

## Κεφάλαιο 21

# Ποιότητα ζωής και κατάσταση λειτουργικής ικανότητας

Ε. Ρεπάσος

Γ. Η. Πανάγος

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών έχει σημειωθεί κατακόρυφη αύξηση του ενδιαφέροντος σχετικά με την εκτίμηση και την ποσοτικοποίηση των αποτελεσμάτων της παρεχόμενης ιατρικής περίθαλψης. Ο όρος αυτός αν και εν μέρει ασαφής και ανακριβής, υπό τη στενή έννοια περιλαμβάνει οτιδήποτε οι ασθενείς βιώνουν ως παρεπόμενο της νόσου τους και της θεραπείας της. Συχνά η προσέγγιση των αποτελεσμάτων ερμηνεύεται ευρύτερα και περιλαμβάνει και τη μελέτη του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς αντιμετωπίζονται θεραπευτικά, τα καθοριστικά κριτήρια στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και το κόστος αυτής<sup>1</sup>.

Η ολοκληρωμένη προσέγγιση του αποτελέσματος της αντνεοπλασματικής θεραπείας, προϋποθέτει τη θεώρηση της

επίδρασης αυτής όχι μόνο στην παράταση της επιβίωσης του ασθενούς αλλά και στην ποιότητα της ζωής του. Εξάλλου, υπάρχουν περιπτώσεις αρρώστων οι οποίοι ενώ δεν ωφελούνται από τη θεραπεία σε ό,τι αφορά την επιβίωση τους ή την αύξηση του ελεύθερου νόσου διαστήματος, είναι δυνατό να διαπιστώσουν σημαντική πρόοδο στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (health-related quality of life – HRQOL)<sup>2</sup>. Η ποιότητα ζωής αποτελεί πολυδιάστατο ζήτημα που περιλαμβάνει τη σωματική, κοινωνική και ψυχική λειτουργία και για διάστημα πολλών ετών ο ακριβής ορισμός της παρέμενε δύσκολος. Παρότι δυσχερής, στη βιβλιογραφία υπάρχουν απόπειρες ορισμού αυτής της υποκειμενικής έννοιας. Διάφοροι ορισμοί που έχουν προταθεί κατά καιρούς από συγγραφείς παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

### Πίνακας 1: Μερικοί κοινοί ορισμοί της ποιότητας ζωής

Ποιότητα ζωής :

- είναι η κατάσταση καλής ζωής ως συνισταμένης δυο παραγόντων· της ικανότητας να επιτελεί ο ασθενής καθημερινές δραστηριότητες που αντανακλούν σωματική, κοινωνική και ψυχική ευρωστία και της ικανοποίησής του σε ό,τι αφορά τη λειτουργικότητά του και τον έλεγχο της ασθένειας<sup>3</sup>
- είναι η υποκειμενική αξιολόγηση του ικανοποιητικού τρόπου ζωής ως συνόλου<sup>4</sup>
- είναι το χάσμα μεταξύ των προσδοκιών και των επιτευγμάτων του ασθενούς· όσο μικρότερο το χάσμα τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής<sup>5</sup>
- αντιπροσωπεύει το λειτουργικό αποτέλεσμα μιας ασθένειας και της θεραπείας της, όπως αυτό γίνεται αντιληπτό από τον ίδιο τον ασθενή<sup>6</sup>

Σε γενικές γραμμές, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής συνιστά την υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς σχετικά με τα συμπτώματά του είτε αυτά προέρχονται από τη νόσο είτε από τη θεραπεία αυτής. Παρότι ο όρος εμφανίστηκε στη βιβλιογραφία μόλις προ 20ετίας, τα τελευταία χρόνια ολοένα και περισσότερες μελέτες κάνουν αναφορά στην ποιότητα ζωής. Επί του παρόντος, περίπου 10% των κλινικών μελετών στην ογκολογία συμπεριλαμβάνουν την ποιότητα ζωής ως κύριο τελικό στόχο<sup>7</sup>. Η προσέγγιση της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν η εφαρμοζόμενη θεραπεία έχει παρηγορητική έννοια ή όταν τοξική για τον οργανισμό θεραπεία επιφέρει δυσανάλογα μικρή βελτίωση στο προσδόκιμο επιβίωσης του ασθενούς.

Παρότι υπάρχει αυξημένη τεκμηρίωση σχετικά με την αξία του προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, ένα από τα πιο δύσκολα ζητήματα είναι η εκτίμησή της, λόγω της υποκειμενικότητας που ο όρος εμπεριέχει. Η διαδικασία εκτίμησης της ποιότητας ζωής αντλεί στοιχεία από πολλά πεδία όπως η ψυχολογία και η στατιστική ενώ η πλειονότητα των ερευνητών αναγνωρίζει ότι είναι περισσότερο σημαντικό να εστιάζεται σε συγκεκριμένους τομείς που είναι σημαντικοί για τους ογκολογικούς ασθενείς παρά να τίθεται το γενικόλογο ερώτημα

του «Πώς είναι η ποιότητα της ζωής σου». Ένας αριθμός ερευνητικών άρθρων, υποστηρίζει ότι ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής θα μπορούσε να είναι αντικειμενικός αν οι κλινικοί ογκολόγοι αναγνώριζαν τα συμπτώματα του ασθενούς και τα κατέγραφαν, αντί της αναφοράς των συμπτωμάτων αυτών από τους ίδιους τους ασθενείς.

Οι Stephens και συν.<sup>8</sup> χρησιμοποιώντας τη λίστα συμπτωμάτων του Rotterdam (Rotterdam Symptom Checklist) μελέτησαν περισσότερους από 700 ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα. Οι ασθενείς και οι ιατροί έκαναν αναφορά στα ίδια συμπτώματα για μία συγκεκριμένη χρονική περίοδο μελέτης. Όταν έγινε η σύγκριση της καταγραφής διαπιστώθηκε ότι οι ιατροί υποεκτιμούσαν το επίπεδο λειτουργικότητας των ασθενών και έκαναν μικρή αναφορά σε συμπτώματα τα οποία οι ίδιοι οι ασθενείς ανέφεραν. Επομένως η χρήση των ερωτηματολογίων αναφοράς συμπτωμάτων από τους ίδιους τους ασθενείς έχει αποτελέσει καθημερινή πρακτική στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Αυτό εξάλλου συνάδει με την ολοένα αυξανόμενη τάση μεγιστοποίησης της σημασίας αυτοπροσδιορισμού του ασθενούς και κατοχύρωσης των βασικών του δικαιωμάτων. Μερικές από τις πιο κοινές μεθόδους εκτίμησης παρουσιάζονται στον πίνακα 2.

Πίνακας 2: Λίστα με τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής που χρησιμοποιούνται στην Ογκολογία

Όνομασία Μεθόδου	Είδος εκτίμησης
Μικρή Φόρμα 36 (Short Form 36)	Γενική
Ευρωπαϊκός Οργανισμός για την Έρευνα και την Αντιμετώπιση του Καρκίνου (EORTC) – EORTC QLQ C-30	Ειδική για καρκίνο
Λειτουργική προσέγγιση της αντινεοπλασματικής θεραπείας – Γενική (FACT-G)	Ειδική για καρκίνο
Λίστα Συμπτωμάτων Rotterdam (Rotterdam Symptom Checklist)	Ειδική για καρκίνο

Σημαντική παράμετρος του επιπέδου λειτουργικότητας του ασθενούς, κυρίως σε ό,τι αφορά το ζήτημα της πρόγνωσης της νόσου αλλά και της δυνατότητας αυτού να υποβληθεί σε χημειοθεραπευτική αγωγή, αποτελεί η κατάσταση λειτουργικής δραστηριότητας (performance status PS), δηλαδή η συνολική αξιολόγηση του βαθμού ευεξίας, λειτουργικότητας και του επιπέδου ικανότητας για φυσιολογική δραστηριότητα. Με σκοπό την αξιολόγηση της κατάστασης λει-

τουργικότητας έχουν εισαχθεί κατά διαστήματα ποικίλες βαθμολογικές κλίμακες εκ των οποίων οι σημαντικότερες είναι η κλίμακα Karnofsky, η κλίμακα που εισήχθη από τον C.G. Zubrod και στη συνέχεια υιοθετήθηκε από την Ανατολική Συνεργατική Ογκολογική Ομάδα (ECOG) και από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO) και η κλίμακα Lansky, η οποία αποσκοπεί στην αποτίμηση της κατάστασης ικανότητας παιδιών με ογκολογικά νοσήματα.

Πίνακας 3: Η κλίμακα Karnofsky

Ικανός να επιτελεί φυσιολογική δραστηριότητα και να εργάζεται.	100	Φυσιολογικός χωρίς ενοχλήματα. Χωρίς εμφανή σημεία νόσου
<b>Δεν χρήζει ιδιαίτερης φροντίδας</b>	90	Ικανός να επιτελεί φυσιολογική δραστηριότητα. Ήπια συμπτωματολογία και σημειολογία νόσου
	80	Φυσιολογική δραστηριότητα με προσπάθεια. Περισσότερη σημειολογία και συμπτωματολογία νόσου
Ανίκανος προς εργασία.	70	Φροντίζει τον εαυτό του. Ανίκανος να επιτελεί φυσιολογική δραστηριότητα ή να εργάζεται ενεργά
<b>Ικανός να ζει στο σπίτι και να φροντίζει για τις περισσότερες από τις προσωπικές του ανάγκες.</b>	60	Χρειάζεται περιστασιακή βοήθεια αλλά είναι ικανός να φροντίζει για τις περισσότερες προσωπικές του ανάγκες
Ποικίλος βαθμός απαιτούμενης βοήθειας	50	Χρειάζεται σημαντική βοήθεια και συχνή ιατρική φροντίδα
Ανίκανος να φροντίζει τον εαυτό του.	40	Αναπηρία. Χρειάζεται ειδική φροντίδα και βοήθεια
<b>Χρειάζεται ισοδύναμο ιδρυματικής ή νοσοκομειακής φροντίδας.</b>	30	Σημαντική αναπηρία. Ενδείκνυται νοσοκομειακή περίθαλψη παρότι δεν απειλείται άμεσα η ζωή του
Ενδεχομένως η νόσος προοδεύει με ταχείς ρυθμούς	20	Σοβαρά ασθενής. Απαραίτητη η νοσοκομειακή περίθαλψη. Απαραίτητη η ενεργός υποστηρικτική αγωγή
	10	Βαριά άρρωστος. Απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις ταχέως εξελισσόμενες
	0	Θάνατος

Η κλίμακα Karnofsky (πίνακας 3), ονομάστηκε έτσι από τον Dr David A. Karnofsky ο οποίος την περιέγραψε σε

συνεργασία με τον Dr Joseph H. Burchenal το 1949. Είναι δεκάβαθμη και σχεδιάστηκε προς εκτίμηση του επιπέ-

δου της δραστηριότητας του ασθενούς και της ανάγκης παροχής ιατρικής φροντίδας. Αποτελεί ένα γενικό μέτρο της αυτονομίας του αρρώστου και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως ως δείκτης γενικότερης προσπέλασης του ογκολογικού ασθενούς. Παρότι έχει χρησιμοποιηθεί επί μακρόν, δεν υπάρχουν πολλά δεδομένα για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της<sup>9</sup>.

Ωστόσο, σε κλινικές μελέτες, ο βαθμός της κλίμακας Karnofsky προβλέπει με σημαντική ακρίβεια την πρόιμη επέλευση θανάτου ενώ η ταχεία πτώση του επιπέδου ικανότητας με βάση την κλίμακα αυτή μπορεί να αποτελεί σε μεγάλο βαθμό αξιόπιστο δείκτη πρόγνωσης της επιδείνωσης και του επικείμενου θανάτου του ασθενούς.

Παρόλα αυτά η κλίμακα Karnofsky υπόκειται σε περιορισμούς στη χρήση της ως προγνωστικού δείκτη, καθώς οι υψηλές βαθμολογίες της κλίμακας (αλλά και κάθε άλλης κλίμακας αξιολόγησης του PS) δεν αντανακλούν απαραίτητα υψηλό προσδόκιμο επιβίωσης. Επιπλέον, η κλίμακα δεν χρησιμοποιείται

με ευχέρεια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων ασθενών καθότι δεν συμπεριλαμβάνει πολλά από τα πεδία διαταραγμένης λειτουργικότητας αυτής της κατηγορίας ασθενών όπως για παράδειγμα είναι ο βαθμός εκούσιου ελέγχου της λειτουργίας του εντέρου ή της ουροδόχου κύστεως<sup>10</sup>.

Η κλίμακα της Ανατολικής Συνεργατικής Ογκολογικής Ομάδας (ECOG) (πίνακας 4) δημοσιεύτηκε αρχικά το 1960 από τον C. Gordon Zubrod και υιοθετήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO). Είναι πεντάβαθμη και συνεπώς περισσότερο εύχρηστη στην καθημερινή κλινική πράξη συγκριτικά με την κλίμακα Karnofsky, αν και λιγότερο λεπτομερειακή και αναλυτική στην περιγραφή της δραστηριότητας του ασθενούς.

Η διακύμανση στην αξιολόγηση της κατάστασης ικανότητας ενός συγκεκριμένου αρρώστου είναι μικρότερη με την κλίμακα ECOG, τόσο σε επίπεδο ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού όσο και σε επίπεδο του ίδιου του αρρώστου.

Πίνακας 4: Η κλίμακα ECOG/WHO

Βαθμός	Δραστηριότητα	Διαταραχή λειτουργικότητας
0	Πλήρως ενεργός, ικανός να επιτελεί τις συνήθεις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς.	Καμία
1	Περιορισμένος σε φυσικές δραστηριότητες που απαιτούν προσπάθεια, αλλά περιπατητικός και ικανός να επιτελεί ελαφρά εργασία	Ελαφρά
2	Περιπατητικός και ικανός προς αυτοεξυπηρέτηση, αλλά ανίκανος να επιτελεί εργασία. Περισσότερο από 50% της ημέρας εκτός κρεβατιού	Μέτρια
3	Ικανός προς μερική μόνο αυτοεξυπηρέτηση. Περιορισμένος στο κρεβάτι ή την καρέκλα για περισσότερο από 50% της ημέρας	Βαριά
4	Πλήρως ανενεργός. Ανίκανος προς αυτοεξυπηρέτηση. Πλήρως κατάκοιτος	Απειλή της ζωής
5	Θάνατος	Θάνατος

Παρόλ' αυτά η μεταφορά της βαθμολόγησης από τη μια κλίμακα στην άλλη είναι δυνατή και μπορεί να γίνεται οποτεδήποτε αυτό απαιτείται χωρίς στατιστική διαφορά στην αξιοπιστία, αν και σε περιπτώσεις χαμηλού βαθμού κατάστασης λειτουργικής δραστηριότητας υπάρχει μεγάλο εύρος διακύμανσης<sup>11</sup>.

Ο Lansky και συν. εισήγαγαν το 1987

μια κλίμακα αξιολόγησης της κατάστασης ικανότητας παιδών με κακοήθη νεοπλασματικά νοσήματα<sup>12</sup> λόγω της δυσκολίας αυτής της κατηγορίας ασθενών να εκφράσουν την ποιότητα ζωής που βιώνουν βασισμένη σε κατά το δυνατόν περισσότερο αντικειμενικά κριτήρια βαθμολόγησης και εκτίμησης (πίνακας 5).

Πίνακας 5 : Η κλίμακα Lansky

Βαθμός	Κατάσταση Λειτουργικής δραστηριότητας
100	Πλήρως ενεργός, φυσιολογικός
90	Ήπιος περιορισμός σε κοπιώδη φυσική δραστηριότητα
80	Ενεργός αλλά με εύκολη κόπωση
70	Μεγαλύτερος περιορισμός στο παιχνίδι και μικρότερος χρόνος για δραστηριότητες παιχνιδιού
60	Εκτός κρεβατιού αλλά ελάχιστη δραστηριότητα παιχνιδιού. Συμμετέχει σε ήπιο παιχνίδι
50	Κλινήρης για μεγάλο μέρος της ημέρας. Διατήρηση ικανότητας ένδυσης. Συμμετέχει σε ήπιο παιχνίδι
40	Κυρίως κλινήρης. Συμμετέχει σε ήπιες δραστηριότητες
30	Κατάκοιτος. Χρειάζεται βοήθεια ακόμη και για ήπιο παιχνίδι
20	Κοιμάται συχνά. Περιορισμένος σε πολύ παθητικό παιχνίδι
10	Ανίκανος για παιχνίδι. Δεν σηκώνεται από το κρεβάτι
0	Καμία ανταπόκριση

Ο προσδιορισμός του βαθμού της κατάστασης λειτουργικότητας του ασθενούς είναι ιδιαίτερος χρήσιμος όταν πρόκειται να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με τη χορήγηση δυνητικά επικίνδυνης κυτταροτοξικής θεραπείας. Υπό αυτή την έννοια, ένας χαμηλός βαθμός σε κάποια από τις δύο κύριες κλίμακες αξιολόγησης, είναι δυνατόν να επηρεάσει καθοριστικά την απόφαση εφαρμογής μιας μορφής θεραπείας στη θέση μιας άλλης μικρότερου θεραπευτικού εύρους και συνεπώς αυξημένης τοξικότητας. Έτσι, κατά το θεραπευτικό σχεδιασμό του μη-μικροκυτταρικού καρκίνου του πνεύμονος, η συνδυασμένη αγωγή με βάση την πλατίνα, είναι η ενδεικνυόμενη αγωγή για ασθενείς με ECOG κατά-

σταση λειτουργικής δραστηριότητας 0 ή 1. Ωστόσο για ασθενείς με PS 2 προτιμάται η μονοθεραπεία με άλλον χημειοθεραπευτικό παράγοντα, όπως για παράδειγμα η γεμισιταβίνη, η βινορελμπίνη και οι ταξάνες<sup>13</sup>.

Παρά την αναμφίβολη χρησιμότητά του στην κλινική πράξη, το επίπεδο λειτουργικής δραστηριότητας δεν επαρκεί για να περιγράψει ικανοποιητικά μια τόσο πολυδιάστατη έννοια όπως η ποιότητα ζωής. Αυτό γίνεται ιδιαίτερος πρόδηλο και επεξηγείται στην εργασία των Demetri και συν<sup>14</sup> οι οποίοι ανέλαβαν μια ανοιχτή μελέτη με ένα δείγμα 2.370 αναιμικών ογκολογικών ασθενών οι οποίοι υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία και έλαβαν ανθρώπινη ανασυνδυασμέ-

νη ερυθροποιητίνη σε δόση 10.000 μονάδων υποδορίως για περίοδο τεσσάρων εβδομάδων. Οι ερευνητές όρισαν ως κλινική απάντηση την αύξηση των επιπέδων αιμοσφαιρίνης κατά 2 mg/dl ή περισσότερο. Περίπου 60% των ασθενών επέτυχαν αυτό το στόχο. Ωστόσο η βελτίωση του επιπέδου της αιμοσφαιρίνης δεν συνοδευότανε από μεταβολή στην κατάσταση λειτουργικής δραστηριότητας της κλίμακας Karnofsky των αρρώστων. Παρόλ' αυτά, η προσπέλαση της ποιότητας ζωής με την κλίμακα της Λειτουργικής Προσέγγισης της Αντινεοπλασματικής Θεραπείας - Αναιμία (FACT-AN) κατέδειξε σημαντική βελτίωση της κόπωσης και της γενικότερης ποιότητας ζωής. Αυτό υποδεικνύει ότι ένα μονοδιάστατο μέτρο όπως η κλίμακα της κατάστασης λειτουργικής ικανότητας δεν είναι αρκετά ευαίσθητο για να ανιχνεύσει μεταβολές στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Η μέθοδος που υιοθετήθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Έρευνα και την Θεραπεία του καρκίνου (EORTC) έχει αποδειχτεί χρήσιμη για την απόκτηση πληροφοριών σχετικά τόσο με έναν καθολικό βαθμό γενικότερης ποιότητας ζωής όσο και με επιμέρους τομείς. Το ερωτηματολόγιο QLQ C-30 (πίνακας 6) αποτελεί αξιόπιστο και έγκυρο μέτρο εκτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής<sup>15</sup>. Πρόκειται για ερωτηματολόγιο που σε ό,τι αφορά τη χρήση του υπόκειται σε νομοθεσία περί πνευματικών δικαιωμάτων, έχει μεταφραστεί σε 63 γλώσσες διεθνώς και χρησιμοποιείται σε περισσότερες από 3000 μελέτες παγκοσμίως. Έχει τροποποιήσεις για ορισμένες μορφές καρκίνου όπως για παράδειγμα για καρκίνο του μαστού, κεφαλής-τραχήλου, ωθηκών,

στομάχου και οισοφάγου. Το ερωτηματολόγιο στην τρίτη του έκδοση είναι το πιο πρόσφατο που υπάρχει και είναι αυτό που θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε κλινικές μελέτες. Σε αυτές τις περιπτώσεις απαιτείται η καταβολή αντιτίμου πνευματικών δικαιωμάτων ενώ τα έσοδα που συγκεντρώνονται χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για να ενισχύσουν τη συνεχιζόμενη έρευνα της Ομάδας Ποιότητας Ζωής (Quality Of Life Group-QLG)<sup>16</sup>.

Το ερωτηματολόγιο QLQ C-30 αποτελείται από 30 αντικείμενα προς διερεύνηση και περιλαμβάνει πέντε λειτουργικές κλίμακες (σωματική, συναισθηματική, γνωσιακή, κοινωνική και ρόλου), τρεις κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, πόνος και ναυτία/έμετος), μια κλίμακα καθολικής υγείας και ποιότητας ζωής και έξι ξεχωριστά αντικείμενα προσέγγισης των συμπτωμάτων και της οικονομικής επίπτωσης της νόσου και της θεραπείας της. Η βαθμολογία μετατρέπεται γραμμικά για καθεμία από τις κλίμακες σε άλλη βαθμολογία από το 0 ως το 100.

Υψηλή βαθμολογία για τους τομείς της λειτουργικότητας και της καθολικής υγείας υποδηλώνει καλύτερη λειτουργικότητα, ενώ αντιθέτως υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα των συμπτωμάτων υποδηλώνει περισσότερο σοβαρά συμπτώματα.

Εκτός από την παραδοσιακή μορφή συλλογής δεδομένων ποιότητας ζωής μέσω των γραπτών ερωτηματολογίων, έχουν αναπτυχθεί και ηλεκτρονικές μορφές των αντίστοιχων ερωτηματολογίων. Πρόκειται περί μικρών ηλεκτρονικών υπολογιστών αφής, στους οποίους ο ασθενής δια της αφής επιλέγει τις απαντήσεις που τον αντιπροσωπεύουν στα

ίδια αντικείμενα με αυτά των γραπτών μορφών.

Πίνακας 6.: Το ερωτηματολόγιο QLQ C-30

<b>EORTC QLQ C-30 (Τρίτη Έκδοση)</b>					
Ενδιαφερόμαστε για ορισμένες πληροφορίες σχετικά με εσάς και την υγεία σας. Παρακαλούμε απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις κυκλώνοντας την απάντηση που σας αντιπροσωπεύει. Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Οι πληροφορίες που θα δώσετε θα παραμείνουν αυστηρά εμπιστευτικές.					
Παρακαλούμε συμπληρώστε τα αρχικά του ονόματός σας					
Ημερομηνία Γεννήσεως(ημέρα, μήνα, έτος)					
Σημερινή Ημερομηνία					
1	Αντιμετωπίζετε προβλήματα κατά την εκτέλεση κοπιωδών εργασιών όπως πχ η μεταφορά βαριάς σακούλας ή βαλίτσας;	καθόλου	λίγο	αρκετά	πολύ
2	Αντιμετωπίζετε προβλήματα κατά τη βάρδια μακρινών αποστάσεων;				
3	Αντιμετωπίζετε προβλήματα κατά τη βάρδια μικρών αποστάσεων εντός της οικίας;				
4	Έχετε ανάγκη να παραμένετε στο κρεβάτι ή σε καρέκλα κατά τη διάρκεια της ημέρας;				
5	Έχετε ανάγκη βοήθειας κατά τη σίτιση, την ένδυση, το πλύσιμο και τη χρήση της τουαλέτας;				
<b>Κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδος:</b>					
6	Είχατε περιορισμούς κατά την εκτέλεση είτε της δουλειάς είτε άλλης καθημερινής δραστηριότητας;				
7	Είχατε περιορισμούς κατά την προσπάθεια εκτέλεσης δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου;				
8	Είχατε δύσπνοια;				
9	Είχατε πόνο;				
10	Είχατε ανάγκη ανάπαυσης;				
11	Είχατε προβλήματα ύπνου;				
12	Είχατε αισθανθεί αδυναμία;				
13	Είχατε ανορεξία;				
14	Είχατε ναυτία;				
15	Είχατε έμετο;				
16	Είχατε δυσκοιλιότητα;				
17	Είχατε διάρροια;				
18	Ήσασταν κουρασμένος;				
19	Ο πόνος επηρέασε τις καθημερινές σας δραστηριότητες;				
20	Είχατε πρόβλημα συγκέντρωσης σε δραστηριότητες όπως ο διάβασμα εφημερίδας ή η παρακολούθηση τηλεόρασης;				
21	Αισθανόσασταν ένταση;				
22	Είχατε ανησυχία;				
23	Αισθανόσασταν ευέξαπτος;				
24	Αισθανόσασταν κατάθλιψη;				
25	Είχατε πρόβλημα στην ανάκληση γεγονότων;				
26	Η φυσική σας κατάσταση ή η θεραπεία επηρέασε την οικογενειακή σας ζωή;				
27	Η φυσική σας κατάσταση ή η θεραπεία επηρέασε την κοινωνική σας ζωή;				
28	Η φυσική σας κατάσταση ή η θεραπεία σας έχει προκαλέσει οικονομικές φάσεις δυσκολίες;				



Για τις παρακάτω ερωτήσεις παρακαλούμε κυκλώστε κάποιο από τα νούμερα 1 ως 7 που σας αντιπροσωπεύει							
29	Πώς θα βαθμολογούσατε συνολικά το επίπεδο της υγείας σας κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδος;						
	1	2	3	4	5	6	7
	πολύ χαμηλό			άριστο			
30	Πώς θα βαθμολογούσατε συνολικά την ποιότητα της ζωής σας κατά τη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδος;						
	1	2	3	4	5	6	7
	πολύ χαμηλό			άριστο			

Έχει καταδειχθεί από κλινικές μελέτες, ότι με τα ηλεκτρονικά ερωτηματολόγια προκύπτουν τα ίδια αποτελέσματα συγκριτικά με τα γραπτά<sup>17</sup>, ενώ ταυτόχρονα με αυτή τη μέθοδο αντιμετωπίζονται αρκετά από τα προβλήματα επεξεργασίας των στοιχείων<sup>18</sup>, καθώς τα αποτελέσματα συγκεντρώνονται αυτόματα σε βάσεις δεδομένων και είναι άμεσα προσπελάσιμα για χρήση τόσο στην κλινική πράξη όσο και σε κλινικές μελέτες.

Παρότι υπάρχουν αρκετά προβλήματα στην προσέγγιση και την εκτίμησή της, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής έχει γίνει περισσότερο αποδεκτή από τους κλινικούς ιατρούς, ως δείκτης των υποκειμενικών εμπειριών που βιώνει ο ογκολογικός ασθενής ως απόρροια της νόσου του και της θεραπείας της. Σταδιακά εμφανίζεται ολοένα αυξανόμενος αριθμός μελετών στις οποίες η ποιότητα ζωής αποτελεί είτε πρωταρχικό είτε δευτερεύον τελικό σημείο και καθίσταται φανερό ότι η συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα ζωής μπορεί να συμβάλει στη μεγιστοποίηση του οφέλους κάθε ασθενούς ξεχωριστά.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. James F Holland and Emil Frei (ed.) Cancer Medicine, 5<sup>th</sup> edition, p.1039-1040,2000
2. Bottomley A.: The Cancer Patient and Quality of Life, The Oncologist 7:120-125,2002
3. Gotay CC, Korn EL, McCabe MS et al.: Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol

development, J Natl Cancer Inst 84:575-579,1992

4. van Knippenberg FC, de Haes JC.: Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. J Clin Epidemiol 41:1043-1053,1988
5. Calman KC: Quality of life in cancer patients - an hypothesis. J Med Ethics 10:124-127,1984
6. Schipper H, Clinch J: Assessment of treatment of cancer. In: Smith GT (ed.) Measuring Health: A Practical Approach. New York, John Wiley & Sons,109-139,1988
7. Sanders C, Egger M, Donovan J et al: Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study. BMJ 317:1191-1194,1998
8. Stephens RJ, Hopwood P, Girling DJ et al.: Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? Qual Life Res 6:225-236,1997
9. Roila F, Lupattelli M, Sassi M, Basurto C, Bracarda S, Picciafuoco M, Boschetti E, Milella G, Ballatori E, Tonato M, et al: Intra and interobserver variability in cancer patients' performance status assessed according to Karnofsky and ECOG scales. Ann Oncol 6:437-439,1991
10. Gosney MG: Clinical assessment of elderly people with cancer. Lancet Oncol 6:790-797,2005
11. Verger M, Salamero M, Conill C: Can Karnofsky performance status be transformed to the Eastern Cooperative Oncology Group scoring scale and vice versa? Eur J Cancer 28A:1328-1330,1992
12. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR: The measurement of performance in childhood cancer patients. Cancer



- 60:1651-1656;1987
13. Gridelli C, Ardizzoni A, Le Chevalier T, Manegold C, Perrone F, Thatcher N, van Zandwijk N, Di Maio M, Martelli O, De Marinis F: Treatment of advanced non-small-cell lung cancer patients with ECOG performance status 2: results of an European Experts Panel. *Ann Oncol* 3:419-26;2004
  14. Demetri GD, Kris M, Wade J et al: Quality-of-life benefit in chemotherapy patients treated with epoetin alfa is independent of disease response or tumor type: results from a prospective community oncology study. Procrit Study Group. *J Clin Oncol* 16:3412-3425,1998
  15. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B 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* 85:365-376,1993
  16. [www.eortc.be/home/qol/](http://www.eortc.be/home/qol/)
  17. Velikova G, Wright EP, Smith AB, et al: Automated collection of quality of life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol* 17: 998-1007, 1999
  18. Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, Perren T, Stead M, Brown J, Selby PJ: Automated Collection of Quality-of-Life Data: A Comparison of Paper and Computer Touch-Screen Questionnaires; *J Clin Oncol* 17:998,1999