

ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Γνώσεις, στάσεις και ποιότητα ζωής σε ασθενείς με λέμφωμα

Οι ασθενείς που πάσχουν από λέμφωμα στην Ελλάδα εμφανίζονται ελλιπώς ενημερωμένοι σχετικά με ζητήματα που αφορούν στην ασθένειά τους, τη θεραπεία που πρέπει να ακολουθήσουν και την εξέλιξη της νόσου. Τα παραπάνω συμπεράσματα προκύπτουν από την έρευνα “Γνώσεις, στάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με λέμφωμα”, που πραγματοποιήθηκε σε 87 ασθενείς με λέμφωμα από τον Ιανουάριο ως τον Αύγουστο του 2009 από το Ινστιτούτο Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής και το Κέντρο Μελετών Υπηρεσιών Υγείας του Εργαστηρίου Υγιεινής, Επιδημιολογίας και Ιατρικής Στατιστικής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών, σε συνεργασία με την Αιματολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών, στο ΓΝΑ «Λαϊκό» και την Αιματολογική Κλινική του ΓΝΑ «Γ. Γεννηματάς». Η έρευνα υλοποιήθηκε με την ευγενική χορηγία της Roche (Hellas) A.E.

Περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς δήλωσαν ότι **αισθάνονται καθόλου ή μέτρια ενημερωμένοι (βαθμολογία από 1 ως 3 σε κλίμακα με άριστα το 5) σχετικά με το είδος της θεραπείας που ακολουθούν (55,3%), την πιθανή πορεία της νόσου (58,3%), τις ανεπιθύμητες ενέργειες (67,1%) και τη διάρκεια της θεραπείας (50%)**. Ο βαθμός ενημέρωσης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών. Συγκεκριμένα, τα άτομα με ανώτερη και ανώτατη εκπαίδευση δήλωσαν πολύ περισσότερο ενημερωμένα για όλα τα θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια και τη θεραπεία, σε σχέση με τους αποφοίτους δημοτικού (Σχήμα 1).

Η κυριότερη πηγή ενημέρωσης για όλους τους ασθενείς είναι ο θεράπων γιατρός τους, καθώς το 95% περίπου των ασθενών αντλεί απ’αυτόν πληροφορίες για την πορεία της νόσου, για το είδος, τη διάρκεια και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας. Άλλοι επαγγελματίες υγείας, τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, το ίντερνετ, το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον ακολουθούν με πολύ μικρότερα ποσοστά, χαμηλότερα του 12%. Ωστόσο, η χρήση του ίντερνετ για την άντληση πληροφοριών είναι ιδιαίτερα δημοφιλής στα άτομα κάτω των 50 ετών. **Το 46,2% των ασθενών αυτής της ηλικιακής ομάδας χρησιμοποιεί το ίντερνετ για να ενημερωθεί σχετικά με το είδος της θεραπείας, το 23,1% για την πορεία της ασθένειας, την κατάλληλη διατροφή και τη φυσική άσκηση που πρέπει να ακολουθούνται κατά τη διάρκεια της θεραπείας, το 15,4% για τις ανεπιθύμητες ενέργειες και το 7,7% για τη διάρκεια της θεραπείας (Σχήμα 2)**.

Μεταξύ των θεραπευτικών επιλογών για την αντιμετώπιση της νόσου, οι περισσότεροι ασθενείς γνωρίζουν τη χημειοθεραπεία (80,2%), ενώ λιγότεροι την ακτινοθεραπεία (30,3%), τη μεταμόσχευση μυελού (30,3%) και τη θεραπεία με μονοκλωνικά αντισώματα (12%). Ως προς τις πιθανές ανεπιθύμητες παρενέργειες της θεραπείας, την κόπωση γνωρίζει το 70,7% των ασθενών, την απώλεια μαλλιών το 52,4% και την απώλεια όρεξης το 43,8%, ενώ λιγότερο γνωστές είναι η διάρροια (32,1%), η ελάττωση του αριθμού των κυττάρων στο αίμα (27,8%), τα προβλήματα γονιμότητας (16,9%) και οι διαταραχές της σεξουαλικής λειτουργίας (11,5%).

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα, σε ποσοστά άνω του 70%, ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν, ούτε κατά προσέγγιση, το ποσοστό 5ετούς επιβίωσης των ασθενών με διάφορους τύπους λεμφώματος (73,3% για το Non-Hodgkin λέμφωμα χαμηλής κακοήθειας, 84,5% για το Non-Hodgkin λέμφωμα υψηλής κακοήθειας και 76,5% για το Hodgkin λέμφωμα). Ωστόσο, αναγνώρισαν ότι ο χρόνος επιβίωσης εξαρτάται από το είδος της θεραπείας (70,4%), τον τύπο (71,6%) και το κλινικό στάδιο του λεμφώματος (63,8%), καθώς και τον βαθμό κακοήθειας (57%). Ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό συσχέτισε την ψυχολογική κατάσταση με την επιβίωση (63%), κάτι που καταδεικνύει την ιδιαίτερη σημασία που αποδίδουν οι ασθενείς στην ψυχική διάσταση της νόσου (Σχήμα 3).

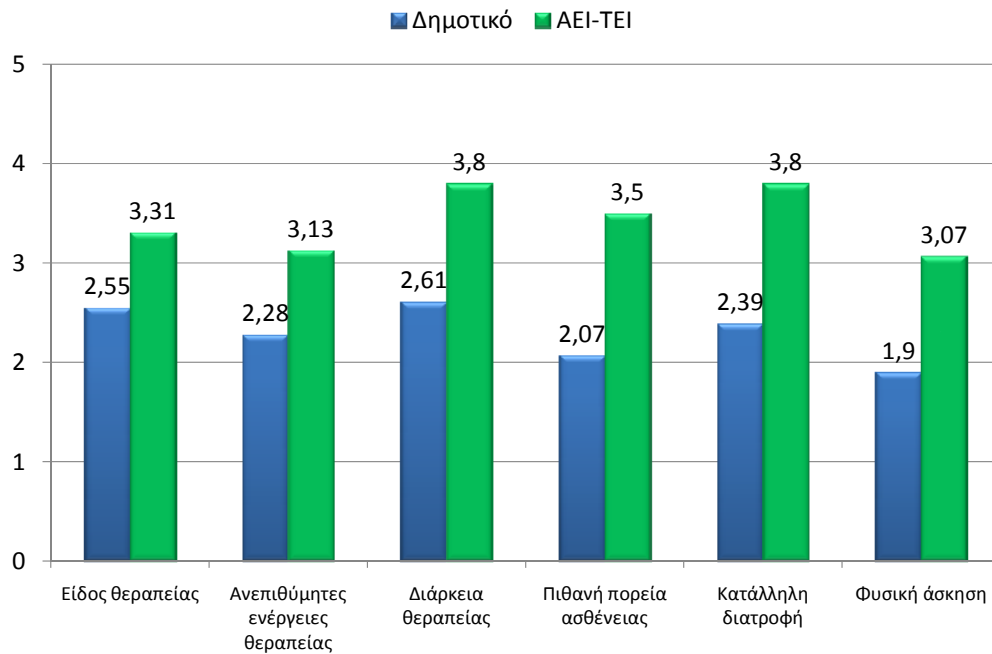
Κατά τη διάρκεια των περιόδων ύφεσης, φαίνεται ότι η πλειονότητα των ασθενών φροντίζουν να επισκέπτονται τον γιατρό τους για να πραγματοποιήσουν περιοδικό έλεγχο της υγείας τους. Το 80,6% κάθε 6 μήνες, το 2,8% κάθε χρόνο, το 2,8% κάθε 2 χρόνια, ενώ υπάρχει και ένα ποσοστό 13,9% που δεν πραγματοποιεί περιοδικό έλεγχο. Όταν πρέπει να ληφθούν σημαντικές αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία, η άποψη του γιατρού έχει καθοριστική σημασία. Αξιολογώντας τη βαρύτητα της άποψης του θεράποντα γιατρού σχετικά με τις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία από το 1 ως το 5 (όπου 1 σημαίνει καθόλου σημαντική και 5 πολύ σημαντική), η μέση βαθμολογία για την άποψη του γιατρού ήταν 4,89. Αντίθετα, η προσωπική άποψη είχε μέση βαθμολογία 2,27, η άποψη του συγγενικού περιβάλλοντος 1,79 και η άποψη του φιλικού περιβάλλοντος μόλις 1,32.

Ως προς τις αντιλήψεις σχετικά με τη νόσο, φαίνεται ότι οι ασθενείς πιστεύουν πολύ στην αξία της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθούν (βαθμολογία 8,58 στα 10). **Αντίθετα, κατανοούν την ασθένεια σε μέτριο βαθμό (5,9 στα 10) και αισθάνονται ότι έχουν περιορισμένο έλεγχο πάνω της (5,24) (Σχήμα 4).**

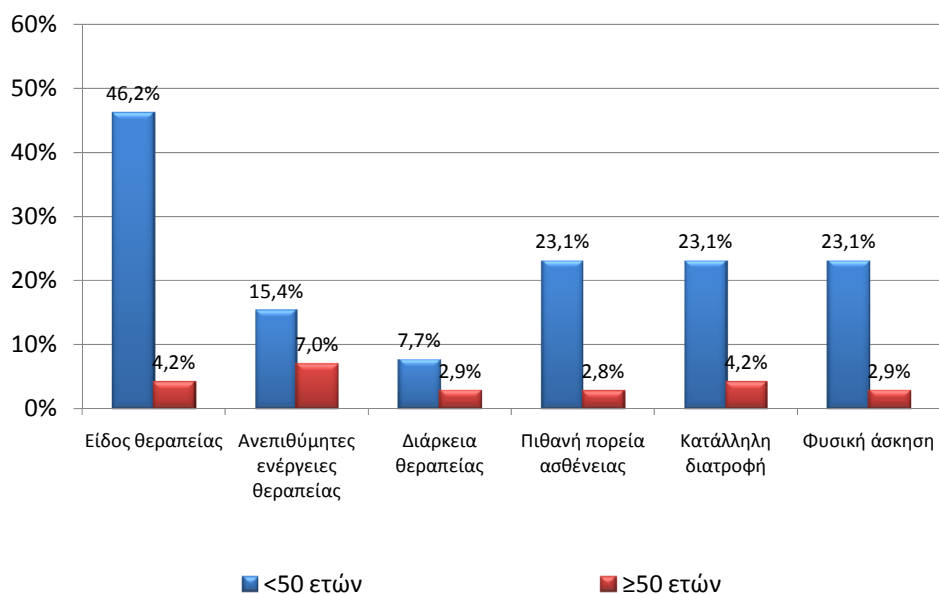
Η ποιότητα ζωής των ασθενών της έρευνας φαίνεται να είναι συνολικά καλύτερη, σε σύγκριση με άλλους Ευρωπαίους πάσχοντες από λέμφωμα. Στις κλίμακες της κοινωνικής λειτουργικότητας και του ρόλου τους στη ζωή, οι Έλληνες ασθενείς έχουν υψηλότερη μέση βαθμολογία, καθώς φαίνεται ότι ο κοινωνικός τους ρόλος δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα από το γεγονός ότι είναι ασθενείς. Αντίθετα, συναισθηματικά βρίσκονται σε δυσμενέστερη σχέση (Σχήμα 5). Οι κλίμακες ποιότητας ζωής παίρνουν τιμές από το 0 ως το 100 και υψηλότερη βαθμολογία σημαίνει υψηλότερη ποιότητα ζωής.

Τέλος, η σύγκριση μεταξύ των ασθενών που βρίσκονται σε διαφορετικές φάσεις της νόσου, αποκαλύπτει ότι οι ασθενείς που βρίσκονται σε φάση συντήρησης έχουν καλύτερη συνολική ποιότητα ζωής (76,2), σε σχέση με τους ασθενείς που βρίσκονται στη φάση της αρχικής θεραπείας (67,6) και στη φάση υποτροπής (71,7). Παράλληλα, οι ασθενείς, κατά την αρχική θεραπεία, αντιμετωπίζουν σημαντικές οικονομικές δυσκολίες (30,8), ενώ σε μεταγενέστερες φάσεις, τα οικονομικά προβλήματα είναι λιγότερα (18,5 στη φάση συντήρησης και 8,9 στη φάση υποτροπής) (Σχήμα 6).

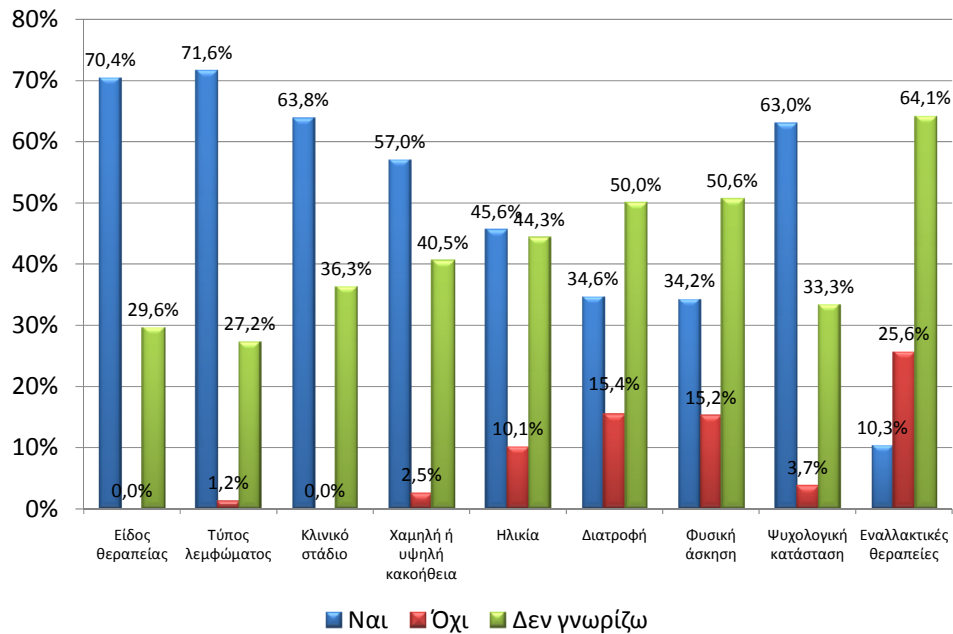
Σχήμα 1. Υποκειμενική αίσθηση βαθμού ενημέρωσης, κατά μορφωτικό επίπεδο (1=καθόλου ενημερωμένος, 5=άριστα ενημερωμένος).



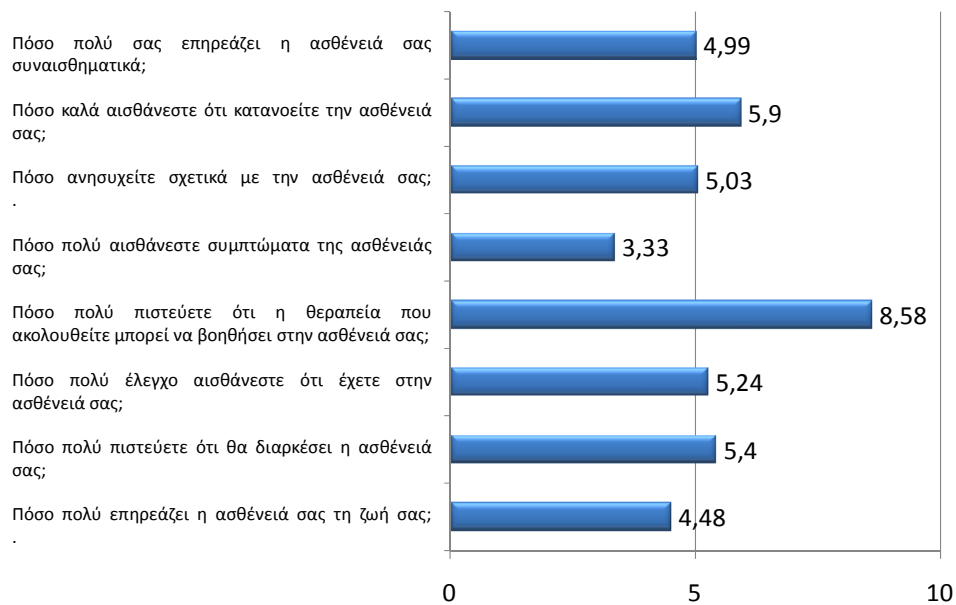
Σχήμα 2. Χρήση ίντερνετ ως πηγή ενημέρωσης.



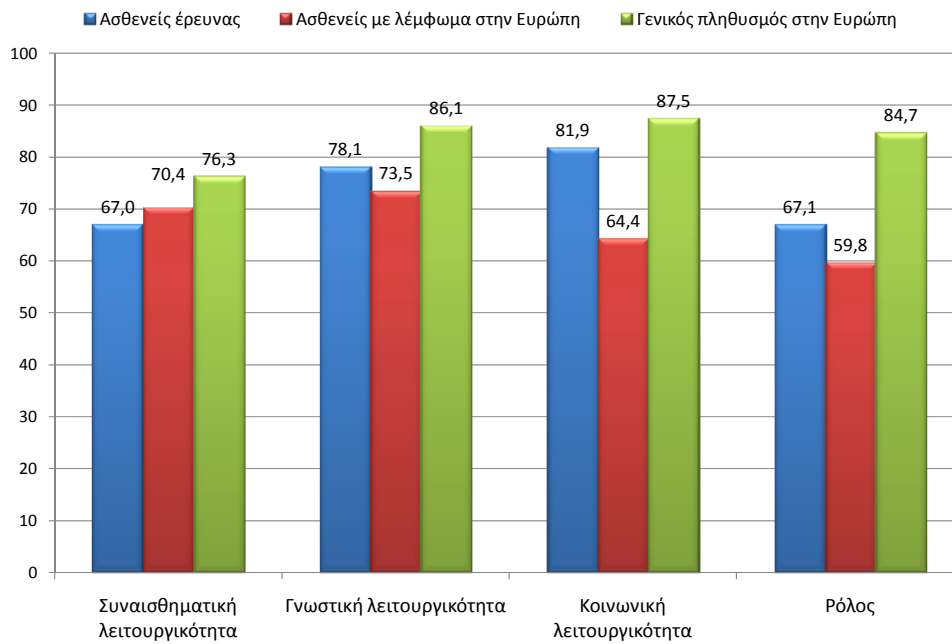
Σχήμα 3. Γνώση παραγόντων από τους οποίους εξαρτάται ο χρόνος επιβίωσης.



Σχήμα 4. Αντιλήψεις για την ασθένεια (0=καθόλου, 10=πάρα πολύ).



Σχήμα 5. Κλίμακες ποιότητας ζωής και σύγκριση με Ευρωπαίους ασθενείς και ευρωπαϊκό γενικό πληθυσμό.



Σχήμα 6. Κλίμακες ποιότητας ζωής και σύγκριση μεταξύ των ασθενών, κατά φάση της νόσου

