτελεσματικής πληροφόρησης και επικοινωνίας (Aaronson 1991; Horton 2002; Zachariae et al 2003; Thorne et al, 2005; Travado et al 2005) ως αιτίες οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά το είδος, την ποιότητα και την έκβαση της παρεχόμενης φροντίδας.

Οι Brunelli C et al (1998) κάνουν νύξη για το Hawthorne effect, δηλαδή την αλλαγή στη συμπεριφορά που προκαλεί η γνώση της συμμετοχής στην έρευνα και των σκοπών αυτής.

Η ελλιπής μεθοδολογική προσέγγιση μπορεί να κάνει εντονότερο το φαινόμενο της ασυμφωνίας μεταξύ ασθενών - πληρεξούσιων (Sprangers & Sneeuw 2000), η ανεπαρκής επίγνωση της κατάστασης που βιώνει ο ασθενής καθώς και η διαφορετική αντίληψη των ερω-

Εικόνα 1. Ευρήματα Βιβλιογραφικής αναζήτησης





τήσεων του ερωτηματολογίου από ασθενείς και πληρεξούσιους (Groenbold et al 1997) και η παρουσία ή όχι του ερευνητή (Groenbold et al, 1997; Addington-Hall & Karla 2001) αναφέρονται ως πιθανές ερμηνείες της συμφωνίας στην εκτίμηση της ΠΖ.

Οι Pickard & Knight (2005) διακρίνουν την «προοπτική πληρεξούσιου-πληρεξούσιου» (proxy-proxy perspective) κατά την οποία οι proxy αξιολογούν την ΠΖ του ασθενούς από τη δική τους οπτική γωνία και την «προοπτική πληρεξούσιου-ασθενή» (proxy-patient perspective) κατά την οποία ο πληρεξούσιος καλείται να εκτιμήσει την ΠΖ του ασθενούς αναλογιζόμενος πώς θα την εκτιμούσε ο ίδιος ο ασθενής, «να μπει στα παπούτσια του ασθενή», να σκεφτεί και να απαντήσει όπως αυτός. Εντούτοις, οι Gundy & Aaronson (2008) που διερεύνησαν τις δύο προοπτικές αναφέρουν ότι δε διαπιστώθηκε κανένα είδους πλεονέκτημα για τη μία ή την άλλη προοπτική και ότι χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση για εύρεση πιθανής συσχέτισης. Αναφέρουν όμως, ότι υπάρχουν ενδείξεις για την υιοθέτηση της οπτικής γωνίας του «πληρεξούσιου-πληρεξούσιου» όταν χρησιμοποιούνται ερωτηματολόγια του EORTC.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση (McPherson & Addington-Hall 2003) για την αξιοπιστία των πληροφοριών που παρέχουν οι πληρεξούσιοι αναφέρει παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή και τον πληρεξούσιο (όπως η σχέση τους, οι προσδοκίες και οι απόψεις, οι στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων) (Καλλέργης, Αθανασοπούλου 1993; Ιακωβίδης και συν., 2004; Καλλέργης και συν., 2008), παράγοντες που σχετίζονται με την εκτίμηση (το εργαλείο, πολύπλοκες ερωτήσεις, μεγάλο εύρος επιλογής απάντησης, η περίοδος, ο χρόνος εκτίμησης και τα συναισθήματα), παράγοντες που σχετίζονται με την εγκυρότητα των μελετών (το δείγμα, ο τρόπος εύρεσης της συμφωνίας) και το πόσο χειροπιαστό, ορατό και σημαντικό είναι το πρόβλημα που επηρεάζει την ΠΖ (Addington-Hall & Karla 2001; McPherson & Addington-Hall 2003).

Συμπεράσματα

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση αναδεικνύει την αναγκαιότητα της εξατομικευμένης προσέγγισης κάθε ασθενή για την αξιολόγηση της ΠΖ του, τη δυνατότητα αξιοποίησης των πληρεξούσιων ως εναλλακτικές πηγές πληροφόρησης αλλά και την αναγκαιότητα περαιτέρω έρευνας προκειμένου να διευκρινιστούν τα χαρακτηριστικά των πληρεξούσιων και πώς αυτά επηρεάζουν την κρίση τους για την εκτίμηση της ΠΖ των ασθενών. Οι κλινικοί και οι ερευνητές οφείλουν να αξιοποιούν τις πληροφορίες από τους πληρεξούσιους, να αξιολογούν τους περιορισμούς, να είναι ενήμεροι για τα κενά που υπάρχουν έχοντας συνειδητά ως υπόβαθρο ότι ο ασθενής είναι αυτός που πρέπει να έχει την 'τελευταία λέξη'.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aaronson NK, (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67(3):844-850
- Adamakidou T (2009) Cancer patients self-assessment of quality of life at home in comparison with nursing assessment. PhD Thesis, National and Kapodistrian University of Athens, Faculty of Nursing, Greece
- Adamakidou T & Kalokerinou A (2011) Quality of life and cancer patient (part I): meaning and concept. *Balkan Military Medical Review*, 14(4): 289-302
- Adamakidou T & Kalokerinou A (2012) Quality of life and cancer patient (part II): instruments for its assessment. *Balkan Military Medical Review*, 15(1): 47-56
- Addington-Hall J & Karla L (2001). Measuring quality of life. Who should measure quality of life? *BMJ*, 322: 1417-1420
- Andresen EM, Vahle VJ, & Lollar D (2001). Proxy reliability: health related quality of life measures for people with disability. *Qual Life Res*, 10:609-619
- Bahrami M, Parker S, Blackman I (2008). Patients' quality of life: a comparison of patient and nurse perceptions. *Contemp Nurse*, 29:67-79
- Broberger E, Tishelman C & von Essen L (2005). Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *J Pain Symptom Manage*, 29: 572-583
- Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, et al (1998). Quality of life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15(3): 151-158
- 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
- Detmar SB, Aaronson NK (1998). Quality of life assessment in daily oncology clinical practice: a feasibility study. *Eur J Cancer* 34:1181-1186
- 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
- Faller H, Lang H, Schilling S (1995). Emotional distress and hope in lung cancer patients, as perceived by patients, relatives, physicians, nurses and interviewers. *Psycho-Oncology*, 4: 21-31
- Fitzsimmons D, George S, Payne S, Johnson CD (1999). Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psychooncology*, 8(2 Mar-Apr):135-43.
- Gundy C & Aaronson NK (2008). The influence of proxy perspective on patient-proxy agreement in the evaluation of health related quality of life. An empirical study. *Med Care*, 46:209-216
- Holmes CA (1989). Health care and the quality of life: a review. *J Adv Nurs*, 14:833-839
- Horton R(2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliat Med*, 16 Nov (6):488-94
- 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
- Jones A & Feeny D (2005). Agreement between patient and proxy responses of health related quality of life after hip fracture. *J Am Geriatr Soc*, 53: 1227-1233



- Jones J, McPherson C, Zimmerman C, et al (2011) Assessing Agreement Between Terminally Ill Cancer Patients' Reports of Their Quality of Life and Family Caregiver and Palliative Care Physician Proxy Ratings. *J Pain Symp Manage* 42(3): 354-365
- Kutner JS, Bryant L, Beaty B & Fairclough D (2006). Symptom distress and quality of life assessment at the end of life: the role of proxy response. *J Pain Symp Manage*, 32: 300-310
- Lampic C & Sjoden PO (2000). Patient and staff perceptions of cancer patients' psychological concerns and needs. *Acta Oncol*, 39(1):9-22
- Lampic C, von Essen L, Peterson VW, Larsson G, Sjoden PO (1996). Anxiety and depression in hospitalized patients with cancer: agreement in patient-staff dyads. *Cancer Nurs*, 19 Dec (6):419-28.
- Lobchuk MM & Degner LF (2002). Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being. *Cancer Nursing*, 25: 358-374
- Magaziner J, Simonsick EM, Kashner TM, et al (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *J Clin Epidemiol*, 41: 1065-1078
- McPherson CJ & Addington -Hall JM (2003). Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med*, 56:95-109
- Merluzzi TV & Martinez Sanchez MA (1997). Perceptions of coping behaviours by persons with cancer and health care providers. *Psychooncology*, 6(3):197-203.
- Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO (1999). A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliat Med*, 13(4):311-23
- Pearcy et al (2008) Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: how accurate are partners and urologists? *J R Soc Med* 2008; 101: 133-138. DOI 10.1258/jrsm.2008.081002
- Pearcy R, Waldron D, O'Boyle C & MacDonagh R (2008). Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: how accurate are partners and urologists? *J R Soc Med*, 101: 133-138
- Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, Sonne N, Groenvold M (2006). Assessing health related quality of life in palliative care: Comparing patient and physician assessments. *European Journal of Cancer*, 42: 1159-1166
- Pickard AS & Knight SJ (2005). Proxy evaluation of health related quality of life: a conceptual framework of understanding multiple proxy perspectives. *Med Care*, 43: 493-499
- Rothman M, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickman D & Rubenstein LZ (1991). The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care*, 29(2): 115-124
- Rubenstein LV, Schairer C, Wieland DG et al (1984). Systematic biases in functional status assessment of elderly adults: effects on different data sources. *J Gerontol*, 39: 686-695
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Osoba D, Muller MJ, Hsu MA, Yung WK, Brada M, Newlands ES (1997). The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care*, 35(5):490-506.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH (1999). Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer*, 81 Sep (1):87-94.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, et al (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol*, 51:617-631
- Sneeuw KC, Sprangers MA & Aaronson NK (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol*, 55: 1130-1143
- Sprangers MA & Sneeuw K, (2000). Are health care providers adequate raters of patients quality of life -Perhaps more than we think? *Acta Oncologica*, 39(1): 5-8
- Sprangers MA (2002). Quality of life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta Oncol*, 41(3): 229-237
- Sprangers MA, Aaronson NK (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol*, 45 Jul (7):743-60.
- Steel JL, Geller D & Carr BI (2005). Proxy ratings of health related quality of life in patients with hepatocellular carcinoma. *Qual Life Res*, 14: 1025-1033
- Stromgren AS, Groenvold M, Sorensen A & Andersen L (2001). Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating. *Acta Anaesthesiol Scand*, 45: 1080-1085
- Tamim H, McCusker J & Dendukuri N (2002). Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. *Med Care*, 40:1186-95
- Tang ST & McCorkle R (2002). Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest*, 20(7-8):1086-104.
- Thorne SE, Bultz BD, Baile WF. Is there a cost to poor communication in cancer care? a critical review of the literature. *Psychooncology*. 2005;14(10): 875-884
- Travado L, Grassi L, Gil F, Ventura C, Martins C. Physician-patient communication among Southern European cancer physicians: the influence of psychosocial orientation and burnout. *Psychooncology*. 2005;14(8):661-670.
- von Essen L (2004). Proxy ratings of patient quality of life. *Acta Oncol*, 43:229-234
- Widmark-Petersson V, von Essen L, Sjoden PO (2000). Perceptions of caring among patients with cancer and their staff. Differences and disagreements. *Cancer Nurs*, 23 Feb (1):32-9.
- Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehrnrooth E, Rossen PB, von der MH. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer*. 2003;88(5):658-665.
- Zhao H, Kanda K, Liu SJ & Mao XY (2003). Evaluation of quality of life in Chinese patients with gynecological cancer: assessment by patients and nurses. *Int J Nurs Pract*, 9: 40-48
- Zloklikovits S, Andritsch E, Frohlich B, Verebes J, Dietmaier G & Samonigg H (2005). Assessing symptoms of terminally-ill patients by different raters: A prospective study. *Palliat Support Care*, 3: 87-98
- Ιακωβίδης Β, Καλλέργης Γ, Σπυροπούλου Β, Μπεντενίδης Χ (2004). Διασυνδετική ψυχιατρική σε ογκολογικό νοσοκομείο: εκπαίδευση του ογκολογικού προσωπικού. *Ψυχιατρική*, 15(2): 57-66
- Καλλέργης Γ, Αθανασοπούλου Χ (1993). Εκπαιδευτικές ομάδες νοσηλευτριών. Δεκαεπτά χρόνια επιστημονικής δραστηριότητας. *Ελληνική Ιατρική Εταιρία Μελέτης Ψυχοσωματικών Προβλημάτων*, Αθήνα, σελ. 75-78
- Καλλέργης Γ, Σπυροπούλου Β, Μπεντενίδης Χ (2008). Η δραματοθεραπεία στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στα πλαίσια της διασυνδετικής Ψυχιατρικής. 20ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχιατρικής, Κρήτη