

PP204

Η ποιότητα ζωής σε φροντιστές ασθενών με ουρολογικό καρκίνο στην Κρήτη συγκριτικά με στοιχεία των ασθενών, μια συγχρονική μελέτη.

Αναστάσιος Δήμου Ειδικ. Ουρολογίας, Μπέλτσιου Μαρία Ειδικ. Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής, Κανακάκης Ηλίας Ειδικ. Ουρολογίας, Παπαδόπουλος Νικόλαος Ειδικ. Γενικής/Οικογενειακής Ιατρικής, Μπελαντής Χαράλαμπος Β΄ Επιμ. Ουρολογίας, Τζωρτζακάκης Δημήτριος Α' Επιμ. Ουρολογίας, Τζουλάκης Σταύρος Δ/ντης Ουρολογίας, Χαιρέτης Ιωάννης Δ/ντης Ουρολογικής Κλινικής Βενιζέλειου Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου

ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ
ΠΑΝΑΝΕΙΟ

Εισαγωγή:

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια απαιτητική στην προσέγγιση και στην αντιμετώπιση που επηρεάζει όχι μόνο τα άτομα που νοσούν αλλά και τα αγαπημένα τους πρόσωπα που αναλαμβάνουν το ρόλο των φροντιστών [1]. Το ρόλο αυτόν τον καλύπτουν οι σύζυγοι ή οι σύντροφοι, τα μέλη της οικογένειας ή οι φίλοι και παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα, από αγάπη, σεβασμό ή φιλία, για να βοηθήσουν σε απλές και περιστασιακές εργασίες ή/και ανάγκες φροντίδας πλήρους απασχόλησης [2]. Αυτή η μελέτη στοχεύει στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με ουρολογικό καρκίνο στην Κρήτη, εστιάζοντας σε συγκεκριμένες στοιχεία των ασθενών όπως η συμβίωση με τον φροντιστή, η εντόπιση του καρκίνου, η παρουσία ενός καθετήρα στο ουροποιητικό και εάν είχε χειρουργηθεί για τον καρκίνο.

Μέθοδοι:

Διεξήχθη συγχρονική μελέτη με φροντιστές ασθενών με ουρολογικό καρκίνο από το Βενιζέλειο Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από όσο δυνατόν περισσότερους φροντιστές ασθενών με διαγνωσμένο καρκίνο του ουροποιητικού συστήματος επισκέφθηκαν το τμήμα επειγόντων περιστατικών, την κλινική και τα τακτικά εξωτερικά ιατρεία της ουρολογικής και ογκολογικής κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου Βενιζέλειο – Πανάνειο Ηρακλείου Κρήτης για το διάστημα από 1 Νοεμβρίου 2023 μέχρι και 31 Ιανουαρίου 2024. Το ερωτηματολόγιο CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε πολλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής ευημερίας, της σωματικής ευημερίας και της προσωπικής ζωής. Ο υπολογισμός των βαθμολογιών του ερωτηματολογίου CarGOQoL έγινε σύμφωνα με τις οδηγίες των δημιουργών. Όλες οι βαθμολογίες κάθε τομέα και ο συνολικός δείκτης μετασχηματίστηκαν γραμμικά και τυποποιήθηκαν σε κλίμακα 0–100 (όσο υψηλότερη η βαθμολογία, τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής). Η μελέτη ανέλυσε το πως διάφορα στοιχεία των ασθενών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών.

Πίνακας 1. Στοιχεία νόσου ασθενούς

Διαμονή με τον ασθενή	
Ναι	72 (67.9%)
Όχι	34 (32.1%)
Νόσος ασθενούς	
Νεφρό	17 (16.0%)
Ουροδόχος κύστη	55 (51.9%)
Προστάτης	25 (23.6%)
Όρχις	7 (6.6%)
Πέος	2 (1.9%)
Νεφροστομία / Ουρητηροστομία / ουροκαθετήρας	
Ναι	54 (50.9%)
Όχι	52 (49.1%)
Έχει υποβληθεί σε χειρουργείο για τη νόσο;	
Ναι	88 (83.0%)
Όχι	18 (17.0%)

Πίνακας 2. Περιγραφικά στοιχεία συνιστωσών της κλίμακας Caregiver Quality of life (CarGOQoL)

	Μέση τιμή (±τ.α.)
Ψυχολογική ευημερία	43.4 (±23.0)
Συναισθηματικό επιβάρυνση	74.7 (±25.9)
Ποιότητα σχέσης με την υγειονομική περίθαλψη	72.2 (±22.8)
Διοικητικά και οικονομικά	72.4 (±29.6)
Αντιμετώπιση προβλημάτων	61.1 (±28.6)
Σωματική ευημερία	56.2 (±22.5)
Αυτοεκτίμηση	66.2 (±24.0)
Αναψυχή	39.7 (±23.8)
Κοινωνική υποστήριξη	65.4 (±25.5)
Προσωπική ζωή	45.6 (±24.8)
CarGOQoL δείκτης	59.7 (±12.8)

Πίνακας 3. Μονοπαραγοντικές συγκρίσεις συνιστωσών κλίμακας CarGOQoL με δημογραφικά και λοιπά στοιχεία

	ΨΕυ	ΣΕπ	ΠΣΥΠ	ΔΟ	ΑΠ	ΣΕυ	Αυ	Αν	ΚΥ	ΠΖ	CarGOQoL
Διαμονή με τον ασθενή											
Ναι	43.6 (±24.9)	74.6 (±27.9)	72.4 (±24.4)	75.8 (±26.6)	61.2 (±30.5)	58.1 (±24.3)	68.4 (±24.8)	34.9 (±24.6)	63.9 (±27.4)	40.8 (±24.2)	59.4 (±13.3)
Όχι	43.0 (±18.6)	75.1 (±21.5)	71.8 (±19.2)	65.2 (±30.6)	60.8 (±24.4)	52.2 (±18.0)	61.8 (±21.9)	50.0 (±18.5)	68.8 (±20.9)	55.9 (±23.8)	60.5 (±11.9)
p-value	0.907	0.910	0.893	0.086	0.950	0.203	0.186	0.002	0.362	0.003	0.685
Νεφροστομία Ουρητηροστομία Ουροκαθετήρας											
Ναι	41.9 (±24.0)	72.3 (±23.8)	72.5 (±22.4)	70.3 (±29.2)	65.0 (±28.0)	54.8 (±21.6)	66.4 (±26.6)	37.5 (±24.9)	68.5 (±25.3)	43.5 (±23.9)	59.3 (±13.1)
Όχι	45.0 (±22.1)	77.3 (±28.0)	72.0 (±23.4)	74.6 (±30.1)	57.1 (±28.9)	57.7 (±23.6)	66.1 (±21.3)	42.1 (±22.7)	62.3 (±22.7)	47.8 (±26.1)	60.2 (±12.6)
p-value	0.498	0.329	0.897	0.462	0.156	0.514	0.944	0.326	0.208	0.375	0.722
Χειρουργείο											
Ναι	43.8 (±22.3)	74.2 (±26.2)	70.0 (±30.2)	59.4 (±27.8)	59.4 (±27.8)	55.8 (±22.4)	64.2 (±23.8)	41.1 (±22.8)	62.9 (±25.2)	43.6 (±24.2)	58.8 (±13.1)
Όχι	41.3 (±27.3)	77.4 (±25.0)	84.4 (±23.3)	72.4 (±29.6)	69.4 (±31.5)	58.5 (±23.7)	76.4 (±23.0)	33.3 (±28.1)	77.8 (±23.7)	55.6 (±26.9)	64.2 (±10.4)
p-value	0.677	0.635	0.394	0.058	0.176	0.638	0.050	0.212	0.024	0.064	0.103
Νόσος											
Νεφρό	51.8 (±21.6)	82.7 (±23.1)	73.5 (±21.3)	81.1 (±25.5)	63.5 (±27.6)	63.9 (±24.7)	65.4 (±23.6)	40.4 (±23.6)	62.5 (±24.2)	52.9 (±23.6)	63.8 (±13.3)
Ουροδόχος κύστη	45.5 (±21.8)	71.3 (±26.6)	72.7 (±22.9)	66.9 (±30.8)	65.8 (±26.6)	55.9 (±21.1)	63.8 (±23.7)	44.8 (±21.9)	62.7 (±27.1)	45.9 (±24.9)	59.5 (±13.8)
Προστάτης	38.3 (±25.4)	72.5 (±27.0)	68.0 (±24.9)	81.2 (±22.9)	56.0 (±32.3)	56.0 (±23.8)	70.5 (±27.5)	30.0 (±26.8)	73.5 (±23.2)	42.0 (±26.5)	58.8 (±10.9)
Πέος/όρχις	29.2 (±19.7)	87.5 (±19.8)	78.7 (±19.1)	65.5 (±38.8)	42.2 (±25.4)	44.4 (±21.1)	70.8 (±17.7)	34.7 (±21.5)	65.3 (±22.3)	40.3 (±24.0)	55.9 (±10.4)
p-value	0.058	0.174	0.650	0.105	0.094	0.218	0.650	0.068	0.345	0.497	0.451

Πίνακας 3 συντομογραφίες: ΨΕυ: Ψυχολογική Ευημερία, ΣΕπ: Συναισθητική Επιβάρυνση, ΠΣΥΠ: Ποιότητα Σχέσης με την Υγειονομική Περίθαλψη, ΔΟ: Διοίκηση και Οικονομικά, ΑΠ: Αντιμετώπιση Προβλημάτων, ΣΕυ: Σωματική Ευημερία, Αυ: Αυτοεκτίμηση, Αν: Αναψυχή, ΚΥ: Κοινωνική Υποστήριξη, ΠΖ: Προσωπική Ζωή

Αποτελέσματα:

Μεταξύ των φροντιστών, το 67,9% ζούσε με τον ασθενή. Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου ήταν ο καρκίνος της ουροδόχου κύστης (51,9%), ο καρκίνος του προστάτη (23,6%) και ο καρκίνος των νεφρών (16%). Επιπλέον, το 50,9% των ασθενών είχαν καθετήρα στο ουροποιητικό και το 83% είχε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση για την κακοήθεια. Οι φροντιστές που ζούσαν με τον ασθενή παρουσίαζαν στατιστικά σημαντικά μειωμένες τιμές στους τομείς της αναψυχής (p-value 0.002) και της προσωπικής ζωής (p-value 0.003). Επίσης, παρατηρείται ότι οι φροντιστές των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε χειρουργείο για τη νόσο παρουσιάζουν μικρότερη βαθμολογία στην αυτοεκτίμηση (p-value 0.050) καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη (p-value (0.024). Χαρακτηριστικές ακόμα είναι οι ιδιαίτερα χαμηλές τιμές που κατέχουν οι φροντιστές ασθενών με καρκίνο όρχι/πέους [29.2 (±19.7)] και προστάτη [30.0 (±26.8)] στην ψυχολογική ευημερία (p-value 0.058) και στην αναψυχή (p-value 0.068) αντίστοιχα.

Συμπεράσματα:

Η μελέτη αποκαλύπτει ότι η διαμονή με τον ασθενή, ο τύπος καρκίνου, η παρουσία καθετήρα στο ουροποιητικό και η χειρουργική επέμβαση για την κακοήθεια επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Η συμβίωση με τον ασθενή και η αντιμετώπιση πολύπλοκων ιατρικών αναγκών, όπως οι ουροκαθετήρες ή η μετεγχειρητική φροντίδα, μειώνουν ιδιαίτερα την αναψυχή, την προσωπική ζωή, την αυτοεκτίμηση και την ψυχολογική ευημερία των φροντιστών. Οι φροντιστές ενώ επηρεάζονται βαθιά από τη διάγνωση καρκίνου ενός αγαπημένου προσώπου, έχουν λάβει ελάχιστη προσοχή από τους περισσότερους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης που είναι επικεντρωμένοι κυρίως στις σωματικές ανάγκες του ασθενούς [3]. Τα παραπάνω ευρήματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης προσαρμοσμένα σε αυτά τα συγκεκριμένα σενάρια φροντίδας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με ουρολογική κακοήθεια. Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζουν τις μοναδικές προκλήσεις των φροντιστών με βάση τις συνθήκες διαβίωσής τους και την ιατρική πολυπλοκότητα των ασθενών που φροντίζουν.

Βιβλιογραφία:

1. Nayak M, George A. Effectiveness of Multicomponent Intervention on Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2021 Sep 1;22(9):2789–95.
2. Berry LL, Dalwadi SM, Jacobson JO. Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. Journal of Oncology Practice. 2017 Jan;13(1):35–41.
3. Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. Oncology Nursing Forum [Internet]. 2013 Jun 26;40(4):337–46.