

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

**Παρεμβατικές δράσεις για την ικανοποίηση
αναγκών υγείας σε ογκολογικούς
νοσηλευόμενους ασθενείς**

Θεοχάρης Ι. Κωνσταντινίδης
Νοσηλευτής Π.Ε.

2017
Ηράκλειο

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Παρεμβατικές δράσεις για την ικανοποίηση αναγκών υγείας σε ογκολογικούς νοσηλευόμενους ασθενείς

Θεοχάρης Ι. Κωνσταντινίδης
Νοσηλευτής Π.Ε.

Επιβλέπων **Αναστάσιος Φιλαλήθης**
Ομότιμος Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή
Πανεπιστημίου Κρήτης

Συνεπιβλέποντες **Βασίλειος Γεωργούλιας**
Ομότιμος Καθηγητής Παθολογίας-Ογκολογίας, Ιατρική Σχολή
Πανεπιστημίου Κρήτης

Γεώργιος Σαμώνης
Καθηγητής Παθολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης

Αφιερώνεται

Στους δασκάλους μου και στους ογκολογικούς ασθενείς μου
για όσα μου δίδαξαν,
ώστε να μπορώ να παρέχω
ποιοτική ογκολογική νοσηλευτική φροντίδα

Στην Ελευθερία, το Γιάννη, το Γιώργο
και τη Μαριλένα

Ευχαριστίες

Η διεξαγωγή και η ολοκλήρωση αυτής της διδακτορικής διατριβής ήταν μια διαδικασία σύνθετη, για την οποία απαιτήθηκε πολύς χρόνος και κόπος. Είναι το επιστέγασμα όχι μόνο της προσωπικής προσπάθειας, αλλά και της συνεχούς υποστήριξης μιας ομάδας ανθρώπων στους οποίους θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα της διατριβής μου, Καθηγητή του Τμήματος Ιατρικής Αναστάσιο Φιλαλήθη, ο οποίος μου έδειξε εμπιστοσύνη, με καθοδήγησε και με στήριξε σε όλη τη διάρκεια αυτής της πορείας. Η λογική του σκέψη, οι πολύτιμες συμβουλές και η ουσιαστική του συνεργασία επέδρασαν καθοριστικά στον τρόπο σκέψης μου. Η συμβολή του, τόσο ηθική όσο και γνωστική, στάθηκε αρωγός μου.

Ευχαριστώ τον κ. Γεώργιο Σαμώνη, Καθηγητή Παθολογίας στο Τμήμα Ιατρικής για τις εύστοχες παρατηρήσεις του, τη διαρκή ενθάρρυνσή του και την πολύτιμη συμβολή του.

Ευχαριστώ τον κ. Βασίλειο Γεωργούλια, Καθηγητή Παθολογικής Ογκολογίας και διευθυντή της Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής του ΠΑΓΝΗ, για την άδεια διεξαγωγής της έρευνας στην κλινική του, την επιστημονική του βοήθεια και υποστήριξη.

Θερμές ευχαριστίες θα ήθελα επίσης να εκφράσω στα υπόλοιπα μέλη της επταμελούς εξεταστικής επιτροπής, στον κ. Γρηγόριο Χλουβεράκη, Αναπληρωτή Καθηγητή Βιοστατιστικής στο Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, στην κ. Ευριδίκη Πατελάρου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης, στον κ. Παύλο Σαράφη, Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου και στον κ. Γεώργιο Κριτσωτάκη, Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης.

Οφείλω να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον κ. Εμμανουήλ Λιναρδάκη, στατιστικό, για την συνεισφορά του στη στατιστική ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων, τις πολύτιμες υποδείξεις του, την καθοδήγηση στις ερευνητικές μου αναζητήσεις και την εποικοδομητική συνεργασία του.

Είμαι επίσης ευγνώμων για τη συμπαράσταση, υποστήριξη και γενικότερη συμβολή της Νεκταρίας και του Γιώργου.

Ευχαριστώ το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό της Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής και του Τμήματος Ημερήσιας Νοσηλείας του Πανεπιστημιακού Γενικού

Νοσοκομείου Ηρακλείου, για τη συνεργασία τους στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, αλλά και για την υποστήριξή τους κατά τη διάρκεια της συλλογής των ερευνητικών δεδομένων από τους ασθενείς για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω όλους τους συμμετέχοντες στην έρευνα ασθενείς, οι οποίοι παρότι βρίσκονταν για θεραπεία ή υποστήριξη και ανέφεραν αρκετά προβλήματα, είχαν τη διάθεση να βοηθήσουν, διαθέτοντας πολύτιμο χρόνο τόσο για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων όσο και για τη συμμετοχή τους στην παρεμβατική διαδικασία. Επίσης, θερμά ευχαριστώ και τους φροντιστές τους που κατανόησαν το σκοπό της έρευνας και διευκόλυναν αυτήν την αλληλεπίδραση και συνεργασία.

Ευχαριστώ τους γονείς μου Ιωάννη και Ελένη γιατί με δίδαξαν να προσπαθώ για το καλύτερο.

Τέλος, ολόψυχα ευχαριστώ τη σύζυγό μου Ελευθερία και τα παιδιά μου για την κατανόηση και την ανοχή τους. Η ηθική τους συμπαράσταση ήταν για μένα ανεκτίμητη.

Σας ευχαριστώ όλους πολύ.

Επταμελής Εξεταστική Επιτροπή

Αναστάσιος Φιλαλήθης

Ομότιμος Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης

Βασίλειος Γεωργούλιας

Ομότιμος Καθηγητής Παθολογίας - Ογκολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης

Γεώργιος Σαμώνης

Καθηγητής Παθολογίας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης

Γρηγόριος Χλουβεράκης

Αναπληρωτής Καθηγητής Βιοστατιστικής, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης

Ευριδίκη Πατελάρου

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, ΤΕΙ Κρήτης

Πάυλος Σαράφης

Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Γεώργιος Κριτωτάκης

Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, ΤΕΙ Κρήτης

Κατά την περίοδο παρουσίασης της διδακτορικής διατριβής, έχουν δημοσιευτεί ή είναι υπό υποβολή τα ακόλουθα άρθρα:

Δημοσιευμένες

- I. Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. Ο ρόλος των νοσηλευτών στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο.
Νοσηλευτική 2013, 52(2):117-130.
- II. Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2014, 31(4):412-422.
- III. Konstantinidis I.T, Linardakis M, Samonis G, Philalithis A. Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece.
Hippokratia 2016, 20(2):139-145.
- IV. Konstantinidis I.T, Samonis G, Sarafis P, Philalithis A. Assessment of needs of hospitalized cancer patients with advanced cancer.
Global Journal of Health Science 2017, 9(6):184-194.

Υπό υποβολή

- V. Konstantinidis I.T, Samonis G, Patelarou E, Philalithis A. Effective supportive programs for improving the prevailing needs of patients with advanced cancer. A scoping review.
Υπό υποβολή
- VI. Konstantinidis et al. Are oncology hospitalized patients' with advanced cancer reported supportive care needs recognized by their health care team?
Υπό υποβολή
- VII. Κωνσταντινίδης και συν. Η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού, εκπαιδευτικού, υποστηρικτικού προγράμματος σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο.
Υπό υποβολή

Περιεχόμενα

	σελ
Κατάλογος συντομογραφιών	1
Περίληψη	2
Abstract	7
Εισαγωγή	
Η φροντίδα ογκολογικών νοσηλευόμενων ασθενών με προχωρημένη νόσο	11
Κεφάλαιο Πρώτο	
Ο ρόλος των νοσηλευτών ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο	28
Κεφάλαιο Δεύτερο	
Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση	43
Κεφάλαιο Τρίτο	
Assessment of needs of hospitalized cancer patients with advanced cancer	55
Κεφάλαιο Τέταρτο	
Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece	67
Κεφάλαιο Πέμπτο	
Effective interventions for improving the prevailing needs of patients with advanced cancer: a scoping review	76
Κεφάλαιο Έκτο	
Η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού, εκπαιδευτικού, υποστηρικτικού προγράμματος σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο.....	100
Κεφάλαιο Έβδομο	
Συζήτηση - Σύνοψη.....	108
Βιβλιογραφία	130
Σύντομο Βιογραφικό	147
Παράρτημα	148

Κατάλογος Συντομογραφιών

Ελληνικές

ΑΠΝ	(Ογκολογικοί) Ασθενείς με Προχωρημένη Νόσο
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΠαΓΝΗ	Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου
ΠΖ	Ποιότητα Ζωής
ΠΟΓΚ	Παθολογική Ογκολογική Κλινική
ΤΗΝ	Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας
ΧΜΘ	Χημειοθεραπεία / Χημειοθεραπευτικά

Ξενόγλωσσες

ACPs	Patients with Advanced Cancer
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
NEQ	Needs Evaluation Questionnaire
QoL	Quality of life
QLQ-LC13	Quality of life Questionnaire Lung 13
QLQ-BR23	Quality of Life Questionnaire Breast 23
RCT	Randomized Controlled Trial
s.d.	standard deviation

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) αναφέρουν σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικοοικονομικές και πληροφοριακές ανάγκες καθώς και ποικίλα προβλήματα, ως αποτέλεσμα των πολλών συμπτωμάτων από τη νόσο, της τοξικότητας από τις θεραπείες και της συνοσηρότητας. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, η ανάγκη για ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα, το αυξημένο κόστος και η έλλειψη υποδομών ανακουφιστικής φροντίδας προκαλούν τρομακτική πίεση στο σύστημα υγείας. Ως εκ τούτου, καθίσταται επιβεβλημένη η κινητοποίηση της διεπιστημονικής ομάδας υγείας για την εκτίμηση των ανικανοποίητων αναγκών των ΑΠΝ και τον επανασχεδιασμό της φροντίδας, ενώ είναι ακόμη νοσηλεύόμενοι.

Σκοπός: Βασικό σκοπό της διδακτορικής διατριβής αποτέλεσε η εκτίμηση των ανικανοποίητων αναγκών των ΑΠΝ μέσα από τις αυτοαναφορές τους και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας από την εφαρμογή ενός πιλοτικού υποστηρικτικού εκπαιδευτικού προγράμματος με βάση την ιεράρχηση των αναγκών τους σε μεγάλο τριτοβάθμιο νοσοκομείο της Κρήτης. Επιμέρους στόχοι αποτέλεσαν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (ΠΖ) των ΑΠΝ, η στάθμιση του ερωτηματολογίου «Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)» στην ελληνική γλώσσα και η ανασκόπηση υπαρχόντων αποτελεσματικών υποστηρικτικών προγραμμάτων για τους ΑΠΝ με την εφαρμογή τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών.

Υλικό και μέθοδοι: Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 95 ΑΠΝ, με καρκίνο παχέος εντέρου, πνεύμονα και μαστού. Από αυτούς το 41,1% νοσηλεύτηκε στην Παθολογική Ογκολογική Κλινική (ΠΟΓΚ) και το 58,9% στο Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας (ΤΗΝ) του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠαΓΝΗ) κατά το χρονικό διάστημα 2007-2009. Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε ήταν η δισταδιακή στρωματοποιημένη συστηματική τυχαία δειγματοληψία.

Τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα ήταν: ηλικία μεγαλύτερη από 18 έτη, καρκίνος (σταδίου IIIB ή μεγαλύτερος) μαστού, παχέος εντέρου και πνεύμονα, διάστημα μεγαλύτερο των δύο μηνών από τη διάγνωση ή υποβολή σε τουλάχιστον μία

χημειοθεραπεία, γλώσσα επικοινωνίας (να μιλούν και να διαβάζουν) η Ελληνική και να μπορούν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δύο φάσεις. Στην πρώτη φάση έγιναν α) η καταγραφή μέσω του NEQ των υποστηρικτικών αναγκών των ασθενών και η στάθμισή του και β) η εκτίμηση της ΠΖ με το γενικό ερωτηματολόγιο European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30) ver. 3.0 και τα συμπληρωματικά του, QLQ-LC13 για τον καρκίνο πνεύμονα και QLQ-BR23 για τον καρκίνο μαστού. Στις υποκλίμακες λειτουργικότητας του ερωτηματολογίου QLQ, υψηλές βαθμολογίες δήλωναν καλύτερη ΠΖ, ενώ στις υποκλίμακες συμπτωμάτων υψηλές βαθμολογίες δήλωναν υψηλό επίπεδο συμπτωμάτων, άρα χειρότερη ΠΖ. Η ικανοποίηση των ασθενών για τη φροντίδα τους εκτιμήθηκε με 10-βαθμη κλίμακα, όπου υψηλότερες τιμές υποδήλωναν καλύτερη ικανοποίηση. Στη δεύτερη φάση αξιολογήθηκε η εφαρμογή ενός πιλοτικού εκπαιδευτικού προγράμματος για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ΑΠΝ. Εξήντα τέσσερις ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής τυχαιοποιήθηκαν σε δύο ομάδες, της παρέμβασης και αυτής που ακολούθησε τη συνήθη φροντίδα (ομάδα ελέγχου). Η παρέμβαση περιλάμβανε εκπαιδευτικό ενημερωτικό υλικό για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών και δύο συναντήσεις των 45 λεπτών, με εκπαιδευμένο ογκολογικό νοσηλεύτη/ερευνητή για την ενημέρωση σε επιπλέον προβληματισμούς και τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου NEQ. Για την αναζήτηση αποτελεσματικών παρεμβάσεων στη διεθνή βιβλιογραφία που κάλυπταν τις υποστηρικτικές ανάγκες των ΑΠΝ, μέσα από τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές, διεξήχθη ηλεκτρονική βιβλιογραφική αναζήτηση στη βάση PubMed για το χρονικό διάστημα από τον Ιανουάριο του 2010 έως τον Ιούλιο του 2016. Η στατιστική ανάλυση έγινε με τη χρήση του προγράμματος IBM-SPSS 23.0 χρησιμοποιώντας μεταξύ άλλων πολυμεταβλητές μεθόδους παλινδρόμησης.

Αποτελέσματα: Η μελέτη της βιβλιογραφίας επιβεβαίωσε την παρουσία αρκετών ανικανοποίητων υποστηρικτικών αναγκών στους ΑΠΝ, οι οποίες επηρέαζαν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ικανοποίηση και την ΠΖ τους και μεταβάλλονταν σε ένταση και διάρκεια κατά την πορεία της νόσου. Επιπρόσθετα, διαφάνηκαν τα πλεονεκτήματα της συστηματικής καταγραφής τους στην

καθημερινή κλινική πρακτική με τη χρήση απλών, σύντομων και εύχρηστων εργαλείων, αλλά και οι δυσκολίες της πλήρους υιοθέτησής τους. Το NEQ εμφάνισε επαρκείς ψυχομετρικές ιδιότητες σε δοκιμές εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Ο μέσος αριθμός αναγκών των ΑΠΝ στο δείγμα της μελέτης, με τη χρήση του NEQ ήταν $8,4(\pm 4,1)$. Οι γυναίκες και οι νεότεροι ασθενείς ανέφεραν υψηλότερες τιμές από ανικανοποίητες ανάγκες σε σχέση με τους άνδρες ($40,3$ έναντι $30,0$, $p=0,005$) και τους πιο ηλικιωμένους ($40,1$ έναντι $29,2$, $p=0,001$). Οι ασθενείς ανέφεραν υψηλότερες ανάγκες για τη λήψη πληροφοριών για το μέλλον τους ($73,7\%$), τις θεραπείες ($56,8\%$), τις εξετάσεις ($51,6\%$), αλλά και για την ανάγκη «να μιλήσουν με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία» ($53,7\%$). Αντίθετα, χαμηλότερες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στις ανάγκες υποβοήθησης και θεραπείας που αφορούσαν στο «σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας» ($11,6\%$), τη «μεγαλύτερη προσοχή από τους νοσηλευτές» ($15,8\%$), και την «περισσότερη βοήθεια με το φαγητό, το ντύσιμο και το να πηγαίνουν στην τουαλέτα» ($18,9\%$). Οι ασθενείς με καρκίνο πνεύμονα ανέφεραν περισσότερες ανάγκες στην ομάδα «υποβοήθηση και θεραπεία» σε σχέση με τους ΑΠΝ με καρκίνο παχέος εντέρου και μαστού ($p<0,05$). Η μέση τιμή της υποκλίμακας της συνολικής ΠΖ για τους ασθενείς της μελέτης ήταν $62,6(\pm 24,5)$. Καταγράφηκαν επίσης υψηλές βαθμολογίες στη γνωστική, οργανική και συναισθηματική λειτουργικότητα ($75,4$, $66,8$ και $66,6$ αντίστοιχα). Στις κλίμακες συμπτωμάτων όλοι οι ασθενείς είχαν μέση βαθμολογία <50 , ενώ οι υψηλότερες μέσες βαθμολογίες παρατηρήθηκαν στην κόπωση ($41,8$) και τη δύσπνοια ($36,2$). Δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις κλίμακες λειτουργικότητας και συμπτωμάτων μεταξύ των διαφόρων τύπων καρκίνου. Η σεξουαλική λειτουργικότητα στο QLQ-BR23 και η αλωπεκία στο QLQ-LC13 επηρέασαν σημαντικά την ΠΖ. Οι νοσηλευόμενοι ασθενείς ανέφεραν χειρότερη μέση συνολική ΠΖ από εκείνους που νοσηλεύτηκαν στο THN ($55,6$ έναντι $67,6$, $p=0,017$), όπως επίσης και σε όλες τις παραμέτρους που περιγράφονται από το QLQ-C30. Οι περισσότεροι ασθενείς ήταν ικανοποιημένοι με την παρεχόμενη φροντίδα ($\geq 8/10$, $74,2\%$ των ασθενών). Εντοπίστηκαν 37 μελέτες που κατέγραφαν αποτελεσματικές παρεμβάσεις και κάλυπταν υποστηρικτικές ανάγκες των ΑΠΝ, μέσα από τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές. Αυτές εστίαζαν κυρίως στην

ικανοποίηση αναγκών στο σωματικό, ψυχολογικό και πληροφοριακό τομέα. Τα βασικά στοιχεία αυτών των προγραμμάτων ήταν η υποστήριξη των ασθενών από διεπιστημονική ομάδα υγείας, η παροχή εκτεταμένων πληροφοριών, η εκπαίδευση, η συμβουλευτική, οι στρατηγικές αυτοφροντίδας, καθώς και η παρακολούθηση και η φροντίδα μετά από κάποιο χρονικό διάστημα. Η έρευνα αποκάλυψε ότι υπήρχαν αρκετά προβλήματα που περιόριζαν τη γενίκευση των συμπερασμάτων των μελετών, όπως χαμηλά ποσοστά συμμετοχής, διαφορές στη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε, στη διάρκεια των παρεμβάσεων, στον αριθμό των συνεδριών και μεγάλα ποσοστά αποχώρησης πριν την ολοκλήρωση της έρευνας. Η αυξημένη παρουσία πληροφοριακών ανικανοποίητων αναγκών στους ασθενείς της μελέτης οδήγησε στην εφαρμογή, μέσω τυχαιοποιημένης κλινικής δοκιμής, ενός νοσηλευτικού πιλοτικού εκπαιδευτικού προγράμματος. Η αξιολόγηση του προγράμματος δεν έδειξε σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας παρέμβασης (Π) και της ομάδας που λάμβανε τη συνήθη αγωγή (Ε) και στις δυο ομάδες πληροφοριακών αναγκών του NEQ [(Π)=88,9%, (Ε)=77,3%, $p=0,44$ για την ομάδα «Πληροφοριακές: Διάγνωσης/Πρόγνωσης και (Π)=85,2%, (Ε)=77,3%, $p=0,713$ για την ομάδα «Πληροφοριακές: Εξετάσεις/Θεραπείες»]. Παρατηρήθηκε όμως σημαντική αύξηση των αναγκών σε κάθε ομάδα μεταξύ πρώτης και δεύτερης φάσης ($p<0,001$).

Συμπεράσματα: Οι ΑΠΝ ανέφεραν αρκετές ανικανοποίητες ανάγκες, κυρίως πληροφοριακές, που σχετίζονταν με το φύλο, την ηλικία και το είδος του καρκίνου. Το NEQ αποτελεί απλό και χρήσιμο εργαλείο στην καθημερινή κλινική πρακτική για την καταγραφή των ανικανοποίητων αναγκών και την καθοδήγηση των επαγγελματιών υγείας για τις κατάλληλες υποστηρικτικές υπηρεσίες φροντίδας. Οι ΑΠΝ στην πρώτη φάση της μελέτης βρέθηκε επίσης να έχουν καλή συνολική ποιότητα ζωής, κλίμακες λειτουργικότητας και συμπτωμάτων, καθώς και να είναι ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη φροντίδα. Η κόπωση, η δύσπνοια, η αλωπεκία και η σεξουαλική δυσλειτουργία βρέθηκαν να είναι ανάμεσα στα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα που προκαλούσαν δυσφορία. Υπάρχει μικρός αριθμός μελετών που περιγράφει αποτελεσματικές μελέτες με τη χρήση τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών. Η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός υποστηρικτικού πιλοτικού προγράμματος σε ΑΠΝ, σε τοπικό επίπεδο, που ακολούθησε την παραπάνω

μεθοδολογία δεν μείωσε τις πληροφοριακές ανάγκες των ασθενών. Η έγκαιρη αναγνώριση και αποτελεσματική αντιμετώπιση των ποικίλων συμπτωμάτων και ανικανοποίητων αναγκών υγείας που αναφέρουν οι ΑΠΝ, με τη χρήση διαθέσιμων, λειτουργικών υπηρεσιών, υποδομών και την εφαρμογή παρεμβατικών δράσεων, βελτιώνει την ΠΖ και συμβάλλει στον καλύτερο σχεδιασμό και καθορισμό προτεραιοτήτων στη φροντίδα τους και στη βέλτιστη υποστηρικτική αγωγή, παράλληλα με τη μείωση του «υποφέρειν» και του συνολικού κόστους της φροντίδας.

Λέξεις κλειδιά: Εκτίμηση αναγκών, ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο, καρκίνος, υποστηρικτική φροντίδα, ανικανοποίητες ανάγκες, ποιότητα ζωής.

Supportive interventions to satisfy the health needs of hospitalized oncology patients

Theocharis Konstantinidis, RN, BSc, MPH, PhD

Lecturer, Nursing Department, Technological Educational Institute of Crete, Greece

Abstract

Background: Patients with advanced cancer (ACPs) experience physical, psychological, social, financial, informational and other health-related needs, as well as multidimensional problems, due to symptoms attributed to the disease, toxicities of treatments and coexisting comorbidities. Increased life expectancy, the need for quality and personalized care, increased costs, and lack of palliative care facilities, cause tremendous pressure on the healthcare system. Hence, there is an urgent need to activate multidisciplinary health teams to assess hospitalized patients' unmet needs and redesign their care.

Aim: The primary goal of the thesis was the evaluation of ACPs' individual unmet needs through self-reports and the assessment of the effectiveness of a pilot nurse-led, educational, supportive intervention based on the hierarchy of their needs in a large tertiary hospital of Crete, Greece. Secondary goals included the evaluation of ACPs' quality of life (QoL), the validation of the questionnaire "Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)" into Greek and the review of existing effective randomized controlled trials of ACPs' supportive programs.

Material and Methods: The study sample consisted of 95 ACPs with colon, lung and breast cancer. 39 (41.1%) were inpatients at the oncology ward and 56 (58.9%) outpatients at the day care clinic of the Department of Medical Oncology of the University hospital of Heraklion, Crete, Greece, for the period 2007-2009. Patients were randomly selected according to the number of the three common types of cancer of the two services (multistage proportional stratified probability sampling). The inclusion criteria were: age over 18 years, ability to speak and write in Greek, and complete the questionnaire, treatment with at least one chemotherapy cycle or at least two months' time period from the disease's diagnosis, not severely ill and granting of informed consent. The survey was conducted in two phases. In the first phase a) NEQ was used to assess patients' supportive needs and was validated, b)

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30 ver. 3.0 and its supplements, QLQ-LC13 for lung cancer and QLQ-BR23 for breast cancer) were used to assess the QoL. In QLQ questionnaires a higher score reflects a higher functional status and in symptoms scales a worse level. Patient satisfaction with care was assessed with a 10-point scale, where greater values reflect better satisfaction. In the second phase a pilot, nurse-led, educational supportive program which aimed to meet ACPs' prevailing informational needs was implemented and evaluated. Sixty-four patients who met the inclusion criteria were randomized to two groups: intervention and the usual care group. The intervention used educational material designed to meet the informational needs of ACPs and two 45-minute meetings with an experienced oncology nurse to solve further queries. An electronic literature search for effective interventions to meet the ACPs' supportive needs through randomized controlled trials, was also conducted in PubMed for the period January 2010 to July 2016. Data were analyzed with the use of SPSS 23.0 software using multivariate regression methods.

Results: Literature search findings confirmed significant ACPs' unmet supportive needs, affecting negatively their daily functions, satisfaction and QoL, with a variety of intensity and duration during the disease's course. Additionally, the research highlighted the advantages of the systematic recording of the ACPs' needs with simple, clinical relevant and user-friendly questionnaires, as well as the difficulties of the use of these tools in everyday practice. NEQ displayed adequate psychometric properties in the validity and reliability tests in this sample. The average number of needs reported was 8.4(\pm 4.1). Female and younger patients reported a higher score of unmet needs than their male (40.3 versus 30.0, $p=0.005$) and elder (40.1 versus 29.2, $p=0.001$) counterparts. Patients reported higher level of needs related to receiving information about their future (73.7%), treatments (56.8%), examinations (51.6%) and the need "to speak with people who had the same experience" (53.7%). In contrast, lower scores were observed in the assistance and treatments needs including "intimacy" (11.6%), "better attention from nurses" (15.8%), "more help with eating, dressing, and going to the bathroom" (18.9%). Lung ACPs reported more

frequently assistance and treatment needs than colon and breast ACPs ($p < 0.05$). Patients reported moderate global health status/QoL (62.6) and higher cognitive, physical, and emotional scores (75.4, 66.8, and 66.6 respectively). In symptoms scales/items, all patients had mean scores < 50 while higher mean scores were observed for fatigue (41.8) and dyspnea (36.2). No significant differences in functioning and symptoms scales were found between different cancer types ($p > 0.05$). Sexual functioning in QLQ-BR23 and alopecia in QLQ-LC13 severely affected QoL. Hospitalized patients reported worse mean global QoL than those visiting the day care clinic (55.6 versus 67.6, $p = 0.017$), as well as in all parameters described by QLQ-C30. Most patients were satisfied with the given care ($\geq 8/10$, 74.2% of patients). An electronic literature search identified 37 studies for effective interventions to meet the ACPs' supportive needs through randomized controlled trials, focusing mainly on physical, psychological and informational patients' needs satisfaction.

Most interventions consisted of a multidisciplinary health team support, provision of information, patients' education and counseling, as well as self-management strategies, training and follow up care. The search revealed that there were several problems inhibiting generalization of the studies' conclusions: small numbers of patients, differences in methodology used, duration of interventions, number of sessions and high dropout rates. Despite these limitations, several supportive interventions were found to have an overall positive impact on patients' needs. The pilot, nurse-led, randomized controlled trial supportive did not show significant differences among the intervention group (I) and the group receiving the usual care (C) (I =88.9%, C=77.3%, $p = 0.44$ for group "Information: Diagnosis /Prognosis and I=85.2%, I=77,3%, $p = 0,713$ - for the group "Information: Examination/Treatment". Rates refer to positive answers on the presence of at least one need per group). However, a significant increase in the number of needs between baseline and the second phase of the study in each group of patients was found ($p < 0.001$).

Conclusion: ACPs reported many unmet needs, mainly informational, that were related to gender, age, and type of cancer. NEQ is a useful tool in everyday clinical practice for obtaining information for supportive care needs. Health care personnel

has to address these needs for implementing effective patient-centered care. In the present study ACPs were found to have an overall good QoL, functioning, and symptoms scores and were satisfied with the given care. However, fatigue, dyspnea, alopecia, and sexual dysfunction were found to be among the most frequently reported distressing symptoms. Few effective studies were found using a RCT methodology for ACPs. Using the same procedure in this research a pilot nurse-led program implementation did not reduce ACPs' informational needs. Early recognition and effective management of ACPs' various symptoms and unmet health care needs with the use of available, operational services, infrastructure and interventions contribute to improve QoL, better planning and priorities setting, as well as optimal supportive care, while reducing suffering and health costs.

Keywords: Needs assessment, patients with advanced cancer, cancer, supportive care, unmet needs, quality of life.

Εισαγωγή

Η φροντίδα ογκολογικών νοσηλευόμενων ασθενών με προχωρημένη νόσο

Σύντομη εισαγωγή

Η διεπιστημονική ομάδα και ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών

Εκτίμηση των αναγκών υγείας

Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Υποστηρικτικά προγράμματα

Σημαντικότητα της έρευνας

Σκοπός και στόχοι έρευνας

Υλικό και μέθοδοι

Ανάλυση

Η φροντίδα ογκολογικών νοσηλευόμενων ασθενών με προχωρημένη νόσο

Σύντομη εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί σημαντικό χρόνιο πρόβλημα υγείας στη σημερινή εποχή (*Laugsand et al, 2011; Solano et al, 2006*). Η αύξηση του αριθμού των ασθενών λόγω της πρώιμης διάγνωσης και του μεγαλύτερου προσδόκιμου επιβίωσης (*Ferlay et al, 2010*), οι αυξημένες ανικανοποίητες ανάγκες υγείας (*Moghaddam et al, 2016*) και η απαίτηση για ποιοτική και εξατομικευμένη φροντίδα (*Patel et al, 2015; Lynch 2014*) έχουν προκαλέσει τρομακτική πίεση στο σύστημα υγείας για διαθέσιμες, λειτουργικές υπηρεσίες και υποδομές, οι οποίες να ανταποκρίνονται σε καταστάσεις μακροχρόνιας νοσηλείας στο νοσοκομειακό περιβάλλον, αλλά κυρίως στην κοινότητα (*Alonso-Babarro et al, 2011; Spichiger et al, 2011; Haylock 2010; Burns et al, 2004*).

Οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ), αποτελούν υποομάδα ασθενών στην οποία η νόσος έχει εξαπλωθεί πέρα από την αρχική της θέση και δε μπορεί να ιαθεί ή να περιοριστεί με τη θεραπεία. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς σε στάδιο IV (μεταστατικοί) και αρκετοί σε στάδιο III ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Στη συγκεκριμένη ομάδα παρατηρείται συχνά σταδιακή επιδείνωση της υγείας τους και ανάγκη συνεχούς φροντίδας (*Zhou et al, 2010*). Οι ασθενείς αναφέρουν αυξημένα σωματικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, οικονομικά, πνευματικότητας, πληροφόρησης και πρακτικά/καθημερινότητας προβλήματα καθώς και ανικανοποίητες ανάγκες (*Moghaddam et al, 2016; Harrison et al, 2009*), ως αποτέλεσμα των πολλών, εξαιτίας της νόσου, συμπτωμάτων, της τοξικότητας από τη θεραπεία και της συνοσηρότητας (*Pearce et al, 2012; Laugsand et al, 2011; Rainbird et al, 2009*). Επιπρόσθετα, οι ΑΠΝ προκαλούν σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές τους, ειδικά στην οικογένεια και το στενό συγγενικό τους περιβάλλον, που συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο αυτό (*McLean et al, 2013*).

Η υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα, σύμφωνα με τις σύγχρονες προσεγγίσεις, ξεκινά με τη διάγνωση της νόσου και την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής. Εστιάζει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (ΠΖ), στην ικανοποίηση των ασθενών, στη μείωση επιθετικών θεραπειών και

στην πορεία προς ένα ειρηνικό θάνατο για τους ασθενείς τελικού σταδίου (*Grant & Sun 2010; Bendaly et al, 2008; Higginson & Costantini 2008; Larkin et al, 2007*). Η αντίδραση όμως, των ΑΠΝ στην ασθένεια αποτελεί μια δυναμικά εξελισσόμενη διεργασία, που απαιτεί τη συνεχιζόμενη υποστήριξή τους, προκειμένου να αναπτύξουν ατομικές στρατηγικές προσαρμογής στη νόσο και τις επιπτώσεις της (*Bahiti 2010*). Όσο η νόσος εξελίσσεται και οι βασικές θεραπευτικές επιλογές μειώνονται, τόσο η ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα αυξάνεται. Σταδιακά επικεντρώνεται στη βελτίωση της ΠΖ και στην ομαλή πορεία προς το τέλος της ζωής, όπου τα περισσότερα ζητήματα στη φροντίδα τους είναι παρόμοια, ανεξάρτητα από τον αρχικό τύπο του καρκίνου (*Murphy et al, 2009 Teunissen et al, 2007*).

Η διεπιστημονική ομάδα και ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξανόμενη τάση συνειδητοποίησης της σημασίας της ολιστικής προσέγγισης των ογκολογικών ασθενών. Αυτή προϋποθέτει τη συνεχιζόμενη, συστηματική και εξατομικευμένη καταγραφή των ανικανοποίητων αναγκών τους, την ενεργή συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν (*Patel et al, 2015*), στην εκπαίδευση των φροντιστών τους (*Northouse et al, 2010*), στη διαθεσιμότητα υποστηρικτικών/ανακουφιστικών υπηρεσιών και στην ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας (*Jones et al, 2013*).

Ειδικότερα, όσον αφορά στη διεπιστημονική ομάδα, αυτή αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων. Σε αυτή ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης που να ικανοποιεί τις ανάγκες υγείας τους. Ως λειτουργική δομή, προϋποθέτει συνεργασία, συντονισμένη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο μεταξύ των μελών της (*Ye et al, 2012; Carper & Haas 2006*). Η αποτελεσματική λειτουργία της ομάδας υγείας έχει σημαντικά οφέλη για τους ΑΠΝ, τους νοσηλευτές, αλλά και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες στην ομάδα. Πιο αναλυτικά, αυξάνεται το αίσθημα ασφάλειας του προσωπικού, επειδή η ομάδα δημιουργεί επιπρόσθετους

μηχανισμούς για την αποφυγή λαθών με την παρακολούθηση και το συχνό επανέλεγχο μιας απόφασης. Ελαττώνεται το άγχος των ασθενών, εξασφαλίζεται η συνέχεια στη φροντίδα, ενισχύεται η συμμετοχή στην εφαρμογή των πρωτοκόλλων και βελτιώνεται η επικοινωνία της ομάδας μέσω τακτικών συναντήσεων (*Kidger et al, 2009*). Ταυτόχρονα, λαμβάνονται αποτελεσματικά μέτρα προστασίας από τα μέλη της ομάδας, όταν το στρες και η συναισθηματική φόρτιση από τις οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή τους κλινική πρακτική υπερβαίνουν τα ψυχικά αποθέματα ενός μέλους (*Cohen et al, 2010*).

Η αποτελεσματική ανταπόκριση στις αυξημένες απαιτήσεις διαχείρισης των ασθενών αυτών και η παροχή ποιοτικής φροντίδας, προϋποθέτουν νοσηλευτές με διαφορετικές αρμοδιότητες (κλινικούς, με εξειδίκευση στην ογκολογική νοσηλευτική, ερευνητές, κοινοτικούς) (*Catania et al, 2012; Eicher et al, 2012; Mohan et al, 2010; Carper & Haas 2006*), με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική (*Farrell et al, 2011; Mick 2008*), δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας (*Koutsopoulou et al, 2010; Schofield et al, 2008*), ικανούς να συνεργάζονται με άλλους επαγγελματίες υγείας (*Willard & Luker 2007; Carper & Haas 2006*) και να προσαρμόζονται στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον (*Cohen et al, 2010; Barnard et al, 2006*). Επίσης, απαιτούνται ευρύτερες εκπαιδευτικές (*Bahti 2010; Bonaldi-Moore 2009*) και ερευνητικές δεξιότητες (*Catania et al 2012; Κωνσταντινίδης 2000*).

Οι νοσηλευτές, λόγω της συνεχούς παρουσίας τους δίπλα στον ασθενή, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών και των επιθυμιών του και στη διατήρηση της αυτονομίας του. Όπως αναφέρεται και στο άρθρο 7 του κώδικα νοσηλευτικής δεοντολογίας «Ο Νοσηλευτής οφείλει απεριόριστο σεβασμό στην αξία της ανθρώπινης ζωής, λαμβάνοντας κάθε μέτρο για τη διάσωση ή διατήρησή της και απόσχοντας από κάθε ενέργεια που είναι δυνατό να οδηγήσει στη διακύβευσή της». Παράλληλα όμως, το άρθρο 18 προσθέτει «.....Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό στάδιο, μπορεί η νοσηλευτική φροντίδα να περιοριστεί στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή, παρέχοντάς του την κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του.....» (*Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας 2001*).

Στην Ελλάδα, η δυσκολία εφαρμογής της διεπιστημονικής προσέγγισης των ογκολογικών ασθενών, παρά τα σημαντικά βήματα προόδου τα τελευταία χρόνια, οφείλεται κυρίως σε προβλήματα εκπαίδευσης και νοοτροπίας και λιγότερο σε προβλήματα διοικητικά, διαχειριστικά ή και οικονομικά (Τσιφτσής 2005).

Εκτίμηση αναγκών υγείας

Από τους ποικίλους ορισμούς στη βιβλιογραφία για την έννοια *ανάγκη* (need), προτείνεται και χρησιμοποιείται, ως μια οριζόμενη δομή από τον ασθενή, μια κατάσταση υποκειμενικής αίσθησης, που εστιάζει στη σπουδαιότητα της αυτοαξιολόγησής του και κυρίως στην επιθυμία του να λάβει υποστήριξη από την παρεχόμενη φροντίδα, για ένα πρόβλημα που βιώνει (Boberg et al, 2003; Osse et al, 2000). Η *εκτίμηση αναγκών* (needs assessment) είναι μια στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση προβληματισμών και ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και τα οποία δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός της είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθορίσει με ακρίβεια εάν αυτοί χρειάζονται περισσότερη βοήθεια, προκειμένου να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί (Richardson et al, 2007; Sanson-Fisher et al, 2000). Κατά την εκτίμηση, καταγράφονται οι ανάγκες υγείας, κυρίως οι ανικανοποίητες, για τις οποίες απαιτείται άμεση παρέμβαση. *Ανικανοποίητες ανάγκες* (unmet needs) προκύπτουν, όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους και της καταλληλότητας και αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία (Harrison et al, 2009; Sanson-Fisher et al, 2000).

Η βέλτιστη ανακουφιστική φροντίδα βασίζεται στη συνεχιζόμενη και ολιστική εκτίμηση των σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, οικονομικών και άλλων αναγκών υγείας κάθε ασθενή και της οικογένειάς του, καθώς και στην αποτελεσματική διαχείρισή τους (Moghaddam et al, 2016; Pearce et al, 2012; Krikorian et al, 2011). Οι ανικανοποίητες ανάγκες υγείας και τα διάφορα προβλήματα των ΑΠΝ συχνά μεταβάλλονται σε συχνότητα, ένταση, βαθμό δυσφορίας που προκαλούν και στην ανταπόκρισή τους στη θεραπεία, δημιουργώντας αρκετές υποομάδες ασθενών με διαφορετικό κίνδυνο (Fischer et al, 2014, Spichiger et al, 2011). Αυτό έχει ως

αποτέλεσμα να επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινή λειτουργικότητα, την ΠΖ τους και την έκβαση της νόσου (*Li & Girgis 2006*). Παράλληλα, ενδέχεται να σχετίζονται με πολλούς παράγοντες, όπως το είδος και το στάδιο του καρκίνου, η ηλικία, η παρουσία και τα προσωπικά προβλήματα των φροντιστών, η επάρκεια εκπαιδευμένων στην ογκολογία επαγγελματιών υγείας, η διαθεσιμότητα μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας κ.ά. (*Fitch 2012; Puts et al, 2012; Ugalde et al, 2012; Kirkova et al, 2010*).

Είναι επίσης σημαντικό η εκτίμηση αναγκών να περιλαμβάνει και τις απόψεις των ασθενών (*Nakaguchi et al, 2013*). Έχει παρατηρηθεί ότι τα συμπτώματα που προκαλούν τη μεγαλύτερη δυσφορία ή θεωρούνται πιο απειλητικά από τους ασθενείς, δεν αξιολογούνται ως τα πλέον σημαντικά από τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που προκαλεί σύγχυση στον καθορισμό των προτεραιοτήτων κατά τη φροντίδα τους (*Okuyama et al, 2011; Elkin et al, 2007*).

Το ποσοστό των ατόμων με προχωρημένο, μη ιάσιμο καρκίνο που έχει κάποιο επίπεδο αντιλαμβανόμενων για βοήθεια αναγκών, υπολογίζεται σε 95% κατά την πορεία της νόσου (*Rainbird et al, 2009*). Σε έρευνα των *Walsh et al. (2000)*, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ανέφεραν 11 συμπτώματα (εύρος 1 με 27) (*Walsh et al, 2000*). Σε άλλη ανασκόπηση που περιλάμβανε 33 άρθρα για τη μελέτη 11 συχνών συμπτωμάτων που εμφανίζονται στους ΑΠΝ, σε δείγμα που κυμαινόταν από 2.888 έως 10.379 ασθενείς για κάθε σύμπτωμα, ο πόνος, η κόπωση και η δυσκολία στην αναπνοή είχαν ποσοστό μεγαλύτερο από 50% (*Solano et al, 2006*). Σε ανασκόπηση των *Harrison et al. (2009)*, οι ανάγκες υγείας των ΑΠΝ αφορούσαν κυρίως καθημερινές δραστηριότητες (1-52%), επικοινωνία (34-36%), οικονομικά θέματα (13-60%), πληροφόρηση (39%), σωματικά προβλήματα (7-89%), ψυχοκοινωνικά (7-44%), ψυχολογικά (16-41%) και πνευματικά (14-33%) (*Harrison et al, 2009*).

Η εκτίμηση των υποστηρικτικών αναγκών υγείας και της ΠΖ των ασθενών πραγματοποιείται με τη χρήση ειδικών ερωτηματολογίων τα οποία μπορούν να αξιολογήσουν το είδος και την έκταση της υποστήριξης που μπορεί να απαιτηθεί και να διευκολύνουν τον καλύτερο σχεδιασμό και την εφαρμογή της φροντίδας

(Danesh et al, 2014). Για να είναι αποτελεσματικά πρέπει να είναι μικρής έκτασης, εύκολα στη συμπλήρωσή τους και να δίνουν ένα μετρήσιμο αποτέλεσμα στην έκβαση των ασθενών (de Raaf et al, 2013 Carlson et al, 2012; Richardson et al, 2007). Αν και στην καθημερινή κλινική πρακτική δεν έχουν υιοθετηθεί πλήρως, αποτελούν χρήσιμα εργαλεία αναγνώρισης ασθενών υψηλού κινδύνου για υποστήριξη και ενισχύουν τον ενιαίο τρόπο προσέγγισης των αναγκών από τη διεπιστημονική ομάδα (Schmid-Büchi et al, 2013; Richardson et al, 2007). Συμβάλλουν επίσης στη βελτίωση των ήδη υπάρχοντων δομών για τους ογκολογικούς ασθενείς ή και το σχεδιασμό νέων, εστιάζοντας στην κάλυψη των αναγκών που οι ασθενείς κρίνουν ως σημαντικές και άμεσες. Με αυτή τη διαδικασία παρατηρείται μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, αποδοτικότητα και καλύτερη διαχείριση του κόστους και του ανθρώπινου δυναμικού (Carlson et al, 2012; Wen & Gustafson 2004).

Εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Η παρουσία πολλών συμπτωμάτων στους ΑΠΝ και η μεταβολή τους στην πορεία της νόσου επηρεάζει, εκτός από τον αριθμό και την ένταση των ανικανοποίητων αναγκών, την αντιλαμβανόμενη ΠΖ τους (Lynch 2014). Άλλοι σημαντικοί παράγοντες που επιβαρύνουν την ποιότητα είναι η μειωμένη λειτουργική τους ικανότητα, η απουσία φροντιστών, οι επαναλαμβανόμενες νοσηλείες, η ηλικία, το προσδόκιμο επιβίωσης, η ψυχολογική τους κατάσταση, κ.ά. (Mayrbäurl et al, 2012).

Τα τελευταία χρόνια έχουν δημιουργηθεί αρκετά εργαλεία για την εκτίμηση της ΠΖ των ΑΠΝ και έχει τεθεί ως προτεραιότητα η διατήρηση ενός επιπέδου ευεξίας με ιδιαίτερη στόχευση σε αυτήν την ομάδα πληθυσμού, όπου οι θεραπευτικές επιλογές είναι περιορισμένες (Reed et al, 2012; Ferrans 2010). Η εκτίμησή της μέσω αυτοαναφορών με τη χρήση απλών εργαλείων καταγραφής στον κατάλληλο χρόνο συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των επιθυμιών τους και ενισχύει την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων (Varricchio & Ferrans 2010; Efficace et al, 2006).

Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Έρευνα και τη Θεραπεία του Καρκίνου (European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC) δημιούργησε και

υιοθέτησε ένα απλό, αυτοσυμπληρούμενο (από τους ασθενείς), γενικό για όλους τους τύπους καρκίνου και περιεκτικό ερωτηματολόγιο για την ΠΖ (Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire - EORTC QLQ-C30) (Kyriaki *et al*, 2001). Επίσης, έχει συμβάλλει στη δημιουργία συμπληρωματικών ερωτηματολογίων που εκτιμούν την ποιότητα σε συγκεκριμένες μορφές καρκίνου (Sprangers *et al*, 1996; Bergman *et al*, 1994). Η εκτεταμένη χρήση τους, συχνά σε συνδυασμό με ερωτηματολόγια εκτίμησης υποστηρικτικών αναγκών, βοηθούν στην αναγνώριση και ανακούφιση ασθενών με πολλά συμπτώματα, συμβάλουν στην καλύτερη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν (Ganz 2013; Esper 2010), διαπιστώνουν πιθανά κενά στη φροντίδα και βοηθούν στο σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων υποστήριξης (Bredart *et al*, 2013).

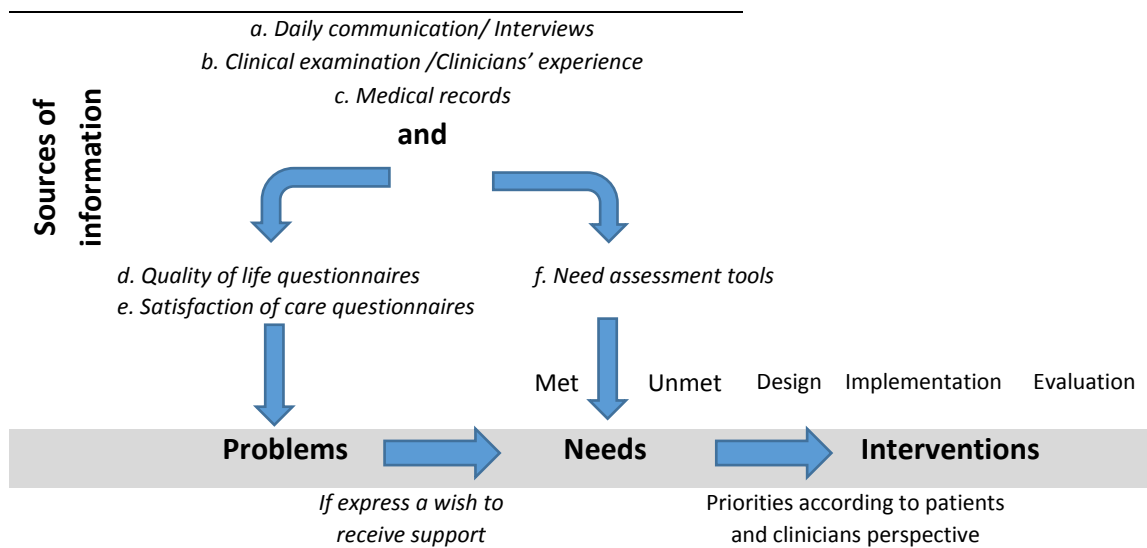
Υποστηρικτικά προγράμματα

Ως υποστηρικτική φροντίδα (supportive care) ορίζεται η φροντίδα που συμβάλλει έτσι ώστε το άτομο και η οικογένειά του να διαχειριστούν το βίωμα του καρκίνου και να καλύψουν τις σωματικές, πληροφοριακές, συναισθηματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές, πνευματικές και πρακτικές τους ανάγκες. Εστιάζει στη μεγιστοποίηση των πλεονεκτημάτων της θεραπείας, κυρίως μέσω του ελέγχου των συμπτωμάτων και της ποιοτικής παράτασης της ζωής των ογκολογικών ασθενών, χρησιμοποιώντας κατάλληλες υπηρεσίες, υποδομές, πρότυπα και κατευθυντήριες οδηγίες (Farquhar *et al*, 2014; Quill & Abernethy 2013). 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 (Richardson *et al* 2007; Osse *et al*, 2000).

Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ενός προγράμματος παρέμβασης μπορεί να είναι αποτέλεσμα μιας διαδικασίας πολλών σταδίων. Σε αυτά περιλαμβάνονται η εκτίμηση των αναγκών, η ΠΖ και η ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα, σε συνδυασμό με συναντήσεις πρόσωπο με πρόσωπο, χρήση ειδικών ερωτηματολογίων, κλινική εξέταση, καθώς και ανασκόπηση του ιατρικού και του νοσηλευτικού φακέλου (Carlson *et al*, 2012; Dyar *et al*, 2012; Wong *et al*, 2002). Οι εκτιμώμενες ανάγκες φροντίδας προέρχονται συνήθως από προβλήματα για τα

οποία ο ασθενής ζητά υποστήριξη, ενώ οι παρεμβάσεις εστιάζουν κυρίως σε ανάγκες που πηγάζουν από τις προτιμήσεις των ασθενών και τις προτεραιότητες που οι ίδιοι ορίζουν. Στο σχήμα 1.1, που διαμορφώθηκε στα πλαίσια αυτής της διατριβής από τη μελέτη της βιβλιογραφίας καταγράφονται τα στάδια για την επιλογή εφαρμογής ενός υποστηρικτικού προγράμματος.

Σχήμα 1.1: Στάδια για την επιλογή εφαρμογής ενός υποστηρικτικού προγράμματος



Οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν παράγοντες που σχετίζονται με τον ασθενή (πρωταρχική θέση καρκίνου, ηλικία, φύλο, θεραπείες, εκπαίδευση, επιθυμία να λάβει υποστήριξη κ.ά.), τους φροντιστές (προσωπικά προβλήματα υγείας, οικογενειακή δομή, οικονομικές και κοινωνικές πτυχές, βαθμός εξάρτησης του ασθενούς, σχέση με τον ασθενή, κ.ά.) και τις τοπικές υπηρεσίες υγείας (υφιστάμενα τμήματα ογκολογίας, μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου, κατάλληλα ερωτηματολόγια κ.ά.) (Singer et al, 2016; Carlson et al, 2012; Bahti 2010; Elkin et al, 2007).

Όσον αφορά στη διάκρισή τους, οι παρεμβάσεις ταξινομούνται ανάλογα με το χώρο όπου προσφέρεται η υποστήριξη (π.χ. νοσοκομείο, σπίτι, μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας), το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση (π.χ. νεοδιαγνωσθέντες, τελικού σταδίου), τη θεραπευτική αγωγή, τις ομάδες στόχους που έχουν ανάγκη από υποστήριξη (ασθενείς, φροντιστές, επαγγελματίες υγείας) και τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας που συμμετέχουν στην παρέμβαση (Singer et al, 2016;

Northouse et al, 2013; Jones et al, 2013; Dyar et al, 2012). Επιπλέον, με μια περισσότερο κλινική προσέγγιση μπορούν να ταξινομηθούν σύμφωνα με τα συμπτώματα ή με τις ομάδες αναγκών που επιλέγονται προς βελτίωση.

Όπως προαναφέρθηκε, η έγκαιρη και αποτελεσματική υποστήριξη στους ασθενείς και τους φροντιστές τους μπορεί να βελτιώσει τα συμπτώματα των ΑΠΝ, να ανακουφίσει τον πόνο, να βελτιώσει την ΠΖ και την ευεξία, να μειώσει τον αριθμό των επιθετικών θεραπειών και ενδεχομένως να επιμηκύνει τη συνολική τους επιβίωση (*Bükkı et al, 2013; Carey et al, 2012; Temel et al, 2010; Haylock 2009*).

Τα τελευταία χρόνια, έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες σε ΑΠΝ με σκοπό να επιβεβαιωθεί η αποτελεσματικότητα των διαφόρων παρεμβάσεων (*Bourke et al, 2014; Cheville et al, 2013*). Παρά τα σημαντικά βήματα που έχουν γίνει στην καταγραφή των αναγκών, περιορισμένη αποτελεσματικότητα ως προς την κάλυψη των ανικανοποίητων αναγκών εξακολουθεί να υφίσταται (*Bakitas et al, 2009*). 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 (*Carey et al, 2012; Aranda et al, 2006*). Για παράδειγμα, τα υποστηρικτικά προγράμματα παρέμβασης συνήθως περιλαμβάνουν τους ΑΠΝ σε μεγαλύτερες ομάδες ασθενών με καρκίνους διαφόρων σταδίων, για τους οποίους είναι δύσκολη η εκτίμηση της επίδρασης της παρέμβασης. Παρόλα αυτά, τα υποστηρικτικά προγράμματα μπορεί να προσφέρουν μια αίσθηση ελέγχου στην ασθένεια, να διατηρήσουν την ελπίδα και τη μεγαλύτερη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και να ελαττώσουν την ψυχολογική δυσφορία των ασθενών (*Bahti 2010*).

Σημαντικότητα της έρευνας

Η πλειοψηφία των Ελλήνων ΑΠΝ αντιμετωπίζονται τόσο θεραπευτικά όσο και ανακουφιστικά ως νοσηλευόμενοι στις διάφορες ογκολογικές κλινικές ή σε τμήματα ημερήσιας νοσηλείας και συχνά αποβιώνουν στο νοσοκομείο (*Mystakidou et al, 2009*). Οι γιατροί και οι νοσηλευτές που εργάζονται σε αυτά τα τμήματα, αποτελούν στη συντριπτική πλειοψηφία τους, τα μόνα μέλη της διεπιστημονικής ογκολογικής

ομάδας υγείας και συχνά εμφανίζουν συμπτώματα επαγγελματικής κόπωσης. Είναι επίσης γεγονός ότι αρκετοί ασθενείς τυγχάνουν θεραπείας σε υποστελεχωμένες κλινικές, με προσωπικό που έχει δεχτεί μεγάλη επιβάρυνση και έχει ανεπαρκή υποστήριξη σε υποδομές και εξοπλισμό για την κάλυψη των προαναφερόμενων προβλημάτων. Η έλλειψη μονάδων ανακουφιστικής φροντίδας και άλλων υποστηρικτικών υπηρεσιών, όπως αναπτυγμένης κατ' οίκον φροντίδας ή δομών κοινωνικής φροντίδας έχει συμβάλλει στην παραμονή τους για μεγάλα χρονικά διαστήματα στο νοσοκομείο (*Efstathiou et al, 2007*). Έτσι, δημιουργείται η ανάγκη ώστε, τόσο η εκτίμηση των προβλημάτων των ασθενών, κατά προτίμηση με τη χρήση απλών ερωτηματολογίων και την ενεργό συμμετοχή τους, όσο και πολλές από τις δράσεις για τη βελτίωση της φροντίδας τους να σχεδιάζονται και να εφαρμόζονται πριν την έξοδό τους από το νοσοκομείο.

Τα τελευταία χρόνια, η εκτίμηση της ικανοποίησης αυτών των αναγκών και των υποστηρικτικών προγραμμάτων τείνει να πραγματοποιείται σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, επειδή οι ανάγκες ποικίλουν από χώρα σε χώρα, αλλά και από περιοχή σε περιοχή, ανάλογα με την υποδομή των υπηρεσιών υγείας, τη συνειδητοποίηση και την εκπαίδευση του προσωπικού, την ιεράρχηση των αναγκών και την προσπάθεια ικανοποίησης των αναγκών υγείας από τις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Με βάση τα παραπάνω, η σημαντικότητα της παρούσας έρευνας, έγκειται αρχικά στο γεγονός ότι προσεγγίζει ένα μεγάλο πρόβλημα που αφορά στις υποστηρικτικές υπηρεσίες που μπορούν να προσφερθούν στους ογκολογικούς ασθενείς. Παράλληλα δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να εκφράσουν τη γνώμη τους και να ορίσουν οι ίδιοι τις υπηρεσίες εκείνες που θα καλύπτουν πραγματικά τις ανάγκες τους. Με αυτό τον τρόπο ενισχύεται η παράμετρος της ενεργούς συμμετοχής στο σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας και τη δυναμική για εφαρμογή προγραμμάτων παρέμβασης σε νοσοκομεία ή κατ' επέκταση του πεδίου εφαρμογής τους σε πολλούς τομείς που υπάρχει εκφρασμένη ανάγκη. Με δεδομένο ότι δεν υπάρχουν επαρκείς μελέτες στην Ελλάδα που καταγράφουν τις ανάγκες των ασθενών και την ΠΖ τους μέσα από αυταναφορές, καθώς και μελέτες με αντίστοιχες νοσηλευτικές παρεμβάσεις προς την υποστήριξη αυτών των αναγκών, η παρούσα μελέτη

σχεδιάστηκε με σκοπό να καλύψει αυτό το υπάρχον ερευνητικό κενό.

Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Βασικό σκοπό της έρευνας αποτέλεσε η εκτίμηση των ανικανοποίητων αναγκών των ΑΠΝ μέσα από τις αυτοαναφορές τους και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας εφαρμογής ενός πιλοτικού υποστηρικτικού εκπαιδευτικού προγράμματος με βάση την ιεράρχηση των αναγκών τους σε μεγάλο τριτοβάθμιο νοσοκομείο της Κρήτης. Επιμέρους στόχοι αποτέλεσαν η αξιολόγηση της ΠΖ των ΑΠΝ, η στάθμιση του ερωτηματολογίου «Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)» στην ελληνική γλώσσα και η ανασκόπηση υπαρχόντων αποτελεσματικών υποστηρικτικών προγραμμάτων για τους ΑΠΝ με την εφαρμογή τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών.

Υλικό και μέθοδοι

Χώρος της έρευνας: Η έρευνα διεξήχθη το χρονικό διάστημα 2007 - 2009 στην Παθολογική Ογκολογική Κλινική (ΠΟΓΚ) και στο Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας (ΤΗΝ) του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠαΓΝΗ). Τα δύο τμήματα στο σύνολό τους αποτελούν το μεγαλύτερο ογκολογικό κέντρο στην Κρήτη. Παρέχουν υπηρεσίες τριτοβάθμιας περίθαλψης, διαθέτουν εκπαιδευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και κατάλληλο εξοπλισμό για την εκτέλεση του συνόλου των θεραπευτικών παρεμβάσεων, ενώ παράλληλα στα τμήματα αυτά νοσηλεύεται το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών από όλη την υγειονομική περιφέρεια.

Διαδικασία / Χρονικά στάδια της έρευνας: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δύο φάσεις. Στην *πρώτη φάση* πραγματοποιήθηκαν α) η καταγραφή μέσω του NEQ των υποστηρικτικών αναγκών των ασθενών και η στάθμισή του β) η εκτίμηση της ΠΖ με το γενικό ερωτηματολόγιο European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30) ver. 3.0 και τα συμπληρωματικά του, QLQ-LC13 για τον καρκίνο πνεύμονα και QLQ-BR23 για τον καρκίνο μαστού. Στη *δεύτερη φάση* αξιολογήθηκε η εφαρμογή ενός πιλοτικού εκπαιδευτικού προγράμματος για τη κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ΑΠΝ.

Δείγμα-Δειγματοληψία: Το δείγμα των ασθενών της έρευνας για την πρώτη φάση αποτέλεσαν 95 ΑΠΝ με καρκίνο παχέος εντέρου, πνεύμονα και μαστού. Για τον καθορισμό του μεγέθους και του είδους του καρκίνου καταγράφηκαν τα περιστατικά από δευτερογενείς πηγές για το σύνολο των διαφορετικών διαγνώσεων ασθενών που εισήχθησαν στις προαναφερθείσες κλινικές, με στόχο να επιλεγούν οι ασθενείς με τους τρεις συχνότερους καρκίνους. Η μέθοδος δειγματοληψίας ήταν η δισταδιακή στρωματοποιημένη συστηματική τυχαία δειγματοληψία (multistage proportional stratified probability sampling) (*Aaker et al, 2001*). Το πρώτο στάδιο αναφέρεται στις δύο κλινικές, ενώ το δεύτερο στα τρία είδη των διαγνώσεων. Με βάση τη στατιστική ανάλυση, το σύνολο του δείγματος κατανεμήθηκε με τον ακόλουθο τρόπο (*Χαρίσης & Κιόχος 1997*): Ca παχέος εντέρου n=31, [ΠΟΓΚ (n=17), ΤΗΝ (n=14)], Ca πνεύμονα n=32, [ΠΟΓΚ (n=17), ΤΗΝ (n=15)] και Ca μαστού n=32 [ΠΟΓΚ (n=5), ΤΗΝ (n=27)]. Από το συνολικό δείγμα οι 39 ασθενείς (41,1%) νοσηλεύτηκαν στην ΠΟΓΚ και οι 56 (58,9%) στην ΤΗΝ.

Τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα ήταν: ηλικία μεγαλύτερη από 18 έτη, καρκίνος (σταδίου IIIB ή μεγαλύτερος) μαστού, παχέος εντέρου και πνεύμονα, διάστημα μεγαλύτερο των δύο μηνών από τη διάγνωση ή υποβολή σε τουλάχιστον μία χημειοθεραπεία, γλώσσα επικοινωνίας (να μιλούν και να διαβάζουν) η Ελληνική και όχι σε πολύ βαριά κατάσταση ώστε να μπορούν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια.

Όλοι οι ασθενείς συμπεριελήφθησαν στο δείγμα της μελέτης από μια νοσηλεία τους στο νοσοκομείο, καθώς ένας ασθενής μπορούσε δυνητικά λόγω της βαρύτητας της νόσου να εισαχθεί περισσότερες από μια φορές στο διάστημα συλλογής των δεδομένων. Επίσης, οι ασθενείς του δείγματος θα έπρεπε να έχουν συμπληρώσει τουλάχιστον 19 ερωτήσεις από τις 23 του ερωτηματολογίου NEQ, διαφορετικά θα αποκλείονταν από το δείγμα (*Tamburini et al, 2000*).

Οι 64 ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια για τη συμμετοχή τους στη δεύτερη φάση της έρευνας, τυχαιοποιήθηκαν σε δύο ομάδες αυτή της παρέμβασης (n=32) και αυτή της ομάδας ελέγχου που ακολούθησε τη συνήθη αγωγή (n=32). Πολλά

ζητήματα που προέκυψαν στην πορεία, όπως θάνατοι ασθενών, άρνηση συμμετοχής παρά την αρχική έγκρισή τους, επιδείνωση της κατάστασής τους, ελλιπή συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και άλλοι λόγοι, είχαν ως αποτέλεσμα το τελικό δείγμα να περιοριστεί στα 49 άτομα, 27 άτομα στην ομάδα παρέμβασης και 22 άτομα στην ομάδα ελέγχου.

Επιλογή μεθόδων συλλογής των δεδομένων- Ερευνητικά εργαλεία: Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία:

α) Το ερωτηματολόγιο Needs Evaluation Questionnaire (NEQ). Αναπτύχθηκε στο τμήμα ψυχολογίας του ινστιτούτου Nazional Tumori στο Μιλάνο της Ιταλίας (Tamburini et al, 2003; Tamburini et al, 2000). Αποτελείται από 23 ερωτήσεις (με απαντήσεις ΝΑΙ - ΟΧΙ) και καταγράφει διάφορους τύπους αναγκών: πληροφοριακές που σχετίζονται με τη διάγνωση και την πρόγνωση (ερωτήσεις 1 και 2), πληροφοριακές αναφορικά με τις εξετάσεις και τη θεραπεία (ερωτήσεις 3 και 4), ανάγκες επικοινωνίας (communicative) (ερωτήσεις 5 έως 8) και ορισμένες που αφορούν ανάγκες που σχετίζονται με το συγγενικό – οικογενειακό περιβάλλον (relational) (ερωτήσεις 20 έως 22). Υπάρχουν επίσης 12 επιπλέον ερωτήσεις που σχετίζονται με την ανάγκη για την υποβοήθηση και θεραπεία (assistance and treatment) (ερωτήσεις από 9 έως 13), την (ξενοδοχειακή) υποδομή (structure) (ερώτηση 14), τα οικονομικά θέματα (financial aspects) (ερωτήσεις 15, 16) και την ανάγκη για υποστήριξη (support), (ερωτήσεις 17, 18, 19, 23). Αφού ζητήθηκε η άδεια για τη χρήση του NEQ έγινε η μετάφραση και η γλωσσική προσαρμογή σύμφωνα με κατευθυντήριες οδηγίες (Minimal Translation Criteria, Medical Outcomes Trust, 1997). Στο τελικό ερωτηματολόγιο, σε ξεχωριστή σελίδα, προστέθηκαν ερωτήσεις για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων. Προστέθηκαν δύο επιπλέον ερωτήσεις, μία σχετικά με τη μέτρηση του βαθμού ικανοποίησης από τη φροντίδα και μία σχετικά με την καταγραφή της κυριότερης ανάγκης που είχαν οι ασθενείς τη στιγμή της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου. Επιπλέον πληροφορίες αναζητήθηκαν από τον ιατρικό φάκελο των ασθενών.

β) Το ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30 version 3.0, για την εκτίμηση της ΠΖ των ογκολογικών ασθενών. Έχει μεταφραστεί και ελεγχθεί για την εγκυρότητά του σε

ελληνικό πληθυσμό. Αποτελείται από το βασικό μέρος το EORTC QLQ-C30 (30 ερωτήσεις) που χρησιμοποιείται για όλους τους καρκίνους και από συμπληρωματικά του ερωτηματολόγια ανά καρκίνο (*Kyriaki et al, 2001*). Στην ελληνική γλώσσα έχουν μεταφραστεί και κατά συνέπεια χρησιμοποιήθηκαν το EORTC QLQ-LC13 (13 ερωτήσεις) που απευθύνεται σε ασθενείς με καρκίνο πνεύμονα και το EORTC QLQ-BR23 (23 ερωτήσεις) που απευθύνεται σε ασθενείς με καρκίνο μαστού (*European Organization for Research and Treatment of Cancer 2007*). Στις υποκλίμακες λειτουργικότητας του ερωτηματολογίου QoL, υψηλές βαθμολογίες δηλώνουν καλύτερη ΠΖ, ενώ στις υποκλίμακες συμπτωμάτων υψηλές βαθμολογίες δηλώνουν υψηλό επίπεδο συμπτωμάτων, άρα χειρότερη ΠΖ. Επιπρόσθετα, η ικανοποίηση από τη φροντίδα αξιολογήθηκε με μια 10βαθμη κλίμακα στην οποία υψηλότερες τιμές δηλώνουν καλύτερη ικανοποίηση.

Κατά την εφαρμογή του πιλοτικού προγράμματος στην ομάδα παρέμβασης δόθηκε στους ασθενείς εκπαιδευτικό υλικό που αποτελούνταν από τέσσερα έντυπα: «Βασικές αρχές χημειοθεραπείας», «Σύντομο ερμηνευτικό ογκολογικό λεξικό για τους ασθενείς και τους συνοδούς τους», «Το πρόβλημα του πόνου στους ογκολογικούς ασθενείς» και «Τι πρέπει να ρωτήσω το γιατρό μου όταν κάνω χημειοθεραπεία». Το υλικό σχεδιάστηκε ώστε να μπορεί να καλύψει τις αναφερόμενες πληροφοριακές ανάγκες των ΑΠΝ για τη διάγνωση, τις εξετάσεις, τη θεραπεία και τη μελλοντική τους κατάσταση. Παράλληλα, εκπαιδευμένος ογκολογικός νοσηλευτής τους ενημέρωνε για τη χρήση του υλικού και παρείχε επεξηγήσεις σε τυχόν επιπλέον απορίες που είχαν, σε δύο συνήθως συναντήσεις των 45 λεπτών. Για την αξιολόγηση του προγράμματος χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο NEQ.

Για τη μελέτη ανασκόπησης (scoping review) αποτελεσματικών παρεμβάσεων σε ΑΠΝ για την κάλυψη των υποστηρικτικών αναγκών τους διεξήχθη ηλεκτρονική βιβλιογραφική αναζήτηση στη βάση PubMed για το χρονικό διάστημα από τον Ιανουάριο του 2010 έως τον Ιούλιο του 2016. Οι όροι αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν ήταν «advanced cancer» και «intervention» και «randomized controlled trials», προκειμένου να αναζητηθούν αποτελεσματικές παρεμβάσεις, με

τη χρήση τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών, για ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Κριτήρια εισαγωγής στην έρευνα αποτέλεσαν: ΑΠΝ με κάθε είδους καρκίνο, ηλικία >18 έτη, άρθρα από επιστημονικά περιοδικά με κριτές στην Αγγλική γλώσσα και διαθεσιμότητα του πλήρους κειμένου. Από την έρευνα αποκλείστηκαν άρθρα που περιλάμβαναν πρωτόκολλα, μη αποτελεσματικές δράσεις, όσα αναφέρονταν σε αντικαρκινικά φάρμακα και σε άλλα θέματα άσχετα με την υποστηρικτική φροντίδα. Επίσης, αποκλείστηκαν άρθρα που δεν περιέγραφαν τη διαδικασία στην ομάδα παρέμβασης και τη συνήθη φροντίδα στην ομάδα ελέγχου. Τα άρθρα που επιλέχθηκαν ταξινομήθηκαν σε πίνακα που περιλάμβανε τους συγγραφείς, το έτος, τη χώρα, το είδος του καρκίνου των ασθενών, τον αριθμό του δείγματος, τη διαδικασία ταξινόμησης, το είδος της παρέμβασης και τις κυρίες ομάδες αναγκών στις οποίες η εκάστοτε παρέμβαση είχε αποτέλεσμα.

Δεοντολογία της έρευνας

Τηρήθηκαν οι αρχές ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν τις ερευνητικές εργασίες. Στο πλαίσιο αυτό, μεταξύ άλλων, η έρευνα εγκρίθηκε από την επιτροπή δεοντολογίας του νοσοκομείου (Έγκριση Νο 5413, 16/05/2007) και ενημερώθηκε το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό των νοσηλευτικών τμημάτων όπου νοσηλεύονταν οι ασθενείς. Η ενημέρωση των ασθενών έγινε προφορικά και γραπτά πριν τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Η αποδοχή συμμετοχής τους έγινε με την υπογραφή του εντύπου «Συγκατάθεση μετά από ενημέρωση» (informed consent), στο οποίο αναφέρονταν οι σημαντικότερες πληροφορίες της έρευνας, όπως ο σκοπός και η διαδικασία για την ολοκλήρωσή της, η διακριτική ευχέρεια στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, η εμπιστευτικότητα των στοιχείων και πληροφορίες για τον ερευνητή.

Ανάλυση

Στην ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS (Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp) και το G*Power 3.1 (Faul et al, 2009). Υπολογίστηκαν οι κατανομές των περιγραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών της μελέτης, ενώ μέσω των συντελεστών Cronbach & Kudel-Richardson εκτιμήθηκε η αξιοπιστία των

κλιμάκων QLQ & NEQ. Στην ανάλυση εγκυρότητας της κλίμακας NEQ προηγήθηκε διερευνητική ανάλυση (exploratory factor analysis). Χρησιμοποιήθηκαν μοντέλα ιεραρχικής (nested) γραμμικής παλινδρόμησης στην εκτίμηση του βαθμού εξάρτησης της ΠΖ ή μέθοδοι χ^2 και μη παραμετρικοί (Mann-Whitney, Kruskal-Wallis κλπ) σε περιπτώσεις διαχωρισμού και σύγκρισης ομάδων ασθενών. Τέλος, στον έλεγχο της παρέμβασης για την μεταβολή των αναγκών των ασθενών, χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι όπως McNemar ή Wilcoxon μεταξύ των φάσεων σχεδιασμού και ολοκλήρωσής της.

Κεφάλαιο Πρώτο

Ο ρόλος των νοσηλευτών ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Αναστάσιος Φιλαλήθης

Νοσηλευτική
2013, 52(2):117-130

Ο Ρόλος των Νοσηλευτών Ογκολογίας στη Νοσηλευτική Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης,¹ Αναστάσιος Φιλαλήθης²

Oncology Nurses' Role and Nursing Practice in Advanced Cancer Patients (ACN's)

Abstract at the end of the article

¹ΠΕ Νοσηλεύτρια, MPH, PhD(c), Καθηγήτριας Εφαρμογών, Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης, Ηράκλειο.

²Καθηγήτριας Κοινωνικής Ιατρικής, Εργαστήριο Προγραμματισμού Υπηρεσιών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.

Τμήμα Νοσηλευτικής,
Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό ίδρυμα Κρήτης

Υποβλήθηκε : 11 Νοεμβρίου 2012
Επανυποβλήθηκε : 11 Ιανουαρίου 2013
Εγκρίθηκε : 29 Μαρτίου 2013

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:
Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Κρήτης,
Περιοχή Εσταυρωμένος, 710 04 Ηράκλειο
Τηλ.: 2810379543,
e-mail: harriskon@gmail.com

Σκοπός του άρθρου είναι η διερεύνηση του ρόλου των ογκολογικών νοσηλευτών στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) και η συνεισφορά τους, ως μελών της θεραπευτικής ομάδας, στην παροχή ποιοτικής φροντίδας. Οι ΑΠΝ εμφανίζουν σοβαρά και ποικίλα προβλήματα υγείας, σημαντικές ανικανοποίητες ανάγκες και ανάγκη υποστήριξης από πολυπληθή ομάδα επαγγελματιών υγείας. Αυξάνουν σημαντικά το κόστος της φροντίδας και ασκούν σημαντική πίεση στο σύστημα υγείας για διαθέσιμες και λειτουργικές υπηρεσίες. Παράλληλα οι φροντιστές τους, ειδικά η οικογένεια και το στενό συγγενικό τους περιβάλλον που συνήθως αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο, επιβαρύνονται σωματικά, ψυχολογικά και οικονομικά.

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας σε ΑΠΝ προϋποθέτει νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική, αποτελεσματικές δεξιότητες επικοινωνίας, έρευνας και συνεργατικότητας με άλλους επαγγελματίες υγείας, καθώς και ικανότητα προσαρμογής στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον. Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένειά του, τους εκπαιδεύουν και υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματά τους. Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μανάτζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών. Σημαντική παράμετρο της ολιστικής προσέγγισης των ΑΠΝ αποτελεί η ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου, η επίλυση των βιοηθικών προβλημάτων που συχνά προκύπτουν και η φροντίδα των φροντιστών. Η ικανοποίηση των εξατομικευμένων τους αναγκών συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή τους, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και σε ήρεμο θάνατο, ενώ ταυτόχρονα μειώνει το θρήνο και το πένθος των φροντιστών.

Η εφαρμογή κλινικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών, η ενίσχυση του ρόλου και της αυτονομίας των νοσηλευτών στη διαχείριση των ΑΠΝ καθώς και η οργάνωση της συνέχειας της φροντίδας από το νοσοκομείο σε εξωνοσοκομειακές δομές και αντίστροφα αποτελούν βασικές δράσεις, και για τους Έλληνες νοσηλευτές, που αποσκοπούν στη βελτίωση της φροντίδας.

Λέξεις ευρητηρίου: Νοσηλευτική φροντίδα, προχωρημένος καρκίνος, ανακουφιστική αγωγή, ογκολογική νοσηλευτική

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

Εισαγωγή

Ο καρκίνος αποτελεί συχνό πρόβλημα υγείας, με τις νέες περιπτώσεις να έχουν εκτιμηθεί το 2008 στην Ευρώπη σε 3,2 εκατομμύρια, ενώ στην Ελλάδα ήταν 21.360 στους άνδρες και 16.870 στις γυναίκες.¹ Η πρώτη διάγνωση, η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης εξαιτίας των αποτελεσματικότερων θεραπευτικών παρεμβάσεων και της καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας και οι αυξημένες ανάγκες υγείας, ιδιαίτερα των ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) προκαλούν σημαντική πίεση στο σύστημα υγείας για διαθέσιμες και λειτουργικές υπηρεσίες.²⁻⁴ Ταυτόχρονα κατευθύνουν πολλούς ασθενείς να νοσηλευτούν και σε γενικά -μη ογκολογικά- τμήματα νοσοκομείων, από επαγγελματίες υγείας που δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι στη φροντίδα ογκολογικών ασθενών.⁵

Ανταποκρινόμενη στις νέες προκλήσεις, η ογκολογική νοσηλευτική εστιάζεται στην παροχή ποιοτικής φροντίδας βασισμένη στις ανάγκες, τους στόχους και τις επιθυμίες των ογκολογικών ασθενών και των οικογενειών τους.^{6,7} Παρέχει εξατομικευμένες υπηρεσίες υγείας, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο επιβίωσης, αξιοποιώντας το διαθέσιμο ανθρώπινο δυναμικό και τις υπάρχουσες υποδομές και υπηρεσίες.⁸

Σκοπός του άρθρου είναι η διερεύνηση του ρόλου των ογκολογικών νοσηλευτών στη φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, καθώς και η προσφορά τους ως μελών της θεραπευτικής ομάδας στην παροχή ποιοτικής φροντίδας.

Ιδιαιτερότητες στη Φροντίδα Ογκολογικών Ασθενών με Προχωρημένη Νόσο

Στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο (ΑΠΝ) η νόσος έχει εξαπλωθεί πέρα από την αρχική θέση εντόπισης και δεν μπορεί να θεραπευτεί ή να περιοριστεί με τη θεραπεία. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς σε στάδιο IV (μεταστατικό) και αρκετοί σε στάδιο III ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Σε αυτά τα άτομα παρατηρείται, τις περισσότερες φορές, σταδιακή επιδείνωση της υγείας τους και ανάγκη συνεχούς φροντίδας.⁹ Έτσι, η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών παρουσιάζει ορισμένες ιδιαιτερότητες:

- Πρόσθετα προβλήματα υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου, των επιπλοκών της, καθώς και των παρενεργειών από την εφαρμογή πολλαπλών θεραπειών.^{2,10,11} Επιπλέον, η συννοσηρότητα με παθολογικά, χειρουργικά,

ορθοπαιδικά κ.ά. προβλήματα υγείας, που αυξάνουν με την ηλικία και δε σχετίζονται με τον καρκίνο, επιβαρύνει την κατάσταση τους.¹²

- Ανάγκη φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας, που περιλαμβάνει ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, νοσηλευτές, ψυχολόγους, φαρμακοποιούς, ειδικούς ανακουφιστικής φροντίδας, εργαζόμενους σε μονάδες αποκατάστασης κ.ά.^{4,13}
- Ιδιαίτερα αυξημένο κόστος φροντίδας, καθώς απαιτούνται πολλές και επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, ακριβά φάρμακα, επισκέψεις και πολυήμερες νοσηλείες σε υπηρεσίες υγείας, υποστήριξη σε εξωνοσοκομειακή βάση κ.ά.^{3,14}
- Αυξημένο αριθμό αναφερόμενων ανικανοποίητων αναγκών, κυρίως ψυχολογικών, σχετιζόμενων με την επικοινωνία και την πληροφόρηση, αλλά και σωματικών, εκπαιδευτικών, κοινωνικοοικονομικών και πνευματικότητας.^{15,16} Η σταδιακή επιδείνωση των σωματικών λειτουργιών τους, η αναφερόμενη έλλειψη ενέργειας, η σταδιακή αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης, ο πόνος και η κατάθλιψη επιτείνουν το αίσθημα του «υποφέρειν» και της ψυχολογικής καταπόνησης.^{10,11}
- Σημαντική σωματική, ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών τους, ειδικά της οικογένειας και του στενού συγγενικού τους περιβάλλοντος, που συνήθως αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο.^{17,18}

Ρόλοι των Ογκολογικών Νοσηλευτών

Η αποτελεσματική ανταπόκριση στις αυξημένες απαιτήσεις διαχείρισης των ασθενών με προχωρημένη νόσο και η παροχή ποιοτικής φροντίδας, προϋποθέτουν νοσηλευτές με εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική,^{8,19} δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας,^{20,21} συνεργατικότητα με άλλους επαγγελματίες υγείας,^{13,22} ικανότητα προσαρμογής στο στρεσογόνο ογκολογικό περιβάλλον^{7,23} και διαχείριση θεμάτων υγιεινής και ασφάλειας.^{24,25} Επίσης απαιτούνται εκπαιδευτικές^{6,26} και ερευνητικές δεξιότητες.^{27,28}

Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένεια του, τους εκπαιδεύουν και τους υποστηρίζουν ψυχολογικά, παρέχουν σωματική φροντίδα και διαχειρίζονται ικανοποιητικά τα συμπτώματά τους.^{7,29} Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάντζερ, μέντορες νέων νοσηλευτών.^{6,8} Εργάζονται ομαδικά ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες.^{13,30} Ο πολυδιάστατος ρόλος τους επηρεάζεται

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνιδης Θ. και συν.

από τον τύπο και τη βαρύτητα του καρκίνου,^{15,31} την ηλικία των ογκολογικών ασθενών,^{10,12,32} τον χώρο εργασίας και τη βασική θεραπευτική αγωγή που παρέχεται.^{2,9,33,34} Επίσης ποικίλει ανάλογα με την εξειδίκευση τους στο χώρο εργασίας. Σύμφωνα με αυτή, οι νοσηλευτές ταξινομούνται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες:

- Κλινικοί νοσηλευτές, η πλειοψηφία των οποίων εργάζεται στα νοσηλευτικά τμήματα σε 24ωρη βάση, προσφέροντας βασική ογκολογική φροντίδα, χωρίς να έχουν λάβει απαραίτητα εξειδικευμένη ογκολογική εκπαίδευση.^{5,35}
- Εξειδικευμένοι κλινικοί ογκολογικοί νοσηλευτές, η εργασία των οποίων είναι συνήθως συνδυασμός τεσσάρων στοιχείων: κλινικής πρακτικής, συμβουλευτικής, εκπαίδευσης και έρευνας.^{22,28} Μπορεί να είναι εξειδικευμένοι στη φροντίδα και την υποστήριξη ασθενών με συχνά συμπτώματα, όπως ο πόνος και η ναυτία - έμετος, σε ειδικές καταστάσεις, όπως είναι η φροντίδα κολοστομιών και η χορήγηση φαρμάκων με φορητές αντλίες ή σε συγκεκριμένους καρκίνους, όπως είναι ο καρκίνος μαστού και προστάτη.^{33,36,37}
- Νοσηλευτές-ερευνητές που ασχολούνται με τη διεξαγωγή κλινικών ερευνών και τη βελτίωση της φροντίδας μέσω της έρευνας.^{27,28}

Παρακάτω αναλύονται ορισμένα βασικά χαρακτηριστικά των ογκολογικών νοσηλευτών.

Εξειδικευμένες γνώσεις και δεξιότητες στην ογκολογική νοσηλευτική

Στην ογκολογία και την ογκολογική νοσηλευτική παρατηρείται τεράστια ανάπτυξη στην επιστημονική γνώση και τις τεχνολογικές εφαρμογές, που απαιτούν συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση του προσωπικού.^{3,7,33} Η ασφαλής χορήγηση χημειοθεραπευτικών φαρμάκων, η φροντίδα της ακτινοδερματίτιδας και η εκτέλεση ασκήσεων σε γυναίκες μετά από μαστεκτομή αποτελούν μερικές ενδεικτικές περιπτώσεις.^{34,38} Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις πρέπει να ακολουθούν κατευθυντήριες οδηγίες και πρακτικές βασισμένες σε ενδείξεις και να στοχεύουν στην παροχή ολιστικής φροντίδας.^{12,39} Επιπλέον, η άσκηση καλής κλινικής πρακτικής οφείλει να καλύπτει τις ιδιαιτερότητες της φροντίδας των ασθενών με προχωρημένη νόσο, όπως μπορεί να είναι η ταυτόχρονη παρουσία και ανάγκη φροντίδας πολλών συμπτωμάτων εντός ή εκτός νοσοκομείου, η επιθυμία ορισμένων ασθενών για χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών, η διαχείριση καταστάσεων που εγείρουν ηθικούς προβληματισμούς,

όπως η συγκατάθεση σε νέες θεραπείες, η άρνηση θεραπείας, η φροντίδα τελικού σταδίου, η ευθανασία, καθώς και θέματα διαπολιτισμικής νοσηλευτικής που μπορεί να προκύψουν.^{9,40,41}

Γενικά, η παροχή ποιοτικής φροντίδας προϋποθέτει ογκολογικούς νοσηλευτές με καλή προπτυχιακή εκπαίδευση και εξειδίκευση μέσω προγραμμάτων συνεχιζόμενης μεταπτυχιακής εκπαίδευσης. Επίσης απαιτείται μεγαλύτερη αυτονομία, ακριβής προσδιορισμός των αρμοστών, δυνατότητα συνταγογράφησης, γραμματειακή υποστήριξη, ενώ τέλος η διάθεση οικονομικών πόρων για την υλοποίηση ερευνητικών προτάσεων, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και διάθεση έντυπου πληροφοριακού υλικού θα μεγιστοποιήσει το αποτέλεσμα.¹⁹

Δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας

Για να διαχειριστούν τη νόσο και τα συνοδά προβλήματα που προκαλεί, οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο απαιτείται να έχουν ακριβείς πληροφορίες που σχετίζονται με την κατάσταση τους και τις οποίες κρίνουν ως σημαντικές κατά το χρόνο αναφοράς.^{20,42} Στη συντριπτική τους πλειοψηφία επιθυμούν να γνωρίζουν όλη την αλήθεια για τη νόσο, αλλά οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίζουν και να σέβονται τυχόν επιθυμίες τους να διατηρηθεί κάποια ασάφεια σχετικά με το μέλλον, ειδικά για λεπτομέρειες που αφορούν την τελική πρόγνωση.^{43,44} Στη διαδικασία αυτή, το νοσηλευτικό προσωπικό διαδραματίζει κεντρικό ρόλο, λόγω της συνεχούς και άμεσης επαφής με τους ασθενείς σε σύγκριση με άλλους επαγγελματίες υγείας. Δημιουργεί την κατάλληλη υποδομή για την ανάπτυξη συναισθηματικής επαφής και θεραπευτικής σχέσης και εστιάζει καλύτερα σε ανάγκες και επιθυμίες, στα ογκολογικά τμήματα.^{21,30,45}

Οι ασθενείς συνήθως αναζητούν πληροφορίες μέσω της συζήτησης και οι νοσηλευτές κατά την εξατομικευμένη αξιολόγηση και πριν την ενημέρωσή τους, πρέπει να εκτιμούν τους παράγοντες που μπορεί να την επηρεάζουν. Τέτοιοι παράγοντες είναι η ένταση της θεραπείας, η ηλικία του ατόμου, οι προηγούμενες εμπειρίες του, το είδος του καρκίνου, ο βαθμός της ανικανότητας που προκαλεί, η παρουσία φροντιστών, η κοινωνική τους υποστήριξη, κ.ά.⁴⁶ Η αποτελεσματική αλληλεπίδραση και η πληροφόρηση που πραγματοποιείται με άμεση επαφή ή και μέσω τηλεφώνου για τους εξωνοσοκομειακούς ασθενείς, απαιτεί δεξιότητες λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, συχνά αφορά σε θέματα αυτοφροντίδας, διαχείρισης της καθημερινότητας, ερωτήσεις για τις πιθανότητες εξέλιξης της νόσου ή τις διαθέσιμες θερα-

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

πευτικές επιλογές, ενώ εκτιμά και το ποσοστό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων.^{15,20,42} Συμβάλλει στη δημιουργία ρεαλιστικών προσδοκιών, στη συμμόρφωση στη θεραπεία, στη διευθέτηση κοινωνικοοικονομικών θεμάτων, στην έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση συμπτωμάτων και παρενεργειών, διευκολύνει τη συμμετοχή τους σε κλινικές μελέτες και ελαττώνει τις άσκοπες εισαγωγές στα νοσοκομεία και ειδικά σε μονάδες εντατικής θεραπείας.^{47,48} Παρατηρείται μείωση του άγχους και του φόβου για το θάνατο, αναπτύσσεται αίσθημα ελέγχου στην ασθένεια και ενισχύεται η ελπίδα, η οποία αποτελεί το πιο σημαντικό στοιχείο της προσαρμογής τους στη νόσο. Διαπιστώνεται επίσης καλύτερη ανταπόκριση στο θρήνο, στο πένθος καθώς και βελτίωση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας του ασθενή.^{30,49}

Οι επαγγελματίες υγείας αρκετές φορές αναφέρουν δυσκολία στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων, ειδικά όταν η συζήτηση αφορά σε θέματα του τέλους της ζωής. Θεωρούν ότι δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι, εμφανίζουν έντονο στρες, δέχονται πιέσεις από την οικογένεια να μην πουν όλη την αλήθεια ή δεν θέλουν να εμπλακούν με τις συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών και την αρνητική επίδραση που θα είχε η ενημέρωση.^{30,50,51} Έρευνα των Zhang et al.,¹⁴ διαπίστωσε ότι μόνο το 31% των ΑΠΝ είχε συζητήσει με τον ιατρό τους για θέματα που σχετιζόνταν με τη φροντίδα που αφορούσε στο τέλος της ζωής του ατόμου, παρά το γεγονός ότι τέτοιες συζητήσεις συνέβαλλαν στη μείωση του κόστους νοσηλείας τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους. Επίσης υψηλότερα έξοδα συσχετίστηκαν με χειρότερες συνθήκες θανάτου.

Διεπιστημονική συνεργασία

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων, που ο καθένας παρέχει εξειδικευμένες υπηρεσίες στους ασθενείς, με σκοπό την εξασφάλιση ποιοτικής φροντίδας και υποστήριξης για την ικανοποίηση των αναγκών υγείας τους. Απαιτεί συνεργασία, συντονισμένη προσπάθεια, αμοιβαία εμπιστοσύνη, αναγνώριση και σεβασμό μεταξύ των μελών της ομάδας, λήψη συλλογικών αποφάσεων και ανοικτό διάλογο με όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα.^{22,52} Η δυνατότητα των νοσηλευτών να παρέχουν εξειδικευμένη φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο συναντά συχνά δυσκολίες που σχετίζεται με την αποδοχή τους από το ιατρικό προσωπικό. Η οικοδόμηση σχέσεων εμπιστοσύνης και η θέσπιση ορίων στο

ρόλο κάθε επαγγελματία υγείας, μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να ξεπεραστούν αρκετά εμπόδια.¹³

Η αποτελεσματική λειτουργία της ομάδας υγείας έχει σημαντικά οφέλη για τους ΑΠΝ, τους νοσηλευτές αλλά και τους υπόλοιπους συμμετέχοντες στην ομάδα. Τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα αυτής της συνεργασίας είναι:

- Αυξάνεται το αίσθημα ασφαλείας των νοσηλευτών, επειδή η ομάδα δημιουργεί επιπρόσθετους μηχανισμούς για την αποφυγή λαθών με την παρακολούθηση και συχνό επανέλεγχο μιας απόφασης.
- Ελαττώνεται, τις περισσότερες φορές, το άγχος των ασθενών επειδή αντιλαμβάνονται ότι η θεραπεία τους βασίζεται στη γνώμη πολλών ειδικών.
- Εξασφαλίζεται η συνέχεια στη φροντίδα και ενισχύεται η συμμετοχή στην εφαρμογή των πρωτοκόλλων.
- Βελτιώνεται η επικοινωνία της ομάδας μέσα από τις τακτικές συναντήσεις, όπου όλοι έχουν ευκαιρίες να μιλήσουν.⁴⁵
- Βελτιώνεται η λήψη αποτελεσματικών μέτρων προστασίας από την ομάδα, όταν το στρες και η συναισθηματική φόρτιση από τις οδυνηρές εμπειρίες που βιώνουν στην καθημερινή τους κλινική πρακτική, υπερβαίνουν τα ψυχικά αποθέματα ενός μέλους.⁷

Στεσσογόνοι παράγοντες και προσαρμογή

Οι νοσηλευτές που εργάζονται στα ογκολογικά τμήματα δέχονται μεγάλη επιβάρυνση εξαιτίας της μακροχρόνιας έκθεσης σε στρεσογόνους παράγοντες, φροντίζοντας μεγάλο αριθμό χρονίων ασθενών με ποικίλα και επιδεινούμενα προβλήματα υγείας. Η κατάσταση επιβαρύνεται από το μειωμένο προσωπικό, τις επαναλαμβανόμενες νοσηλείες των ασθενών, το συναισθηματικό δεσμό που μπορεί να αναπτυχθεί μεταξύ νοσηλευτών - ασθενών, τις μη ρεαλιστικές προσδοκίες των ασθενών, τη χρήση νέων τεχνολογιών, την ανεπαρκή εκπαίδευση των νοσηλευτών, τα προβλήματα με την υπηρεσία, τις έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις των συγγενών που συμπάσχουν ή θρηνούν και του αυξημένου αριθμού θανάτων που παρατηρείται στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών.^{23,53,54}

Αρκετοί νοσηλευτές βιώνουν αίσθημα ανημπορίας και στενοχώριας λόγω αδυναμίας να βοηθήσουν τους ΑΠΝ και να διαπραγματευτούν αποτελεσματικά την αντίφαση μεταξύ του να κάνουν ό,τι είναι νοσηλευτικά δυνατό για να αντιμετωπίσουν τη νόσο και παράλληλα να τους προετοιμάσουν για το τελικό στάδιο της ζωής τους και ένα ήρεμο θάνατο.³¹ Η συναισθηματική φόρτι-

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνος Θ. και συν.

ση είναι ιδιαίτερα έντονη όταν αφορά νοσηλεία παιδιών με καρκίνο, με τους νοσηλευτές να βιώνουν αντιληπτική ανεπάρκεια στη διαχείριση τέτοιων καταστάσεων και αδυναμία υποστήριξης και ανακούφισης των ατόμων αυτών, με αποτέλεσμα αισθήματα ενοχής, θυμού και φόβου.³⁵ Οι αντιδράσεις τους και η φροντίδα στους ασθενείς, συχνά φαίνεται να επηρεάζεται από τα προσωπικά τους βιώματα και τις πεποιθήσεις τους για τον καρκίνο.⁵⁵ Έτσι, στην προσπάθειά τους να ισορροπήσουν ανάμεσα στην «προστασία» του εαυτού τους και σ' ένα προσωπικό κεντρικό μοντέλο φροντίδας, οδηγούνται μερικές φορές στη σωματική και συναισθηματική εξάντληση ή/και στην αποπροσωποποίηση.⁵⁴ Αυτή είναι πιο έντονη σε νέους και μεγάλους σε ηλικία νοσηλευτές και εκδηλώνεται με σωματικά ενοχλήματα, μειωμένη ικανοποίηση από την εργασία, χαμηλή παραγωγικότητα, αύξηση των λαθών, κακή κρίση, επιβράδυνση έναρξης της αγωγής, προβλήματα συνεργασίας με ιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό και ασθενείς, ενώ παράλληλα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.⁵⁶

Προκειμένου να ανταποκριθούν στο ρόλο αυτό, απαιτείται ανάπτυξη ατομικών στρατηγικών προσαρμογής και η βοήθεια ομάδων υποστήριξης. Η υποστήριξη από συναδέλφους, προϊστάμενους και άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, η εποπτεία από ψυχολόγο, η εξασφάλιση του απαραίτητου προσωπικού και η βελτίωση της λειτουργίας του οργανισμού αποτελούν σημαντικούς παράγοντες προς αυτήν την κατεύθυνση.

Διαχείριση θεμάτων υγιεινής και ασφάλειας

Οι ογκολογικοί νοσηλευτές εκτίθενται σε περισσότερους επικίνδυνους παράγοντες για την υγεία τους σε σχέση με νοσηλευτές άλλων τμημάτων.²⁴ Οι χημικές ουσίες, κυρίως τα χημειοθεραπευτικά φάρμακα (ΧΜΘ), η ακτινοβολία, η καταπόνηση από την εργασία, καθώς και ο αυξημένος κίνδυνος ατυχημάτων απαιτούν τη λήψη αποτελεσματικών μέτρων προστασίας. Τέτοια μέτρα μπορεί να σχετίζονται με:

- τον ασφαλή σχεδιασμό, την εφαρμογή και την παρακολούθηση υπηρεσιών που αφορούν στη χορήγηση των ΧΜΘ φαρμάκων για τη μείωση του κινδύνου έκθεσης του προσωπικού και των ασθενών. Σε αυτά περιλαμβάνονται η προετοιμασία των φαρμάκων σε χώρους με συγκεκριμένες προδιαγραφές, η χρήση ειδικού εξοπλισμού και ενδυμασίας, η αντιμετώπιση τυχαίας διασποράς τους στο χώρο, η εφαρμογή καθορισμένης διαδικασίας, η υιοθέτηση πρωτοκόλλων

αντιμετώπισης επιπλοκών κατά τη χορήγηση τους στους ασθενείς, όπως οι αλλεργικές αντιδράσεις και η εξαγγείωση και τέλος, η ασφαλής απομάκρυνση τους από το νοσηλευτικό τμήμα.^{24,38,57} Ανησυχία για τα προβλήματα της ασφαλούς χορήγησης της χημειοθεραπείας ανέδειξε έρευνα στην Αγγλία που διερεύνησε τη φροντίδα ασθενών που πέθαναν σε διάστημα τριάντα ημερών μετά από χημειοθεραπεία. Διαπιστώθηκε ότι η φροντίδα θεωρήθηκε ικανοποιητική μόνο στο 35% των περιπτώσεων, με δυνατότητα βελτίωσης στο 49% και μη ικανοποιητική στο 8% των περιπτώσεων, ενώ σε ποσοστό 8% δεν υπήρχαν διαθέσιμα επαρκή στοιχεία.⁵⁸

- την ασφάλεια του προσωπικού και των ασθενών κατά την ακτινοθεραπεία⁵⁹
- την πρόληψη εμφάνισης σωματικών προβλημάτων (μυοσκελετική καταπόνηση, προβλήματα με εγκυμοσύνη, γαστρεντερικές διαταραχές) συναισθηματικής εξάντλησης (αίσθημα ανεπάρκειας, κλάμα, έντονο άγχος κ.ά) και ατυχημάτων (π.χ. πτώσεις) στο χώρο εργασίας.^{54,60,61}

Εκπαιδευτικές δράσεις ογκολογικών νοσηλευτών

Ο σχεδιασμός των εκπαιδευτικών προγραμμάτων προϋποθέτει καθορισμό των εκπαιδευτικών αναγκών ασθενών, φροντιστών, νοσηλευτών, υποστηρικτικών ομάδων, καθώς και του βοηθητικού προσωπικού της κλινικής (τι ξέρουν; τι θέλουν να μάθουν; σε τι χρόνο, ποια έκταση και από ποιον θα λάβουν τις πληροφορίες). Ακολουθείται από την εφαρμογή γραπτών και προφορικών προγραμμάτων, που εστιάζονται στις ανάγκες των επιμορφούμενων και προέρχονται από αξιόπιστες πηγές, στοχεύοντας στη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας.²⁶

Η εκπαίδευση των ασθενών βοηθάει κυρίως στην κατανόηση των επιστημονικών όρων, στην επιλογή αποφάσεων μετά από σωστή ενημέρωση, στην αποτελεσματικότερη διαχείριση των συμπτωμάτων και έχει ως αποτέλεσμα καλύτερα ποσοστά επιβίωσης και μεγαλύτερη ικανοποίηση. Οι ασθενείς με προχωρημένη νόσο μετά την παρακολούθηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων παρουσιάζουν επίσης καλύτερη προσαρμογή στη νόσο, μειωμένο άγχος και κατάθλιψη, καλύτερα αποτελέσματα μετά από χειρουργική επέμβαση, μικρότερη κοινωνική απομόνωση και συμμόρφωση σε μια θεραπευτική αγωγή παρά τις πιθανές παρενέργειες.^{6,26} Αυτά τα προγράμματα πρέπει να διαμορφώνονται, όχι μόνο

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

σύμφωνα με την άποψη των ειδικών, αλλά και σε συνεργασία με τους ασθενείς, καθώς συχνά οι απόψεις τους δεν συμφωνούν πάντοτε με αυτές του προσωπικού.⁶² Τα εκπαιδευτικά προγράμματα για νοσηλευτές εστιάζονται κυρίως σε νέους συναδέλφους που εργάζονται για πρώτη φορά σε ογκολογικό τμήμα και σε κλινικούς νοσηλευτές για την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων και δεξιοτήτων.^{21,36} Έχουν θετική επίδραση στη στάση τους απέναντι στον καρκίνο, στην κλινική πρακτική, στις δεξιότητες επικοινωνίας και διαπροσωπικών σχέσεων με τους ασθενείς, στη διαχείριση συμπτωμάτων της νόσου και παρενεργειών, στη συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα υγείας, στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου και στη συναισθηματική τους στήριξη.^{38,63}

Βασικές ερευνητικές δεξιότητες

Αν και αφορά κυρίως τους νοσηλευτές ερευνητές, δεδομένης της υψηλής συχνότητας ερευνών στο τομέα της ογκολογίας, όλοι οι νοσηλευτές πρέπει να έχουν βασικές ερευνητικές δεξιότητες, διότι εν δυνάμει μπορούν να εμπλακούν σε έρευνες άμεσα ή έμμεσα φροντίζοντας ασθενείς που συμμετέχουν σε αυτές. Οι έρευνες είναι αυτόνομες και αμιγώς νοσηλευτικές ή αποτελούν εφαρμογή ιατρικών πρωτοκόλλων που συμμετέχουν και νοσηλευτές, ενώ σπανιότερα είναι συνεργατικές.^{27, 28}

Βασικοί στόχοι των νοσηλευτών-ερευνητών στο πεδίο των ΑΠΝ αποτελούν η βελτίωση της ποιότητας ζωής, η μελέτη της αποτελεσματικότητας των διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων, η συνέχεια της φροντίδας σε εξωνοσοκομειακή βάση και τα θέματα ανακουφιστικής φροντίδας.^{8,32} Η νοσηλευτική έρευνα έχει σημαντικά οφέλη στο κλινικό περιβάλλον, στα οποία περιλαμβάνονται η αυξημένη πρόσβαση στην καλύτερη δυνατή διαχείριση των παρενεργειών, η φροντίδα και εκπαίδευση των ασθενών, η μείωση των εισαγωγών, παραμονής και επανεισαγωγών στο νοσοκομείο, η καλύτερη ικανοποίηση των ασθενών και οι μικρότερες δαπάνες υγείας.⁸

Ο ρόλος των νοσηλευτών-ερευνητών είναι πολλαπλός. Συμμετέχουν στο σχεδιασμό μιας έρευνας, ενημερώνουν, επιβεβαιώνουν ότι οι ασθενείς πληρούν τα κριτήρια ένταξης, συμπληρώνουν τα κατάλληλα έντυπα, συντονίζουν την ομαλή εφαρμογή της, λειτουργούν ως σύνδεσμοι μεταξύ γιατρού και ασθενή, συλλέγουν τα δεδομένα (καταγραφή και αναφορά παρενεργειών, δεδομένα από φακέλους ασθενών, δείγματα αίματος κ.ά.), βοηθούν στην ανάλυση των στοιχείων και στη συγγρα-

φή των συμπερασμάτων και συμμετέχουν στις δημοσιεύσεις που μπορεί να προκύψουν.^{27,32,64} Οι ΑΠΝ, όταν οι άλλες θεραπείες έχουν αποτύχει, ενδέχεται να είναι πιο ευάλωτοι στην αποδοχή συμμετοχής σε θεραπευτικά πρωτόκολλα με αδιευκρίνιστα αποτελέσματα και πιθανότητα πολλές παρενέργειες, όπως είναι οι μελέτες φάσης I.^{32,65} Οι νοσηλευτές οφείλουν να συζητούν αναλυτικά για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των ερευνών και των θεραπευτικών παρεμβάσεων σε αυτή την ομάδα καταπονημένων ασθενών, επισημαίνοντας την αξία της επιλογής καλής ποιότητας ζωής σε θεραπείες με πολλές παρενέργειες, που προκαλούν σχετικά μικρή επιμήκυνση της επιβίωσης.^{32,65}

Ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου

Η ανακουφιστική φροντίδα ξεκινά με τη διάγνωση της νόσου και την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής. Όταν η νόσος επιδεινώνεται και οι βασικές θεραπευτικές επιλογές μειώνονται, η ανακουφιστική φροντίδα αυξάνεται και σταδιακά επικεντρώνεται στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ΑΠΝ και στην ομαλή πορεία προς το τέλος της ζωής τους. Η αντίδραση στην ασθένεια είναι μια δυναμική εξελισσόμενη διεργασία και απαιτεί συνεχιζόμενη υποστήριξη των ΑΠΝ, προκειμένου να αναπτύξουν ατομικές στρατηγικές προσαρμογής,⁶ αν και τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν κοντά στο τέλος της ζωής τους είναι παρόμοια, ανεξάρτητα από τον αρχικό τύπο του καρκίνου.⁶⁶ Παρά την πρόοδο στη θεραπεία του καρκίνου, ένα μεγάλο ποσοστό τελικά πεθαίνουν και η γνώση ότι δεν υπάρχει θεραπεία αποτελεί δυσβάστακτο φορτίο, που επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ζωής των ογκολογικών ασθενών και των συγγενών τους.

Η διάθεση ικανοποιητικού χρόνου και ο εποικοδομητικός διάλογος συμβάλλουν στην κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, κατευθύνει την ενέργεια τους σε ρεαλιστικούς στόχους επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητες τους και αποτελεί τη βάση για τη λήψη σημαντικών αποφάσεων.²¹ Δίδεται επίσης ο αναγκαίος χρόνος να εκφράσουν συναισθήματα όπως θυμό, λύπη, ενοχή, αίσθημα αδυναμίας να κάνουν κάτι για να σωθούν και φόβο για τον επικείμενο θάνατο.

Όπως αναφέρουν οι Earle et al., στις ΗΠΑ παρατηρείται αυξητική τάση των εισαγωγών στα νοσοκομεία και της χορήγησης ΧΜΘ κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων της ζωής του ασθενή. Τα ποσοστά αυτά

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνιδης Θ. και συν.

για τη ΧΜΘ αυξήθηκαν από 9,7% που ήταν το 1993 σε 11,6% το 1999.⁶⁷ Στην ίδια έρευνα διαπιστώθηκε στο διάστημα 1991-2003 σε μια άλλη βάση δεδομένων ότι 17,1% λάμβαναν ΧΜΘ στο διάστημα των δυο τελευταίων εβδομάδων της ζωής τους, 9,7% είχαν νοσηλευτεί περισσότερο από μια φορά στο νοσοκομείο στον τελευταίο μήνα της ζωής τους και μόνο το 23,3% είχε λάβει φροντίδα τελικού σταδίου (hospice care). Η εκτενής και ειλικρινής συζήτηση μπορεί να διευκολύνει τη λήψη αποφάσεων των ασθενών σε θέματα θεραπείας (π.χ. αποφυγή επιθετικών παρεμβάσεων), επιλογής τόπου νοσηλείας (π.χ. ξενώνες φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου) ή διαχείρισης προσωπικών θεμάτων που αφορούν σχέσεις ή διαδικασίες (π.χ. φροντίδα παιδιών, διαθήκη, ταφή κ.ά.), μειώνοντας σημαντικά τη συναισθηματική ή οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας και της κοινωνίας γενικότερα.⁴⁹

Η συζήτηση θεμάτων τελικού σταδίου πρέπει να πραγματοποιείται από εκπαιδευμένο προσωπικό και να είναι προσαρμοσμένη στις ιδιαιτερότητες κάθε ασθενή, ειδικά όταν αφορά στην ανακοίνωση δυσάρεστων νέων. Επιπλέον στους ΑΠΝ πρέπει να δίνεται η δυνατότητα να μιλήσουν και για θέματα πνευματικότητας και να προσευχηθούν εφόσον το επιθυμούν.⁶⁸ Η αξιολόγηση των θρησκευτικών αντιλήψεων τους μπορεί να συμβάλει σε μια πιο εσωτερική ματιά στην επίδραση του βιώματος του καρκίνου, στην ικανότητα τους να βρίσκουν νόημα και να αναγνωρίζουν πηγές δύναμης, που να αποτελούν αποτελεσματικές στρατηγικές προσαρμογής στη νόσο.⁶ Τα πιστεύω των ασθενών σε ανώτερη δύναμη φαίνεται ότι προκαλούν αντικρουόμενα αποτελέσματα στη λήψη αποφάσεων που αφορούν θεραπευτικές επιλογές. Κυρίως όμως οδηγούν στην αναζήτηση πιο επιθετικών χημειοθεραπειών και άλλων παρεμβάσεων, παρά στη βίωση ήρεμου θανάτου χωρίς σημαντικά προβλήματα που να τους ταλαιπωρούν.⁶⁹

Γενικά, η ποιοτική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου και η προαγωγή της αυτοφροντίδας και του αισθήματος ελέγχου, βελτιώνει την ποιότητα ζωής, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ικανοποίηση του ασθενή,^{49,70} ενώ μειώνει την κατάθλιψη, το συνολικό κόστος φροντίδας¹⁴ και πιθανότατα το αυξημένο ποσοστό αυτοκτονιών που παρατηρείται σε ηλικιωμένους με μεταστατική νόσο ασθενείς.⁷¹ Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής με τη χρήση προτυπωμένων εργαλείων ή με την καθημερινή επαφή βοηθάει στην εξειδίκευση των μέτρων που μπορεί να ληφθούν, ώστε οι ασθενείς να νιώθουν καλύτερα.⁷² Οι νοσηλευτές αξιολογούν το επίπεδο γνώ-

σεων και την επίδραση της νόσου στην καθημερινότητα των ασθενών και παράλληλα με την εκπαίδευση για την άμεση αναγνώριση και διαχείριση σοβαρών συμπτωμάτων, τους ενημερώνουν για τις διαθέσιμες κοινοτικές πηγές,⁴ τις δυνατότητες κοινωνικής υποστήριξης, για τη χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών κ.ά. Η νοσηλευτική φροντίδα είναι αποτελεσματικότερη όταν υπάρχει αρραγής συνεργασία του ασθενή και της οικογένειας του, με τους κλινικούς και κοινοτικούς νοσηλευτές καθώς και την υπόλοιπη θεραπευτική ομάδα.

Θέματα Βιοηθικής

Οι ΑΠΝ σε πολύ μεγάλο ποσοστό πεθαίνουν λόγω της νόσου και των επιπλοκών της. Στο τελικό στάδιο της ζωής τους προκύπτουν αρκετά βιοηθικά ζητήματα. Τα θέματα γενικά που αφορούν στη βιοηθική διάσταση της ανακουφιστικής φροντίδας, αν και επικεντρώνονται κυρίως σε «περί θανάτου» ζητήματα, δεν περιορίζονται μόνο στην ευθανασία. Πρακτικές μη κλιμάκωσης ή διακοπή θεραπείας, η μη χορήγηση παρεντερικής διατροφής και ενυδάτωσης, η αποκάλυψη ή απόκρυψη της αλήθειας, το κόστος και η διανομή των διαθέσιμων πόρων αποτελούν μερικές τέτοιες περιπτώσεις. Επίσης, προκύπτουν θέματα σχετικά με την έρευνα, όπως η ενήμερη συγκατάθεση των υποκειμένων, η προστασία των προσωπικών δεδομένων, η χρήση των αποτελεσμάτων κ.ά.⁷³

Η διαδικασία λήψης ηθικών αποφάσεων συχνά προκαλεί συγκρούσεις, τόσο μέσα στην ομάδα, όσο και μεταξύ ασθενών, οικογένειας και επαγγελματιών υγείας, ειδικά όταν οι εμπλεκόμενοι έχουν διαφορετικό ηθικό αντιληπτικό πλαίσιο. Για την υπερπήδηση αυτών των σκοπέλων, προτείνεται οι αποφάσεις να βασίζονται στις 4 βασικές οικογενικές αρχές της βιοηθικής δηλαδή την αυτονομία, τη δικαιοσύνη, την ωφέλεια και τη μη βλάβη. Η τήρηση των αρχών αυτών αποτελεί σημείο σεβασμού στην ανθρώπινη ελευθερία και αξιοπρέπεια.⁷⁴ Παράλληλα τα τελευταία χρόνια δίνεται έμφαση στην εφαρμογή των προκαταβολικών οδηγιών (Advanced Directives), όπου οι ασθενείς δηλώνουν εγγράφως τις προτιμήσεις τους σχετικά με θεραπευτικές παρεμβάσεις (π.χ. εντολή μη αναζωογόνησης) ή την επιλογή του αντιπροσώπου τους σε περιπτώσεις δική τους αδυναμίας για λήψη απόφασης.⁷³

Οι νοσηλευτές λόγω της συνεχούς παρουσίας τους δίπλα στον ασθενή παίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανοποίηση των αναγκών, των επιθυμιών και στη διατήρηση

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

της αυτονομίας του. Όπως αναφέρεται και στο άρθρο 7 του Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας «Ο Νοσηλευτής οφείλει απεριόριστο σεβασμό στην αξία της ανθρώπινης ζωής, λαμβάνοντας κάθε μέτρο για τη διάσωση ή διατήρησή της και απέχοντας από κάθε ενέργεια που είναι δυνατό να οδηγήσει στη διακύβευσή της». Παράλληλα όμως, το άρθρο 18 προσθέτει «.....Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό στάδιο, μπορεί η νοσηλευτική φροντίδα να περιοριστεί στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή, παρέχοντάς του την κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του.....».⁷⁵

Για την απάντηση όμως τέτοιων βιοηθικών ερωτημάτων δεν φτάνει μόνο η «καλή διάθεση» των νοσηλευτών ή απλά η εφαρμογή των κανόνων δεοντολογίας. Απαιτούνται ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως το κατάλληλο σύστημα αξιών, η αναγνώριση της ηθικής διάστασης των προβλημάτων, η ικανότητα διαμεσολάβησης και ο σεβασμός στις πεποιθήσεις του ατόμου. Η κατάλληλη εκπαίδευση στα θέματα βιοηθικής είναι απαραίτητη για την συνειδητοποίηση της σημασίας αυτών των αρχών και στη συνέχεια για την τήρησή τους, συμβάλλοντας έτσι στην ηθική αξιολόγηση της νοσηλευτικής φροντίδας.⁷⁶

Φροντίδα των Φροντιστών

Η εξέλιξη και επιδείνωση του καρκίνου προκαλούν σταδιακή αδυναμία πολλών ΑΠΝ να φροντίσουν τον εαυτό τους, απαιτώντας την παρουσία φροντιστών, κυρίως μελών του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, για την υποστήριξη στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Αυτά τα άτομα ξαφνικά καλούνται να αναλάβουν ρόλους που έχουν αντίκτυπο στη σωματική και τη ψυχική τους υγεία και συχνά τους προκαλούν κοινωνικοοικονομικά προβλήματα. Η επιβάρυνση των φροντιστών επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τις ποικίλες και σταδιακά αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών, ειδικά τελικού σταδίου, την έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας και γνώσης σε θέματα φροντίδας και την επίδραση που ενδέχεται να έχει στη συνολική ποιότητα ζωής των φροντιστών.²⁹ Πολλοί ζητούν ιατρική συμβουλή και συχνά σταματούν να εργάζονται για να αφιερώσουν πολλές ώρες στα νέα καθήκοντά τους.⁴ Έχουν επίσης περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν μια κύρια καταθλιπτική συνδρομή και αναφέρουν χειρότερη ποιότητα στη ζωή τους, ειδικά όταν δεν έχουν προηγηθεί συζητήσεις για

το τέλος της ζωής των ασθενών.⁴⁹ Όπως αναφέρουν οι Goldstein et al.,¹⁷ η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου είναι πιο έντονη στους νεότερους σε ηλικία φροντιστές, στα άτομα που η φροντίδα τους προκαλεί σημαντικούς περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες και έχουν περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και γενικότερα, η διακύμανση της βαρύτητας της επιβάρυνσης σχετίζεται περισσότερο με τις υποκειμενικές τους εμπειρίες για τη νόσο και την κοινωνική υποστήριξη που θα έχουν, παρά με το βαθμό της βοήθειας που προσφέρεται.

Στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν τους φροντιστές ως αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης φροντίδας των ΑΠΝ και αξιολογούν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους. Οι νοσηλευτές πρέπει να αναγνωρίζουν πρώιμα και να εκπαιδεύσουν ταχύρυθμα κατά τη νοσηλεία των ασθενών τους φροντιστές τους, λόγω περιορισμού των ημερών νοσηλείας και των σημαντικών εκπαιδευτικών αναγκών που ενδέχεται να έχουν. Φροντιστές ασθενών που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία σε εξωνοσοκομειακή βάση ανέφεραν ως σημαντικές εκπαιδευτικές ανάγκες τη χορήγηση φαρμάκων, τη διαχείριση των παρενεργειών και συμπτωμάτων, όπως είναι ο πόνος, η ναυτία, ο εμετός και η κόπωση, ενώ η επικοινωνία, η θετική στάση, η υποστήριξη και η εκπαίδευση αναγνωρίζονταν ως σημαντικοί παράγοντες για την προαγωγή της ποιότητας ζωής από τους φροντιστές.²⁹ Η εκπαίδευση γενικότερα περιλαμβάνει με απλό και κατανοητό τρόπο πληροφορίες για τις κύριες ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλεί ο καρκίνος και τους τρόπους διαχείρισής τους, τις ενδεικνυόμενες θεραπείες, τις κλινικές μελέτες και τις υποβοηθητικές κοινοτικές υπηρεσίες. Επίσης εκπαιδεύονται στην αξιολόγηση των αναγκών υγείας του ασθενή, συχνά ανικανοποίητων και στις απαιτούμενες ενέργειες σε επείγοντα ογκολογικά περιστατικά.^{4,8} Οι νοσηλευτές ενημερώνουν τους φροντιστές για πιθανές οικονομικές πηγές, τρόπους εύκολης πρόσβασης για τη μεταφορά προς και από το νοσοκομείο, δυνατότητες φιλοξενίας κατά την νοσηλεία του ασθενή κ.ά.⁸

Ως αποτέλεσμα αυτών των δράσεων παρατηρείται ελάττωση των ημερών νοσηλείας, παροχή καλύτερης υποστηρικτικής φροντίδας, ειδικά όταν οι ασθενείς παραμένουν στο σπίτι, καλύτερος συντονισμός, ελάττωση του άγχους των ασθενών και μείωση του φόβου των φροντιστών για την κατάχρηση λήψης αναλγητικών/ναρκωτικών ουσιών από τους ασθενείς.⁷⁷

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνος Θ. και συν.

Η Ελληνική Πραγματικότητα

Τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες για την ανάπτυξη της ογκολογικής νοσηλευτικής, τόσο σε ακαδημαϊκό επίπεδο όσο και στα πλαίσια της συστηματικής συνεχιζόμενης ογκολογικής εκπαίδευσης. Όμως, παρά την αύξηση του αριθμού και της βελτίωσης των γνώσεων των ογκολογικών νοσηλευτών, τη σταδιακή αναγνώριση του σημαντικού ρόλου τους στη διεπιστημονική ομάδα, αλλά και τη συντονισμένη προσπάθεια αναβάθμισης της ποιότητας φροντίδας και ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών, υπάρχουν ακόμη σημαντικά θέματα που δυσχεραίνουν την εφαρμογή ολιστικής φροντίδας.^{20,78,79}

Στα ελληνικά νοσοκομεία οι δυσκολίες εντοπίζονται στην ανάγκη φροντίδας μεγάλου αριθμού ασθενών σε λίγα ογκολογικά κέντρα και συχνά σε μη επαρκείς και κατάλληλα εξοπλισμένους χώρους, στην υποστελέχωση, στα προβλήματα ασφάλειας από την ελλιπή εφαρμογή κανονισμών, στα προβλήματα με τα ραντεβού, στις νέες τεχνικές και τη χρήση υψηλής τεχνολογίας, στην πίεση για ολοκλήρωση της θεραπείας σε μικρό χρονικό διάστημα και στο πιεστικό οικογενειακό περιβάλλον που συνήθως ακολουθεί τους ασθενείς σε κάθε βήμα της νοσηλείας τους.^{60,80}

Η αναγνώριση των εκπαιδευτικών αναγκών των νοσηλευτών πρέπει να αποτελεί σημαντική προτεραιότητα.⁶⁰ Όμως, όπως αναφέρεται σε έρευνα των Georgaki et al,⁵¹ το 66,2% του ογκολογικού νοσηλευτικού προσωπικού ανέφερε δυσκολίες στη συζήτηση με τους ασθενείς σε θέματα που αφορούσαν στο τελικό στάδιο της ζωής τους, λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης σε δεξιότητες επικοινωνίας.

Η δυσκολία εφαρμογής της διεπιστημονικής αντιμετώπισης των ογκολογικών ασθενών στην Ελλάδα οφείλεται κυρίως σε προβλήματα εκπαίδευσης και νοοτροπίας και λιγότερο σε προβλήματα διοικητικά, διαχειριστικά και οικονομικά.⁸¹ Οι προκαταλήψεις των ασθενών και των οικογενειών τους, ότι η καλύτερη φροντίδα για τους ασθενείς με προχωρημένη νόσο παρέχεται εντός νοσοκομείου, η γενικότερη στάση των επαγγελματιών υγείας, η έλλειψη μελετών κόστους-αποτελεσματικότητας και η απουσία εξειδικευμένων κέντρων, έχουν οδηγήσει σε αύξηση των θανάτων των ογκολογικών ασθενών μέσα στο νοσοκομείο και καθιστούν προβληματική προς το παρόν την ανάπτυξη μονάδων παρηγορητικής-ανακουφιστικής φροντίδας και άλλων δομών σε εξωνοσοκομειακή βάση, παρά τις φιλότιμες και αποσπασματικές προσπάθειες.^{82,83}

Παράλληλα, οι νοσηλευτές αναφέρουν ότι βιώνουν χαμηλή αυτονομία κατά την άσκηση του επαγγέλματός

τους, οι ασθενείς δεν θέλουν πάντα να γνωρίζουν την έκβαση της νόσου τους και το συγγενικό περιβάλλον επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ενημέρωση και την επιλογή αποφάσεων από τον ασθενή. Ο μεγάλος αριθμός ΑΠΝ με αυξημένες ανάγκες φροντίδας στα ελληνικά νοσοκομεία καθιστά επιτακτική την υποστήριξη των νοσηλευτών που τους φροντίζουν. Έρευνα των Ρούπα και συν.⁶¹ κατέδειξε ότι μεγάλο ποσοστό των νοσηλευτών και των βοηθών νοσηλευτών που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα εμφανίζουν επαγγελματική κόπωση που εκδηλώνεται με μειωμένα προσωπικά επιτεύγματα (44%), υψηλή συναισθηματική εξάντληση (41,2%) και έντονα αισθήματα αποπροσωποποίησης (38%).

Η ανάγκη στρατηγικού σχεδιασμού για την φροντίδα των ατόμων αυτών, οδήγησε στο «Εθνικό Σχέδιο για τον Καρκίνο 2011-2015», ως εξέλιξη προηγούμενων ανάλογων σχεδίων.⁸³ Κύριοι στόχοι του εθνικού σχεδιασμού αποτελούν: α) η αποτελεσματικότερη πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας), β) η βελτίωση της αντιμετώπισης του διαγνωσμένου καρκίνου (αφορά κυρίως στις υπηρεσίες δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας) και γ) η καλύτερη δυνατή ανταπόκριση της πολιτείας στη διαχείριση της νόσου και των συνεπειών της στην οποία περιλαμβάνεται ο τρίτος άξονας παρέμβασης «Μεταθεραπευτική αντιμετώπιση, αποκατάσταση και επανένταξη με δράσεις όπως: «Δράση 2: Συμβουλευτική και παρηγορητική-ανακουφιστική στήριξη» και «Δράση 3: Ανάπτυξη ξενώνων τελικού σταδίου».

Προφανώς για την υλοποίηση του σχεδίου απαιτείται πέρα από την επαρκή χρηματοδότηση του, η κατάλληλη στελέχωση των υπηρεσιών με επαρκές και επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό και ο συντονισμός του για αποδοτική και αποτελεσματική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών.

Συμπεράσματα

Όσοι πάσχουν από καρκίνο, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα, το προσδόκιμο επιβίωσης και την παρουσία φροντιστών, δικαιούνται υποστήριξης και ολιστικής και ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας. Η φροντίδα των ασθενών με προχωρημένη νόσο είναι πολυσύνθετη λόγω των πολλών και ιδιαίτερων προβλημάτων που έχουν, του αυξημένου ποσοστού θανάτων, της ανάγκης για ενεργή συμμετοχή πολλών επαγγελματιών υγείας και για παρουσία εκπαιδευμένων ογκολογικών

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

νοσηλευτών με ευρύ πεδίο γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οποίοι σύμφωνα με τις σύγχρονες τάσεις αναλαμβάνουν διευρυμένους ρόλους που περιλαμβάνουν την εκπαίδευση, τη συμβουλευτική και την έρευνα.

Είναι σημαντικό να καλλιεργηθεί αλλαγή νοοτροπίας για τους ασθενείς τελικού σταδίου με τη μείωση των επιθετικών παρεμβάσεων, της νοσηλείας σε νοσοκομεία και την ενθάρρυνση τους για τη χρησιμοποίηση καλά οργανωμένων εξωνοσοκομειακών δομών.

Εφαρμογή εθνικών πολιτικών που θα ευνοούν την εξειδικευμένη νοσηλευτική εκπαίδευση και τη διεπιστημονική συνεργασία, θα μεγιστοποιήσουν το επιθυμητό αποτέλεσμα. Δράσεις που θα οδηγήσουν προς αυτή την κατεύθυνση μπορεί να είναι:

- Η δημιουργία, εφαρμογή και διάχυση των κλινικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών στην

κλινική πρακτική σε όλη την επικράτεια,

- Η ενίσχυση του ρόλου και της αυτονομίας των νοσηλευτών, όπως με τη λειτουργία των μονάδων εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας που διαχειρίζονται και λειτουργούν από εξειδικευμένους ογκολογικούς νοσηλευτές (nurse-led clinics) για τη φροντίδα των ασθενών αυτών, τη συνταγογράφηση από νοσηλευτές και,
- Η καλύτερη οργάνωση της συνέχειας στη φροντίδα από το νοσοκομείο σε εξωνοσοκομειακές δομές και αντίστροφα.

Αποτελεί πρόκληση για την ογκολογική νοσηλευτική η συνεχής και αδιάλειπτη αξιολόγηση του έργου της, η εφαρμογή αποτελεσματικών και η ανάπτυξη νοσηλευτικών πρακτικών βασισμένων στην έγκυρη, αξιόπιστη επιστημονική τεκμηρίωση προς όφελος του ίδιου του ασθενή, που αποτελεί τον αποδέκτη των υπηρεσιών αυτών.⁸⁴

ABSTRACT**Oncology Nurses' Role and Nursing Practice in Advanced Cancer Patients (ACN's)**Theocharis Konstantinidis,¹ Anastasios Philalithis²*Technological Educational Institute of Crete, Faculty of Nursing,¹ Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete²*

The purpose of this article is to explore the role and the practice of oncology nurses in advanced cancer patients (ACPs), as well as their contribution as therapeutic team members in providing quality care. ACPs develop many and serious health problems, have important unmet needs, and need support from a multidisciplinary health team. They increase the health cost and exert tremendous pressure on the health care system for available services. Extremely high physical, emotional and financial demands are placed on caregivers, especially the family and close relatives.

In order to provide quality care to ACPs, nurses should have specialized knowledge and skills in oncology nursing and research, effective communication and interpersonal skills, as well as the ability to cope in a stressful work environment. In addition, nurses should provide holistic support to patients and their families. Oncology nurses act as patient advocates, counselors, coordinators, managers. They also act as tutors to new nurses.

An important parameter of the holistic approach of ACPs is palliative care provided to end of life patients, the bioethical problems that usually arise and the care of caregivers. The satisfaction of individualized needs contribute to improvements in the quality of care and to a peaceful death, while it relieves the grief and bereavement of caregivers.

The implementation of clinical protocols and guidelines, the strengthening of the role and autonomy of nurses in managing ACPs and the establishment of continuity of care from hospital to outpatient services and vice-versa, constitute basic requirements designed to improve patient care by specialized oncology nurses.

Key words: Nursing care, advanced cancer, palliative care, oncology nursing



Corresponding Author: Theocharis Konstantinidis, Faculty of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Estavromenos, GR 71004 Iraklio, Crete, Greece, Tel. +302810379543, e-mail: harriskon@gmail.com

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνιδης Θ. και συν.

Βιβλιογραφία

1. Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer* 2010, 46:765-781.
2. Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study. *Eur J Oncol Nurs* 2011, 15:95-102.
3. Haylock PJ. (2010). Advanced cancer: Emergence of a new survivor population. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:144-150.
4. Burns CM, Dixon T, Smith WT, Craft PS. Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: A longitudinal study. *Health Soc Care Community* 2004, 12:488-503.
5. Mohan S, Wilkes LM, Ogunsiji O, Walker A. Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *Eur J Cancer Care* 2005, 14:256-263.
6. Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:1751-82.
7. Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. What does it mean to be an oncology nurse? Re-examining the life cycle concepts. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37(5):561-570.
8. Mick J. Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clin J Oncol Nurs* 2008, 12(2):307-313.
9. 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:E400-410.
10. 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.
11. Fitch MI. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Can Oncol Nurs J* 2012, 22:84-100.
12. Kanaskie ML, Tringali CA. Promoting quality of life for geriatric oncology patients in acute care and critical care settings. *Crit Care Nurs Q* 2008, 31:2-11.
13. Willard C, Luker K. Working with the team: strategies employed by hospital cancer nurse specialists to implement their role. *J Clin Nurs* 2007, 16:716-724.
14. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009, 169:480-488.
15. 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.
16. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anselme P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer* 2009, 101:759-764.
17. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care* 2004, 20:38-43.
18. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 2011, 117:1070-9.
19. Farrell C, Molassiotis A, Beaver K, Heaven C. Exploring the scope of oncology specialist nurses' practice in the UK. *Eur J Oncol Nurs* 2011, 15:160-166.
20. Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs* 2010, 19:749-765.
21. Schofield NG, Green C, Creed F. Communication skills of health-care professionals working in oncology - can they be improved? *Eur J Oncol Nurs* 2008, 12:4-13.
22. Carper E, Haas M. Advanced practice nursing in radiation oncology. *Semin Oncol Nurs* 2006, 22:203-211.
23. Barnard D, Street A, Love AW. Relationships between stressors, work supports, and burnout among cancer nurses. *Cancer Nurs* 2006, 29:338-345.
24. Σουρτζή Π, Βελονάκης Ε. Η χημειοθεραπεία ως επαγγελματικός κίνδυνος για τους νοσηλευτές. *Νοσηλευτική* 2004, 43:435-441.
25. Ohno K, Kaori T. Effective education in radiation safety for nurses. *Radiat Prot Dosimetry* 2011, 147:343-345.
26. Bonaldi-Moore L. Educational program: the nurse's role in educating postmastectomy breast cancer patients. *Plast Surg Nurs* 2009, 29:212-219.
27. Catania G, Poirè I, Bernardi M, Bono L, Cardinale F,

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

- Dozin, B. The role of the clinical trial nurse in Italy. *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:87-93.
28. Κωνσταντινίδης Θ. Η εφαρμογή κλινικών μελετών στην ογκολογία και ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτές. *Νοσηλευτική* 2000, 39:229-241.
29. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum* 2010, 37:E50-57.
30. Cramer CF. To live until you die. *Clin J Oncol Nurs* 2010, 14:53-56.
31. Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *J Adv Nurs* 2011, 68:2175-2184.
32. Carlson C, Reilly M, Hitchens A. An innovative approach to the care of patients on phase I and phase II clinical trials: the role of the experimental therapeutics nurse. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005, 22:353-364.
33. Quinn A. Expanding the role of the oncology nurse. *Biomed Imaging Interv J* 2008, 4:e34.
34. Λαβδανίτη Μ. Γυναίκες με καρκίνο μαστού που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. *Νοσηλευτική* 2007, 46:181-188.
35. Olson MS, Hinds PS, Euell K, Quargnenti A, Milligan M, Foppiano P, et al. Peak and nadir experiences and their consequences described by pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs* 1998, 15:13-24.
36. Eicher M, Kadmon I, Claassen S, Marquard S, Penney E, Wengstrom Y, et al. Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer* 2012, 48:1257-1262.
37. Leary A, Crouch H, Lezard A, Rawcliffe C, Boden L, Richardson A. Dimensions of clinical nurse specialist work in the UK. *Nurs Stand* 2008, 23:40-44.
38. Verity R, Wiseman T, Ream E, Teasdale E, Richardson A. Exploring the work of nurses who administer chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs* 2008, 12:244-252.
39. Camp-Sorrell D. State of the science of oncology vascular access devices. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:80-87.
40. Neumann JL. Ethical issues confronting oncology nurses. *Nurs Clin North Am* 2001, 36:827-841.
41. Yeo TP, Phillips J, Delengowski A, Griffiths M, Purnell L. Oncology nursing: educating advanced practice nurses to provide culturally competent care. *J Prof Nurs* 2011, 27:245-254.
42. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 2005, 61:2252-2264.
43. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leigh N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005, 23:1278-1288.
44. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med* 2009, 23:29-39.
45. Kidger J, Murdoch J, Donovan JL, Blazeby JM. Clinical decision-making in a multidisciplinary gynaecological cancer team: a qualitative study. *BJOG* 2009, 116:511-517.
46. Marcusen C. Information and communication needs of individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs* 2010, 26:151-156.
47. Mayer M, Grober SE. Silent voices: Women with advanced (metastatic) breast cancer share their needs and preferences for information, support, and practical resources. *Living Beyond Breast Cancer*. Available at: [http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/\(language\)/eng-US](http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/(language)/eng-US)
48. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol* 2011, 29:1159-1167.
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. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007, 21:507-517.
51. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. *A Greek study*. *Cancer Nurs* 2002, 25:436-441.
52. Ye YJ, Shen ZL, Sun XT, Wang ZF, Shen DH, Liu HJ, et al. Impact of multidisciplinary team working on the management of colorectal cancer. *Chin Med J* 2012, 125:172-177.

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

Κωνσταντίνος Θ. και συν.

53. Ekedahl M, Wengström Y. Nurses in cancer care--stress when encountering existential issues. *Eur J Oncol Nurs* 2007, 11:228-237.
54. Quattrin R, Zanini A, Nascig E, Annunziata M, Calligaris L, Brusaferrro S. Level of burnout among nurses working in oncology in an Italian region. *Oncol Nurs Forum* 2006, 33:815-820.
55. Cunningham SM, Copp G, Collins B, Bater M. Pre-registration nursing students' experience of caring for cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 2006, 10:59-67.
56. Belcher A. Caring for the caregiver. In: Gates R, Fink R, (eds) *Oncology nursing secrets*. Hanley & Belfus Inc, Philadelphia 1997:450-452.
57. Nixon S, Schulmeister L. Safe handling of hazardous drugs: are you protected? *Clin J Oncol Nurs* 2009, 13:433-439.
58. NCEPOD. For Better, for Worse? National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. Department of Health, London, 2008.
59. Hart S. Ionising radiation: promoting safety for patients, visitors and staff. *Nurs Stand* 2006, 20:47-57.
60. Constantinidis TC, Vagka E, Dallidou P, Basta P, Drakopoulos V, Kakolyris S, et al. Occupational health and safety of personnel handling chemotherapeutic agents in Greek hospitals. *Eur J Cancer Care* 2011, 20:123-131.
61. Ρούπα Ζ, Ραφτόπουλος Β, Τζαβέλας Γ, Σαπουντζή-Κρέπια Δ, Κοτρώτσιου Ε. Σχέση επαγγελματικής εξουθένωσης και ικανοποίησης από τη ζωή σε νοσηλευτές που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα. *Νοσηλευτική* 2008, 47:247-255.
62. Hughes LC, Hodgson NA, Muller P, Robinson LA, McCorkle R. Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *J Nurs Scholarsh* 2000, 32:25-30.
63. Wyatt D. How do participants of a post-registration oncology nursing course perceive that the course influences their practice? A descriptive survey. *Eur J Oncol Nurs* 2007, 11:168-178.
64. Green L. Explaining the role of the nurse in clinical trials. *Nurs Stand* 2011, 25:35-39.
65. Haylett WJ. Ethical considerations in pediatric oncology phase I clinical trials according to The Belmont Report. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009, 26:107-112.
66. Murphy M. Final hours. In: Newton S, Hickey M, Marrs J, (eds) *Mosby's oncology nursing advisor: A comprehensive guide to clinical practice*. Mosby, St Louis, 2009:446-447.
67. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol* 2008, 26:3860-3866.
68. Taylor EJ, Outlaw FH. Use of prayer among persons with cancer. *Holist Nurs Pract* 2002, 16:46-60.
69. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA* 2009, 301:1140-1147.
70. Johnston B, McGill M, Milligan S, McElroy D, Foster C, Kearney N. Self care and end of life care in advanced cancer: literature review. *Eur J Oncol Nurs* 2009, 13:386-398.
71. Miller M, Mogun H, Azrael D, Hempstead K, Solomon DH. Cancer and the risk of suicide in older Americans. *J Clin Oncol* 2008, 26:4720-4724.
72. Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *Eur J Oncol Nurs* 2012, 16:212-219.
73. End of Life Care: An Ethical Overview. Center for Bioethics, University of Minnesota. Available at: http://www.ahc.umn.edu/img/assets/26104/End_of_Life.pdf. Assessed September 14, 2012.
74. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York, 2009.
75. Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας. ΦΕΚ 167/25-7-2001.
76. Kinghorn S, Gamlin R. Ανακουφιστική νοσηλευτική. Επιμέλεια Έκδοσης: Ε. Θεοδοσοπούλου-Ευθυμίου, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2004.
77. Hagopian G. Patient and family education. In: McCorkle R, Grant M, Frank-Stromborg M, Baird S, (eds) *Cancer Nursing*, 2nd edition WB Saunders, Philadelphia, 1996:1224-1225.
78. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *J Clin Nurs* 2008, 17:1287-1294.
79. Patiraki EI, Papathanassoglou ED, Tafas C, Akarepi V, Katsaragakis SG, Kampitsi A, et al. A randomized controlled trial of an educational intervention on Hellenic nursing staff's knowledge and attitudes on cancer pain management. *Eur J Oncol Nurs* 2006, 10:337-352.

ΓΕΝΙΚΟ ΑΡΘΡΟ - GENERAL ARTICLE

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΗ ΝΟΣΟ

80. Ανδρεάδης Χ. Τα προβλήματα της παροχής ογκολογικών υπηρεσιών στους ασθενείς της Βορείου Ελλάδας. Ιατρικά θέματα 2005, τόμος 1.Θ:30-34.
81. Τσιφτσής Δ. Η διεπιστημονική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Πρακτικά 2ου διαιτηρικού αντικαρκινικού συνεδρίου. Αθήνα, 2005:34-36.
82. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Galanos A, Patiraki E, Tsiatas M, et al. Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003. J Pain Symptom Manage 2009, 38:309-314.
83. Εθνικό σχέδιο δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Γενική γραμματεία δημόσιας υγείας. Αθήνα 2011.
84. Richardson A, Miller M, Potter H. Developing, delivering, and evaluating cancer nursing services: searching for a United Kingdom evidence base for practice. Cancer Nurs 2002, 25:404-415.

Κεφάλαιο Δεύτερο

Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση

Θεοχάρης Κωνσταντινίδης
Αναστάσιος Φιλαλήθης

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
2014, 31(4):412-422

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 ΑΠΝ, απαντώντας στα παραπάνω ερωτήματα, μέσα από εκτεταμένη αναζήτηση της τρέχουσας βιβλιογραφίας.

2. ENNOIES 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%.³⁵ 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 αϋπνία, 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 δυσκολιότητας, 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, τρόπος 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.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.^{53,54}

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 καρκίνου 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 «πρωχή» 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.³⁷ 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, ANSELINE 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, GROL 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, BOSISIO 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*. NCA, 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

Κεφάλαιο Τρίτο

Assessment of needs of hospitalized cancer patients with advanced cancer

Theocharis I. Konstantinidis

George Samonis

Pavlos Sarafis

Anastas Philalithis

Global Journal of Health Science

2017, 9(7):184-194

Assessment of Needs of Hospitalized Cancer Patients with Advanced Cancer

Theocharis I. Konstantinidis^{1,4}, George Samonis², Pavlos Sarafis³ & Anastas Philalithis⁴

¹ Department of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, Greece

² Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece

³ Department of Nursing, Cyprus University of Technology, Limassol, Cyprus

⁴ Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece

Correspondence: Theocharis I. Konstantinidis, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Stavromenos, Heraklion PC71004, Greece. Tel: 30-2810379543. E-mail: harriskon@staff.teicrete.gr

Received: September 13, 2016 Accepted: November 14, 2016 Online Published: December 8, 2016

doi:10.5539/gjhs.v9n6p184

URL: <http://dx.doi.org/10.5539/gjhs.v9n6p184>

Abstract

Background: Needs assessment of patients with advanced cancer (ACPs) is essential for optimal care. This study evaluated the psychometric properties of the Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) and assessed the supportive care needs of hospitalized ACPs with solid tumors.

Methods: The validated Greek version of the NEQ along with demographic and clinical data of 95 consecutive breast, colon and lung ACPs hospitalized in the University Hospital of Heraklion, Crete, Greece, were used to assess their supportive care needs. The NEQ score was subsequently rescaled to 0-100.

Results: NEQ displayed adequate psychometric properties in validity and reliability tests. The average number of needs reported was 8.4(4.1). Female and younger patients reported a higher score of unmet needs than their male (40.3 versus 30.0, $p=0.005$) and elder (40.1 versus 29.2, $p=0.001$) counterparts. Patients reported higher needs in receiving information about their future (73.7%), treatments (56.8%), examinations (51.6%) and for the need "to speak with people who had the same experience" (53.7%). In contrast, lower scores were observed in the assistance and treatments needs regarding *intimacy* (11.6%), *better attention from nurses* (15.8%), *more help with eating, dressing, and going to the bathroom* (18.9%). Lung ACPs reported more assistance and treatment needs than colon and breast ACPs ($p<0.05$).

Conclusions: ACPs reported many unmet needs, mainly informational, that were related to gender, age, and type of cancer. NEQ is a useful tool in everyday clinical practice for obtaining information for supportive care needs. Health care personnel has to address these needs for implementing effective patient-centered care.

Keywords: advanced cancer, needs assessment, needs evaluation questionnaire (NEQ), unmet needs

1. Introduction

The optimal supportive care of patients with advanced cancer (ACPs) aims to maximize the benefits of different treatments and interventions (Glare, 2013; Peppercorn et al., 2011). This can be achieved with effective communication between patients, their caregivers and health professionals, accurate assessment of patients' needs, alleviation of symptoms, improvement of everyday functionality and quality of life, and patients' satisfaction (Bredart et al., 2013; Abernethy, Wheeler, & Currow, 2010).

ACPs require high level supportive care (Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009; Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe, & Anseline, 2009), depending on age, gender, type of cancer, the setting of care, unmet expectations and the efficacy of the existing palliative care services (Schenker, Park, Maciasz, & Arnold, 2014; Ugalde, Aranda, Krishnasamy, Ball, & Schofield, 2012; Li & Girgis, 2006; Tamburini et al., 2003; Walsh, Donnelly, & Rybicki, 2000). Although the perceived needs' frequency and intensity varies, the percentage of ACPs with unmet requirements often reaches 95% over the course of the disease (Harrison et al., 2009; Rainbird et al., 2009). The inadequate recognition of patients' needs by health professionals has been associated with psychological distress, worse functional function, additional suffering, low level of patient satisfaction and

impaired quality of life (Edib, Kumarasamy, Binti Abdullah, Rizal, & Al-Dubai, 2016; Bužgová, Hajnová, Sikorová, & Jarošová, 2014).

Continuous, systematic and individualized needs assessment is the core point in planning ACPs care (Richardson, Medina, Brown, & Sitzia, 2007). This care usually focuses on the physical, psychological, social, sexual, spiritual, informational, financial and other daily living needs of patients and their important ones (Moghaddam, Coxon, Nabarro, Hardy, & Cox, 2016; Ugalde et al., 2012; Pearce, Coan, Herndon, Koenig, & Abernethy, 2012; Marcusen, 2010; Bahti, 2010; Harrison et al., 2009). Effective needs' assessment requires an in depth and increased patient's involvement. Patients' perceptions and views contribute to better identify the type of assistance required and adaptation of interventions according to ACPs' individual needs (Pearce et al., 2012; Carey et al., 2012; Elkin, Kim, Casper, Kissane, & Schrag, 2007). Many tools assessing the different and diverse supportive care needs of ACPs have been developed (Carlson, Waller, & Mitchell, 2012; Abernethy et al., 2010; Richardson et al., 2007). Some of them are quite specialized and extended, covering most of the ACPs needs. However, these tools often don't take into account the limited or non-existing palliative care services, the high workload and the reduced resources of Greek hospitals (Efstathiou, Ameen, & Coll, 2008). In such environments the optimum choice would be the implementation of short, easy-to-use questionnaires in the daily clinical practice in order to screen and document urgent or unmet needs.

Limited research on the unmet ACPs needs, especially regarding their psychological distress, symptom management, as well as the burden of caregivers, has been conducted in Greece (Govina et al., 2015; Alexopoulos, Koutsogiannou, Moratis, Mestousi & Jelastopulu, 2011; Mystakidou et al., 2006). Thus, the aim of the present study was the assessment of supportive care needs with the Greek version of Needs Evaluation Questionnaire in a group of hospitalized ACPs with solid tumors.

2. Methods

2.1 The Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)

ACPs needs were assessed with the use of NEQ, a standardized self-administered questionnaire consisting of 23 dichotomous items originally in Italian language (Tamburini et al., 2003). It comprises eight different types of needs: informational concerning diagnosis and prognosis (items 1 and 2), informational concerning examinations and treatment (items 3 and 4), communicative (items 5-8) and relational needs (items 20-22), which constitute four distinct factors. Twelve additional single-item needs related to assistance and treatment (items from 9 to 13), structure related needs (item 14), financial aspects (items 15, 16) and needs for support (items 17-19, 23) complete the questionnaire. NEQ was mainly used in hospitalized Italian oncology patients (Annunziata, Muzzatti, Bidoli, & Veronesi, 2012; Romito, Corvasce, Montanaro, & Mattioli, 2011; Tamburini et al., 2003; Tamburini et al., 2000).

2.2 Translation of the NEQ

After obtaining the permission for using the NEQ, its translation and cultural adaptation was performed according to the Minimal Translation Criteria (Medical Outcomes Trust, 1997). Based on this procedure, two independent bilingual translators, native speakers of Greek with advanced knowledge of the Italian language, translated the questionnaire into Greek (forward translation). With the contribution of a third reviewer, a reconciliation meeting was conducted to develop a consensus version (reconciliated Greek version). This version was then back-translated by a native Italian speaker, not familiar with the original questionnaire. Using all the information from the two phases and after thorough discussion with translators and reviewers, the first author acting as adjudicator approved the final version of the NEQ. Translation and back translation did not reveal substantial problems and the research team solved very minor differences. As the last step of the translation procedure, a cognitive debriefing process was used for the cultural adaptation of the questionnaire (Medical Outcomes Trust, 1997). As part of the cultural adaptation process, the questionnaire was administered to five ACPs and in-depth interviews were implemented regarding the respondents' level of understanding of the questionnaire with the purpose of revealing inappropriately interpreted items and translation alternatives. The participants expressed their views regarding the clarity of each item, the relevance of the content to their situation, the comprehensiveness of the instructions and their ability to complete it on their own. They were also encouraged to make suggestions whenever necessary. The comments made by the participants were discussed in a debriefing session ending to the final Greek version of the NEQ.

2.3 Psychometric Validation of the NEQ

Test-retest reliability

Test-retest reliability was measured in 8 ACPs with an interval of one week. From the affirmative answers of the 23

needs (Yes=1, No=0) it became the aggregation and calculation of the total concentration for each patient's needs (range 0-23). The test-retest analysis did not reveal any significant change in the mean number of needs in the pre and post testing period of seven days (Wilcoxon signed ranks test: 9.38 ± 5.53 vs. 9.63 ± 5.98 , respectively, $p=0.414$ and Spearman's correlation coefficient: $r=0.994$, $p<0.001$).

Reliability analysis

Out of the 95 ACPs, 91 patients fully completed the NEQ and four of them provided missing responses in four items (see Table 2 for missing data). The missing values were then replaced by the mode values in each of the four items. The reliability coefficient of Kuder - Richardson was also estimated giving an estimation of r_{20} equal to 0.752.

Validity

An exploratory factor analysis (EFA) was performed to determine the structure of the questionnaire and how the individual items grouped together. Principal component analysis (PCA) was used with and Varimax with Kaiser normalization as the rotation method (oblique). Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) measure of sampling adequacy was estimated at 0.628 (middling/mediocre fit) and the Bartlett's test of sphericity was employed to determine the appropriateness of the dataset for factor analysis and to verify the degree of interrelation between the items ($\chi^2=454.5$, d.f.=253, $p<0.001$). Eight factors (groups of needs) were found as reported by the developers of the NEQ (Tamburini et al., 2000), with eigenvalues ≥ 1.00 and 61.9% of total variance explained. A minimum loading criterion of 0.40 was adopted for scale items to be maintained in each factor.

2.4 Final Questionnaire

In the final questionnaire, in addition to NEQ, a number of demographic questions regarding the patients' gender, marital status, place of residence, year of birth, and education level were included. Clinical data including patient's disease, presence or absence of metastases, time of initial diagnosis, number of hospital admissions in the last two months and type of treatments were extracted from the medical files. Satisfaction with care was recorded in a scale from 0 (not satisfied) to 10 (very satisfied). The mean duration of completing the questionnaire was 10-15 minutes.

2.5 Participants

Ninety five consecutive breast, lung and colon ACPs cared for as inpatients (41.1%) or at the day clinic (58.9%) of the Department of Medical Oncology of the University Hospital of Heraklion, Crete, Greece, were enrolled between November 2007 - February 2008. The sample size was based on the number of in- and day clinic patients cared for, during the month preceding the research. They were randomly selected according to the number of the three common types of cancer of the two services (multistage proportional stratified probability sampling). The inclusion criteria were age over 18 years, ability to speak and write in Greek, treatment with at least one chemotherapy cycle or at least two months' time period from the disease's diagnosis and granting of informed consent. Patients completed the questionnaire only once, although most of them (73.4%) visited the hospital repeatedly during the study period.

2.6 Ethical Considerations

The study was approved by the Hospital's Ethical Committee and all patients were thoroughly informed about the aims of the study before completing the questionnaires.

2.7 Statistical Analysis

Data were analyzed with the use of the SPSS software (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0 Armonk, NY: IBM Corp). A normality test was performed of the total score of the needs according to the Blom's method (QQ plot), without revealing any declination. The frequencies of the descriptive characteristics of 95 cancer patients were estimated, while the mean levels of needs score were compared in these categories throughout the methods of Student t, Kruskal Wallis or Mann Whitney and Chi-square tests.

Each need (item or question) was separately coded into a binary variable (0=absence, 1=presence). A composite score was then calculated by adding up the number of individual needs (min 0 and max 23 needs), whereas the accumulation of greater than the median value (≥ 8 needs) was considered to be as a high frequency of needs. Following recent research, this score was subsequently rescaled to 0-100 to be more easily interpretable and understood, with higher values indicating higher level of needs (Linardakis et al., 2015).

3. Results

The 95 ACPs had a mean age equal to 59.8(11.9) years and a percentage of 36.8% were aged ≥ 66 years, 58.9% were females, 74.5% were married and 49% had primary or no formal education (Table 1). The diagnoses were

almost equally distributed among breast (n=32, 33.7%), lung (n=32, 33.7%) and colorectal cancer cases (n=31, 32.6%).

The overall mean score of patients' needs was 36.1(±17.9) and their mean number was equal to 8.4(±4.1) Females reported a higher score of unmet needs than males (40.3 versus 30.0, $p=0.005$) and more than 8 needs (high score) (60.7% versus 35.9%, $p=0.022$). In a similar way, younger ACPs (<66 years) reported a higher score of unmet needs than older patients (40.1 versus 29.2, $p=0.001$) and more than 8 needs (60.0% versus 34.3%, $p=0.02$). Furthermore, the group of "satisfied" ($\geq 8/10$) patients from the care provided (74.2%) had a lower mean score of needs than those "not satisfied" (30.6 versus 40.3, $p=0.009$) and less high number of needs (40.6% versus 75.0%, $p=0.005$). Concerning other variables, such as marital status, education, place of residence, cancer type and department of care, statistical significant differences between groups were not detected.

Patients reported higher levels of needs with regard to receiving information about their future condition (73.7%), treatments (56.8%), examinations (51.6%) and diagnosis (50.5%) (Table 2). In addition, their need "to *talk with people who had the same experience*" was also reported as high too (53.7%). In contrast, lower reported needs were observed in group assistance and treatments needs regarding "better respect for my intimacy" (11.6%), "better attention from nurses" (15.8%), "more help with eating, dressing, and going to the bathroom" (18.9%). By dividing patients into 2 subgroups (up to 65 and ≥ 66 years old) it was found that in both groups the most prevalent needs were informational (items 2 & 4 for younger patients and 2 & 3 for older), while the less frequently expressed need was for both groups the one for intimacy (item 11). Significant differences were observed among younger patients in the 8 items of their needs (items 11-16, 22, 23).

Associations between the socio-demographic variables, the overall satisfaction with care and the type of cancer with the percentage of positive answers in at least one need for each group of ACPs are described in Table 3. Females reported more needs in assistance and treatment, support and relational domain of needs than males. Younger patients reported more needs for assistance and treatment, structure, financial and support domain of needs and less communicative need than the older ones. Patients living near the hospital revealed less examinations and treatment informative needs than those living in other cities/areas. Patients cared for in an oncology ward had more examination/treatment informative needs and more structure needs than those cared for in the day clinic. Patients who had five or more visits to hospital over the last two months had higher relational needs than the other two subgroups. Patients less satisfied with the care provided, declared more communicative, assistance and treatment and structure needs than patients who declared satisfied. Finally, lung ACPs revealed more assistance and treatment needs than colon and breast ACPs ($p<0.05$).

Table 1. Descriptive characteristics, score and frequency of needs of the 95 cancer patients.

	n	%	Score of needs ^a Mean (s.d.)	p-value ^b	Frequency of needs ^a		p-value ^c
					low	high	
Total	95	-	36.1 (17.9)	-	49.5	50.5	-
Gender							
<i>males</i>	39	41.1	30.0 (15.0)	0.005	64.1	35.9	0.022
<i>females</i>	56	58.9	40.3 (18.7)		39.3	60.7	
Age, years							
<i>up to 65</i>	60	63.2	40.1 (19.8)	0.001	40.0	60.0	0.020
<i>≥66</i>	35	36.8	29.2 (11.4)		65.7	34.3	
	<i>mean age (s.d.) [min-max]</i> 59.8 (11.9) [33-77]						
Marital status							
<i>married</i>	70	74.5	34.7 (17.4)	0.539	50.7	49.3	0.893
<i>single</i>	6	6.4	44.2 (25.3)		50.0	50.0	
<i>divorced, widowed</i>	18	19.1	38.9 (17.9)		44.4	55.6	
Education							
<i>higher (college, universities)</i>	16	17.0	36.1 (22.4)	0.318	43.7	56.3	0.251
<i>secondary school</i>	32	34.0	39.3 (15.9)		40.6	59.4	
<i>primary school or/and no education</i>	46	49.0	33.2 (17.2)		58.7	41.3	
Place of residence							
<i>near hospital</i>	53	55.8	36.8 (18.1)	0.642	41.5	58.5	0.100
<i>other cities/areas</i>	42	44.2	35.1 (17.9)		59.5	40.5	
Site of care							
<i>oncology ward</i>	39	41.1	37.5 (16.3)	0.530	51.3	48.7	0.836
<i>oncology day clinic</i>	56	58.9	35.1 (19.1)		48.2	51.8	
Hospital visits during last two months							
<i>one, two</i>	25	26.6	34.6 (13.6)	0.933	56.0	44.0	0.782
<i>three, four</i>	21	22.3	36.0 (21.9)		47.6	52.4	
<i>five or more</i>	48	51.1	36.9 (18.5)		47.9	52.1	
Degree of satisfaction from care^d							
<i><8</i>	24	25.8	40.3 (16.2)	0.009	25.0	75.0	0.005
<i>≥8</i>	69	74.2	30.6 (18.8)		59.4	40.6	
Type of cancer							
<i>lung</i>	32	33.7	36.5 (18.1)	0.754	46.9	53.1	0.767
<i>colon/rectum</i>	31	32.6	34.2 (18.1)		54.8	45.2	
<i>breast</i>	32	33.7	37.4 (18.2)		46.9	53.1	

s.d., standard deviation

^a Score from 0 to 100; higher score means more needs. The overall mean number of needs was 8.4 (±4.1). The cut-off value of low or high frequency was the median value of needs (≥8 needs). ^b Student t and Kruskal Wallis tests were used. Post hoc comparisons were tested by Mann Whitney test (no significant differences were found). ^c Chi-square tests. ^d Satisfaction from care was recorded in a scale from 0 (not satisfied) to 10 (very satisfied). Eight corresponds to median value.

Table 2. Answers distribution of Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) in 95 cancer patients

Item		Total	Yes, %		Missing data (%)	Higher/lower needs ^a
			Age			
			up to 65	≥66		
1	<i>I need more information about my diagnosis</i>	50.5	48.3	54.3	-	5 ↑
2	<i>I need more information about my future condition</i>	73.7	68.3	82.9	-	1 ↑
3	<i>I need more information about the exams I am undergoing</i>	51.6	46.7	60.0	-	4 ↑
4	<i>I need more explanations of treatments</i>	56.8	58.3	54.3	-	2 ↑
5	<i>I need to be more involved in the therapeutic choices</i>	30.5	31.7	28.6	-	15
6	<i>I need clinicians and nurses to give me more comprehensible information</i>	33.7	38.3	25.7	-	14
7	<i>I need clinicians to be more sincere with me</i>	42.1	43.3	40.0	-	8
8	<i>I need to have a better dialogue with clinicians</i>	43.2	46.7	37.1	-	7
9	<i>I need my symptoms (pain, nausea, insomnia, etc.) to be better controlled</i>	40.0	46.7	37.1	1.1	10
10	<i>I need more help with eating, dressing, and going to the bathroom</i>	18.9	21.7	14.3	-	21 ↓
11	<i>I need better respect for my intimacy</i>	11.6	16.7 ^b	2.9	-	23 ↓
12	<i>I need better attention from nurses</i>	15.8	21.7 ^b	5.7	-	22 ↓
13	<i>I need to be more reassured by the clinicians</i>	33.7	41.7 ^b	20.0	1.1	13
14	<i>I need better services from the hospital (bathrooms, meals, cleaning)</i>	48.4	58.3 ^b	31.4	-	6
15	<i>I need to have more economic insurance information (tickets, invalidity, etc.) in relation to my illness</i>	18.9	26.7 ^b	5.7	-	20 ↓
16	<i>I need economic help</i>	38.9	55.0 ^b	11.4	1.1	11
17	<i>I need to speak with a psychologist</i>	22.1	25.0	17.1	-	19 ↓
18	<i>I need to speak with a spiritual advisor</i>	22.1	26.7	14.3	-	18
19	<i>I need to speak with people who have the same experience</i>	53.7	51.7	57.1	-	3 ↑
20	<i>I need more reassured from my relatives</i>	22.1	25.0	17.1	-	17
21	<i>I need to feel more useful within my family</i>	35.8	40.0	28.6	1.1	12
22	<i>I need to feel less abandoned</i>	25.3	35.0 ^b	8.6	-	16
23	<i>I need to receive less commiseration from other people</i>	40.0	56.3 ^b	17.1	-	9

^a With arrow are presented the five higher (↑) or lower (↓) needs according to percentages.

^b Significant differences between age groups ($p < 0.05$, Chi-square tests).

Table 3. Classification of needs (in groups) in relation to descriptive characteristics of the 95 cancer patients

	Informational		Informational		Communicative		Assistance and		Structure		Financial		Support		Relational																							
	Diagnosis/prognosis	Exams/treatment	Exams/treatment	Exams/treatment	Assistance and treatment	Assistance and treatment	Structure	Structure	Financial aspects	Financial aspects	Support	Support	Relational	Relational	Relational	Relational																						
	% ^a	mean ^b	s.d.	%	mean	s.d.	%	mean	s.d.	%	mean	s.d.	%	mean	s.d.	%	mean	s.d.																				
Gender																																						
	<i>males</i>	84.6	12.07	69.2	1.1	0.8	74.4	1.3	1.1	53.8 ^c	0.9 ^c	1.1	46.2	0.5	0.5	43.6	0.6	0.7	64.1	0.9 ^c	0.9	38.5 ^c	0.5 ^c	0.6														
	<i>females</i>	75.0	1.3	0.8	71.4	1.1	0.8	78.6	1.6	1.3	76.8	1.4	1.1	50.0	0.5	0.5	42.9	0.6	0.8	82.1	1.7	1.1	64.3	1.1	1.0													
Age, years																																						
	<i>up to 65</i>	75.0	1.2	0.8	66.7	1.1	0.9	75.0	1.6 ^c	1.4	75.0 ^c	1.4	1.2	58.3 ^c	0.6	0.5	60.0 ^c	0.8	0.8	80.0	1.6 ^c	1.1	60.0	1.0	1.0													
	<i>≥66</i>	85.7	1.4	0.7	77.1	1.1	0.8	80.0	1.3	0.9	54.3	0.8	0.9	31.4	0.3	0.5	14.3	0.2	0.5	65.7	1.1	0.9	42.9	0.5	0.7													
Marital status																																						
	<i>married</i>	77.5	1.2	0.8	69.0	1.1	0.8	74.6	1.4	1.2	64.8	1.2	1.2	49.3	0.5	0.5	43.7	0.6	0.7	74.6	1.3	1.0	52.1	0.8	1.0													
	<i>single</i>	83.3	1.2	0.8	50.0	0.7	0.8	83.3	2.2	1.7	83.3	1.8	1.3	83.3	0.8	0.4	50.0	0.8	1.0	66.7	2.0	1.7	50.0	0.7	0.8													
	<i>divorced, widowed</i>	88.3	1.4	0.8	83.3	1.2	0.7	83.3	1.8	1.3	72.2	1.1	0.9	33.3	0.3	0.5	38.9	0.5	0.7	77.8	1.7	1.3	61.1	0.9	0.9													
Education																																						
	<i>higher (college, universities)</i>	75.0	1.3	0.9	56.3	0.8	0.8	75.0	1.6	1.4	68.8	1.5	1.4	68.8	0.7	0.5	37.5	0.5	0.7	62.5	1.3	1.3	50.0	0.8	0.9													
	<i>secondary school</i>	87.5	1.3	0.7	65.6	1.0	0.8	84.4	1.6	1.2	75.0	1.3	1.1	46.9	0.5	0.5	53.1	0.8	0.9	84.4	1.6	1.0	56.3	1.0	1.0													
	<i>primary school or/and no education</i>	73.9	1.2	0.8	78.3	1.2	0.8	71.7	1.4	1.3	60.9	1.0	1.1	41.3	0.4	0.5	37.0	0.4	0.6	71.7	1.3	1.1	52.2	0.7	0.8													
Place of residence																																						
	<i>Near hospital</i>	77.4	1.2	0.8	60.4 ^c	1.0	0.9	81.1	1.5	1.2	71.7	1.3	1.2	47.2	0.5	0.5	43.4	0.5	0.7	73.6	1.4	1.2	54.7	0.9	1.0													
	<i>Other cities/villages</i>	81.0	1.2	0.8	83.3	1.2	0.7	71.4	1.4	1.3	61.9	1.0	1.1	50.0	0.5	0.5	42.9	0.6	0.8	76.2	1.3	1.0	52.4	0.7	0.9													
Department of care																																						
	<i>Oncology ward</i>	82.1	1.3	0.8	84.6 ^c	1.3 ^c	0.7	76.9	1.7	1.3	64.1	1.2	1.2	64.1 ^c	0.6 ^c	0.5	46.2	0.6	0.7	74.4	1.3	1.1	46.2	0.6	0.7													
	<i>Oncology day clinic</i>	76.8	1.2	0.8	60.7	0.9	0.8	76.8	1.4	1.2	69.9	1.2	1.1	37.5	0.4	0.5	41.1	0.6	0.8	75.0	1.4	1.1	58.9	1.0	1.0													
Hospital visits during last two months																																						
	<i>one, two</i>	76.0	1.2	0.8	84.0	1.2	0.7	72.0	1.4	1.2	76.0	1.2	1.0	48.0	0.5	0.5	40.0	0.5	0.7	72.0	1.3	1.0	48.0 ^c	0.7	0.9													
	<i>three, four</i>	81.0	1.2	0.7	66.7	1.0	0.8	81.0	1.6	1.3	76.2	1.4	1.3	52.4	0.5	0.5	52.4	0.8	0.8	76.2	1.2	1.0	28.6	0.6	1.1													
	<i>five or more</i>	79.2	1.3	0.8	66.7	1.1	0.9	77.1	1.5	1.2	58.3	1.1	1.1	47.9	0.5	0.5	41.7	0.5	0.7	77.1	1.5	1.1	66.7	1.0	0.9													
Degree of satisfaction from care																																						
	<i><8</i>	75.0	1.3	0.8	79.2	1.3	0.8	87.5	2.2 ^c	1.3	83.3 ^c	1.6 ^c	1.2	79.2 ^c	0.8 ^c	0.4	54.2	0.8	0.8	83.3	1.7	1.2	58.3	1.0	1.0													
	<i>≥8</i>	79.7	1.2	0.8	68.1	1.0	0.8	73.9	1.3	1.1	60.9	1.1	1.1	37.7	0.4	0.5	40.6	0.5	0.7	71.0	1.2	1.0	52.2	0.8	0.9													
Cancer site																																						
	<i>lung</i>	84.4	1.3	0.7	62.5	0.9	0.8	78.1	1.6	1.3	78.1 ^c	1.4	1.2	46.9	0.5	0.5	53.1	0.7	0.7	88.8	1.3	1.1	53.1	0.8	0.9													
	<i>colon/rectum</i>	77.4	1.3	0.8	80.6	1.3	0.8	80.6	1.5	1.2	48.4	0.9	1.2	51.6	0.5	0.5	29.0	0.4	0.6	67.7	1.3	1.2	48.4	0.7	0.8													
	<i>breast</i>	75.0	1.2	0.8	68.8	1.0	0.8	71.9	1.4	1.2	75.0	1.3	1.0	46.9	0.5	0.5	46.9	0.7	0.8	87.5	1.6	1.0	59.4	1.0	1.0													

s.d., standard deviation
^a Percentage of patients with at least one need. Chi-square tests; ^b Mann Whitney or Kruskal Wallis tests were used. ^c p<0.05.

4. Discussion

The present study has translated and validated the Greek version of the NEQ and subsequently used it to assess the needs of hospitalized ACPs in a large tertiary regional Hospital. The NEQ displayed adequate psychometric properties and was easily handled both by the health professionals and by the patients. ACPs have considerable level of supportive care needs, arising from their disease and the therapeutical interventions provided (Rainbird et al., 2009; Bahti, 2010). The present findings have shown a mean number of needs equal to 8.4. Other authors have reported higher needs in a group of breast ACPs (Uchida et al., 2011), while in another group with mixed cancer population, lower number of needs was reported (Annunziata, Muzzatti, & Bidoli, 2010). Systematic reviews regarding unmet care needs have identified that ACPs have needs across multiple domains, while most prevalent have been those of physical, economic, informational, communicational, spiritual and psychological spectrum (Moghaddam et al., 2016; Harrison et al., 2009). High levels of unmet needs suggest that health professionals don't adequately recognize issues relevant to ACPs care (Elkin et al., 2007), or that patients may not request palliative care services (Schenker et al., 2014) or that the interventional procedures have limited effectiveness (Carey et al., 2012).

Over the last years there is growing interest to systematically explore patients' prevalent needs in routine clinical practice with the use of specific needs assessment tools (Carlson et al., 2012; Richardson et al., 2007). With these procedures, early implementation of palliative care, appropriate use of supportive care services and improvement of the patients' well-being can occur (Schenker et al., 2014; Glare, 2013; Peppercom et al., 2011).

In a holistic patients-centered approach, demographic and clinical variables such as gender, age, as well as type of cancer should be taken into account (Kirkova, Rybicki, Walsh, & Aktas, 2012; Li & Girgis, 2006; Walsh et al., 2000). In the present study gender related differences of needs have been observed, with females expressing more needs than males. Females have required more effective care and reported more prevalent symptoms than males (Kirkova et al., 2012; Wessels et al., 2010). Younger ACPs reported higher number of unmet needs in many domains than the older ones. Previous studies have come to different conclusions. In particular, some studies have also shown that younger ACPs were more likely to have more symptoms, greater suffering and distress and probably more unmet needs (Walsh et al., 2000; Kirkova et al., 2012; Kirkova et al., 2010). However, another study, using the NEQ in a mixed cancer population, did not find significant differences between younger and older patients, except for needs regarding patients' intimacy and support (Romito et al., 2011).

Additionally, in the present population, more than half of the breast and lung ACPs reported more than eight needs, while lung ACPs reported significantly higher unmet supportive care needs in assistance and treatment domain. Previous studies have shown a large number of unmet needs in lung ACPs with more prevalent those of the psychological/emotional, physical and communicational domains (Ugalde et al., 2012; Li & Girgis, 2006). Our findings for high assistance and treatment needs including better control of symptoms, more help for eating, dressing, better attention from nurses and others may be due to poor life expectancy and many serious problems related to lung cancer as compared to other neoplastic diseases (Li & Girgis, 2006).

Four of the five most prevalent unmet needs reported in this study were informational, related to diagnosis, prognosis, results of examinations and type of treatment. Similar high informational needs were found in patients with different types of cancer and disease stages using the same questionnaire (Romito et al., 2011; Tamburini et al., 2003; Tamburini et al., 2000). Furthermore, high unmet needs in the communicational/informational, physical and psychological domains have been reported by other authors using different questionnaires (Edib et al., 2016; Kritsotakis, Koutis, Kotsori, Alexopoulos, & Philalithis, 2010; Rainbird et al., 2009). Several studies have been carried out investigating the type, sources, appropriate time and level of information provided and its influence on the patients' quality of life (Marcusen, 2010; Wong et al., 2002). Patients were found to seek more information about symptom management, their prognosis, quality of life, clinical trials and home palliative care resources (Danesh, Belkora, Volz, & Rugo, 2014; Wong et al., 2002). Unfortunately, in everyday practice there are many factors obstructing satisfactory information (Marcusen, 2010; Bahti, 2010). For example, many patients believe that some problems are inevitable with cancer and don't ask, while others still feel that the information is unclear by its nature (Bahti, 2010; Tamburini et al., 2003). Additionally, many times there are requests from family members to conceal information about prognosis (Hancock et al., 2007). On the other hand some health professionals often do not have enough communication skills or they don't understand the patient's unmet needs. Hence, they focus only on the management of symptoms expressed by the patients, while they work under pressure due to time restrictions that exist in demanding clinical settings (Marcusen, 2010; Rainbird et al., 2009; Hancock et al., 2007; Tamburini et al., 2000). Filling the gaps of informational needs helps the patient to understand the disease, diminish uncertainty, have realistic expectations, decrease anxiety and better

participate in the disease's management (Husson, Mols, & van de Poll-Franse, 2011; Hurny, 2002).

In the present study ACPs had expressed the desire to speak with people who have had the same experience. This may be an alternative way to find sources of information and to satisfy their unmet informational needs. Additionally, interaction with patients having the same experience helps them to acquire knowledge about successful management of the difficulties and the fears they may be experiencing, receive support, encouragement and guidance, and therefore, to better cope with their disease (Rini et al., 2007).

The present findings have shown an overall low need for attention from nurses, respect of intimacy and for need for help with every day activities. This is probably due to two reasons. The study was conducted in a well-established oncology department, where, although nurses work excessively under intense conditions, they are well trained and experienced to manage situations patients consider as nursing tasks. Additionally, family members are always present, supporting the health care professionals, as part of the caring team.

It is of note that most of present patients have expressed an overall satisfaction despite a number of unmet needs. The less satisfied patients expressed communicative, assistance and treatment and structure needs. Satisfaction is of utmost importance, since it can be associated with better outcome (Bredart et al., 2013). Hence, it is important to identify specific unmet needs among unsatisfied ACPs and examine how they influence satisfaction.

The present study has some limitations. Firstly, the data were collected only from the island of Crete and, therefore, generalization should be made with caution. Nevertheless, the study had been conducted in the only major oncology center, serving patients from different areas of the island with diverse socioeconomic backgrounds. Secondly, the Greek version of NEQ was used for first time in hospitalized ACPs with solid tumors. Thirdly, due to its design, the NEQ doesn't cover the full spectrum of needs and the burden that may have on ACPs. However, such questionnaires are used more as screening tools to reveal needs and find subgroups of patients for more in detail interventions. Finally, a relative limitation is that the study was carried out a few years ago. However, improvements in treatment and increased survival over the last years, did not significantly change nursing care and the appearance and frequency of symptoms in patients with advanced cancer.

5. Conclusions

The Greek version of NEQ displayed adequate psychometric properties and was easily handled by both the health professionals and patients. This study reported a high prevalence of informational unmet needs with younger and female patients reporting more needs than their older and male counterparts. Most patients expressed overall satisfaction despite a number of unmet needs. Thus, the NEQ is a promising, useful tool in everyday clinical practice for obtaining information for supportive care needs. Integrated and effective patient-centered care should recognize and address each and every patient's needs; this will help to reduce the burden of symptoms, improve supportive interventions and maintain high quality of care.

Competing Interests Statement

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

References

- Abernethy, A. P., Wheeler, J. L., & Currow, D. C. (2010). Utility and use of palliative care screening tools in routine oncology practice. *Cancer J*, 16(5), 444-460. <http://dx.doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f45df0>
- Alexopoulos, E. C., Koutsogiannou, P., Moratis, E., Mestousi, A., & Jelastopulu, E. (2011). Pain in cancer patients: the Greek experience. *Eur J Oncol Nurs*, 15(5), 442-446. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.008>
- Annunziata, M. A., Muzzatti, B., Bidoli, E., & Veronesi, A. (2012). Emotional distress and needs in Italian cancer patients: prevalence and associations with socio-demographic and clinical factors. *Tumori*, 98(1), 119-125. <http://dx.doi.org/10.1700/1053.11510>
- Annunziata, M. A., Muzzatti, B., & Bidoli, E. (2010). Psychological distress and needs of cancer patients: A prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase. *Support Care Cancer*, 19(2), 291-295. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-010-0818-9>
- Bahti, T. (2010). Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*, 26(3), 175-182. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2010.05.001>
- Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszler, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Ann Oncol*, 24(8), 2151-2158. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdt128>
- Bužgová, R., Hajnová, E., Sikorová, L., & Jarošová, D. (2014). Association between unmet needs and quality of

- life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment. *Eur J Cancer Care*, 23(5), 685-694. <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12181>
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., Sanson-Fisher, R., & Clinton-McHarg, T. (2012). The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. *Support Care Cancer*, 20(2), 207-219. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1327-1>
- Carlson, L. E., Waller, A., & Mitchell, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol*, 30(11), 1160-1177. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5509>
- Danesh, M., Belkora, J., Volz, S., & Rugo, H. S. (2014). Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them? *J Cancer Educ*, 29(1), 175-180. <http://dx.doi.org/10.1007/s13187-013-0566-x>
- Edib, Z., Kumarasamy, V., Binti Abdullah, N., Rizal, A. M., & Al-Dubai, S. A. (2016). Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes*, 14:26. <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-016-0428-4>
- Efstathiou, N., Ameen, J., & Coll, A. M. (2008). A Delphi study to identify healthcare users' priorities for cancer care in Greece. *Eur J Oncol Nurs*, 12(4), 362-371. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2008.04.010>
- Elkin, E. B., Kim, S. H., Casper, E. S., Kissane, D. W., & Schrag, D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*, 25(33), 5275-5280. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2007.11.1922>
- Glare, P. A. (2013). Early implementation of palliative care can improve patient outcomes. *J Natl Compr Canc Netw*, 11 Suppl 1, S3-9.
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Katsaragakis, S., Vlachou, E., & Patiraki, E. (2015). Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs*, 19(1), 81-88. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.009>
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., ... Tattersall, M. H. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: A systematic review. *Palliat Med*, 21(6), 507-517. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216307080823>
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17(8), 1117-1128. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- Hürny C. (2002). Do patients with advanced cancer get appropriate information? *Support Care Cancer*, 10(5), 383-384. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-002-0379-7>
- Husson, O., Mols F., & van de Poll-Franse L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol*, 22(4), 761-772. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdq413>
- Kirkova, J., Rybicki L., Walsh, D., Aktas, A. (2012). Symptom prevalence in advanced cancer: age, gender, and performance status interactions. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(2), 139-145. <http://dx.doi.org/10.1177/1049909111410965>
- Kirkova, J., Walsh, D., Rybicki, L., Davis, M. P., Aktas, A., Tao Jin, Homsy, J. (2010). Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med*, 24(3), 330-339. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309356380>
- Kritsotakis, G., Koutis, A. D., Kotsori, A., Alexopoulos, C. G., & Philalithis, A. E. (2010). Measuring patient satisfaction in oncology units: interview-based psychometric validation of the 'Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care' in Greece. *Eur J Cancer Care*, 19(1), 45-52. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00910.x>
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: Are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*, 15(6), 509-516. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.983>
- Linardakis, M., Papadaki, A., Smpokos, E., Micheli, K., Vozikaki, M., & Philalithis, A. (2015). Relationship of behavioral risk factors for chronic diseases and preventive health services utilization among adults, aged 50+, from eleven European countries. *J Public Health*, 23:257. <http://dx.doi.org/10.1007/s10389-015-0683-6>
- Marcusen, C. (2010). Information and communication needs of individuals living with advanced cancer. *Semin*

- Oncol Nurs*, 26(3), 151-156. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2010.05.006>
- Medical Outcomes Trust. (1997). Trust introduces new translation criteria. *Trust Bulletin*, 5, 1-4.
- Moghaddam, N., Coxon, H., Nabarro, S., Hardy, B., & Cox, K. (2016). Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*, 24(8), 3609-3622. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3221-3>
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2006). Psychological distress of patients with advanced cancer: influence and contribution of pain severity and pain interference. *Cancer Nurs*, 29(5), 400-405.
- Pearce, M. J., Coan, A. D., Herndon, J. E. 2nd, Koenig, H. G., & Abernethy, A. P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 20(10), 2269-2276. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1335-1>
- Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., Debono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D.S., ... Schnipper, L. E. (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 29(6), 755-760. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2010.33.1744>
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*, 101(5), 759-764. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bjc.6605235>
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V., & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer*, 15(10), 1125-1144. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-006-0205-8>
- Rini, C., Lawsin, C., Austin, J., DuHamel, K., Markarian, Y., Burkhalter, J., ... Redd, W. (2007). Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: positive effects and some cautionary notes. *J Clin Oncol*, 25(1), 163-166. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2006.08.8567>
- Romito, F., Corvasce C., Montanaro R., & Mattioli, V. (2011). Do elderly cancer patients have different care needs compared with younger ones? *Tumori*, 97(3), 374-379. <http://dx.doi.org/10.1700/912.10037>
- Schenker, Y., Park, S. Y., Maciasz, R., & Arnold, R. M. (2014). Do patients with advanced cancer and unmet palliative care needs have an interest in receiving palliative care services? *J Palliat Med*, 17(6), 667-672. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2013.0537>
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., ... Trimigno, P. (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*, 11(1), 31-37.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, P., Borreani, C., Bosisio, M., ... Trimigno, P. (2003). Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*, 3:12.
- Uchida, M., Akechi, T., Okuyama, T., Sagawa, R., Nakaguchi, T., Endo, C., ... Furukawa, T. A. (2011). Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*, 41(4), 530-536. <http://dx.doi.org/10.1093/jjco/hyq230>
- Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D., & Schofield, P. (2012). Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Support Care Cancer*, 20(2), 419-423. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1296-4>
- Walsh, D., Donnelly, S., & Rybicki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1 000 patients. *Support Care Cancer*, 8(3), 175-179.
- Wessels, H., de Graeff, A., Wynia, K., de Heus, M., Kruitwagen, C. L., Woltjer, G. T., ... Voest, E. E. (2010). Gender-related needs and preferences in cancer care indicate the need for an individualized approach to cancer patients. *Oncologist*, 15(6), 648-655. <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2009-0337>
- Wong, R. K., Franssen, E., Szumacher, E., Connolly, R., Evans, M., Page B., ... Danjoux, C. (2002). What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment. *Support Care Cancer*, 10(5), 408-415. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-002-0354-3>

Copyrights

Copyright for this article is retained by the author(s), with first publication rights granted to the journal.

This is an open-access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Κεφάλαιο Τέταρτο

Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece

Theocharis I. Konstantinidis

Manolis Linardakis

George Samonis

Anastas Philalithis

Hippokratia
2016, 20(2):139-145

RESEARCH ARTICLE

Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece

Konstantinidis T^{1,2}, Linardakis M², Samonis G³, Philalithis A²¹Department of Nursing, Laboratory of Epidemiology, Prevention and Management of Diseases, Technological Educational Institute of Crete²Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete³Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete Heraklion, Greece**Abstract****Background:** Quality of life (QoL) assessment contributes to the better care of cancer patients. The aim of the study was to determine QoL among treated patients with advanced cancer (ACPs) in the island of Crete, Greece, their satisfaction with the given care and to evaluate possible differences in QoL between in- and day care clinic patients.**Methods:** The QoL of 95 Greek ACPs with breast, lung, and colon cancer were evaluated using the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30, version 3), and its Breast (QLQ-BR23) and Lung (QLQ-LC13) Cancer modules, while their satisfaction with the given care was evaluated with a 10-point questionnaire. Multiple linear regression analysis was used to assess associations of QoL with patients' demographic and clinical characteristics.**Results:** Patients reported moderate global health status/QoL (62.6) and higher cognitive, physical, and emotional scores (75.4, 66.8, and 66.6 respectively). In symptoms scales/items, all patients had mean scores <50 while higher mean scores were observed for fatigue (41.8) and dyspnea (36.2). No significant differences in functioning and symptoms scales were found between different cancer types. Sexual functioning in QLQ-BR23 and alopecia in QLQ-LC13 severely affected QoL. Hospitalized patients reported worse mean global QoL than those visiting the day care clinic (55.6 versus 67.6, $p = 0.017$), as well as in all parameters described by QLQ-C30. Most patients were satisfied with the given care ($\geq 8/10$, 74.2% of patients).**Conclusions:** ACPs in the present study were found to have an overall good QoL, functioning, and symptoms scores and were satisfied with the given care. Fatigue, dyspnea, alopecia, and sexual dysfunction were found to be among the most frequently reported distressing symptoms. Hippokratia 2016, 20(2): 139-145**Keywords:** Advanced cancer, symptoms, quality of life, sexual dysfunction, EORTC QLQ-C30**Corresponding author:** Theocharis I. Konstantinidis, Lecturer, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Stavromenos, 71004 Heraklion, Greece, tel: +302810379543, +306974718821, e-mail: harriskon@staff.teicrete.gr**Introduction**

Patients with advanced cancer (ACPs) experience physical, psychological, social, and practical/daily living problems which are not easy to assess, due to different symptoms, attributed to the disease, as well as to treatment toxicities¹⁻⁴. Additionally, ACPs usually report comorbidities, limited financial resources, and unmet supportive care needs^{1,5}. These difficulties represent a significant additional burden on their caregivers too⁶.

The complexity of symptoms requires coordination between patients and their significant others with the oncology care team, in order to improve the quality of life (QoL), especially among those who do not respond to treatment⁵. The successful management of symptoms, which affect QoL, helps ACPs to maintain their well-being,

decrease their distress and probably affects disease related mortality⁷.

However, health care professionals cannot always assess patients' QoL, due to different opinions between them and their patients⁸. Evaluation of QoL from the patients' perspective, with the use of appropriate tools, enables the caring staff to better understand the patients' perceptions, expectations, and satisfaction^{9,10}.

Over the last years, numerous tools have been used to assess QoL among ACPs^{11,12}. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30) and its supplements are clinically relevant, self-completed, short, simple and have been used to assess hospitalized ACPs^{3,13,14}. They can help identify high-risk patients, al-

leviate prominent symptoms that are common in many ACPs and contribute to care decisions^{5,15}. Furthermore, the concurrent use of several needs' assessment tools may identify potential gaps in patients' care and may help to design efficient and individualized support and palliation¹⁶.

Greek ACPs are treated as inpatients in oncology wards or as outpatients in day care clinics of oncology departments and usually die in the hospital¹⁷. The existing oncology departments in Greece are overcrowded, understaffed and the medical and nursing personnel work under intense conditions. Patients' needs are often underestimated and inadequately managed by overburdened nursing staff⁸. Moreover, palliative care units, organized supportive groups, home-care nursing networks, and social support are limited¹⁹. Hence, it is understandable that a holistic approach of Greek ACPs is required during hospitalization, with the aim to identify problems negatively affecting QoL and plan the right therapeutic strategies. The aim of the current study was to determine QoL, satisfaction from given care, as well as differences in QoL between ACPs with solid tumors, cared for as inpatients at the oncology ward and those treated as outpatients at the day care clinic.

Materials and Methods

Participants

The sample of the study consisted of 95 ACPs. Its size was based on the number of in- and day care clinic patients cared for, during the month preceding the research. They were randomly selected according to the number of the three common types of cancer of the two services (multistage proportional stratified probability sampling). Of them, 39 (41.1 %) were treated as inpatients at the oncology ward and 56 (58.9 %) as outpatients at the day care clinic of the department of Medical Oncology of the University hospital of Heraklion, Crete, Greece, between November 2007 and February 2008. All ACPs with breast, lung, and colon cancer were invited to participate during their care (at the oncology ward or day care clinic) if they met the inclusion criteria: age >18 years old, ability to speak and write fluently in Greek, having had at least one chemotherapy treatment or two months' time period from the disease's diagnosis. From the initial sample, four patients were excluded, three because of their extremely poor mental state and one who refused to participate; all were replaced in accordance with the randomization procedure. Patients completed the questionnaires only once, although many of them visited the hospital repeatedly during the study period. The study was approved by the Hospital's Ethical Committee (approval No 5413, 16/05/2007) and all patients signed an informed consent letter.

Measures

All patients were assessed with EORTC QLQ-C30 (version 3) questionnaire. Lung cancer patients were also assessed by its supplement, the Lung Cancer Ques-

tionnaire (EORTC QLQ-LC13), while all breast cancer patients by the Breast Cancer Questionnaire (EORTC QLQ-BR23)²⁰. These tools are widely used as cancer-specific questionnaires for assessing QoL in cancer patients and are translated and validated in Greek^{21,22}. Colon cancer patients were assessed by the QLQ-C30, since no specific questionnaire for this condition had been translated and validated in Greek at the time the study was carried out. The EORTC QLQ-C30 (version 3) consists of 30 items: five functioning scales (physical, role, emotional, cognitive, and social functioning - 15 questions), three symptom scales (fatigue, pain, nausea and vomiting - seven questions), a global health status/ QoL scale (two questions), and six single items (dyspnea, insomnia, appetite loss, constipation, diarrhea, and financial difficulties). EORTC QLQ-LC13 scale consists of 13 questions, one multiple-item scale to assess dyspnea and a series of single items assessing coughing, hemoptysis, sore mouth, dysphagia, peripheral neuropathy, alopecia, pain, and pain medication²³. EORTC QLQ-BR23 consists of 23 questions in four functional scales (body image, sexual functioning, sexual enjoyment and future perspective) and in four symptom scales (systemic therapy side effects, breast symptoms, arm symptoms, upset by hair loss)²⁴. Each item is measured on a four-point response scale (not at all, a little, quite a bit, very much), with the exception of the two items measuring global health and quality of life, which are measured on a seven-point response scale. Scale scores were linearly transformed into a score ranging from 0-100²⁵. A higher score reflects a higher (better) functional status and a higher (worse) level of symptoms. The scoring approach for the QLQ-LC13 and QLQ-BR23 is identical in principle to that for the symptom scales/single items of the QLQ-C30. The stage of the disease and patient information such as age, marital status, place of residence and education, were obtained from their medical records. Patient satisfaction with care was assessed with a 10-point scale, in which greater values reflect better satisfaction. The mean duration of completing all the questionnaires was 10-15 minutes.

Analysis

Data were analyzed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) software for Windows, version 23.0 (IBM SPSS, IBM Corp., Armonk, NY, USA). The reliability of each scale (i.e. internal consistency) was assessed by Cronbach's alpha coefficient. Normality of global health status/QoL score was examined using Q-Q plots (Blom's method). Then global health status score was assessed according to these characteristics, using Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests (in post hoc comparisons). Due to some QLQ-scores being skewed (not the global health status/QoL score), the median and ranges were presented for all scores. Finally, hierarchical (nested) multiple linear regression analysis of global health status/QoL score was performed in relation to demographic and clinical characteristics. In the first model, characteristics and hospital visits during the last month

were used as predictive parameters; in the second model, all previous parameters, in addition to department care and degree of satisfaction with given care were used. A post hoc analysis to calculate the power of the study was conducted with the use of G*Power 3.1²⁶ and based on parameters of the current results. According to analysis, the power was found to be equal to 0.977 ($R^2 = 0.168$, effect size = 0.201, $n = 95$, $\alpha = 0.05$, number of tested predictors = 2, number of total predictors = 6, $\lambda = 19.2$, critical $F = 3.1$ and denominator d.f. = 88).

Results

Ninety-five ACPs (41.1 % males) participated in the study and completed all questionnaires. Their demographic characteristics are shown in Table 1. Their mean age was 59.8 years, while the diagnoses were almost equally distributed among breast ($n = 32$, 33.7 %), lung ($n = 32$, 33.7 %), and colorectal cancer ($n = 31$, 32.6 %). Of the participants, 39 (41.1 %) were admitted to the oncology ward, while the others to the day care clinic. The majority of patients were married (74.5 %), with only primary or no formal education (48.9 %), residents of the city or the greater area of Heraklion (55.8 %) and had visited the hospital at least three times over the last two months (73.4 %). Lower global QoL scores were recorded among patients aged ≤ 65 years, singles, females, better educated and those who had lung cancer, but the differences were not statistically significant. Patients cared for at the oncology ward reported lower global QoL scores than those treated at the day care clinic (55.6 versus 67.6, $p = 0.017$). In addition, patients who scored their satisfaction as "not

satisfactory" (score < 8 , grade 0-10) also reported lower scores of QoL, although not statistically significant ($p = 0.075$).

Patients with higher education were less satisfied with the care provided as compared to patients with secondary or primary education (43.8 %, 25.8 %, and 17.8 %, respectively, $p = 0.046$). Additionally, patients ≤ 65 years old were less satisfied comparing to those with > 65 years of age (33.9 % and 11.8 %, respectively, $p = 0.02$) (Table 2).

For QLQ-C30 functioning scales, the reliability coefficients were adequate (≥ 0.80) with the exception of the cognitive scale (Cronbach's $\alpha = 0.61$) as well as in sexual functioning of QLQ-BR23 ($\alpha = 0.58$) or QLQ-BR23 symptom scales ($\alpha < 0.70$). The mean global health status/QoL score was 62.6. In the functioning scales, higher scores were observed in the cognitive, physical and emotional domains (75.4, 66.8, and 66.6 respectively; *higher scores show a better QoL*) (Table 3). In symptom scales/items all patients reported mean symptom scores < 50 (range 0-100), while higher mean scores were observed for fatigue (41.8), dyspnea (36.2) and insomnia (30.9); (*lower scores show a better QoL*). In contrast, the lowest mean scores were observed for diarrhea (7.1), nausea and vomiting (15.1). In the QLQ-LC13 symptom scale, patients with alopecia, coughing, and peripheral neuropathy reported lower QoL (46.2, 31.3 and 30.2, respectively). In QLQ-BR23, the highest functional score was found for body image (64.8). On the contrary, QoL was negatively affected when conceptualized as sexual functioning/enjoyment and future perspective. When assessing the sex-

Table 1: Demographic and clinical characteristics of the study sample consisting of 95 Greek patients with advanced breast, lung and colon cancer.

		Global health status/QoL		
		n (%)	mean (SD)	p value ^a
Total		95	62.6 (24.5)	-
Gender	male	39 (41.1)	64.3 (25.1)	0.667
	female	56 (58.9)	61.5 (24.1)	
Age (years)	≤ 65	60 (63.2)	62.5 (25.0)	0.946
	> 65	35 (36.8)	62.9 (24.5)	
	mean (SD) [range]	59.8 (11.9) [33-77]	-	-
Type of cancer	lung	32 (33.7)	58.9 (27.3)	0.318
	colon/rectum	31 (32.6)	68.5 (17.2)	
	breast	32 (33.7)	60.7 (27.0)	
Site of care	oncology ward	39 (41.1)	55.6 (24.9)	0.017
	oncology day care clinic	56 (58.9)	67.6 (23.1)	
Marital status	married	70 (74.5)	63.9 (25.2)	0.362
	single	6 (6.4)	54.2 (8.7)	
	divorced, widowed	18 (19.1)	61.6 (25.4)	
Place of residence	near hospital	53 (55.8)	63.7 (24.7)	0.589
	greater area	42 (44.2)	61.3 (24.4)	
Education	higher (college, universities)	16 (17.0)	54.2 (27.7)	0.230
	secondary school	32 (34.0)	65.9 (20.7)	
	primary or no education	46 (48.9)	63.2 (25.7)	
Hospital visits during last two months	one, two	25 (26.6)	57.0 (25.9)	0.133
	three, four	21 (22.3)	70.6 (23.1)	
	five or more	48 (51.1)	62.7 (23.8)	
Degree of satisfaction from care ^b	< 8	24 (25.8)	55.9 (19.6)	0.075
	≥ 8	69 (74.2)	64.6 (25.9)	

QoL: Quality of Life; n: number, SD: standard deviation, ^a: Kruskal-Wallis or Mann-Whitney tests (Mann-Whitney test was used in post hoc comparisons and no significant differences were found), ^b: Care satisfaction was assessed in a scale from 0 (not satisfied) to 10 (very satisfied). Eight corresponds to median value.

Table 2: Degree of satisfaction from care according to demographic and clinical characteristics of the study sample consisting of 95 Greek patients with advanced breast, lung and colon cancer.

		Degree of satisfaction from care *		p value
		<8, n =24	≥8, n =69	
		%		
Gender	male	20.5	79.5	0.321
	female	29.6	70.4	
Age (years)	≤65	33.9	66.1	0.020
	>65	11.8	88.2	
Type of cancer	lung	19.4	80.6	0.307
	colon/rectum	22.6	77.4	
Site of care	breast	35.5	64.5	0.811
	oncology ward	28.2	71.8	
Marital status	oncology day care clinic	24.1	75.9	0.064
	married	23.2	76.8	
Place of residence	single	66.7	33.3	0.816
	divorced, widowed	23.5	76.5	
Education	near hospital	26.9	73.1	0.816
	greater area	24.4	75.6	
Hospital visits during last two months	higher (college, universities)	43.8	56.3	0.046
	secondary school	25.8	74.2	
	primary or no education	17.8	82.2	0.352
	one, two	20.8	79.2	
	three, four	38.1	61.9	
	five or more	23.4	76.6	

Chi-square tests. n: number, %: Care satisfaction was recorded in a scale from 0 (not satisfied) to 10 (very satisfied).

ual functioning (two items), only six out of 30 patients responded 'a little' to the question "To what extent were you sexually active", and all others answered that they were not sexually active. These six patients could answer the next question about sexual enjoyment (four said "not at all" satisfied). In QLQ-BR23 symptom scales/items worse QoL was observed in hair loss (54.4) and systemic side effects (28.3). Nevertheless, no significant differences were found in functioning and symptoms scales between types of cancer, as they were recorded by the general EORTC QLQ-C30 questionnaire.

Table 4 summarizes the multiple regression analysis of the global health status/QoL scores in relation to patients' demographic and clinical characteristics. In the first model, neither characteristics nor hospital visits by the patients were significantly related to global health status/QoL score ($p > 0.05$). In the second model, satisfaction from care was positively related to global health status/QoL score (stand. beta =0.310, $p = 0.009$) but not to the site of care (ward or day care clinic) (stand. beta =0.204, $p = 0.061$).

In all functioning scales of QoL (Figure 1), patients treated at the day care clinic reported higher global health status/QoL scores than inpatients, while significant differences were observed in their global health status (67.6 versus 55.6, respectively, $p = 0.017$), role functioning (72.0 versus 54.3, respectively, $p = 0.017$) and physical functioning (72.5 versus 58.6, respectively, $p = 0.007$).

Similar findings were observed for the symptoms scales scores (Figure 2). Day care clinic patients reported lower scores in all parameters but the differences were statistically significant only for appetite loss (39.3 versus 22.0, respectively, $p = 0.034$) and financial difficulties (34.2 versus 22.6, respectively, $p = 0.044$).

Discussion

Measurement of QoL is an important factor for a holistic assessment of ACPs. It provides an overall view of the patients' health status, without disrupting the clinical routine. Additionally, it estimates the effects of symptoms to each individual patient and helps provide better supportive care.

In the present study, global health status and QoL scores have shown good functioning and symptom scales in all participants, consistent with previous findings among Greek cancer patients^{27,28}. However, low levels of QoL have been reported in ACPs by other authors due to many distressing symptoms affecting both functioning and symptoms scales^{4,13,29}. Among the present patients, symptoms with the highest mean score were fatigue, followed by dyspnea and insomnia, as already reported by others¹⁵. These symptoms, with the exception of dyspnea, were also reported as highest in a national representative sample of ACPs in Denmark³⁰. Additionally, in this study was found higher role function as compared to global health status/QoL. Of note, this has also been previously reported in another Greek study for breast and oral cavity cancer patients²⁸.

The oncology departments' environment has a strong impact on the patients' well-being and functioning³¹. Furthermore, nursing care is a significant determinant of patients' satisfaction and therefore is associated with higher QoL³². The high QoL level of the present group of patients and the lower reported intensity of symptoms may be related to the attitude of Greek cancer patients to be treated or supported in hospitals as inpatients or outpatients, due to the limited availability of palliative care services. Frequent visits to the hospital, as reported by ACPs in this study, and cooperation with health professionals may lead to earlier and easier recognition of exist-

Table 3: EORTC QLQ-C30, QLQ-LC13 & QLQ-BR23 questionnaires scores of the 95 Greek patients with advanced breast, lung and colon cancer.

	n	mean (SD)	median (range)	Cronbach's α *
<i>Functioning scales/items (higher score show better QoL)</i>				
QLQ-C30				
Global health status/QoL	95	62.6 (24.5)	66.7 (0, 100)	0.94
Social functioning	95	64.2 (27.5)	66.7 (0, 100)	0.88
Role functioning	95	64.7 (31.4)	66.7 (0, 100)	0.85
Emotional functioning	95	66.6 (22.9)	66.7 (16.7, 100)	0.80
Physical functioning	95	66.8 (24.0)	73.3 (0, 100)	0.86
Cognitive functioning	95	75.4 (22.1)	83.3 (16.7, 100)	0.61
QLQ-BR23				
Body image	32	64.8 (28.0)	66.7 (0, 100)	0.91
Future perspective	31	36.6 (34.8)	33.3 (0, 100)	-
Sexual enjoyment	6	16.7 (27.9)	0 (0, 66.7)	-
Sexual functioning	30	12.8 (17.3)	0 (0, 66.7)	0.58
<i>Symptoms scales/items (lower score show better QoL)</i>				
QLQ-C30				
Fatigue	95	41.8 (28.2)	44.4 (0, 100)	0.83
Dyspnea	94	36.2 (31.2)	33.3 (0, 100)	-
Insomnia	95	30.9 (33.4)	33.3 (0, 100)	-
Appetite loss	95	29.1 (34.5)	0 (0, 100)	-
Pain	95	28.8 (28.4)	33.3 (0, 100)	0.85
Financial difficulties	95	27.4 (29.2)	33.3 (0, 100)	-
Constipation	95	26.7 (29.8)	33.3 (0, 100)	-
Nausea and vomiting	95	15.1 (27.1)	0 (0, 100)	0.85
Diarrhoea	94	7.1 (16.8)	0 (0, 66.7)	-
QLQ-LC13				
Alopecia	31	46.2 (35.1)	33.3 (0, 100)	-
Coughing	32	31.3 (30.5)	33.3 (0, 100)	-
Peripheral neuropathy	32	30.2 (29.8)	33.3 (0, 100)	-
Dyspnoea	32	21.1 (26.8)	11.1 (0, 100)	0.88
Pain in arm or shoulder	32	19.8 (31.5)	0 (0, 100)	-
Dysphagia	32	17.7 (30.5)	0 (0, 100)	-
Pain in other parts	31	17.2 (16.9)	33.3 (0, 33.3)	-
Pain in chest	32	15.6 (25.4)	0 (0, 100)	-
Sore mouth	32	14.6 (25.3)	0 (0, 66.7)	-
Haemoptysis	32	3.1 (9.9)	0 (0, 33.3)	-
QLQ-BR23				
Breast symptoms	32	11.7 (14.8)	8.3 (0, 50.0)	0.69
Arm symptoms	32	22.9 (21.5)	22.2 (0, 88.9)	0.69
Systemic therapy side effects	32	28.3 (14.3)	26.2 (0, 57.1)	0.52
Upset by hair loss	19	54.4 (29.8)	66.7 (0, 100)	-

n: number, SD: standard deviation, EORTC: European Organization for Research and Treatment of Cancer, QLQ-C30: Quality of life Questionnaire, QLQ-BR23: Quality of Life Questionnaire Breast 23, QLQ-LC13: Quality of life Questionnaire Lung 13, QoL: Quality of Life, *: Estimations from multi-item scales only.

Table 4: Hierarchical multiple linear regression analysis of Global health status/ Quality of Life score in relation to demographic and clinical characteristics of the study sample.

Predictors	1 st model			2 nd model		
	Standardized betas	t	p value	Standardized betas	t	p value
Gender	-0.085	-0.69	0.491	-0.135	-1.14	0.259
Age	-0.112	-0.93	0.353	-0.193	-1.67	0.099
Marital status	-0.041	-0.37	0.715	-0.021	-0.20	0.844
Place of residence	-0.043	-0.38	0.707	-0.097	-0.87	0.385
Education	0.139	1.22	0.225	0.038	0.35	0.731
Hospital visits during last two months	0.100	0.89	0.376	-0.006	-0.06	0.954
Site of care				0.204	1.90	0.061
Degree of satisfaction from care				0.310	2.69	0.009
R ² adjusted		0.039			0.168	

Categorical predictors were defined as gender (1: male, 2: female), marital status (1: married, 2: single, 3: divorced, widowed), place of residence (1: near hospital, 2: greater area), education (1: higher as college or university, 2: secondary school, 3: primary or no education), and site of care (1: oncology ward, 2: day care clinic).

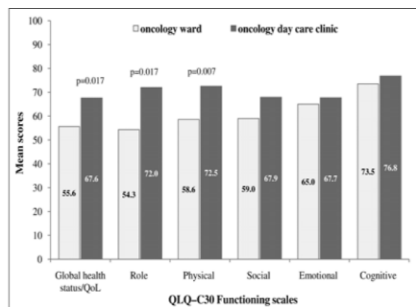


Figure 1: Relationship between functioning scales of quality of life and site of care for the 95 Greek patients with advanced cancer, included in this study. Mann-Whitney test analysis. Higher score shows a better quality of life. QLQ-C30: Quality of life Questionnaire, QoL: Quality of Life.

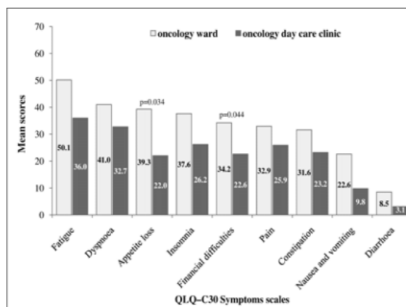


Figure 2: Relationship between symptom scales of quality of life and site of care for the 95 Greek patients with advanced cancer, included in this study. Mann-Whitney test analysis. Lower score shows a better quality of life. QLQ-C30: Quality of life Questionnaire.

ing problems. In addition, it has to be taken into account that in Greece there are close family relationships and the family members constantly support their ill relatives in every step of the therapeutic procedure, in close collaboration with the nursing and medical staff.

The present findings did not show any association between patients' demographic characteristics and the global QoL score. However, associations of patient's education, age, gender, and QoL have been observed in previous studies, with women, younger patients and better-educated individuals, reporting worse QoL^{13,33}.

Breast cancer patients in the present study, measured with the QLQ-BR23 questionnaire, reported good QoL, with the exception of future perspective, hair loss, and sexuality. Worse QoL regarding future perspective is presumably due to the advanced disease, the low life expectancy, and the coexisting depression. Hair loss, especially in women, induces physical and psychological distress (loss of self-esteem, alteration of body image, sadness, irritability and problems with sexuality), although it is not life threatening³⁴. Additionally, the present findings indicated that the majority of women reported low sexual functioning and satisfaction and, therefore, decreased QoL as also shown by other investigators³⁵. Discussion about sexuality is difficult, especially among traditional and conservative Greek women, either because most of them are not ready to discuss it with "strangers" or because they believe that it is not a side effect related to the disease or its treatment. Bell et al found that a Greek subgroup of inpatients, compared to other immigrants and Anglo-Australian cancer patients, was characterized by highly missing informative sex data, ranging from 58-64 % in two different questionnaires³⁶. Numerous barriers prevent physicians and nurses from initiating a conversation and providing sexual advice to patients, including the inadequate training, the level of embarrassment, the underestimation of patients' priorities and the importance of sexual problems in QoL^{37,38}. These problems highlight the need for specific sexual dysfunction screening and

the importance of giving information and support to patients for their unmet sexual needs³⁷.

Elevated scores in QLQ-LC13 were recorded for alopecia, coughing and peripheral neuropathy, while dyspnea, which was expected to be a most distressing symptom in lung ACPs^{13,30}, showed only average scores.

The present study didn't report any significant differences in the global QoL, functional and symptom scales of the QLQ-C30 questionnaire between the different types of cancers studied. This is probably due to an increased incidence of similar symptoms among ACPs with different types of cancer, as well as those with end-stage disease^{39,40}. Solano et al reviewed 33 articles assessing the prevalence of 11 common symptoms in ACPs in samples ranging from 2,888 to 10,379 patients for each symptom and reported that pain, breathlessness, and fatigue were reported among more than 50 % of them³⁹. Thus, although it is necessary to investigate the presence and the intensity of each symptom and their effect on QoL through routine assessment, it is more important to accept that some symptoms are universal, especially among patients with short life expectancy. They must be recognized and treated with prearranged plans as soon as possible after hospital admission, in order to achieve better palliation of symptoms⁴¹.

This study demonstrated that inpatients had worse QoL in all parameters as opposed to patients treated in the day care clinic. In particular, appetite loss and financial difficulties were the most pronounced complaints. Appetite loss among inpatients ACPs was probably due to their worse general condition and partially due to the dissatisfaction with hospitals' food menus. Financial difficulties among inpatients can be explained by the burden being hospitalized far from their domiciles and being accompanied by at least, one family member, while day care clinic patients return to their homes.

From the present study, we cannot conclude that the better score on functional scales of QoL in ACPs of the day care clinic is only due to the better satisfaction from

the care provided. We can assume that patients with severe symptoms and poorer QoL are treated as inpatients at the oncology ward. However, it is reasonable that every effort must be made aiming ACPs to be treated in day care clinics, or at homes, since it has been reported to be easier for the patient as well as less costly⁴².

The present study has some limitations. Firstly, the number of patients in each group was small, but still representative of the Cretan hospitalized ACPs, since the University Hospital, where the study was conducted, is the biggest and the only fully organized oncology center of the island. Secondly, the study measured symptoms at a single point in time and not repeatedly during the whole course of the disease. Thirdly, at the time the study was carried out, a translated and validated in Greek version of the EORTC QLQ-CR38 (colon cancer specific) did not exist. Hence, for these patients, only the QLQ-C30 questionnaire was used. Finally, a relative limitation is that the study was carried out a few years ago due to slow recruitment of ACPs and different research and implementation phases. However, improvements in treatment and increased survival over the last years, did not significantly change nursing care and the appearance and frequency of symptoms in ACPs.

Conclusion

In conclusion, Greek ACPs in oncology wards and day care clinics reported an overall good QoL, functional and symptom scores and were satisfied with the given care. Future studies with larger samples and other types of cancer of Greek ACPs are required to investigate their expectations, their needs for supportive care and the interrelations between needs, satisfaction, and quality of care. Moreover, frequent and timely assessment of QoL by Greek health professionals in daily clinical practice will lead to the development of personalized interventions, the evaluation of their efficacy and finally deeper understanding of the cancer trajectory.

Conflict of interest

Authors declare no conflict of interest.

References

- 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.
- Laugsand EA, Jakobsen G, Kaasa S, Klepstad P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer*. 2011; 19: 2005-2014.
- Mayrbäurl B, Wintner LM, Giesinger JM, Himmelfreundpointner T, Burgstaller S, Holzner B, et al. Chemotherapy line-associated differences in quality of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2012; 20: 2399-2405.
- Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: a descriptive study. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15: 95-102.
- Ganz PA. Identifying tools and strategies to provide quality oncology care. *J Oncol Pract*. 2013; 9: 125-127.
- Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*. 2014; 120: 2927-2935.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363: 733-742.
- Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, Mortier F, Schallier D, et al. Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliat Med*. 2011; 25: 62-70.
- Efficace F, Bottomley A, Smit EF, Lianes P, Legrand C, Debruyne C, et al; EORTC Lung Cancer Group and Quality of Life Unit. Is a patient's self-reported health-related quality of life a prognostic factor for survival in non-small-cell lung cancer patients? A multivariate analysis of prognostic factors of EORTC study 08975. *Ann Oncol*. 2006; 17: 1698-1704.
- Varricchio CG, Ferrans CE. Quality of life assessments in clinical practice. *Semin Oncol Nurs*. 2010; 26: 12-17.
- Ferrans CE. Advances in measuring quality-of-life outcomes in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. 2010; 26: 2-11.
- Reed E, Kössler I, Hawthorn J. Quality of life assessments in advanced breast cancer: should there be more consistency? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012; 21: 565-580.
- Larsson M, Ljung L, Johansson BB. Health-related quality of life in advanced non-small cell lung cancer: correlates and comparisons to normative data. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012; 21: 642-649.
- Koukoulis S, Stamou A, Alegakis A, Georgoulas V, Samonis G. Psychometric properties of the QLQ-C30 (version 3.0) in a sample of ambulatory Cretan cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009; 18: 447-456.
- Esper P. Symptom clusters in individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010; 26: 168-174.
- Brédart A, Kop JL, Griesser AC, Fiszer C, Zaman K, Panes-Ruedin B, et al. Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Ann Oncol*. 2013; 24: 2151-2158.
- Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Galanos A, Patiraki E, Tsistas M, et al. Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 38: 309-314.
- Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *J Clin Nurs*. 2008; 17: 1287-1294.
- Efstathiou N, Ameen J, Coll AM. Healthcare providers' priorities for cancer care: A Delphi study in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2007; 11: 141-150.
- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993; 85: 365-376.
- European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Available at: <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>, last accessed: 5/2007.
- Kyriaki M, Eleni T, Efi P, Ourania K, Vassilios S, Lambros V. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. *Int J Cancer*. 2001; 94: 135-139.
- Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer* 1994; 30A: 635-642.
- Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life ques-

28. Kyrgidis A, Triaridis S, Kontos K, Patrikidou A, Andreadis C, Constantinidis J, et al. Quality of life in breast cancer patients with bisphosphonate-related osteonecrosis of the jaws and patients with head and neck cancer: a comparative study using the EORTC QLQ-C30 and QLQ-HN35 questionnaires. *Anticancer Res.* 2012; 32: 3527-3534.
29. Mohan A, Singh P, Singh S, Goyal A, Pathak A, Mohan C, et al. Quality of life in lung cancer patients: impact of baseline clinical profile and respiratory status. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2007; 16: 268-276.
30. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliat Med.* 2009; 23: 491-501.
31. Browall M, Koinberg I, Falk H, Wijk H. Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2013; 8: 20870.
32. Ahmad MM, Alasad JA, Nawafleh H. Nursing care and quality of life among Jordanian patients with cancer. *Leadersh Health Serv (Bradf Engl).* 2010; 23: 233-243.
33. Maric D, Jovanovic D, Golubicic I, Dimic S, Pekmezovic T. Health-related quality of life in lung cancer patients in Serbia: correlation with socio-economic and clinical parameters. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2010; 19: 594-602.
34. Batchelor D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care--a literature study. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2001; 10: 147-163.
35. Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med.* 2010; 7: 349-373.
36. Bell ML, Butow PN, Goldstein D. Informatively missing quality of life and unmet needs sex data for immigrant and Anglo-Australian cancer patients and survivors. *Qual Life Res.* 2013; 22: 2757-2760.
37. Bartula I, Sherman KA. Screening for sexual dysfunction in women diagnosed with breast cancer: systematic review and recommendations. *Breast Cancer Res Treat.* 2013; 141: 173-185.
38. Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust.* 2007; 186: 224-227.
39. 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.
40. 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.
41. Hermann CP, Looney SW. Determinants of quality of life in patients near the end of life: a longitudinal perspective. *Oncol Nurs Forum.* 2011; 38: 23-31.
42. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55: 993-1000.

Κεφάλαιο Πέμπτο

Effective interventions for improving the prevailing needs of patients with advanced cancer: a scoping review

Theocharis I. Konstantinidis

George Samonis

Evridiki Patelarou

Anastas Philalithis

Είναι υπό υποβολή στο

Effective interventions for improving the prevailing needs of patients with advanced cancer: a scoping review

Theocharis I. Konstantinidis^{1,4}, George Samonis², Evridiki Patelarou³, Anastas Philalithis⁴

¹Department of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Heraklion, Greece.

²Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece.

³King's College London, Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, London, U.K.

⁴Department of Social Medicine, Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece.

Corresponding author: Theocharis I. Konstantinidis, Lecturer, Department of Nursing, Technological Educational Institute of Crete, Stavromenos, 71004 Heraklion, Greece, tel: +302810379543, +306974718821, e-mail: harriskon@gmail.com

ABSTRACT

Background: Patients with advanced cancer (ACPs), nowadays, live longer and have increased and demanding needs. Hence, redesigning their care becomes necessary. Supportive interventions that cover patients' prevailing needs, based on their views and preferences, constitute an effective way to improve their quality of life (QoL).

Methods: An electronic literature search was conducted, using the PubMed database, covering the period from January 2010 to July 2016 with the aim to locate effective interventions designed to meet the ACPs' needs.

Results: The search identified 37 studies focusing mainly on the physical, psychological and informational patients' needs satisfaction. Most interventions included a multidisciplinary team support consisting of provision of information, patients' education and counseling, as well as self-management strategies, training and follow up care. The search revealed that there were several problems inhibiting generalization of the studies' conclusions: small numbers of patients, differences in the methodology used, duration of the interventions, number of sessions and high dropout rates. Despite the aforementioned limitations, various supportive interventions were found to have an overall positive impact on patients' needs.

Conclusion: The implementation of supportive interventions aiming to satisfy the ACPs' needs has shown an overall positive impact including reduction of symptoms and suffering. Additional research with large multicenter studies is required for further confirmation of the existing findings.

Key words: patients with advanced cancer, needs, needs assessment, supportive care, supporting interventions

Introduction

Patients with advanced cancer (ACPs) face dramatic problems, due to disease progression, coexisting comorbidities and ineffective or inadequate treatment. (*Laugsand et al, 2011; Rainbird et al, 2009; Li & Girgis, 2006*). Their symptoms are characterized by differences in frequency, intensity and subjectivity, formulating various subgroups (*Fischer et al, 2014; Li & Girgis, 2006*). Inadequate identification and management of ACPs' needs is related to different degrees of suffering, as well as increased financial costs (*Bendaly et al, 2008*). This inadequacy and subjective perception affects many aspects of the patients' quality of life (QoL), satisfaction, coping, and, finally, a peaceful end (*Grant & Sun, 2010; Higginson & Costantini, 2008; Larkin et al, 2007*). Additionally, all this suffering affects their caregivers' well-being, requiring, hence, a multidimensional, continuous and personalized, high quality and long-term supportive care (*Steel et al, 2016; McLean et al, 2013; Higginson & Costantini, 2008*).

Adjustment to a severe disease is a long process. It requires implementation of interventional programs focusing on patients' specific needs, with the best use of existing supportive and palliative services, at local level (*Quill & Abernethy, 2013*). Key elements of such programs include thorough patients' need assessment, multidisciplinary team (MDT) approach, as well as support and "education" of caregivers (*Moghaddam et al, 2016; Jones et al, 2013; Abernethy et al, 2010; Bahti 2010*). ACPs' needs can be identified through face-to-face meetings, use of specific questionnaires, clinical examination, and review of their medical records (*Carlson et al, 2012; Wong et al, 2002*). Needs stem from experienced problems and express patients' wish to receive support (Figure 1). However, the frequency and the intensity of a problem recorded by a health professional does not always reflect a real need, as conceived by the patient (*Osse et al, 2005*). Furthermore, ACPs views and preferences about their care are also important, since their needs often differ from those regarded essential by health professionals (*Okuyama et al, 2011; Elkin et al, 2007*). So, supportive interventions have to take into account the patients' preferences and their priorities for help.

Interventions are usually designed to satisfy patients' physical, psychological, informational, social, spiritual, financial and practical/daily needs (*Moghaddam et al, 2016*). Tailored interventions consider factors related to the patient (primary cancer site, treatment, age, education, wish to receive support, etc.), the caregivers (financial and social aspects, degree of patient's dependence, personal health problems, family structure, etc.) and the local health system (existing oncology departments, palliative care facilities, hospices etc.) (*Singer et al, 2016; Carlson et al, 2012; Bahti, 2010; Elkin et al, 2007*) (Table 1).

Interventions are classified according to the site where support is offered (hospital, home, palliative care unit, etc.), time from diagnosis, previous treatments, target group in need of support (patients, caregivers, health professionals) and the type of the supporting team (*Singer et al, 2016; Dyar et al, 2012; Jones et al, 2013; Northouse et al, 2013*). A more clinical approach distinguishes interventions according to the needs aimed to be covered or the symptoms to be improved.

Early support to patients and caregivers can improve symptoms, alleviate suffering, optimize QoL and well-being, reduce the number of aggressive treatments, and potentially lengthen their overall survival (*Carey et al, 2012; Temel et al, 2010; Haylock, 2009*). Supportive programs may offer a sense of control over the disease, hope, better participation in decision-making and may decrease patients' psychological distress (*Bahti, 2010*). Over the last years numerous studies have been conducted aiming to confirm the effectiveness of various interventions scoping to cover ACPs' unmet needs.

The aim of this scoping review was to bring them together, and identify those studies that have been reported to be effective.

Methods

The review was conducted in five steps: identification of the research question, identification of relevant studies, studies' selection, data extraction, collation of data, summarization and report of results (*Arksey & O'Malley, 2005*).

Research question: The research question was: “Are there effective interventions supporting prevailing ACPs’ problems and/or needs? “

Identification of relevant studies: Literature electronic search was conducted using the PubMed database for the period January 2010 - July 2016. Key words used were “advanced cancer”, “intervention” and “randomized controlled trials”. The references of all retrieved articles were further searched for relevant studies.

Study selection: Two independent researchers reviewed the titles and abstracts of identified studies, applying the predefined inclusion and exclusion criteria. The inclusion criteria were: patients with cancer of any type, age >18 years, peer-reviewed studies in English language and availability of full texts. Studies reporting study protocols, ineffective results, as well as those evaluating anticancer drugs and other topics irrelevant to supportive care, were excluded. Studies not comparing exactly the results of supportive care to standard treatment were also excluded.

Data extraction: Data extraction was performed after reading the full text for all relevant studies. The data extracted included author, year, reference, country, type of cancer, number of patients, randomization process and type/ focus of the intervention, and were summarized in a table format.

Collating, summarizing and reporting the results: A first draft of the study findings was referred to two independent review experts.

Results

A total of 474 studies was initially found through search in the PubMed database (Figure 2). From them 299 were excluded, since the titles and abstracts did not meet the inclusion criteria. From the remaining 175, following the exclusion criteria, only 72 were eligible. Finally, after reviewing all 72 full texts, only 37 met the present study’s criteria. Table 2 summarizes the main articles’ characteristics of each of these 37 studies. The majority of them were conducted in the USA (n=17), while the remaining in United Kingdom (7), Australia (3), China (3), Canada (2), Spain (2), Germany (1), the Netherlands (1) and Norway (1).

Most studies (26) had included patients with different types of cancer. Eleven studies examined ACPs suffering from four or less cancer types. Among those dealing with one cancer type, prostate neoplasia was the most common (n=3) followed by non-small cell lung (1), gastrointestinal (1) and colorectal (1) cancers. The sample size ranged from 13 to 766 patients. The two largest RCTs, with more than 700 patients each, were conducted in the USA (*Basch et al, 2016; Meropol et al, 2013*). Both used technology based interventions. In the first, patients had to self-report 12 symptoms via tablet computers or to receive care as usual. In the second one, patients were randomized in three groups. Randomization was based on physician's summary in combination with a computer-based communication aid, the same computer program without physician summary, and the control group that received care as usual.

Common components for most interventions were initial clinical assessment, MDT activity, provision of information, training with various ways (printed material, CD/DVDs, web based programs), short time implementations (especially during the first visit), self-care plans at home and continuous support to encourage patients to follow instructions and measure outcomes.

Many studies used a MDT team, while others a single person, especially nurses. Both approaches have given effective results when well organized.

Some RCTs were categorized by the predominant, and/or distressing problem or need they were designed to improve. Significant improvements in patients' needs were observed, with particular effects on physical (pain, fatigue, dyspnea, walking capacity and muscular strength, insomnia, weight gain) and psychological (distress, worry, fear, depression, hopelessness, desire for death) domains, as well as in the overall patients' QoL. Additionally, the existing interventions were found to result in improved spiritual well-being, communication and provision of information. Furthermore, interventions led to reduced number of admissions to the emergency room and days of hospitalization, lower need for intravenous nutritional support, chemotherapy and wheelchair use.

Discussion

This review of RCTs has shown a number of effective interventions supporting prevailing ACPs' problems and/or needs. The existing studies were characterized by diversity and complexity in their design. They differed according to their sample population, number of sessions delivered, members of the health care team involved, supportive interventions offered and their different level of effectiveness. A significant number of them used a MDT approach to achieve holistic patients' care and to meet multidimensional health needs. However, nurse-delivered interventions or interventions by few other health professionals, had also been effective. A RCT, recently conducted among 41 breast and hematologic ACPs in a U.K. setting by a MDT, showed that patients in the intervention group had a significant reduction of their unmet psychological needs, and therefore used health service resources less. The three month program included a systematic clinical assessment of ACPs, goal settings, referral to health professionals according to current needs, weekly MDT meetings and sessions with patient and clinicians to review progress, discuss additional support and agree on a discharge date (*Jones et al, 2013*). Another study, tested a nurse-delivered intervention (*Dyar et al, 2012*). An experienced registered nurse practitioner who was part of the oncology team, educated an heterogenous group of ACPs of the benefits of hospice, living wills and advanced directives, early in the course of palliative care. Although it was a simple intervention, QoL improved and was well received by the patients. Similarly, an intervention involving a psychologist, giving information to ACPs and use of a pamphlet called "Living with advanced cancer", facilitated patients to have end of life discussions, earlier decision of "do not resuscitate (DNR)" orders, and patients' choice not to die in hospitals (*Stein et al, 2013*).

The present review has also shown that use of technology with the use of mobile phones, tablets, computers, and web-based programs (internet, smartphone apps, e-mails) in conjunction with usual traditional care has many advantages (*Steel et al, 2016; Basch et al, 2016; Meropol et al, 2013*). Use of novel technology for the delivery of an intervention may lead to reduced face to face treatments, absenteeism, additional appointments and cost associated with transportation, especially when

patients are cared for at home or cannot move to hospital for follow up care. Additionally, it can be personalized to patients' and their caregivers' specific unmet needs, save time, especially for caregivers, who have limited time for education at health care facilities, and be adjusted and used in a daily basis. In a recent RCT study managing cancer related symptoms, the intervention, consisted of a website which provided information and audio visual material about the disease and self-management strategies, visits with a care coordinator and telephone follow up, was compared to control patients that received usual care. At six months, patients in the intervention group had significant reduction in many symptoms and improved QoL as compared to those in the control group. Additionally, caregivers whose patients were randomized to the intervention group, reported less depression and stress (Steel *et al*, 2016). Furthermore, recently, a systematic review on the effectiveness of technology based interventions in reducing pain, depression rates and improving patients' QoL, showed promising results (Agboola *et al*, 2015). However, these interventions prerequisites that the target population has a mobile phone, especially a smartphone or a tablet or a computer with access to internet, and associated skill of use.

Most supportive intervention studies usually include a large population of patients with different stages of cancer. Their effect in ACPs is difficult to be defined, while sometimes their low life expectancy may negatively affect their results. However, studies in the current research are focused only on ACPs. Few of them have been conducted during ACPs active treatment, such as radiotherapy, and have been shown to be also effective (Cheville *et al*, 2010). Unmet needs related to therapies' side effects, may deteriorate the overall disease's progression, while side effects' management may substantially decrease suffering. Thus, integration of supportive programs in every day clinical practice, even when ACPs are hospitalized for a short period of time, helps to cover needs in different phases of the patients' cancer trajectory.

In the present review few effective studies also included caregivers, along with patients. Interventions were jointly delivered to both as an integrated group (and

recorded as such) or they were delivered only to the patients, and the effect was recorded to both patients and their caregivers. It is generally supported that improvement of the caregiver's burden and ability to cope is an essential part in overall patients' care (Northouse et al, 2010) and can be achieved through implementing successful programs that reduce their patients' suffering (Hebert et al, 2007).

It is worth mentioning that some tailored supportive care interventions conducted among ACPs, based on a detailed needs assessment, are not always effective. For example, a nurse-led intervention, organized in four weekly sessions, provided concurrently with oncology care, did not find any differences in symptom intensity scores between the intervention and control groups, and did not lead to reduced number of hospitalization days in wards and, the intensive care unit and number of emergency visits (Bakitas et al, 2009). Furthermore, a recent systematic review did not provide strong evidence that palliative care interventions were more effective at reducing the number of emergency visits than usual care (DiMartino et al, 2014). Another RCT of 108 patients with inoperable lung cancer didn't reduce unmet needs, distress, psychological morbidity and QoL post treatment, compared with the usual care group, despite the fact that a novel approach was used (Schofield et al, 2013).

There are many barriers to effective implementation of an intervention, which relate to the sample size, the content and the length of interventions and other inherent problems (Carey et al, 2012). Difficulties are due to encountering ACPs population and family members from different health facilities, ambivalence of their wish to participate, lack of adherence and ability to complete outcome measures, QoL and other specific goals (Carey et al, 2012). Some brief interventions may not be always effective, despite the fact that they are easy to implement and deliver, because they are not powerful enough to address multidimensional ACPs needs, while some long-lasting interventions often have a large attrition rate (Aranda et al 2006). Deaths, disease and treatment side effects, such as fatigue, pain, depression or brain metastasis and co-morbidities increase cognitive and physical impairment, and also lead to low enrollment rates and large number of attrition. Designed interventions

need to be sufficiently intense to achieve change, taking into consideration the worsened situation and low life expectancy of the patients.

As ACPs nowadays live longer and cancer in many occasions may be considered a chronic disease, increasing ACPs' problems, demands, wishes, unmet needs and healthcare cost require a redesign of their care which involves methodological challenges (*Peppercorn et al, 2011*). For example, screening for needs and interventions provided must be suitable and acceptable to minorities, the undeserved, the less educated and older patients, who may not have easy access to hospitals or oncology departments (*Carlson et al, 2012*). Availability and access of supportive services targeting on managing the complex, multidimensional needs of ACPs and their family members' needs are a crucial step (*Park et al 2010*). Educational programs during hospitalization, appropriate discharge planning and appropriate use of existing community services are also needed. Individualized, holistic, patient-centered care should be administered using evidence based nursing activities, local guidelines for optimal care and quality measures (*Lynch, 2014*).

Conclusions

Effective interventions maximizing positive results on unmet needs, through well designed studies, require integration between ACPs, their oncology care team and support from family caregivers, in specific local health environments. Although several studies of supportive care have shown improvement of symptoms, small sample sizes, large attrition rates, and lack of sustainability of the intervention outcome, make it difficult to generalize the results. Multicenter randomized clinical trials are needed to integrate supportive interventions to usual and traditional care and design brief, autonomous, multiple sessions that adopt a more holistic approach for covering patients' individualized needs.

References

- Abernethy AP, Currow DC, Shelby-James T, Rowett D, May F, Samsa GP, Hunt R, Williams H, Esterman A, Phillips PA. Delivery strategies to optimize resource utilization and performance status for patients with advanced life-limiting illness: results from the "palliative care trial" [ISRCTN 81117481]. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 45(3):488-505.
- Abernethy AP, Wheeler JL, Currow DC. Utility and use of palliative care screening tools in routine oncology practice. *Cancer J*. 2010, 16(5):444-460.
- Agboola SO, Ju W, Elfiky A, Kvedar JC, Jethwani K. The effect of technology based interventions on pain, depression, and quality of life in patients with cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *J Med Internet Res*. 2015, 17(3):e65.
- 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(6):667-73.
- Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005, 8:19–32.
- Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(3):175-82.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009, 302(7):741-9.
- Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, Rogak L, Bennett AV, Dueck AC, Atkinson TM, Chou JF, Dulko D, Sit L, Barz A, Novotny P, Fruscione M, Sloan JA, Schrag D. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2016, 34(6):557-65. Erratum in: *J Clin Oncol*. 2016, 34(18):2198.
- Bendaly EA, Groves J, Juliar B, Gramelspacher GP. Financial impact of palliative care consultation in a public hospital. *J Palliat Med*. 2008, 11(10):1304-8.
- Bourke L, Gilbert S, Hooper R, Steed LA, Joshi M, Catto JW, Saxton JM, Rosario DJ. Lifestyle changes for improving disease-specific quality of life in sedentary men on long-term androgen-deprivation therapy for advanced prostate cancer: a randomised controlled trial. *Eur Urol*. 2014, 65(5):865-72.
- Bourke L, Doll H, Crank H, Daley A, Rosario D, Saxton JM. Lifestyle intervention in men with advanced prostate cancer receiving androgen suppression therapy: a feasibility study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2011;20(4):647-57.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving

- psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015, 33(7):749-54.
- Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, Vickers AJ, Li Y, Abbey J, Olden M, Pessin H, Lichtenthal W, Sjoberg D, Cassileth BR. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2012, 30(12):1304-9.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, Tomarken A, Timm AK, Berg A, Jacobson C, Sorger B, Abbey J, Olden M. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010, 19(1):21-8.
- 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(2):207-219.
- Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol*. 2012, 30(11):1160-77.
- Cheville AL, Kollasch J, Vandenberg J, Shen T, Grothey A, Gamble G, Basford JR. A home-based exercise program to improve function, fatigue, and sleep quality in patients with Stage IV lung and colorectal cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 45(5):811-21.
- Cheville AL, Girardi J, Clark MM, Rummans TA, Pittelkow T, Brown P, Hanson J, Atherton P, Johnson ME, Sloan JA, Gamble G. Therapeutic exercise during outpatient radiation therapy for advanced cancer: Feasibility and impact on physical well-being. *Am J Phys Med Rehabil*. 2010, 89(8):611-9.
- Clark MM, Rummans TA, Atherton PJ, Cheville AL, Johnson ME, Frost MH, Miller JJ, Sloan JA, Graszer KM, Haas JG, Hanson JM, Garces YI, Piderman KM, Lapid MI, Netzel PJ, Richardson JW, Brown PD. Randomized controlled trial of maintaining quality of life during radiotherapy for advanced cancer. *Cancer*. 2013, 119(4):880-7.
- de Raaf PJ, de Klerk C, Timman R, Busschbach JJ, Oldenmenger WH, van der Rijt CC. Systematic monitoring and treatment of physical symptoms to alleviate fatigue in patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2013, 31(6):716-23.
- DiMartino LD, Weiner BJ, Mayer DK, Jackson GL, Biddle AK. Do palliative care interventions reduce emergency department visits among patients with cancer at the end of life? A systematic review. *J Palliat Med*. 2014, 17(12):1384-99.
- Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012, 15(8):890-5.

- Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007, 25(33):5275-80.
- Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, Brafman-Price B, Bentley A, Higginson IJ, Todd C, Booth S. Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. *BMC Med*. 2014, 12:194.
- Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods*. 2009; 41: 1149-1160.
- Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2014, 23(4):361-74.
- Grant M, Sun V. Advances in quality of life at the end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(1):26-35.
- 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(8 Suppl):35-40, 51-2.
- Hebert RS, Arnold RM, Schulz R. Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. *J Pain Symptom Manage*. 2007, 34(5):539-46.
- Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer*. 2008, 44(10):1414-24.
- Hopkinson JB, Fenlon DR, Okamoto I, Wright DN, Scott I, Addington-Hall JM, Foster C. The deliverability, acceptability, and perceived effect of the Macmillan approach to weight loss and eating difficulties: a phase II, cluster-randomized, exploratory trial of a psychosocial intervention for weight-and eating-related distress in people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2010, 40(5):684-95.
- Hui D, Morgado M, Chisholm G, Withers L, Nguyen Q, Finch C, Frisbee-Hume S, Bruera E. High-flow oxygen and bilevel positive airway pressure for persistent dyspnea in patients with advanced cancer: a phase II randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 46(4):463-73.
- Jensen W, Baumann FT, Stein A, Bloch W, Bokemeyer C, de Wit M, Oechsle K. Exercise training in patients with advanced gastrointestinal cancer undergoing palliative chemotherapy: a pilot study. *Support Care Cancer*. 2014, 22(7):1797-806.
- Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, Gishen F, Holman A, Hopkins K, Tookman A. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 46(3):315-325.e3.

- Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, King M. Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Palliat Support Care*. 2011, 9(1):3-13.
- Kravitz RL, Tancredi DJ, Grennan T, Kalauokalani D, Street RL Jr, Slee CK, Wun T, Oliver JW, Lorig K, Franks P. Cancer health empowerment for living without pain (Ca-HELP): effects of a tailored education and coaching intervention on pain and impairment. *Pain*. 2011 152(7):1572-1582.
- Kwekkeboom KL, Abbott-Anderson K, Cherwin C, Roiland R, Serlin RC, Ward SE. Pilot randomized controlled trial of a patient-controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue, and sleep disturbance symptom cluster in cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2012, 44(6):810-22.
- Larkin PJ, Dierckx de Casterlé B, Schotsmans P. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *J Palliat Care*. 2007, 23(2):69-79.
- Laugsand EA, Jakobsen G, Kaasa S, Klepstad P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer*. 2011, 19(12):2005-14.
- Li J, Girgis A. Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*. 2006, 15(6):509-16.
- Lloyd-Williams M, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C. A pilot randomized controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer. *J Affect Disord*. 2013;148(1):141-5.
- López-Sendín N, Alburquerque-Sendín F, Cleland JA, Fernández-de-las-Peñas C. Effects of physical therapy on pain and mood in patients with terminal cancer: a pilot randomized clinical trial. *J Altern Complement Med*. 2012, 18(5):480-6.
- Lovell MR, Forder PM, Stockler MR, Butow P, Briganti EM, Chye R, Goldstein D, Boyle FM. A randomized controlled trial of a standardized educational intervention for patients with cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 2010 40(1):49-59.
- Lynch MT. Palliative care at the end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2014, 30(4):268-79.
- McLean LM, Walton T, Rodin G, Esplen MJ, Jones JM. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2013, 22(1):28-38.
- Mayo NE, Moriello C, Scott SC, Dawes D, Auais M, Chasen M. Pedometer-facilitated walking intervention shows promising effectiveness for reducing cancer fatigue: a pilot randomized trial. *Clin Rehabil*. 2014, 28(12):1198-209.
- Meropol NJ, Egleston BL, Buzaglo JS, Balslem A, Benson AB 3rd, Cegala DJ, Cohen RB, Collins M, Diefenbach MA, Miller SM, Fleisher L, Millard JL, Ross EA, Schulman KA, Silver A, Slater E, Solarino N, Sulmasy DP, Trinastic J, Weinfurt KP. A

- Web-based communication aid for patients with cancer: the CONNECT Study. *Cancer*. 2013 119(7):1437-45.
- Moghaddam N, Coxon H, Nabarro S, Hardy B, Cox K. Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2016, 24(8):3609-3622.
- Mok E, Lau KP, Lai T, Ching S. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2012, 39(6):E480-8.
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010, 60(5):317-339.
- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, Hayes DF, Hussain M, Ruckdeschel J, Fendrick AM, Trask PC, Ronis DL, Kershaw T. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology*. 2013, 22(3):555-63.
- Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, Nakaguchi T, Uchida M, Furukawa TA. Oncologists' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients in a breast cancer outpatient consultation. *Jpn J Clin Oncol*. 2011, 41(11):1251-8.
- Oldervoll LM, Loge JH, Lydersen S, Paltiel H, Asp MB, Nygaard UV, Oredalen E, Frantzen TL, Lesteberg I, Amundsen L, Hjermsstad MJ, Haugen DF, Paulsen Ø, Kaasa S. Physical exercise for cancer patients with advanced disease: a randomized controlled trial. *Oncologist*. 2011, 16(11):1649-57.
- Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*. 2005, 13(9):722-732.
- Park SM, Kim YJ, Kim S, Choi JS, Lim HY, Choi YS, Hong YS, Kim SY, Heo DS, Kang KM, Jeong HS, Lee CG, Moon DH, Choi JY, Kong IS, Yun YH. 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(6):699-706.
- Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, Hayes DM, Von Roenn JH, Schnipper LE; American Society of Clinical Oncology. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2011, 29(6):755-60.
- Piderman KM, Johnson ME, Frost MH, Atherton PJ, Satele DV, Clark MM, Lapid MI, Sloan JA, Rummans TA. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. *Psychooncology*. 2014, 23(2):216-21.
- Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *N Engl J Med*. 2013, 368(13):1173-5.

- Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009, 101(5):759-64.
- Schofield P, Ugalde A, Gough K, Reece J, Krishnasamy M, Carey M, Ball D, Aranda S. A tailored, supportive care intervention using systematic assessment designed for people with inoperable lung cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013, 22(11):2445-53.
- Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, Dzung E, O'Hanlon CE, Motala A, Walling AM, Goldberg J, Meeker D, Ochotorena C, Shanman R, Cui M, Lorenz KA. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2016, 19(9):995-1008.
- Steel JL, Geller DA, Kim KH, Butterfield LH, Spring M, Grady J, Sun W, Marsh W, Antoni M, Dew MA, Helgeson V, Schulz R, Tsung A. Web-based collaborative care intervention to manage cancer-related symptoms in the palliative care setting. *Cancer*. 2016, 122(8):1270-82.
- Stein RA, Sharpe L, Bell ML, Boyle FM, Dunn SM, Clarke SJ. Randomized controlled trial of a structured intervention to facilitate end-of-life decision making in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2013, 31(27):3403-10.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010, 363(8):733-742.
- Toth M, Marcantonio ER, Davis RB, Walton T, Kahn JR, Phillips RS. Massage therapy for patients with metastatic cancer: a pilot randomized controlled trial. *J Altern Complement Med*. 2013, 19(7):650-6.
- Trabal J, Leyes P, Forga M, Maurel J. Potential usefulness of an EPA-enriched nutritional supplement on chemotherapy tolerability in cancer patients without overt malnutrition. *Nutr Hosp*. 2010;25(5):736-40.
- Wong RK, Franssen E, Szumacher E, Connolly R, Evans M, Page B, Chow E, Hayter C, Harth T, Andersson L, Pope J, Danjoux C. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? - a needs assessment. *Support Care Cancer*. 2002, 10(5):408-15.
- Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*. 2013, 36(4):274-83.
- Xue D, Han S, Jiang S, Sun H, Chen Y, Li Y, Wang W, Feng Y, Wang K, Li P. Comprehensive geriatric assessment and traditional Chinese medicine intervention benefit symptom control in elderly patients with advanced non-small cell lung cancer. *Med Oncol*. 2015, 32(4):114.
- Yanez B, McGinty HL, Mohr DC, Begale MJ, Dahn JR, Flury SC, Perry KT, Penedo FJ. Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of a technology-assisted

psychosocial intervention for racially diverse men with advanced prostate cancer. *Cancer*. 2015, 121(24):4407-15.

Figure 1: Procedure of effective patient-centered interventions

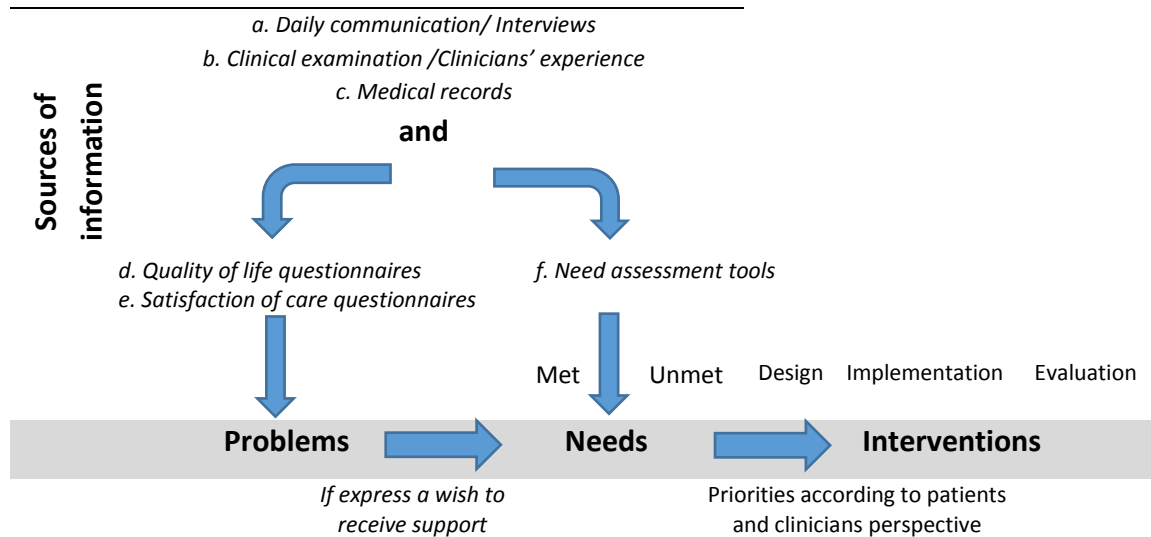


Table 1: Factors influencing reported needs and supportive intervention programs

Patient	Family/Caregiver	Health system and others
<ul style="list-style-type: none"> Type of cancer Stage Treatment Gender Age Place of residence Time from initial diagnosis Comorbidities Education Insurance Wish to receive professional support 	<ul style="list-style-type: none"> Relation to patients Age Social support Household income Training/Education Personal health problems Relation with the patient Work limitations Patients degree of dependence Gender Number of family members Marital status 	<ul style="list-style-type: none"> Existing oncology departments/hospitals Insurance/Financial aspects Volunteers Oncology team/ Trained personnel Local recommendations for best practice Hospitalization in non-oncology wards Existing supportive/palliative care services Existing needs screening tools Existing palliative care tools

Figure 2: The scoping review of literature yielded 37 articles

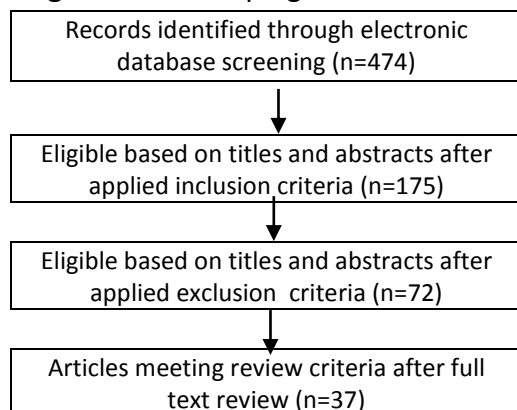


Table 2. Main characteristics of intervention studies for ACPs published between Jan 2010 and July 2016.

Reference	Country	Type of cancer	Number of patients	Main Interventions	Outcome of interest	Main domains of effectiveness
Steel et al. (2016)	USA	Mixed ¹	261 179c ²	R ³ : A web-based collaborative care intervention vs. enhanced usual care (EUC). I ⁴ : a) A web site with written and audiovisual self-management strategies, a bulletin board, and other resources. b) Visits with a care coordinator during a physician's appointment every 2 months. c) Telephone follow-up every 2 weeks.	Quality of life (QoL) Depression Pain Fatigue	Psychological Physical Informational
Basch et al. (2016)	USA	Breast Genitourinary Gynecologic Lung	766	R : Report of symptoms via tablet computers vs. usual care. I : a) Self-report of 12 common symptoms via tablet computers b) Weekly e-mail prompts to report between visits c) Symptom printouts for physicians during visits d) E-mail alerts to nurses when participants reported severe or worsening symptoms.	QoL Frequency of admission to the emergency room or hospital Duration of chemotherapy	Informational Physical Communication
Yanez et al. (2015)	USA	Prostate	74	R : Cognitive-behavioral stress management (GBSM) treatment vs. health promotion attention-control condition. I : A 10-week, technology-assisted, web based, group-based psychosocial intervention. Based on stress reduction and stress management techniques.	In GBSM group: Depression symptoms and relaxation self-efficacy	Psychological Social Informational
Xue et al. (2015)	China	Non-small cell lung	24	R : Three groups of patients: function independent, mildly function impaired, and function dependent, who received standardized therapy, individualized therapy, and best supportive care, respectively. Patients in first two groups were randomized into two groups, with or without traditional Chinese medicine. All patients in the last group received traditional Chinese medicine. I : Treatment with a combination of traditional Chinese medicine (including decoctions and patent medicines for symptom control) and Western medicine.	For function-dependent group: Physical, role performance and the global health status improved Alleviation of fatigue, cough and expectoration.	Physical Social
Breitbart et al. (2015)	USA	Mixed	253	R : Meaning-Centered Group Psychotherapy (MCGP) vs. Supportive Group Psychotherapy (SGP). I : Eight sessions. MCGP helps patients develop or increase a sense of meaning in their lives. SGP sessions encouraging patients to share concerns, describe experiences and emotions, identify challenges, and peer support.	In MCGP group: Spiritual well-being and QoL improved. Reduction in depression, hopelessness, desire for hastened death and physical symptom distress	Spiritual Psychological
Farquhar et al. (2014)	United Kingdom	Mixed	67	R : Breathlessness Intervention Service vs. usual care. I : A multi-disciplinary complex intervention combining non-pharmacological (including breathing control, psychological support, information fact sheets, anxiety management, lifestyle adjustment, airway clearance techniques) and	Reduced distress due to breathlessness, fear and worry Increased confidence in managing breathlessness	Physical Psychological Financial

				pharmacological interventions.	Cost-effectiveness	
Mayo et al. (2014)	Canada	Mixed	26	R: Three groups: during rehabilitation, after rehabilitation, and usual care. I: An 8-week fatigue-adapted, walking intervention, based on the participants' current walking status and progressed according to fatigue level. Participants wore a pedometer for 2 days and the average number of steps was used to determine the progression and intensity of the program prescription.	Fatigue Physical function Well being	Physical
Jensen et al. (2014)	Germany	Gastrointestinal	26	R: A resistance (RET) vs. aerobic exercise training (AET) group. I: Both underwent supervised training sessions twice a week for 12 weeks. RET was performed at 60-80% of the one-repetition maximum and consisted of 2-3 sets of 15-25 repetitions. The AET group performed endurance training at 60-80% of their predetermined pulse rate (for 10 to 30 min).	Fatigue Physical activities of daily living Sleeping duration increased in both groups Muscular strength increased in the RET group	Physical Practical/Daily living
Bourke et al. (2014)	United Kingdom	Prostate	100	R: Lifestyle programme vs. usual care. I: A 12-week lifestyle intervention consisting of aerobic and resistance exercise, a behavioral component included exploring barriers to exercise, goal setting, and discussion around social support structures and parallel dietary advice.	Disease-specific QoL Fatigue Exercise tolerance and behavior Dietary fat content	Physical
Piderman et al. (2014)	USA	Mixed	131	R: Intervention vs. control group. I: Six 90-min in-person sessions based on the physical, emotion, social, and spiritual domains of QOL. Three sessions included the spiritual component. Key spiritual themes relevant in facing life-threatening illness framed these sessions, i.e., life review, meaning and purpose, and grief and acceptance. Ten follow-up phone calls were made to the patients in the intervention group during the 6-month follow-up period.	Spiritual QoL	Spiritual
Stein et al. (2013)	Australia	Mixed	120	R: Intervention vs. usual care. I: An informational pamphlet and discussion with a psychologist to facilitate end-of-life decision.	Earlier placement of DNR orders relative to death and less likelihood of death in hospital.	Informational
Hui et al. (2013)	USA	Mixed	30	R: High-flow oxygen (HFO) vs. bilevel positive airway pressure (BiPAP) in the palliation of dyspnea. I: HFO vs. BiPAP pressure for two hours.	HFO and BiPAP alleviated dyspnea	Physical
Toth et al. (2013)	USA	Mixed	39	R: Massage, or as controls, no-touch intervention or usual care. I: Massage based on patients preferences, duration between 15 and 45 min, three visits by professional massage therapists using specific allowed techniques. For the no-touch control intervention, therapists were instructed to be with the patients between 15 and 45 min, depending on the patient's tolerance, and to	QoL after 1-week follow-up in massage therapy group.	Physical

				hold their hands about 12 inches over the patient's body.		
Northouse et al. (2013)	USA	Lung Colorectal Breast Prostate	484 dyads	R: A brief (3-session) or extensive (6-session) intervention to patient-caregivers dyads vs. control. I: Family involvement, optimistic attitude, coping effectiveness, uncertainty reduction, and symptom management (FOCUS program).	In dyads': Coping, self-efficacy, and social QOL. In caregivers: Emotional QoL.	Communicational Psychological Physical
McLean et al. (2013)	Canada	Mixed	42p and their caregivers	R: Emotionally Focused Therapy vs. usual care. I: Included some of the following: impact of a terminal diagnosis and effective communication; the couple's need for decision making; fears, the couple's changing perceptions of time, and how to spend it in a meaningful way; physical changes and decline in the patient that result in further role changes; existential issues that include meaning, value, and spirituality.	Marital functioning. Patients' experience of caregiver empathic care.	Psychological Social Informational
Meropol et al. (2013)	USA	Mixed	743	R: Control group, or a computer-based communication aid, (CONNECT) with physician summary, or CONNECT without physician summary. I: A web-based application consisted of two components: computer survey and communication skills training through patients who "talked" to participants about four subjects: How to prepare for their visit, how to talk to their doctor, what to ask their doctor about their medical condition, and what to ask their doctor about their lifestyle needs.	Patient satisfaction with communication and decision making. The physician summary did not impact outcomes.	Communicational Informational
de Raaf et al. (2013)	The Netherlands	Mixed	152	R: Protocolized patient-tailored treatment of physical symptoms vs. usual care. I: Four appointments with a nurse who assessed nine symptoms on a 0 to 10 numeric rating scale. Patients received a nonpharmacological intervention for symptoms with a score ≥ 1 and a medical intervention for symptoms with a score ≥ 4 .	Fatigue	Physical Informational
Lloyd-Williams et al. (2013)	United Kingdom	Mixed	100	R: Intervention vs. usual care. I: Narrative interview on allowing the patient to tell their story.	Depression Anxiety	Psychological
Jones et al. (2013)	United Kingdom	Hematological Breast	41	R: A complex rehabilitation intervention delivered by a hospice-based MDT plus usual care vs. usual care. I: Four core components: systematic clinical assessment, goal setting with the review date agreed between patient and clinician, weekly MDT meetings, patient/clinician discussion in clinics according to goal-setting timetable to review progress, set new goals, or agree on a discharge date.	Psychological, physical and patient care unmet needs reduced.	Psychological Physical
Abernethy	Australia	Mixed	461	R: Three times: a) individualized interdisciplinary case conference including their	Reduced hospitalizations.	Practical/Daily

et al. (2013)				<p>GP vs. CAU, b) educational outreach visiting for GPs about pain management vs. CAU, and c) structured educational visiting for patients caregivers about pain management vs. CAU.</p> <p>I: a) For each patient clinical staff organized a single case conference in consultation with the patient's GP shortly after the referral to palliative care. Case conferences are built around the needs of the GP to enhance his/her ability to provide ongoing care for that particular patient. b) Trained educator conducts two 20-30 minute sessions with GP 2-4 weeks apart. Educational sessions take place in GP's office c) Trained educator conducts two 30-40 minute sessions with patient +/- caregivers. Educational sessions take place in place that patient chooses.</p>	Better maintained performance status.	living
Xiao et al. (2013)	China	Mixed	80	<p>R: The life review program or usual care.</p> <p>I: 3-week life review program (to express their views on life and death) and formulating a life review booklet. Reviewing a life was divided into 3 sessions: present life, adulthood, and childhood and adolescence.</p>	Psychospiritual well-being. Existential distress.	Psychological Spiritual
Cheville et al. (2013)	USA	Lung Colorectal	66	<p>R: Incremental walking and home-based strength training vs. usual care.</p> <p>I: An initial one-on-one, 90-min instructional session in REST program (comprised two sets of five-exercise routines) as well as a pedometer-based walking program and was followed by telephone calls.</p>	Mobility Fatigue Sleep quality	Physical
Clark et al. (2013)	USA	Mixed	131	<p>R: A six-session structured multidisciplinary intervention or usual care.</p> <p>I: Six 90-min sessions addressed the five domains of QOL: cognitive, physical, emotional, social, and spiritual (2-4 weeks). Each session was led by a multidisciplinary team using standardized physical therapy, education, cognitive-behavioral interventions, discussion and support, spiritual reflection, and relaxation training. The in-person intervention was followed by ten brief telephone counseling sessions over the next six months.</p>	Maintain QoL at week 4.	QoL
Mok et al. (2012)	China Hong -Kong	Mixed	84	<p>R: Meaning of Life Intervention vs. usual care.</p> <p>I: First session (30-60min), semi-structured interview guided by an interview manual containing five core questions to facilitate discussion about patient's life. Second session (15-30min) the following day was planned to verify the content of the written summary and to reinforce a sense of meaning.</p>	QoL, particularly existential distress.	Psychological
Kwekkeboom et al. (2012)	USA	Lung Prostate Colorectal Gynecologic	86	<p>R: A patient-controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue and sleep disturbance vs. usual care.</p> <p>I: Training in and use of up to 12 relaxation, imagery, or distraction exercises delivered via an MP3 player for two weeks during cancer treatment.</p>	Pain Fatigue Sleep disturbances	Physical

Dyar et al. (2012)	USA	Mixed	26	R: Advanced registered nurse practitioner directed intervention vs. usual care I: Discussions of the benefits of hospice, on living wills and advanced directives.	Emotional and mental QoL.	Emotional Informational
López-Sendín et al. (2012)	Spain	Mixed	24	R: A physiotherapy intervention (Group A) vs. a simple hand contact/touch (Group B). I: Group A: Several massage techniques, mobilizations, and local and global exercises. Group B received a simple hand contact/touch to areas of pain, which was maintained for the same period of time as the intervention group. Six sessions of 30-35 min in duration over a 2-week period.	Combination of massage and exercises can reduce pain and improve mood.	Physical
Breitbart et al. (2012)	USA	Mixed	120	R: Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP) vs. Therapeutic Massage (TM) (control group). I: A 7-week intervention to assist ACPs in sustaining or enhancing a sense of meaning, peace, and purpose in their lives as they face limitations due to progression of disease and treatment. It uses didactics, experiential exercises, and psychotherapeutic techniques that promote the use of sources of meaning as resources in coping with advanced cancer. TM involves manipulation of the soft tissue of the whole body or particular areas of the body from a massage therapist. IMCP and TM patients received seven 1-hour sessions.	In IMCP group: Spiritual well-being and QoL, symptom burden, symptom related distress.	Spiritual Psychological
Oldervoll et al. (2011)	Norway	Mixed	231	R: A physical exercise group or usual care group. I: Two exercise sessions per week over an 8-week period tailored to the individual patient's level of physical functioning. Each session lasted 50–60 minutes and included a warm-up, circuit training with six stations, and stretching/relaxation.	Physical performance after 8 weeks of physical exercise	Physical
Jones et al. (2011)	United Kingdom	Mixed	77	R: Advance care planning discussions and usual care vs. usual care. I: A one-to-one 1hr conversation with a health professional plus and 2 further sessions were offered, exploring their perceptions of their current situation, their hopes and fears for the future.	Participation in discussion about the future (either with health professionals or family and friends), increased.	Informational
Kravitz et al. (2011)	USA	Mixed	307	R: A lay-administered tailored education and coaching (TEC) intervention vs. enhanced usual care (EUC). I: The TEC group received educational materials on pain management, and tailored education and communication skills coaching from a trained health educator. The EUC group did not have the a communication skills component.	Pain- related impairment	Physical
Bourke et al. (2011)	United Kingdom	Prostate	50	R: Aerobic and resistance exercise, plus dietary advice vs. standard care. I: 12-week lifestyle intervention combined supervised and self-directed exercise with dietary advice.	Exercise and dietary behaviour	Physical

Trabal et al. (2010)	Spain	Colorectal	13	R: Dietary supplement and dietary counseling vs. dietary counseling. I: 2 packs per day of a commercially available formula enriched in fish oil for a 12 week period and dietary counselling by a dietitian.	Weight gain	Physical
Hopkinson et al. (2010)	United Kingdom	Mixed	50	R: Macmillan Approach to Weight and Eating (MAWE) or usual care. I: Psychosocial intervention to mitigate weight and eating-related distress (WRD and ERD) during home consultations between nurse, patient, and carer. The components of the intervention were “breaking through the weight loss taboo,” “telling healing stories,” “managing conflict,” “support for eating well,” and “support for self-action.” Delivery was supported by a pack of information leaflets entitled “Living with Changes in Eating”.	MAWE does not exacerbate WRD and ERD and may help ACPs live with the weight loss and anorexia.	Physical Informational
Lovell et al. (2010)	Australia	Mixed	158	R: To receive a booklet, a video, both, or neither, in addition to usual care. I: Educational intervention consisting of a video and/or booklet for adults with cancer pain.	Pain in the video and/or booklet group.	Physical
Cheville et al. (2010)	USA	Mixed	103	R: Multidisciplinary interventional sessions vs. usual care. I: Eight 90-min intervention, with 30 mins of each session devoted to physical therapy (PT). PT consisted of truncal and limb isodynamic strengthening targeting major upper- and lower-limb muscle groups as well as education and provision with instructional materials.	Physical well-being	Physical Informational
Breitbart et al. (2010)	USA	Mixed	90	R: Meaning Centered Group Psychotherapy (MCGP) vs. Supportive Group Psychotherapy (SGP). I: MCGP: 8-week, groups of 8-10 patients, utilizes didactics, discussion and experiential exercises that focus around themes related to meaning and advanced cancer e.g. the concepts and sources of meaning, the relationship and impact of cancer on one’s sense of meaning and identity, and placing one’s life in a historical and personal context. SGP included 8 weekly 90-min sessions focused on discussion of issues themes that emerge for patients coping with cancer.	Spiritual well-being Anxiety and desire for death	Emotional Spiritual

¹Mixed: more than four types of cancer in a study or not fully defined, ²c: Caregivers, ³R: Randomization groups, ⁴I: Intervention provided.

CAU: care as usual, QoL: Quality of life, MDT: Multidisciplinary team, ACPs: Patients with advanced cancer

Κεφάλαιο Έκτο

Η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού, εκπαιδευτικού, υποστηρικτικού προγράμματος σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο

Η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού, εκπαιδευτικού, υποστηρικτικού προγράμματος σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένη νόσο

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού εκπαιδευτικού υποστηρικτικού προγράμματος για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ΑΠΝ.

Το δείγμα περιλάμβανε 64 ΑΠΝ, χωρισμένους σε δυο ομάδες, 32 στην ομάδα παρέμβασης (Π) και 32 στην ομάδα ελέγχου (Ε), στο πλαίσιο μιας τυχαιοποιημένης μελέτης, οι οποίοι νοσηλεύονταν στην ΠΟΓΚ και στο ΤΗΝ της Παθολογικής Ογκολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηράκλειου Κρήτης. Αποτελούσαν μια υποομάδα ασθενών που συμμετείχε σε προηγούμενη έρευνα όπου εκτιμήθηκε η ποιότητα ζωής και οι υποστηρικτικές τους ανάγκες (*Konstantinidis et al, 2016, Konstantinidis et al, 2017*).

Τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα ήταν: ηλικία μεγαλύτερη από 18 έτη, καρκίνος (σταδίου IIIB ή μεγαλύτερος) μαστού, παχέος εντέρου και πνεύμονα, διάστημα μεγαλύτερο των δύο μηνών από τη διάγνωση ή υποβολή σε τουλάχιστον μία χημειοθεραπεία, γλώσσα επικοινωνίας (να μιλούν και να διαβάζουν) η Ελληνική και όχι σε πολύ βαριά κατάσταση, ώστε να μπορούν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια και με την προϋπόθεση να συμμετείχαν στην πρώτη φάση της έρευνας. Από το αρχικό δείγμα, μετά την αποδοχή συμμετοχής τους στην έρευνα καταγράφηκε μεγάλο ποσοστό ασθενών που δεν την ολοκλήρωσαν. Συγκεκριμένα, στην ομάδα (Π) ένας ασθενής ήταν σε βαριά κατάσταση για να παρακολουθήσει το πρόγραμμα, ένας αρνήθηκε, δύο δεν βρέθηκαν και ένας συμπλήρωσε ελλιπώς το ερωτηματολόγιο. Αντίστοιχα από την ομάδα (Ε) δύο ασθενείς πέθαναν, ένας ασθενής ήταν σε βαριά κατάσταση, ένας αρνήθηκε και έξι δεν βρέθηκαν. Το τελικό δείγμα που ολοκλήρωσε την έρευνα ήταν 27 άτομα από την ομάδα (Π) και 22 άτομα από την ομάδα ελέγχου (Ε).

Η διαδικασία αποτελούνταν από τα παρακάτω στάδια: Αρχικά αναζητήθηκαν όλοι οι ασθενείς που συμμετείχαν στη πρώτη φάση της έρευνας. Όσοι από αυτούς πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής, ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας και την επακόλουθη διαδικασία και επικαιροποιήθηκε η διάθεση για συμμετοχή τους στην τρέχουσα φάση. Η τυχαιοποίηση έγινε με βάση το είδος του καρκίνου, το τμήμα νοσηλείας, την ηλικία, και το φύλο. Σε μία από τις επόμενες επισκέψεις τους στο τμήμα, στην ομάδα (Π) δόθηκε γραπτό

εκπαιδευτικό /πληροφοριακό υλικό. Παράλληλα, εκπαιδευμένος ογκολογικός νοσηλευτής τους ενημέρωνε για τη χρήση του υλικού και παρείχε επεξηγήσεις σε τυχόν επιπλέον απορίες που είχαν, σε δύο συνήθως συναντήσεις των 45 λεπτών. Η ομάδα (Ε) ακολουθούσε τη συνήθη αγωγή που ίσχυε στο νοσηλευτικό τμήμα και στο ΤΗΝ. Για την αξιολόγηση του προγράμματος χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο NEQ.

Το υλικό της παρέμβασης βασίστηκε σε προηγούμενη καταγραφή υψηλού αριθμού ανικανοποίητων πληροφοριακών αναγκών που ανέφεραν οι ΑΠΝ σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση, τις εξετάσεις και τις θεραπείες μέσω της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου NEQ και συμπεριέλαβε πληροφοριακές ανάγκες που δήλωναν οι ασθενείς κατά την τελευταία επαφή τους με τον ερευνητή. Δύο νοσηλευτές με μεγάλη κλινική εμπειρία στην ογκολογική νοσηλευτική και ένας ογκολόγος γιατρός συνέβαλλαν στην τελική διαμόρφωση του υλικού. Στη συνέχεια, στο πλαίσιο της πιλοτικής μελέτης δόθηκε σε πέντε ασθενείς, τα σχόλια των οποίων αναλύθηκαν και έγιναν οι απαραίτητες βελτιώσεις, όπου κρίθηκε απαραίτητο. Το υλικό αποτελούνταν από τέσσερα έντυπα: «Βασικές αρχές χημειοθεραπείας», «Σύντομο ερμηνευτικό ογκολογικό λεξικό για τους ασθενείς και τους συνοδούς τους», «Το πρόβλημα του πόνου στους ογκολογικούς ασθενείς» και «Τι πρέπει να ρωτήσω το γιατρό μου όταν κάνω χημειοθεραπεία».

Η τυχαιοποίηση έγινε με βάση το είδος του καρκίνου, το τμήμα νοσηλείας, την ηλικία, και το φύλο. Σε μία από τις επόμενες επισκέψεις οι δε ασθενείς της ομάδας (Π) λάμβαναν το εκπαιδευτικό υλικό, παράλληλα με τη συνήθη αγωγή του τμήματος νοσηλείας, οι δε ασθενείς της ομάδας ελέγχου ακολουθούσαν τη συνήθη αγωγή. Τέλος, για την αξιολόγηση του παρεμβατικού προγράμματος χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο NEQ. Στην ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS (Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp). Υπολογίστηκαν κατανομές των περιγραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών της μελέτης και οι τυχόν διαφορές τους εκτιμήθηκαν μέσω ελέγχων της δυνωμικής κατανομής, Mann-Whitney και χ^2 . Μέθοδοι όπως η χ^2 και McNemar χρησιμοποιήθηκαν για τον προσδιορισμό της μεταβολής των αναγκών των ασθενών από την αρχική συμμετοχή τους (φάση baseline) ως τη φάση της παρέμβασης ενώ μέσω μη παραμετρικών μεθόδων όπως Wilcoxon & Mann-Whitney ελέγχθηκε η μεταβολή του αριθμού των αναγκών των ασθενών.

Τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των 49 ασθενών στις ομάδες (Π) και (Ε) περιγράφονται στον πίνακα 1. Οι δύο ομάδες ήταν ομοιογενείς ως προς το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, την εκπαίδευση, τη συμβίωση και το νόσημα ($p>0,05$).

Πίνακας 1. Περιγραφικά χαρακτηριστικά 49 συμμετεχόντων ασθενών στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου.

		Ομάδες		p-value
		Παρέμβασης	Ελέγχου	
		n (%)		
Σύνολο		27 (55,0)	22 (45,0)	0,568
Φύλο	άνδρες	11 (40,7)	8 (36,4)	0,754
	γυναίκες	16 (59,3)	14 (63,6)	
Ηλικία (χρόνια)	μέση ηλικία (τυπ. αποκλ.)	57,7 (11,6)	60,1 (12,6)	0,493
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	19 (90,5)	18 (90,0)	0,959
	Άγαμος/η, διαζευγμένος/η, χήρος/α	2 (9,5)	2 (10,0)	
Εκπαίδευση	ΤΕΙ/ΑΕΙ	3 (11,1)	2 (9,5)	0,328
	Β'βάθμια	13 (48,2)	6 (28,6)	
	Α'βάθμια ή καθόλου	11 (40,7)	13 (61,9)	
Συμβίωση	Με σύζυγο	6 (22,2)	11 (50,0)	0,098
	Μόνος/η	5 (18,5)	4 (18,2)	
	άλλο	16 (59,3)	7 (31,8)	
Νόσημα	Πνεύμονα	9 (33,3)	5 (22,7)	0,707
	Παχέος εντέρου	8 (29,6)	8 (33,4)	
	Μαστού	10 (37,1)	9 (40,9)	

Έλεγχοι δυωνυμικής κατανομής, Mann-Whitney και χ^2 .

Σύμφωνα με το NEQ (πίνακας 2), οι κυριότερες ανάγκες στην ομάδα (Π) ήταν οι πληροφοριακές σχετικά με τις θεραπείες (85,2%), τη μελλοντική τους κατάσταση (81,5%), να έχουν καλύτερο διάλογο με τους γιατρούς (81,5%) και για την ξενοδοχειακή υποδομή (81,5%). Αντίστοιχα στην ομάδα (Ε) ήταν για τη ξενοδοχειακή υποδομή (81,8%), τις θεραπείες (72,7%), τη μελλοντική κατάσταση (72,7%), τις εξετάσεις (72,7%) και για τον καλύτερο διάλογο με τους ιατρούς (72,7%). Σε ανάγκες που αναφέρθηκαν ταυτόχρονα και στις δύο ομάδες ως οι πιο αυξημένες παρατηρήθηκε ότι στην ομάδα (Π) ήταν πιο υψηλές σε σχέση με την ομάδα (Ε), αλλά όχι στατιστικά σημαντικές ($p>0,05$). Συγκεκριμένα, αφορούσαν στις πληροφοριακές ανάγκες για τις θεραπείες (Π=85,2% έναντι Ε=72,7%), τη μελλοντική κατάσταση (Π=81,5%, έναντι Ε=72,7%), για καλύτερο διάλογο με τους ιατρούς (Π=81,5% έναντι Ε=72,7) και με οριακή διαφορά υπέρ της ομάδας (Ε) για την ξενοδοχειακή

υποδομή (Π=81,5% έναντι Ε=81,8%). Σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τις ανάγκες παρατηρήθηκαν στην ερώτηση 7 «οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου» (Π=77,8%, έναντι Ε=50,0%, $p=0,042$) στην ερώτηση 10 «για περισσότερη βοήθεια στη σίτιση, το ντύσιμο και τη βοήθεια για την τουαλέτα» (Π=29,6%, έναντι Ε=63,6%, $p=0,017$) και για την ερώτηση 21 «να νιώθει πιο χρήσιμος στην οικογένειά του (Π=74,1%, έναντι Ε=40,9%, $p=0,019$).

Πίνακας 2. Κατανομή καταφατικών απαντήσεων στις 23 ερωτήσεις του Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου.

Item	Ομάδες				
	Παρέμβασης		Ελέγχου		p-value
	v	%	v	%	
1 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου.	16	59,3	11	50,0	0,517
2 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	22	81,5	16	72,7	0,510
3 Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	18	66,7	16	72,7	0,760
4 Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία μου.	23	85,2	16	72,7	0,311
5 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών).	17	63,0	14	63,6	0,961
6 Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλεύτες να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	19	70,4	10	45,5	0,078
7 Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου (π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για τη νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).	21	77,8	11	50,0	0,042
8 Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	22	81,5	16	72,7	0,510
9 Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	20	74,1	14	63,6	0,430
10 Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	8	29,6	14	63,6	0,017
11 Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας μου.	17	63,0	14	63,6	0,961
12 Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	15	55,6	9	40,9	0,308
13 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	17	63,0	12	54,5	0,551
14 Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γεύματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	22	81,5	18	81,8	0,976
15 Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, κλπ)	19	70,4	14	63,6	0,617
16 Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	10	37,0	13	59,1	0,124
17 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	8	29,6	10	45,5	0,253
18 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	8	29,6	8	36,4	0,617
19 Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	19	70,4	13	59,1	0,409
20 Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένειά μου.	14	51,9	9	40,9	0,445
21 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένειά μου.	20	74,1	9	40,9	0,019
22 Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.	12	44,4	8	36,4	0,567
23 Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάσταση μου.	19	70,4	11	50,0	0,145

Chi-square tests.

Συγκρίνοντας τις ομάδες αναγκών σύμφωνα με την ταξινόμηση των *Tamburini et al, (2003)*, δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές ως προς τις πληροφοριακές ανάγκες στις δύο ομάδες (Π) και (Ε) μεταξύ της αρχικής φάσης και αυτής μετά την παρέμβαση, ενώ καταγράφηκε σημαντική αύξηση του ποσοστού των αναγκών στις περισσότερες από τις υπόλοιπες ομάδες αναγκών στη δεύτερη φάση (πίνακας 3).

Πίνακας 3. Μεταβολή παρουσίας (τουλάχιστον μια ανάγκη) ομαδοποιημένων αναγκών του Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου.

Item	Ομάδες					
	Παρέμβασης			Ελέγχου		
	baseline	2 ^η φάση	p-value	baseline	2 ^η φάση	p-value
	%	%				
1 Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης	74,1	88,9	0,219	86,4	77,3	0,625
2 Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας	63,0	85,2	0,146	72,7	77,3	0,999
3 Επικοινωνίας	77,8	96,3	0,063	68,2	100,0	0,016
4 Υποβοήθησης & θεραπείας	70,4	96,3	0,039	59,1	90,6	0,039
5 Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου	44,4	81,5	0,006	50,0	81,8	0,065
6 Οικονομικών θεμάτων	44,4	70,4	0,118	40,9	72,7	0,039
7 Υποστήριξης	66,7	88,9	0,031	81,8	95,5	0,250
8 Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	44,4	85,2	0,003	68,2	59,1	0,727

Έλεγχοι McNemar.

Μεταξύ των δύο ομάδων (πίνακας 4) δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στις 8 ομάδες αναγκών ($p > 0.05$).

Πίνακας 4. Κατανομή παρουσίας (τουλάχιστον μια ανάγκη) ομαδοποιημένων αναγκών του Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου.

Item	Ομάδες					
	Παρέμβασης		Ελέγχου		p-value	
	v	%	v	%		
1 Πληροφοριακές: διάγνωσης & πρόγνωσης	24	88,9	17	77,3	0,440	
2 Πληροφοριακές: εξετάσεων & θεραπείας	23	85,2	17	77,3	0,713	
3 Επικοινωνίας	26	96,3	22	100,0	0,999	
4 Υποβοήθησης & θεραπείας	26	96,3	20	90,9	0,581	
5 Ξενοδοχειακής υποδομής νοσοκομείου	22	81,5	18	81,8	0,999	
6 Οικονομικών θεμάτων	19	70,4	16	72,7	0,999	
7 Υποστήριξης	24	88,9	21	95,5	0,617	
8 Συγγενικού – οικογενειακού περιβάλλοντος	23	85,2	13	59,1	0,054	

Chi-square tests.

Στην ομάδα παρέμβασης μεταξύ των δύο φάσεων (πίνακας 5), παρατηρήθηκε αύξηση του μέσου αριθμού των αναγκών από 8,1 σε 14,3 ($p < 0,001$) όπως και στην ομάδα ελέγχου από 8,1 σε 13,0 ($p < 0,001$), χωρίς ωστόσο να παρατηρείται σημαντική διαφορά μεταξύ των 2 ομάδων κατά τη δεύτερη φάση (μέση αύξηση +6,2 έναντι +4,9, αντίστοιχα, $p = 0,416$). Επίσης, διαπιστώθηκε σε κάθε φάση μη σημαντική διαφορά του μέσου αριθμού των αναγκών μεταξύ των 2 ομάδων ($p > 0,05$).

Πίνακας 5. Μέσος αριθμός αναγκών στις ομάδες παρέμβασης και ελέγχου.

Ομάδες	ν	Αριθμός αναγκών			p-value ¹	p-value ²
		Πρώτη φάση (baseline)	Δεύτερη φάση (μετά την παρέμβαση)	Δ- μεταβολή		
Παρέμβασης	27	8,1 (5,3)	14,3 (5,7)	+6,2	<0,001	0,416
Ελέγχου	22	8,1 (3,3)	13,0 (2,7)	+4,9	<0,001	
	p-value ²	0,650	0,176			

Οι ανάγκες κυμαίνονται από 0-23 με υψηλότερη τιμή να δείχνει αυξημένες ανάγκες.

¹Έλεγχος Wilcoxon μεταξύ φάσεων σε κάθε ομάδα.

²Έλεγχος Mann-Whitney μεταξύ ομάδων.

Συμπεράσματα

Η αξιολόγησή του προγράμματος μέσω τυχαιοποιημένης κλινικής δοκιμής έδειξε ότι δεν ήταν αποτελεσματικό για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών, ούτε επηρέασε σε σημαντικό βαθμό τις υπόλοιπες ομάδες αναγκών (Π) και (Ε), όπως καταγράφηκαν με το NEQ. Συνολικά, στη δεύτερη φάση της έρευνας οι ανάγκες αυξήθηκαν σε σημαντικό βαθμό, γεγονός που υποδηλώνει μεγάλη επιβάρυνση των ασθενών από τη νόσο. Παρατηρήθηκε επίσης ότι οι ΑΠΝ της ομάδας (Π) είχαν μεγαλύτερα ποσοστά πληροφοριακών αναγκών σε σχέση με την ομάδα (Ε). Πιθανότατα το πρόγραμμα να ενεργοποίησε και ανάγκες για πληροφόρηση που μέχρι τότε δεν ήταν σημαντικές για τους ασθενείς ή δεν είχαν αξιολογηθεί ως σημαντικές ή αυξήθηκαν λόγω της σταδιακής απομάκρυνσής τους από το χώρο του νοσοκομείου, λόγω μη ενεργών θεραπειών, δεδομένου ότι το προσωπικό των νοσοκομείων αποτελεί την κύρια πηγή για τη διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών τους. Απαιτούνται περαιτέρω προσπάθειες για την επιλογή του κατάλληλου υποστηρικτικού προγράμματος τόσο ως προς το περιεχόμενο και τη χρονική διάρκειά του, όσο και των μελών της διεπιστημονικής ομάδας που θα εμπλακούν.

Σημαντικός δε είναι ο παράγοντας της ενσωμάτωσης ορισμένων παρεμβάσεων ως διαδικασίες στην καθημερινή πρακτική.

Κεφάλαιο Έβδομο

Συζήτηση-Σύνοψη

Κύρια ευρήματα
Συζήτηση
Περιορισμοί της μελέτης
Σύνοψη

Κύρια ευρήματα

Η παρούσα διατριβή είχε ως κύριο στόχο τη διερεύνηση των ανικανοποίητων αναγκών των ΑΠΝ, της ΠΖ τους και της ανάδειξης των υπάρχοντων αποτελεσματικών υποστηρικτικών παρεμβάσεων στο συγκεκριμένο πληθυσμό, όπως αυτές περιγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία. Επιπρόσθετα, επικεντρώθηκε στην αξιολόγηση της εφαρμογής ενός πιλοτικού, υποστηρικτικού, εκπαιδευτικού προγράμματος, με έμφαση στην εκτίμηση και τις προτεραιότητες για υποστήριξη που έθεσαν οι ίδιοι οι ασθενείς, καθώς και στο ρόλο των εξειδικευμένων ογκολογικών νοσηλευτών. Τα σημαντικότερα ευρήματα είναι τα ακόλουθα:

- Οι εξειδικευμένοι ογκολογικοί νοσηλευτές καλούνται να διαδραματίσουν πολυδιάστατο ρόλο για την κάλυψη των αυξημένων απαιτήσεων που αφορούν στη διαχείριση των ΑΠΝ και των φροντιστών τους και στην παροχή ποιοτικής φροντίδας, συνεργαζόμενοι ισότιμα με τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ογκολογικής ομάδας. Στην Ελλάδα, παρά την αύξηση του αριθμού των εξειδικευμένων ογκολογικών νοσηλευτών και τη σταδιακή αναγνώριση του σημαντικού ρόλου τους, υπάρχουν αρκετά ακόμη θέματα που πρέπει να λυθούν, όπως είναι η χαμηλή αυτονομία στην άσκηση του επαγγέλματος, η υποστελέχωση, τα θέματα υποδομών και η αναγνώριση της αναγκαιότητας για συνεχιζόμενη εκπαίδευση (*Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2013*).

- Οι ΑΠΝ εμφανίζουν μεγάλο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών. Το γεγονός αυτό οφείλεται σε πολλά και ποικίλα προβλήματα λόγω της επιβαρυσμένης κατάστασης της υγείας τους, σε έλλειψη συστηματικής εκτίμησης και καταγραφής και ορισμένες φορές σε μη ταύτιση και ιεράρχηση των αναγκών μεταξύ προσωπικού και ασθενών. Η ανεπαρκής αυτή αντιμετώπισή τους επηρεάζεται επίσης από παράγοντες, όπως είναι το στάδιο της νόσου, η θεραπευτική αγωγή, οι υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στο νοσοκομείο και στην κοινότητα και η απουσία διαθέσιμων φροντιστών. Επομένως, είναι αναγκαία η ένταξη απλών εργαλείων συστηματικής καταγραφής των αναγκών στην καθημερινή κλινική πρακτική για τον καλύτερο σχεδιασμό της παρεχόμενης φροντίδας (*Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης 2014*).

- Οι ΑΠΝ ανέφεραν υψηλή τιμή στη συνολική ποιότητα ζωής (ΠΖ) (62,6), στις κλίμακες λειτουργικότητας και χαμηλές τιμές (<50) στις κλίμακες συμπτωμάτων με τη χρήση των ερωτηματολογίων EORTC QLQ-C30, QLQ-LC13 και QLQ-BR23. Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές μεταβολές στις προαναφερόμενες κλίμακες, σε σχέση με τα διαφορετικά είδη

καρκίνου που μελετήθηκαν. Η κόπωση, η δύσπνοια και η σεξουαλική δυσλειτουργία ήταν ανάμεσα στα συμπτώματα/προβλήματα που προκαλούσαν τη μεγαλύτερη δυσφορία. Η ικανοποίηση από τη φροντίδα βαθμολογήθηκε ως $\geq 8/10$ από το 74,2% των ασθενών (Konstantinidis et al, 2016).

- Οι ΑΠΝ, στην παρούσα μελέτη, με τη χρήση του ΝΕQ ανέφεραν επίσης πολλές ανικανοποίητες ανάγκες, με μέση τιμή το 8,4($\pm 4,1$). Οι σημαντικότερες ήταν πληροφοριακές σχετικά με τη διάγνωση, τις εξετάσεις, τις θεραπείες και την πρόγνωση, καθώς και την ανάγκη να μιλήσουν με άτομα που είχαν την ίδια εμπειρία με αυτούς. Μικρής έντασης ήταν, μεταξύ άλλων, η ανάγκη για περισσότερη βοήθεια από το νοσηλευτικό προσωπικό και η ανάγκη βοήθειας εκτέλεσης απλών καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως το ντύσιμο ή η σίτιση. Το ΝΕQ αποτελεί ένα έγκυρο, χρήσιμο εργαλείο εκτίμησης αναγκών που μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη καθημερινή κλινική πράξη από ασθενείς και από επαγγελματίες υγείας (Konstantinidis et al, 2017).

- Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση βρέθηκε μικρός αριθμός ($n=37$) τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών που περιέγραφαν αποτελεσματικές παρεμβάσεις σε ΑΠΝ. Οι περισσότερες από αυτές είχαν κοινά στοιχεία που αφορούσαν στην εφαρμογή τους από διεπιστημονική ομάδα υγείας, στην παροχή πληροφοριών για συγκεκριμένες ανάγκες, στην εκπαίδευση και συμβουλευτική των ασθενών, στις στρατηγικές αυτοφροντίδας και στην παρακολούθηση και φροντίδα για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα μετά την αρχική παρέμβαση. Επίσης, παρατηρήθηκαν πολλά προβλήματα στη φάση της υλοποίησής τους, όπως το μικρό δείγμα των ασθενών, το μεγάλο ποσοστό αποχώρησης πριν την ολοκλήρωση της έρευνας αλλά και διαφορές στη μεθοδολογία, στη διάρκεια και στο χρονικό διάστημα των παρεμβάσεων.

- Η εφαρμογή και η αξιολόγηση μιας τυχαιοποιημένης κλινικής δοκιμής σε δείγμα νοσηλευόμενων ΑΠΝ σε τριτοβάθμιο περιφερειακό νοσοκομείο με στόχο τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας της παροχής πληροφόρησης για την κάλυψη των αντίστοιχων αναγκών τους, δεν ήταν αποτελεσματική σε αυτόν τον τομέα. Δεν φάνηκαν διαφορές μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου, παρά το γεγονός ότι η παρέμβαση ήταν εστιασμένη σε αναφερόμενες ανάγκες τους και ταυτόχρονα ήταν απλή και σύντομη στην εφαρμογή της. Η παρέμβαση περιλάμβανε τη χορήγηση εκπαιδευτικού ενημερωτικού υλικού και δύο συναντήσεις με εκπαιδευμένο ογκολογικό νοσηλευτή. Συνολικά

παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση του αριθμού των αναγκών μεταξύ των δύο φάσεων της έρευνας (προ και μετά παρέμβασης) και μεγάλο ποσοστό ασθενών που δεν ολοκλήρωσαν τη δεύτερη της φάση.

Ο ρόλος των ογκολογικών νοσηλευτών στη φροντίδα των ΑΠΝ: Οι ΑΠΝ αποτελούν μια υποομάδα ασθενών με ορισμένες ιδιαιτερότητες. Αναφέρουν πρόσθετα προβλήματα υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου, των παρενεργειών της θεραπείας και της συνοσηρότητας. Απαιτούν φροντίδα από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας, έχουν ιδιαίτερα αυξημένο αριθμό αναφερόμενων ανικανοποίητων αναγκών αλλά και κόστος φροντίδας και προκαλούν σημαντική σωματική, ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών τους (*Moghaddam et al, 2016; McLean et al, 2013; Laugsand et al, 2011; Kidger et al, 2009; Rainbird et al, 2009; Solano et al, 2006*).

Η ογκολογική νοσηλευτική παρέχει εξατομικευμένες υπηρεσίες υγείας, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο επιβίωσης, αξιοποιώντας το διαθέσιμο ανθρώπινο δυναμικό και τις υπάρχουσες υποδομές και υπηρεσίες (*Mick 2008*). Οι νοσηλευτές αξιολογούν ολιστικά τον ασθενή και την οικογένειά του και εστιάζουν στην παροχή ποιοτικής φροντίδας βασισμένης στις ανάγκες, τους στόχους και τις επιθυμίες των ασθενών, καθώς και στις οδηγίες της ομάδας υγείας (*Bahti 2010; Cohen et al, 2010*). Λειτουργούν ως συνήγοροι των ασθενών, είναι σύμβουλοι, συντονιστές φροντίδας, μάντζερ και μέντορες νέων νοσηλευτών (*Bahti 2010; Mick 2008*). Εργάζονται ομαδικά ως μέλη της διεπιστημονικής ομάδας υγείας και έχουν διοικητικές αρμοδιότητες (*Cramer 2010; Willard & Luker 2007*). Οι νοσηλευτικές τους παρεμβάσεις ακολουθούν κατευθυντήριες οδηγίες και πρακτικές βασισμένες σε ενδείξεις που διευκολύνουν το έργο των επαγγελματιών υγείας και στοχεύουν στην παροχή ολιστικής φροντίδας (*Howell et al, 2012; NHS National Cancer Action Team 2011; Psychology Support Working Group 2011; Camp-Sorrell 2010; Kanaskie & Tringali 2008*).

Παράλληλα το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρίνεται στις ιδιαιτερότητες της φροντίδας των ΑΠΝ, όπως στην ανάγκη ταυτόχρονης διαχείρισης πολλών συμπτωμάτων, συνεχιζόμενης ψυχολογικής υποστήριξης, εκπαίδευσής τους εντός ή εκτός νοσοκομείου ή την επιθυμία τους για χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών θεραπειών (*Cohen et al, 2010; Tamayo et al, 2010*). Άλλα σημαντικά θέματα που καλούνται να καλύψουν είναι η διαχείριση καταστάσεων που εγείρουν ηθικούς προβληματισμούς, όπως η συγκατάθεση σε

νέες θεραπείες, η άρνηση θεραπείας, η φροντίδα τελικού σταδίου και η ευθανασία, καθώς και θέματα διαπολιτισμικής νοσηλευτικής που μπορεί να προκύψουν (*Yeo et al, 2011; Zhou et al, 2010; Neumann 2001*). Γενικότερα, η ποιοτική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου, η προαγωγή της αυτοφροντίδας, η ενίσχυση της συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν και του αισθήματος ελέγχου, βελτιώνει την ΠΖ, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την ικανοποίηση των ασθενών (*Johnston et al, 2009; Wright et al, 2008*), ενώ μειώνει την κατάθλιψη, το συνολικό κόστος φροντίδας και πιθανόν το αυξημένο ποσοστό κινδύνου για αυτοκτονία που παρατηρείται σε ηλικιωμένους με μεταστατική νόσο ασθενείς (*Zhang et al, 2009, Miller et al, 2008*).

Στο πλαίσιο της ολιστικής προσέγγισης, οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν τους φροντιστές ως αναπόσπαστο μέρος της γενικότερης φροντίδας των ΑΠΝ και αξιολογούν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την επίδραση της φροντίδας τόσο στην προσωπική τους ζωή, όσο και στην ΠΖ των συγγενικών τους προσώπων που νοσούν (*Tamayo et al, 2010; Wright et al, 2008; Burns et al, 2004; Goldstein et al, 2004*). Η συνεργασία με τους φροντιστές που αναλαμβάνουν μεγάλο βάρος της φροντίδας, κυρίως στο σπίτι και οι παρεμβάσεις βασισμένες σε ενδείξεις (evidence based) προάγουν την ποιοτική φροντίδα και διευκολύνουν την πορεία των ασθενών με προχωρημένη νόσο και τελικού σταδίου για μια ειρηνική ζωή μέχρι το θάνατό τους.

Τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες για την αναβάθμιση της ογκολογικής νοσηλευτικής, τόσο σε ακαδημαϊκό επίπεδο όσο και στο πλαίσιο της συστηματικής συνεχιζόμενης ογκολογικής εκπαίδευσης. Όμως, παρά τη σταδιακή αναγνώριση του σημαντικού ρόλου της στη διεπιστημονική ομάδα, τη συντονισμένη προσπάθεια βελτίωσης της φροντίδας, αλλά και της ικανοποίησης των ογκολογικών ασθενών, υπάρχουν ακόμη σημαντικά θέματα που δυσχεραίνουν την πλήρη ανάπτυξή της (*Koutsopoulou et al, 2010; Sapountzi-Krepia et al, 2008; Patiraki et al, 2006*).

Εκτίμηση αναγκών: Ένας από τους βασικούς παράγοντες για το σχεδιασμό και την αποτελεσματική εφαρμογή υποστηρικτικών προγραμμάτων είναι η εστίασή τους σε ανάγκες που εκφράζουν οι ΑΠΝ. Πολλές έρευνες έχουν δείξει την παρουσία αυξημένου αριθμού αναγκών που βιώνουν οι ογκολογικοί ασθενείς, όπως σε μια ομάδα μη νοσηλευόμενων ογκολογικών ασθενών όπου ο μέσος όρος τους ανερχόταν στις 27 (*Morrison*

et al, 2012). Σε πρόσφατη ανασκόπηση οι ανάγκες υγείας των ΑΠΝ ήταν κυρίως πληροφοριακές (30-55%), ψυχολογικές (18-42%), σωματικές (17-48%) και εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων (17-37%) (*Moghaddam et al, 2016*). Σε μελέτη των *Hansen et al, (2013)*, το ποσοστό ανικανοποίητων αναγκών ήταν 60,1%, με τους ασθενείς να εκφράζουν κυρίως σωματικά (40%) και συναισθηματικά (37,5%) προβλήματα (*Hansen et al, 2013*). Αντίστοιχα, σε ανασκόπηση των *Teunissen et al, (2007)*, 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 (*Teunissen et al, 2007*). Κυρίαρχη θέση στις ανάγκες αυτές, φαίνεται να καταλαμβάνει η σωματική διάσταση του "υποφέρειν", ενώ οι ψυχολογικές αντιδράσεις, όπως η δυσφορία, το έντονο άγχος, η κατάθλιψη και ο φόβος του επικείμενου θανάτου παρατηρούνται στους ογκολογικούς ασθενείς ανεξάρτητα από τη φάση της νόσου στην οποία βρίσκονται (*Fujisawa et al, 2010; Wilson et al, 2007*).

Γενικά, οι σημαντικότερες ανάγκες υγείας των ΑΠΝ, μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κύριες ομάδες, όπως διαμορφώθηκαν στο πλαίσιο αυτής της διατριβής από τη μελέτη της βιβλιογραφίας (πίνακας 1).

Πίνακας 7.1: Ταξινόμηση αναγκών

Ως προς την κατηγορία	Ως προς το βαθμό ικανοποίησης	Ως προς το είδος και την κατάσταση των ατόμων
Σωματικές / σχετιζόμενες με συμπτώματα Ψυχολογικές/συναισθηματικές Κοινωνικές Οικονομικές Θρησκευτικές / Πνευματικότητας Πληροφόρησης / Επικοινωνίας Πρακτικές / Καθημερινότητας	↔ Ικανοποιήσιμες Ανικανοποίητες	Νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς ΑΠΝ Συγγενείς / φροντιστές Επιβίωσαντες από τη νόσο Νοσηλευόμενοι Σε εξωνοσοκομειακές δομές κ.ά.

Η εμφάνιση των αναγκών, η ικανοποίηση και η αντιλαμβανόμενη ΠΖ των ΑΠΝ μεταβάλλονται στην πορεία της νόσου και επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες. Αυξημένες ανάγκες ειδικότερα, αναφέρονται στο διάστημα αμέσως μετά τη διάγνωση (*Puts et al, 2012; Jonsson et al, 2009*), σε άτομα που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία ή θεραπεία γενικότερα και αμέσως μετά την ολοκλήρωσή της (*Fitch 2012; Morrison et al, 2012; Puts et al, 2012; Harrison et al, 2009*), στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο (*Ugalde et al, 2012; Rainbird*

et al, 2009), στους ασθενείς τελικού σταδίου (*Walling et al, 2012; Teunissen et al, 2007*), σε νεότερους ασθενείς (*Puts et al, 2012; Kirkova et al, 2010; Sanson-Fisher 2000*), σε γυναίκες (*Morrison et al, 2012; Puts et al, 2012*) και σε άτομα που συνοδεύονται από φροντιστή (*Morrison et al, 2012*). Άλλοι πιθανοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την έκταση των αναγκών είναι ο αριθμός και η ένταση των συμπτωμάτων, η λειτουργική τους ικανότητα, εάν είναι νοσηλευόμενοι, ο πιθανός χρόνος επιβίωσης, το χρονικό διάστημα από την αρχική διάγνωση, η παρουσία φροντιστών, η παρουσία συνυπαρχόντων νοσημάτων κ.ά. (*Fitch 2012; Puts et al, 2012; Zimmermann et al, 2011; Miller et al, 2003; Sanson-Fisher et al, 2000*). Οι γνώσεις των νοσηλευτών και των άλλων επαγγελματιών υγείας επηρεάζουν επίσης την εκτίμηση αναγκών και κατ' επέκταση την έκτασή τους. Αξιοσημείωτη επίσης επίδραση στην έκταση των αναγκών αποτελεί η ύπαρξη κατάλληλων νοσοκομειακών και εξωνοσοκομειακών δομών υποστήριξης.

Αντίστοιχα, αναφέρονται ανικανοποίητες ανάγκες και για τους φροντιστές, οι οποίες σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών και την αντιλαμβανόμενη ΠΖ τους. Οι ανάγκες αυτές συνήθως επηρεάζονται από δύο ομάδες παραγόντων, τα προσωπικά τους προβλήματα και τα θέματα που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών που φροντίζουν (*Park et al, 2010; Osse et al, 2006; Yun et al, 2005; Hwang et al, 2003*). Οι ανάγκες είναι πιο αυξημένες, όταν συνδέονται με ασθενείς που λαμβάνουν νοσοκομειακή φροντίδα (*Park et al, 2010*).

Για την εκτίμηση των προαναφερθέντων αναγκών έχουν αναπτυχθεί ειδικά εργαλεία τα οποία αναγνωρίζουν τους ασθενείς υψηλού κινδύνου, ενισχύουν την ολιστική προσέγγιση και τον ενιαίο τρόπο διαχείρισης των προβλημάτων (*Carlson et al, 2012; Richardson et al, 2007*). Επίσης, ενισχύουν την καλύτερη εφαρμογή των σχεδίων φροντίδας, καθοδηγούν την ανάπτυξη συγκεκριμένων υποστηρικτικών ανακουφιστικών δομών και βελτιώνουν την ευεξία των ασθενών (*Schenker et al, 2014; Glare 2013; Peppercorn et al, 2011; Wen & Gustafson 2004*).

Ορισμένα από αυτά τα εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην κλινική πρακτική και στους ΑΠΝ. Τέτοια είναι το Needs Evaluation Questionnaire (NEQ), το Needs at the End of Life Screening Tool (NEST), το Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF34), το Survivors Unmet Needs Survey (SUNS) και το Supportive Care Needs Survey (SCNS). Η

εκτίμηση αναγκών συχνά συμπληρώνεται και από 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, όπως είναι το Bereavement Risk Index (BRI) και το Adult Attitude to Grief Scale (AAG) (Agnew et al, 2010).

Για τη βέλτιστη όμως αποτελεσματικότητά τους, είναι σημαντικό να διερευνηθεί η δυνατότητα εφαρμογής τους σε ένα περιβάλλον υψηλής έντασης εργασίας ή σε ένα υποστελεχωμένο περιβάλλον καθώς και ο βαθμός αποδοχής, ειδικά όταν είναι μεγάλης έκτασης, τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους εργαζόμενους (νοσηλεύτες, ιατρούς, ψυχολόγους κ.ά.) (Carlson et al, 2012). 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 ΠΖ των ασθενών (Krishnasamy et al, 2001). Παράλληλα, οι ασθενείς αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν την επιθυμητή υποστήριξη και οι επαγγελματίες υγείας δεν έχουν ενεργό ρόλο στην εκτίμηση των αναγκών, στο βαθμό που θα ήθελαν οι ασθενείς (Nakaguchi et al, 2013; Pearce et al, 2012; Miller et al, 2003).

Για τις ανάγκες της παρούσας μελέτης έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί η ελληνική έκδοση του NEQ, το οποίο στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση των αναγκών ομάδας ΑΠΝ που νοσηλεύονταν σε ένα μεγάλο τριτοβάθμιο περιφερειακό νοσοκομείο. Το NEQ εμφανίζεται να έχει επαρκείς ψυχομετρικές ιδιότητες και μπορεί να χρησιμοποιηθεί με ευκολία τόσο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και από τους ασθενείς. Ο μέσος αριθμός αναγκών στην παρούσα έρευνα ήταν ίσος με 8,4. Άλλοι συγγραφείς έχουν αναφέρει, είτε υψηλότερο αριθμό αναγκών όπως σε μια ομάδα ΑΠΝ με καρκίνο μαστού (Uchida et al, 2011), είτε χαμηλότερο όπως σε ομάδα που περιλάμβανε καρκίνους διαφορετικού τύπου (Annunziata et al, 2010). Τα υψηλά επίπεδα ανικανοποίητων αναγκών υποδηλώνουν ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν αναγνωρίζουν επαρκώς τα θέματα που σχετίζονται με τη φροντίδα των ΑΠΝ (Elkin et al, 2007) ή ότι οι ασθενείς πιθανά να μην αναζητούν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας (Schenker et al, 2014) ή ακόμα ότι οι παρεμβάσεις έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα (Carey et al, 2012).

Στο πλαίσιο ολιστικής προσέγγισης, με επίκεντρο πάντα τον ασθενή, θα πρέπει επιπρόσθετα να λαμβάνονται υπόψη δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες, όπως το φύλο, η ηλικία και ο τύπος του καρκίνου (*Kirkova et al, 2012; Li & Girgis 2006; Walsh et al, 2000*). Στην παρούσα μελέτη, έχουν παρατηρηθεί διαφορές στις ανάγκες που σχετίζονται με το φύλο, με τις γυναίκες να εκφράζουν περισσότερες ανάγκες από τους άνδρες. Έχει τονιστεί επίσης ότι οι γυναίκες είχαν απαιτήσεις για πιο αποτελεσματική φροντίδα και ανέφεραν περισσότερα επικρατούντα συμπτώματα από τους άνδρες (*Kirkova et al, 2012; Wessels et al, 2010*). Επίσης, οι νεότεροι σε ηλικία ΑΠΝ ανέφεραν μεγαλύτερο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών σε πολλούς τομείς σε σχέση με τους πιο ηλικιωμένους. Ωστόσο, τα αποτελέσματα διαφόρων προηγούμενων μελετών είναι αντιφατικά. Ειδικότερα, μερικές μελέτες υποστηρίζουν ότι οι νεότεροι ΑΠΝ ήταν πιο πιθανό να έχουν περισσότερα συμπτώματα, μεγαλύτερη ταλαιπωρία και ίσως περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες (*Kirkova et al, 2012; Kirkova et al, 2010; Walsh et al, 2000*). Άλλη μελέτη, χρησιμοποιώντας το NEQ σε ένα μικτό πληθυσμό ασθενών που έπασχαν από διαφορετικούς τύπους καρκίνου, δε διαπίστωσε σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ηλικιακών ομάδων, εκτός από τις ανάγκες που αφορούσαν στο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας και στην υποστήριξη των ασθενών (*Romito et al, 2011*).

Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς με καρκίνο μαστού και πνεύμονα ανέφεραν πάνω από οκτώ ανάγκες. Οι ασθενείς με καρκίνο πνεύμονα ανέφεραν σημαντικά υψηλότερες ανικανοποίητες υποστηρικτικές ανάγκες φροντίδας στον τομέα «υποστήριξη και θεραπεία». Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει επίσης μεγάλο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών σε ΑΠΝ με καρκίνο πνεύμονα, με πιο διαδεδομένες εκείνες που αφορούσαν στο ψυχολογικό/συναισθηματικό, σωματικό και επικοινωνιακό τομέα (*Ugalde et al, 2012; Li & Girgis, 2006*). Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας σχετικά με το υψηλό επίπεδο αναγκών στον τομέα «υποστήριξη και θεραπεία», συμπεριλαμβανομένων του καλύτερου ελέγχου των συμπτωμάτων, περισσότερης βοήθειας για φαγητό και ντύσιμο, περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό κ.ά., πιθανά να οφείλονται στο κακό προσδόκιμο επιβίωσης και σε άλλα σοβαρά προβλήματα που σχετίζονται με τον καρκίνο του πνεύμονα, συγκρινόμενα με άλλες νεοπλασματικές παθήσεις (*Li & Girgis, 2006*).

Τέσσερις από τις πέντε επικρατούσες ανικανοποίητες ανάγκες που αναφέρθηκαν σε αυτή τη μελέτη ήταν οι πληροφοριακές και σχετιζονταν με τη διάγνωση, την πρόγνωση, τα αποτελέσματα των εξετάσεων και με το είδος της θεραπείας. Παρόμοιες υψηλές πληροφοριακές ανάγκες αναφέρθηκαν σε ασθενείς με διάφορους τύπους καρκίνου και στάδια νόσου χρησιμοποιώντας το ίδιο ερωτηματολόγιο (*Romito et al 2011; Tamburini et al, 2003; Tamburini et al, 2000*). Επιπλέον, μεγάλος αριθμός ανικανοποίητων αναγκών, που προέκυψαν από τη χρήση διαφορετικών ερωτηματολογίων, σε επικοινωνιακό /πληροφοριακό, σωματικό και ψυχολογικό τομέα έχει αναφερθεί από άλλους συγγραφείς (*Edib et al, 2016; Kritsotakis et al, 2010; Rainbird et al, 2009*). Αρκετές μελέτες έχουν διεξαχθεί ερευνώντας το είδος, τις πηγές, τον κατάλληλο χρόνο και το επίπεδο των παρεχόμενων πληροφοριών, καθώς επίσης και την επίδραση αυτών στην ΠΖ των ασθενών (*Marcusen 2010; Wong et al, 2002*). Οι ασθενείς συνήθως αναζητούσαν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την πρόγνωση, την ΠΖ, τις κλινικές δοκιμές και τις διαθέσιμες πηγές υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι (*Danesh et al, 2014; Wong et al, 2002*).

Δυστυχώς, όμως, στην καθημερινή πρακτική υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που παρεμποδίζουν την ικανοποιητική πληροφόρηση (*Bahti 2010; Marcusen 2010*). Για παράδειγμα, πολλοί ασθενείς πιστεύουν ότι ορισμένα προβλήματα είναι αναπόφευκτα λόγω της νόσου και δε ρωτούν για αυτά, ενώ άλλοι εξακολουθούν να αισθάνονται ότι οι πληροφορίες είναι ασαφείς από τη φύση τους (*Bahti, 2010; Tamburini et al, 2003*). Επιπρόσθετα, πολλές φορές υπάρχουν αιτήματα από τα μέλη της οικογένειας προς τους επαγγελματίες υγείας προκειμένου να αποκρύψουν από τους ασθενείς πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση (*Hancock et al, 2007*). Από την άλλη πλευρά, ορισμένοι επαγγελματίες υγείας δεν έχουν επαρκείς δεξιότητες επικοινωνίας ή δεν αντιλαμβάνονται τις ανικανοποίητες ανάγκες των ασθενών. Ως εκ τούτου, επικεντρώνονται μόνο στη διαχείριση των συμπτωμάτων που εκφράζονται από τους ασθενείς, ενώ εργάζονται υπό πίεση, λόγω χρονικών περιορισμών που υπάρχουν σε απαιτητικά κλινικά περιβάλλοντα (*Marcusen 2010; Rainbird et al, 2009; Hancock et al, 2007; Tamburini et al, 2000*). Η κάλυψη των πληροφοριακών ελλειμμάτων βοηθά τους ασθενείς να κατανοήσουν την ασθένεια, να μειώσουν την αβεβαιότητα, να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες, να μειώσουν το άγχος και να συμμετέχουν αποτελεσματικότερα στη διαχείριση της νόσου (*Husson et al 2011; Hurny 2002*).

Στην παρούσα μελέτη οι ΑΠΝ είχαν εκφράσει την επιθυμία να μιλήσουν με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία. Αυτή η επιθυμία μπορεί να αποτελεί έναν εναλλακτικό τρόπο εύρεσης πηγών πληροφόρησης ώστε να καλυφθούν οι ανικανοποίητες ανάγκες πληροφόρησης. Επιπρόσθετα, η αλληλεπίδραση με ασθενείς που βίωσαν την ίδια εμπειρία, τους βοηθά να αποκτήσουν γνώσεις για την επιτυχή διαχείριση των δυσκολιών και του φόβου που ενδέχεται να τους διακατέχει, να λάβουν υποστήριξη, ενθάρρυνση και καθοδήγηση, και, επομένως να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικότερα στο πρόβλημα (*Rini et al, 2007*).

Διαπιστώθηκε επίσης, συνολικά χαμηλή βαθμολογία στις ανάγκες σχετικά με την προσοχή από το νοσηλευτικό προσωπικό, το σεβασμό της προσωπικότητας /αξιοπρέπειας και την ανάγκη για βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες. Αυτό πιθανόν να οφείλεται σε δύο λόγους. Πρώτον, η μελέτη διεξήχθη σε μεγάλο και καλά εξοπλισμένο ογκολογικό κέντρο αναφοράς, όπου, αν και οι νοσηλευτές εργάζονταν κάτω από έντονες συνθήκες εργασίας, ήταν καλά εκπαιδευμένοι και έμπειροι στη διαχείριση καταστάσεων τις οποίες οι ασθενείς θεωρούσαν ως νοσηλευτικά καθήκοντα. Δεύτερον, πρόσωπα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος ήταν συνεχώς παρόντα, υποστηρίζοντας τους επαγγελματίες υγείας, λειτουργώντας ως μέλη της ομάδας φροντίδας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς της μελέτης έχουν αναφέρει υψηλή συνολική ικανοποίηση από τη φροντίδα, παρά τον αυξημένο αριθμό ανικανοποίητων αναγκών. Οι λιγότερο ικανοποιημένοι ασθενείς εξέφρασαν κυρίως ανάγκες στους τομείς «επικοινωνία», «υποστήριξη και θεραπεία» και «υποδομές». Η ικανοποίηση, θεωρείται σημαντική παράμετρος δεδομένου ότι μπορεί να σχετίζεται με καλύτερη έκβαση (*Bredart et al, 2013*). Επομένως, είναι σημαντικό να προσδιοριστούν συγκεκριμένες ανικανοποίητες ανάγκες στους ΑΠΝ και να μελετηθεί πώς αυτές μπορεί να επηρεάσουν θετικά την ικανοποίηση.

Η ποιότητα ζωής των ΑΠΝ σε ογκολογικό τμήμα τριτοβάθμιου νοσοκομείου: Στην παρούσα μελέτη, η κατάσταση της συνολικής υγείας και της ποιότητας ζωής έδειξαν καλά αποτελέσματα στις κλίμακες λειτουργικότητας και συμπτωμάτων σε όλους τους συμμετέχοντες στην έρευνα, στοιχεία που συμφωνούν με προηγούμενα ευρήματα αντίστοιχων ελληνικών ερευνών ογκολογικών ασθενών (*Kyrgidis et al, 2012; Karamouzis et al,*

2007). Ωστόσο, σε πολλές έρευνες με ΑΠΝ έχουν αναφερθεί χαμηλά επίπεδα ΠΖ εξαιτίας της παρουσίας πλήθους συμπτωμάτων που προκαλούν δυσφορία και επηρεάζουν τόσο τις κλίμακες λειτουργικότητας όσο και των συμπτωμάτων (Larsson et al, 2012; Spichiger et al, 2011; Mohan et al, 2007). Στην παρούσα έρευνα, σύμφωνα με το QLQ C-30, τα συμπτώματα με την υψηλότερη μέση βαθμολογία ήταν η κόπωση, η δύσπνοια και η αϋπνία, ευρήματα που είναι σε συμφωνία με αυτά άλλων ερευνητών (Esper 2010; Johnsen et al, 2009). Έχει επίσης βρεθεί υψηλότερη λειτουργικότητα ρόλων σε σχέση με τη συνολική κατάσταση της υγείας/ΠΖ. Παρόμοια είναι τα ευρήματα άλλης ελληνικής μελέτης ασθενών με καρκίνο μαστού και καρκίνο στοματικής κοιλότητας (Kyrgidis et al, 2012). Όμως, σε διερεύνηση της σχέσης των δημογραφικών χαρακτηριστικών με τη συνολική βαθμολογία της ΠΖ, δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση. Αντιθέτως, σε προηγούμενες μελέτες, έχει παρατηρηθεί σχέση της εκπαίδευσης, της ηλικίας και του φύλου των ΑΠΝ με την ΠΖ, με τις γυναίκες, τους νεότερους και τους ασθενείς με υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης να αναφέρουν χαμηλότερες τιμές ΠΖ (Larsson et al, 2012; Maric et al, 2010).

Γενικότερα, το περιβάλλον στα ογκολογικά τμήματα και η νοσηλευτική φροντίδα μπορεί να επηρεάσουν έντονα την ευεξία, τη λειτουργικότητα, την ΠΖ και την ικανοποίηση των ασθενών (Browall et al, 2013; Ahmad et al, 2010). Στην παρούσα έρευνα, το υψηλό επίπεδο λειτουργικότητας και η χαμηλή ένταση των συμπτωμάτων πιθανότατα να σχετίζονται με τη στάση των Ελλήνων ογκολογικών ασθενών να αντιμετωπίζονται θεραπευτικά ή υποστηρικτικά κυρίως στα νοσοκομεία ως νοσηλευόμενοι ή εξωτερικοί ασθενείς, εξαιτίας της περιορισμένης διαθεσιμότητας των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Οι συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο και η άμεση επαφή με τους επαγγελματίες υγείας είναι πιθανό να οδηγήσουν σε έγκαιρη και πιο εύκολη αναγνώριση των υφιστάμενων προβλημάτων. Επιπλέον, πρέπει να ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι στην Ελλάδα το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενή διαδραματίζει σημαντικό υποστηρικτικό ρόλο σε κάθε βήμα της θεραπευτικής διαδικασίας παραμένοντας σε στενή συνεργασία και αλληλεπίδραση με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό.

Επίσης, βρέθηκε υψηλή βαθμολογία στην ΠΖ των ασθενών με καρκίνο μαστού (QLQ-BR23), με εξαίρεση τις διαστάσεις της «μελλοντικής προοπτικής», της αναστάτωσης από την απώλεια μαλλιών και της σεξουαλικότητας. Ειδικότερα, αναφορικά με τη «μελλοντική

προοπτική», η χαμηλή αυτή τιμή πιθανά να οφείλεται στο προχωρημένο στάδιο της νόσου, το χαμηλό προσδόκιμο ζωής και την κατάθλιψη που συνήθως συνυπάρχει. Η απώλεια μαλλιών, ειδικά στις γυναίκες, αν και δεν αποτελεί επικίνδυνη για τη ζωή κατάσταση, δύναται να προκαλέσει σωματική και ψυχολογική δυσφορία, απώλεια της αυτοεκτίμησης, αλλαγή της εικόνας σώματος, θλίψη, ευερεθιστότητα και προβλήματα με τη σεξουαλικότητα (*Batchelor 2001*). Επιπλέον, στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των γυναικών ανέφερε μειωμένη σεξουαλική λειτουργικότητα και ικανοποίηση και, ως εκ τούτου, μειωμένη ΠΖ, εύρημα που αναφέρεται και από άλλους ερευνητές (*Sadovsky et al, 2010*). Συζητήσεις περί σεξουαλικότητας είναι δύσκολο να γίνουν, ιδίως μεταξύ των παραδοσιακών και συντηρητικών Ελληνίδων, είτε επειδή οι περισσότερες από αυτές δεν είναι έτοιμες να συζητήσουν το συγκεκριμένο θέμα με «ξένους», είτε επειδή πιστεύουν ότι δεν σχετίζεται με τη νόσο ή τη θεραπεία της. Το γεγονός αυτό φαίνεται να επιβεβαιώνει η μελέτη των Bell και συν. (2013), στην οποία ελληνική υποομάδα νοσηλευόμενων ασθενών, συγκρινόμενη με άλλους μετανάστες και ογκολογικούς ασθενείς Αγγλο-Αυστραλιανής καταγωγής παρουσίασε υψηλό ποσοστό (58%-64%) ελλιπούς συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων (missing data) σε δεδομένα που αφορούσαν σε θέματα σεξουαλικότητας (*Bell et al, 2013*). Πολλά όμως είναι και τα αίτια που αποτελούν τροχοπέδη για γιατρούς και νοσηλευτές στην προσπάθειά τους να συζητήσουν το θέμα αυτό με τους ασθενείς ή να τους παρέχουν σεξουαλικές συμβουλές. Τέτοια είναι η ανεπαρκής εκπαίδευση, η αμηχανία, η υποτίμηση των προτεραιοτήτων των ασθενών και της σπουδαιότητας των σεξουαλικών προβλημάτων στην ΠΖ, κ.ά. (*Bartula & Sherman 2013; Hordern & Street 2007*). Τα προβλήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη για ειδικό έλεγχο σε θέματα σεξουαλικής δυσλειτουργίας και της σημασία της παροχής πληροφοριών και υποστήριξης σε ασθενείς για την κάλυψη ανικανοποίητων σεξουαλικών αναγκών (*Bartula & Sherman 2013*).

Αυξημένες, επίσης, βαθμολογίες στο ερωτηματολόγιο QLQ-LC13 καταγράφηκαν στην παρούσα μελέτη για την αλωπεκία, το βήχα και την περιφερική νευροπάθεια, ενώ η δύσπνοια, η οποία αναμενόταν να είναι σύμπτωμα που θα προκαλούσε υψηλή δυσφορία σε ΑΠΝ με καρκίνο πνεύμονα, είχε μέση βαθμολογία (*Larsson et al, 2012; Johnsen et al, 2009*).

Παρά τις διαφορές στη συχνότητα των συμπτωμάτων και στη βαθμολογία τους, η παρούσα μελέτη δεν παρουσιάζει σημαντικές διαφορές στη συνολική ΠΖ, στις κλίμακες

λειτουργικότητας και συμπτωμάτων του ερωτηματολογίου QLQ-C30 μεταξύ των διαφόρων τύπων καρκίνου που μελετήθηκαν. Αυτό πιθανώς να οφείλεται σε αυξημένη συχνότητα εμφάνισης παρομοίων συμπτωμάτων σε ΑΠΝ με διαφορετικούς τύπους καρκίνου, καθώς και σε ασθενείς τελικού σταδίου (*Solano et al, 2006; Teunissen et al, 2007*). Επομένως, αν και είναι απαραίτητο να διερευνηθεί η παρουσία και η ένταση του κάθε συμπτώματος και η επίδρασή του στην ΠΖ μέσω της τακτικής αξιολόγησης, είναι επίσης σημαντική η παραδοχή ότι μερικά από τα συμπτώματα είναι καθολικά, ιδιαίτερα σε ασθενείς με μικρό προσδόκιμο ζωής. Θα πρέπει επομένως, να αναγνωρίζονται έγκαιρα (με την εισαγωγή του ασθενή) και να αντιμετωπίζονται με προσχεδιασμένες παρεμβάσεις, προκειμένου να επιτευχθεί η καλύτερη ανακούφισή τους (*Hermann & Looney, 2011*).

Διαφοροποίηση όμως υπήρχε στην ΠΖ μεταξύ νοσηλευόμενων στην κλινική και στο ΤΗΝ. Έτσι, οι νοσηλευόμενοι ασθενείς ανέφεραν χειρότερη ΠΖ σε όλες τις παραμέτρους της, σε σχέση με τους ασθενείς που νοσηλεύτηκαν στο τμήμα ημερήσιας νοσηλείας. Ειδικότερα, η απώλεια της όρεξης και οι οικονομικές δυσκολίες ήταν οι πιο έντονες αναφορές. Η απώλεια όρεξης στους νοσηλευόμενους ΑΠΝ πιθανόν να οφείλεται στην επιδεινωμένη γενική τους κατάσταση ή και εν μέρει στη δυσαρέσκεια με το νοσοκομειακό διαιτολόγιο. Αντίστοιχα, οι οικονομικές δυσκολίες που αναφέρουν οι νοσηλευόμενοι ασθενείς πιθανά να οφείλονται στην (οικονομική) επιβάρυνση, λόγω της νοσηλείας τους μακριά από την μόνιμη κατοικία τους και με συνοδεία ενός τουλάχιστον μέλους της οικογένειας, σε αντίθεση με τους ασθενείς στο ΤΗΝ, οι οποίοι επιστρέφουν στο σπίτι τους.

Από την παρούσα μελέτη, δεν επιβεβαιώνεται ότι η καλύτερη βαθμολογία στις λειτουργικές κλίμακες ποιότητας ζωής σε ΑΠΝ που νοσηλεύονται σε ΤΗΝ είναι αποτέλεσμα της καλύτερης ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα, καθώς, όπως είναι αναμενόμενο, είναι πολύ πιθανό ότι οι ασθενείς με σοβαρά συμπτώματα (άρα χειρότερη ΠΖ) να αντιμετωπίζονται ως εσωτερικοί. Ωστόσο, προτείνεται να γίνεται κάθε δυνατή προσπάθεια έτσι ώστε οι ΑΠΝ να αντιμετωπίζονται σε ΤΗΝ ή στο σπίτι, δεδομένου ότι, προκαλεί λιγότερο αρνητικά συναισθήματα και αποτελεί λιγότερο δαπανηρή πρακτική (*Brumley et al, 2007*).

Αποτελεσματικά υποστηρικτικά προγράμματα σε ΑΠΝ: Η μελέτη της βιβλιογραφίας ανέδειξε μια σειρά από αποτελεσματικές υποστηρικτικές παρεμβάσεις οι οποίες καλύπτουν

κυρίαρχα προβλήματα ή ανάγκες των ασθενών. Οι υπάρχουσες μελέτες χαρακτηρίζονται από ποικιλομορφία και πολυπλοκότητα στο σχεδιασμό τους. Διαφέρουν ανάλογα με τον πληθυσμό του δείγματος, τον αριθμό των συνεδριών, τα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης που συμμετείχαν, το είδος των προσφερόμενων παρεμβάσεων και το διαφορετικό επίπεδο αποτελεσματικότητάς τους.

Στην παρούσα έρευνα εφαρμόστηκε από έμπειρο στην ογκολογική νοσηλευτική ερευνητή ένα πιλοτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για την κάλυψη των αναφερόμενων πληροφοριακών αναγκών των ΑΠΝ που έπασχαν από καρκίνο μαστού, πνεύμονα και παχέος εντέρου, παράλληλα με τη συνήθη φροντίδα. Το πρόγραμμα περιλάμβανε γραπτό εκπαιδευτικό υλικό και δύο συναντήσεις για περαιτέρω συζήτηση σχετικά με τη νοσηλευτική προσέγγιση των θεμάτων που ενδιέφεραν τους ασθενείς και σχετίζονταν κυρίως με τη νόσο τους, τη θεραπεία και τους τρόπους καλύτερης διαχείρισής της. Η αξιολόγησή του μέσω τυχαιοποιημένης έρευνας έδειξε ότι δεν ήταν αποτελεσματικό για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών, ούτε επηρέασε σε σημαντικό βαθμό τις υπόλοιπες ομάδες αναγκών, όπως καταγράφηκαν με το NEQ, μεταξύ της ομάδας παρέμβασης και ελέγχου. Είναι γνωστό ότι οι ΑΠΝ αποτελούν μια ομάδα στην οποία παρατηρείται συνήθως σταδιακή επιδείνωση της κατάστασής τους (*Laugsand et al, 2011; Rainbird et al, 2009; Solano et al, 2006*). Στη συγκεκριμένη ομάδα οι ανάγκες αυξήθηκαν σε σημαντικό βαθμό στη δεύτερη φάση της έρευνας, γεγονός που υποδηλώνει ότι ίσως το πρόγραμμα δεν ήταν αρκετά αποτελεσματικό ώστε να επιβραδύνει την αύξηση των αναγκών ή ακόμη και να τις βελτιώσει. Παρατηρήθηκε επίσης ότι οι ΑΠΝ της ομάδας παρέμβασης είχαν μεγαλύτερα ποσοστά πληροφοριακών αναγκών. Πιθανότατα το πρόγραμμα να ενεργοποίησε και ανάγκες για πληροφόρηση που μέχρι τότε δεν ήταν σημαντικές για τους ασθενείς ή δεν είχαν αξιολογηθεί ως σημαντικές ή αυξήθηκαν λόγω της σταδιακής απομάκρυνσής τους από το χώρο του νοσοκομείου, λόγω μη ενεργών θεραπειών, δεδομένου ότι το προσωπικό των νοσοκομείων αποτελεί την κύρια πηγή για τη διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών τους.

Γενικότερα για την υποστήριξη των πολυδιάστατων αναγκών υγείας των ασθενών έχουν εφαρμοστεί αποτελεσματικές παρεμβάσεις που εκπονήθηκαν από νοσηλευτές ή άλλα μεμονωμένα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας ή χρησιμοποιήθηκε διεπιστημονική

προσέγγιση. Σε μελέτη των *Dyar et al, (2012)*, αξιολογήθηκε ένα πρόγραμμα που υλοποιήθηκε από νοσηλεύτη, μέλος της ογκολογικής ομάδας, ο οποίος εκπαίδευσε μια ετερογενή ομάδα ΑΠΝ για τα οφέλη των ξενώνων ασθενών τελικού σταδίου, τις διαθήκες ζωής (living wills) και τις προγενέστερες οδηγίες για το τέλος της ζωής (advanced directives) κατά το πρώτο στάδιο της ένταξής τους σε προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας. Αν και ήταν μια απλή παρέμβαση, η ΠΖ βελτιώθηκε και έγινε εύκολα αποδεκτή από τους ασθενείς. Ομοίως, μια παρέμβαση με ψυχολόγο που περιλάμβανε πληροφόρηση των ασθενών και γραπτή ενημέρωση με τη χορήγηση ενός φυλλαδίου με τίτλο «Ζώντας με προχωρημένο καρκίνο – Living with advanced cancer», διευκόλυε τους ασθενείς να συζητήσουν θέματα που αφορούσαν στο τέλος της ζωής, στη δυνατότητα να συζητήσουν νωρίτερα για την επιλογή «Μη επαναφορά στη ζωή – Do Not Resuscitate (DNR)» και στο δικαίωμα επιλογής να μην πεθάνουν στα νοσοκομεία (*Stein et al, 2013*).

Τυχαίοποιημένη μελέτη από διεπιστημονική ομάδα που πραγματοποιήθηκε πρόσφατα σε δείγμα 41 ΑΠΝ με αιματολογική κακοήθεια και καρκίνο μαστού στο Ηνωμένο Βασίλειο, έδειξε ότι οι ασθενείς στην ομάδα παρέμβασης είχαν σημαντική μείωση των ανικανοποίητων ψυχολογικών και άλλων αναγκών τους, και ως εκ τούτου χρησιμοποιούσαν λιγότερο τους πόρους των υπηρεσιών υγείας. Το πρόγραμμα, διάρκειας τριών μηνών, περιλάμβανε συστηματική κλινική εκτίμηση των ΑΠΝ, θέσπιση στόχων προς υλοποίηση, παραπομπή σε επαγγελματίες υγείας σύμφωνα με τις τρέχουσες ανάγκες, εβδομαδιαίες συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας και συνεδρίες με τον ασθενή και τους κλινικούς γιατρούς προκειμένου να αξιολογηθεί η πρόοδος των ασθενών, να γίνουν συζητήσεις για πρόσθετη υποστήριξη καθώς και συμφωνία για την ημερομηνία απένταξης από το πρόγραμμα (*Jones et al, 2013*). Άλλη αποτελεσματική μελέτη με τη συμμετοχή πολλών μελών της διεπιστημονικής ομάδας εστίασε στη διαχείριση της δυσκολίας στην αναπνοή σε ΑΠΝ με την εφαρμογή φαρμακευτικών και μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Το πρόγραμμα διάρκειας δύο εβδομάδων αποτελούνταν από τεχνικές χαλάρωσης, ψυχολογική υποστήριξη, άσκηση, μικρής διάρκειας γνωστική θεραπεία, προσαρμογή της καθημερινότητας, εκπαίδευση της οικογένειας ώστε να ενισχύσει τις ατομικές στρατηγικές φροντίδας των ασθενών, όπου χρειαζόταν. Επίσης, χορηγούνταν χαμηλές δόσεις οπιοειδών, βελονισμός και παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, εφόσον κρινόταν απαραίτητο (*Farquhar et al, 2014*).

Η παρούσα έρευνα έδειξε επίσης ότι η χρήση της τεχνολογίας μέσω κινητών τηλεφώνων, ταμπλετών, υπολογιστών και διαδικτυακών προγραμμάτων (διαδίκτυο, εφαρμογές, ηλεκτρονικά μηνύματα / e-mails), ως υποστηρικτικές υπηρεσίες σε συνδυασμό με τη συνήθη παραδοσιακή φροντίδα έχει πολλά πλεονεκτήματα (*Steel et al, 2016; Basch et al, 2016; Meropol et al, 2013*). Η χρήση καινοτόμων τεχνολογιών για την παροχή μιας παρέμβασης μπορεί να οδηγήσει σε μείωση των πρόσωπο με πρόσωπο θεραπειών, να ελαχιστοποιήσει τις απουσίες, τα πρόσθετα ραντεβού και το κόστος που συνδέεται με τη μεταφορά, ιδιαίτερα όταν η φροντίδα των ασθενών γίνεται στο σπίτι ή δεν μπορούν να μετακινηθούν από και προς το νοσοκομείο για τις περιπτώσεις επανεπισκέψεων μετά από κάποιο διάστημα παρακολούθησης και φροντίδας. Επιπλέον, μπορεί να είναι εξατομικευμένη για τις ανικανοποίητες ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών, να συμβάλλει στην εξοικονόμηση χρόνου, ειδικά των φροντιστών, οι οποίοι έχουν περιορισμένο χρόνο για εκπαίδευση στις μονάδες φροντίδας υγείας, με προσαρμογή τους στη καθημερινή χρήση. Σε μια πρόσφατη μελέτη για τη διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο, η παρέμβαση η οποία αποτελούνταν από τη χρήση μιας ιστοσελίδας που παρείχε πληροφορίες και οπτικοακουστικό υλικό σχετικό με τη νόσο και με ατομικές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης, επισκέψεις με συντονιστή φροντίδας και τηλεφωνική επικοινωνία για την παρακολούθηση μετά την αρχική παρέμβαση, συγκρίθηκε με ομάδα ασθενών που έλαβε τη συνήθη φροντίδα. Στους έξι πρώτους μήνες, οι ασθενείς που ανήκαν στην ομάδα παρέμβασης είχαν σημαντική μείωση σε πολλά συμπτώματα και βελτιωμένη ΠΖ, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, ενώ οι φροντιστές των οποίων οι ασθενείς τυχαιοποιήθηκαν στην ομάδα παρέμβασης, ανέφεραν λιγότερη κατάθλιψη και άγχος (*Steel et al, 2016*). Επιπλέον, συστηματική ανασκόπηση του 2015 σχετικά με την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων με βάση την τεχνολογία για τη μείωση του πόνου, του ποσοστού κατάθλιψης και της βελτίωσης στη ΠΖ των ασθενών, έδειξε ελπιδοφόρα αποτελέσματα (*Agboola et al, 2015*). Ωστόσο, αυτές οι παρεμβάσεις προϋποθέτουν ότι ο πληθυσμός-στόχος έχει κινητό τηλέφωνο, ειδικά «έξυπνα κινητά-smartphones», ταμπλέτες ή υπολογιστή με πρόσβαση στο διαδίκτυο και δεξιότητες για τη χρήση τους.

Πρέπει να σημειωθεί ότι οι περισσότερες υποστηρικτικές μελέτες παρέμβασης περιλαμβάνουν συνήθως ένα μεγάλο αριθμό ασθενών σε διάφορα στάδια του καρκίνου. Έτσι, η επίδραση της παρέμβασης στους ΑΠΝ είναι δύσκολο να καθοριστεί, ενώ μερικές

φορές το χαμηλό προσδόκιμο ζωής τους μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συνολική αποτελεσματικότητα του προγράμματος. Ωστόσο, η ανασκόπηση στην παρούσα έρευνα επικεντρώθηκε μόνο στους ΑΠΝ.

Από τις αποτελεσματικές παρεμβατικές διαδικασίες μικρός αριθμός τους έχει πραγματοποιηθεί κατά τη διάρκεια ενεργούς θεραπείας, όπως είναι η ακτινοθεραπεία (Cheville et al, 2010). Ανικανοποίητες ανάγκες που σχετίζονται με παρενέργειες θεραπειών ενδέχεται να επιδεινώσουν τη συνολική πορεία της νόσου, ενώ η ικανοποιητική διαχείρισή τους μπορεί να μειώσει σημαντικά το αίσθημα του «υποφέρειν». Έτσι, η ενσωμάτωση υποστηρικτικών προγραμμάτων στην καθημερινή κλινική πρακτική, ακόμη και όταν οι ΑΠΝ είναι στο νοσοκομείο για σύντομο χρονικό διάστημα, βοηθά στην κάλυψη των αναγκών σε διάφορες φάσεις της πορείας της νόσου, αυξάνει το αίσθημα ελέγχου στη νόσο, την ελπίδα, την καλύτερη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων και την προσαρμογή στη νόσο (Bahti 2010).

Ορισμένες παρεμβάσεις αφορούν ασθενείς και φροντιστές, στο σύνολό τους. Στην παρούσα ανασκόπηση βρέθηκε, επίσης, μικρός αριθμός αποτελεσματικών ερευνών παρέμβασης αυτού του τύπου. Αυτές, είτε εφαρμόστηκαν και εκτιμήθηκαν από κοινού και στις δύο ομάδες, είτε εφαρμόστηκαν μόνο στους ασθενείς, αλλά το αποτέλεσμα εκτιμήθηκε τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους (Steel et al, 2016; Northouse et al, 2013; McLean et al, 2013). Γενικά, υποστηρίζεται ότι η βελτίωση της επιβάρυνσης των φροντιστών και η ικανότητα να διαχειριστούν το φορτίο αποτελεί σημαντικό παράγοντα της συνολικής φροντίδας των ασθενών (Northouse et al, 2010), γεγονός που μπορεί να επιτευχθεί μέσω της εφαρμογής προγραμμάτων που μειώνουν την ταλαιπωρία των ασθενών τους (Hebert et al, 2007).

Αξίζει να σημειωθεί ότι ορισμένες προσαρμοσμένες υποστηρικτικές παρεμβάσεις που διεξάγονται σε ΑΠΝ, αν και βασισμένες σε λεπτομερή εκτίμηση αναγκών, δεν είναι πάντα αποτελεσματικές. Για παράδειγμα, σε πρόγραμμα παρέμβασης τεσσάρων εβδομαδιαίων συνεδριών που εκπονήθηκε από νοσηλεύτη και εφαρμόστηκε παράλληλα με τη συνήθη ογκολογική φροντίδα δε βρέθηκε καμία διαφορά στις βαθμολογίες της έντασης των συμπτωμάτων μεταξύ των ομάδων παρέμβασης και ελέγχου. Επίσης, δεν υπήρξε μείωση του αριθμού των ημερών νοσηλείας σε νοσηλευτικά τμήματα και στη μονάδα εντατικής

θεραπείας, ούτε στον αριθμό των επισκέψεων στα επείγοντα (*Bakitas et al, 2009*). Επίσης, νοσηλευτική παρέμβαση που εφαρμόστηκε με τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή μικρής χρονικής διάρκειας σε 105 ΑΠΝ με καρκίνο μαστού στην Αυστραλία, δεν ήταν αποτελεσματική, εκτός από τη μείωση των ψυχολογικών αναγκών που παρατηρήθηκε μόνο σε υποομάδα γυναικών με υψηλές, αρχικά, ανικανοποίητες ανάγκες (*Aranda et al, 2006*). Αντίστοιχο αναποτελεσματικό πρόγραμμα στη μείωση των ανικανοποίητων αναγκών παρατηρήθηκε και σε άλλη μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 108 ασθενείς με ανεγχείρητο καρκίνο του πνεύμονα, παρά το γεγονός ότι είχε χρησιμοποιηθεί μία καλά σχεδιασμένη προσέγγιση (*Schofield et al, 2013*). Τέλος, πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση δεν παρείχε ισχυρές ενδείξεις ότι οι παρεμβάσεις ανακουφιστικής φροντίδας ήταν πιο αποτελεσματικές στη μείωση του αριθμού των έκτακτων επισκέψεων σε δομές υγείας, σε σχέση με τη συνήθη φροντίδα (*DiMartino et al, 2014*).

Υπάρχουν πολλά εμπόδια στην αποτελεσματική εφαρμογή των υποστηρικτικών παρεμβάσεων, τα οποία μπορεί να σχετίζονται με την επιλογή του δείγματος, το περιεχόμενο και τη διάρκεια των παρεμβάσεων καθώς και με άλλα εγγενή προβλήματα (*Carey et al, 2012*). Τέτοιες είναι, η επιλογή των ΑΠΝ και των φροντιστών τους από διαφορετικές μονάδες υγείας, η αμφιθυμία τους να συμμετάσχουν, η έλλειψη προσήλωσης στο πρόγραμμα και η αδυναμία τους να ολοκληρώσουν τη συμμετοχή (*Carey et al, 2012*). Επίσης, οι βραχείες παρεμβάσεις ενδέχεται να μην είναι πάντα αποτελεσματικές, παρά την ευκολία εφαρμογής τους, λόγω της αδυναμίας να αντιμετωπίσουν τις πολυδιάστατες ανάγκες των ΑΠΝ, ενώ κάποιες μακροχρόνιες μπορεί να έχουν υψηλό ποσοστό αποχώρησης από την έρευνα (*Aranda et al, 2006*). Τέλος, θάνατοι, παρενέργειες από τη νόσο και τη θεραπεία, (όπως κόπωση, πόνος, κατάθλιψη, εγκεφαλικές μεταστάσεις) και συνοσηρότητα αυξάνουν τη γνωστική και σωματική επιβάρυνση και οδηγούν σε χαμηλά ποσοστά συμμετοχής, αυξάνοντας ακόμα περισσότερο το ποσοστό αποχώρησης. Για το λόγο αυτό, οι παρεμβάσεις πρέπει να είναι κατάλληλα σχεδιασμένες προκειμένου να επιτευχθεί η αλλαγή, λαμβάνοντας υπόψη τη σταδιακά επιδεινούμενη κατάσταση και το χαμηλό προσδόκιμο ζωής των ασθενών. Άλλα σημεία που πρέπει να ληφθούν υπόψη είναι η καταλληλότητα εφαρμογής σε μειονότητες, εξαρτημένα άτομα, λιγότερο μορφωμένους και ηλικιωμένους ασθενείς, χωρίς εύκολη πρόσβαση σε νοσοκομεία ή ογκολογικές δομές (*Carlson et al, 2012*).

Η διαθεσιμότητα και η πρόσβαση των υποστηρικτικών υπηρεσιών που στοχεύουν στη διαχείριση των ποικίλων και πολυδιάστατων αναγκών των ΑΠΝ και των μελών των οικογενειών τους αποτελεί ένα κρίσιμο βήμα (*Park et al, 2010*). Εκπαιδευτικά προγράμματα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας που προετοιμάζουν τους ασθενείς πριν την έξοδό τους από το νοσοκομείο και κατάλληλη χρήση των υφιστάμενων κοινοτικών υπηρεσιών είναι επίσης απαραίτητα στοιχεία της παρέμβασης. Η εξατομικευμένη, ολιστική, με επίκεντρο τον ασθενή φροντίδα θα πρέπει να παρέχεται με τη χρήση πρακτικών βασισμένων σε ενδείξεις και κατευθυντήριες οδηγίες για την εφαρμογή ποιοτικών μέτρων που βελτιώνουν τη φροντίδα (*Lynch 2014*).

Οι ΑΠΝ ζουν σήμερα περισσότερο, ενώ ο καρκίνος σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να θεωρηθεί μια χρόνια ασθένεια. Στο γεγονός αυτό μπορεί να οφείλονται τα αυξανόμενα προβλήματα, οι απαιτήσεις, οι επιθυμίες, οι ανικανοποίητες ανάγκες και το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης τα οποία απαιτούν επανασχεδιασμό της φροντίδας, προκειμένου να γίνουν οι απαραίτητες προσαρμογές στις νέες προκλήσεις (*Peppercorn et al, 2011*).

Περιορισμοί της έρευνας: Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει κάποιους περιορισμούς. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από ένα ογκολογικό κέντρο της Κρήτης και ο αριθμός των ασθενών σε κάθε ομάδα ήταν σχετικά μικρός, με συνέπεια η γενίκευση των αποτελεσμάτων να απαιτεί προσοχή. Όμως, το δείγμα ήταν αντιπροσωπευτικό του ογκολογικού πληθυσμού των Κρητικών ασθενών, δεδομένου ότι η έρευνα πραγματοποιήθηκε στο σημαντικότερο ογκολογικό κέντρο της Κρήτης που εξυπηρετεί ασθενείς από διάφορες περιοχές του νησιού με ποικίλο κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο. Επίσης, τα τελευταία χρόνια, η εκτίμηση αυτών των αναγκών και της ικανοποίησής τους μέσω υποστηρικτικών προγραμμάτων τείνει να πραγματοποιείται σε τοπικό επίπεδο, λαμβάνοντας υπόψη την υποδομή των υπηρεσιών υγείας, τη συνειδητοποίηση του προσωπικού, την ιεράρχηση των αναγκών και την εκπαίδευση των ασθενών και του προσωπικού που τους φροντίζει. Κάτω από αυτές τις συνθήκες η παρούσα έρευνα δίνει μια σαφή εικόνα της ΠΖ και των ανικανοποίητων αναγκών, ενώ εκτιμά αδρά την ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα.

Το ερωτηματολόγιο εκτίμησης αναγκών που χρησιμοποιήθηκε, δεν είναι εκτενές, οπότε δεν καλύπτει το πλήρες φάσμα των αναγκών που μπορεί να έχουν οι ΑΠΝ, ούτε καταγράφει

ταυτόχρονα την ένταση της επιβάρυνσης/δυσφορίας που νιώθουν οι ασθενείς από κάθε ανικανοποίητη ανάγκη. Όμως, επιλέχθηκε λόγω του σχεδιασμού του, δεδομένου ότι περιλαμβάνει σχετικά μικρό αριθμό ερωτήσεων και είναι εύκολο στη συμπλήρωσή του, χωρίς να απαιτείται πολύς χρόνος. Αυτό διευκόλυνε τη διαδικασία, ειδικά στο ΤΗΝ όπου υπήρχε μεγάλος αριθμός ασθενών και συγγενών τους, με έντονη την επιθυμία να «τελειώνουν γρήγορα» και να φύγουν από το νοσοκομειακό περιβάλλον. Επίσης, δεν καταπονούσε ιδιαίτερα τα νοσηλευόμενα άτομα στην κλινική, πολλά από τα οποία είχαν σημαντικά προβλήματα υγείας, ενώ ήταν αποδεκτό από ηλικιωμένα άτομα και από άτομα με χαμηλό εκπαιδευτικό υπόβαθρο. Επιπρόσθετα, προκειμένου να καλυφθεί το κενό που αφορούσε στις ανικανοποίητες ανάγκες προστέθηκε η ανοικτή ερώτηση «Ποια είναι η κυριότερη ανάγκη/πρόβλημα την παρούσα στιγμή». Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε περισσότερο ως εργαλείο διαλογής για να αποκαλύψει τις ανάγκες και να καταγραφούν οι υποομάδες ασθενών που θα απαιτούσαν στη συνέχεια πιο εξειδικευμένη εκτίμηση και αντίστοιχη παρέμβαση. Κατά τη διάρκεια της μελέτης που αφορούσε στην ΠΖ χρησιμοποιήθηκε μόνο το ερωτηματολόγιο QLQ-C30 για τους ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου διότι δεν υπήρχε διαθέσιμη από τον EORTC και ειδική έκδοση (QLQ-CR38) για τον συγκεκριμένο καρκίνο.

Μια μεθοδολογική αδυναμία που αφορούσε στη διαδικασία της παρέμβασης ήταν το μεγάλο ποσοστό αποχώρησης από την έρευνα. Αν και έχει παρατηρηθεί σε πολλές έρευνες λόγω της κατάστασης των ασθενών που συνήθως χειροτερεύουν στην πορεία του χρόνου, ο μικρός σχετικά αριθμός ατόμων που συμμετείχε στην ομάδα παρέμβασης και στην ομάδα ελέγχου ενδέχεται να επηρέασε το τελικό αποτέλεσμα. Μεγαλύτερο δείγμα στο μέλλον και χρήση του σε νεοδιαγνωσθέντες ΑΠΝ ίσως συμβάλλει σε καλύτερη ανταπόκριση στο υποστηρικτικό πρόγραμμα.

Σύνοψη

Στη παρούσα μελέτη, οι ογκολογικοί ασθενείς με προχωρημένη νόσο ανέφεραν σχετικά καλή ΠΖ, υψηλή λειτουργικότητα και χαμηλή ένταση συμπτωμάτων. Απαιτείται όμως καλύτερη φροντίδα των συμπτωμάτων που εμφανίζουν την υψηλότερη συχνότητα σε αυτήν την ομάδα ασθενών, όπως η κόπωση και η δύσπνοια, αλλά και άλλων που μπορεί επίσης να προκαλούν έντονη δυσφορία, όπως είναι η αλωπεκία και η σεξουαλική δυσλειτουργία, τα οποία όμως δεν έχουν την απαραίτητη προσοχή από τους επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, παρά την αναφερόμενη καλή ΠΖ διαπιστώθηκε αυξημένος αριθμός ανικανοποίητων αναγκών, κυρίως στον πληροφοριακό τομέα, καθιστώντας αναγκαία την αποτελεσματική διαχείρισή τους. Έχει διαπιστωθεί μικρός αριθμός τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών που αφορούν σε αποτελεσματικές παρεμβάσεις και περιλαμβάνουν κυρίως, δράση της διεπιστημονικής ομάδας, έντυπο υλικό και προφορικές οδηγίες για στρατηγικές αυτοδιαχείρισης και επικοινωνίας. Η προσπάθεια εφαρμογής ενός σύντομου προγράμματος υποστήριξης των πληροφοριακών αναγκών σε δείγμα ΑΠΝ σε τοπικό επίπεδο μεγάλου ογκολογικού τμήματος στην Κρήτη, δεν ήταν αποτελεσματικό για την κάλυψη των πληροφοριακών αναγκών των ασθενών. Απαιτούνται συνεχείς προσπάθειες ενσωμάτωσης των ερωτηματολογίων για τη συστηματική αξιολόγηση της ΠΖ και την εκτίμηση αναγκών στην κλινική πρακτική, καθώς και συνεχής διερεύνηση των βέλτιστων παρεμβάσεων που θα ανακουφίσουν τους ασθενείς σε τοπικό επίπεδο προσπαθώντας να μεγιστοποιήσουν το αποτέλεσμα. Ο συνδυασμός της καταγραφής της ΠΖ, των ανικανοποίητων αναγκών και της ικανοποίησης από τη φροντίδα μέσα από αυτοαναφορές συμβάλλει στην καλύτερη προσέγγιση των προβλημάτων τους και στο σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών και λειτουργικών παρεμβάσεων, παρά τα προβλήματα που εμφανίζονται λόγω της έλλειψης δομών ανακουφιστικής φροντίδας, της σταδιακής επιβάρυνσης από τη νόσο και του μικρού προσδόκιμου επιβίωσης.

Βιβλιογραφία

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993, 85(5):365-376.
- Abernethy AP, Currow DC, Shelby-James T, Rowett D, May F, Samsa GP, et al. Delivery strategies to optimize resource utilization and performance status for patients with advanced life-limiting illness: results from the "palliative care trial" [ISRCTN 81117481]. *J Pain Symptom Manage.* 2013, 45(3):488-505.
- Abernethy AP, Wheeler JL, Currow DC. Utility and use of palliative care screening tools in routine oncology practice. *Cancer J.* 2010, 16(5):444-460.
- Agboola SO, Ju W, Elfiky A, Kvedar JC, Jethwani K. The effect of technology based interventions on pain, depression, and quality of life in patients with cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *J Med Internet Res.* 2015, 17(3):e65.
- Agnew A, Manktelow R, Taylor B, Jones L. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliat Med.* 2010, 24(1):46-59.
- Ahmad MM, Alasad JA, Nawafleh H. Nursing care and quality of life among Jordanian patients with cancer. *Leadersh Health Serv (Bradford Engl).* 2010, 23(3): 233-243.
- Alexopoulos EC, Koutsogiannou P, Moratis E, Mestousi A, Jelastopulu E. Pain in cancer patients: the Greek experience. *Eur J Oncol Nurs.* 2011; 15(5):442-446.
- Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2011, 29(9):1159-1167.
- Annunziata MA, Muzzatti B, Bidoli E. Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase. *Support Care Cancer.* 2010, 19(2):291-295.
- Annunziata MA., Muzzatti B, Bidoli E, Veronesi A. Emotional distress and needs in Italian cancer patients: prevalence and associations with socio-demographic and clinical factors. *Tumori.* 2012, 98(1):119-125.
- 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(6):667-673.
- Arantzamendi M, Kearney N. The psychological needs of patients receiving chemotherapy: an exploration of nurse perceptions. *Eur J Cancer Care.* 2004, 13(1):23-31.
- Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005, 8(1):19-32.
- Asadi-Lari M, Packham C, Gray D. Need for redefining needs. *Health Qual Life Outcomes.* 2003, 1:34
- Bahrami M, Arbon P. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *Eur J Oncol Nurs.* 2012, 16(3):212-219.

- Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(3):175-182.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009, 302(7):741-749.
- Barnard D, Street A, Love AW. Relationships between stressors, work supports, and burnout among cancer nurses. *Cancer Nurs*. 2006, 29(4):338-345.
- Bartula I, Sherman KA. Screening for sexual dysfunction in women diagnosed with breast cancer: systematic review and recommendations. *Breast Cancer Res Treat*. 2013, 141(2):173-185.
- Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2016, 34(6):557-65. Erratum in: *J Clin Oncol*. 2016, 34(18):2198.
- Batchelor D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care-a literature study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2001, 10(3):147-163.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York, 2009.
- Belcher A. Caring for the caregiver. In: Gates R, Fink R, (eds) *Oncology nursing secrets*. Hanley & Belfus Inc, Philadelphia 1997, 450-452.
- Bell ML, Butow PN, Goldstein D. Informatively missing quality of life and unmet needs sex data for immigrant and Anglo-Australian cancer patients and survivors. *Qual Life Res*. 2013, 22(10):2757-2760.
- Bendaly EA, Groves J, Juliar B, Gramelspacher GP. Financial impact of palliative care consultation in a public hospital. *J Palliat Med*. 2008, 11(10):1304-1308.
- Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer* 1994, 30A(5): 635-642.
- 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(3):233-242.
- Bonaldi-Moore L. Educational program: the nurse's role in educating postmastectomy breast cancer patients. *Plast Surg Nurs*. 2009, 29(4):212-219.
- Bourke L, Doll H, Crank H, Daley A, Rosario D, Saxton JM. Lifestyle intervention in men with advanced prostate cancer receiving androgen suppression therapy: a feasibility study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2011, 20(4):647-657.
- Bourke L, Gilbert S, Hooper R, Steed LA, Joshi M, Catto JW, et al. Lifestyle changes for improving disease-specific quality of life in sedentary men on long-term androgen-deprivation therapy for advanced prostate cancer: a randomised controlled trial. *Eur Urol*. 2014, 65(5):865-872.

- Brédart A, Kop JL, Griesser AC, Fiszer C, Zaman K, Panes-Ruedin B, et al. Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Ann Oncol*. 2013, 24(8):2151-2158.
- Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, Vickers AJ, Li Y, Abbey J, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2012, 30(12):1304-1309.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010, 19(1):21-28.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015, 33(7):749-754.
- Browall M, Koinberg I, Falk H, Wijk H. Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2013, 8:20870.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007, 55(7):993-1000.
- Bükki 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(6):1743-1750.
- Burns CM, Dixon T, Smith WT, Craft PS. Patients with advanced cancer and family caregivers' knowledge of health and community services: A longitudinal study. *Health Soc Care Community*. 2004, 12(6):488-503.
- Bužgová R, Hajnová E, Sikorová L, Jarošová D. Association between unmet needs and quality of life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment. *Eur J Cancer Care*. 2014, 23(5):685-694.
- 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*. 2011, 19(2):221-230.
- Camp-Sorrell D. State of the science of oncology vascular access devices. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(2):80-87.
- 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(2):207-219.
- Carlson C, Reilly M, Hitchens A. An innovative approach to the care of patients on phase I and phase II clinical trials: the role of the experimental therapeutics nurse. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005, 22(6):353-364.
- Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol*. 2012, 30(11):1160-1177.

- Carper E, Haas M. Advanced practice nursing in radiation oncology. *Semin Oncol Nurs*. 2006, 22(4):203-211.
- Catania G, Poirè I, Bernardi M, Bono L, Cardinale F, Dozin, B. The role of the clinical trial nurse in Italy. *Eur J Oncol Nurs*. 2012, 16(1):87-93.
- Cheville AL, Girardi J, Clark MM, Rummans TA, Pittelkow T, Brown P, et al. Therapeutic exercise during outpatient radiation therapy for advanced cancer: Feasibility and impact on physical well-being. *Am J Phys Med Rehabil*. 2010, 89(8):611-619.
- Cheville AL, Kollasch J, Vandenberg J, Shen T, Grothey A, Gamble G, et al. A home-based exercise program to improve function, fatigue, and sleep quality in patients with Stage IV lung and colorectal cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 45(5):811-821.
- Clark MM, Rummans TA, Atherton PJ, Cheville AL, Johnson ME, Frost MH, et al. Randomized controlled trial of maintaining quality of life during radiotherapy for advanced cancer. *Cancer*. 2013, 119(4):880-887.
- Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts. *Oncol Nurs Forum*. 2010, 37(5):561-570.
- Cramer CF. To live until you die. *Clin J Oncol Nurs*. 2010, 14(1):53-56.
- Cunningham SM, Copp G, Collins B, Bater M. Pre-registration nursing students' experience of caring for cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2006, 10(1):59-67.
- Danesh M, Belkora J, Volz S, Rugo HS. Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them? *J Cancer Educ*. 2014, 29(1):175-180.
- de Raaf PJ, de Klerk C, Timman R, Busschbach JJ, Oldenmenger WH, van der Rijt CC. Systematic monitoring and treatment of physical symptoms to alleviate fatigue in patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2013, 31(6):716-723.
- DiMartino LD, Weiner BJ, Mayer DK, Jackson GL, Biddle AK. Do palliative care interventions reduce emergency department visits among patients with cancer at the end of life? A systematic review. *J Palliat Med*. 2014, 17(12):1384-1399.
- Dougherty M. Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clin J Oncol Nurs*. 2010, 14(3):301-306.
- Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012, 15(8):890-895.
- Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J Clin Oncol*. 2008, 26(23):3860-3866.
- Edib Z, Kumarasamy V, Binti Abdullah N, Rizal AM, Al-Dubai SA. Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes*. 2016, 14:26.

- Efficace F, Bottomley A, Smit EF, Lianes P, Legrand C, Debruyne C, et al. EORTC Lung Cancer Group and Quality of Life Unit. Is a patient's self-reported health-related quality of life a prognostic factor for survival in non-small-cell lung cancer patients? A multivariate analysis of prognostic factors of EORTC study 08975. *Ann Oncol*. 2006, 17(11):1698-1704.
- Efstathiou N, Ameen J, Coll AM. Healthcare providers' priorities for cancer care: A Delphi study in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2007, 11(2):141-150.
- Efstathiou N, Ameen J, Coll AM. A Delphi study to identify healthcare users' priorities for cancer care in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2008, 12(4):362-371.
- Eicher M, Kadmon I, Claassen S, Marquard S, Pennery E, Wengstrom Y, et al. Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer*. 2012, 48(9):1257-1262.
- Ekedahl M, Wengström Y. Nurses in cancer care--stress when encountering existential issues. *Eur J Oncol Nurs*. 2007, 11(3):228-37.
- Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007, 25(33):5275-5280.
- End of Life Care: An Ethical Overview. Center for Bioethics, University of Minnesota. Available at: http://www.ahc.umn.edu/img/assets/26104/End_of_Life.pdf, last assessed: [9/2012]
- Esper P. Symptom clusters in individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(3):168-174.
- European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Available at: <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>, last accessed: [5/2007].
- Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, Brafman-Price B, Bentley A, Higginson IJ, et al. Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. *BMC Med*. 2014, 12:194.
- Farrell C, Molassiotis A, Beaver K, Heaven C. Exploring the scope of oncology specialist nurses' practice in the UK. *Eur J Oncol Nurs*. 2011, 15(2):160-166.
- Faul F, Erdfelder E, Buchner A, Lang AG. Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods*. 2009, 41(4):1149-1160.
- Fayers P, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd ed, EORTC, Brussels, 2001, 1-78. Available at: <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>, last accessed: [9/2007].
- Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer*. 2010, 46(4):765-781.
- Ferrans CE. Advances in measuring quality-of-life outcomes in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(1):2-11.

- Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2014, 23(4):361-374.
- Fitch MI. Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Can Oncol Nurs J*. 2012, 22(2):84-100.
- Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *J Clin Nurs*. 2006, 15(12):1498-1508.
- 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 (11):1393-1403.
- Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2005, 61 (10):2252-2264.
- Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs*. 2002, 25(6):436-441.
- Glare PA. Early implementation of palliative care can improve patient outcomes. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013, 11(Suppl 1):S3-S9.
- Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J Palliat Care*. 2004, 20(1):38-43.
- Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs*. 2015, 19(1):81-88.
- Grant M, Sun V. Advances in quality of life at the end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(1):26-35.
- Green L. Explaining the role of the nurse in clinical trials. *Nurs Stand*. 2011, 25(22):35-39.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005, 23(6):1278-1288.
- Hagopian G. Patient and family education. In: McCorkle R, Grant M, Frank-Stromborg M, Baird S, (eds) *Cancer Nursing*, 2nd edition WB Saunders, Philadelphia. 1996, 1224-1225.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*. 2007, 21(6):507-517.
- 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(2):391-399.
- 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(8):1117-1128.

- Hart S. Ionising radiation: promoting safety for patients, visitors and staff. *Nurs Stand*. 2006, 20(47):47-57.
- Haylett WJ. Ethical considerations in pediatric oncology phase I clinical trials according to The Belmont Report. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009, 26(2):107-112.
- Haylock PJ. Advanced cancer: Emergence of a new survivor population. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(3):144-150.
- 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(8 Suppl):35-40, 51-52.
- Hebert RS, Arnold RM, Schulz R. Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. *J Pain Symptom Manage*. 2007, 34(5):539-546.
- Hermann CP, Looney SW. Determinants of quality of life in patients near the end of life: a longitudinal perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2011, 38(1):23-31.
- Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer*. 2008, 44(10):1414-1424.
- Hopkinson JB, Fenlon DR, Okamoto I, Wright DN, Scott I, Addington-Hall JM, et al. The deliverability, acceptability, and perceived effect of the Macmillan approach to weight loss and eating difficulties: a phase II, cluster-randomized, exploratory trial of a psychosocial intervention for weight-and eating-related distress in people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2010, 40(5):684-695.
- Hordern AJ, Street AF. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust*. 2007, 186(5):224-227.
- 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(3):54-59.
- 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(12):3343-3354.
- Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*. 2014, 120 (18):2927-2935.
- Hughes LC, Hodgson NA, Muller P, Robinson LA, McCorkle R. Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *J Nurs Scholarsh*. 2000, 32(1):25-30.
- 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(3):659-685.
- Hui D, Morgado M, Chisholm G, Withers L, Nguyen Q, Finch C, et al. High-flow oxygen and bilevel positive airway pressure for persistent dyspnea in patients with advanced cancer: a phase II randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 46(4):463-473.

- Hürny C. Do patients with advanced cancer get appropriate information? *Support Care Cancer*. 2002, 10(5):383-384.
- 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*. 2001, 22(4):761-772.
- Hwang SS, Chang VT, Alejandro Y, Osenenko 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(4):319-329.
- Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med*. 2009, 23(1):29-39.
- Jensen W, Baumann FT, Stein A, Bloch W, Bokemeyer C, de Wit M, et al. Exercise training in patients with advanced gastrointestinal cancer undergoing palliative chemotherapy: a pilot study. *Support Care Cancer*. 2014, 22(7):1797-1806.
- Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliat Med*. 2009, 23(6):491-501.
- Johnston B, McGill M, Milligan S, McElroy D, Foster C, Kearney N. Self-care and end of life care in advanced cancer: literature review. *Eur J Oncol Nurs*. 2009, 13(5):386-398.
- Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: a randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*. 2013, 46(3):315-325.e3.
- Jones L, Harrington J, Barlow CA, Tookman A, Drake R, Barnes K, et al. Advance care planning in advanced cancer: can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion. *Palliat Support Care*. 2011, 9(1):3-13.
- 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(4):268-273.
- Kanaskie ML, Tringali CA. Promoting quality of life for geriatric oncology patients in acute care and critical care settings. *Crit Care Nurs Q*. 2008, 31(1):2-11.
- Karamouzis MV, Ioannidis G, Rigatos G. Quality of life in metastatic breast cancer patients under chemotherapy or supportive care: a single-institution comparative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2007, 16(5):433-438.
- Kidger J, Murdoch J, Donovan JL, Blazeby JM. Clinical decision-making in a multidisciplinary gynaecological cancer team: a qualitative study. *BJOG*. 2009, 116(4):511-517.
- 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(3):330-339.
- Kirkova J, Rybicki L, Walsh D, Aktas A. Symptom prevalence in advanced cancer: age, gender, and performance status interactions. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012, 29(2):139-145.
- 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(3):330-339.

- Konstantinidis T, Linardakis M, Samonis G, Philalithis A. Quality of life of patients with advanced cancer treated in a regional hospital in Greece. *Hippokratia*, 2016, 20(2):139-145.
- Konstantinidis T, Samonis G, Sarafis P, Philalithis A. Assessment of needs of hospitalized cancer patients with advanced cancer. *Global Journal of Health Science* 2017, 9(6):184-194.
- Koukouli S, Stamou A, Alegakis A, Georgoulis V, Samonis G. Psychometric properties of the QLQ-C30 (version 3.0) in a sample of ambulatory Cretan cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009, 18(5):447-456.
- Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs*. 2010, 19(5-6):749-765.
- Kravitz RL, Tancredi DJ, Grennan T, Kalauokalani D, Street RL Jr, Slee CK, Wun T, Oliver JW, Lorig K, Franks P. Cancer health empowerment for living without pain (Ca-HELP): effects of a tailored education and coaching intervention on pain and impairment. *Pain*. 2011 152(7):1572-1582.
- Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2011(8), 21:799-808.
- 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(3):213-227.
- Kritsotakis G, Koutis AD, Kotsori A, Alexopoulos CG, Philalithis AE. Measuring patient satisfaction in oncology units: interview-based psychometric validation of the 'Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care' in Greece. *Eur J Cancer Care*. 2010, 19(1):45-52.
- Kwekkeboom KL, Abbott-Anderson K, Cherwin C, Roiland R, Serlin RC, Ward SE. Pilot randomized controlled trial of a patient-controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue, and sleep disturbance symptom cluster in cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2012, 44(6):810-822.
- Kyrgidis A, Triaridis S, Kontos K, Patrikidou A, Andreadis C, Constantinidis J, et al. Quality of life in breast cancer patients with bisphosphonate-related osteonecrosis of the jaws and patients with head and neck cancer: a comparative study using the EORTC QLQ-C30 and QLQ-HN35 questionnaires. *Anticancer Res*. 2012, 32(8):3527-3534.
- Kyriaki M, Eleni T, Efi P, Ourania K, Vassilios S, Lambros V. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. *Int J Cancer*. 2001, 94 (1):135-139.
- Larkin PJ, Dierckx de Casterlé B, Schotsmans P. Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *J Palliat Care*. 2007, 23(2):69-79.
- Larsson M, Ljung L, Johansson BB. Health-related quality of life in advanced non-small cell lung cancer: correlates and comparisons to normative data. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012, 21(5):642-649.
- Laugsand EA, Jakobsen G, Kaasa S, Klepstad P. Inadequate symptom control in advanced cancer patients across Europe. *Support Care Cancer*. 2011, 19(12):2005-2014.

- Leary A, Crouch H, Lezard A, Rawcliffe C, Boden L, Richardson A. Dimensions of clinical nurse specialist work in the UK. *Nurs Stand*. 2008, 23 (15-17):40-44.
- Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *J Adv Nurs*. 2011, 68(10):2175–2184.
- Li J, Girgis A. Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*. 2006, 15(6):509-516.
- Linardakis M, Papadaki A, Smpokos E, Micheli K, Vozikaki M, Philalithis A. Relationship of behavioral risk factors for chronic diseases and preventive health services utilization among adults, aged 50+, from eleven European countries. *J Public Health*. 2015, 23(5):257-265.
- Lloyd-Williams M, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C. A pilot randomized controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer. *J Affect Disord*. 2013, 148(1):141-145.
- López-Sendín N, Albuquerque-Sendín F, Cleland JA, Fernández-de-las-Peñas C. Effects of physical therapy on pain and mood in patients with terminal cancer: a pilot randomized clinical trial. *J Altern Complement Med*. 2012, 18(5):480-486.
- Lovell MR, Forder PM, Stockler MR, Butow P, Briganti EM, Chye R, et al. A randomized controlled trial of a standardized educational intervention for patients with cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 2010 40(1):49-59.
- Lynch MT. Palliative care at the end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2014, 30(4):268-279.
- Marcusen C. Information and communication needs of individuals living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(3):151-156.
- Maric D, Jovanovic D, Golubicic I, Dimic S, Pekmezovic T. Health-related quality of life in lung cancer patients in Serbia: correlation with socio-economic and clinical parameters. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010, 19(5):594-602.
- Mayer M, Grober SE. Silent voices: Women with advanced (metastatic) breast cancer share their needs and preferences for information, support, and practical resources. *Living Beyond Breast Cancer*. Available at: [http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/\(language\)/eng-US](http://www.lbbc.org/Understanding-Breast-Cancer/Guides-to-Understanding-Breast-Cancer/Silent-Voices/(language)/eng-US), last accessed: [10/2012].
- Mayo NE, Moriello C, Scott SC, Dawes D, Auais M, Chasen M. Pedometer-facilitated walking intervention shows promising effectiveness for reducing cancer fatigue: a pilot randomized trial. *Clin Rehabil*. 2014, 28(12):1198-1209.
- McLean LM, Walton T, Rodin G, Esplen MJ, Jones JM. A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2013, 22(1):28-38.
- Medical Outcomes Trust. (1997). Trust introduces new translation criteria. *Trust Bulletin*,5, 1-4.
- Meropol NJ, Egleston BL, Buzaglo JS, Balshem A, Benson AB 3rd, Cegala DJ, et al. A Web-based communication aid for patients with cancer: the CONNECT Study. *Cancer*. 2013, 119(7):1437-1445.

- Mick J. Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clin J Oncol Nurs*. 2008, 12(2):307-313.
- 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(2):111-119.
- Miller M, Mogun H, Azrael D, Hempstead K, Solomon DH. Cancer and the risk of suicide in older Americans. *J Clin Oncol*. 2008, 26 (29):4720-4724.
- Moghaddam N, Coxon H, Nabarro S, Hardy B, Cox K. Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2016, 24(8):3609-3622.
- Mohan A, Singh P, Singh S, Goyal A, Pathak A, Mohan C, et al. Quality of life in lung cancer patients: impact of baseline clinical profile and respiratory status. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2007, 16(3):268-276.
- Mohan S, Wilkes LM, Ogunsiji O, Walker A. Caring for patients with cancer in non-specialist wards: the nurse experience. *Eur J Cancer Care*. 2005, 14(3):256-263.
- Mok E, Lau KP, Lai T, Ching S. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2012, 39(6):E480-488.
- 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(2):115-123
- Murphy M. Final hours. In: Newton S, Hickey M, Marrs J, (eds) *Mosby's oncology nursing advisor: A comprehensive guide to clinical practice*. Mosby, St Louis, 2009, 446-447.
- Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Galanos A, Patiraki E, Tsiatas M, et al. Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003. *J Pain Symptom Manage*. 2009, 38(2):309-314.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Psychological distress of patients with advanced cancer: influence and contribution of pain severity and pain interference. *Cancer Nurs*. 2006, 29(5):400-405.
- 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(4):369-376.
- NCEPOD. *For Better, for Worse? National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death*. Department of Health, London, 2008.
- Neumann JL. Ethical issues confronting oncology nurses. *Nurs Clin North Am*. 2001, 36(4):827-41.
- NHS National Cancer Action Team. *Holistic needs assessment for people with cancer. A practical guide for healthcare professionals*, 2011.
- Nixon S, Schulmeister L. Safe handling of hazardous drugs: are you protected? *Clin J Oncol Nurs*. 2009, 13(4):433-439.
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010, 60(5):317-339.

- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, et al. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology*. 2013, 22(3):555-563.
- Ohno K, Kaori T. Effective education in radiation safety for nurses. *Radiat Prot Dosimetry*. 2011, 147(1-2):343-345.
- Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, Nakaguchi T, Uchida M, et al. Oncologists' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients in a breast cancer outpatient consultation. *Jpn J Clin Oncol*. 2011, 41(11):1251-1258.
- Oldervoll LM, Loge JH, Lydersen S, Paltiel H, Asp MB, Nygaard UV, et al. Physical exercise for cancer patients with advanced disease: a randomized controlled trial. *Oncologist*. 2011, 16(11):1649-1657.
- Olson MS, Hinds PS, Euell K, Quargnenti A, Milligan M, Foppiano P, et al. Peak and nadir experiences and their consequences described by pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1998, 15(1):13-24.
- Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, de Vree BP, Schadé E, Grol 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(4):900-911.
- 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(5):378-388.
- Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*. 2005, 13(9):722-732.
- Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. 2011, 117(5):1070-1079.
- Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, Mortier F, Schallier D, et al. Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliat Med*. 2011, 25(1):62-70.
- 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(6):699-706.
- Patel MI, Moore D, Milstein A. Redesigning advanced cancer care delivery: Three ways to create higher value cancer care. *J Oncol Pract*. 2015, 11(4):280-284.
- Patiraki EI, Papathanassoglou ED, Tafas C, Akarepi V, Katsaragakis SG, Kampitsi A, et al. A randomized controlled trial of an educational intervention on Hellenic nursing staff's knowledge and attitudes on cancer pain management. *Eur J Oncol Nurs*. 2006, 10(5):337-352.
- 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(10):2269-2276.

- Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, et al. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2011, 29(6):755-760.
- Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009, 301(11):1140-1147.
- Piderman KM, Johnson ME, Frost MH, Atherton PJ, Satele DV, Clark MM, et al. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. *Psychooncology*. 2014, 23(2):216-221.
- Psychology Support Working Group. *MCCN Guidelines for holistic needs assessment of adult cancer patients*. Version 2.0, November 2011
- 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(7):1377-1394.
- Quattrin R, Zanini A, Nascig E, Annunziata M, Calligaris L, Brusaferrero S. Level of burnout among nurses working in oncology in an Italian region. *Oncol Nurs Forum*. 2006, 33(4):815-820.
- Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *N Engl J Med*. 2013, 368(13):1173-1175.
- Quinn A. Expanding the role of the oncology nurse. *Biomed Imaging Interv J*. 2008, 4(3):e34.
- Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009, 101(5):759-764.
- 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(8):1719-1728.
- Reed E, Kössler I, Hawthorn J. Quality of life assessments in advanced breast cancer: should there be more consistency? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012, 21(5):565-580.
- Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer*. 2007, 15(10):1125-1144.
- Rini C, Lawsin C, Austin J, DuHamel K, Markarian Y, Burkhalter J, et al. Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: positive effects and some cautionary notes. *J Clin Oncol*. 2007, 25(1):163-166.
- Romito F, Corvasce C, Montanaro R, Mattioli V. Do elderly cancer patients have different care needs compared with younger ones? *Tumori*. 2011, 97(3):374-379.
- 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(3):250-261
- Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, et al. Cancer and sexual problems. *J Sex Med*. 2010, 7(1 Pt 2):349-373.

- 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(1):226-237.
- Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *J Clin Nurs*. 2008, 17(10):1287-1294.
- Schenker Y, Park SY, Maciasz R, Arnold RM. Do patients with advanced cancer and unmet palliative care needs have an interest in receiving palliative care services? *J Palliat Med*. 2014, 17(6):667-672.
- 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(1):22-29.
- Schofield NG, Green C, Creed F. Communication skills of health-care professionals working in oncology - can they be improved? *Eur J Oncol Nurs*. 2008, 12(1):4-13.
- Schofield P, Ugalde A, Gough K, Reece J, Krishnasamy M, Carey M, et al. A tailored, supportive care intervention using systematic assessment designed for people with inoperable lung cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013, 22(11):2445-2453.
- Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med*. 2016, 19(9):995-1008.
- 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(5):665-677.
- 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(1):58-69.
- Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V, Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study. *Eur J Oncol Nurs*. 2011, 15(2):95-102.
- Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JL, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol*. 1996, 14(10):2756-2768.
- Steel JL, Geller DA, Kim KH, Butterfield LH, Spring M, Grady J, et al. Web-based collaborative care intervention to manage cancer-related symptoms in the palliative care setting. *Cancer*. 2016, 122(8):1270-1282.
- Stein RA, Sharpe L, Bell ML, Boyle FM, Dunn SM, Clarke SJ. Randomized controlled trial of a structured intervention to facilitate end-of-life decision making in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2013, 31(27):3403-3410.
- Stevens A, Raftery J. Introduction. In: Higginson I. Palliative and terminal care. Health care needs assessment. Radcliffe Medical Press, Oxford, 1997:xi-xii

- Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*. 2010, 37(1):E50-E57.
- 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(1):31-37.
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Boeri P, Borreani C, Bosisio M, et al. Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer*. 2003, 3:12
- Taylor EJ, Outlaw FH. Use of prayer among persons with cancer. *Holist Nurs Pract*. 2002, 16(3):46-60.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010, 363(8):733-742.
- 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(1):94-104.
- Toth M, Marcantonio ER, Davis RB, Walton T, Kahn JR, Phillips RS. Massage therapy for patients with metastatic cancer: a pilot randomized controlled trial. *J Altern Complement Med*. 2013, 19(7):650-656.
- Trabal J, Leyes P, Forga M, Maurel J. Potential usefulness of an EPA-enriched nutritional supplement on chemotherapy tolerability in cancer patients without overt malnutrition. *Nutr Hosp*. 2010, 25(5):736-740.
- Uchida M, Akechi T, Okuyama T, Sagawa R, Nakaguchi T, Endo C, et al. Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2011, 41(4):530-536.
- 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(2):419-423.
- Varricchio CG, Ferrans CE. Quality of life assessments in clinical practice. *Semin Oncol Nurs*. 2010, 26(1):12-17.
- Verity R, Wiseman T, Ream E, Teasdale E, Richardson A. Exploring the work of nurses who administer chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*. 2008, 12(3):244-252.
- 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(9):2189-2194.
- 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(3):175-179.
- Wen KY, Gustafson DH. Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*. 2004, 2:11.
- Wessels H, de Graeff A, Wynia K, de Heus M, Kruitwagen CL, Woltjer GT, et al. Gender-related needs and preferences in cancer care indicate the need for an individualized approach to cancer patients. *Oncologist*. 2010, 15(6):648-655.

- Willard C, Luker K. Working with the team: strategies employed by hospital cancer nurse specialists to implement their role. *J Clin Nurs*. 2007, 16(4):716-724.
- Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, LeMay K, Allard P, Chary S, et al. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2007, 25(13):1691-1697.
- Wong RK, Franssen 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(5):408-415.
- 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(14):1665-1673.
- Wyatt D. How do participants of a post-registration oncology nursing course perceive that the course influences their practice? A descriptive survey. *Eur J Oncol Nurs*. 2007, 11(2):168-178.
- Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*. 2013, 36(4):274-283.
- Xue D, Han S, Jiang S, Sun H, Chen Y, Li Y, et al. Comprehensive geriatric assessment and traditional Chinese medicine intervention benefit symptom control in elderly patients with advanced non-small cell lung cancer. *Med Oncol*. 2015, 32(4):114.
- Yanez B, McGinty HL, Mohr DC, Begale MJ, Dahn JR, Flury SC, et al. Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of a technology-assisted psychosocial intervention for racially diverse men with advanced prostate cancer. *Cancer*. 2015, 121(24):4407-4415.
- Ye YJ, Shen ZL, Sun XT, Wang ZF, Shen DH, Liu HJ, et al. Impact of multidisciplinary team working on the management of colorectal cancer. *Chin Med J*. 2012, 125(2):172-177.
- Yeo TP, Phillips J, Delengowski A, Griffiths M, Purnell L. Oncology nursing: educating advanced practice nurses to provide culturally competent care. *J Prof Nurs*. 2011, 27(4):245-254.
- 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(2-3):107-114.
- Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med*. 2009, 169(5):480-488.
- 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(6):E400-E410.
- Zimmermann C, Burman D, Swami N, Krzyzanowska MK, Leighl N, Moore M, et al. Determinants of quality of life in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2011, 19(5):621-629.

Βιβλιογραφία

- Ανδρεάδης Χ. Τα προβλήματα της παροχής ογκολογικών υπηρεσιών στους ασθενείς της βορείου Ελλάδας. *Ιατρικά θέματα*. 2005, τόμος Ι.Θ:30-34

- Εθνικό σχέδιο δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Γενική γραμματεία δημόσιας υγείας. Αθήνα 2011.
- Kinghorn S, Gamlin R. Ανακουφιστική νοσηλευτική. Επιμέλεια Έκδοσης: Ε. Θεοδοσοπούλου-Ευθυμίου, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2004.
- Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας. ΦΕΚ 167/25-7-2001.
- Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. Ο ρόλος των νοσηλευτών ογκολογίας στη νοσηλευτική φροντίδα ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Νοσηλευτική, 2013, 52(2):117-130.
- Κωνσταντινίδης Θ, Φιλαλήθης Α. Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2014, 31(4):412-422.
- Κωνσταντινίδης Θ. Η εφαρμογή κλινικών μελετών στην ογκολογία και ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτές. Νοσηλευτική 2000, 39:229-241.
- Λαβδανίτη Μ. Γυναίκες με καρκίνο μαστού που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία. Νοσηλευτική προσέγγιση. Νοσηλευτική 2007, 46(2):181-188.
- Ρούπα Ζ, Ραφτόπουλος Β, Τζαβέλας Γ, Σαπουντζή-Κρέπια Δ, Κοτρώτσιου Ε. Σχέση επαγγελματικής εξουθένωσης και ικανοποίησης από τη ζωή σε νοσηλευτές που εργάζονται σε ογκολογικά τμήματα. Νοσηλευτική 2008, 47(2):247-255.
- Σουρτζή Π, Βελονάκης Ε. Η χημειοθεραπεία ως επαγγελματικός κίνδυνος για τους νοσηλευτές. Νοσηλευτική 2004, 43(4):435-441.
- Τσιφτσής Δ. Η διεπιστημονική προσέγγιση του ογκολογικού ασθενή. Πρακτικά 2ου διατμητικού αντικαρκινικού συνεδρίου. Αθήνα, 2005, 34-36.

Σύντομο Βιογραφικό

Ο Θεοχάρης Κωνσταντινίδης γεννήθηκε στη Γερμανία το 1967. Κατάγεται από το Κιλκίς, όπου ολοκλήρωσε τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Αποφοίτησε, το 1990 με άριστα, από το τμήμα Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης και το 1996 από το τμήμα Νοσηλευτικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Είναι απόφοιτος της σχολής εκπαιδευτικών λειτουργιών επαγγελματικής και τεχνικής εκπαίδευσης (Σ.Ε.Λ.Ε.Τ.Ε.) και παιδαγωγικής τεχνικής σχολής (ΠΑ.Τ.Ε.Σ.) για τη λήψη πτυχίου παιδαγωγικών σπουδών, το 1999 με άριστα. Την περίοδο 2003-2005 ολοκλήρωσε, επίσης με άριστα, το μεταπτυχιακό πρόγραμμα του τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης «Δημόσια Υγεία και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» στην κατεύθυνση «Δημόσια Υγεία».

Εργάστηκε για αρκετά χρόνια ως κλινικός νοσηλευτής στην παθολογική ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης και την περίοδο 2001-2008 ως μόνιμος εκπαιδευτικός στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Από τότε μέχρι και σήμερα είναι Καθηγητής Εφαρμογών του τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Κρήτης.

Έχει διδάξει σε προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές επιστημών υγείας, καθώς και σε πολλές άλλες επαγγελματικές ομάδες ατόμων. Είναι εξειδικευμένος στην ογκολογική νοσηλευτική και τα τελευταία χρόνια διδάσκει και εκπαιδεύει σε θέματα ογκολογικής νοσηλευτικής και ανακουφιστικής φροντίδας καθώς και σε βασικές αρχές της νοσηλευτικής επιστήμης.

Έχει αρκετές δημοσιεύσεις και ανακοινώσεις στην ογκολογική νοσηλευτική και τη δημόσια υγεία, συμμετείχε στη συγγραφή κεφαλαίων δύο επιστημονικών συγγραμμάτων, ήταν μέλος συντακτικής επιτροπής ελληνικού νοσηλευτικού περιοδικού, είναι μέλος επιστημονικών επιτροπών πανελλήνιων συνεδρίων και επιμελητής στην ελληνική γλώσσα αρκετών κεφαλαίων αγγλικών νοσηλευτικών βιβλίων. Είναι επίσης μέλος της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΝΕ), του Εθνικού Συνδέσμου Νοσηλευτών Ελλάδος (ΕΣΝΕ) της ΕONS και σύμβουλος του ογκολογικού τομέα Κρήτης του ΕΣΝΕ.

Ζει και εργάζεται στο Ηράκλειο Κρήτης, είναι παντρεμένος και έχει τρία παιδιά.

Παράρτημα



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αγαπητέ κύριε/κυρία

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο δίνει μια λίστα με ανάγκες, που αναφέρθηκαν από άλλους, που έχουν την ίδια κατάσταση με την δική σας. Σας ζητάμε να βάλετε ένα **σταυρό** δίπλα στο **Ναι** αν πιστεύετε ότι έχετε την ανάγκη αυτή την στιγμή, και ένα σταυρό δίπλα στο **Όχι** αν νομίζετε ότι δεν έχετε αυτή την ανάγκη.

1	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
2	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την μελλοντική μου κατάσταση.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
3	Έχω ανάγκη από περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις που μου κάνουν.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
4	Έχω ανάγκη από περισσότερες εξηγήσεις για τη θεραπεία μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
5	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερη συμμετοχή στις θεραπευτικές επιλογές (π.χ. συμμετοχή μου στην επιλογή μεταξύ δυο ισοδύναμων θεραπειών).	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
6	Έχω ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να μου παρέχουν πιο κατανοητές πληροφορίες.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
7	Έχω ανάγκη οι γιατροί να είναι πιο ειλικρινείς μαζί μου (π.χ. να μου λένε όλη την αλήθεια για τη νόσο, τη θεραπεία, τις πιθανές παρενέργειες).	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
8	Έχω ανάγκη να μπορώ να έχω καλύτερη επικοινωνία με τους γιατρούς.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
9	Έχω ανάγκη να ελέγχονται καλύτερα μερικές από τις ενοχλήσεις μου (πόνος, ναυτία, αϋπνία κλπ)	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
10	Έχω ανάγκη περισσότερης βοήθειας για να φάω, να ντυθώ και να πάω στο μπάνιο.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
11	Έχω ανάγκη για περισσότερο σεβασμό της προσωπικότητας/αξιοπρέπειας μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
12	Έχω ανάγκη περισσότερης προσοχής από το νοσηλευτικό προσωπικό.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
13	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζουν περισσότερο οι γιατροί.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
14	Έχω ανάγκη οι υπηρεσίες που προσφέρει το νοσοκομείο (τουαλέτα, γέμματα, καθαριότητα) να είναι καλύτερες.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
15	Έχω ανάγκη να έχω περισσότερες πληροφορίες οικονομικό-ασφαλιστικής φύσης που σχετίζονται με την ασθένεια μου (π.χ. επιδόματα ασθένειας, συμμετοχή στο κόστος νοσηλείας, κλπ)	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
16	Έχω ανάγκη από οικονομική βοήθεια.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
17	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ψυχολόγο.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
18	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ιερέα	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
19	Έχω ανάγκη να μιλήσω με ανθρώπους που είχαν την ίδια εμπειρία με μένα.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
20	Έχω ανάγκη να με καθησυχάζει περισσότερο η οικογένεια μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
21	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι περισσότερο χρήσιμος μέσα στην οικογένεια μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
22	Έχω ανάγκη να αισθάνομαι λιγότερο κλεισμένος στον εαυτό μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ
23	Έχω ανάγκη να είναι λιγότερο στεναχωρημένοι οι άλλοι για τη κατάσταση μου.	<input type="checkbox"/> ΝΑΙ	<input type="checkbox"/> ΟΧΙ

Άλλες ανάγκες που θα ήθελα να εκφράσω:.....

.....
.....
.....



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ & ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ



Παρακαλώ συμπληρώστε και τα παρακάτω στοιχεία

1. ΦΥΛΟ

Άνδρας... Γυναίκα...

2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:

Έγγαμος... Άγαμος...
Διαζευγμένος... Χήρος...

3. ΤΟΠΟΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ

Στην πόλη του Ηρακλείου.....
Στον νομό Ηρακλείου (εκτός της πόλης)..
Χωριό _____
Νομός Ρεθύμνης
Νομός Χανίων.....
Νομός Λασιθίου.....
Άλλού (παρακαλώ αναφέρατε τόπο) _____

4. Έτος Γέννησης: [19 ____]

5. ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ:

Δεν πήγα σχολείο.....
Δημοτικό.....
Γυμνάσιο – λύκειο.....
ΚΑΤΕΕ – ΤΕΙ –Πανεπιστήμιο.....
Άλλο.....

6. ΖΕΙΤΕ ΜΕ:

Με τον/την σύζυγο.....
Με τον/την σύζυγο και τα παιδιά ...
Με τους γονείς μου.....
Μόνος
Άλλο.....

7. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

ΟΓΑ... ΙΚΑ...
ΔΗΜΟΣΙΟ (ΟΠΑΔ).. ΤΕΒΕ...
Άλλη ασφάλιση (μη ιδιωτική). Ποια _____
ΙΔΙΩΤΙΚΗ
(Συμπληρώστε εάν έχετε **ΜΟΝΟ** ιδιωτική ασφάλιση)

8.) Πόσες νοσηλείες - επισκέψεις έχετε κάνει το τελευταίο δίμηνο στο νοσοκομείο:

Πρώτη φορά... 3-4 φορές
Δύο φορές ... Περισσότερες από 4 φορές

9.) Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά με την φροντίδα στη κλινική:

Βαθμολογείστε από 1 = καθόλου ικανοποιημένος έως 10 = πολύ ικανοποιημένος (κυκλώστε)

1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

10.) Αυτή τη στιγμή ποια είναι η κυριότερη ανάγκη/πρόβλημα σας:

.....
.....

Ευχαριστώ για την συνεργασία σας

Τα παρακάτω στοιχεία του πλαισίου θα συμπληρωθούν από τον ερευνητή

11. Ημερομηνία λήξης ερωτηματολογίου
12. Ημέρες νοσηλείας.....
13. Κλινική..... Τμήμα Ημερήσιας Νοσηλείας.....
14. Απόσταση από το νοσοκομείο: (σε χιλιόμετρα περίπου) έως 25 26-50 >50
Πιθανά σφάλμα
15N..... 16M.....
17Θ.....

© 2017
[Θεοχάρης Κωνσταντινίδης]
ALL RIGHTS RESERVED