Η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με υψηλού βαθμού γλοίωμα

Facets and determinants of quality of life in patients with recurrent high grade glioma

AR Giovagnoli, A Silvani, E Colombo, A Boiardi
J Neurol Neurosurg Psychiatry 2005; 76:562-568.

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυσύνθετη οντότητα που προέρχεται από την αλληλεπίδραση μεταξύ των αξιών και των προσδοκιών του ατόμου και από την πραγματική του εμπειρία ζωής. Όταν υπάρχουν σοβαρές αλλαγές στη ζωή τους, απαιτείται από τους ασθενείς να ανταποκριθούν κατάλληλα. Η θεραπεία αποτελεί μια νέα διάσταση που εισχωρεί σε ένα προϋπάρχον σύνολο ικανοποιητικών ή μη διαστάσεων της ποιότητας ζωής.

Οι εγκεφαλικοί όγκοι επηρεάζουν σοβαρά τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, γιατί απειλούν την αυτονομία και την επιβίωση των ατόμων. Παρότι οι συνδυασμένες θεραπείες μπορεί να βελτιώσουν την πρόγνωση, η επιβίωση παραμένει περιορισμένη χρονικά, καθώς μπορεί να φτάσει στα τρία χρόνια για τα αναπλαστικά αστροκυτώματα και στον ένα χρόνο για τα γλοιοβλαστώματα, ενώ σε περίπτωση υποτροπής η επιβίωση φτάνει στους 10 μήνες και στους 3 αντίστοιχα.

Σε αυτό το πλαίσιο η διατήρηση ή η αποκατάσταση μιας αποδεκτής ποιότητας ζωής μπορεί να αντισταθμίσει τη μικρή επιβίωση και να αιτιολογήσει την επαναλαμβανόμενη θεραπεία, εκπροσωπώντας ένα βαρύτιμο στόχο.

Μετά την υποτροπή ενός εγκεφαλικού όγκου η εκτίμηση και η φροντίδα της ποιότητας ζωής είναι ακόμη πιο σημαντική, γιατί οι θεραπείες δεν αναμένονται πάντα να επιμηκύνουν την επιβίωση.

Προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι τα συναισθηματικά στοιχεία της ποιότητας ζωής χειροτερεύουν μετά από μια υποτροπή εγκεφαλικού όγκου.

Ο σκοπός της έρευνας ήταν:

- Να εκτιμηθούν οι υποκειμενικές πλευρές της ποιότητας ζωής
- Να διερευνηθούν οι σχέσεις μεταξύ αυτοαναφοράς των διαστάσεων της ποιότητας ζωής και της σωματικής, αντιληπτικής και συναισθηματικής λειτουργίας
- Να συγκριθούν ασθενείς με διαφορετικής διάρκειας υποτροπή του όγκου με υγιή άτομα και ασθενείς με άλλες νευρολογικές ασθένειες που καθιστούν το άτομο ανάπηρο και που έχουν μακροχρόνια νευρολογικά συμπτώματα τα οποία φέρνουν αλλαγές στην καθημερινή αυτονομία και στις προοπτικές της ζωής, παρότι δεν μοιράζονται την κακή πρόγνωση των ασθενών με γλοίωμα.

Στην έρευνα συμμετείχαν 94 ασθενείς που είχαν υποτροπιάζουσα ασθένεια μετά από χειρουργική επέμβαση, ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία για κακοήθη εγκεφαλικό όγκο από τον Οκτώβριο του 1991 έως το Φεβρουάριο του 2000. Οι ασθενείς αναδρομικά συγκαταλέχθηκαν στην έρευνα εφόσον ικανοποιούσαν τα παρακάτω κριτήρια:

1. Είχαν ιστολογική διάγνωση γλοιοβλαστώματος ή αναπλαστικού και ακτινολογική ένδειξη υποτροπής (όπως φάνηκε στη μαγνητική τομογραφία)
2. Ένδειξη για χημειοθεραπεία (Karnofsky performance status - KPS $\geq$60)
3. Ηλικία άνω των 14
4. Διάρκεια φοίτησης στο σχολείο τουλάχιστον τρία χρόνια
5. Απουσία προηγούμενης ψυχιατρικής νόσου ή διανοητικού ελλείμματος
6. Συγκατάθεση στην εκτίμηση μετά από πληροφόρηση.

Από αυτούς τους ασθενείς, 68 μπορούσαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια αυτόνομα, ενώ 26 χρειάστηκαν βοήθεια λόγω δυσκολιών στην προσοχή (12 ασθενείς), στη γλώσσα (6 ασθενείς), στην αντίληψη (1 ασθενής) ή στην κίνηση (7 ασθενείς). Αυτοί βοηθήθηκαν από ένα νευροψυχολόγο που τους διάβαζε τις ερωτήσεις και κατέγραφε τις απαντήσεις τους. Αυτοί οι ασθενείς δεν διέφεραν σε σχέση με την ηλικία, την εκπαίδευση, τη διάρκεια της ασθένειας ή τη βαθμολογία στο KPS.

Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε τέσσερις ομάδες βασισμένες στη χρονική περίοδο μεταξύ της υποτροπής του όγκου (όπως φάνηκε στην ακτινολογική ένδειξη) και την εκτίμηση (ομάδα I ένα μήνα, ομάδα II δύο ως έξι μήνες, ομάδα III έξι έως δώδεκα και ομάδα IV άνω του έτους).

Δεν υπήρχαν στατιστικές διαφορές στις τρεις ομάδες, εκτός από τη χρονική περίοδο μεταξύ των υποτροπών.

Οι ομάδες ελέγχου ήταν 48 υγιή άτομα που εργάζονταν στο νοσοκομείο και 24 ασθενείς που είχαν χρόνιες κινητικές παθήσεις (πάρεση, πολλαπλή σκλήρυνση, μυασθένεια Gravis, πολυνευροπάθειες). Όλοι οι ασθενείς της ομάδας ελέγχου είχαν χρόνιες κινητικές αναπηρίες και αβέβαιη πρόγνωση σε σχέση με την προόδο της νόσου. Επίσης, οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση, μυασθένεια Gravis και πολυνευροπάθειες αντιμετώπιζαν την πιθανότητα οξέων ή απειλητικών για τη ζωή νευρολογικών συμπτωμάτων.

Ο συνδυασμός αναπηρίας, χρόνιας προόδου και μη προβλέψιμων βλαβών απέτρεπε τους ασθενείς της ομάδας ελέγχου από το να κάνουν σχέδια και να παίρνουν αποφάσεις, παρότι οι ασθένειές τους τούς έδιναν μεγαλύτερη πιθανότητα επιβίωσης σε σχέση με αυτούς που είχαν γλοίωμα υψηλής κακοήθειας.

Σε σχέση με τα υγιή άτομα της ομάδας ελέγχου, οι ασθενείς με γλοίωμα ή με άλλες χρόνιες νόσους ήταν σημαντικά γηραιότεροι στην ηλικία και οι ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους είχαν επίσης χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο.

Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής επιλέχθηκε η ανάλογη οπτική κλίμακα του Functional Living Index - Cancer (FLIC), καθώς στο παρελθόν είχε γίνει καλά αποδεκτή από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και έχει βρεθεί ότι διακρίνει καλά τα διαφορετικά στάδια της ασθένειας μεταξύ τους, παρουσιάζοντας το χαμηλότερο επίπεδο σε ασθενείς με υποτροπιάζοντα γλοιώματα. Η υψηλότερη βαθμολογία υποδηλώνει καλύτερη ποιότητα ζωής.

Η αντίληψη της διάθεσης εκτιμήθηκε με τα αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια State Trait Anxiety Inventory (STAI 1-2) και το Self Rating Depression Scale (SRDS), όπου η μεγαλύτερη βαθμολογία υποδηλώνει περισσότερο άγχος και κατάθλιψη.

Η αυτονομία στις καθημερινές δραστηριότητες αποτιμήθηκε με το Activity Daily Living (ADL) και η σωματική λειτουργική δραστηριότητα με την κλίμακα KPS, που παρέχει άμεσες ενδείξεις της αυτονομίας.

Τα ερωτηματολόγια Raven's Coloured Progressive Matrices (RCPM), Attentive Matrices (AM), Trail Making Test (TMT A-B) και το Story Recall (SR) χρησιμοποιήθηκαν για να εκτιμήσουν την αφηρημένη συλλογιστική, την επιλεκτική μνήμη επεισοδίων, την επιλεκτική προσοχή, τη διαιρεμένη προσοχή και την επεισοδιακή μνήμη.

Τα υγιή άτομα συμπλήρωσαν τις κλίμακες άγχους και κατάθλιψης και υποβλήθηκαν σε νευροψυχολογικές δοκιμασίες. Στα άτομα με χρόνιες νευρολογικές νόσους επίσης χορηγήθηκαν οι κλιμακες ADL και FLIC χωρίς να προσαρμοστεί το περιεχόμενό τους.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συνολική ποιότητα ζωής σε ασθενείς με υποτροπιάζον εγκεφαλικό γλοίωμα ήταν πιο φτωχή από αυτή που προηγούμενα βρέθηκε σε ασθενείς με μια σταθερή ασθένεια, αλλά όχι χειρότερη από εκείνη των ασθενών με άλλους τύπους καρκίνου ή ασθενών με άλλη νευρολογική ασθένεια. Το σχετικά αποδεκτό επίπεδο ποιότητας ζωής στους ασθενείς με γλοίωμα είναι συνεπές με το γεγονός της επιθυμίας τους να συμμετάσχουν σε νευροψυχολογι-

κά τεστ και την ένδειξη για χημειοθεραπεία, που αποκλείει σοβαρές λειτουργικές βλάβες.

Από αυτή τη σκοπιά, οι ασθενείς που παραπέμπονται για χημειοθεραπεία έχουν καλύτερη πρόγνωση από αυτούς που δεν εφαρμόζουν μια θεραπεία και το δείγμα της έρευνας είναι υψηλά επιλεγμένο έτσι ώστε να μην αντικατοπτρίζει την κατάσταση των σοβαρά άρρωστων ασθενών, των οποίων η ποιότητα ζωής μπορεί να εκτιμηθεί μόνο με την εξωτερική αποτίμηση των λειτουργικών παραμέτρων. Παρόλα αυτά, τα ευρήματα είναι συγκρίσιμα με αυτά που έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία.

Η ανάλυση παραγόντων των λημμάτων του FLIC έδειξε ότι η αυτοσυμπληρούμενη εκτίμηση ποιότητας ζωής δημιούργησε τις κύριες πλευρές της καλής ψυχολογικής κατάστασης, που είναι οι εξής:

- ρόλος/κοινωνικότητα,
- εσωτερική εμπειρία της ασθένειας,
- απομόνωση/μοίρασμα,
- ναυτία,

οι οποίες παραλληλίζονται με τις γνωστές παραμέτρους σε ασθενείς με εγκεφαλικό όγκο.

Οι παράγοντες που παρατηρήθηκαν μοιράζονται τα ψυχολογικά, κοινωνικά συστατικά στοιχεία και τη ναυτία, που περιγράφονται σε άλλους ασθενείς με καρκίνο, παρότι η σωματική ευεξία δεν ήταν ένας ξεχωριστός παράγοντας.

Η συνολική βαθμολογία του FLIC αποδείχτηκε ότι αντικατοπτρίζει τις συναισθηματικές, γνωσιακές και λειτουργικές παραμέτρους και έδειξε καλή ταυτόχρονη εγκυρότητα σε σχέση με τυποποιημένα ψυχομετρικά εργαλεία.

Η χειρότερη ψυχολογική κατάσταση και η εσωτερική εμπειρία της ασθένειας συσχετίζονται με υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και η μικρότερης σημασίας διάσταση ρόλου και κοινωνικότητας συσχετιζόταν με φτωχότερη αντιληπτική και σωματική επίδοση αντίστοιχη με το ρόλο που παίζουν αυτές οι ικανότητες και τη συναισθηματική απήχηση της ασθένειας στην καθημερινή ζωή.

Τα ψυχοκοινωνικά θέματα αναπαριστούν ένα μείζον στοιχείο της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με γλοίωμα, παρότι η υποκειμενική αντίληψη της συνολικής ευημερίας σχετιζόταν επίσης με την αντικειμενική αντιληπτική και σωματική λειτουργία.

Ο παράγοντας της απομόνωσης/μοιράσματος δεν είχε καμία σχέση με οποιαδήποτε άλλη επίδοση ούτε με το μέγεθος της σοβαρότητας της ασθένειας, προτείνοντας ότι αυτός ο παράγοντας είναι μια πρωταρχικά ψυχολογική πλευρά, ένα πρωταρχικά ατομικό θέμα που συνεπάγεται προσωπικές ερμηνείες.

Αυτό σημαίνει ότι στους ασθενείς με γλοίωμα η σοβαρότητα της ασθένειας δεν αποτρέπει αναγκαστικά την έκφραση των προσωπικών συναισθημάτων και το συμπέρασμα αυτό παραλληλίζεται με την παρατήρηση ότι οι ασθενείς με εγκεφαλική βλάβη μπορούν να εκφράζουν διάφορους υποκειμενικούς ορισμούς της ποιότητας ζωής, γιατί κάθε άτομο αποδίδει ένα μοναδικό νόημα στην ποιότητα της ζωής του.

Οι ασθενείς με γλοίωμα τέταρτου βαθμού αντιλαμβάνονταν το συνολικό επίπεδο ποιότητας ζωής καθώς και τη σωματική επίδοσή τους και την επίδοση στην προσοχή ως χαμηλότερα σε σχέση με αυτούς που είχαν γλοίωμα τρίτου βαθμού.

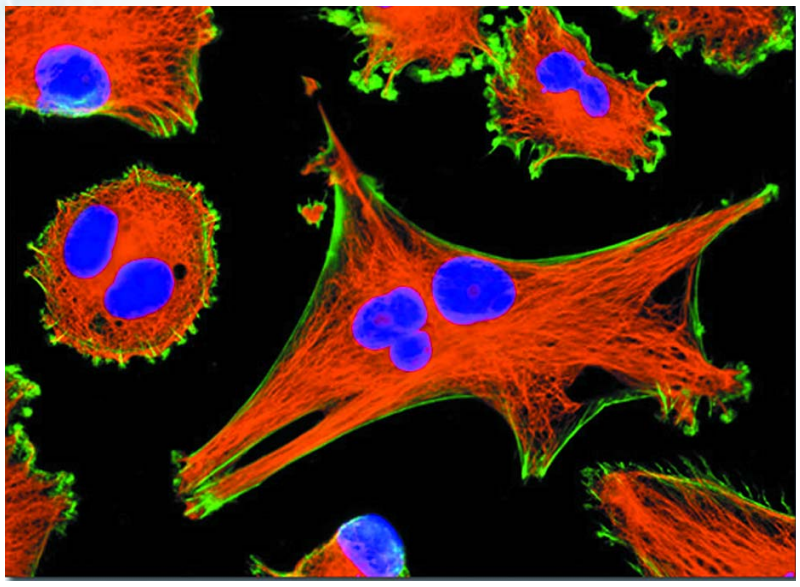
Αυτό πιθανότατα να οφείλεται στη μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών και στο γεγονός ότι η κλινική επιδείνωση ήταν ταχύτερη μετά την υποτροπή του γλοιώματος τέταρτου βαθμού.

Η επανάληψη της εγχείρησης δεν οδήγησε σε αλλαγές στην ποιότητα ζωής, παρότι οι επανειλημμένα χειρουργημένοι ασθενείς επιβίωσαν για μακρύτερο χρονικό διάστημα, ήταν νεότεροι και είχαν ένα υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο από αυτούς που υποβλήθηκαν σε μία μόνο εγχείρηση.

Δεν βρέθηκε διαφορά στην ποιότητα ζωής σε ασθενείς με διαφορετικές θέσεις του όγκου.

Όπως θα περίμενε κανείς, οι ασθενείς με γλοίωμα ήταν σημαντικά πιο αγχωμένοι και γνωστικά πιο εξασθενημένοι σε σχέση με την ομάδα των υγιών.

Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η κατάθλιψη δεν ήταν σημαντικά πιο σοβαρή όταν είχαν περάσει περισσότεροι από έξι μήνες από την υποτροπή.



Όταν οι ασθενείς έχουν σχεδιασμένο συνδυασμό θεραπειών και μπαίνουν στις νοσοκομειακές διαδικασίες σκέπτονται ότι υπάρχει ελπίδα και ότι κάτι μπορεί να γίνει, οπότε το αίσθημα ασφάλειας και η συναισθηματική προσαρμογή μπορεί να συνεισφέρουν στο να βελτιωθεί η διάθεση.

Η ομοιότητα των αποτελεσμάτων με αυτά από προηγούμενη έρευνα δείχνουν σημαντικό άγχος και κατάθλιψη στα πρώτα στάδια της νόσου, προτείνοντας ότι η διάθεση μπορεί να χειροτερεύει όταν διαγνωστεί η υποτροπή και στην αρχική ανακοίνωση της διάγνωσης του όγκου, λόγω του ότι οι καταστάσεις αυτές είναι πολύ αγχογόνες.

Όταν οι ασθενείς έχουν σχεδιασμένο συνδυασμό θεραπειών και μπαίνουν στις νοσοκομειακές διαδικασίες σκέπτονται ότι υπάρχει ελπίδα και ότι κάτι μπορεί να γίνει, οπότε το αίσθημα ασφάλειας και η συναισθηματική προσαρμογή μπορεί να συνεισφέρουν στο να βελτιωθεί η διάθεση.

Η διάθεση και η αντίληψη της ποιότητας ζωής δεν είναι διαφορετικές στους ασθενείς με εγκεφαλική βλάβη σε σχέση με τους ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους, προτείνοντας ότι η υποκειμενική προοπτική δεν είναι απαραίτητα χειρότερη σε σχέση με άλλες ασθένειες που επιφέρουν αναπηρία.

Αντίθετα, η μεγαλύτερη βλάβη στην προσοχή σε ασθενείς με γλοίωμα υποστηρίζει την υπόθεση ότι η γνωσιακή έκπτωση είναι ένα σημαντικό στοιχείο σε ασθενείς με εγκεφαλικούς όγκους και αποτελεί έναν κύριο τομέα της ποιότητας ζωής τους.

Η επιθυμία και η ικανότητα των ασθενών να εκφράσουν τη γνώμη τους και η σημαντική επιρροή στη διάθεση, στην αντίληψη και στη σωματική απόδοση μπορεί να έχει συνέπειες όσον αφορά στην ποιότητα ζωής.

Η ψυχολογική στήριξη στους ασθενείς και στις οικογένειές τους μπορεί να προσαρμοστεί ανάλογα με την προσωπική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, τις αντιδράσεις και τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να ανταπεξέλθουν.

Γνωστική και κινητική αποκατάσταση μπορούν επίσης να συνδυαστούν για να απευθυνθούν στις αναπηρίες που εμφανίζονται.

Παρότι αυτά δεν θα επιμηκύνουν απαραίτητα την επιβίωση του ασθενούς, μπορεί να ικανοποιήσουν τις ψυχολογικές ανάγκες αυτών και των οικογενειών τους, συνεισφέροντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.