

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο Η νοσηλευτική προσέγγιση

Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) και οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν αρκετά προβλήματα υγείας, ως αποτέλεσμα της νόσου και των διαφόρων θεραπειών, αλλά και ψυχολογικές, κοινωνικοοικονομικές και άλλες ανάγκες, οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ποιότητα ζωής τους και την έκβαση της νόσου. Η συχνότητα εμφάνισης και η έκτασή τους ποικίλλει και μπορεί να αφορά στη διαχείριση συχνών σωματικών συμπτωμάτων, όπως είναι το άλγος και η κόπωση, ψυχολογικά ζητήματα όπως το άγχος και η κατάθλιψη ή θέματα της καθημερινότητας, όπως η διευθέτηση οικονομικών εξόδων και η εύκολη πρόσβαση στις ογκολογικές κλινικές. Οι ανάγκες, τα συμπτώματα και γενικά τα προβλήματα υγείας μεταβάλλονται σε ένταση και διάρκεια κατά την πορεία της νόσου. Επί πλέον, μπορεί να υπάρχει διαφοροποίηση στην αξιολόγηση της σημαντικότητας των προβλημάτων μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών. Δεν είναι σπάνιο το γεγονός, τα συμπτώματα που προκαλούν τη μεγαλύτερη δυσφορία ή θεωρούνται περισσότερο απειλητικά από τους ασθενείς να μην αξιολογούνται ως τα πλέον σημαντικά από τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που προκαλεί σύγχυση στον καθορισμό των προτεραιοτήτων κατά τη φροντίδα τους. Σε αυτό το πλαίσιο η εκτίμηση των αναγκών των ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο είναι απαραίτητη. Σκοπός της εκτίμησης αναγκών είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν απαιτείται περισσότερη βοήθεια για την κάλυψη των αναγκών τους και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί. Στο παρόν άρθρο περιγράφονται τα θέματα που αφορούν στην εκτίμηση των αναγκών υγείας σε ΑΠΝ μέσα από εκτεταμένη αναζήτηση της τρέχουσας βιβλιογραφίας. Πιο συγκεκριμένα, τα θέματα που πραγματεύεται η εργασία αφορούν στη διερεύνηση του βαθμού ταύτισης της ιεράρχησης των αναγκών υγείας μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, της αποτύπωσης των ομάδων των ογκολογικών ασθενών που εμφανίζουν αυξημένες ανάγκες υγείας και του βαθμού στον οποίο επηρεάζονται οι φροντιστές τους. Παράλληλα, τεκμηριώνεται η σημαντικότητα της εκτίμησης των αναγκών υγείας στην καθημερινή κλινική πρακτική και αναφέρονται τα συνήθη εργαλεία αξιολόγησης για την ποιοτική και την ποσοτική καταγραφή τους.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) και οι ασθενείς τελικού σταδίου εμφανίζουν, ως αποτέλεσμα της νόσου και των διαφόρων θεραπειών, αρκετά προβλήματα υγείας, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής τους.¹⁻⁴ Οι παρεμβάσεις από τους νοσηλευτές οφείλουν να έχουν στο επίκεντρο τους ασθενείς, να προάγουν το αίσθημα της αμοιβαίας συνεργασίας ασθενών-οικογένειας-

επαγγελματιών υγείας και να διασφαλίζουν τη συνέχεια της φροντίδας.⁵ Η βέλτιστη ανακουφιστική φροντίδα βασίζεται στη συνεχιζόμενη και ολιστική εκτίμηση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, οικονομικών και άλλων αναγκών υγείας κάθε ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και στην αποτελεσματική διαχείρισή τους.⁶

Η αυξανόμενη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους προάγει την προσαρμογή τους στην ασθένεια, πάντα υπό το πρίσμα των περιορισμών

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2014, 31(4):412-422
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2014, 31(4):412-422

Θ.Ι. Κωνσταντινίδης,¹
Α. Φιλαλήθης²

¹Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή
Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας,
Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα
Κρήτης, Ηράκλειο

²Εργαστήριο Προγραμματισμού
Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής,
Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο

Supportive care needs
of advanced cancer patients.
The nursing perspective

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανάγκες υγείας
Εργαλεία εκτίμησης αναγκών
Ογκολογικοί ασθενείς
με προχωρημένη νόσο
Υποστηρικτική φροντίδα

Υποβλήθηκε 13.11.2013
Εγκρίθηκε 31.01.2014

που θέτει η νόσος, και αμβλύνει τις παρατηρούμενες διαφοροποιήσεις μεταξύ ασθενών και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στην ιεράρχηση και την αντιμετώπιση θεμάτων που αφορούν στη φροντίδα.⁷⁻⁹

Σε αυτό το πλαίσιο, ορισμένα από τα βασικά ερωτήματα που σχετίζονται με τις ανάγκες υγείας των συγκεκριμένων ασθενών είναι: Ποιες ομάδες ογκολογικών ασθενών εμφανίζουν αυξημένες ανάγκες υγείας και σε ποια φάση στην πορεία της νόσου; Σε ποιο βαθμό επηρεάζονται οι φροντιστές τους; Πόσο σημαντική είναι η εκτίμηση των αναγκών υγείας στην καθημερινή κλινική πρακτική; Ποια είναι τα συνήθη εργαλεία αξιολόγησης για την ποιοτική και την ποσοτική καταγραφή των αναγκών υγείας; Σε ποιο βαθμό ταυτίζεται η ιεράρχηση των αναγκών υγείας μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας;

Σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου είναι η συνοπτική περιγραφή των θεμάτων που αφορούν στην εκτίμηση των αναγκών υγείας σε ΑΓΠΝ, απαντώντας στα παραπάνω ερωτήματα, μέσα από εκτεταμένη αναζήτηση της τρέχουσας βιβλιογραφίας.

2. ΕΝΝΟΙΕΣ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ

2.1. Ανάγκη

Από τους ποικίλους ορισμούς στη βιβλιογραφία για την έννοια *ανάγκη* (need), στο παρόν άρθρο προτείνεται και χρησιμοποιείται ως μια οριζόμενη δομή από τον ασθενή, που εστιάζει στη σπουδαιότητα της αυτο-αξιολόγησής του και κυρίως στην επιθυμία του να λάβει υποστήριξη από την παρεχόμενη φροντίδα, για ένα πρόβλημα που βιώνει.^{7,10,11} Επειδή οι προσδιοριστές της υγείας είναι πολυάριθμοι, η έννοια *ανάγκες υγείας* (health needs) μπορεί να περιλαμβάνει μια ποικιλία θεμάτων, όπως είναι η ατομική υγεία, η κατοικία, οι υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση, η εργασία και η οικονομική κατάσταση.¹² Δεδομένου ότι στους ογκολογικούς ασθενείς επικρατεί η πρακτική-επιχειρησιακή έννοια της *ανάγκης*, όπου η ικανοποίησή της απαιτεί μια παρέμβαση-φροντίδα, συχνά προτιμάται ο όρος *υποστηρικτικές ανάγκες* (supportive needs) ή *υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας* (supportive care needs).

Στην καθημερινή πρακτική δεν θα πρέπει να συγχέονται οι έννοιες *πρόβλημα* (problem) και *ανάγκη* στους ογκολογικούς ασθενείς. Για παράδειγμα, ένας ασθενής μπορεί να αντιλαμβάνεται ότι έχει ένα πρόβλημα, όπως η αλωπεκία, αλλά μπορεί να το υπομένει και να το αποδέχεται ως ανεπιθύμητη ενέργεια μιας θεραπείας που θα του παρατείνει τη ζωή, με αποτέλεσμα να μην το αισθάνεται ως ανάγκη προς αντιμετώπιση.³ Πολλά ερωτηματολόγια που μετρούν

την ποιότητα ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς εστιάζουν στα προβλήματα και όχι στην απαιτούμενη βοήθεια για τη διαχείρισή τους.¹³ Σημαντικό είναι επίσης να αναγνωριστεί η διαφορά μεταξύ *ανάγκης, ζήτησης* (demand) (τι θα ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν οι ασθενείς ή θα επιθυμούσαν να χρησιμοποιήσουν σε ένα δωρεάν σύστημα υγείας) και *προσφοράς* (supply) (τι παρέχεται στην πράξη). Αυτό βοηθά στην ταξινόμηση των υπηρεσιών υγείας σύμφωνα με το εάν αντανακλούν ανάγκη, ζήτηση ή προσφορά. Η κεντρική περιοχή αλληλοκάλυψης των τριών εννοιών είναι το βέλτιστο πεδίο για παροχή υπηρεσιών.¹⁴ Γενικά, η ζήτηση των υπηρεσιών υγείας δεν είναι ίδια σε όλα τα άτομα και επηρεάζεται από την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τη γνώση τους για την υγεία, τη γεωγραφική περιοχή και την κατάσταση της υγείας τους.¹²

Από τις παρατηρούμενες ανάγκες, αυτές που απαιτούν εξειδικευμένη φροντίδα είναι συνήθως αποτέλεσμα προβλημάτων που σχετίζονται με την κατάσταση υγείας ή που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.¹⁰

2.2. Εκτίμηση αναγκών

Εκτίμηση αναγκών (needs assessment) είναι μια στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός της είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί.⁹

Ως έννοια (α) περιγράφει μια σαφώς ορισμένη διαδικασία που λαμβάνει χώρα με ή από τον ογκολογικό ασθενή, (β) προϋποθέτει κάποιον τύπο σταθερού πλαισίου, (γ) εμπεριέχει συχνές και εκτενείς εκτιμήσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα, (δ) βασίζεται στο πώς βλέπει ο ασθενής τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, για τις οποίες και αναμένει επαγγελματική φροντίδα και τελικά (ε) ενημερώνεται για τις αποφάσεις το σύνολο των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στη φροντίδα.¹⁵

Κατά την εκτίμηση καταγράφονται οι ανάγκες υγείας και κυρίως οι ανικανοποίητες ανάγκες, οι οποίες απαιτούν άμεση παρέμβαση. *Ανικανοποίητες ανάγκες* (unmet needs) προκύπτουν όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους, καθώς και της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία.^{9,16} Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να έχει μια ιδιαίτερα πιεστική και στρεσογόνα ανάγκη, όπως επί πλέον πληροφορίες για την αναλγητική αγωγή στο

σπίτι, που μπορεί να μείνει ανικανοποίητη, όταν διάφοροι παράγοντες όπως ο φόρτος εργασίας του προσωπικού τον αποτρέπουν από την αναζήτηση υποστήριξης. Η μη αναγνώριση των αντιλαμβανόμενων ανικανοποίητων αναγκών και η συνεχιζόμενη παρουσία τους έχει συσχετιστεί με κακή γνωστική λειτουργία, σωματική νοσηρότητα, γενικευμένο άγχος και δυσφορία, μείωση της ικανοποίησης του ασθενούς, επιδείνωση της ποιότητας ζωής και επιπρόσθετη αναπηρία.¹⁷⁻¹⁹

2.3. Υποστηρικτική φροντίδα

Υποστηρικτική φροντίδα (supportive care) ορίζεται ως η φροντίδα που συμβάλλει, ώστε το άτομο και η οικογένειά του να διαχειριστούν το βίωμα του καρκίνου και να καλύψουν τις σωματικές, τις πληροφοριακές, τις συναισθηματικές, τις ψυχολογικές, τις κοινωνικές, τις πνευματικές και τις πρακτικές τους ανάγκες. Εκτείνεται από την περίοδο πριν την οριστική διάγνωση, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και των θεραπειών, της ίασης ή της συνεχιζόμενης ασθένειας με τις υποτροπές της και στους επιζήσαντες από τη νόσο.

Εστιάζει στη μεγιστοποίηση των πλεονεκτημάτων της θεραπείας, κυρίως μέσω του ελέγχου των συμπτωμάτων και της ποιοτικής παράτασης της ζωής των ογκολογικών ασθενών. Επομένως, η ποιότητα της υποστηρικτικής φροντίδας μπορεί να οριστεί ως η έκταση σύμφωνα με την οποία οι ανάγκες αναγνωρίζονται και ικανοποιούνται με την παροχή των κατάλληλων υπηρεσιών και παρεμβάσεων.^{10,15} Η υποστηρικτική φροντίδα ταυτίζεται σε πολλά σημεία με την *ανακουφιστική φροντίδα* (palliative care), όταν γίνεται αναφορά στους ΑΠΝ, επειδή στο πλαίσιο ορισμού τους περιλαμβάνονται η διαχείριση των συμπτωμάτων, η ποιότητα ζωής και η φροντίδα για την κάλυψη των σωματικών, των ψυχολογικών και των άλλων αναγκών που βιώνουν οι ασθενείς. Η υποστηρικτική όμως φροντίδα έχει μεγαλύτερο πεδίο δράσης, από τους νεοδιαγνωσθέντες μέχρι τους ΑΠΝ, και εστιάζεται περισσότερο στην περίοδο των θεραπειών. Αντίθετα, η ανακουφιστική φροντίδα εστιάζει κυρίως στους

ΑΠΝ και γενικότερα σε ασθενείς με μικρό ποσοστό επιβίωσης μέχρι και την περίοδο πένθους. Συμπεριλαμβάνει δε, σε μεγαλύτερο βαθμό, τη συμμετοχή των φροντιστών και τις δράσεις της διεπιστημονικής ομάδας.²⁰

Συχνά όμως, στη συνομιλία με τους ασθενείς με σχετικά μικρό προσδόκιμο επιβίωσης προτιμάται ο όρος υποστηρικτική από ανακουφιστική/παρηγορητική φροντίδα, επειδή προκαλεί μικρότερη ψυχολογική επιβάρυνση. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς δεν μεταφράζουν το στάδιο της νόσου τους ως μια περίοδο που δεν υπάρχει κάποια θεραπεία, δεν σκέφτονται έντονα ότι θα βιώσουν πολλές και επώδυνες καταστάσεις που απαιτούν ανάγκη αυξημένης και μακροχρόνιας φροντίδας και κυρίως δεν χάνουν την ελπίδα.

3. ΑΝΑΓΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Οι σημαντικότερες ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κύριες ομάδες (πίν. 1). Σε πρόσφατη έρευνα μη νοσηλευόμενων ασθενών, ο μέσος όρος τους ήταν 27.²¹ Η εμφάνιση, η ικανοποίηση και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους μεταβάλλεται στην πορεία της νόσου και επηρεάζεται κυρίως από το είδος της θεραπείας, τον αριθμό και την ένταση των συμπτωμάτων, τη λειτουργική τους ικανότητα, εάν είναι νοσηλευόμενοι, τον πιθανό χρόνο επιβίωσης, το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση, το φύλο, την ηλικία, την παρουσία φροντιστών, την παρουσία συνυπαρχόντων νοσημάτων κ.ά.^{9,22-26} Επίσης, επηρεάζεται από τη γνώση των νοσηλευτών και των άλλων επαγγελματιών υγείας στην εκτίμηση αναγκών, καθώς και από την παρουσία κατάλληλων νοσοκομειακών και εξωνοσοκομειακών δομών υποστήριξης ασθενών.

Στη βιβλιογραφία περιγράφονται αυξημένες ανάγκες: Στο διάστημα αμέσως μετά από τη διάγνωση,²⁶⁻²⁸ σε άτομα που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, ή θεραπεία γενικότερα και αμέσως μετά την ολοκλήρωσή της,^{16,21,23,26,27} στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο,^{3,29} στους ασθενείς τελικού

Πίνακας 1. Ταξινόμηση αναγκών.

Ως προς την κατηγορία	Ως προς το βαθμό ικανοποίησης	Ως προς το είδος και την κατάσταση των ατόμων
Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα		Ασθενείς με πρόσφατα διαγνωσμένη νόσο
Ψυχολογικές/συναισθηματικές		Ασθενείς με προχωρημένη νόσο
Κοινωνικές	Ικανοποιήσιμες	Συγγενείς/φροντιστές
Οικονομικές	Ανικανοποίητες	Επιβιώσαντες από τη νόσο
Θρησκευτικές/πνευματικότητας		Νοσηλευόμενοι
Πληροφόρησης/επικοινωνίας		Σε εξωνοσοκομειακές δομές κ.ά.
Πρακτικές/καθημερινότητας		

σταδίου,^{1,30} σε νεαρότερους ασθενείς,^{9,26,31} σε γυναίκες,^{21,26} σε άτομα που συνοδεύονται από φροντιστή.²¹

Τα ψυχολογικά προβλήματα, που συνήθως είναι αυξημένα κατά τη διάγνωση, ακολουθούνται από τις ανάγκες πληροφόρησης για τη φροντίδα τους, τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές και παρεμβάσεις και τις συχνές εισαγωγές που θα απαιτηθούν, τους τρόπους αντιμετώπισης των σωματικών τους προβλημάτων, τα θέματα διαχείρισης της καθημερινής πρακτικής, καθώς και ερωτήσεις που αφορούν στην επάρκεια των φροντιστών.^{7,11,27,32–34}

Οι ΑΠΝ εμφανίζουν ποικίλα προβλήματα που απαιτούν ολιστική, εξατομικευμένη προσέγγιση και άμεση, αλλά και μακροχρόνια φροντίδα. Σε ανασκόπηση των Harrison et al, οι ανάγκες υγείας των ΑΠΝ ήταν κυρίως για καθημερινές δραστηριότητες (1–52%), επικοινωνίας (34–36%), οικονομικές (13–60%), πληροφόρησης (39%), σωματικές (7–89%), ψυχοκοινωνικές (7–44%), ψυχολογικές (16–41%) και πνευματικές (14–33%).¹⁶ Στην έρευνα των Walsh et al, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ανέφεραν 11 συμπτώματα (εύρος: 1–27).²⁵ Το ποσοστό των ατόμων με προχωρημένο, μη ιάσιμο καρκίνο που έχει κάποιο επίπεδο αντιλαμβανόμενων αναγκών για βοήθεια είναι 95% κατά την πορεία της νόσου.³ Σε ανασκόπηση των Solano et al, σε 33 άρθρα για τη μελέτη 11 συχνών συμπτωμάτων που εμφανίζονται στους ΑΠΝ, σε δείγμα που κυμαινόταν από 2.888–10.379 ασθενείς για κάθε σύμπτωμα, το άλγος, η κόπωση και η δυσχέρεια στην αναπνοή ανευρέθηκαν σε ποσοστό >50%.²⁵ Αντίστοιχα, στην ανασκόπηση των Teunissen et al, σε ογκολογικούς ασθενείς τελικού σταδίου, τα συχνότερα συμπτώματα που παρατηρήθηκαν ήταν η κόπωση, η απώλεια βάρους, η έλλειψη ενέργειας, η αδυναμία και η απώλεια όρεξης.³⁰ Άλλα συχνά σωματικά συμπτώματα, που συνήθως συνυπάρχουν, είναι αύπνια, δυσκοιλιότητα, αλλαγές στη γεύση, ναυτία/έμετοι, διαταραχές της διάθεσης, απώλεια μνήμης, ξηροστομία κ.ά., ενώ η παρουσία τους εξαρτάται από το αν οι ασθενείς λαμβάνουν ή όχι θεραπεία.^{25,36} Η σωματική διάσταση του «υποφέρειν» φαίνεται να είναι κυρίαρχη, με τη σοβαρότητα και τη συχνότητα των συμπτωμάτων να επηρεάζουν με διαφορετικό τρόπο κάθε ασθενή και κάθε μέλος της οικογένειάς του.

Οι ψυχολογικές αντιδράσεις, όπως είναι η δυσφορία, το έντονο άγχος, η κατάθλιψη και ο φόβος για τον επικείμενο θάνατο, παρατηρούνται στους ογκολογικούς ασθενείς ανεξάρτητα από τη φάση της νόσου στην οποία βρίσκονται.^{4,37} Η αποτίμηση για το πώς επιδρά ο καρκίνος στη ζωή τους, η παρουσία δύο ή περισσότερων σοβαρών συμπτωμάτων, η κακή πρόγνωση, η αρνητική σχέση με τη θρησκεία, η έντονη ανησυχία για τις μελλοντικές προσδοκίες και προοπτικές, τα προσωπικά και υπαρξιακά προβλήματα, αλλά και τα κοινωνικά θέματα που προκύπτουν, φαίνεται ότι

επιδρούν περισσότερο στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών.^{4,28,37,38} Η έγκαιρη παρέμβαση είναι σημαντική για τη μείωση της παρατεταμένης παραμονής στο νοσοκομείο, τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και την αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Οι ΑΠΝ εκφράζουν την επιθυμία να έχουν όλες τις πληροφορίες, στον κατάλληλο χρόνο και ζητούν ειλικρίνεια από τους επαγγελματίες υγείας.³⁹ Χρειάζεται όμως διερεύνηση του ποσοστού της συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων και σεβασμός της επιθυμίας τους για ασάφεια, όταν η συζήτηση εστιάζεται γύρω από την ακριβή πρόγνωση της νόσου.^{39–41}

Σημαντικό στοιχείο για την ποιοτική φροντίδα και την ικανοποίηση των ασθενών δεν αποτελεί απλά η καταγραφή των αναγκών υγείας τους, αλλά και η εκτίμηση των ασθενών με ανικανοποίητες ανάγκες και οι αντίστοιχες παρεμβάσεις για την επίλυσή τους. Σε μελέτη των Hansen et al, το ποσοστό αυτό ήταν 60,1%, με τους ασθενείς να εκφράζουν κυρίως σωματικά (40%) και συναισθηματικά (37,5%) προβλήματα.¹⁸ Συχνές ανικανοποίητες ανάγκες αφορούσαν σε πρακτικά θέματα, όπως αδυναμία να σταθμεύσουν πολύ κοντά στο ογκολογικό κέντρο και πληροφορίες για αλλαγές στην καθημερινότητά τους και της οικογένειάς τους. Επίσης, αφορούσαν σε προβληματισμούς που σχετιζόνταν με το μέλλον τους, όπως για την πιθανότητα επανεμφάνισης/διασποράς του καρκίνου, για γενετικές πληροφορίες και για τη ματαίωση των προσδοκιών τους ως προς την ικανότητά τους να χειρίζονται καταστάσεις που συνήθιζαν να πράττουν.³ Πολλοί επίσης ΑΠΝ ανέφεραν ανικανοποίητες ανάγκες πνευματικότητας που τους θέτουν σε αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και μειωμένο αίσθημα γαλήνης, ειδικά όταν είναι νοσηλευόμενοι.⁴² Συνοπτικά, οι σημαντικότερες ανάγκες υγείας των ΑΠΝ αναφέρονται στον πίνακα 2.

Αντίθετα, λίγες μελέτες έχουν διενεργηθεί για τις ανικανοποίητες ανάγκες ασθενών με προχωρημένη νόσο που επιβιώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και οι οποίοι σταδιακά απομακρύνονται από την άμεση παρακολούθηση από το νοσοκομειακό περιβάλλον, καθώς και των συγγενών τους.⁴³ Οι συγκεκριμένοι ασθενείς εμφανίζουν παρατεταμένες αντιδράσεις για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά από τις αρχικές θεραπείες. Η αποτελεσματική διαχείρισή τους, που απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση, συχνά συναντά εμπόδια ειδικά για τα μη ογκολογικά τους προβλήματα και μέτρια υποστήριξη από τις υπηρεσίες υγείας.⁴⁴

4. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Οι ανάγκες των φροντιστών αποτελούν σημαντική παράμετρο της φροντίδας των ΑΠΝ τα τελευταία έτη.

Πίνακας 2. Σημαντικές ανάγκες ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο ανά κατηγορία.

Κατηγορίες αναγκών	Παραδείγματα αναγκών προς ικανοποίηση
Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα	Ανάγκη για: ανακούφιση/διαχείριση του άλγους, της κόπωσης, της ανορεξίας, της δυσκοιλιότητας, της αύπνιας, της δύσπνοιας, της απώλειας σωματικού βάρους, της έλλειψης ενέργειας, των θεμάτων που αφορούν στη σεξουαλικότητα
Ψυχολογικές/συναισθηματικές	Ανάγκη για: μείωση της ανησυχίας, της νευρικότητας, του φόβου για το μέλλον, βελτίωση των πιθανών αλλαγών στην εμφάνιση, ελάττωση του αισθήματος της απώλειας ελέγχου, της εξάρτησης από άλλους και διαχείριση των περιορισμών τους οποίους θέτει η νόσος, μείωση των ανησυχιών και του φόβου για διασπορά της νόσου, διαχείριση των φόβων που έχει η οικογένεια για τον ασθενή
Κοινωνικές	Ανάγκη για: ελάττωση της εξάρτησης από άλλους, μείωση της κοινωνικής απομόνωσης, διατήρηση του ελέγχου στις καθημερινές τους δραστηριότητες, κοινωνική αποδοχή στην κοινότητα
Οικονομικές	Ανάγκη για: ρύθμιση των εξόδων για αγορά ιατρικών προμηθειών και άλλων υλικών, μείωση των περιορισμών για εργασία, εξασφάλιση άλλων οικονομικών πηγών
Θρησκευτικές/πνευματικότητας	Ανάγκη για: ένωση με ανώτερη δύναμη/Θεό, επιθυμία να προσευχηθεί κάποιος μαζί τους, να τους επισκέπτεται ένας ιερέας στο νοσοκομείο
Πληροφόρησης/επικοινωνίας	Ανάγκη για: πληροφορίες οι οποίες θα μειώσουν το άγχος και τη σύγχυση που προκαλεί στον ασθενή η πρόγνωση της νόσου, υπηρεσίες φροντίδας κατ' οίκον και στην κοινότητα, εντιμότητα από την ομάδα υγείας, πιθανότητες διασποράς ή υποτροπής της νόσου και ανάρρωσης, τρόπους αποτελεσματικής αντιμετώπισης των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας, πλήρη ενημέρωση για το αποτέλεσμα των εργαστηριακών εξετάσεων και της θεραπείας, πληροφορίες που διευκολύνουν τη λήψη αποφάσεων από τον ασθενή και την οικογένειά του
Πρακτικές/καθημερινότητας	Ανάγκη για: φροντίδα παιδιών κατά τις θεραπείες, μετακίνηση από και προς το νοσοκομείο, εύκολη πρόσβαση στις ογκολογικές κλινικές, βελτίωση των περιορισμών στη δραστηριότητα, ταχύτερη διαχείριση και καλύτερες υπηρεσίες εντός του νοσοκομείου

Ειδικά για την Ελλάδα, όπου οι περισσότεροι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας των ασθενών και ταυτόχρονα δεν υπάρχουν επαρκείς μεταβατικές δομές υγείας μεταξύ ογκολογικού νοσοκομείου και οικίας, οι φροντιστές δέχονται μεγάλη επιβάρυνση στην οποία συχνά δεν μπορούν να ανταποκριθούν, γεγονός που προκαλεί αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους.

Οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών και η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής τους συνήθως επηρεάζονται από δύο ομάδες παραγόντων. Στην πρώτη ομάδα περιλαμβάνονται τα προσωπικά τους προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με την εργασία τους, την έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, τις ανάγκες άλλων μελών της οικογένειας, τα ψυχολογικά προβλήματα, την αύπνια, τις δαπάνες για τη φροντίδα των ασθενών κ.ά. Στη δεύτερη ομάδα περιλαμβάνονται τα θέματα που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών τους οποίους φροντίζουν και με την αντίληψη που έχουν για αυτές.⁴⁵⁻⁴⁸ Φαίνεται ότι οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών είναι περισσότερο αυξημένες όταν συνδέονται με ασθενείς που λαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα, σε σχέση με αυτούς οι οποίοι νοσηλεύονται σε ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου.⁴⁸ Αυξημένες ανάγκες επίσης περιγράφονται σε περιπτώσεις φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου που λαμβάνουν χημειοθεραπεία, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες δεν έχει συζητηθεί τυχόν επιθυμία των ασθενών για μηχανική υποστήριξη ή άλλες πρακτικές

παράτασης της επιβίωσης, όπως η εισαγωγή σε μονάδα εντατικής θεραπείας και όταν δεν έχουν ενημερωθεί για ενέργειες που ανακουφίζουν τους ασθενείς εκτός νοσοκομείου.^{1,49} Απαιτείται, λοιπόν, εξατομικευμένη υποστήριξη των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας, όχι μόνο για την καλύτερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς καθημερινά, αλλά και για το θρήνο και το πένθος, για όσους ασθενείς αποβιώνουν.⁵⁰

5. ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Τα εργαλεία για την εκτίμηση των αναγκών υγείας διευκολύνουν τον ακριβή και πλήρη εντοπισμό των προβλημάτων, την αναγνώριση, την καταγραφή και την αξιολόγηση των αναγκών, καθώς και την καλύτερη συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας τόσο με τον ασθενή, όσο και μεταξύ των μελών της. Ενισχύουν την ολιστική προσέγγιση των προβλημάτων των ασθενών και τον ενιαίο τρόπο προσέγγισης των αναγκών.¹⁵ Συμβάλλουν στην καλύτερη εφαρμογή των σχεδίων φροντίδας, στη βελτίωση των δομών που ήδη υφίστανται για τους ογκολογικούς ασθενείς ή στο σχεδιασμό νέων, εστιάζοντας στην κάλυψη των αναγκών τις οποίες ο ασθενής κρίνει ως σημαντικές και άμεσες. Έτσι, παρατηρείται μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα και καλύτερη διαχείριση του κόστους και του ανθρώπινου δυναμικού.^{17,51}

Τα εργαλεία αυτά αποτελούν ένα είδος ταχείας διαλογής για την ανίχνευση ασθενών υψηλού κινδύνου, ειδικά όταν η εκτίμηση πραγματοποιείται με ερωτηματολόγια που περιέχουν απαντήσεις «ναι-όχι» ή με επιλογή από διαφορετικές απαντήσεις. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε περιπτώσεις ασθενών που εισάγονται σε τμήματα ημερήσιας νοσηλείας ή όταν η παραμονή τους σε μονάδες υγείας είναι μικρής διάρκειας και δεν επαρκεί για πιο συστηματική διερεύνηση των αναγκών.⁵²

Ακόμη, στοχεύουν στην καλύτερη φροντίδα ειδικών ομάδων ογκολογικών ασθενών, όπως είναι τα άτομα με χαμηλό εισόδημα, άτομα που ανήκουν σε εθνικές μειονότητες και άτομα που δυσκολεύονται ή φοβούνται να επικοινωνήσουν με αποτελεσματικό τρόπο για τη διεκδίκηση καλύτερης ιατρονοσηλευτικής φροντίδας.

Τέλος, με τη χρήση τους ανοίγει ένα «παράθυρο» για επικοινωνία, βοηθώντας τους ασθενείς να κάνουν σωστές επιλογές. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται ότι οι ανησυχίες τους δεν είναι ασυνήθεις και αξίζουν της προσοχής του προσωπικού. Τα ερωτηματολόγια μπορούν να αποτελέσουν έναυσμα για συζήτηση και ενημέρωσή τους. Αυτή ενδέχεται να περιλαμβάνει και πηγές που πιθανόν να μην τις χρειάζονται τη δεδομένη στιγμή, αλλά θα μπορούσαν να τις χρησιμοποιήσουν στο μέλλον.⁵³

6. ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΑΝΑΓΚΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Η αποτελεσματική εφαρμογή της εκτίμησης των αναγκών υγείας στην καθημερινή κλινική πρακτική και ο σχεδιασμός πρωτοκόλλων παρέμβασης προσδίδει σημαντικά οφέλη για τη φροντίδα του ασθενούς. Η υλοποίησή της προϋποθέτει εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας, κατάλληλα εργαλεία μέτρησης αναγκών υγείας και διαθεσιμότητα του εκπαιδευμένου προσωπικού.^{5,53}

Οι νοσηλευτές, λόγω της πολύωρης παρουσίας τους δίπλα στους ασθενείς σε καθημερινή βάση, συλλέγουν αρκετές πληροφορίες για τις ανάγκες και τις ανησυχίες των ΑΠΝ, συζητώντας, ακούγοντας και παρατηρώντας τις εκφράσεις και τη στάση του σώματος. Δυστυχώς, όμως, οι περισσότεροι, για διάφορους λόγους όπως η έλλειψη χρόνου, δεν χρησιμοποιούν ειδικά εργαλεία για την καταγραφή των πληροφοριών με συστηματικό τρόπο, με συνέπεια τη μη συστηματική και ολοκληρωμένη διαχείρισή τους.^{53,54}

Ο φόρτος εργασίας δεν είναι ο μόνος ανασταλτικός παράγοντας για την ολοκληρωμένη εκτίμηση των αναγκών. Τα περισσότερα εργαλεία δεν καλύπτουν όλες τις διαστάσεις των αναγκών ή είναι εκτενή και μη λειτουργικά για όλα τα περιβάλλοντα εργασίας.¹⁵

Τα εργαλεία εκτίμησης αναγκών περιγράφονται εκτενώς σε τρεις ανασκοπήσεις, ενώ η αναλυτική παρουσία τους δεν αποτελεί σκοπό του παρόντος άρθρου.^{15,17,51} Πρόκειται για ερωτηματολόγια που διερευνούν συνήθως ανάγκες υγείας μικτών πληθυσμών από ογκολογικούς ασθενείς ως προς τη νόσο (όπως με καρκίνο μαστού, πνεύμονα, προστάτη), ως προς το είδος της ανάγκης (όπως καταγραφή πληροφοριακών αναγκών, ψυχολογικών κ.ά.), ως προς το χώρο νοσηλείας (νοσηλεύομενοι ή για δομές στην κοινότητα) και ως προς τη φάση της νόσου (αρχική διάγνωση, κατά τη θεραπεία, σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο, ασθενείς τελικού σταδίου, για συγγενείς/φροντιστές). Ορισμένα από τα σημαντικότερα εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην κλινική πρακτική, ιδιαίτερα για τους ΑΠΝ, αναφέρονται στον πίνακα 3.

Η εκτίμηση αναγκών συχνά συμπληρώνεται και από τα ειδικά ερωτηματολόγια καταγραφής της δυσφορίας, όπως το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), το Distress Thermometer (DT), το General Health Questionnaire (GHQ) και το Brief Symptom Inventory (BSI), καθώς και από ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής, όπως το EORTC QLQ-C30.

Υπάρχουν επίσης ειδικά εργαλεία για την αξιολόγηση του πένθους. Αυτά χρησιμοποιούνται συχνά σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας και ταξινομούνται σε δύο μεγάλες ομάδες: Σε αυτά που αξιολογούν τους ασθενείς από τη στιγμή της εισαγωγής μέχρι μικρό διάστημα κατά τη διάρκεια του πένθους, όπως είναι το Bereavement Risk Index (BRI), και σε αυτά που αξιολογούν το πένθος περίπου

Πίνακας 3. Συχνά χρησιμοποιούμενα εργαλεία εκτίμησης αναγκών σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο.

-
- Cancer Survivors' Unmet Needs measure (CaSUN)
 - Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)
 - Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)
 - Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP)
 - Needs Assessment for Advanced Lung Cancer Patients (NA-ALCP)
 - Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer (NAT: PD-C)
 - Physical, Emotional, Personal, Social Support, Information/Communication, Control and Autonomy, Out of Hours, Living with your Illness, After Care (PEPSI COLA)
 - Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC)
 - Problems and Needs in Palliative Care questionnaire, short version (PNPC-sv)
 - Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)
 - Symptoms and concerns checklist
 - Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34)
 - Survivors Unmet Needs Survey (SUNS)
 - Three-Levels-of-Needs Questionnaire (3LNQ)
-

6 μήνες μετά από το θάνατο των ασθενών και εκτιμούν το είδος του πένθους και τις πιθανές παρεμβάσεις που απαιτούνται για την ανακούφισή του, όπως είναι το Adult Attitude to Grief Scale (AAG).⁵⁰

Η χρήση κατάλληλων εργαλείων μέτρησης αναφορικά με την καταγραφή των αναγκών υγείας ασθενών δεν αμφισβητείται για την αναγνώριση ασθενών υψηλού κινδύνου. Είναι όμως σημαντικό να διερευνηθεί η δυνατότητα εφαρμογής τους σε ένα περιβάλλον υψηλής έντασης εργασίας ή σε ένα υποστελεχωμένο περιβάλλον και ο βαθμός αποδοχής, ειδικά όταν είναι μεγάλης έκτασης, τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους εργαζόμενους (νοσηλευτές, ιατρούς, ψυχολόγους κ.ά.).⁵¹

Ένα απλό, αυτοσυμπληρούμενο, μικρής έκτασης, ταχύ στη συμπλήρωσή του ερωτηματολόγιο, το οποίο παρέχει πληροφορίες για τις ανάγκες των ασθενών και διευκολύνει το σχεδιασμό της φροντίδας, είναι εύκολο στη βαθμολόγηση από τους επαγγελματίες υγείας και καταγράφει όχι μόνο τις ανάγκες αλλά και το βαθμό υποστήριξης που απαιτείται, μπορεί να συμβάλλει τα μέγιστα στο συγκεκριμένο σκοπό. Τέτοιου τύπου ερωτηματολόγια συνδράμουν στη μείωση του χρόνου των ασθενών για τη συμπλήρωσή τους και ταυτόχρονα διευκολύνουν τη χρήση τους ως ένα αρχικό εργαλείο διαλογής. Δεδομένου ότι οι ανάγκες μεταβάλλονται στην πορεία του χρόνου, η εκτίμηση πρέπει να επαναλαμβάνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Η χρήση υπολογιστικών συστημάτων θα διευκολύνει την αξιολόγηση και τις παρεμβάσεις, επειδή θα παρέχει τη δυνατότητα μέσα από την αυτο-αξιολόγηση άμεσης πρόσβασης σε πληροφορίες που αναζητά ο ασθενής βάσει των καταγεγραμμένων αναγκών του.

7. Η ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΣΤΙΣ ΑΝΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Ο κύριος σκοπός της θεραπείας είναι η ίαση ή η υποχώρηση των επώδυνων συμπτωμάτων και η επιμήκυνση της επιβίωσης, διατηρώντας την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής.⁴¹ Η διεπιστημονική ογκολογική ομάδα συμβάλλει στην ολοκληρωμένη αξιολόγηση και υποστήριξη των ασθενών, ειδικά όταν η γνώση από την αξιολόγηση διαχέεται στην ομάδα και υπάρχει συνεργική δράση. Ακόμα, βοηθάει τους ασθενείς να λάβουν σημαντικές αποφάσεις για την υγεία τους και γενικότερα για τις ζωές τους. Οι επαγγελματίες υγείας, όμως, ειδικά όταν εργάζονται με ογκολογικούς ασθενείς που νοσηλεύονται σε γενικά τμήματα νοσοκομείων, συχνά λόγω φόρτου εργασίας, ανεπαρκούς εκπαίδευσης, έλλειψης κατάλληλων εργαλείων μέτρησης αναγκών ή όταν έχουν να αντιμετωπίσουν και την άγνοια πολλών ασθενών για

τη νόσο τους, δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά και να εκμαιεύσουν πληροφορίες που θα τους βοηθήσουν στην αποτελεσματικότερη παροχή φροντίδας.

Συχνά επίσης, αυτό που οι ΑΠΝ θεωρούν ως σημαντικό προς επίλυση δεν αποτελεί θέμα ίσης προτεραιότητας για τους επαγγελματίες υγείας, με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι ανικανοποίητες ανάγκες υγείας και να μειώνεται η ποιότητα ζωής των ασθενών.⁵⁵ Επίσης, οι ασθενείς αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν την επιθυμητή υποστήριξη και οι επαγγελματίες υγείας δεν έχουν ενεργό ρόλο στην εκτίμηση των αναγκών στο βαθμό που επιθυμούσαν οι ασθενείς.^{24,42,56} Η υποκειμενικότητα των συμπτωμάτων, τα οποία συχνά μεταβάλλονται σε ένταση και διάρκεια κατά την πορεία της νόσου, και το γεγονός ότι συχνά τα συμπτώματα που προκαλούν τη μεγαλύτερη δυσφορία δεν είναι συνήθως τα πλέον σημαντικά, αλλά τα πιο απειλητικά σύμφωνα με τους ασθενείς, προκαλούν σύγχυση στον καθορισμό των προτεραιοτήτων για τη φροντίδα τους. Η υποεκτίμηση της έντασης των συμπτωμάτων, η χαμηλή βαθμολόγηση στην κλίμακα λειτουργικής ικανότητας Karnofsky και η μικρή ηλικία αυξάνουν τον κίνδυνο ανεπαρκούς θεραπείας.² Αντίθετα, η διάθεση ικανοποιητικού χρόνου, οι καλές τεχνικές επικοινωνίας και η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας συμβάλλουν στη διευθέτηση τέτοιων θεμάτων. Για την ολιστική εκτίμηση των ασθενών προτείνονται συγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες που διευκολύνουν το έργο των επαγγελματιών υγείας.^{5,52,53}

Οι ανησυχίες και οι ανάγκες που εκφράζουν οι ασθενείς μπορεί να επιλυθούν συνήθως με δύο τρόπους: Άμεσα με την εφαρμογή μιας παρέμβασης, όπως η χρήση ενός αναλγητικού όταν ο ασθενής υποφέρει, ή με ανάληψη ευθυνών για επί πλέον δράση μεταγενέστερα, όπως είναι η συζήτηση μέσα στην οικογένεια για θέματα σεξουαλικότητας ή η παραπομπή τους σε άλλη δομή, π.χ. στην κοινωνική υπηρεσία. Φυσικά, πάντα υπάρχει η πιθανότητα ορισμένα θέματα να παραμένουν άλυτα λόγω της προχωρημένης νόσου.

Γενικότερα, παρεμβάσεις που μπορεί να εφαρμοστούν είναι η ψυχολογική συμβουλευτική, η σωματική άσκηση, η προφορική και η γραπτή πληροφόρηση, καθώς και οι τεχνικές μείωσης του άλγους, της κόπωσης και της κατάθλιψης.¹⁸ Η γνώση των υπηρεσιών υγείας και των άλλων υποστηρικτικών δομών (όπως για κοινωνική φροντίδα, συμβουλές για εργασία και για οικονομικά θέματα, μονάδες αποκατάστασης, υποστήριξη από ιερείς, συμπληρωματικές θεραπείες και ομάδες υποστήριξης ασθενών και συγγενών) και του τρόπου πρόσβασης των ασθενών σε αυτές σε τοπικό επίπεδο είναι επίσης αρκετά υποβοηθητική.⁵³ Η υποκειμενική εκτίμηση της ασθένειάς τους όμως αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες στον καθορισμό

των επιλογών και των αποφάσεών τους. Οι παρεμβάσεις που σκοπό έχουν τον επανακαθορισμό των αναγκών και οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι ασθενείς για να διαχειριστούν τον καρκίνο πιθανότατα επαυξάνουν την ψυχολογική τους ευεξία, ακόμη και μεταξύ ασθενών με «πτωχή» πρόγνωση.³⁸

8. ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Εκτός από τις όποιες δυσκολίες, η συστηματική εκτίμηση των αναγκών υγείας των ασθενών, αλλά και των φροντιστών τους, πρέπει να αποτελεί το πρώτο και πλέον ουσιαστικό βήμα για την υποστηρικτική φροντίδα και την ενεργοποίηση όλων των δυνατικών υπηρεσιών υγείας στο νοσοκομείο και στην κοινότητα. Η εφαρμογή των ερωτηματολογίων εκτίμησης αναγκών, αν και στην κλινική πρακτική δεν έχει υιοθετηθεί πλήρως, αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο αναγνώρισης και καταγραφής των σημαντικότερων ανικανοποίητων αναγκών, παρά τα προβλήματα λόγω της ετερογένειας του δείγματος και των άλλων μεθοδολογικών περιορισμών. Για να είναι αποτελεσματικά, πρέπει να παρέχουν ένα μετρήσιμο αποτέλεσμα στην έκβαση των ασθενών και κατευθύνσεις στη φροντίδα. Η συμμετοχή και η συνεργασία των ασθενών για τον καθορισμό προτεραιοτήτων δεν πρέπει να υποτιμάται, επειδή οι συνεχιζόμενες ανικανοποίητες ανάγκες μπορεί να υποδηλώνουν ανεπαρκή εκτίμηση από τους επαγγελματίες υγείας, χαμηλή ικανοποίηση και ταυτόχρονα να προκαλούν επιδείνωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Απλές παρεμβάσεις, όπως η «πρόσωπο με πρόσωπο» συνέντευξη και η χρήση εκπαιδευτικού υλικού μικρής έκτασης, αποτελούν για τους ΑΠΝ και τους φροντιστές τους την προτεινόμενη πηγή των αναγκών τους σε πληροφόρηση.⁵⁷ Οι ποικίλες παρεμβάσεις πρέπει να εφαρμόζονται

από εκπαιδευμένους ογκολογικούς νοσηλευτές και άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και όπου είναι δυνατό να προσαρμόζονται στις αναφερόμενες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.^{10,58,59} Η συζήτηση με τους ασθενείς σε σωστό χρόνο μειώνει την επιβάρυνση από τα πολλά συμπτώματα και τις επιθετικές παρεμβάσεις κοντά στο τέλος της ζωής τους και διευκολύνει την παραπομπή τους σε μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας.⁶⁰ Επειδή οι φροντιστές αποτελούν ένα σημαντικό στοιχείο στη φροντίδα των ΑΠΝ, απαιτείται καλύτερη κατανόηση της επιβάρυνσής τους και του τρόπου που αυτή επηρεάζει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, ιδιαίτερα στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών.⁴⁸ Παρά τα σημαντικά βήματα που έχουν επιτευχθεί στην καταγραφή των αναγκών, συνεχίζεται να παρατηρείται περιορισμένη αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων για την κάλυψη των ανικανοποίητων αναγκών. Το γεγονός αυτό πιθανότατα να οφείλεται σε προβλήματα με τη μεθοδολογία καταγραφής, τη χρήση μη αποτελεσματικών παρεμβάσεων, τη μη συμμόρφωση στα πρωτόκολλα παρεμβάσεων και σε άλλους λόγους.^{61,62}

Είναι γεγονός ότι αρκετοί ασθενείς τυγχάνουν θεραπείας σε υποστελεχωμένες κλινικές, σε μονάδες που έχουν μεγάλη επιβάρυνση με ανεπαρκή υποστήριξη για την κάλυψη των ανικανοποίητων αναγκών των ασθενών.⁴¹ Η ενεργοποίηση της διεπιστημονικής ομάδας, η ολιστική προσέγγιση των ογκολογικών και μη προβλημάτων των ασθενών, η ικανοποιητική επικοινωνία, η συνεργασία με τους φροντιστές που αναλαμβάνουν ένα μεγάλο βάρος της φροντίδας, κυρίως κατ' οίκον, και οι βασισμένες σε ενδείξεις παρεμβάσεις (evidence-based) προάγουν την ποιοτική φροντίδα και διευκολύνουν την πορεία των ασθενών με προχωρημένη νόσο για μια ειρηνική ζωή μέχρι το θάνατό τους.

ABSTRACT

Supportive care needs of advanced cancer patients. The nursing perspective

T.I. KONSTANTINIDIS,¹ A. PHILALITHIS²

¹Faculty of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, ²Health Planning Division, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2014, 31(4):412–422

Patients with advanced cancer and those who are terminally ill develop multiple health problems as a consequence of the disease and its treatment. They also manifest a variety of psychological, socio-economic and other needs, which have adverse effects on their daily functioning and quality of life and on the outcome of the disease. The incidence and extent of these needs varies; they may include the management of common physical symptoms such as pain and fatigue, psychological issues such as anxiety and depression, and coping with everyday activities such as managing the costs and accessing the health care system. Needs, health problems and symptoms are subjective and vary in intensity and duration in different patients and over the course of the disease. Health professionals and patients do not share the same understanding of these problems and do not prioritize their significance in a com-

mon way. Commonly, those issues that cause the most discomfort or are perceived to be the most threatening for the patients with advanced cancer are evaluated as unimportant by the health care professionals, which may cause confusion in the setting of care priorities. In this context, health needs assessment for patients with advanced cancer is of great value. The purpose of health needs assessment is the collection of specific information and evidence for the accurate determination of whether additional care and support is required to cover the unmet needs of patients and to establish more personalized care plans. This is a review of the issues related to health needs assessment in advanced cancer patients, exploring the extent to which the health needs priorities of patients and health professionals are based on common ground. In addition, it documents the characteristics of those cancer patients who experience increased health needs, and the degree to which their carers and significant others are affected. It is argued that the health needs assessment of patients with cancer is invaluable in everyday clinical practice. The most commonly used qualitative and quantitative health needs assessment tools are presented and submitted to critical analysis.

Key words: Advanced cancer patients, Health needs, Needs assessment tools, Supportive care

Βιβλιογραφία

1. WALLING AM, ASCH SM, LORENZ KA, MALIN J, ROTH CP, BARRY T ET AL. The quality of supportive care among inpatients dying with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2012, 20:2189–2194
2. LAUGSAND EA, JAKOBSEN G, KAASA S, KLEPSTAD P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer* 2011, 19:2005–2014
3. RAINBIRD K, PERKINS J, SANSON-FISHER R, ROLFE I, ANSELIN P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer* 2009, 101:759–764
4. WILSON KG, CHOCHINOV HM, McPHERSON CJ, LeMAY K, ALLARD P, CHARY S ET AL. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2007, 25:1691–1697
5. PSYCHOLOGY SUPPORT WORKING GROUP. *MCCN guidelines for holistic needs assessment of adult cancer patients*. Version 2.0, November 2011
6. KRİKORIAN A, LIMONERO JT, MATÉ J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology* 2011; doi: 10.1002/pon.2087
7. TAMBURINI M, GANGERI L, BRUNELLI C, BELTRAMI E, BOERI P, BORREANI C ET AL. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol* 2000, 11:31–37
8. FLORIN J, EHRENBERG A, EHNFORSS M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J Clin Nurs* 2006, 15:1498–1508
9. SANSON-FISHER R, GIRGIS A, BOYES A, BONEVSKI B, BURTON L, COOK P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer* 2000, 88:226–237
10. OSSE BH, VERNOOIJ-DASSEN MJ, DE VREE BP, SCHADÉ E, GROU RP. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer* 2000, 88:900–911
11. BOBERG EW, GUSTAFSON DH, HAWKINS RP, OFFORD KP, KOCH C, WEN KY ET AL. Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Educ Couns* 2003, 49:233–242
12. ASADI-LARI M, PACKHAM C, GRAY D. Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes* 2003, 1:34
13. CAMPBELL HS, SANSON-FISHER R, TURNER D, HAYWARD L, WANG XS, TAYLOR-BROWN J. Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Support Care Cancer* 2010, 19:221–230
14. STEVENS A, RAFTERY J. Introduction. In: Higginson I (ed) *Health care needs assessment: Palliative and terminal care*. Radcliffe Medical Press, Oxford, 1997:xi–xii
15. RICHARDSON A, MEDINA J, BROWN V, SITZIA J. Patients' needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. *Support Care Cancer* 2007, 15:1125–1144
16. HARRISON JD, YOUNG JM, PRICE MA, BUTOW PN, SOLOMON MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 2009, 17:1117–1128
17. WEN KY, GUSTAFSON DH. Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes* 2004, 2:11
18. HANSEN DG, LARSEN PV, HOLM LV, ROTTMANN N, BERGHOLDT SH, SØNDERGAARD J. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population-based study. *Acta Oncol* 2013, 52:391–399
19. SNYDER CF, GARRETT-MAYER E, BRAHMER JR, CARDUCCI MA, PILI R, STEARNS V ET AL. Symptoms, supportive care needs, and function in cancer patients: How are they related? *Qual Life Res* 2008, 17:665–677
20. HUI D, DE LA CRUZ M, MORI M, PARSONS HA, KWON JH, TORRES-VIGIL I ET AL. Concepts and definitions for "supportive care", "best supportive care", "palliative care", and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer* 2013, 21:659–685
21. MORRISON V, HENDERSON BJ, ZINOVIEFF F, DAVIES G, CARTMELL R, HALL A ET AL. Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:115–123
22. ZIMMERMANN C, BURMAN D, SWAMI N, KRZYŻANOWSKA MK, LEIGHL N, MOORE M ET AL. Determinants of quality of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2011, 19:621–629
23. FITCH MI. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Can Oncol Nurs J* 2012, 22:84–100
24. MILLER BE, PITTMAN B, STRONG C. Gynecologic cancer patients' psychosocial needs and their views on the physician's role in

- meeting those needs. *Int J Gynecol Cancer* 2003, 13:111–119
25. WALSH D, DONNELLY S, RYBICKI L. The symptoms of advanced cancer: Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* 2000, 8:175–179
 26. PUTS MT, PAPOUTSIS A, SPRINGALL E, TOURANGEAU AE. A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer* 2012, 20:1377–1394
 27. RUTTEN LJ, ARORA NK, BAKOS AD, AZIZ N, ROWLAND J. Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 2005, 57:250–261
 28. JONSSON A, AUS G, BERTERÖ C. Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2009, 13:268–273
 29. UGALDE A, ARANDA S, KRISHNASAMY M, BALL D, SCHOFIELD P. Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Support Care Cancer* 2012, 20:419–423
 30. TEUNISSEN SC, WESKER W, KRUITWAGEN C, DE HAES HC, VOEST EE, DE GRAEFF A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007, 34:94–104
 31. KIRKOVA J, WALSH D, RYBICKI L, DAVIS MP, AKTAS A, TAO JIN ET AL. Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med* 2010, 24:330–339
 32. TAMBURINI M, GANGERI L, BRUNELLI C, BOERI P, BORREANI C, BO-SISIO M ET AL. Cancer patients' needs during hospitalisation: A quantitative and qualitative study. *BMC Cancer* 2003, 3:12
 33. DOUGHERTY M. Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clin J Oncol Nurs* 2010, 14:301–306
 34. SCHMID-BÜCHI S, HALFENS RJ, MÜLLER M, DASSEN T, VAN DEN BORNE B. Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2013, 17:22–29
 35. SOLANO JP, GOMES B, HIGGINSON IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006, 31:58–69
 36. ESPER P. Symptom clusters in individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:168–174
 37. FUJISAWA D, PARK S, KIMURA R, SUYAMA I, KOYAMA Y, TAKEUCHI M ET AL. Unmet supportive needs of cancer patients in an acute care hospital in Japan – a census study. *Support Care Cancer* 2010, 18:1393–1403
 38. RAND KL, CRIPE LD, MONAHAN PO, TONG Y, SCHMIDT K, RAWL SM. Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2012, 20:1719–1728
 39. GASTON CM, MITCHELL G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Soc Sci Med* 2005, 61:2252–2264
 40. INNES S, PAYNE S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: A review. *Palliat Med* 2009, 23:29–39
 41. FALLOWFIELD L. Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *Br Med J* 2001, 323:1144
 42. PEARCE MJ, COAN AD, HERNDON JE 2nd, KOENIG HG, ABERNETHY AP. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 2012, 20:2269–2276
 43. HAYLOCK PJ. Living to the end: Merging holistic and evidence-based strategies to meet the needs of people living with advanced cancer. *Oncology (Williston Park)* 2009, 23(Suppl 8):35–40, 51–52
 44. HOULDIN A, CURTISS CP, HAYLOCK PJ. Executive summary: The state of the science on nursing approaches to managing late and long-term sequelae of cancer and cancer treatment. *Am J Nurs* 2006, 106:54–59
 45. HWANG SS, CHANG VT, ALEJANDRO Y, OSENEKO P, DAVIS C, COGSWELL J ET AL. Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. *Palliat Support Care* 2003, 1:319–329
 46. YUN YH, RHEE YS, KANG IO, LEE JS, BANG SM, LEE WS ET AL. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology* 2005, 68:107–114
 47. OSSE BH, VERNOOIJ-DASSEN MJ, SCHADÉ E, GROL RP. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs* 2006, 29:378–388
 48. PARK SM, KIM YJ, KIM S, CHOI JS, LIM HY, CHOI YS ET AL. Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer* 2010, 18:699–706
 49. WRIGHT AA, ZHANG B, RAY A, MACK JW, TRICE E, BALBONI T ET AL. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008, 300:1665–1673
 50. AGNEW A, MANKTELOW R, TAYLOR B, JONES L. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. *Palliat Med* 2010, 24:46–59
 51. CARLSON LE, WALLER A, MITCHELL AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *J Clin Oncol* 2012, 30:1160–1177
 52. HOWELL D, MAYO S, CURRIE S, JONES G, BOYLE M, HACK T ET AL. Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Support Care Cancer* 2012, 20:3343–3354
 53. NHS NATIONAL CANCER ACTION TEAM. *Holistic needs assessment for people with cancer: A practical guide for healthcare professionals*. NCAT, UK, 2011
 54. ARANTZAMENDI M, KEARNEY N. The psychological needs of patients receiving chemotherapy: An exploration of nurse perceptions. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004, 13:23–31
 55. KRISHNASAMY M, WILKIE E, HAVILAND J. Lung cancer health care needs assessment: Patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliat Med* 2001, 15:213–227
 56. NAKAGUCHI T, OKUYAMA T, UCHIDA M, ITO Y, KOMATSU H, WADA M ET AL. Oncology nurses' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients undergoing chemotherapy. *Jpn J Clin Oncol* 2013, 43:369–376
 57. WONG RK, FRANSSSEN E, SZUMACHER E, CONNOLLY R, EVANS M, PAGE B ET AL. What do patients living with advanced cancer

- and their carers want to know? – a needs assessment. *Support Care Cancer* 2002, 10:408–415
58. ZHOU G, STOLTZFUS JC, HOULDIN AD, PARKS SM, SWAN BA. Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:E400–E410
59. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ Θ, ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ Α. Ο ρόλος των νοσηλευτών ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. *Νοσηλευτική* 2013, 52:117–130
60. BUKKI J, SCHERBEL J, STIEL S, KLEIN C, MEIDENBAUER N, OSTGATHE C. Palliative care needs, symptoms, and treatment intensity along the disease trajectory in medical oncology outpatients: A retrospective chart review. *Support Care Cancer* 2013, 21:1743–1750
61. ARANDA S, SCHOFIELD P, WEIH L, MILNE D, YATES P, FAULKNER R. Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: A randomised controlled trial. *Br J Cancer* 2006, 95:667–673
62. CAREY M, LAMBERT S, SMITS R, PAUL C, SANSON-FISHER R, CLINTON-McHARG T. The unfulfilled promise: A systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer* 2012, 20:207–219

Corresponding author:

T.I. Konstantinidis, Department of Nursing, Technological and Educational Institute of Crete, Estavromenos, GR-710 04 Heraklion, Greece
e-mail: harriskon@gmail.com

.....