

## ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

# Ποιότητα ζωής και οφειλόμενη σε χημειοθεραπεία νευροτοξικότητα

Παπαγεωργίου Δημήτριος<sup>1</sup>, Κουτελέκος Ιωάννης<sup>2</sup>

1. Νοσηλεύτης, MSc, Υπ. Διδάκτωρ, «Κλινική Ημέρας» Ευρωκλινικής Αθηνών
2. Νοσηλεύτης, MSc, Τμήμα Νοσηλευτικής Εκπαίδευσης, Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», Αθήνα

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Σκοπός** της παρούσης εργασίας ήταν η ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά την επίδραση της οφειλόμενης σε χημειοθεραπεία περιφερικής νευροπάθειας στην ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο.

**Υλικό και μέθοδος:** Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών, που αναφέρονταν στην επίδραση της περιφερικής νευροπάθειας στην ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο.

**Αποτελέσματα:** Τα αποτελέσματα ερευνητικών μελετών υποδεικνύουν, ότι η επιβίωση των ασθενών με καρκίνο, δεν αποτελεί το μοναδικό στόχο της θεραπευτικής αγωγής. Παρότι, η διερεύνηση των επιπτώσεων της περιφερικής νευροπάθειας στην ποιότητα ζωής δεν έχει αποτελέσει έως σήμερα αντικείμενο μελέτης ερευνητικών μελετών, γενικότερα η μέτρηση της ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο έχει κερδίσει μια σημαντική θέση στον χώρο της ογκολογίας. Η περιφερική νευροπάθεια επιδρά στην ικανότητα των ασθενών για την επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων ζωής, επηρεάζοντας έτσι αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών.

**Συμπεράσματα:** Είναι επιτακτική η ανάγκη υιοθέτησης ενός αξιόπιστου και έγκυρου εργαλείου όχι μόνο για την αξιολόγηση της περιφερικής νευροπάθειας αλλά και των επιπτώσεων της στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Επιπροσθέτως, η δημιουργία εξειδικευμένων νευρολογικών κέντρων, αποτελεί θέμα υψίστης σπουδαιότητας.

**Λέξεις κλειδιά:** Χημειοθεραπεία, Ποιότητα Ζωής, Περιφερική Νευροπάθεια

Παπαγεωργίου Δημήτριος,  
Σκουφά 2 Αιγάλεω,  
TK 12243,  
e-mail: dimpara75@yahoo.gr

**REVIEW****Quality of life and induced chemotherapy neurotoxicity**

Papageorgiou Dimitrios<sup>1</sup>, Koutelekos John <sup>2</sup>

1. RN, Msc, Phd(c), Nurse "one-day clinic", Euroclinic, Athens
2. R.N, MSc, Educational Nursing Department, G.Children's Hospital «Agia Sophia» Athens

**ABSTRACT**

The **aim** of the present study was to review Greek and international literature referred to the impact of the chemotherapy induced peripheral neuropathy on the quality of life of patients with cancer.

**Method and material:** The method followed included bibliography research from both the review and the research literature which referred to the impact of the chemotherapy induced peripheral neuropathy to the quality of life to patients with cancer.

**Results:** The results of studies indicate that the survival of patients with cancer as the only goal of the treatment is no longer sufficient. Although, the evaluation of the consequences of the chemotherapy induced peripheral neuropathy on the quality of life has not been the subject of many research studies, over the last decades quality of life has gained a significant position in the field of Oncology. Peripheral neuropathy affects the ability of patients to perform their daily activities thus influencing negatively their quality of life.

**Conclusions:** It is demanding the adoption of a reliable and valid instrument to assess not only peripheral neuropathy, but also its' consequences on the quality of life. Furthermore, the establishment of specialized neurological centers is a matter of great importance.

**Key words:** Chemotherapy, Quality of Life, Peripheral Neuropathy

**CORRESPONDING AUTHOR***Papageorgiou Dimitrios,**Skoufa 2 Egaleo,**PC 12243,**e-mail: dimpara75@yahoo.gr***ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

**Ο** καρκίνος αποτελεί έως σήμερα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα υγείας λόγω της μεγάλης επίπτωσης και της φτωχής πρόγνωσης του, επηρεάζοντας ποικιλοτρόπως την ποιότητα ζωής των ασθενών. Το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας, τις τελευταίες δεκαετίες και ιδιαίτερα μετά την υποχώρηση του βιοιατρικού μοντέλου σκέψης, έχει στραφεί προς την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο. Η επιβίωση, ως ο μοναδικός στόχος της θεραπευτικής αγωγής, δεν είναι πλέον επαρκής. Οι διαρκώς αυξανόμενες επιθετικές θεραπείες, με μικρές αναμενόμενες διαφορές ως προς το κλινικό αποτέλεσμα (ολική επιβίωση, επιβίωση ελεύθερης νόσου κ.α.), έχουν αναδείξει τη μέτρηση της ποιότητας ζωής ως σημαντική παράμετρο κατά την διαδικασία εκτίμησης της υγείας τους.<sup>1,2,3,4</sup>

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια, η οποία περιλαμβάνει αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις και συνεπώς δύσκολα μπορεί να οριστεί και να μετρηθεί.<sup>1,2,3,4</sup>

Παρότι, οι πρώτες αναφορές στην ποιότητα ζωής έχουν γίνει από τον Πλάτωνα, ο οποίος

περιγράφει, ότι ο Σωκράτης συζητούσε για την ποιότητα ζωής συγκρίνοντάς την με την ποσότητα και τον Αριστοτέλη, ο οποίος με τη λέξη «ευδαιμονία» εννοούσε, ότι ακριβώς και ο όρος «ποιότητα ζωής», η ποιότητα ζωής αποτελεί μία σχετικά νέα έννοια. Εμφανίστηκε για πρώτη φορά στις ΗΠΑ στη δεκαετία του '50 και ειδικότερα μετά τον Β' παγκόσμιο πόλεμο είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου. Αναλυτικότερα, το 1948 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, στον ορισμό της υγείας, εκτός της απουσίας ασθένειας, σημειώνει την ύπαρξη φυσικής, νοητικής και κοινωνικής ευημερίας. Ακολουθώντας αυτόν τον ορισμό, ως ποιότητα ζωής ορίζεται η επίδραση μιας ασθένειας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευημερία, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή. Αφετηρία για εκτίμηση της ποιότητας ζωής και την παροχή ολιστικής φροντίδας αποτέλεσε η έντονη δυσαρέσκεια στις δεκαετίες του 1960-70 που ήρθε στο προσκήνιο από την Ογκολογία και αφορούσε το, ότι η επιστήμη της Ιατρικής επικεντρώνονταν μόνο στην παράταση της επιβίωσης με κάθε κόστος και δεν ελάμβανε υπόψη τις άλλες βασικές

ανθρώπινες ανάγκες του ασθενούς. Σχεδόν 50 χρόνια αργότερα, το 1993 τροποποιείται ο ορισμός και ως ποιότητα ζωής αναφέρεται ως: «η αντίληψη του ατόμου για τη στάση του στη ζωή σε συνάρτηση με τις αξίες και τα ιδανικά του περιβάλλοντος στο οποίο ζει και σε συσχέτιση με τους προσωπικούς του στόχους, φιλοδοξίες, και αντιλήψεις».<sup>5</sup>

Δεδομένου ότι, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια, στη σημερινή εποχή, όλοι οι μελετητές επικεντρώνονται στη συσχετιζόμενη με την υγεία, ποιότητα ζωής, η οποία αναγνωρίζεται ως η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του. (health related quality of life).<sup>3,4</sup>

Είναι ευρέως αποδεκτό, ότι ο καρκίνος αποτελεί νόσο που επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων και επιφέρει δραματικές συνέπειες τόσο στους ίδιους όσο και στο περιβάλλον τους. Πολλές φορές, η ασθένεια μπορεί να είναι κυρίαρχη σε τέτοιο βαθμό ώστε η ποιότητα ζωής να είναι σχεδόν συνώνυμη με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι κυριότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο είναι η οικογενειακή κατάσταση, ο τύπος και το στάδιο της νόσου, ο τρόπος νοσηλείας, το είδος θεραπείας, κ.ά.<sup>6,7</sup>

Παρότι, πλήθος ερευνητικών μελετών υποστηρίζουν, ότι η ίδια η νόσος μπορεί να

επηρεάσει αρκετές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ατόμων με καρκίνο, εντούτοις δεν υπάρχει ακόμα συναίνεση σχετικά με τον ορισμό της ποιότητας ζωής, τις ακριβείς διαστάσεις της, τους τομείς που περιλαμβάνει καθώς και τον τρόπο με τον οποίον αξιολογείται και μετράται. Επίσης, διεθνώς χρησιμοποιούνται διαφορετικά όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής ασθενών, γεγονός, που καθιστά απόλυτα απαραίτητη τη χρήση ενός κοινά αποδεκτού οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο το οποίο θα επιτρέψει σημαντικές συγκρίσεις μεταξύ των πληθυσμών.<sup>9-10</sup>

### **Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής**

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις, εκ των οποίων οι πιο συχνά αναφερόμενες είναι: α) σωματική ή οργανική υγεία β) ψυχολογική ευεξία, γ) κοινωνική ευεξία, δ) λειτουργική ικανότητα, ε) πνευματική ευεξία και στ) η ικανοποίηση για τη ζωή. Η εστίαση στις διαστάσεις σχετίζεται με τον τρόπο που αυτές επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία.<sup>6,9-10</sup>

Η σύγχρονη τάση ορισμού της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, εμφανίζει δυο προοπτικές. Στην πρώτη, ενισχύεται η άποψη ότι η ποιότητα ζωής εξαρτάται σχεδόν εξολοκλήρου από εσωτερικούς-προσωπικούς παράγοντες όπως τους ψυχολογικούς, τους συναισθηματικούς και την ευεξία. Κατά τη

δεύτερη άποψη, η ποιότητα ζωής αντανακλά το συνδυασμό εξωτερικών και εσωτερικών παραμέτρων που βρίσκονται υπό συνεχή αλληλεπίδραση.<sup>10</sup>

Παρά τις διαφορές και τις αντιθέσεις των ορισμών της ποιότητας ζωής, όλοι συμφωνούν ότι πρόκειται για μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια, η οποία λαμβάνει προσωπικό νόημα για το κάθε άτομο. Ουσιαστικά αποτελεί ένα δυναμικό μέγεθος που υπόκειται σε μεταβολές, διαμορφώνεται και τροποποιείται ανάλογα με τις προσωπικές αξίες και αντιλήψεις καθώς και τις αντιδράσεις του ατόμου στα γεγονότα που το επηρεάζουν.<sup>10</sup>

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, είναι ένα σύνθετο εννοιολογικό σύνολο που περιλαμβάνει τουλάχιστον τρεις διαστάσεις, τη σωματική, τη ψυχολογική και τη κοινωνική, οι οποίες επηρεάζονται από την ασθένεια - θεραπεία του κάθε ατόμου.<sup>12</sup>

Η σωματική λειτουργικότητα ορίζεται συχνά ως η επιτέλεση, ή η δυνατότητα επιτέλεσης δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, όταν τα σωματικά συμπτώματα εμφανίζονται, είτε από την ασθένεια, είτε από τη θεραπεία. Οι τέσσερις κατηγορίες που εξετάζονται συχνότερα είναι οι δραστηριότητες αυτοφροντίδας (σίτιση, πλύσιμο, ντύσιμο, η χρησιμοποίηση της τουαλέτας), η κινητικότητα (ικανότητα μετακίνησης μέσα στο σπίτι και στο εξωτερικό περιβάλλον), οι φυσικές δραστηριότητες (περπάτημα, ανέβασμα

σκαλιών) και η επιτέλεση ρόλων (δραστηριότητες που σχετίζονται με το σχολείο, την εργασία).<sup>13</sup>

Η ψυχολογική λειτουργικότητα ποικίλει, από τη σοβαρή ένταση κατάθλιψη μέχρι τη θετική αίσθηση της ευεξίας και μπορεί ταυτόχρονα να περιέχει και τη γνωσιακή λειτουργία. Η κοινωνική λειτουργικότητα αναφέρεται σε ποσοτικές και ποιοτικές εκφράσεις των κοινωνικών σχέσεων και αλληλεπιδράσεων και στην κοινωνική ολοκλήρωση. Οι πνευματικές ανάγκες, η πνευματική αγωνία και η πνευματική ευεξία των ασθενών με σοβαρή ασθένεια, μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους.<sup>14-16</sup>

Πέρα από τον πυρήνα των τεσσάρων διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, υπάρχουν επιπλέον ειδικότερα θέματα που αφορούν λειτουργικούς τομείς και σχετίζονται με συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών, όπως είναι οι ασθενείς με καρκίνο, όπου για παράδειγμα η σεξουαλική λειτουργικότητα επηρεάζεται μετά από εγχείρηση ακρωτηριασμού. Η αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, συνεπάγεται τη πλήρη εκτίμηση της υγείας του ατόμου.<sup>17</sup>

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εκτίμηση αποτελέσματος, ως προγνωστικός παράγοντας ή ως παρέμβαση. Στην πρώτη περίπτωση σκοπός είναι η εκτίμηση του θεραπευτικού

αποτελέσματος (π.χ. κλινικές δοκιμές), ο χαρακτηρισμός του ποσοστού επιβίωσης (μελέτες κόστους-αποτελέσματος) και η αξιολόγηση των απώτερων φυσικών και ψυχολογικών προβλημάτων. Στην δεύτερη περίπτωση, σκοπός είναι η πρόβλεψη της θνησιμότητας ή το αντίθετο και ο υπολογισμός της συνολικής επιβίωσης. Στην τρίτη περίπτωση η αξιολόγηση χρησιμοποιείται, προκειμένου να υποστηρίξει τη διαδικασία παροχής πληροφοριών κατά την ιατρική συμβουλευτική.<sup>17</sup>

### **Περιφερική Νευροπάθεια και Ποιότητα Ζωής**

Η σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση των κακόηθων νεοπλασμάτων περιλαμβάνει μεμονομένα ή σε συνδυασμό, την χειρουργική θεραπεία, την ακτινοθεραπεία, τη χημειοθεραπεία και τη βιοθεραπεία. Η χημειοθεραπεία αφορά στη χορήγηση κυτταροστατικών ουσιών, που παρεμβαίνουν στον πολλαπλασιασμό και στην ανάπτυξη των κυττάρων και οι παρενέργειες της έχουν ιδιαίτερα μελετηθεί λόγω της συχνότητας εμφάνισής, της σοβαρότητας και της επίπτωσης τους στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Μια από τις παρενέργειες που εμφανίζεται είναι η περιφερική νευροπάθεια, η οποία ορίζεται ως η καταστροφή ή η βλάβη που προκαλείται στο νευρικό σύστημα (περιφερειακό νευρικό σύστημα).

Η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής θεωρείται πλέον αναγκαία στην αξιολόγηση χρονίων παθήσεων<sup>16,18</sup> και ιδιαιτέρως σε περιπτώσεις νευρολογικών νοσημάτων όπου επηρεάζεται η γενικότερη κατάσταση του ασθενούς ή προκαλείται συγκεκριμένη αναπηρία σε κάποιο άκρο.<sup>19-22</sup> Βλάβη στο περιφερικό νευρικό σύστημα (αισθητικό ή κινητικό) συνδέεται με πλήθος κλινικών επιπτώσεων οι οποίες οδηγούν σε μεταβολή της αντίληψης του εξωτερικού περιβάλλοντος από τον ασθενή ή και σε κινητική δυσλειτουργία. Οι επιπτώσεις αυτές θεωρητικά συνδέονται με ανικανότητα και σοβαρή επιδείνωση της ποιότητας ζωής.<sup>23</sup>

Η περιφερική νευροπάθεια, ως παρενέργεια από τη χορήγηση χημειοθεραπείας, έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνητών. Όμως η σχέση της περιφερικής νευροπάθειας με την ποιότητα ζωής δεν έχει μελετηθεί ακόμα σε άτομα με καρκίνο. Αντιθέτως, έχει μελετηθεί αρκετά σε περιπτώσεις διαβητικών ασθενών, όπου στην πλειοψηφία των ερευνητικών δεδομένων αναφέρεται, ότι η περιφερική νευροπάθεια επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους.<sup>24-28</sup>

Η περιφερική νευροπάθεια επηρεάζει αρνητικά όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ασθενών με καρκίνο, κυρίως στον τομέα της λειτουργικότητας και της επιτέλεσης ρόλων. Αναλυτικότερα, η περιφερική νευροπάθεια επιδρά αρνητικά στην επιτέλεση των

καθημερινών δραστηριοτήτων των ασθενών που λαμβάνουν χημειοθεραπεία. Κυρίως επηρεάζει την ικανότητά τους να εκτελούν εργασίες οι οποίες απαιτούν κινήσεις και συνεργασία μικρών μυών. Όταν επηρεάζονται τα δάχτυλα των άνω άκρων οι ασθενείς αντιμετωπίζουν δυσκολία να κουμπώσουν ένα κουμπί, να κλείσουν ένα φερμουάρ ή ένα χρυσαφικό, να ανοίξουν το καπάκι από ένα δοχείο, ή ακόμα και να βάλουν το κλειδί στην κλειδαριά. Όταν επηρεαστούν τα κάτω άκρα, οι ασθενείς δεν έχουν την αίσθηση της θέσης τους στο πάτωμα, κυρίως σε μισοσκότεινα δωμάτια και είναι περισσότερο επιρρεπείς σε πτώσεις και ατυχήματα. Λόγω της αύξησης της αδεξιότητας των άνω και των κάτω άκρων, προκύπτουν διαρκώς θέματα ασφάλειας, διότι συχνά συμβαίνουν αρκετά ατυχήματα. Πολλές φορές ακόμα και η οδήγηση είναι επισφαλής. Επίσης, συχνά επηρεάζεται η ακρίβεια στην αντίληψη της θερμοκρασίας, οδηγώντας τον ασθενή σε εγκαύματα (στο μαγείρεμα, στο πλύσιμο) και κρυοπαγήματα. Ο κάθε ασθενής βεβαίως βιώνει με διαφορετικό τρόπο και σε διαφορετικό βαθμό τις παρενέργειες αυτές, για το λόγο αυτό είναι πολύ σημαντική η μελέτη του βιώματος του κάθε ασθενούς ξεχωριστά και ανεξάρτητα.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Schmader και συν.,<sup>29</sup> όπου διερευνήθηκε το βίωμα των ασθενών και ο τρόπος καθημερινής αντιμετώπισης της περιφερικής νευροπάθειας επισημάνθηκε, ότι σχεδόν το ήμισυ των

ασθενών ανέφερε επώδυνη νευροπάθεια, ιδιαίτερα έντονη τη νύχτα, η οποία επηρέαζε την λειτουργικότητα και τον ύπνο τους και οδηγούσε σε κόπωση κατά τη διάρκεια της ημέρας και επιβάρυνση της ψυχικής τους διάθεσης. Η ταυτόχρονη εμφάνιση του πόνου, των διαταραχών του ύπνου και της κόπωσης, ήταν μια σημαντική πηγή δυσφορίας και αρνητικής διάθεσης, η οποία οδηγούσε σε μειωμένη λειτουργικότητα και φτωχή ποιότητα ζωής.

Εκτός από την περιφερική νευροπάθεια, ο πόνος, οι διαταραχές του ύπνου, της κόπωσης και της κατάθλιψης, παρουσιάζουν υψηλή συχνότητα εμφάνισης σε ασθενείς με καρκίνο και πολλοί ερευνητές έχουν επισημάνει τις επιπτώσεις των συμπτωμάτων αυτών στην ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο είτε μεμονωμένα είτε ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης περισσότερων του ενός συμπτωμάτων (cluster symptoms).<sup>30-34</sup>

### **Κλίμακες Μέτρησης Ποιότητας Ζωής Ασθενών με Περιφερική Νευροπάθεια**

Στην κλινική πρακτική, η αντικειμενική αξιολόγηση της περιφερικής νευροπάθειας γίνεται με τη χρησιμοποίηση των κριτηρίων τοξικότητας, βάση των οποίων αποφασίζεται η συνέχιση της θεραπείας, η διακοπή της ή η μείωση της δόσης.<sup>35</sup> Αυτή όμως η αξιολόγηση, δεν αντικατοπτρίζει το πώς αντιλαμβάνονται και βιώνουν οι ασθενείς τη συγκεκριμένη

παρενέργεια και δεν αξιολογεί την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Επειδή βιβλιογραφικά δεδομένα υποστηρίζουν, ότι οι ιατροί και οι ασθενείς δεν συμφωνούν πάντα με την επίδραση των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής, τα τελευταία χρόνια θεωρείται επιβεβλημένη η συμμετοχή του αρρώστου στην διαδικασία αξιολόγησης.<sup>36,37</sup>

Τα δύο πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα ερωτηματολόγια μέτρησης ποιότητας ζωής είναι το European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30, και το Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G).<sup>38,39</sup> Έχουν σχεδιαστεί όμως και επιπρόσθετα ερωτηματολόγια, για συγκεκριμένες μορφές καρκίνου, όπως τον καρκίνο του πνεύμονα, τον καρκίνο του μαστού, τον καρκίνο του εγκεφάλου, για συγκεκριμένα φάρμακα (ταξάνες) και για συγκεκριμένες παρενέργειες από τις θεραπείες συμπεριλαμβανομένης και της νευροτοξικότητας.

Το σύστημα μέτρησης FACT, είναι ένας πολύπλοκος συνδυασμός ερωτήσεων και αξιολογεί την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, σε ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο ή από άλλη χρόνια νόσο. Το σύστημα περιλαμβάνει περίπου 400 ερωτήσεις, αλλά στους περισσότερους ασθενείς υποβάλλονται μέχρι 50. Αυτό γίνεται με τη χρησιμοποίηση μιας διασκευής του υπάρχοντος ερωτηματολογίου, του FACT-G. Το σύστημα έχει καλή αξιοπιστία, ευαισθησία και

εγκυρότητα. Σε αυτό το υποερωτηματολόγιο προστίθενται ερωτήσεις σχετικές με συγκεκριμένες μορφές καρκίνου (πχ καρκίνος ωοθηκών) και έτσι το σύστημα από FACT-G, μετατρέπεται σε FACT-O.<sup>40,41</sup>

Οι κλίμακες μέτρησης της ποιότητας ζωής, είναι πολύ σημαντικές για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων από τη θεραπεία, αλλά προσφέρουν ελάχιστες πληροφορίες για συγκεκριμένες παρενέργειες από την ΧΜΘ, όπως η νευροτοξικότητα.<sup>42</sup> Η απουσία κλίμακας μέτρησης της νευροτοξικότητας οδήγησε την Ογκολογική Γυναικολογική Ομάδα (Gynecologic Oncology Group - GOG) στη δημιουργία του υποσυστήματος: Λειτουργική Αξιολόγηση της Θεραπείας του Καρκίνου/ Ογκολογική Γυναικολογική Ομάδα - Νευροτοξικότητα (The Functional Assessment of Cancer Therapy/ Gynecologic Oncology Group-Neurotoxicity - FACT-G/GOG-Ntx), το οποίο στοχεύει στην εκτίμηση συμπτωμάτων και προβλημάτων που σχετίζονται με την οφειλόμενη σε χημειοθεραπεία νευροτοξικότητα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και έχει ήδη δοκιμαστεί σε αρκετές χώρες, με υψηλό δείκτη αξιοπιστίας. Αποτελείται δε από 11 ερωτήσεις, που αξιολογούν την σοβαρότητα και την επίδραση των νευροπαθητικών συμπτωμάτων στη ζωή των ανθρώπων. Πριν την τελική μορφή των 11 ερωτήσεων, είχε δημιουργηθεί ένα μεγαλύτερο ερωτηματολόγιο 16 ερωτήσεων, από τη συλλογή δεδομένων από πέντε ειδικούς



ιατρούς και δέκα ασθενείς που είχαν εκφράσει παράπονα για νευροπαθητικά συμπτώματα τον προηγούμενο μήνα. Αυτό το εργαλείο τροποποιήθηκε, χρησιμοποιώντας δεδομένα από την μελέτη 111 της GOG. Το σύστημα μέτρησης FACT.GOG-Ntx, έχει αξιοπιστία και εγκυρότητα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της επίπτωσης της νευροτοξικότητας στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.<sup>43,44,38</sup>

Το 2004 οι Almadrones και συν.,<sup>45</sup> δημοσίευσαν την αξιολόγηση μιας τροποποιημένης κλίμακας των Ostchega και συν.,<sup>46</sup> και η οποία αποτελείται από 19 ερωτήσεις και ελέγχει 3 παραμέτρους. Τη **σωματική λειτουργικότητα**, την **επιτέλεση ρόλων** και την **περιφερική νευροπάθεια**.

Οι ερωτήσεις που αναφέρονται στην περιφερική νευροπάθεια προέκυψαν μετά την τροποποίηση κλίμακας που δημοσιεύτηκε το 1988 από τους Ostchega και συν.,<sup>46</sup> και η οποία στηρίχτηκε σε παράπονα και αναφορές 30 ασθενών, οι οποίοι λάμβαναν πλατίνα. Η κλίμακα αυτή έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και επιχείρησε να καλύψει την απουσία ύπαρξης σύντομου και ακριβούς εργαλείου που μπορεί να χρησιμοποιηθεί από μη νευρολόγους επαγγελματίες υγείας, για την εκτίμηση της περιφερικής νευροπάθειας.

Το 2005 δημοσιεύτηκε η διαδικασία σχεδιασμού ενός συστήματος μέτρησης από την EORTC, που στόχευε στην αξιολόγηση της επίπτωσης της περιφερικής νευροπάθειας

στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Το ερωτηματολόγιο QLQ-CIPN20, είναι αυτό-διαχειριζόμενο 20 σημείων και προσφέρει σημαντικές πληροφορίες, σχετικά με τα συμπτώματα λόγω νευροτοξικότητας και τους λειτουργικούς περιορισμούς.<sup>47</sup> Περιλαμβάνει ερωτήσεις για την αξιολόγηση της αισθητικότητας (9 σημεία), της κινητικότητας (8 σημεία) και του αυτόνομου νευρικού συστήματος (3 σημεία). Προσφέρει πληροφορίες γύρω από τα νευροπαθητικά συμπτώματα και τους λειτουργικούς περιορισμούς των ασθενών που εκτίθενται σε νευροτοξικούς χημειοθεραπευτικούς παράγοντες.

### **Συμπεράσματα**

Η διερεύνηση των επιπτώσεων της περιφερικής νευροπάθειας στην ποιότητα ζωής δεν έχει αποτελέσει έως σήμερα αντικείμενο μελέτης ερευνητικών μελετών. Συνεπώς, δεν προσφέρονται ακόμα επαρκείς πληροφορίες για τα μικρά ή μεγάλα προβλήματα που δημιουργούνται στη ζωή του ασθενούς, καθώς και τους τρόπους διαχείρισής τους.

Για το λόγο αυτό παραμένει ακόμα και σήμερα επιτακτική η ανάγκη υιοθέτησης ενός κοινού, αξιόπιστου και έγκυρου εργαλείου αξιολόγησης τόσο της περιφερικής νευροπάθειας, όσο και των επιπτώσεων της στην ποιότητα ζωής των

ασθενών καθώς και η δημιουργία εξειδικευμένων νευρολογικών κέντρων.

### Βιβλιογραφία

1. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993;118: 622-629.
2. Lehman AF. Measuring quality of life in a reformed health system. *Health Aff.* 1995;14: 90-101.
3. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996;334: 835-840.
4. Gunnars, B, Nygren, P, Glimelius, B. Assessment of quality of life during chemotherapy. *Acta Oncologica* 2001;40: 175-184.
5. Soni MK, Cella D. Quality of life and symptom measures in oncology: an overview. *Am J Manag Care.* 2002;8(18 Suppl):S560-73.
6. Πολυκανδριώτη Μ, Ευαγγέλου Ε, Βλάχος Χ, Δημητρακοπούλου Π, Κερμελή Π, Κουκουλάρης Δ, Κυρίτση Ε. Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2005;4(2):93-103.
7. King C.R, Haberman M, Berry D.L, Bush N, Butler L, Dow K.H, et al. Quality of life and the cancer experience: The state of the knowledge. *Oncology Nursing Forum* 1997;24: 27-41.
8. Fitch M.I. The 1997 Schering Lecture. Quality of life in oncology: Nurse's perceptions, values and behaviours. *Canadian Oncology Nursing* 1998;8:24-39.
9. Kaasa S, Loge J.H. Quality of life in palliative care: Principle and practice. *Palliative medicine* 2003;17: 11-20.
10. Sneeuw K.C, Aaronson N.K, Sprangers M.A, Detmar S.B, Wever L.D, Schornagel J.H. Evaluating the quality of life of cancer patients: Assessment by patients, significant others, physicians, and nurses. *British Journal of Cancer* 1999;81(1):87-94.
11. King C.R. Advances in how clinical nurse can evaluate and improve quality of life for individuals with cancer. *Oncology Nursing Forum* 2006, 33(suppl): 5-12.
12. Rustoen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad BR. Quality of life in new diagnosed patients. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 29(2): 490-498.
13. Cella DF, Tulsky DS. Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology* 1990;4(5): 29-38.
14. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc Sci Med* 1989;29(3): 463-8.
15. Tishelman C, Degner LF, Mueller B. Measuring Symptom Distress in Patients with lung Cancer. A pilot study of experiences intensity and importance symptoms. *Cancer Nursing* 2000;23(2): 82-90.

16. Hampton DM, Hollis DE, Lloyd DA, Taylor J, McMillan SC. Spiritual needs of persons with advanced cancer, *Am J Hosp Palliat Care* 2007;24(1): 42-8.
17. Aaronson N. Quality of life research in cancer clinical trials: A need for common rules and language. *Oncology (Huntington)* 1990;4(5): 59-66.
18. Mirjam A.G. Sprangers. Quality of life assessment in Oncology. *Acta Oncologica*.2002; 41(3): 229-237.
19. Amadio PC. Outcomes measurements. *J Bone Joint Surg Am* 1993;75(11):1583-1584.
20. Devinsky O. Outcome research in neurology: incorporating health-related quality of life. *Ann Neurol* 1995;37(2):141-142.
21. Hobart JC, Freeman JA, Lamping DL. Physicians and patient-oriented outcomes in progressive neurological disease: which to measure? *Curr Opin Neurol* 1996; 9: 441-444.
22. Marshall FJ, Kieburtz K, McDermott M, Kurlan R, Shoulson I. Clinical research in neurology. From observation to experimentation. *Neurol Clin* 1996;14(2):451-466.
23. Tonali P, Padua L, Sanguinetti C, Padua R, Romanini E, Amadio P. Outcome research and patient-oriented measures in the multiperspective assessment of neurological and musculoskeletal disorders. *Consensus Conference: Third Roman Neurophysiology Day, Outcome Research in Neurology and in Musculoskeletal Disorders – 24 October. Ital J Neurol Sci* 1998; 20(2):139-140.
24. Padua L, Schenone A, Aprile I, Benedetti L, Caliandro P, Tonali P, Orazio EN. Italian NEUROPA Study Group. Quality of life and disability assessment in neuropathy: a multicenter study. *Journal of the Peripheral Nervous System* 2005;10(1): 3-10.
25. Schmader Kenneth. Epidemiology and impact on quality of life of postherpetic neuralgia and painful diabetic neuropathy. *The Clinical Journal of pain* 2002; 18(6): 350-354.
26. Vileikyte L, Peyrot M, Bundy C, Rubin RR, Leventhal H, Mora P, et al. The development and validation of a neuropathy – and foot ulcer – specific Quality of Life Instrument. *Diabetes Care* 2003; 26(9): 2549-2555.
27. Mumenthaler Marco, Heinrich Mattle. *Neurologie*. New York: Thieme. 2002.
28. Benbow SJ, Wallymahmed ME, MacFarlane IA. Diabetic peripheral neuropathy and quality of life. *QJM*. 1998;91(11):733-7.
29. Schmader Kenneth. Epidemiology and impact on quality of life of postherpetic neuralgia and painful diabetic neuropathy. *The Clinical Journal of pain* 2002;18(6): 350-354.
30. Almadrones Lois A. Patient guide to peripheral neuropathy. *ONF* 1999; 26(8): 1359-1361

31. Bakitas MA. Background noise: the experience of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Nurs Res* 2007;56(5):323-31.
32. Dodd M., Miaskowski C., Paul S. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 2001; 28(3): 465-470.
33. Miaskowski C, Lee K.A. Pain, Fatigue and Sleep disturbances in oncology outpatients receiving radiation therapy for bone metastasis: A pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999;17(5): 320-332.
34. Polikandrioti M, Evaggelou E, Zerva S, Zerdila M, koukoularis D, Kyritsi H. Evaluation of depression in patients undergoing chemotherapy. *Health Science Journal*. 2008; Volume 2, Issue 3. p.p : 156-172.
35. Redeker N, Lev E, & Ruggiero J. Insomnia, fatigue, anxiety, depression, and quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 2000; 14(4): 275-290.
36. Smith M, Haythornthwaite J.A. How do sleep disturbance and chronic pain interrelate? Insights from the longitudinal and cognitive-behavioural clinical trials literature. *Sleep Medicine Reviews* 2004;8(2):119-132.
37. Boehmke M. M., Dickerson S. S. Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. *Cancer Nursing* 2005; 28(5): 382-389.
38. Huang HQ, Brady MF, Cella D, Fleming G. Validation and reduction of FACT/GOG-Ntx subscale for platinum/paclitaxel-induced neurologic symptoms: a gynaecologic oncology group study. *Int J Gynecol Cancer* 2007; 17(2): 387-93.
39. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988;57(1): 109-12.
40. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ, Machin D. Randomized trials with quality of life endpoints: Are doctor's ratings of patients physical symptoms interchangeable with patient's selfratings? *Qual Life Res* 1997; 6: 225-36.
41. Cella D.F, Tulsky D.S, Gray, G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology* 1993; 11(3): 570-579.
42. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The EORTC QLQ-C30 - a Quality-of-life Instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993; 85(5): 365-376.

- 
43. Galhoun EA, Welshman EE, Chang CH, Lurain JR, Fishman DA, Hunt TL, Cella D. Psychometric evaluation of the Functional Assessment of Cancer Therapy/Gynecologic Oncology Group-Neurotoxicity (FACT/GOG-Ntx) questionnaire for patients receiving systemic chemotherapy. *Int J Gynecol Cancer* 2003;13(6):741-8.
44. McGuire WP, Hoskins WJ, Brady MF, et al. Cyclophosphamide and cisplatin compared with paclitaxel and cisplatin in patients with stage III and stage IV ovarian cancer. *N Engl J Med* 1996; 334(1):1-6.
45. Ostchega, Y., Donohue, M., & Fox, N. High-dose cisplatin-related peripheral neuropathy. *Cancer Nursing* 1988;11(1): 23-32.
46. Almadrones L, McGuire DB, Walczak JR, Florio CM, Tian C. Psychometric evaluation of two scales assessing functional status and peripheral neuropathy associated with chemotherapy for ovarian cancer: A gynecologic oncology group study. *Oncology Nursing Forum* 2004;31(3):615-623.
47. Postma TJ, Aaronson NK, Heimans JJ, Muller MJ, Hildebrand JG, et al. The development of an EORTC quality of life questionnaire to assess chemotherapy-induced peripheral neuropathy: Thw QLQ-CIPN20. *Eur J Cancer* 2005; 41(8): 1135-1139.