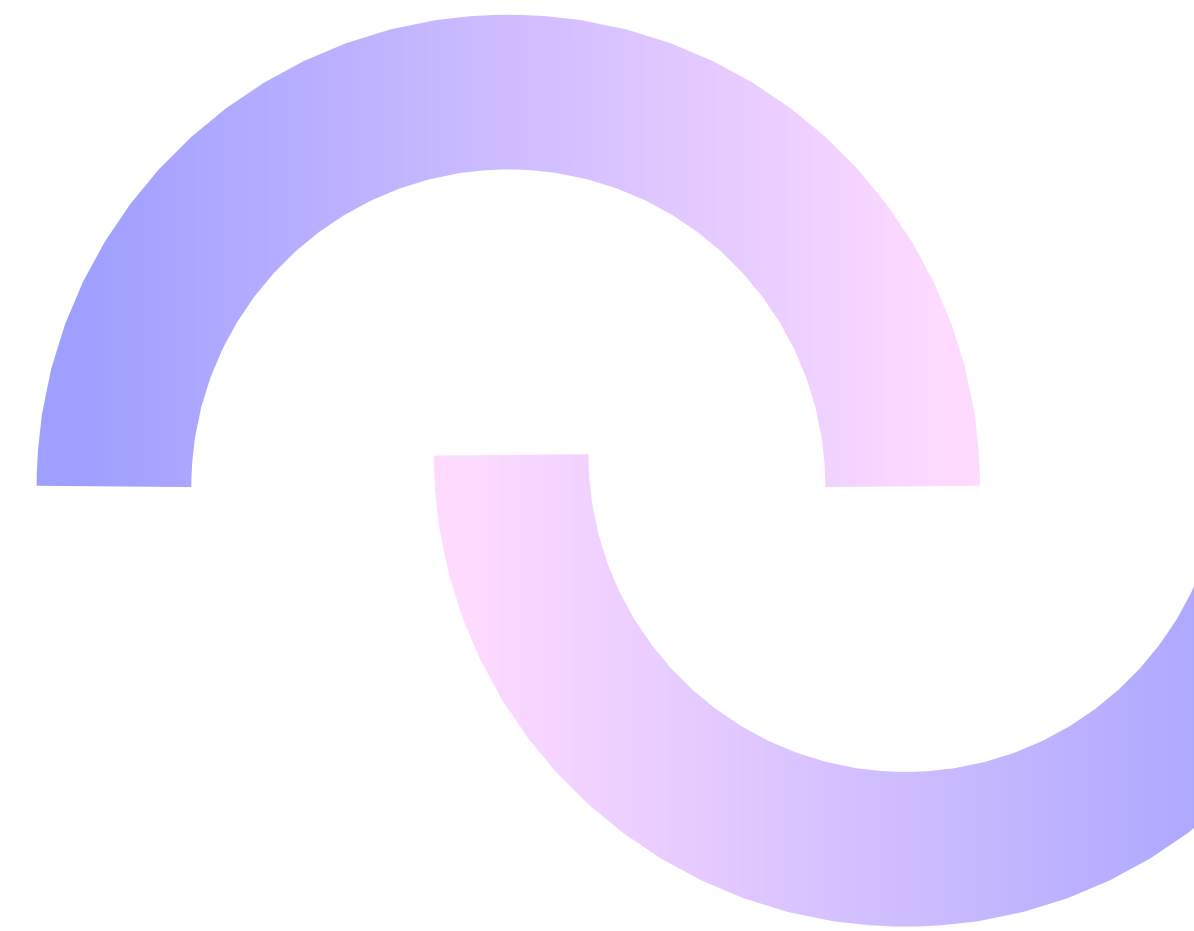
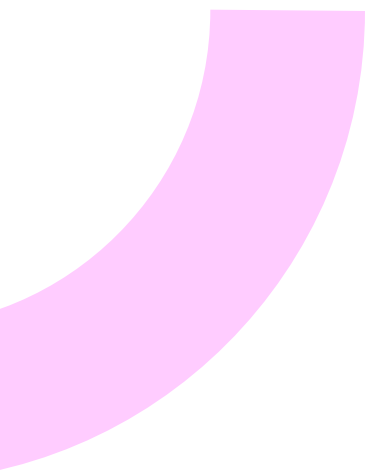
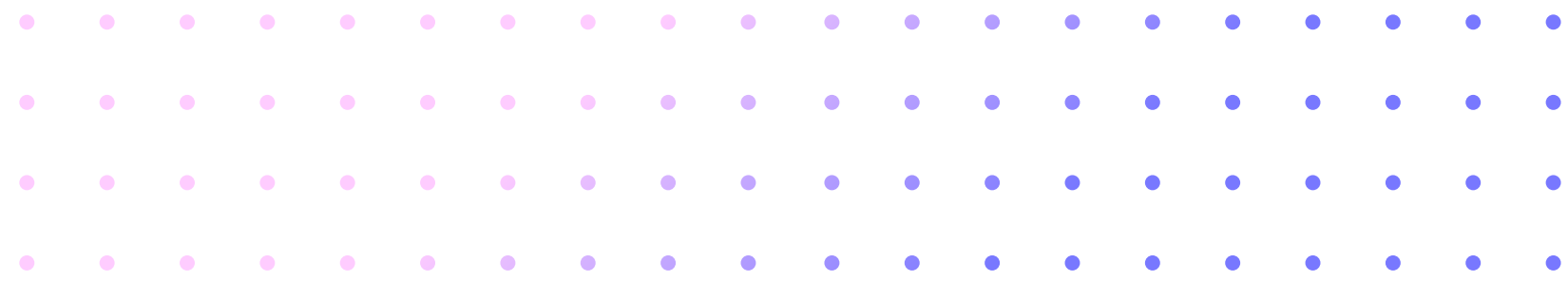


Πώς να διεξάγετε μία ψυχοκοινωνική αξιολόγηση





Όπως όλοι οι άνθρωποι που ζουν με χρόνιες παθήσεις, έτσι και οι ασθενείς με ΧΛΛ είναι πιθανό να εμφανίσουν δυσφορία, άγχος και κατάθλιψη κατά την πορεία της νόσου.

Αυτά μπορεί να διαφέρουν ως προς
τη σοβαρότητα και να προκύπτουν από:



Τα σωματικά συμπτώματα ή παρενέργειες από τη θεραπεία,
π.χ., κόπωση, νυχτερινές εφιδρώσεις, ναυτία



Την αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη ΧΛΛ και τους
τρόπους αντιμετώπισής της, π.χ., αισθήματα απελπισίας,
φόβος εξέλιξης, απώλεια ελέγχου



Τις προκλήσεις που σχετίζονται με το σύστημα υγειονομικής
περίθαλψης, π.χ. έλλειψη χρόνου για έκφραση ανησυχιών,
δυσκολία κατανόησης της ορολογίας που οδηγεί σε σύγχυση



Τις οικονομικές και επαγγελματικές δυσκολίες, π.χ. ανεργία



Την κοινωνική λειτουργικότητα και οικογενειακά προβλήματα,
π.χ. αδυναμία εκτέλεσης προηγούμενων ρόλων



Τις υπαρξιακές και πνευματικές προκλήσεις,
π.χ. αντιμετώπιση της θνητότητας

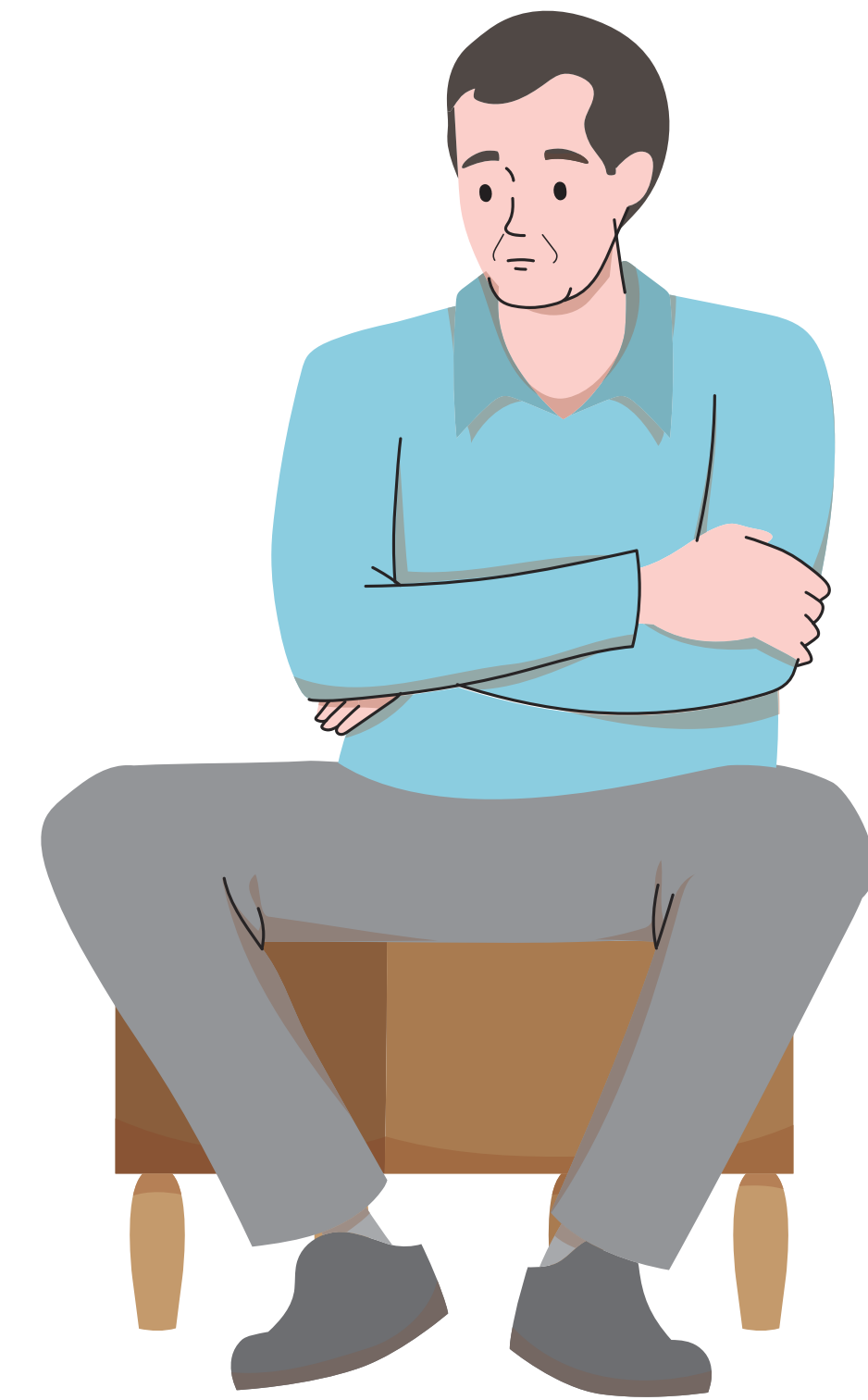
Ο έλεγχος για ζητήματα ποιότητας ζωής και προκλήσεις ψυχικής υγείας είναι πραγματικά σημαντικός.

Ωστόσο, έχει διαπιστωθεί ότι πολλοί ασθενείς που χρειάζονται ψυχοκοινωνική υποστήριξη δεν είναι ενημερωμένοι για τις υπηρεσίες υποστήριξης ψυχικής υγείας και δε λαμβάνουν την κατάλληλη ψυχοκοινωνική φροντίδα. Έτσι, η γνώση των ιατρών σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές δυσκολίες και τον τρόπο αξιολόγησης τους καθώς και τις διαθέσιμες ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες (βλ. φυλλάδιο «Παραπομπή ασθενών») έχει καθοριστική σημασία για την παροχή πρόσβασης των ασθενών σε αυτές τις υπηρεσίες.

Με τη σειρά του, αυτό μπορεί να βελτιώσει δραστικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, την τήρηση της θεραπείας και τα σωματικά συμπτώματα όπως επίσης και να μειώσει το κόστος υγειονομικής περίθαλψης.

ΣΤΗΝ ΠΡΑΞΗ

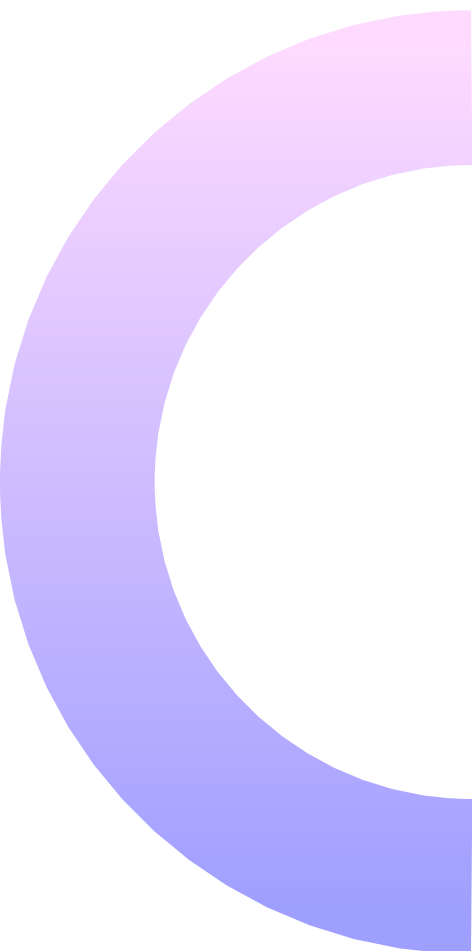
Ο αιματολόγος δεν διαθέτει τις γνώσεις για να πραγματοποιήσει μία ολοκληρωμένη ψυχοκοινωνική αξιολόγηση ή να δώσει μία ψυχιατρική διάγνωση. Αντίθετα, ο ρόλος του σε αυτό τον τομέα περιλαμβάνει τη δυνατότητα έγκαιρου εντοπισμού και ελέγχου για πιθανά ζητήματα.



Κατά την σύντομη εξέταση των ασθενών στο ιατρείο, τα εργαλεία διαλογής/ελέγχου συμπτωμάτων είναι η πλέον πρακτική μορφή ψυχοκοινωνικής αξιολόγησης η οποία μπορεί να διενεργείται από αιματολόγους.

Αυτά τα εργαλεία υποδεικνύουν την παρουσία ενός συγκεκριμένου ζητήματος ψυχικής υγείας, π.χ. άγχος ή κατάθλιψη, ή την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής των ασθενών, χρησιμοποιώντας εύκολα συστήματα βαθμολόγησης και επικυρωμένες τιμές αποκοπής.

Σε περίπτωση που η βαθμολογία των ασθενών υποδεικνύει σημαντικά ζητήματα, μπορεί να γίνουν παραπομπές σε ειδικό ψυχικής υγείας για πιο λεπτομερή αξιολόγηση και αντίστοιχο θεραπευτικό πλάνο. Ορισμένα νοσοκομεία διαθέτουν υπηρεσίες διασυνδετικής ψυχιατρικής, ενώ σε άλλα επαγγελματίες ψυχικής υγείας εργάζονται μέσα στο αιματολογικό τμήμα. Σε περίπτωση που δεν υπάρχουν ειδικοί ψυχικής υγείας στο νοσοκομείο, οι παραπομπές μπορούν να γίνουν σε άλλες ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες της κοινότητας.





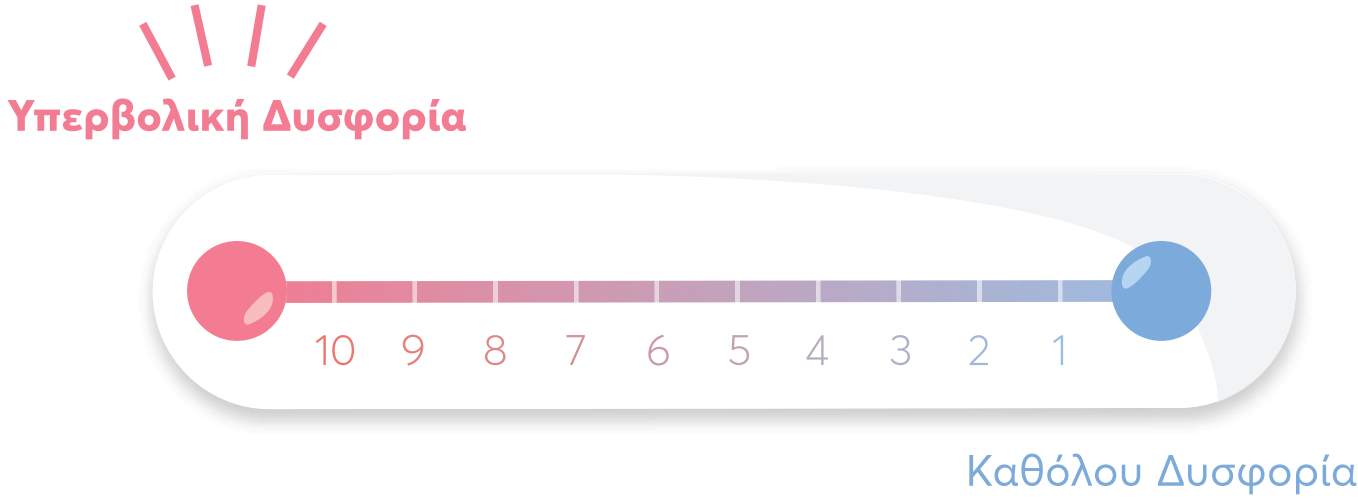
Τα εργαλεία διαλογής/ελέγχου συμπτωμάτων συνήθως είναι ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς τα οποία συμπληρώνονται από τους ασθενείς.

Παρακάτω μπορείτε να δείτε μερικούς από τους πιο θεμελιώδεις ψυχοκοινωνικούς τομείς που επηρεάζονται σε ασθενείς με ΧΛΛ μαζί με τα εργαλεία προσυμπτωματικού ελέγχου που χρησιμοποιούνται συχνά στη φροντίδα του καρκίνου.

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΥΣΦΟΡΙΑ

Η ψυχοκοινωνική δυσφορία είναι ένας ευρύς όρος, ο οποίος αναφέρεται σε μία δυσάρεστη εμπειρία ψυχολογικής (γνωστική, συμπεριφορική, συναισθηματική), κοινωνικής ή/και πνευματικής φύσης που μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα αποτελεσματικής αντιμετώπισης της ΧΛΛ, τα σωματικά συμπτώματα και την αντιμετώπισή της.

Στην κλινική πρακτική, η αγωνία των ασθενών μπορεί να εκφραστεί ως συναισθήματα άγχους, φόβου, ανησυχίας ή λύπης. Ωστόσο, μπορεί επίσης να περιλαμβάνει πιο σοβαρά ζητήματα ή ψυχολογικές αντιδράσεις που πρέπει να εντοπιστούν και ν' αντιμετωπιστούν κατάλληλα.



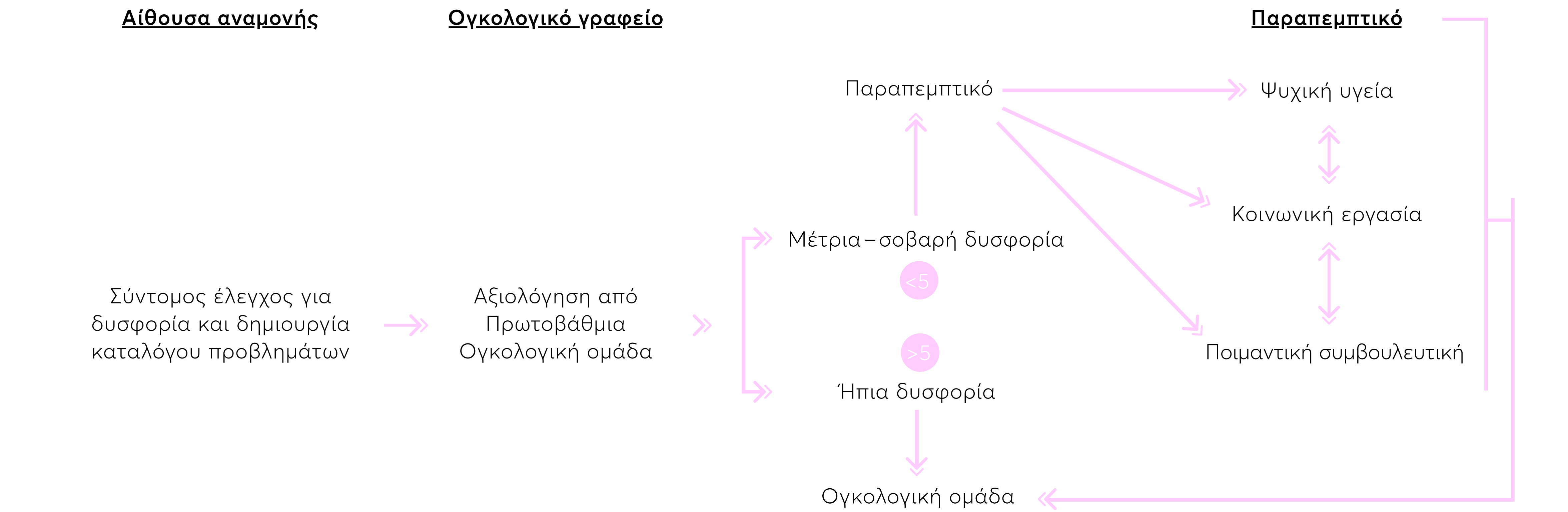
ΘΕΡΜΟΜΕΤΡΟ ΔΥΣΦΟΡΙΑΣ

Το [Θερμόμετρο Δυσφορίας](#) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για το γρήγορο έλεγχο της δυσφορίας σε άτομα που ζουν με ΧΛΛ. Μπορεί εύκολα να δοθεί στους ασθενείς στην αίθουσα αναμονής. Μετρά τα επίπεδα δυσφορίας και τα πιθανά αίτιά της, π.χ. πρακτικά, οικογενειακά, συναισθηματικά, σωματικά προβλήματα και πνευματικές/θρησκευτικές ανησυχίες.

— ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ —

- ☐ Θυμός
- ☐ Νευρικότητα
- ☐ Θλίψη
- ☐ Ανησυχία

ΘΕΡΜΟΜΕΤΡΟ ΔΥΣΦΟΡΙΑΣ ΤΟΥ NCCN ΚΑΙ ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ
Οδηγός για θεραπεία



<5 Τιμή χαμηλότερη από 5, υποδηλώνει ότι η δυσφορία του ασθενούς είναι στα αναμενόμενα επίπεδα.

>5 Ωστόσο, τιμή 5 ή υψηλότερη, υποδηλώνει μέτρια έως σοβαρή δυσφορία και ο ασθενής πρέπει να παραπεμφθεί σε ομάδα ειδικών ψυχικής υγείας για περαιτέρω αξιολόγηση και υποστήριξη.

ΑΓΧΟΣ

Το άγχος περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα ψυχολογικών, γνωστικών και σωματικών συμπτωμάτων και εκφράζεται με διαφορετικό τρόπο σε κάθε άτομο.

Οι κοινές εκδηλώσεις του μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Ψυχολογικά συμπτώματα: φόβος απώλειας ελέγχου, φόβος μήπως τρελαθούν, νευρικότητα, ευερεθιστότητα, εσωτερική ένταση
- Γνωστικά συμπτώματα: καταστροφολογία, δυσκολία συγκέντρωσης
- Σωματικά συμπτώματα: αυξημένος καρδιακός ρυθμός, πόνος στο στήθος, δύσπνοια, εφίδρωση, ζάλη, τάση για λιποθυμία, ναυτία, αισθήματα ασφυξίας

ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Η κατάθλιψη περιλαμβάνει μία μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων και η δυνατότητα αναγνώρισης ορισμένων από αυτά μπορεί να προωθήσει τον έγκαιρο έλεγχο και την παραπομπή ασθενών. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνει:

- Ψυχολογικά συμπτώματα: αισθήματα ενοχής, απελπισία, κακή διάθεση, απώλεια ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης, αισθήματα ανικανότητας
- Γνωστικά συμπτώματα: μείωση της ικανότητας σκέψης ή συγκέντρωσης, επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου
- Σωματικά συμπτώματα: απώλεια ενέργειας, απώλεια ή αύξηση βάρους, διαταραχές ύπνου

Η ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ (HADS)

Η [Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης στο Νοσοκομείο \(HADS\)](#) είναι ένα σύντομο ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο.

Όπως υποδηλώνει το όνομά του, αποτελείται από δύο υποκλίμακες: αυτή του άγχους και αυτή την κατάθλιψης. Το άθροισμα των ερωτήσεων «Α» δίνει συνολική βαθμολογία για το άγχος του ασθενούς, ενώ το άθροισμα των ερωτήσεων «D» δίνει τη βαθμολογία για την υποκλίμακα κατάθλιψης.

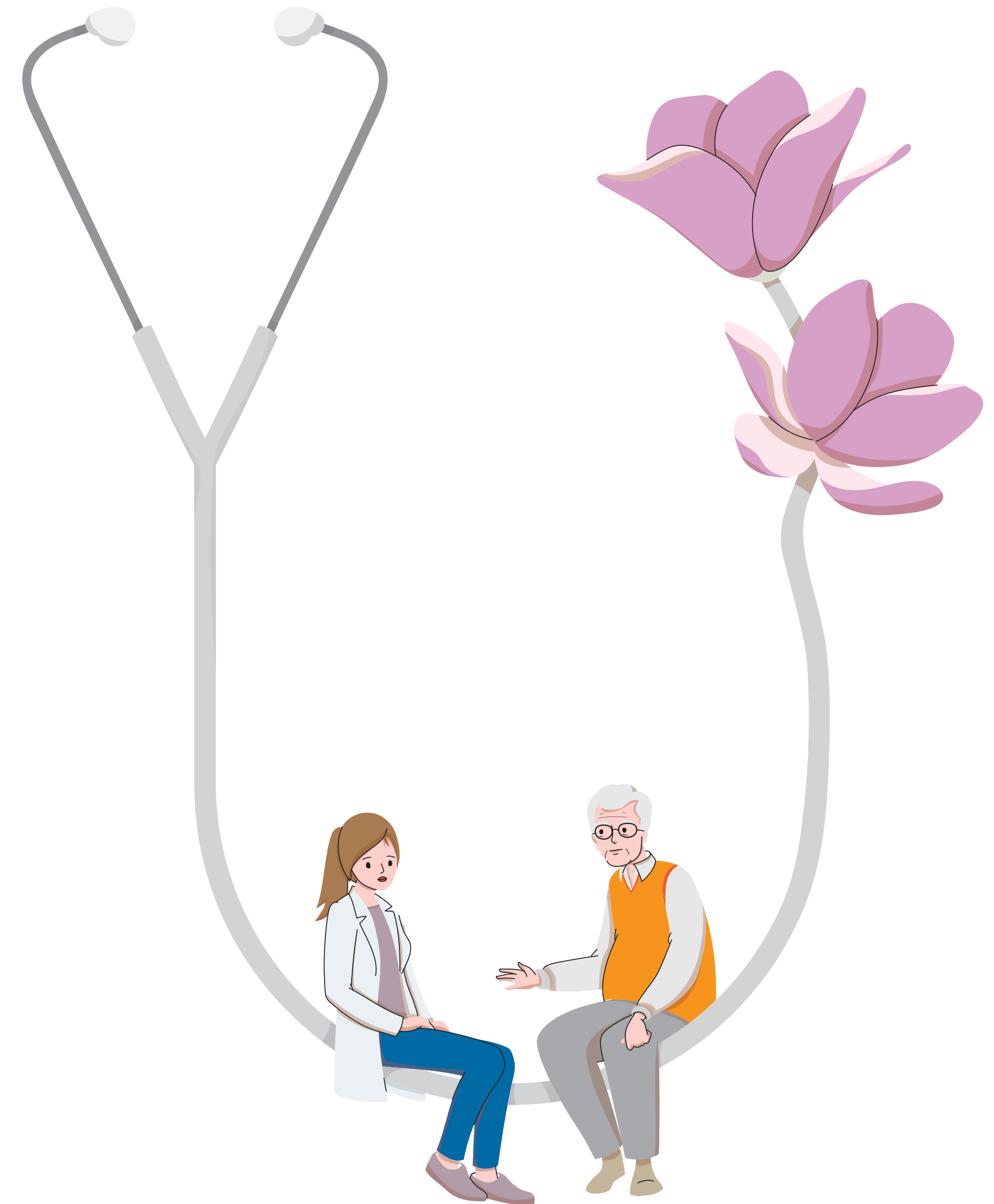
Τιμές 0-7 για κάθε υποκλίμακα αντιπροσωπεύουν φυσιολογικά επίπεδα άγχους/κατάθλιψης, ενώ τιμές πάνω από 8 αντιστοιχούν σε δυνητικά σημαντικά επίπεδα άγχους/κατάθλιψης που θα απαιτούσαν περαιτέρω αξιολόγηση.

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο εργαλείο που περιλαμβάνει τη σωματική, ψυχική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και τις λειτουργικές ικανότητές του στην καθημερινή ζωή.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε άτομα που ζουν με ΧΛΛ μπορεί να βοηθήσει στην αξιολόγηση της σοβαρότητας της νόσου και των επιπτώσεών της στην καθημερινή ζωή τους. Με τη σειρά του, αυτό μπορεί να οδηγήσει στον εντοπισμό στόχων για ψυχοκοινωνικές και ιατρικές παρεμβάσεις, π.χ. ανακούφιση ορισμένων συμπτωμάτων ή παραπομπή του ασθενούς για βοήθεια (π.χ. οικονομικές ενισχύσεις, κοινωνικά θέματα) σε συγκεκριμένες υπηρεσίες.

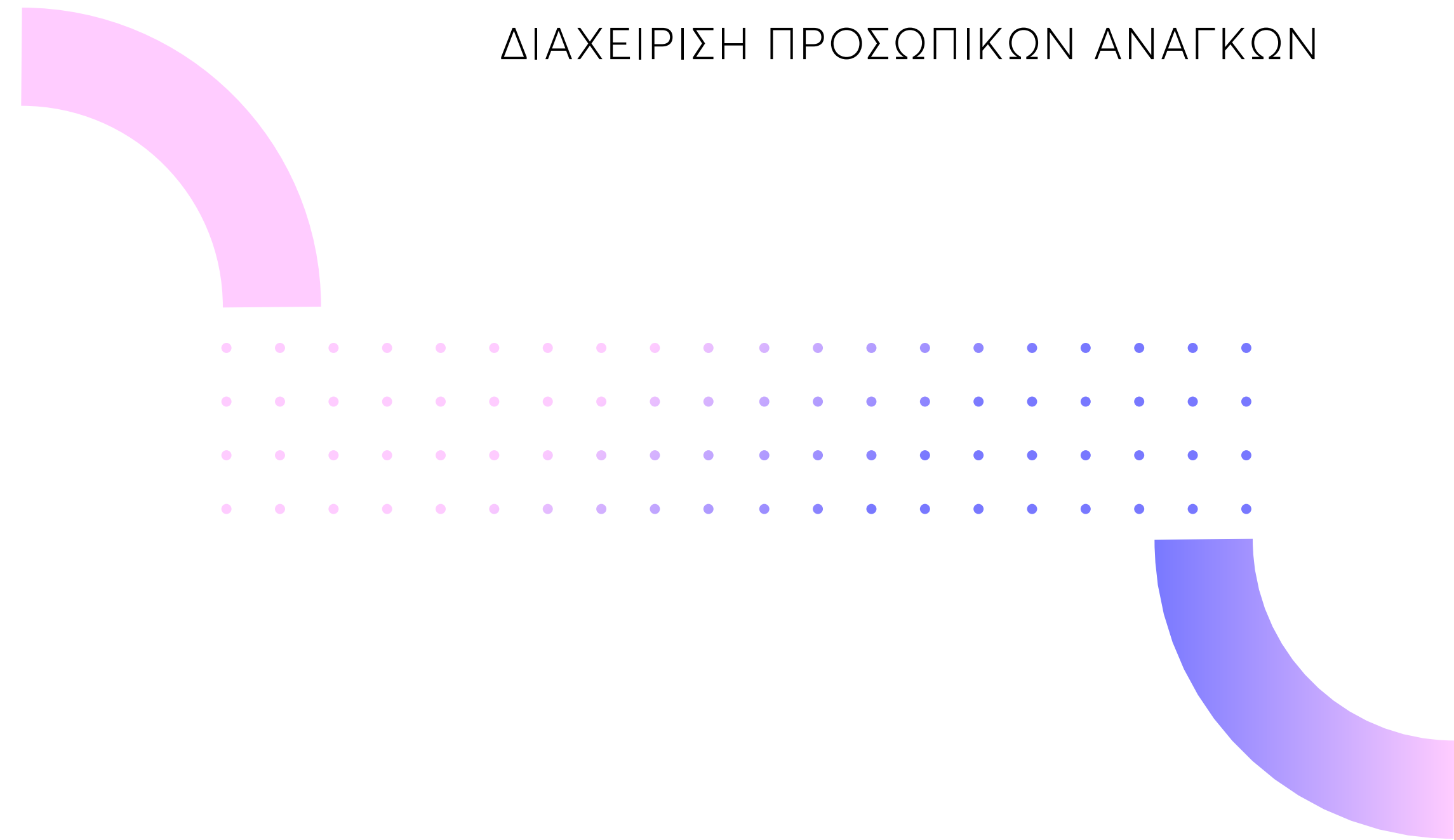
Σχετικά με τη διαλογή/ελέγχου συμπτωμάτων, υπάρχουν εργαλεία που εκτελούν γενικές αξιολογήσεις ποιότητας ζωής και άλλα που καταγράφουν την ποιότητα ζωής των ασθενών σε σχέση με τη νόσο. Τα τελευταία αξιολογούν τον αντίκτυπο μιας νόσου, όπως η ΧΛΛ, και των θεραπειών της στην ποιότητα ζωής των ασθενών.



EORTC QLQ-30

Το [Γενικό Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Ασθενών με Καρκίνο EORTC \(EORTC QLQ-C30\)](#) είναι ένα εργαλείο που αποτελείται από διακριτές ομάδες ερωτήσεων. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνει 30 βασικές ερωτήσεις που μετρούν τις κλίμακες αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής των ασθενών με όλες τις μορφές καρκίνου. Υπάρχουν επίσης συμπληρωματικά εργαλεία EORTC που περιλαμβάνουν συγκεκριμένες δυσκολίες των ατόμων που ζουν με ορισμένους τύπους καρκίνου, όπως η ΧΛΛ (βλ. ενότητα EORTC CLL17 παρακάτω).

Οι βασικές ερωτήσεις αντιπροσωπεύουν τις κλίμακες λειτουργικότητας (φυσικές, συναισθηματικές, κοινωνικές, γνωστικές λειτουργίες και λειτουργίες ρόλου). Υπάρχουν επίσης αρκετές κλίμακες συμπτωμάτων (κόπωση, πόνος, ναυτία και έμετος).



Μία ματιά στο EORTC QLQ-30 ενός ασθενούς μπορεί να σας δώσει μία γρήγορη εικόνα της επίδρασης του καρκίνου στην ποιότητα ζωής του σε διάφορους τομείς. Οι απαντήσεις των ασθενών μπορεί επίσης να μετατραπούν σε συνολικές βαθμολογίες για κάθε υποκλίμακα και την ποιότητα ζωής γενικά.

Σε τέτοια περίπτωση, πρέπει να συμβουλευτείτε το εγχειρίδιο βαθμολόγησης (βλ. <https://cllempowerment.com/tools/>)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ EORTC CLL17

Το ερωτηματολόγιο [EORTC CLL17](#) είναι μία επέκταση του EORTC QLQ-30, ειδικά σχεδιασμένο για άτομα που ζουν με ΧΛΛ.

Παράλληλα, μπορεί να δώσει μία γρήγορη επισκόπηση των βασικών τομέων δυσφορίας των ασθενών καθώς και να αποδώσει πιο τυποποιημένες βαθμολογίες.



ΣΥΝΟΨΗ

Ψυχοκοινωνικές προκλήσεις ή δυσκολίες ψυχικής υγείας υπάρχουν σχεδόν σε κάθε άτομο που ζει με καρκίνο.

Ωστόσο, πολλοί ασθενείς προσαρμόζονται στις μεταβαλλόμενες συνθήκες της ζωής τους και γίνονται ικανοί να τις αντιμετωπίσουν με σθένος. Άλλοι πάλι μπορεί να κυριεύονται από την ασθένειά τους και τις επιπτώσεις της, γεγονός που λειτουργεί επιβαρυντικά στις υπάρχουσες ψυχοκοινωνικές τους δυσκολίες. • • • • • • •

Έχοντας την ικανότητα να εντοπίζετε και να αντιμετωπίζετε τα εν λόγω θέματα, μπορείτε να υποστηρίζετε τους ασθενείς σας να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής τους.

Το παρόν φυλλάδιο δημιουργήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος "Ενδυνάμωση των ασθενών", το οποίο σχεδιάζεται και υλοποιείται από το Ινστιτούτο Εφαρμοσμένων Βιοεπιστημών στο Εθνικό Κέντρο Έρευνας και Τεχνολογικής Ανάπτυξης (INAB|ΕΚΕΤΑ) και έχει εγκριθεί από την Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία (HSH) και την Ευρωπαϊκή Ερευνητική Πρωτοβουλία για την ΧΛΛ (ERIC)

