

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Ο ρόλος της πληροφόρησης στην ποιότητα ζωής ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

Τις τελευταίες δεκαετίες, αναδύεται στο προσκήνιο η ανάγκη της βέλτιστης προσφοράς πληροφόρησης στην ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα των ασθενών με καρκίνο και δίνεται έμφαση στην αναγνώριση του δικαιώματος του ασθενούς για ενημέρωση και αυτονομία. Η προσφορά συστηματικής και εξατομικευμένης πληροφόρησης αποτελεί μια συνεχή πρόκληση στην κλινική πρακτική και υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι συνδέεται με ευεργετικά πλεονεκτήματα, όπως την ενεργή συμμετοχή του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων, την καλύτερη προσαρμογή του στο θεραπευτικό πλάνο φροντίδας, τη μείωση του άγχους του και τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής του που σχετίζεται με την υγεία (health related quality of life, HRQoL). Στην ιδιαίτερη ομάδα των ασθενών με τη διάγνωση αιματολογικής κακοήθειας, που υποβάλλονται στη θεραπευτική επιλογή της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων, οι πληροφοριακές ανάγκες συχνά παραμένουν ανικανοποίητες, ενώ οι ασθενείς επιζητούν όσο το δυνατόν περισσότερη ενημέρωση. Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η συνοπτική περιγραφή των παραμέτρων εκείνων που αποσαφηνίζουν την έννοια της πληροφόρησης, ως ανάγκη και δικαίωμα του αιματολογικού ασθενούς και θεμελιώδη υποχρέωση της ιατρικής ηθικής, καθώς και η κατάδειξη του ρόλου της συστηματικής πληροφόρησης στην HRQoL. Τα τελευταία έτη είναι έντονο το ερευνητικό ενδιαφέρον για την ανάδειξη νέων πρακτικών ενημέρωσης, ως συμπληρωματικών της παραδοσιακής προφορικής μεθόδου, με σκοπό την ενίσχυση της ικανοποίησης του ασθενούς από την προσφερόμενη πληροφόρηση. Υπάρχουν αναφορές για παρεμβατικές δράσεις ενημέρωσης, που υπογραμμίζουν τα οφέλη της δομημένης πληροφόρησης στην ολιστική προαγωγή της λειτουργικότητας των ασθενών. Ωστόσο, οι συγκεκριμένες προσπάθειες θα πρέπει να ενισχυθούν, με την εκπόνηση τυχαίοποιημένων πολυκεντρικών μελετών, που θα επικεντρωθούν στη μακροχρόνια επίδραση των παρεμβάσεων ενημέρωσης στη συνολική HRQoL των ασθενών.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην τρέχουσα ιατρική πρακτική η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ), περισσότερο γνωστή ως μεταμόσχευση μυελού των οστών, έχει γίνει μια αποδεκτή μέθοδος θεραπείας για μια ευρεία ποικιλία ενδείξεων που κυμαίνονται από κακοήθειες και μη κακοήθειες αιματολογικές ασθένειες (λευχαιμία, λέμφωμα, βαριά απλαστική αναιμία, πολλαπλό μύελωμα), καθώς και για μερικές μη αιματολογικές διαταραχές.^{1,2} Οι αιματολογικές κακοήθειες αντιπροσωπεύουν το 9% όλων των καρκίνων που έχουν διαγνωστεί παγκόσμια και αποτελούν τον τέταρτο πιο συχνά

διαγνωσμένο καρκίνο στις οικονομικά ανεπτυγμένες χώρες.³

Στη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, πολυάριθμες πρόοδοι έχουν σημειωθεί σ' ό,τι αφορά στη θεραπευτική διαδικασία της ΜΑΚ, αλλάζοντας ριζικά την πρόγνωση των ασθενών με κακοήθη αιματολογικά νοσήματα. Η συνεχώς αυξανόμενη κλινική εμπειρία ως προς την εκτέλεση της ΜΑΚ, σε συνδυασμό με την καθιέρωση νέων μεταμοσχευτικών πρακτικών, βελτίωσαν σημαντικά τα ποσοστά επιβίωσης, περιόρισαν την τοξικότητα και τις ανεπιθύμητες ενέργειες των θεραπευτικών σχημάτων, ενώ συνέβαλαν στην έγκαιρη διάγνωση των λοιμώξεων και στη σημαντική

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2019, 36(1):25-39
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2019, 36(1):25-39

Α. Κηροπούλου

Αιματολογική Κλινική και Λεμφωμάτων - Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ο Ευαγγελισμός», Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

The role of information provision in the quality of life of patients with hematological malignancies who undergo hematopoietic stem cell transplantation

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Αιματολογικές κακοήθειες
Ανάγκες πληροφόρησης
Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων
Πληροφόρηση
Ποιότητα ζωής

Υποβλήθηκε 16.12.2017
Εγκρίθηκε 22.12.2017

μείωση του κινδύνου από τη νόσο του μοσχεύματος έναντι του ξενιστή (graft versus host disease, GvHD).^{2,4} Ωστόσο, η MAK παραμένει μια θεραπεία υψηλού στοιχήματος, με το δυναμικό της ίασης να ισοσταθμίζεται από την ανάπτυξη σημαντικής νοσηρότητας και θνησιμότητας.^{4,5}

Ως διαδικασία η μεταμόσχευση περιλαμβάνει πολύπλοκες σωματικές και ψυχοκοινωνικές θεραπευτικές προκλήσεις και αποτελεί μια έντονη εμπειρία για τον ασθενή και την οικογένειά του. Η παρατεταμένη περίοδος νοσηλείας υπό συνθήκες απομόνωσης, τα οξέα σωματικά συμπτώματα και οι επίπονες και δυνητικά απειλητικές για τη ζωή ανεπιθύμητες ενέργειες, ταυτόχρονα με τη μακρόχρονη αποκατάσταση, την αβεβαιότητα για την επιτυχή έκβαση της διαδικασίας και τον φόβο για επανεμφάνιση της νόσου, ενισχύουν την εκδήλωση σημαντικών αναγκών όπως σωματικές, ψυχολογικές, πνευματικές, κοινωνικοοικονομικές, πρακτικές ανάγκες και ανάγκες πληροφόρησης.⁶⁻⁹ Ο βαθμός ικανοποίησης των αναγκών συχνά επηρεάζει την καθημερινή λειτουργικότητα του ασθενούς, την ψυχολογική του κατάσταση και την ποιότητα της ζωής του.¹⁰

Στη βιβλιογραφία υπάρχουν εκτενείς αναφορές για τις σωματικές και τις ψυχολογικές ανάγκες των ασθενών με κακοήγη νοσήματα. Ωστόσο, τις τελευταίες δεκαετίες αναδύεται στο προσκήνιο ολοένα και περισσότερο η ανάγκη της βέλτιστης προσφοράς πληροφόρησης στην ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα των ασθενών με καρκίνο, καθώς το πατερναλιστικό πρότυπο φροντίδας σταδιακά εγκαταλείπεται και δίνεται έμφαση στην αναγνώριση του δικαιώματος του ασθενούς για ενημέρωση. Ενώ σε πολλές χώρες του κόσμου έχει αναγνωριστεί η σπουδαιότητα της λεπτομερούς πληροφόρησης των ασθενών και έχει κατοχυρωθεί νομικά, εν τούτοις στην καθημερινή κλινική πρακτική η παροχή ενημέρωσης συχνά δεν είναι συστηματική ή επικρατεί η τάση απόκρυψης της πλήρους αλήθειας. Η ανικανοποίητη ανάγκη της πληροφόρησης αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την πρόκληση προβλημάτων, όπως μειωμένη ικανότητα διαχείρισης της νόσου, εκδήλωση συναισθημάτων άγχους και κατάθλιψης, δυσκολίες συμμόρφωσης στη θεραπεία και ανάκτησης του ελέγχου.¹¹⁻¹³

Οι περισσότερες αναφορές σχετικά με την προσφερόμενη πληροφόρηση επικεντρώνονται σε ογκολογικούς ασθενείς.¹⁴ Σ' ό,τι αφορά στην ομάδα των ασθενών με κακοήγη αιματολογικά νοσήματα και ειδικά εκείνους που υποβάλλονται σε MAK και τους φροντιστές τους, λίγες μελέτες έχουν διενεργηθεί για την εμπεριστατωμένη και με «επίκεντρο τον ασθενή» προσέγγιση της ανάγκης τους για πληροφόρηση.¹⁵

Σε αυτό το πλαίσιο, τίθενται ορισμένα βασικά ερωτήματα που σχετίζονται με τις ανάγκες για ενημέρωση

των συγκεκριμένων ασθενών: Πώς αντιλαμβάνονται οι αιματολογικοί ασθενείς το επίπεδο της προσφερόμενης πληροφόρησης και πόσο ικανοποιημένοι δηλώνουν; Ποιες πηγές και ποιους φορείς πληροφόρησης επιλέγουν; Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ανάγκη τους για ενημέρωση; Ο βαθμός ικανοποίησής τους από την πληροφόρηση που δέχονται επηρεάζει τη συνολική ποιότητα ζωής τους;

Σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου είναι η περιγραφή των παραμέτρων εκείνων που αποσαφηνίζουν την έννοια της πληροφόρησης, απαντώντας στα παραπάνω ερωτήματα, μετά από εκτενή αναζήτηση της τρέχουσας βιβλιογραφίας.

2. ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ – ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

2.1. Είδη ενημέρωσης

Στην κλινική πρακτική και επικοινωνία, η οριοθέτηση της κάθε μορφής ενημέρωσης παραμένει δύσκολη. Ωστόσο, σύμφωνα με τη νομική θεωρία και πράξη διακρίνονται τρία είδη ενημέρωσης: Η «νομιμοποιητική» ενημέρωση, η οποία προβλέπει ότι ο ασθενής ενημερώνεται εκ των προτέρων, κατάλληλα ως προς το είδος και τη φύση της θεραπευτικής παρέμβασης, καθώς και αναφορικά με τα επακόλουθα και τους κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Η ενημέρωση ανάγεται ως προϋπόθεση της συναίνεσης για τη διενέργεια ορισμένης ιατρικής πράξης και νομιμοποιεί τον ιατρό να παρέμβει.¹⁶ Η έννοια της «ενημερωμένης συγκατάθεσης» αποτελεί θεμελιώδη συνιστώσα της σύγχρονης κλινικής πρακτικής και πληροί την ηθική αρχή του σεβασμού στα άτομα. Μια έγκυρη ενημερωμένη συγκατάθεση περιλαμβάνει έναν ασθενή με ηχηρή ικανότητα λήψης αποφάσεων και τη δυνατότητα να επικοινωνεί την αποδοχή της θεραπείας στον θεράποντα ιατρό.⁴ Εκτός από τη «νομιμοποιητική» ενημέρωση, περιγράφονται η «γενική» πληροφόρηση του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του, η οποία πρέπει να είναι τέτοια που να του επιτρέπει να λαμβάνει ο ίδιος υπεύθυνα αποφάσεις για την πορεία της, και η «θεραπευτική» ενημέρωση, η οποία στοχεύει στην προστασία της ζωής και της υγείας του ασθενούς και την αποφυγή διακινδύνευσής τους. Η θεραπευτική ενημέρωση συμπίπτει με τη συμβουλή του επαγγελματία υγείας προς τον ασθενή σχετικά με τη συμμετοχή και τη συνεργασία του σε μια ιατρική πράξη, την ορθή χρήση φαρμάκων, την ανάγκη ιατρικής παρακολούθησης μετά το πέρας της κύριας θεραπευτικής αγωγής και την αλλαγή του τρόπου ζωής προς όφελος της υγείας του.¹⁶

Η νομιμοποιητική και γενική ενημέρωση προβλέπονται ρητά από τον νόμο. Ωστόσο, για τη θεραπευτική πληροφόρηση δεν υπάρχει κάποια νομική πρόβλεψη, αλλά θεωρείται

ότι είναι συμφυής προς το γενικό καθήκον επιμέλειας των επαγγελματιών υγείας.¹⁶

2.2. Το δικαίωμα του ασθενούς στην πληροφόρηση

Η πληροφόρηση των ασθενών αποτελεί βασική αρχή που διέπει τα δικαιώματα του ασθενούς, τα οποία ανήκουν στην κατηγορία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κατοχυρώνεται τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο.¹⁶

Ως πρώτος χάρτης δικαιωμάτων του ασθενούς στην ιστορία της πολιτισμένης ανθρωπότητας μπορεί να θεωρηθεί ο όρκος του Ιπποκράτη (460–370 π.Χ.), ο οποίος συνέλαβε την έννοια της προστασίας του ασθενούς και αναφέρθηκε στο δικαίωμα του απορρήτου και της εμπιστευτικότητας.¹⁷ Στην ιατρική πρακτική, την επηρεασμένη από την ιπποκρατική παράδοση, ο ιατρός ήταν εκείνος που, λόγω των εξειδικευμένων γνώσεών του, είχε την υπερεξουσία και ταυτόχρονα την ηθική υποχρέωση να καθορίσει το συμφέρον του αδαούς ασθενούς και να αποφασίσει για την πορεία της υγείας του, αλλά και την ποιότητα της ζωής του.¹⁸

Από την εποχή του Ιπποκράτη έως τα μέσα του 20ού αιώνα μ.Χ. δεν επιτεύχθηκε κάποια πρόοδος σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα.¹⁷ Ιδιαίτερα μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, τα διάφορα κράτη αρχίζουν να συζητούν το θέμα των δικαιωμάτων των ατόμων που προσφεύγουν σε υγειονομικές υπηρεσίες, διατυπώνοντας Χάρτες ή ψηφίζοντας νόμους για την κατοχύρωσή τους. Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ασθενών εντάσσεται στην ευρύτερη Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (1948) και στόχο έχει τη διασφάλιση της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής, σε ένα πλαίσιο σεβασμού της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας. Μετά τη Διακήρυξη της Λισσαβόνας, που εκδόθηκε το 1981 από την Παγκόσμια Ιατρική Ένωση, στην οποία διαμορφώθηκαν τα δικαιώματα του ασθενούς, θεσμοθετήθηκε, σε γενικά ή ειδικά νομοθετικά πλαίσια και κώδικες ιατρικής δεοντολογίας όλων των προηγμένων κρατών, το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενούς για την υγεία του ως προϋπόθεση της συναίνεσης ή της διαφωνίας του στην προτεινόμενη θεραπεία.^{17,19}

Η Ελλάδα είναι τυπικά η πρώτη χώρα στην Ευρώπη που διατύπωσε σε νόμο τα «Δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς». Στον νόμο 2071/92, άρθρο 47, παρ. 4 ορίζεται ότι «ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάστασή του. Συνοψίζοντας, το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του παρέχονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να

λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του».^{12,16}

Αργότερα, ο νόμος 2619/1998 ενσωμάτωσε στο ελληνικό δίκαιο την Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική του Οβιέδο του 1997. Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 10 του εν λόγω νόμου, «όλοι έχουν το δικαίωμα σεβασμού της προσωπικής τους ζωής σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους. Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους», ενώ η διάταξη του άρθρου 5 προβλέπει ότι «επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του».¹⁶

Πρόσφατα, στο άρθρο 59 του νόμου 4368/2016 αναφέρονται τα «Δικαιώματα των ληπτών υπηρεσιών υγείας», στις μονάδες φροντίδας υγείας και περίθαλψης του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα, όπου μεταξύ άλλων γίνεται αναφορά στο δικαίωμα στην πληροφόρηση για την παροχή κατάλληλης και τεκμηριωμένης υπηρεσίας υγείας και στο δικαίωμα στη συναίνεση και στην ενημέρωση.²⁰

Εκτός από τις πιο πάνω διατάξεις, το δικαίωμα ενημέρωσης, ως προϋπόθεση της συναίνεσης στη διενέργεια ιατρικών πράξεων, προβλέπουν και ειδικοί νόμοι, που ρυθμίζουν εξειδικευμένες επεμβάσεις, όπως τις μεταμοσχεύσεις. Στην Ελλάδα, τα θέματα των μεταμοσχεύσεων ρυθμίζει ο νόμος 2737/99 «για τις μεταμοσχεύσεις ανθρωπίνων ιστών και οργάνων», οι διατάξεις του οποίου καθορίζουν τη συναίνεση των εμπλεκομένων στη μεταμοσχευτική διαδικασία προσώπων ως την απαραίτητη προϋπόθεση και ταυτόχρονα τον νομιμοποιητικό λόγο κάθε σχετικής ιατρικής πράξης. Παράλληλα, ο νόμος αυτός επιτάσσει την προηγούμενη εξειδικευμένη ενημέρωση ως προϋπόθεση της έγκυρης συναίνεσης των προσώπων επί των οποίων θα γίνουν οι ιατρικές επεμβάσεις.¹⁹

2.3. Φορείς της υποχρέωσης ενημέρωσης του ασθενούς

Η ενημέρωση-πληροφόρηση επηρεάζεται και εξαρτάται από τη σχέση ασθενούς-θεραπευτή. Η σχέση αυτή, τα τελευταία έτη, βρίσκεται στο επίκεντρο του σύγχρονου βιοηθικού προβληματισμού. Το παραδοσιακό πρότυπο της «πατερναλιστικής» πρακτικής, όπου ο θεράπων ιατρός ήταν ο μόνος υπεύθυνος ο οποίος παρείχε την πληροφόρηση και θεωρούσε τον εαυτό του ως τον καλύτερο συνήγορο του ασθενούς, τείνει να αντικατασταθεί από μια ηθική μετατόπιση προς την προαγωγή της αυτονομίας των ασθενών και την αναγνώριση του δικαιώματος να ενημερώνονται με σαφήνεια για την κατάσταση της υγείας τους, αν και

παραμένει ασαφές ποια είναι τα όρια της κατάλληλης ενημέρωσης για τον ασθενή.^{11,12,21,22}

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) και στον Καναδά, αλλά και στις περισσότερες χώρες της κεντρικής και της βόρειας Ευρώπης, η πλήρης ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί πλέον τον κανόνα. Οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν να γνωρίζουν, όσο είναι εφικτό, περισσότερες πληροφορίες για την ασθένειά τους. Σ' ό,τι αφορά στην Ελλάδα, ανασκόπηση μελετών σχετικά με την ενημέρωση των ασθενών με καρκίνο κατέδειξε ότι οι αντιλήψεις έχουν μεταβληθεί σε σχέση με το παρελθόν, αφού οι ασθενείς επιθυμούν να ενημερώνονται πλήρως, σε μεγαλύτερο ποσοστό απ' ό,τι παλαιότερα και αυτό, παρά το γεγονός ότι οι θεράποντες ιατροί επιμένουν να αποκρύπτουν από τους ασθενείς τη διάγνωση της νόσου.^{16,18}

Η πληροφόρηση του ασθενούς είναι μια σύνθετη διαδικασία, στην οποία εμπλέκονται όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Σύμφωνα με το νομικό καθεστώς, στην ελληνική πραγματικότητα οι δύο κύριοι φορείς της υποχρέωσης για ενημέρωση στο εθνικό σύστημα υγείας είναι οι ιατροί και οι νοσηλευτές και η εν λόγω υποχρέωση περιγράφεται και στηρίζεται στους αντίστοιχους κώδικες επαγγελματικής πρακτικής.²⁰

Η ενημέρωση του ασθενούς αποτελεί πρώτιστο καθήκον της ιατρικής κοινότητας και περιγράφεται με κάθε λεπτομέρεια για πρώτη φορά στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν 3418/2005). Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 11 του Κώδικα, «ο ιατρός, γενικά, έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή και οφείλει να τον ενημερώνει πλήρως και κατανοητά για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρά ανάλογα στη λήψη αποφάσεων». Εξαιρέση στην ως άνω υποχρέωση αποτελούν δύο περιπτώσεις: εκείνη κατά την οποία ο ίδιος ο ασθενής επιλέγει να μην ενημερωθεί, οπότε ο ιατρός ενημερώνει το πρόσωπο ή τα πρόσωπα που υποδεικνύει ο ίδιος ο ασθενής γι' αυτό, καθώς και η περίπτωση κατά την οποία ο ασθενής δεν έχει την ικανότητα αντίληψης και συναίνεσης. Η ενημέρωση του ασθενούς από τον ιατρό αφορά και στα τρία είδη της: τη γενική πληροφόρηση, τη θεραπευτική και, φυσικά, τη νομιμοποιητική. Οποιαδήποτε άρνηση ή παράλειψη ως προς τη συγκεκριμένη υποχρέωση μπορεί κάλλιστα να συνιστά ιατρικό σφάλμα γενεσιουργό της αστικής, της ποινικής, αλλά και της πειθαρχικής ευθύνης του ιατρού.^{16,18}

Ιδιαίτερα λιτή είναι η διατύπωση του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας στην ελληνική έννομη τάξη (προεδρικό διάταγμα 216/2001), όπου στο άρθρο 10 ορίζει ότι «ο νοσηλευτής πρέπει να παρέχει τη συνδρομή του για την ορθή ενημέρωση του ασθενούς, αναφορικά με την πρόγνωση, τη διάγνωση, τη θεραπεία, τους ενδεχόμενους κινδύνους και τα οφέλη, πριν από τη διενέργεια κάθε ιατρικής ή νοσηλευτικής πράξης». Επρόκειτο για ένα κείμενο κατευθυντήριων, και μόνο, αρχών, χωρίς ειδικό νομικό εκτόπισμα. Τρία έτη αργότερα, ο νόμος 3252/2004 σχετικά με τη σύσταση της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδος ανάγει πλέον την παράβαση των καθηκόντων και των υποχρεώσεων του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας σε πειθαρχικό παράπτωμα (άρθρο 25) και προβλέπει επιβολή πειθαρχικών ποινών σε περίπτωση διαπίστωσής τους. Κατά συνέπεια, μη συνδρομή στην ενημέρωση του ασθενούς συνιστά νοσηλευτικό σφάλμα γενεσιουργό της πειθαρχικής ευθύνης του νοσηλευτή. Η νομιμοποιητική ενημέρωση δεν αποτελεί ευθύνη του νοσηλευτή. Ωστόσο, τόσο η γενική όσο και η θεραπευτική ενημέρωση συνιστούν πεδία στα οποία υποχρεούται να συμμετάσχει επικουρικά ο νοσηλευτής, ως ηθικό καθήκον και προς επ' ωφελεία της αναβάθμισης του επαγγελματικού του κύρους.¹⁶

3. ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ: ΜΙΑ ΑΝΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΗ ΑΝΑΓΚΗ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

3.1. Υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας και καρκίνος

Στη βιβλιογραφία, όταν γίνεται αναφορά στις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο, συχνά προτιμάται ο όρος υποστηρικτικές ανάγκες (supportive needs) ή υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας (supportive care needs), δεδομένου ότι για την ικανοποίησή τους απαιτείται μια παρέμβαση.^{10,23} Οι ανάγκες των ασθενών με καρκίνο είναι ιδιαίτερα μεταβλητές ως προς τη συχνότητα εμφάνισης, την ένταση, τη διάρκεια και την έκτασή τους, κατά την πορεία της νόσου και τη διάρκεια της θεραπείας. Μπορεί να είναι υψηλές στην αρχή, αλλά να διατηρούνται υψηλές και όταν ολοκληρώνεται η θεραπεία.²⁴ Επί πλέον, μπορεί να υπάρχει διαφοροποίηση στην προσέγγιση και στην αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας. 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.¹⁰

Η εκτίμηση των αναγκών είναι μια απαραίτητη στρατηγική, η οποία εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών

και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και οι οποίες δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς.¹⁰ Κατά την αξιολόγηση, καταγράφονται συχνά ανικανοποίητες ανάγκες (unmet needs), οι οποίες προκύπτουν όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους και της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας των παρεχομένων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία. Η μη αναγνώριση των ανικανοποίητων αναγκών και η συνεχιζόμενη παρουσία τους έχει συσχετιστεί με κακή γνωστική λειτουργία του ασθενούς, σωματική νοσηρότητα, γενικευμένο άγχος και συναισθηματική δυσφορία, μείωση της ικανοποίησής του και επιδείνωση της ποιότητας ζωής του.^{6,10}

Οι υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας περιλαμβάνουν σωματικές, συναισθηματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές και πρακτικές ανησυχίες, καθώς και την ανάγκη ενημέρωσης, για την αντιμετώπιση των οποίων οι ασθενείς χρήζουν υποστήριξης.^{6,10,25} Η φροντίδα που συμβάλλει ώστε το άτομο και η οικογένειά του να διαχειριστούν το βίωμα του καρκίνου και να καλύψουν τις ανάγκες τους ορίζεται ως υποστηρικτική φροντίδα (supportive care). Εκτείνεται από την περίοδο πριν από την οριστική διάγνωση μέχρι την επίτευξη ολιστικής ισορροπίας στη ζωή του ατόμου, μετά την εμπειρία της ασθένειάς του.^{6,10}

3.2. Η ανάγκη της πληροφόρησης σε ασθενείς με διάγνωση κακοήθειας

Η προσφορά πληροφόρησης στους ασθενείς είναι από τους πλέον σημαντικούς παράγοντες για την υποστηρικτική φροντίδα του καρκίνου σε όλη τη διάρκειά του.²⁶ Μελέτες αρχικά σε ασθενείς με συμπαγείς όγκους (καρκίνο μαστού, ωθηκών, προστάτη, παχέος εντέρου), που έλαβαν χημειοθεραπεία και ακτινοθεραπεία, επισήμαναν την ανάγκη ενημέρωσης των ασθενών στις φάσεις της διάγνωσης και της θεραπείας, με αναφορές στις συνήθεις πηγές πληροφόρησης.²⁷

Ωστόσο, σε μεταγενέστερη έρευνα διαπιστώθηκε ότι το 6–93% των ασθενών με καρκίνο αναφέρει την «επαρκή προσφορά πληροφόρησης» ως μια ανικανοποίητη ανάγκη κατά την εμπειρία της νόσου. Οι επαγγελματίες υγείας είναι ακόμη απρόθυμοι να δίνουν όλο το ύψος των πληροφοριών για τον καρκίνο και τη θεραπεία του, ενώ η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμεί όσο το δυνατόν περισσότερη πληροφόρηση για τη νόσο, τη θεραπεία και την αποκατάσταση.²⁸

Στη βιβλιογραφία περιγράφονται τρεις τύποι εμποδίων κατά την ικανοποίηση των αναγκών πληροφόρησης των ασθενών: (α) Μη ταυτοποίηση των αναγκών λόγω ανεπαρκούς εκτίμησης, (β) χρονικοί περιορισμοί στους

φορείς παροχής υγειονομικής φροντίδας και (γ) απουσία διαθέσιμης κατάλληλης πληροφόρησης. Ειδικότερα, η έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών υγείας και το γεγονός ότι επικεντρώνονται στη θεραπεία της νόσου και δεν συμπεριλαμβάνουν, ως αναπόσπαστο τμήμα της θεραπείας, τις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών, αποτελούν τους κύριους λόγους για το υπάρχον έλλειμμα στην παροχή πληροφόρησης. Ως αποτέλεσμα, οι ανάγκες των ασθενών συχνά υποδιαγιγνώσκονται από τους επαγγελματίες υγείας και απουσιάζει η συστηματική αξιολόγησή τους. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς εκφράζουν απροθυμία να μοιραστούν τα συναισθήματά τους με τον ιατρό και οι ανάγκες τους παραμένουν άγνωστες και δεν αντιμετωπίζονται, μέχρι να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης με τον θεραπευτή ή οι ασθενείς να είναι σε θέση οι ίδιοι να αναγνωρίσουν και να διατυπώσουν τις ανάγκες τους. Επί πλέον, οι επαγγελματίες υγείας έχουν περιορισμένο διαθέσιμο χρόνο και συχνά χάνουν τις λεπτές ενδείξεις των αναγκών των ασθενών, ενώ συχνά ενημερωτικό υλικό για την πληροφόρηση με κατανοητό τρόπο μπορεί να μην είναι ακόμη διαθέσιμο ή, εάν υπάρχει, να μην προσφέρεται κατάλληλα από την ομάδα υγείας.^{14,24}

Την τελευταία δεκαετία έχει αναγνωριστεί ο ρόλος της προσφοράς εξατομικευμένης ενημέρωσης στην υποστηρικτική φροντίδα του καρκίνου, ενώ πολλές μελέτες έχουν ερευνήσει τη σχέση της πληροφόρησης με την ποιότητα ζωής, το άγχος και την κατάθλιψη. Σε μία από αυτές επισημάνθηκε ότι οι ασθενείς οι οποίοι έχουν ικανοποιήσει την ανάγκη της πληροφόρησης και βιώνουν λιγότερα εμπόδια κατά την ενημέρωσή τους γενικά έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής και αισθάνονται χαμηλότερη συναισθηματική δυσφορία, από την άποψη του άγχους και της κατάθλιψης.²⁶

Σ' ό,τι αφορά στην ιδιαίτερη ομάδα των ασθενών με τη διάγνωση αιματολογικής κακοήθειας, η ανάγκη της πληροφόρησης φαίνεται να παρουσιάζει διαφορές σε σχέση με εκείνη των ογκολογικών ασθενών.^{29,30} Οι ογκολογικοί ασθενείς, γενικά, επιθυμούν όσο το δυνατόν περισσότερη πληροφόρηση, τόσο για τα καλά όσο και για τα άσχημα, έχουν την τάση να μοιράζονται την ευθύνη της λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία και αναζητούν λεπτομερή και εξατομικευμένη ενημέρωση. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες δείχνουν την ανάγκη για βασική και όχι τόσο λεπτομερή πληροφόρηση, ενώ η συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων επηρεάζεται από τον τρόπο διαχείρισης της νόσου, που υιοθετείται από τον κάθε ασθενή. Αυτό πιθανόν ερμηνεύεται από το γεγονός ότι οι αιματολογικοί ασθενείς από την αρχή βρίσκονται μπροστά σε μια οξεία και απειλητική για τη ζωή κατάσταση, με περιορισμένο χρόνο για αναζήτηση επιπρόσθετης πληροφόρησης. Συχνά νοσηλεύονται ήδη την ίδια στιγμή

της διάγνωσης, ενώ πρέπει άμεσα να τεθούν στη διαδικασία εντατικής θεραπείας, για να είναι αποτελεσματική και να αποτραπούν εξέλιξη της νόσου, επιπλοκές ή μόνιμη οργανική δυσλειτουργία.^{30,31}

Παρά όλο που σε παγκόσμιο επίπεδο 850.000 ασθενείς διαγιγνώσκονται ετησίως με αιματολογικές κακοήθειες, ωστόσο τα λεπτομερή στοιχεία για την «αντίληψη της ανάγκης για πληροφόρηση» είναι περιορισμένα. Αυτό το κενό ίσως αποδίδεται στην ετερογένεια της συγκεκριμένης ομάδας των ασθενών, στη συχνά οξεία και σοβαρή παρουσία της νόσου και στις περίπλοκες θεραπευτικές επιλογές, που περιλαμβάνουν υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και τη διαδικασία της αυτόλογης ή της αλλογενούς μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων.³² Η προσφορά επίκαιρης και ακριβούς πληροφόρησης αποτελεί μια πρόκληση για τον αιματολογικό ασθενή. Ωστόσο, μόλις στις αρχές του 2000

δημοσιεύτηκαν ερευνητικές εργασίες σχετικά με την ανάγκη της πληροφόρησης αποκλειστικά σε δείγμα ασθενών με τη διάγνωση αιματολογικής κακοήθειας, με περιορισμένο το ερευνητικό πεδίο για την ομάδα των ασθενών εκείνων που υποβάλλονται σε ΜΑΚ (πίν. 1).^{2,29,32-45}

Την τελευταία δεκαετία, σημαντικά στοιχεία στο θέμα προσέφερε η δημοσίευση τεσσάρων συστηματικών ανασκοπήσεων, στις οποίες επισημαίνονται οι υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας των επιζώντων ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες, περιλαμβανομένης και της ανάγκης τους για ενημέρωση, με σκοπό την καλύτερη αντιμετώπισή τους στην κλινική πρακτική. Από τις μελέτες που διεξήχθησαν προκύπτει ότι οι ασθενείς επιζητούν να ικανοποιήσουν την ανάγκη τους για βασική ενημέρωση περισσότερο για ιατρικά θέματα που αφορούν στη νόσο και στη θεραπεία και λιγότερο για ψυχοκοινωνικά θέματα.^{23,30,46,47}

Πίνακας 1. Ενημέρωση ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες – συνοπτική παρουσίαση ερευνητικών εργασιών.

Συγγραφέας, έτος δημοσίευσης, χώρα	Μέγεθος δείγματος, διάγνωση	Σχεδιασμός μελέτης, συλλογή δεδομένων	Στόχοι μελέτης
Faller et al, 2016, Γερμανία ³³	4.020 ασθενείς, 7,6%: AIM καρκίνος	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Ενημέρωση ασθενών σε σχέση με την ποιότητα ζωής
Mekuria et al, 2016, Αιθιοπία ³⁴	556 εξωτερικοί ασθενείς, 30%: AIM καρκίνος	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο, συνεντεύξεις	Η ανάγκη των ασθενών για ενημέρωση
Rood et al, 2015, Ολλανδία ^{32,35}	458 ασθενείς, λευχαιμία, ΠΜ, λέμφωμα, 30%: ΜΑΚ	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Η ανάγκη πληροφόρησης σε σχέση με τη συννοσηρότητα και την ποιότητα ζωής
Tariman et al, 2015, ΗΠΑ ³⁶	20 ασθενείς, ΠΜ	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο, συνεντεύξεις	Προσδιορισμός των πηγών και των αναγκών πληροφόρησης
McGrath, 2014, Αυστραλία ³⁷	50 επιζώντες, λευχαιμία, λέμφωμα, ΠΜ	Ποιοτική, συνεντεύξεις	Πληροφόρηση και οι καθυστερημένες επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας
Husson et al, 2014, Ολλανδία ²⁹	1.186 ασθενείς, λέμφωμα	Διαχρονική, ερωτηματολόγιο	Σχέση πληροφόρησης και ποιότητας ζωής, άγχους και κατάθλιψης
Husson et al, 2013, Ολλανδία ⁴⁵	3.080 ασθενείς, λέμφωμα, ΠΜ, καρκίνος ενδομητρίου, εντέρου	Ερωτηματολόγιο	Συσχέτιση ανάμεσα στην αντίληψη της νόσου και στην προσφορά πληροφόρησης
Sayadi et al, 2013, Ιράν ²	171 ασθενείς, λευχαιμία, λέμφωμα, ΠΜ	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Βασικές ανάγκες των ασθενών μετά από ΜΑΚ
Oerlemans et al, 2012, Ολλανδία ³⁸	1.135 επιζώντες, λέμφωμα, ΠΜ	Συγχρονική, συνεντεύξεις, ερωτηματολόγιο	Το επίπεδο αντίληψης και ικανοποίησης των ασθενών από την πληροφόρηση
Parry et al, 2011, ΗΠΑ ³⁹	52 επιζώντες, λευχαιμία, λέμφωμα	Συγχρονική, συνεντεύξεις	Υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας των επιζώντων
Gansler et al, 2010, ΗΠΑ ⁴¹	29 επιζώντες, λευχαιμία, λέμφωμα, ΠΜ	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Οι ανάγκες πληροφόρησης σε διάφορες χρονικές στιγμές
Friedman et al, 2010, ΗΠΑ ⁴⁰	67 επιζώντες, non-Hodgkin λέμφωμα	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Προσδιορισμός αναγκών πληροφόρησης των ασθενών
Mohamedali et al, 2010, Καναδάς ⁴²	35 ασθενείς, ΟΜΛ	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Προσδιορισμός αναγκών πληροφόρησης των ασθενών
Yogaparan et al, 2009, Καναδάς ⁴³	31 ασθενείς, ΟΜΛ (ασθενείς >50 ετών)	Άγνωστο, ερωτηματολόγιο	Προσδιορισμός αναγκών πληροφόρησης των ασθενών
Hammond et al, 2008, ΗΠΑ ⁴⁴	250 επιζώντες, non-Hodgkin λέμφωμα	Συγχρονική, ερωτηματολόγιο	Η πληροφόρηση σε θέματα σεξουαλικής λειτουργικότητας

AIM καρκίνος: Αιματολογικός καρκίνος, ΠΜ: Πολλαπλό μυέλωμα, ΜΑΚ: Μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, ΟΜΛ: Οξεία μυελογενής λευχαιμία

4. ΟΙ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΣΤΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

4.1. Στόχοι της πληροφόρησης

Η επιτυχής πληροφόρηση προϋποθέτει την αποτελεσματική επικοινωνία ανάμεσα στον ασθενή και στους επαγγελματίες υγείας και την προσφορά ενημέρωσης στον σωστό χρόνο και στον κατάλληλο τόπο. Σημαντική είναι επίσης η χρήση σαφών και διακριτών όρων, καθώς και η επανεκτίμηση της κατανόησης των αποκτηθεισών γνώσεων.^{11,12,14}

Η μη εκπλήρωση της ανάγκης για πληροφόρηση και η ελλιπής ή χαμηλής ποιότητας ενημέρωση δυσχεραίνει την προσαρμογή του ασθενούς στις απαιτήσεις της θεραπείας και μπορεί να οδηγήσει σε εκδηλώσεις άγχους και κατάθλιψης, καθώς και σε μειωμένη ψυχική ή γενική ποιότητα ζωής.^{26,30,32}

Στόχος της παροχής πληροφοριών είναι η προετοιμασία των ασθενών για τη θεραπεία τους και τη διαδικασία της «ενημερωμένης συναίνεσης» και η ενίσχυση της αντίληψης του ελέγχου των ασθενών προς τη νόσο, παρέχοντάς τους τρόπους διαχείρισης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων της. Η προσφορά επαρκούς πληροφόρησης, σύμφωνη με τις ανάγκες των ασθενών, συνδέεται με ευεργετικά πλεονεκτήματα και οφέλη, που περιλαμβάνουν την ενίσχυση της συμμετοχής του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων και της δημιουργίας σχέσης εμπιστοσύνης ανάμεσα σε ασθενή-ιατρό, την επικράτηση ρεαλιστικών προσδοκιών, τη μείωση της αβεβαιότητας και της σύγχυσης που εκδηλώνονται στη φάση της διάγνωσης, την καλύτερη αποκατάσταση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.^{4,14,26,29,30-34,45,48}

4.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την πληροφόρηση

Η ανάγκη της πληροφόρησης διαφοροποιείται από άτομο σε άτομο και ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, το πολιτιστικό υπόβαθρο, την ποιότητα ζωής, τον τύπο και το στάδιο της νόσου, καθώς και τον χρόνο από τη διάγνωση. Σύμφωνα με αναφορές, η υψηλότερη ανάγκη για ψυχοκοινωνική πληροφόρηση και ενημέρωση σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, καθώς και για πρακτικά ζητήματα φροντίδας, σχετίστηκε με τις νεότερες ηλικίες, την κακή ποιότητα ζωής και το γυναικείο φύλο.^{26,31-34}

Οι «γνώσεις για την υγεία» (health literacy) και το «γενικό μορφωτικό επίπεδο» μπορεί επίσης να διαμορφώνουν την ανάγκη και τη δεκτικότητα της πληροφόρησης που σχετίζεται με τη νόσο. Ασθενείς με χαμηλό επίπεδο «γνώσεων για την υγεία» είναι λιγότερο πιθανό να κατανοούν τις παρεχόμενες

βασικές πληροφορίες και να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους και είναι περισσότερο σε κίνδυνο να αφήνουν ανικανοποίητη την ανάγκη τους για περαιτέρω πληροφόρηση. Στηρίζονται, συνήθως, στη βοήθεια της οικογένειας και των φίλων για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία, κρίνοντας ως ανακριβή την πληροφόρηση που τους παρέχεται. Από την άλλη πλευρά, είναι δύσκολο ακόμη και για εκείνους με υψηλά επίπεδα «γνώσεων για την υγεία» να κατανοήσουν τον κίνδυνο και το όφελος που σχετίζονται με μια συγκεκριμένη θεραπεία, όταν η πληροφόρηση που παρουσιάζεται δεν εξατομικεύεται στις ανάγκες του κάθε ατόμου. Ασθενείς με υψηλό «γενικό μορφωτικό επίπεδο» μπορεί επίσης να αγωνιούν να κατανοήσουν την εξειδικευμένη ορολογία που χρησιμοποιείται κατά την πληροφόρησή τους. Αλλά ακόμη και όταν η ενημέρωση προσφέρεται διεξοδικά και με κατανοητούς όρους, ο όγκος των νέων πληροφοριών συχνά είναι τέτοιος που δυσχεραίνει τη διατήρησή τους στη μνήμη. Συνολικά, οι ασθενείς είναι ικανοί να ανακαλέσουν μόνο το 50% από την πληροφόρηση που τους παρουσιάζεται.²⁴ Πρόσφατη μελέτη, σε αντιπροσωπευτικό δείγμα ασθενών με μακροπρόθεσμη επιβίωση μετά από ΜΑΚ, κατέγραψε ότι η έλλειψη της γνώσης του ασθενούς, ως συνέπεια της ανεπαρκούς πληροφόρησης, είναι ένας προγνωστικός παράγοντας για τη μη συμμόρφωσή του στην προτεινόμενη φροντίδα και στον έλεγχο μετά τη μεταμόσχευση, που μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές επιπλοκές μετά τη θεραπεία.⁴⁹

Επί πλέον, η ύπαρξη συνοδών προβλημάτων υγείας (comorbidity) επηρεάζει την ανάγκη της πληροφόρησης. Οι ασθενείς χωρίς συνυπάρχουσα νοσηρότητα έχουν μεγαλύτερη ανάγκη πληροφόρησης από εκείνους με εμφάνιση σοβαρών συνοδών προβλημάτων. Μια εξήγηση είναι ότι οι ασθενείς με σοβαρή συνυπάρχουσα νοσηρότητα δέχονται ήδη καταιγισμό πληροφοριών ή είναι πολύ επηρεασμένοι από τη νόσο για να ενδιαφερθούν για περισσότερη ενημέρωση, ενώ οι ασθενείς χωρίς συνοδά προβλήματα είναι λιγότερο εξοικειωμένοι με την ιατρική ενημέρωση.^{26,31,32}

Οι γνωστικοί τρόποι διαχείρισης (coping style) που θέτει σε εφαρμογή ο κάθε ασθενής είναι ακόμη ένας παράγοντας που, σύμφωνα με μελέτες, επηρεάζει την ανάγκη της πληροφόρησης. Ο κάθε ασθενής, ανάλογα με την προσωπικότητά του, ενεργοποιεί δύο τρόπους διαχείρισης όταν εμπλέκεται με δυνητικά απειλητικές πληροφορίες: (α) Εκείνους της «άσκησης υψηλού ελέγχου» (monitoring), όπου ο ασθενής αναζητά λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με τους κινδύνους της υγείας και τις στρατηγικές εκείνες με τις οποίες θα διαχειριστεί το άγχος του και (β) της «άμβλυνσης» (blunting), όπου ο ασθενής αποφεύγει και προσπαθεί να εμποδίσει τις απειλητικές πληροφορίες, με ενεργή απόσπαση της προσοχής, και θεωρεί ότι ο μεγάλος όγκος ενημέρωσης είναι αγχωτικός.^{26,29,31,35,50}

4.3. Πληροφόρηση με επίκεντρο τον ασθενή

Η υποστηρικτική φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή (patient centered care) αφορά στον σχεδιασμό εξατομικευμένης φροντίδας, που απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας να έχουν την ικανότητα αλληλεπίδρασης με τους ασθενείς, κατά τρόπο με τον οποίο να εξασφαλίζεται η ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Η εδραίωση αποτελεσματικής επικοινωνίας, ειδικά κατά τη διάρκεια εκείνων των συναντήσεων που αφορούν στη λήψη κλινικών αποφάσεων, συμβάλλει στην προσφορά αξιόπιστης, ποιοτικής και κατανοητής πληροφόρησης, προσαρμοσμένης στις ιδιαίτερες ανάγκες και επιθυμίες του ασθενούς.^{21,24,45} Οι επαγγελματίες υγείας, εξοπλισμένοι με ενσυναίσθηση και κατάλληλες δεξιότητες επικοινωνίας, στηρίζουν συναισθηματικά τους ασθενείς, βελτιώνουν την αντίληψή τους για την ασθένειά τους και ενισχύουν την ικανοποίησή τους από την προσφερόμενη πληροφόρηση.^{22,33,45}

4.4. Τομείς και πηγές πληροφόρησης

Οι ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες χρειάζονται βασική πληροφόρηση για σημαντικά θέματα όπως τη νόσο (διάγνωση, εξάπλωση νόσου, αίτια), τις ιατρικές εξετάσεις (σκοπός, διαδικασία, αποτελέσματα), τη θεραπεία (θεραπευτική επιλογή της μεταμόσχευσης, οφέλη, ανεπιθύμητες ενέργειες, αλλαγές στην εικόνα του σώματος), την πρόγνωση (θεραπευσιμότητα, προσδόκιμο επιβίωσης), την αποκατάσταση, την επιτήρηση (follow-up) της υγείας (κίνδυνος υποτροπής της νόσου), τις υπηρεσίες φροντίδας (για αποθεραπεία και ψυχολογική υποστήριξη) και την κοινωνική λειτουργικότητα.^{29-34,36,41,43}

Η ενημέρωση για τις καθυστερημένες επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας της ΜΑΚ συνιστά μια παραμελημένη παράμετρο της πληροφόρησης. Κάποιοι ασθενείς έχουν έντονη επιθυμία να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερα για τις καθυστερημένες επιπτώσεις, ενώ άλλοι ζητούν την πληροφόρηση «όταν χρειαστεί να μάθουν», όταν το κάθε πρόβλημα προκύψει. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και εκείνοι που δεν επιθυμούν καθόλου πληροφόρηση για τις καθυστερημένες επιπτώσεις, ούτε και ως τμήμα της ενημερωμένης συγκατάθεσης για τη θεραπεία, λόγω έντονου φόβου. Αν γνώριζαν όλες τις πιθανότητες των καθυστερημένων επιπτώσεων πριν από τη θεραπεία, ενδεχομένως να μην αποφάσιζαν να την κάνουν. Η ευθύνη αποδίδεται στον ιατρό, ο οποίος πρέπει να είναι σε επαγρύπνηση και να ενημερώνει το άτομο όταν πρέπει.⁴

Άλλοι τομείς πληροφόρησης αφορούν σε πρακτικά θέματα, όπως την προσωπική φροντίδα του ασθενούς, τη βοήθεια με τις καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες

και τη διαχείριση αλλαγών στον τρόπο ζωής του, καθώς και σε ζητήματα που σχετίζονται με την επιτυχή μετάβαση από την ενδοοικογενειακή θεραπεία στο σπίτι. Ένα ακόμη σημαντικό θέμα για το οποίο οι ασθενείς και το οικογενειακό τους περιβάλλον επιζητούν ενημέρωση είναι οι οικονομικές αλλαγές που επιφέρει το πρόβλημα της υγείας τους και η θεραπευτική επιλογή της ΜΑΚ. Τα οικονομικά ζητήματα που προκύπτουν σχετίζονται με το υψηλό θεραπευτικό κόστος της διαδικασίας, τη μακρά παραμονή στη μονάδα μεταμόσχευσης, τη μακρόχρονη απουσία του ασθενούς αλλά συχνά και του φροντιστή του από την εργασία και την ανάγκη μετεγκατάστασης πλησίον του μεταμοσχευτικού κέντρου, με αποτέλεσμα αυξημένα έξοδα μετακίνησης και διαμονής. Προτεραιότητα, ωστόσο, στην ενημέρωση έχουν τα ιατρικά θέματα και λιγότερο τα ζητήματα αυτοφροντίδας και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής.^{2,9,34,39-41}

Η ανάγκη για ενημέρωση εκτιμάται ως μέτρια ή υψηλή σε ποσοστό 40,2–70% των ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες.³² Το επίπεδο πληροφόρησης των ασθενών που υποβλήθηκαν σε ΜΑΚ χαρακτηρίζεται ως υψηλό. Ωστόσο, επισημαίνεται έλλειμμα στην πληροφόρηση στη φάση μετά τη μεταμόσχευση, όταν δηλαδή οι ασθενείς αρχίζουν να επιστρέφουν στην κανονική ζωή.¹⁵

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, βασική πηγή ενημέρωσης του αιματολογικού ασθενούς είναι η ομάδα υγείας, με κύριο εκπρόσωπο τον ιατρό και σπανιότερα το νοσηλευτικό προσωπικό.^{8,11,12,30,34,42,43} Η διάθεση περιορισμένου χρόνου για τη μεταξύ τους επικοινωνία, αλλά και η ροή πληροφοριών από τη θεραπευτική ομάδα με μη συστηματικό τρόπο, πιθανότατα να προσανατολίζει τους ασθενείς σε άλλες πηγές ενημέρωσης, ακόμη και εκτός του συστήματος υγείας.²¹

Οι επιζώντες από τη διαδικασία της ΜΑΚ, αξιοποιώντας τις προσωπικές τους εμπειρίες, αποτελούν μια πλούσια ενημερωτική και υποστηρικτική πηγή. Τα οφέλη της «αμοιβαίας υποστήριξης» και ενθάρρυνσης μεταξύ ασθενών και επιζώντων της νόσου προσφέρονται σε διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις, ενώ συνηθισμένες είναι επίσης οι βιωματικές γραπτές αφηγήσεις, στις οποίες οι επιζώντες μοιράζονται την εμπειρία τους για προβλήματα, που συχνά δεν κοινοποιούνται από την ομάδα υγείας. Η προσφορά συμβουλών για τους πιθανούς τρόπους διαχείρισης καταστάσεων συμβάλλει στην προετοιμασία των ασθενών για τη δική τους θεραπεία και ανάρρωση. Η γνώση για την εμπειρία άλλων ασθενών μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας και του φόβου. Ωστόσο, η πληροφόρηση που οι επιζώντες επιλέγουν να μοιραστούν με άλλους ίσως να μη γίνεται πάντα αντιληπτή ως χρήσιμη και μπορεί να προβληθεί ως αποπλανητική και ότι προκαλεί σύγχυση και άγχος.⁸

Τα τελευταία έτη, η χρήση του διαδικτύου έχει αποτελέσει μια πιο ισχυρή και διαδεδομένη μορφή πληροφόρησης. Αξιόλογοι ιστότοποι παρουσιάζουν πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές και παρέχουν τη δυνατότητα ανταλλαγής πληροφοριών και εμπειριών μεταξύ ατόμων με ίδια νοσήματα. Η εν λόγω πληροφόρηση διαταράσσει έως έναν βαθμό την παραδοσιακή σχέση των επαγγελματιών υγείας με τον ασθενή. Είναι σπουδαίο να τονιστεί ότι η ποιότητα των παρεχομένων στο διαδίκτυο πληροφοριών συχνά είναι αμφίβολη, ενώ ο έλεγχος της ορθότητας του περιεχομένου των διαφόρων ιστοσελίδων στον παγκόσμιο ιστό είναι πρακτικά αδύνατος.^{11,12,32,48,49} Οι κασέτες ήχου και εικόνας (CD ROM) έχουν προταθεί ως μια μορφή παρέμβασης στην ενημέρωση, που συμβάλλει στην ενίσχυση της ανάκλησης των πληροφοριών τις οποίες δέχεται ο ασθενής, με θετικά αποτελέσματα, τόσο σε γνωστικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο.²⁶

Ωστόσο, παρά τις εναλλακτικές πηγές ενημέρωσης, οι ασθενείς εξακολουθούν να επιζητούν στην κλινική πρακτική την έντυπη-γραπτή μορφή πληροφόρησης.^{21,43,51} Από το 1970, πολλοί συγγραφείς ερεύνησαν τη χρήση των φύλλων οδηγιών για τον χρήστη (patient information leaflets, PILs) και επισήμαναν ότι είναι χρήσιμα για τους ασθενείς, εφόσον βελτιώνουν την ανάκληση και την κατανόηση των όσων λέγονται κατά τη συνάντηση με τον ιατρό. Ωστόσο, η διαθεσιμότητα των PILs δεν εγγυάται απαραίτητα πρόσβαση σε ποιοτική πληροφόρηση, προσαρμοσμένη στις ανάγκες του κάθε ασθενούς. Υπάρχει γενική συμφωνία ότι τα PILs πρέπει να παρέχονται σε κατάλληλη στιγμή, να στοχεύουν στις προσδοκίες των ασθενών και η μορφή τους να λαμβάνει υπ' όψη την προσωπικότητα και τις προτιμήσεις του κάθε ατόμου. Τα PILs δεν πρέπει να συνιστούν υποκατάστατο της προφορικής πληροφόρησης των ασθενών. Αντίθετα, πρέπει να αποτελούν αντίγραφο ασφαλείας των όσων αναφέρει ο ιατρός και πρέπει πάντα να συνοδεύονται από την προφορική πληροφόρηση, που προτιμάται από την πλειοψηφία των ασθενών. Κάποιοι, ωστόσο, δεν επιθυμούν την έντυπη πληροφόρηση, οπότε δεν θα τα διαβάσουν ή θα τα απορρίψουν αμέσως.⁵²

4.5. Η συμμετοχή των φροντιστών

Ως φροντιστής ορίζεται το άτομο εκείνο το οποίο ο ασθενής αναγνωρίζει ότι συμμετέχει περισσότερο στη φροντίδα του, αν εξαιρεθούν τα άτομα που ανήκουν στην ομάδα υγείας. Μετά την αρχική θεραπεία, οι επιζώντες από τον καρκίνο συχνά δέχονται φροντίδα κυρίως από τα μέλη της οικογένειάς τους, τα οποία όμως δεν έχουν επίσημη εκπαίδευση ή δεξιότητες για την ανάληψη του συγκεκριμένου ρόλου.⁵³

Η διάγνωση ενός σοβαρού αιματολογικού νοσήματος είναι ένα γεγονός που αλλάζει τη ζωή τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή του. Ειδικότερα, η θεραπευτική επιλογή της MAK προϋποθέτει εξ αρχής τη διαθεσιμότητα ενός αξιόπιστου φροντιστή, ο οποίος βιώνει τον φόβο της απώλειας αγαπημένου προσώπου και κάποιο επίπεδο άγχους και αβεβαιότητας, που σχετίζονται με την πολύπλοκη διάγνωση και την άμεση ανάγκη προσφοράς εξειδικευμένης φροντίδας και συναισθηματικής στήριξης στον ασθενή. Ο φροντιστής αγωνίζεται να υποστηρίξει αποτελεσματικά τον ασθενή, αλλά και να διαχειριστεί τα δικά του συναισθήματα. Συχνά, ωστόσο, αισθάνεται ανεπαρκώς προετοιμασμένος να αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας του ασθενούς, είτε λόγω ελλιπούς γνώσης είτε λόγω προβλημάτων που ο ίδιος μπορεί να αντιμετωπίζει.⁵³⁻⁵⁵

Στην προσπάθεια του φροντιστή να προσαρμόζεται στο πλήθος των στρεσογόνων καταστάσεων, σύμφυτων με τη διαδικασία της MAK, συχνά προκύπτει μια σειρά από ανικανοποίητες ανάγκες, οι οποίες δευτερογενώς επηρεάζουν τη σωματική, την κοινωνική και τη συναισθηματική του ευεξία. Πλήθος ανησυχιών απασχολούν τον φροντιστή, όπως οικονομικά ζητήματα, θέματα διαχείρισης του σπιτιού και φροντίδας των άλλων μελών της οικογένειας, ανάγκη διατήρησης της εργασίας. Ωστόσο, οι φροντιστές συχνά εμφανίζονται απρόθυμοι να συζητήσουν τις τρέχουσες ανάγκες τους με τους επαγγελματίες υγείας, όταν συνοδεύουν τους ασθενείς στις ιατρικές υπηρεσίες. Συνεπώς, ίσως να μη δέχονται επαρκή υποστήριξη και αυτό ενδέχεται να συνεισφέρει σε αυξημένο άγχος, μειωμένη απόδοση στην εργασία και επιδείνωση της ποιότητας ζωής. Περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες υποστηρικτικής φροντίδας στους φροντιστές έχουν σχετιστεί με τη φροντίδα ασθενούς με προχωρημένο στάδιο νόσου, με τη μεγαλύτερη ηλικία του φροντιστή και με την έλλειψη πληροφόρησης από τους επαγγελματίες υγείας προς τους φροντιστές. Η συστηματική και εξατομικευμένη πληροφόρηση των φροντιστών μπορεί να συμβάλλει στη μείωση των ανεκπλήρωτων αναγκών τους και της συναισθηματικής δυσφορίας, ως απόρροια αυτών. Ωστόσο, προϋποθέτει ευελιξία και αποτελεσματικές επικοινωνιακές δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας, για την ουσιαστική και ποιοτική ανταλλαγή πληροφοριών.^{53,56}

5. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

5.1. Ποιότητα ζωής – γενικά στοιχεία

Η HRQoL αποτελεί αδιαμφισβήτητη μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν

προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα. Η ομόφωνη αποδοχή ενός κοινού ορισμού για την HRQoL είναι δυσχερής. Ωστόσο, ένας γενικός ορισμός που συνάγεται από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας είναι ο εξής: «Η ποιότητα ζωής αναφέρεται στον βαθμό ευεξίας και ικανοποίησης που βιώνει ο ασθενής μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, σε τομείς της ζωής του που θεωρεί σημαντικούς και επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία της».⁵⁷⁻⁵⁹

Πρόκειται για έννοια σύνθετη, η οποία πρέπει να καλύπτει πέντε ευρείες παραμέτρους: (α) Τη φυσική κατάσταση-λειτουργική ικανότητα (physical functioning-functional ability), αποδεικνυόμενη από την παρουσία ή την απουσία συμπτωμάτων, κινητικότητας, καθημερινών δραστηριοτήτων, αυτοφροντίδας, εργασιακής ικανότητας, (β) την ψυχολογική λειτουργικότητα (psychological functioning), αποδεικνυόμενη από την παρουσία ή την απουσία άγχους, κατάθλιψης, θυμού, αυτοεκτίμησης, ικανοποίησης από τη ζωή, (γ) τη γνωσιακή λειτουργικότητα (cognitive functioning), αποδεικνυόμενη από την παρουσία ή την απουσία αντιληπτικής ικανότητας, διαταραχή της προσοχής, έκπτωση της μνήμης, (δ) την κοινωνική λειτουργικότητα (social functioning), αποδεικνυόμενη από την παρουσία ή την απουσία οικογενειακής ευημερίας και ασφάλειας, κοινωνικής στήριξης, οικονομικών επιπτώσεων από τη νόσο και τη θεραπεία, σεξουαλικής δραστηριότητας και (ε) την πνευματικότητα (spirituality), αποδεικνυόμενη από την αίσθηση ψυχικής ηρεμίας.^{58,59}

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να καθοριστεί ποιος είναι κατάλληλος να αξιολογήσει την HRQoL, ο ίδιος ο ασθενής ή ο ιατρός, ο επαγγελματίας υγείας, ο ερευνητής, ο συγγενής ή ο φροντιστής; Υπάρχουν αντικρουόμενες απόψεις- εν όψει όμως των νεότερων ερευνητικών δεδομένων, η HRQoL πρέπει να αξιολογείται από τον ίδιο τον ασθενή, ο οποίος είναι ο άμεσος αποδέκτης της θεραπευτικής παρέμβασης, με ό,τι αυτή μπορεί να συνεπάγεται σε εμφανείς ή αφανείς πτυχές της ζωής του. Ο ασθενής είναι ο πλέον αρμόδιος να περιγράψει την υποκειμενική εμπειρία του, ιδίως σ' ό,τι αφορά στην εκτίμηση του πόνου, του άγχους, της κατάθλιψης, της κόπωσης, που μπορεί να μη συμπίπτει πάντα με την αντίληψη τρίτων.⁵⁸

Η συνηθέστερη μέθοδος για την εκτίμηση της HRQoL είναι η χρήση ερωτηματολογίων (SF-36, FACT-BMT, EORTC QLQ-C30), τα οποία συμπληρώνονται από τον ασθενή και πληρούν βασικές ψυχομετρικές ιδιότητες, ενώ, παράλληλα με τα ερωτηματολόγια, συχνά χρησιμοποιείται η τεχνική της συνέντευξης. Ενώ δίνεται έμφαση στην υποκειμενική εμπειρία του ασθενούς, δεν θα πρέπει να παραλειφθεί η αναγκαιότητα χρήσης ορισμένων δεικτών μέτρησης από

το ιατρικό προσωπικό, που προσφέρουν σε σύντομο χρόνο πολύτιμες πληροφορίες, όπως είναι οι κλίμακες οι οποίες σχετίζονται με τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς (Performance status κατά Karnofsky και Eastern Cooperative Oncology Group [ECOG]).^{58,59}

5.2. Ποιότητα ζωής στη μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση επισημαίνεται ότι η διάγνωση αιματολογικής κακοήθειας επιδρά σημαντικά στη συνολική HRQoL των ασθενών. Καταγράφεται έκπτωση στον τομέα της φυσικής λειτουργικότητας, με κύριο αναφερόμενο σύμπτωμα την κόπωση, η οποία σχετίστηκε κυρίως με την ύπαρξη συνοδών προβλημάτων υγείας και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Επίσης, επισημαίνεται επιδείνωση της ποιότητας ζωής, σ' ό,τι αφορά στην ψυχολογική και στην κοινωνική λειτουργικότητα, με την εκδήλωση συναισθηματικής δυσφορίας που περιλαμβάνει συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης. Αρνητικά επηρεάζεται και η επαγγελματική ζωή του ασθενούς, που οδηγεί συχνά σε κοινωνική απομόνωση. Αλλαγές στο σωματικό είδωλο του ασθενούς επηρεάζουν τη σεξουαλική δραστηριότητα, ενώ σ' ό,τι αφορά στη γνωσιακή λειτουργικότητα, γίνονται αναφορές σε αρκετές διαταραχές μνήμης και συγκέντρωσης των ασθενών. Η ποιότητα ζωής βρέθηκε επηρεασμένη, κυρίως σε ασθενείς με πολλαπλό μυέλωμα και χρόνια λεμφοβλαστική λευχαιμία που έλαβαν χημειοθεραπεία ή υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση, σε ασθενείς προχωρημένης ηλικίας και σε ασθενείς με ενεργή νόσο ή προχωρημένο στάδιο νόσου.⁶⁰

Η θεραπευτική επιλογή της ΜΑΚ οδήγησε, τα τελευταία έτη, σε αύξηση του αριθμού των επιζώντων από αιματολογικά νοσήματα και έφερε στο προσκήνιο το ζήτημα της ποιότητας ζωής. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής βασίζεται στο πλήρες πρόγραμμα της θεραπείας και όχι μόνο στην ίδια τη μεταμόσχευση. Η ποιότητα ζωής για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αυτόλογη μεταμόσχευση περιγράφεται γενικά ως άριστη. Η απουσία της GvHD και η παρατήρηση ότι κύρια αιτία νοσηρότητας και θνητότητας, εκτός από τους πρώτους μήνες μετά τη μεταμόσχευση, είναι η υποτροπή της υποκείμενης νόσου διασφαλίζει για την πλειοψηφία των ασθενών ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής.⁶¹ Η ποιότητα ζωής για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε αλλογενή μεταμόσχευση βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου, με ικανοποιητικά καλή υγεία και αποδεκτή κατάσταση. Η GvHD, που επιδρά στους μισούς σχεδόν επιζώντες, η θεραπεία ανοσοκαταστολής και οι λοιμώξεις συνιστούν τους κυριότερους παράγοντες που επηρεάζουν δυσμενώς την ποιότητα ζωής.^{61,62}

Σε πρόσφατες έρευνες αξιολογήθηκε η επίδραση της MAK στην HRQoL και βρέθηκε ότι οι ασθενείς που υποβλήθηκαν σε MAK είχαν χειρότερη HRQoL κατά τη διάρκεια της θεραπείας στο νοσοκομείο, μέχρι και τις πρώτες 100 ημέρες μετά τη MAK, ενώ ένα έτος αργότερα η HRQoL είχε επανέλθει σε φυσιολογικά επίπεδα.^{63,64} Σ' ό,τι αφορά στην επίδραση της MAK στην ψυχολογική λειτουργικότητα των ασθενών, βρέθηκε ότι το 44% των ασθενών εμφάνιζε συμπτώματα συναισθηματικής δυσφορίας μετά από αλλογενή MAK. Ειδικότερα, το 27% των ασθενών εμφάνισε μέτρια ή σοβαρά συμπτώματα άγχους, ενώ αντίστοιχο ήταν το ποσοστό εκείνων που εκδήλωσαν σημαντικά συμπτώματα κατάθλιψης.⁶⁵ Άλλες μελέτες συνέκριναν τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης πριν και μετά από τη MAK και κατέγραψαν σημαντική μείωση των επιπέδων άγχους μετά τη MAK σε σύγκριση με πριν, ενώ δεν υπήρξε σημαντική διαφοροποίηση σ' ό,τι αφορά στην κατάθλιψη.⁶⁶ Ωστόσο, παρατηρήθηκε ότι ακόμη και 5 έτη μετά τη μεταμόσχευση οι ασθενείς συνέχιζαν να βιώνουν συναισθηματική δυσφορία.⁶⁷

5.3. Η επίδραση της πληροφόρησης στην HRQoL, στο άγχος και στην κατάθλιψη

Το θέμα της ενημέρωσης των ασθενών είναι ακόμη πιο σημαντικό, υπό το πρίσμα ερευνών που δείχνουν τη συσχέτιση της ενημέρωσης με τα επίπεδα άγχους του ασθενούς. Έρευνες σε καρκινοπαθείς για την επίδραση της ενημέρωσης, ιδίως πριν από τη διενέργεια σοβαρών θεραπευτικών παρεμβάσεων, έδειξαν ότι η πλήρης, επαρκής και εξατομικευμένη πληροφόρηση μπορεί να έχει ευεργετικά αποτελέσματα και να αποτελέσει σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της συνολικής HRQoL και των συνιστωσών της συναισθηματικής ευεξίας του ασθενούς, που περιλαμβάνουν τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.^{26,68}

Στη βιβλιογραφία, από ανασκόπηση μελετών προκύπτουν αρκετές αναφορές για την ύπαρξη θετικής σχέσης ανάμεσα στην κατάλληλη προσφορά πληροφόρησης και στην ψυχική και στη γενική HRQoL των ασθενών με καρκίνο και αρνητική σχέση ανάμεσα στην κατάλληλη ενημέρωση και στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Η κατάλληλη προσφορά πληροφόρησης συνεπάγεται ικανοποίηση από τις ληφθείσες πληροφορίες και εκπλήρωση των αναγκών για ενημέρωση. Άλλες έρευνες περιγράφουν μια αμφίδρομη σχέση ανάμεσα στην πληροφόρηση και στην ψυχική, καθώς και στη συνολική HRQoL. Η ελλιπής ενημέρωση ή η παροχή πληροφόρησης χαμηλής ποιότητας μπορεί να οδηγήσουν σε άγχος και κατάθλιψη και χειρότερη ποιότητα ζωής. Από την άλλη πλευρά, το άγχος και η κακή συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς μπορεί να εμποδίσουν την επεξεργασία και την κατανόηση των πληροφοριών, ακόμη και αν είναι ακριβείς και λεπτομερείς.^{26,33}

Μελέτη σε αντιπροσωπευτικό δείγμα 458 ασθενών με αιματολογικές κακοήθειες, από τους οποίους το 30% υποβλήθηκε σε MAK, επισήμανε την αμφίδρομη σχέση πληροφόρησης και HRQoL. Οι ασθενείς με χειρότερη HRQoL εξέφρασαν υψηλότερη ανάγκη για ενημέρωση, ενώ η υψηλότερη ικανοποίηση από την προσφερόμενη πληροφόρηση σχετίστηκε με καλύτερη HRQoL. Ωστόσο, το 40,6% των ασθενών, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, αισθάνθηκε ότι υπήρχαν περιθώρια βελτίωσης στην προσφερόμενη πληροφόρηση.³²

Στην ογκολογική κλινική πρακτική, τα τελευταία έτη, είναι έντονο το ερευνητικό ενδιαφέρον για την ενίσχυση της παραδοσιακής προφορικής πληροφόρησης με άλλες συμπληρωματικές μεθόδους, με αμφιλεγόμενα όμως αποτελέσματα σ' ό,τι αφορά στην επίδρασή τους στη συνολική HRQoL των ασθενών.^{26,69-71} Σε τυχαίοποιημένη μελέτη παρέμβασης σε 145 ασθενείς με καρκίνο, όπου ενισχύθηκε η βασική προφορική πληροφόρηση για τη χημειοθεραπεία με τη χρήση έντυπου ενημερωτικού υλικού, οι ασθενείς της ομάδας παρέμβασης αξιολόγησαν την πληροφόρηση ως πλέον σαφή και λεπτομερή και δήλωσαν περισσότερο ικανοποιημένοι, χωρίς όμως να καταγράφονται σημαντικές διαφορές στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου.⁶⁹ Μεταγενέστερα, διεξήχθη έρευνα όπου αξιολογήθηκε η επίπτωση της γραπτής πληροφόρησης στην HRQoL ασθενών με μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα, ως συμπληρωματική της προφορικής ενημέρωσης. Αντίθετα με τις προσδοκίες των ερευνητών, η ενίσχυση της προφορικής ενημέρωσης δεν είχε κάποια επίπτωση στην HRQoL.⁷⁰

Το ερευνητικό πεδίο, για αντίστοιχες μελέτες παρέμβασης, είναι περιορισμένο για τους ασθενείς που υποβάλλονται σε MAK. Πρόσφατη έρευνα σε ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αλλογενή MAK ανέδειξε την αξία της πληροφόρησης και της εκπαίδευσης των ασθενών αναφορικά με την ποιότητα ζωής μετά τη MAK. Οι ασθενείς, πριν από τη διαδικασία της MAK, δέχθηκαν εξατομικευμένη ενημέρωση για την αναμενόμενη πορεία της υγείας τους, μέσα από τη συμβουλευτική που προσέφεραν ιατροί εξειδικευμένοι στις μεταμοσχεύσεις, νοσηλευτές και κοινωνικοί λειτουργοί, καθώς και τη διανομή έντυπου εκπαιδευτικού υλικού. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι τους δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για την οξεία φάση της μεταμόσχευσης, που αφορούσαν στις ανεπιθύμητες ενέργειες της προπαρασκευαστικής θεραπείας, την GvHD, τους διαιτητικούς περιορισμούς και σε οδηγίες συμπεριφοράς, με σκοπό την πρόληψη των λοιμώξεων. Ωστόσο, ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών από την παρεχόμενη πληροφόρηση παρουσίασε διακυμάνσεις, με χαρακτηριστική την άποψη ορισμένων, που ανέφεραν ότι αισθάνθηκαν απροετοίμαστοι για τη φάση

της ανάρρωσης και ότι αγνοούσαν για την εμφάνιση των όψιμων ανεπιθύμητων ενεργειών ή, αν και γνώριζαν για κάποιες από αυτές, αιφνιδιάστηκαν από τη σοβαρότητα και τη διάρκειά τους. Οι συμμετέχοντες επισήμαναν ότι επιπρόσθετη πληροφόρηση για την ποιότητα ζωής μετά τη ΜΑΚ θα ήταν χρήσιμη σχετικά με τη διαχείριση των μακροπρόθεσμων ανεπιθύμητων ενεργειών, αλλά και για τη λήψη της απόφασης να υποβληθούν στη συγκεκριμένη θεραπευτική διαδικασία.⁷²

Η άντληση ισχυρών συμπερασμάτων για την αποτελεσματικότητα των μεθόδων πληροφόρησης στα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας και HRQoL συχνά παρεμποδίζεται από μεθοδολογικά ζητήματα, που σχετίζονται με τη διεξαγωγή των διαφόρων μελετών. Η μικρή διάρκεια των παρεμβάσεων ενημέρωσης, οι μορφές πληροφόρησης που δεν είναι προσαρμοσμένες στις ατομικές ανάγκες των ασθενών, ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων στις έρευνες και η χρήση διαφορετικών ερευνητικών εργαλείων δυσχεραίνουν τη σύγκριση των ευρημάτων και την εξαγωγή έγκυρων συμπερασμάτων σχετικά με τις επιπτώσεις της πληροφόρησης στην HRQoL.²⁶

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και ανεκπλήρωτων αναγκών υποστηρικτικής φροντίδας είναι εμφανή στην ομάδα των αιματολογικών ασθενών που υποβάλλονται στη θεραπεία της ΜΑΚ. Η ψυχοκοινωνική δυσφορία μπορεί να ελαχιστοποιηθεί, εξασφαλίζοντας ότι οι ασθενείς δέχονται εξατομικευμένη πληροφόρηση και κατάλληλη

προετοιμασία για να διαχειριστούν τη δυνητικά απειλητική θεραπευτική διαδικασία της μεταμόσχευσης και να συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα τους. Δεδομένου του μεγάλου όγκου των πληροφοριών, σχετικά με τη διαδικασία της ΜΑΚ, συχνά προκύπτει η ανάγκη ενίσχυσης της προσφερόμενης πληροφόρησης στους ασθενείς, σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας τους. Οι επαγγελματίες υγείας, στην προσπάθεια αντιστάθμισης αυτής της ανάγκης, αναζητούν νέους δρόμους για να διευκολύνουν την επάρκεια πληροφόρησης των ασθενών.⁷¹

Στην Ελλάδα, οι αναφορές για παρεμβατικές δράσεις ενημέρωσης περιορίζονται κυρίως σε ογκολογικούς ασθενείς και υπογραμμίζουν τα οφέλη της δομημένης πληροφόρησης στην ολιστική προαγωγή της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών. Μέχρι σήμερα, όσο είναι γνωστό, δεν υπάρχουν σαφή και αναλυτικά δεδομένα για δημοσιευμένες μελέτες αξιολόγησης παρεμβάσεων πληροφόρησης, ειδικά σε ασθενείς με αιματολογικές κακοήθειες.^{69,73}

Δεδομένου ότι η επιρροή της πληροφόρησης στη διαχείριση σοβαρών νοσημάτων δεν έχει μελετηθεί επαρκώς, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη οι μέχρι τώρα προσπάθειες να διευρυνθούν και στην ευαίσθητη ομάδα των αιματολογικών ασθενών. Η εκπόνηση τυχαίοποιημένων πολυκεντρικών μελετών, που θα επικεντρωθούν στην εκτίμηση της μακροχρόνιας επίδρασης των παρεμβάσεων ενημέρωσης στη συνολική HRQoL των ασθενών, μπορεί να προσφέρουν χρήσιμα στοιχεία για την ικανοποίηση των αναγκών πληροφόρησης των αιματολογικών ασθενών.

ABSTRACT

The role of information provision in the quality of life of patients with hematological malignancies who undergo hematopoietic stem cell transplantation

A. KIROPOULOU

Department of Hematology and Lymphoma, and BMT-Unit, "Evangelismos" General Hospital, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2019, 36(1):25–39

In recent decades, the need is developing for optimal provision of information to the sensitive population of patients with cancer, as emphasis is being placed on recognition of the right of patients to information and autonomy. The provision of systematic and personalized information is a constant challenge in clinical practice, but there are strong indications that this is associated with beneficial effects. The documented advantages include the active involvement of patients in decision-making, their better adaptation to the treatment care plan, reduction of their anxiety, and improvement in their overall health-related quality of life (HRQoL). In the particular group of patients with hematological malignancies who are undergoing the treatment option of hematopoietic stem cell transplantation, although the patients seek as much information as possible their information needs often remain unmet. This review summa-

rizes the parameters that clarify the concept of information, as a need and right of hematological patients and a fundamental obligation of medical ethics, and to identifies the role of systematic information provision in their HRQoL. In recent years, research has been focused on the introduction of new information practices, complementary to the traditional oral methods, which aim to enhance patient satisfaction with the information provided. Reports of evaluation of information intervention highlight the benefits of structured information in the holistic promotion of patient functioning. Such efforts should be reinforced by randomized, multi-center studies, focusing on the long-term impact of information intervention on the overall HRQoL of patients with hematological malignancies.

Key words: Hematological malignancies, Hematopoietic stem cell transplantation, Information needs, Information provision, Quality of life

Βιβλιογραφία

1. NEGRÍN RS. Patient education: Hematopoietic cell transplantation (bone marrow transplantation) (beyond the basics). UpToDate, 2017. Available at: <http://uptodate.com>
2. SAYADI L, JAFARAGHAE F, JEDDIAN A, ATRIAN MK, AKBARI A, TOOTOONCHIAN F. Views of patients undergo hematopoietic stem cell transplantation on their basic needs. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res* 2013, 7:23–29
3. SMITH A, HOWELL D, PATMORE R, JACK A, ROMAN E. Incidence of haematological malignancy by sub-type: A report from the Haematological Malignancy Research Network. *Br J Cancer* 2011, 105:1684–1692
4. D'SOUZA A, PASQUINI M, SPELLECY R. Is "informed consent" an "understood consent" in hematopoietic cell transplantation? *Bone Marrow Transplant* 2015, 50:10–14
5. YASAR N, AKIN S. Evaluation of quality of life and care needs of Turkish patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Nurs Res Pract* 2016, 2016:9604524
6. BOYES AW, CLINTON-McHARG T, WALLER AE, STEELE A, D'ESTE CA, SANSON-FISHER RW. Prevalence and correlates of the unmet supportive care needs of individuals diagnosed with a haematological malignancy. *Acta Oncol* 2015, 54:507–514
7. ΚΗΡΟΠΟΥΛΟΥ Α, ΠΟΛΥΚΑΝΔΡΙΩΤΗ Μ. Σχέση μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων και στρες-άγχους-κατάθλιψη. *Health and Research Journal HRJ* 2016, 2:34–45
8. SYMES YR, BARRINGTON C, AUSTIN J, WU LM, FISHER EB, RINI C. Advice to patients undergoing stem cell transplant: Content analysis of survivor peer support narratives. *J Health Psychol* 2016:1359105316648672
9. McMILLAN DE, GRANTHAM D, ZENCHYSHYN N, RIEGER K. Evaluating patient satisfaction on an acute leukemia/bone marrow transplant day/night treatment unit: A pilot project. *Canadian Oncology Nursing Journal* 2016, 26:171–174
10. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ ΘΙ, ΦΙΛΑΛΗΘΗΣ Α. Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο: Η νοσηλευτική προσέγγιση. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2014, 31:412–422
11. ΠΟΛΥΚΑΝΔΡΙΩΤΗ Μ. Ανάγκη ενημέρωσης-πληροφόρησης των ασθενών. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2011, 10:439–440
12. ΣΤΕΦΑΝΙΔΟΥ Σ, ΓΕΡΟΓΙΑΝΝΗ Γ. Η ανάγκη της πληροφόρησης νοσηλευόμενων ασθενών. *Περιεχειρητική Νοσηλευτική* 2012, 1:15–23
13. SIM JA, SHIN JS, PARK SM, CHANG YJ, SHIN A, NOH DY ET AL. Association between information provision and decisional conflict in cancer patients. *Ann Oncol* 2015, 26:1974–1980
14. ΠΟΛΥΚΑΝΔΡΙΩΤΗ Μ, ΕΥΑΓΓΕΛΟΥ Ε, ΖΑΧΑΚΗΣ Ι, ΗΛΙΟΠΟΥΛΟΥ Π, ΚΟΥΤΕΛΕΚΟΣ Ι, ΚΥΡΙΤΣΗ Ε. Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. *Νοσηλευτική* 2010, 49:236–245
15. KIRSCH M, CROMBEZ P, CALZA S, EELTINK C, JOHANSSON E. Patient information in stem cell transplantation from the perspective of health care professionals: A survey from the Nurses Group of the European Group for Blood and Marrow Transplantation. *Bone Marrow Transplant* 2012, 47:1131–1133
16. ΟΜΠΕΣΗ Φ. Οριοθέτηση της ενημέρωσης των ασθενών από ιατρούς και νοσηλευτές: Νομική προσέγγιση. *Νοσηλευτική* 2011, 50:30–34
17. ΠΑΠΑΜΙΧΑΗΛ Μ. Το δικαίωμα της ενημέρωσης και της συναίνεσης του ασθενή στην εκτέλεση ιατρικών πράξεων: Νομική και κοινωνιολογική διάσταση. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης* 2010, 3:115–122
18. ΙΩΑΝΝΙΔΟΥ Ε, ΓΑΛΑΝΑΚΗΣ Ε. Ο πρόσφατος κώδικας ιατρικής δεοντολογίας, η ενημέρωση του ασθενούς με κακοήθεια και η εμπλοκή της ελληνικής οικογένειας. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 25:224–230
19. ΒΑΡΚΑ-ΑΔΑΜΗ Α, ΑΔΑΜΗΣ Σ. Ενημέρωση και συναίνεση του ασθενούς: Η περίπτωση του υποψήφιου δότη και λήπτη ιστών ή οργάνων για μεταμόσχευση. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2008, 25:577–583
20. ΝΟΜΟΣ 4368/2016. Μέτρα για την επιτάχυνση του κυβερνητικού έργου και άλλες διατάξεις – άρθρο 59, παρ. 1: Επιτροπή ελέγχου προστασίας των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας. ΦΕΚ 21/Α/21.2.2016
21. ΚΟΛΟΒΟΣ Π, ΚΑΪΤΕΛΙΔΟΥ Δ, ΣΑΧΛΑΣ Α, ΓΚΟΥΖΟΥ Μ, ΛΕΜΟΝΙΔΟΥ Χ, ΣΟΥΡΤΖΗ Π. Πληροφόρηση του ασθενή από το νοσηλευτικό προσωπικό. *Νοσηλευτική* 2013, 52:199–214
22. BENSING J, RIMONDINI M, VISSER A. What patients want. *Patient Educ Couns* 2013, 90:287–290
23. HALL A, LYNAGH M, BRYANT J, SANSON-FISHER R. Supportive care needs of hematological cancer survivors: a critical review of the literature. *Crit Rev Oncol Hematol* 2013, 88:102–116
24. ABRAHAMSON K, DURHAM M, FOX R. Managing the unmet psychosocial and information needs of patients with cancer. *Patient Intelligence* 2010, 2:45–52
25. HALL AE, SANSON-FISHER RW, LYNAGH MC, TZELEPIS F, D'ESTE C. What do haematological cancer survivors want help with? A cross-sectional investigation of unmet supportive care needs. *BMC Res Notes* 2015, 8:221

26. HUSSON O, MOLS F, VAN DE POLL-FRANSE LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Ann Oncol* 2011, 22:761–772
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. 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
29. HUSSON O, OERLEMANS S, MOLS F, SMEETS RE, POORTMANS PM, VAN DE POLL-FRANSE LV. Satisfaction with information provision is associated with baseline but not with follow-up quality of life among lymphoma patients: Results from the PROFILES registry. *Acta Oncol* 2014, 53:917–926
30. ROOD JA, EELTINK CM, VAN ZUUREN FJ, VERDONCK-DE LEEUW IM, HUIJGENS PC. Perceived needs for information of patients with haematological malignancies: A literature review. *J Clin Nurs* 2015, 24:353–369
31. FRIIS LS, ELVERDAM B, SCHMIDT KG. The patient's perspective: A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer* 2003, 11:162–170
32. ROOD JA, VAN ZUUREN FJ, STAM F, VAN DER PLOEG T, EELTINK C, VERDONCK-DE LEEUW IM ET AL. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy: Associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Oncol* 2015, 33:85–98
33. FALLER H, KOCH U, BRAHLER E, HÄRTER M, KELLER M, SCHULZ H ET AL. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv* 2016, 10:62–70
34. MEKURIA AB, ERKU DA, BELACHEW SA. Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management: A cross-sectional study. *Patient Prefer Adherence* 2016, 10:1991–1997
35. ROOD JA, VAN ZUUREN FJ, STAM F, VAN DER PLOEG T, HUIJGENS PC, VERDONCK-DE LEEUW IM. Cognitive coping style (monitoring and blunting) and the need for information, information satisfaction and shared decision making among patients with haematological malignancies. *Psychooncology* 2015, 24:564–571
36. TARIMAN JD, DOORENBOS A, SCHEPP KG, SINGHAL S, BERRY DL. Top information need priorities of older adults newly diagnosed with active myeloma. *J Adv Pract Oncol* 2015, 6:14–21
37. McGRATH P. Haematology patients' information needs and experience with late effects of treatment: Findings from Australia. *Austral-Asian Journal of Cancer* 2014, 13:153–162
38. OERLEMANS S, HUSSON O, MOLS F, POORTMANS P, ROERDINK H, DANIELS LA ET AL. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors – results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol* 2012, 91:1587–1595
39. PARRY C, MORNINGSTAR E, KENDALL J, COLEMAN EA. Working without a net: Leukemia and lymphoma survivors' perspectives on care delivery at end-of-treatment and beyond. *J Psychosoc Oncol* 2011, 29:175–198
40. FRIEDMAN DR, COAN AD, SMITH SK, HERNDON JE 2nd, ABERNETHY AP. Information needs assessment of non-Hodgkin lymphoma survivors and their physicians. *Am J Hematol* 2010, 85:528–532
41. GANSLER T, KEPNER J, WILLACY E, SOLOE C, RUPERT D, JARBLUM M ET AL. Evolving information priorities of hematologic cancer survivors, caregivers, and other relatives. *J Cancer Educ* 2010, 25:302–311
42. MOHAMEDALI HZ, BREUNIS H, PANJU A, ALIBHAI SMH. Information needs, decisional regret and satisfaction of older and younger adults with acute myeloid leukemia. *J Geriatr Oncol* 2010, 1:66–72
43. YOGAPARAN T, PANJU A, MINDEN M, BRANDWEIN J, MOHAMEDALI HZ, ALIBHAI SM. Information needs of adult patients 50 or older with newly diagnosed acute myeloid leukemia. *Leuk Res* 2009, 33:1288–1290
44. HAMMOND CT, BECKJORD EB, ARORA NK, BELLIZZI KM, JEFFERY DD, AZIZ NM. Non-Hodgkin's lymphoma survivors' fertility and sexual function-related information needs. *Fertil Steril* 2008, 90:1256–1258
45. HUSSON O, THONG MS, MOLS F, OERLEMANS S, KAPTEIN AA, VAN DE POLL-FRANSE LV. Illness perceptions in cancer survivors: What is the role of information provision? *Psychooncology* 2013, 22:490–498
46. SWASH B, HULBERT-WILLIAMS N, BRAMWELL R. Unmet psychosocial needs in haematological cancer: A systematic review. *Support Care Cancer* 2014, 22:1131–1141
47. ATHERTON K, YOUNG B, SALMON P. Understanding the information needs of people with haematological cancers. A meta-ethnography of quantitative and qualitative research. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017, 26; doi: 10.1111/ecc.12647
48. SHEA-BUDGELL MA, KOSTARAS X, MYHILL KP, HAGEN NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol* 2014, 21:165–173
49. BRYANT J, SANSON-FISHER R, STEVENSON W, SMITS R, HENSKENS F, WEI A ET AL. Protocol of a multi-centre randomised controlled trial of a web-based information intervention with nurse-delivered telephone support for haematological cancer patients and their support persons. *BMC Cancer* 2015, 15:295
50. KHERA N, CHOW EJ, LEISENRING WM, SYRJALA KL, BAKER KS, FLOWERS ME ET AL. Factors associated with adherence to preventive care practices among hematopoietic cell transplantation survivors. *Biol Blood Marrow Transplant* 2011, 17:995–1003
51. JIM HS, QUINN GP, BARATA A, CASES M, CESSNA J, GONZALEZ B ET AL. Caregivers' quality of life after blood and marrow transplantation: A qualitative study. *Bone Marrow Transplant* 2014, 49:1234–1236
52. SUSTERSIC M, GAUCHET A, FOOTE A, BOSSON JL. How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation: A systematic review of literature reviews. *Health Expect* 2017, 20:531–542
53. OBEROI DV, WHITE V, JEFFORD M, GILES GG, BOLTON D, DAVIS I ET AL. Caregivers' information needs and their "experiences of care" during treatment are associated with elevated anxiety and depression: A cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Support Care Cancer* 2016, 24:4177–4186
54. KURTIN S, LILLEBY K, SPONG J. Caregivers of multiple myeloma

- survivors. *Clin J Oncol Nurs* 2013, 17(Suppl):25–32
55. LAMBERT SD, GIRGIS A, LECATHELINAIS C, STACEY F. Walking a mile in their shoes: Anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. *Support Care Cancer* 2013, 21:75–85
 56. GIRGIS A, LAMBERT S, JOHNSON C, WALLER A, CURROW D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *J Oncol Pract* 2013, 9:197–202
 57. ΘΕΟΦΙΛΟΥ Π. Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: Έννοια και αξιολόγηση. *e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας* 2010, 4:43–53
 58. ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΓΒ, ΚΑΛΟΦΩΝΟΣ ΧΠ. Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ογκολογικών ασθενών στα πλαίσια της κλινικής έρευνας. *Βήμα Κλινικής Ογκολογίας* 2003, 2:248–257
 59. PETERMAN AH, ROTHROCK N, CELLA D. Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness. UpToDate, 2017. Available at: <http://uptodate.com>
 60. ALLART-VORELLI P, PORRO B, BAGUET F, MICHEL A, COUSSON-GÉLIE F. Haematological cancer and quality of life: A systematic literature review. *Blood Cancer J* 2015, 5:e305
 61. NEGRIN RS. Quality of life following hematopoietic cell transplantation. UpToDate, 2016. Available at: <http://uptodate.com>
 62. KUROSAWA S, YAMAGUCHI T, MORI T, KANAMORI H, ONISHI Y, EMI N ET AL. Patient-reported quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation or chemotherapy for acute leukemia. *Bone Marrow Transplant* 2015, 50:1241–1249
 63. GRULKE N, ALBANI C, BAILER H. Quality of life in patients before and after haematopoietic stem cell transplantation measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Core Questionnaire QLQ-C30. *Bone Marrow Transplant* 2012, 47:473–482
 64. SONG CE, SO HS. Factors influencing changes in quality of life in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: A longitudinal and multilevel analysis. *J Korean Acad Nurs* 2015, 45:694–703
 65. HEFNER J, KAPP M, DREBINGER K, DANNENMANN A, EINSELE H, GRIGOLEIT GU ET AL. High prevalence of distress in patients after allogeneic hematopoietic SCT: Fear of progression is associated with a younger age. *Bone Marrow Transplant* 2014, 49:581–584
 66. SHIRINBAKHSH MASULE M, ARBABI M, GHAELI P, HADJIBABAIE M, TORKAMANDI H. Assessing cognition, depression and anxiety in hospitalized patients during pre- and post-bone marrow transplantation. *Iran J Psychiatry* 2014, 9:64–68
 67. BRAAMSE AM, VAN MEIJEL B, VISSER O, HUIJGENS PC, BEEKMAN AT, DEKKER J. Distress, problems and supportive care needs of patients treated with auto- or allo-SCT. *Bone Marrow Transplant* 2014, 49:292–298
 68. DAVIES NJ, KINMAN G, THOMAS RJ, BAILEY T. Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: Implications for quality of life. *Psychooncology* 2008, 17:1048–1052
 69. ICONOMOU G, VIHA A, KOUTRAS A, KOUKOURIKOU I, MEGA V, MAKATSORIST ET AL. Impact of providing booklets about chemotherapy to newly presenting patients with cancer: A randomized controlled trial. *Ann Oncol* 2006, 17:515–520
 70. BARLÉSI F, BARRAU K, LOUNDOU A, DODDOLI C, SIMEONI MC, AUQUIER P ET AL. Impact of information on quality of life and satisfaction of non-small cell lung cancer patients: A randomized study of standardized versus individualized information before thoracic surgery. *J Thorac Oncol* 2008, 3:1146–1152
 71. LANGBECKER D, JANDA M. Systematic review of interventions to improve the provision of information for adults with primary brain tumors and their caregivers. *Front Oncol* 2015, 5:1
 72. JIM HS, QUINN GP, GWEDE CK, CASES MG, BARATA A, CESSNA J ET AL. Patient education in allogeneic hematopoietic cell transplant: what patients wish they had known about quality of life. *Bone Marrow Transplant* 2014, 49:299–303
 73. ΠΑΤΕΛΑΡΟΥ Α, ΜΠΕΛΕΣΗ Π, ΤΣΙΟΥ Χ. Διερεύνηση πληροφόρησης και προεγχειρητικού άγχους σε θωρακοχειρουργικούς ασθενείς: μια πιλοτική μελέτη. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2015, 32:45–53
- Corresponding author:*
A. Kiropoulou, 58 Lykourgou street, 176 76 Kallithea, Greece
e-mail: minakiropoulou@hotmail.com