



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«ΔΕΙΚΤΕΣ ΨΥΧΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ ΠΟΥ
ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ, ΤΟΝ ΕΠΙΘΥΜΗΤΟ ΒΑΘΜΟ
ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΗ ΛΗΨΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ»**

**ΑΥΓΟΥΣΤΙΝΑ ΑΛΜΥΡΟΥΔΗ
ΨΥΧΙΑΤΡΟΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2020



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«ΔΕΙΚΤΕΣ ΨΥΧΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑΣ ΠΟΥ
ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ, ΤΟΝ ΕΠΙΘΥΜΗΤΟ ΒΑΘΜΟ
ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΗ ΛΗΨΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ»**

**ΑΥΓΟΥΣΤΙΝΑ ΑΛΜΥΡΟΥΔΗ
ΨΥΧΙΑΤΡΟΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2020

«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από την Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα Ν. 5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική καταχώρηση του Ιατρικού Τμήματος)»

Ημερομηνία αίτησης της κ. Αλμυρούδη Αυγουστίνας: 16-4-2007

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: 607"/29-5-2007

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπων

Υφαντής Θωμάς, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη

Μαυρέας Βενετσάνος, Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Παυλίδης Νικόλαος, Καθηγητής Παθολογίας-Ογκολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 18-7-2007

«Δείκτες Ψυχοπαθολογίας και χαρακτηριστικά της προσωπικότητας που σχετίζονται με τις ανάγκες πληροφόρησης, τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού»

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ 855/15-5-2018

Μαυρέας Βενετσάνος	Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Υφαντής Θωμάς	Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Γούσια Άννα	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παθολογικής Ανατομίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Καραγιαννοπούλου Ευαγγελία	Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Εκπαιδευτικής Ψυχολογίας του Τμήματος Φιλοσοφίας Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Πενθερουδάκης Γεώργιος	Αναπληρωτής Καθηγητής Ογκολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Πετρίκης Πέτρος	Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Τσιμιχόδημος Βασίλειος	Επίκουρος Καθηγητής Παθολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 27-6-2018

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Μηνάς Πασχόπουλος

Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας

Η Γραμματέας του Τμήματος

ΜΑΡΙΑ ΚΑΠΙΤΟΠΟΥΛΟΥ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας τη διατριβή μου θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες και την ευγνωμοσύνη μου σε όσους με βοήθησαν:

Πρώτα θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμότατα τον κ. Θωμά Υφαντή, Καθηγητή Ψυχιατρικής, για τη συνεχή και πολύπλευρη στήριξη που μου παρείχε με την επιστημονική του επίβλεψη, καθόλη τη διάρκεια της έρευνας. Είναι ένας εξαιρετικός δάσκαλος με την ουσιαστική σημασία της λέξης· κάποιος που εμπνέει στους μαθητές του την αγάπη για τη γνώση, την «περιέργεια», που τους φροντίζει και τους στηρίζει όταν εμφανίζονται δυσκολίες στην επίπονη διαδικασία της απόκτησής της και που τελικά τους ενθαρρύνει να ακολουθήσουν το δικό τους δρόμο. Είναι για μένα, επίσης, ο πρώτος άνθρωπος που με έφερε σε επαφή με την ψυχανάλυση και την ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία, που είναι το πιο αγαπημένο κομμάτι της δουλειάς μου και η κατεύθυνση που τελικά ακολούθησα. Επίσης, είναι για μένα σημαντικό ότι ο κ. Υφαντής συνέχισε να με στηρίζει και να με εμπιστεύεται παρά την αργοπορία στην ολοκλήρωση της διατριβής μου, εξαιτίας των κλινικών μου υποχρεώσεων. Για όλα αυτά του είμαι πραγματικά ευγνώμων.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω θερμά τον κ Νικόλαο Παυλίδη, Καθηγητή Ογκολογίας για την υποστήριξη και τη συνεργασία του.

Ευχαριστώ θερμά και τον κ Βενετσάνο Μαυρέα, Καθηγητή Ψυχιατρικής, για την ευκαιρία που μου παρείχε να πραγματοποιήσω τη διατριβή μου.

Θέλω να ευχαριστήσω ιδιαίτερος το προσωπικό της Ογκολογικής Κλινικής και της Ψυχιατρικής Κλινικής για τη συνεργασία τους.

Επιπλέον, θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στη Διδάκτορα, Ψυχολόγο κα Βανέσα Πάικα για την υποστήριξή της, τη συμπαράστασή της και τη φιλία της. Ο κοινός μας αγώνας για την εκπόνηση των διδακτορικών διατριβών μας, οι συζητήσεις μας, η κοινή μας δουλειά είναι από τις πιο αγαπημένες αναμνήσεις που έχω από αυτή την περίοδο της ζωής μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω βαθιά τους γονείς μου, Ελένη και Γεννάδιο Αλμυρούδη, την αδελφή μου Μαριώτα Αλμυρούδη και το σύντροφό μου, Άλκη Βελιβάση, για την αμέριστη συμπαράστασή τους όλα αυτά τα χρόνια και τη στήριξή τους -συναισθηματική και υλική.

Τέλος, θέλω να πώ ένα μεγάλο ευχαριστώ και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όλες τις ασθενείς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, παρά το ότι βρίσκονταν στο νοσοκομείο για την αντιμετώπιση ή την παρακολούθηση μιας τόσο σοβαρής νόσου. Η επιμονή τους να απολαμβάνουν τη ζωή παρά τις αντιξοότητες και το σθένος τους αποτέλεσαν σημαντικά μαθήματα για μένα, που ποτέ δεν ξεχνώ.

ΑΦΙΕΡΩΝΕΤΑΙ:

Στους γονείς μου, Ελένη και Γεννάδιο Αλμυρούδη

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.	Η σημασία της λεπτομερούς πληροφόρησης για τους ασθενείς με καρκίνο	2
2.	Επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο: Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση	3
3.	Ανάγκες πληροφόρησης ασθενών με καρκίνο του μαστού: σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση	14
4.	Συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην αντιμετώπιση της νόσου τους	23
5.	Συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων: Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση	26
6.	Χαρακτηριστικά προσωπικότητας και καρκίνος: Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη συσχέτιση τους	41
7.	Καρκίνος το μαστού	49
	Παράγοντες κινδύνου	49
	Πληθυσμιακός έλεγχος (screening)	51
	Ιστολογική ταξινόμηση	52
	Προγνωστικοί παράγοντες του όγκου	53
	Κλινική εκτίμηση	54
	Σταδιοποίηση	55
	Θεραπευτική αντιμετώπιση	56
8.	Ποιότητα Ζωής και καρκίνος του μαστού	59
	8.1 Εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής	60
	8.2 Ποιότητα Ζωής στη διάγνωση και κατά τη λήψη θεραπείας	60
	8.3 Ψυχική καταπόνηση και ποιότητα ζωής	63

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

-Στόχοι της παρούσας μελέτης	76
-Μεθοδολογία της έρευνας και σχεδιασμός	78
-Στατιστική Ανάλυση	94
-Στοιχεία Δεοντολογίας	98
-Αποτελέσματα	99
Συγχρονική μελέτη	99
Προοπτική Μελέτη	111
-Συζήτηση	132
-Περίληψη	163
-Summary	171
-Βιβλιογραφία	177
Παράρτημα: Τα εργαλεία/ ερωτηματολόγια της μελέτης:	205
Δημογραφικά Στοιχεία- Γενικές Πληροφορίες	206
Κλινικά Χαρακτηριστικά	208
Information Styles Questionnaire	209
Control Preference Scale	212
Κλίμακα CES-D	214
State -Trait Anxiety Inventory	216
Life Style Index	218
WHOQOL-BREF	222

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Η σημασία της λεπτομερούς πληροφόρησης για τους ασθενείς με καρκίνο

Η διάγνωση του καρκίνου, νόσου θεωρούμενης ως δυσθεράπευτης και απειλητικής για τη ζωή, επιφέρει αλλαγές στη ζωή του ατόμου. “Ο καρκινοπαθής και οι οικείοι του έρχονται αντιμέτωποι, μετά τη διάγνωση, με σειρά άγνωστων ως τότε διαδικασιών, όπως η παρουσίαση θεραπευτικών επιλογών, με συχνά αβέβαιη έκβαση. Πολλές φορές ο ασθενής καλείται να επιλέξει μεταξύ των προτεινομένων θεραπευτικών επιλογών. Παράλληλα, τα τελευταία χρόνια γίνεται όλο και πιο σύνηθες να επιθυμεί ο ίδιος να αναμειχθεί στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη θεραπεία του και τη φροντίδα του. Στόχος είναι οι λαμβανόμενες αποφάσεις να βασίζονται σε επιστημονικά έγκυρη πληροφόρηση και να είναι σύμφωνες με τις ηθικές αξίες και τις επιθυμίες του ασθενούς. Προκείμενου να διευκολυνθούν οι ασθενείς στη λήψη αποφάσεων είναι απαραίτητη η ενδελεχής πληροφόρησή τους από τους ιατρούς” [1].

Σύμφωνα με τη θεωρία των Lazarus & Folkman [2], όταν οι περιστάσεις είναι απειλητικές για τη ζωή το άτομο θα αναζητήσει εκτεταμένη πληροφόρηση έτσι ώστε να κατανοήσει καλύτερα αυτό που του συμβαίνει και να διατυπώσει ρεαλιστικές προσδοκίες σχετικά με την εμπειρία του. Η ακριβής αντικειμενική πληροφόρηση βοηθά τους ασθενείς να προετοιμάζονται για τα απειλητικά για τη ζωή συμβάντα, τα προερχόμενα από τη νόσο. Επίσης τους βοηθά να αναγνωρίζουν και να αξιολογούν τα συμπτώματά της και να φροντίζουν τον εαυτό τους καλύτερα κατά τη φάση της θεραπείας. Αντιθέτως, η έλλειψη πληροφόρησης προκαλεί στον άρρωστο συναισθήματα αβεβαιότητας και φόβου που μπορούν να τον εμποδίσουν στην προσαρμογή του στη νόσο και στη συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν.

Οι Mills & Sullivan [3] περιέγραψαν τους τρόπους με τους οποίους η επαρκής πληροφόρηση βοηθά τον ασθενή. Έτσι, σύμφωνα με αυτούς, η καλή ενημέρωση συμβάλλει:

- Στην αίσθηση ότι ελέγχει περισσότερο την κατάσταση της υγείας του
- Στη μείωση του άγχους του
- Στη συμμόρφωσή του στη θεραπεία
- Στη διατύπωση ρεαλιστικών προσδοκιών σχετικά με την έκβαση της ασθένειάς του
- Στην προώθηση της αυτοφροντίδας του και της ενεργούς συμμετοχής του στη λήψη αποφάσεων και τέλος
- Στη δημιουργία συναισθημάτων ασφάλειας.

2. Επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο: Σύνοψη βιβλιογραφική ανασκόπηση

Μεγάλος αριθμός μελετών έχουν επικεντρωθεί στη διερεύνηση των αναγκών πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο.

Πρώτοι οι Cassileth & συν. [4], το 1980, εκτίμησαν τις ανάγκες πληροφόρησης 256 ασθενών με καρκίνο. Στη μελέτη τους χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Information Styles Questionnaire (ISQ). Αυτό επικεντρώνεται στη μελέτη των εξής ερωτημάτων:

- Επιθυμούν οι ασθενείς με καρκίνο λεπτομερή ενημέρωση για την ασθένειά τους ακόμη και αν οι πληροφορίες που λαμβάνουν είναι δυσοίωνες ή αντίθετα προτιμούν να μαθαίνουν μόνο τις ευοίωνες (θετικές) πληροφορίες ;
- Ποιους συγκεκριμένους τύπους πληροφορίας θα επιθυμούσαν να γνωρίζουν λεπτομερώς (πχ σχετικά με τις ενδεικνυόμενες θεραπείες και τις παρενέργειές τους;)

Στη μελέτη φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμούσαν λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με την ασθένειά τους, ανεξαρτήτως αν οι πληροφορίες που θα ελάμβαναν ήταν «καλές» ή «κακές» (ευοίωνες ή δυσοίωνες). Έγινε φανερό επίσης ότι οι νεότεροι στην ηλικία ασθενείς επιθυμούσαν πιο λεπτομερή πληροφόρηση σε σχέση με τους ηλικιωμένους.

Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής επιβεβαιώθηκαν σε έρευνες που διεξήχθησαν σε ασθενείς με καρκίνο στις ΗΠΑ [5], στην Αυστραλία [6] και στη Μεγάλη Βρετανία [7].

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η έρευνα των Timothy & συν [8] που δημοσιεύθηκε το 1997. Σε αυτήν εκτιμήθηκαν οι ανάγκες πληροφόρησης 134 νεοδιαγνωσθέντων (εντός εξαμήνου) ασθενών με καρκίνο. Η διερεύνηση των αναγκών έγινε μέσω συνέντευξης. Η μελέτη αυτή αναφέρει ότι το 84% των ασθενών επιθυμούσαν λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με την ασθένειά τους. Οι ασθενείς επιθυμούσαν να γνωρίζουν όλες τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές τους.

Σε μια μελέτη των Butow & συν (1997) [9], 80 ασθενείς συμπλήρωσαν μια τροποποιημένη μορφή του ISQ αμέσως πριν και μετά από μία ογκολογική συνεδρία και αμέσως μετά την επόμενη συνεδρία που συνήθως ακολουθούσε τρεις με έξι μήνες αργότερα. Το 85% των ασθενών ήθελαν να έχουν ενδελεχή πληροφόρηση για την

ασθενεία τους, ανεξαρτήτως του αν οι πληροφορίες που ελάμβαναν ήταν ευσώγιες ή δυσσώγιες. Αυτό το ποσοστό παρέμενε σχεδόν σταθερό στο χρονικό διάστημα που μεσολαβούσε ανάμεσα στις δύο συνεδρίες. Πριν από τη δεύτερη ογκολογική συνεδρία το ενδιαφέρον του 92% των ασθενών αυτών είχε επικεντρωθεί στην πληροφόρηση σχετικά με την πιθανή πορεία και την πρόγνωση της ασθένειάς τους. Οι μελετητές προσπάθησαν να ανιχνεύσουν παράγοντες που συνέβαλαν στην αλλαγή του επιθυμητού βαθμού ενημέρωσης του ασθενούς πριν από τη δεύτερη συνεδρία. Η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση και το είδος του καρκίνου δεν φάνηκε να είναι τέτοιοι. Αντίθετα, έγινε φανερό ότι οι ασθενείς που δεν ήταν ικανοποιημένοι με την πρώτη συνεδρία έτειναν να αναζητούν περισσότερες πληροφορίες στη δεύτερη, σε σχέση με αυτούς που ήταν ικανοποιημένοι.

Σε μια μελέτη που διεξήχθη στη Μεγάλη Βρετανία από τους Jenkins & συν (2001) [10] σε σύνολο 2.231 ασθενών με διαφορετικά είδη καρκίνων, βρέθηκε ότι το 87% αυτών επιθυμούσαν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες, ανεξαρτήτως αν αυτές ήταν καλές ή κακές. Μόνο το 1,9% δεν ήθελε καν να γνωρίζει αν είχε καρκίνο ή όχι ενώ το 95% επιθυμούσε να γνωρίζει τις πιθανότητες ίασής του. Το 90% των ασθενών δήλωσαν ότι είχαν ανάγκη ενδελεχούς ενημέρωσης σχετικά με όλες τις πιθανές θεραπευτικές παρεμβάσεις, του τρόπου με τον οποίο αυτές λειτουργούσαν, των παρενεργειών τους και της αποτελεσματικότητάς τους. Στη μελέτη χρησιμοποιήθηκε μια τροποποίηση του Information Styles Questionnaire. Είναι πολύ ενδιαφέρον ότι δεν υπήρχαν διαφορές στην ανάγκη για ενημέρωση ανάμεσα στους ασθενείς που είχαν πιθανότητες ίασης και σε αυτούς που ελάμβαναν παρηγορική θεραπεία.

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης επαληθεύτηκαν σε μια μικρότερη έρευνα με 394 ασθενείς που δημοσιεύθηκε το 2006 από τους ίδιους συγγραφείς [11].

Το 2000 οι Mesters & συν [12] χρησιμοποίησαν ένα νέο εργαλείο για να εκτιμήσουν τις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο: το PINQ (Patient Information Needs Questionnaire). Το εργαλείο αυτό περιελάμβανε 17 ερωτήματα που εστίαζαν στην ανάγκη πληροφόρησης τόσο για την ασθένεια, τη θεραπεία και την πρόγνωση όσο και για πιο πρακτικά ζητήματα (πχ πώς ο ασθενής θα βρει το δρόμο για το νοσοκομείο). Σκοπός ήταν να εκτιμηθεί πώς άλλαζαν οι ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών πριν και

μετά την θεραπεία. Οι 133 ασθενείς συμπληρώσαν εκτός από το PINQ και δύο ακόμα ερωτηματολόγια: ένα για τον προσδιορισμό των επιπέδων του άγχους τους (Spielberger State Anxiety Inventory) καθώς και άλλο ένα για την εκτίμηση της ψυχολογικής τους κατάστασης (Rotterdam Symptom Checklist). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όσο πιο αγχώδης ήταν ο ασθενής και όσο πιο καταθλιπτικό το συναίσθημά του τόσο πιο αυξημένες πιθανότητες είχε να αναζητά λεπτομερή πληροφόρηση. Παράλληλα, ενόσω οι ανάγκες για πληροφόρηση άλλαζαν πριν και μετά τη θεραπεία, το ερώτημα για ενημέρωση γύρω από πρακτικά ζητήματα παρέμενε σταθερό.

Δύο μελέτες το 2005 (Squiers και συν [13], Jeffords και συν [14]) εξέτασαν τις ανάγκες πληροφόρησης ασθενών με καρκίνο αναλύοντας τις τηλεφωνικές κλήσεις σε γραμμές υποστήριξης για τον καρκίνο στις ΗΠΑ και την Αυστραλία. Οι γυναίκες -σε σχέση με τους άνδρες -ήταν πιο πιθανό να θέσουν ερωτήματα για τον προληπτικό έλεγχο, τη διάγνωση, τις υπηρεσίες υποστήριξης, τα ψυχοκοινωνικά θέματα και την πληροφόρηση από τις ιστοσελίδες με γενικές πληροφορίες για τον καρκίνο. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς -σε σχέση με τους νεότερους - είχαν μεγαλύτερες πιθανότητες να ζητήσουν πληροφόρηση για συγκεκριμένες θεραπείες, όμως έδειχναν λιγότερο ενδιαφέρον για τις υπηρεσίες υποστήριξης, τα ψυχοκοινωνικά θέματα, και τους παράγοντες πρόληψης υποτροπής. Σε σύγκριση με τους Λευκούς ασθενείς, οι Ισπανόφωνοι και οι περισσότερες μειονότητες ήταν πιο πιθανό να αναζητήσουν πληροφορίες από υποστηρικτικές υπηρεσίες, και οι Αφροαμερικάνοι ήταν πιθανότερο να έχουν ερωτήματα που σχετιζόταν με ψυχοκοινωνικά θέματα. Σε σύγκριση με τους ασθενείς που ακολουθούσαν κάποια θεραπεία, οι ασθενείς στους οποίους ο καρκίνος είχε υποτροπιάσει ήταν πιθανότερο να αναζητήσουν πληροφορίες για συγκεκριμένες θεραπείες. Οι ασθενείς που δεν ήταν σε θεραπεία ήταν πιο πιθανό να αναζητήσουν πληροφορίες για παραπομπή σε ειδικούς. Και οι ασθενείς στην περίοδο μετά τη θεραπεία αναζητούσαν πληροφόρηση για τις ιατρικές εξετάσεις και το τι θα μπορούσαν να κάνουν για να προλάβουν υποτροπή της νόσου.

Δύο ακόμα μελέτες (Beckjord και συν 2008 [15], Kent και συν 2012 [16]) επικεντρώθηκαν στις ανάγκες πληροφόρησης όσων είχαν επιβιώσει τη νόσο του καρκίνου 2-14 χρόνια μετά την αρχική διάγνωση. Οι περισσότεροι επιζώντες εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με τις εξετάσεις, τις θεραπείες και τις παρενέργειές τους, την προαγωγή της υγείας και διαπροσωπικά και συναισθηματικά θέματα. Οι

νεαρότεροι, οι μη λευκοί, αυτοί που δεν ήταν ευχαριστημένοι από την παροχή φροντίδας, και όσοι είχαν συννοσηρότητα με άλλες ασθένειες, είχαν μεγαλύτερη ανάγκη για πληροφόρηση. Έχει ενδιαφέρον το γεγονός πως και στις δύο μελέτες οι μεγαλύτερες ανάγκες για πληροφόρηση συσχετιζόταν με χειρότερη ψυχική υγεία, όπως αυτή γινόταν αντιληπτή από τους ασθενείς.

Σε μια μελέτη 2010 ασθενών με διάφορους τύπους καρκίνου (μαστού, N=678, προστάτη, N=651, και παχέος εντέρου, N=681), οι Nagler και συν [2010] [17] βρήκαν πως η συμπεριφορά που αφορούσε στην αναζήτηση πληροφόρησης διέφερε ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου. Οι ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου βρέθηκε πως συστηματικά αναζητούσαν λιγότερη πληροφόρηση απ' ότι οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού και του προστάτη. Τα κλινικά χαρακτηριστικά και τα χαρακτηριστικά των ασθενών - όπως τα δημογραφικά, η θεραπεία που ακολουθούνταν κλπ - δεν μπορούσαν να εξηγήσουν αυτές τις παρατηρούμενες διαφορές. Όμως, οι ερευνητές ανακάλυψαν ένα ενδιαφέρον σύνολο αποτελεσμάτων: οι διαφορετικές συμπεριφορές αναζήτησης πληροφοριών που αναφέρθηκαν για τους διάφορους τύπους καρκίνου σχετιζόταν με το στάδιο της νόσου. Οι ασθενείς που βρισκόταν στα αρχικά στάδια του καρκίνου του μαστού ή του προστάτη ήταν πολύ πιθανότερο να αναζητούν πληροφορίες από ότι οι ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου, και αυτοί σε αρχικό στάδιο. Στα πιο προχωρημένα στάδια, οι διαφορές ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου μειωνόταν. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε και μια ακόμα μελέτη [Tan και συν (2015) [18]] που συνέκρινε επιζώντες από τον καρκίνο του μαστού, καρκίνο του παχέος εντέρου και καρκίνο του προστάτη. Οι ασθενείς με τον καρκίνο του μαστού εξέφρασαν μεγαλύτερη ανάγκη πληροφόρησης σε σύγκριση με τους άλλους ασθενείς. Σε γενικές γραμμές, η αναζήτηση μειώθηκε με την πάροδο του χρόνου. Η αναζήτηση πληροφοριών που αφορούσαν στον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσε να μειωθεί ο κίνδυνος επανεμφάνισης του καρκίνου ήταν το θέμα που αναφέρθηκε συχνότερα μεταξύ των επιζώντων και καθ' όλη τη χρονική διάρκεια της έρευνας.

Τα αποτελέσματα του Kowalski και συν [2014] [19], δηλαδή ότι οι ασθενείς σε μικρότερα - μη-πανεπιστημιακά νοσοκομεία, ή, σε νοσοκομεία με μικρότερο αριθμό ασθενών ήταν λιγότερο πιθανό να νιώθουν πως η ανάγκη τους για πληροφόρηση δεν έβρισκε ανταπόκριση, είναι ενδιαφέροντα.

Βρήκαμε μόνο μια μελέτη η οποία προέρχεται από την Ελλάδα και δημοσιεύθηκε το 2005 (Μπροκαλάκη & Τσάρας) [20] για τις ανάγκες πληροφόρησης των Ελλήνων ασθενών. Η μελέτη έγινε μέσω ημιδομημένης συνέντευξης σε 203 ασθενείς με καρκίνο. Αποδείχτηκε ότι από αυτούς μόνο 83 (31%) γνώριζαν ότι πάσχουν από καρκίνο, οι περισσότεροι δε από αυτούς που γνώριζαν τη διάγνωσή τους ζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια και τη πρόγνωσή τους. Μόνο το 13% αυτών ισχυρίστηκε ότι θα είχαν ευνοηθεί αν δεν γνώριζαν τη διάγνωσή τους. Γυναίκες με ανωτάτη εκπαίδευση σε ογκολογικό (και όχι σε γενικό) νοσοκομείο ήταν πιο πιθανό να αναζητήσουν λεπτομερή πληροφόρηση.

Όπως θα έχει γίνει αντιληπτό και από τις έρευνες που έχουν ήδη αναφερθεί, έχουν γίνει προσπάθειες για να προσδιοριστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ανάγκη πληροφόρησης των ασθενών. Θεωρούνται ως τέτοιοι: η ηλικία, το φύλο του ασθενούς, το μορφωτικό του επίπεδο, ο τύπος και το στάδιο του καρκίνου, ο τύπος της θεραπείας και το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από το καιρό της διάγνωσης [1,3,14]. Σε γενικές γραμμές έχει προταθεί ότι οι νεότεροι ασθενείς, οι πιο μορφωμένοι και οι γυναίκες επιζητούν πιο λεπτομερειακή πληροφόρηση σε σχέση με τους ηλικιωμένους, τους ασθενείς χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου και τους άντρες, αντίστοιχα. Ωστόσο, δεν υπάρχει ομοφωνία ανάμεσα στους ερευνητές για τους παράγοντες αυτούς. Άλλοι πιθανοί παράγοντες είναι ίσως η ψυχολογική προσαρμογή στη νόσο και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας [11].

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι περίπου το 85% των ασθενών με καρκίνο επιθυμούν να τους παρέχεται λεπτομερής ενημέρωση για την ασθένειά τους και την αντιμετώπισή της, ανεξαρτήτως του αν οι πληροφορίες που λαμβάνουν είναι ευοίωνες ή δυσοίωνες. Οι θεραπευτικές επιλογές, οι παρενέργειές τους και η αποτελεσματικότητά τους αποτελούν θέματα πρωταρχικού ενδιαφέροντος για τους ασθενείς. Παράλληλα, αυτοί φαίνεται να ζητούν εκτεταμένη πληροφόρηση σχετικά με τη φύση, και την αιτιολογία της ασθένειάς τους καθώς και την πιθανή της πορεία και πρόγνωση. Πάντως, σε κάθε περίπτωση, ο τρόπος παροχής πληροφοριών πρέπει να εξατομικεύεται έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στο μορφωτικό και πολιτισμικό επίπεδο του ασθενούς καθώς και στην ικανότητά του να κατανοεί τις ιατρικές πληροφορίες.

<u>Πίνακας 1: Επιθυμητός Βαθμός Πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο</u>			
<u>Μελέτη</u>	<u>Δείγμα</u>	<u>Εργαλεία</u>	<u>Αποτέλεσμα</u>
Cassileth & συν. (1980) [4]	256 ασθενείς με καρκίνο	1) Information Styles Questionnaire 2) Beck Hopelessness Scale	Η πλειοψηφία των ασθενών απαιτούσε λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με την ασθένειά τους, ανεξαρτήτως αν οι πληροφορίες ήταν καλές ή κακές. Οι νεότεροι σε ηλικία ασθενείς επιθυμούσαν λεπτομερέστερη πληροφόρηση σε σχέση με τους πιο ηλικιωμένους.
Timothy & συν. (1997) [8]	136 νεοδιαγνωσθέντες (εντός εξαμήνου) ασθενείς με καρκίνο.	1) Συνέντευξη πριν από την πρώτη ογκολογική συνεδρία 2) Symptom Distress Scale 3) General Health Questionnaire 4) Rapid disability Functioning (day to day functioning) 5) Sarason's Social Support Scale	84% επιθυμούσαν λεπτομερή πληροφόρηση. Μόνο το 1,6% αυτών ήθελαν τις απολύτως απαραίτητες πληροφορίες. Κυριότερα θέματα πληροφόρησης: Ασθένεια και θεραπευτικές επιλογές.
Butow & συν. (1997) [9]	80 ασθενείς με καρκίνο	1) Τροποποίηση του Information Styles Questionnaire 2) Κλίμακα επιθυμητού βαθμού συμμετοχής Sutherland & Lockwood. 3) Ερωτηματολόγιο σχετικά με την ικανοποίηση του ασθενούς από την ογκολογική συνεδρία 4) Cancer Locus of Control Scale 1+2:επανάληψη 3-6 μήνες μετά την πρώτη ογκολογική συνεδρία	85% των ασθενών επιζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση. 92% αυτών δήλωναν, πριν από τη δεύτερη συνεδρία, ότι επιθυμούν να ενημερωθούν για την πιθανή πορεία και πρόγνωση της ασθένειας. Οι ασθενείς που δεν ήταν ικανοποιημένοι από την πρώτη συνεδρία αναζητούσαν πιο πολλές πληροφορίες στη δεύτερη, σε σχέση με αυτούς που ήταν ικανοποιημένοι.

Jenkins & συν. (2001) [10]	2231 ασθενείς με καρκίνο	Τροποποίηση του Information Styles Questionnaire	87% επιθυμούσαν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες ανεξαρτήτως από το αν αυτές ήταν καλές ή κακές. Μόνο το 1,9% αυτών θα προτιμούσε να μην γνωρίζει αν έχει καρκίνο.
Mesters & συν. (2001) [12]	498 ασθενείς με καρκίνο μαστού και νόσο Hodgkin & 133 ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου	Στους 498 μόνο το Patient Information Needs Questionnaire (PINQ) Στους 133 1) PINQ προ θεραπείας, και μετά 6,13,52 εβδομάδες. 2) Spielberger State Anxiety Inventory 3) Rotterdam Symptom Check list.	Ασθενείς με αυξημένα επίπεδα άγχους ή καταθλιπτικό συναίσθημα ήταν πιο πιθανό να αναζητήσουν λεπτομερή πληροφόρηση. Η ανάγκη για πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια άλλαζαν συν τω χρόνω. Η ανάγκη για πληροφορίες σχετικά με πρακτικά ζητήματα παρέμεναν σταθερές.
Μπροκαλάκη & Τσάρας (2005) [20]	203 Έλληνες ασθενείς με καρκίνο	Προσωπική συνέντευξη	31% γνώριζαν ότι πάσχουν από καρκίνο 13% ισχυρίστηκε ότι θα είχε επωφεληθεί εάν δεν γνώριζαν τη διάγνωση τους Οι περισσότεροι από αυτούς που γνώριζαν τη διάγνωση τους επιθυμούσαν λεπτομερή πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια τους και την πρόγνωση τους Λεπτομερής πληροφόρηση: γυναίκες με ανώτατη εκπαίδευση

Jefford & συν. (2005) [14]	Ανάλυση 42029 τηλεφωνικών κλήσεων όπου οι ασθενείς ζητούσαν πληροφορίες σε γραμμή υποστήριξης για τον καρκίνο	Σκοπός της μελέτης: να περιγράψει τις ανάγκες για πληροφόρηση και υποστήριξη των ασθενών που καλούν σε γραμμή υποστήριξης για τον καρκίνο	Κυριότεροι τομείς για τους οποίους ζητούσαν πληροφορίες οι ασθενείς ήταν η διάγνωση, η θεραπεία, το πώς να βρουν ψυχολογική υποστήριξη. Στους ασθενείς προσφέρθηκε υποστήριξη από το τηλέφωνο, προφορική και γραπτή πληροφόρηση και παραπέμφθηκαν στις κατάλληλες υπηρεσίες για υποστήριξη
Squiers & συν. (2005) [13]	Ανάλυση 19030 τηλεφωνικών κλήσεων στη γραμμή πληροφοριών του National Cancer Institute's (NCI's) όπου οι ασθενείς ζητούσαν πληροφορίες στο, [πολλοί τύποι καρκίνου]	Σκοπός της μελέτης: να εξερευνηθούν οι ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών που τηλεφωνούν στη γραμμή πληροφοριών του National Cancer Institute's (NCI's)	Οι γυναίκες ήταν πιο πιθανό από τους άνδρες να ζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τον προληπτικό έλεγχο, τις υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης, και για ψυχοκοινωνικά θέματα. Οι πιο ηλικιωμένοι ασθενείς ήταν πιο πιθανό από τους νεότερους να ζητήσουν πληροφορίες για συγκεκριμένες θεραπείες αλλά δε ζητούσαν πληροφορίες για υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης ή παράγοντες κινδύνου. Οι λευκοί και οι Αφρικανοί ασθενείς ήταν περισσότερο πιθανό να ζητήσουν πληροφορίες για ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Οι ασθενείς με υποτροπή ρωτούσαν για συγκεκριμένες θεραπευτικές επιλογές και οι ασθενείς που δεν ήταν σε θεραπεία ζητούσαν πληροφορίες για το πώς γίνεται να παραπεμφθούν σε διάφορες υπηρεσίες. Οι ασθενείς που είχαν τελειώσει τη θεραπεία τους ζητούσαν πληροφορίες για παράγοντες κινδύνου, πρόληψη και προληπτικά τεστ.

Beckjord & συν. (2008) [15]	1040 επιβιώσαντες ασθενείς με καρκίνο διαφόρων τύπων, 2 με 5 χρόνια μετά τη διάγνωση	Συμπλήρωση αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων που εκτιμούν τις ανάγκες πληροφόρησης. Σκοπός της έρευνας ήταν το να περιγράψει τις ανάγκες πληροφόρησης και πώς αυτές σχετίζονται με δημογραφικές, κλινικές και συστημικές μεταβλητές. Επίσης το να εξερευνηθεί η συσχέτιση των αναγκών πληροφόρησης και ψυχικής και σωματικής υγείας	Οι ασθενείς ζητούσαν περισσότερες πληροφορίες για τις ιατρικές εξετάσεις, τις θεραπευτικές επιλογές, τις παρενέργειες, τα συμπτώματα, και διαπροσωπικά και ψυχολογικά θέματα. Οι πολυπαραγοντικές αναλύσεις ανέδειξαν ότι οι νεότεροι, μη λευκοί, αυτοί που δηλώσαν ότι δεν είχαν λάβει εξαιρετική φροντίδα και είχαν και άλλες ασθένειες είχαν τη μεγαλύτερη ανάγκη για πληροφόρηση. Η αυξημένη ανάγκη για πληροφόρηση συσχετίστηκε με την αντίληψη, από τη μεριά του ασθενούς, ότι είχε χειρότερη σωματική και ψυχική υγεία
Choi & συν. (2011) [21]	2661 ασθενείς με διάφορους τύπους καρκίνου	Ερωτηματολόγιο που εξετάζει τις ανάγκες πληροφόρησης σχετικά με τις συμπεριφορές υγείας, τη διατροφή, και τα φάρμακα της εναλλακτικής ιατρικής	64.83%, 66.38%, and 47.40% από τους ασθενείς εξέφρασαν ότι θα ήθελαν περισσότερες πληροφορίες από αυτές που τους είχαν δοθεί για τις συμπεριφορές υγείας, τη διατροφή, και τα φάρμακα της εναλλακτικής ιατρικής αντίστοιχα. Οι πιο νέοι, οι πιο μορφωμένοι, αυτοί που ήταν κοντά στη διάγνωση, με πιο υψηλά επίπεδα στρες, αυτοί που είχαν προηγούμενη εμπειρία εναλλακτικής ιατρικής, οι καπνιστές και αυτοί στους οποίους η ασθένεια είχε υποτροπιάσει είχαν μεγαλύτερες ανάγκες πληροφόρησης

Kent & συν. (2012) [16]	1197 επιζήσαντες με διαφόρους τύπους καρκίνου, 4 με 14 χρόνια μετά τη διάγνωση	Ερωτηματολόγια που εξετάζουν τις ανάγκες πληροφόρησης και τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQOL), ώστε να διερευνηθεί η σχέση τους στους επιζήσαντες που είναι ελεύθεροι νόσου για κάποια χρόνια	Οι ασθενείς εξέφρασαν ότι θα ήθελαν περισσότερες πληροφορίες από αυτές που τους είχαν δοθεί για τις εξής κατηγορίες: παρενέργειες και συμπτώματα (75.8%), εξετάσεις (71.5%), προώθηση υγείας (64.5), διαπροσωπικές και ψυχολογικές ανάγκες (60.2%), ασφάλιση (39%), σεξουαλικότητα και γονιμότητα (34.6%). Οι νεότεροι, μη- λευκοί ασθενείς είχαν περισσότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες. Ο αριθμός των ανεκπλήρωτων αναγκών για πληροφόρηση ήταν αντίστροφα συσχετιζόμενος με την ψυχική υγεία, ειδικά σε αυτούς που είχαν χαμηλή αυτοπεποίθηση (low confidence) στο να ζητήσουν πληροφόρηση ($P<0.05$).
Ussher & συν. (2013) [22]	1965 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Ερωτηματολόγιο που διερευνά τις ανάγκες πληροφόρησης σχετικά με τη σεξουαλικότητα, τις εμπειρίες απόκτησης αυτών των πληροφοριών, καθώς και την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με αυτό το θέμα	85% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι είδαν αλλαγές στη σεξουαλική ευεξία και το 68% θα ήθελαν να έχουν λάβει πληροφόρηση για αυτές, γραπτά. Οι πληροφορίες που θεωρούνταν πολύ σημαντικές ήταν οι σχετικές με τις φυσικές αλλαγές, τη σεξουαλική ανταπόκριση, θέματα σχετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις και τις ψυχολογικές συνέπειες της νόσου, και θέματα σχετικά με την εικόνα σώματος. Μόνο το 41% ένιωθε ότι είχε πληροφορηθεί επαρκώς για αυτά τα ζητήματα. Οι ασθενείς εξέφρασαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη συζήτηση με τις ειδικευμένες στο μαστό νοσηλεύτριες (60%) παρά με τους ογκολόγους (34%).

Goldfarb and Casillas (2014) [23]	1059 ασθενείς με καρκίνο του θυρεοειδή,> από 15 χρόνια μετά τη διάγνωση	Αναδρομικός σχεδιασμός Online ερωτηματολόγιο που εξερευνά τις ανεκπλήρωτες ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών με θυρεοειδικό καρκίνο	Υψηλά επίπεδα ανεκπλήρωτων αναγκών ιδιαίτερα για τους νεότερους ασθενείς.
Kowalski & συν. (2014) [19]	5024 νεοδιαγνωσθείς ασθενείς με καρκίνο του μαστού που παρακολουθούνται σε 111 εξειδικευμένα κέντρα στη Γερμανία	Ερωτηματολόγιο που εξερευνά τις ανεκπλήρωτες ανάγκες σχετικά με υγιές lifestyle (διατροφή, αλκοόλ, κάπνισμα), εγχειρίδια βοήθειας, ομάδες υποστήριξης, υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, πιθανότητες αποκατάστασης, βοήθεια με πρακτικά θέματα όπως περούκες κλπ. Οι ερευνητές ήθελαν να εκτιμήσουν τις ανεκπλήρωτες ανάγκες και αν υπάρχει διαφορά σε αυτές/ στην ικανοποίησή τους ανάλογα με κέντρο στο οποίο παρακολουθούνταν οι γυναίκες	Οι νεότερες ασθενείς, αυτές που είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή, που δεν είχαν σύντροφο και οι μετανάστες είχαν περισσότερες ανάγκες. Οι ασθενείς που παρακολουθούνταν σε μικρότερα νοσοκομεία, όπου δε γίνεται διδασκαλία φοιτητών είχαν λιγότερες ανεκπλήρωτες ανάγκες

3. Ανάγκες πληροφόρησης ασθενών με καρκίνο του μαστού: σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση

Μεγάλος αριθμός μελετών έχουν εστιάσει στη διερεύνηση του εξής ερωτήματος: «Για ποια θέματα που αφορούν στη νόσο τους επιθυμούν να έχουν λεπτομερή πληροφόρηση οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού;»

Οι Harrison-Woermke & Graydon (1993) [24] μελέτησαν τις ανάγκες πληροφόρησης των γυναικών με καρκίνο του μαστού κατά την πρώτη εβδομάδα της ακτινοθεραπείας (ΑΚΘ) και μετά το πέρας αυτής. Οι 40 γυναίκες που συμμετείχαν στη μελέτη συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Information Needs Questionnaire - Breast Cancer (INQ-BC). Το ερωτηματολόγιο περιελάμβανε συνολικά 75 ερωτήματα προσανατολισμένα σε 7 θεματικές κατηγορίες: 1) διάγνωση, 2) θεραπεία, 3) παρακλινικός έλεγχος, 4) σωματική λειτουργικότητα, 5) ψυχολογική λειτουργικότητα, 6) πιθανές οικονομικές πηγές και 7) οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλες οι γυναίκες είχαν ανάγκη να ενημερωθούν για θέματα που περιλαμβάνονταν και στις 7 θεματικές κατηγορίες. Οι μεγαλύτερες ανάγκες για ενδελεχή ενημέρωση σημειώνονταν στις θεματικές κατηγορίες: θεραπεία και σωματική λειτουργικότητα. Αυτό σημαίνει ότι οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού επιθυμούσαν να γνωρίζουν αναλυτικά για τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές, τις παρενέργειές τους, την αποτελεσματικότητά τους καθώς και για το πώς θα εξασφαλίσουν τη βέλτιστη δυνατή φυσική κατάσταση και την καλύτερη σωματική φροντίδα.

Ως εξέλιξη του INQ-BC προήλθε από τους Galloway & Graydon το 1997 [25] το ερωτηματολόγιο: Toronto Information Needs Questionnaire - Breast Cancer (TINQ-BC). Αυτό περιλαμβάνει 51 ερωτήματα, που είναι προσανατολισμένα σε 5 θεματικές κατηγορίες: πληροφορίες σχετικές με 1) την ασθένεια, 2) τον παρακλινικό έλεγχο, 3) τη θεραπεία, 4) την ψυχική κατάσταση και 5) τη σωματική λειτουργικότητα. Στη μελέτη τους σε 70 γυναίκες πρόσφατα διαγνωσθείσες με καρκίνο του μαστού και υπό θεραπεία με ΑΚΘ (n=23) ή ΧΜΘ (n=25) ή χειρουργική επέμβαση έγινε φανερό ότι οι θεματικές κατηγορίες που αξιολογούνταν ως πιο σημαντικές για πληροφόρηση ήταν: η ασθένεια, η θεραπεία, και ο παρακλινικός έλεγχος. Οι γυναίκες ήθελαν, επίσης, να γνωρίζουν την πιθανότητα υποτροπής της νόσου και ποια συμπτώματα θα τις βοηθήσουν να την κατανοήσουν. Οι πληροφορίες σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να προσαρμοστούν καλύτερα ψυχικά στη νόσο φάνηκαν ως δευτερεύουσες.

Στη μελέτη των Hack & Degner το 1994 [26] σε 35 γυναίκες με καρκίνο του μαστού, εξετάστηκε η συσχέτιση επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη απόφασης για τη θεραπεία και των πληροφοριακών αναγκών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες που ήθελαν να έχουν ενεργητικό ρόλο στη λήψη απόφασης ήθελαν να έχουν και λεπτομερή πληροφόρηση. Σε μια μελέτη αργότερα [Bilodeau & Degner (1996) [27] σε 74 νεοδιαγνωσθείσες γυναίκες με καρκίνο του μαστού, οι πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης φάνηκε να είναι η πιθανότητα ίασης, οι θεραπευτικές επιλογές και το στάδιο της ασθένειάς τους. Οι πληροφορίες σχετικά με το πώς η ασθένεια και η μαστεκτομή θα επιδρούσαν στην εικόνα του μαστού και στη σεξουαλικότητά τους αξιολογούνταν ως ήσσονος σημασίας. Οι γυναίκες προτιμούσαν τις 'προσωπικές' πηγές πληροφόρησης (ιατρός, νοσηλεύτης, φίλοι) από τις γραπτές. Αυτές με υψηλό μορφωτικό επίπεδο ήταν επίσης πιθανό να χρησιμοποιήσουν ως πηγές πληροφόρησης ιατρικά βιβλία και περιοδικά. Παρόμοια αποτελέσματα εξήχθησαν και από τη μελέτη των Luker & συν (1995) [28] σε 150 νεοδιαγνωσθείσες γυναίκες με καρκίνο του μαστού.

Πολύ ενδιαφέρουσα είναι η μελέτη των Degner & συν (1997) [29], η οποία βασίστηκε σε ένα μεγάλο δείγμα 1012 ασθενών (ανεξαρτήτως του χρονικού διαστήματος που είχε παρέλθει από τον καιρό της διάγνωσης). Οι πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης ήταν και εδώ: η πιθανότητα ίασης, οι δυνατές θεραπευτικές επιλογές και το στάδιο της ασθένειας (πόσο πολύ ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί). Γυναίκες με ηλικία μεγαλύτερη των 50 ετών επιθυμούσαν να τις ενημερώσουν οι ιατροί τους αναλυτικά για τον καλύτερο τρόπο με τον οποίο θα μπορούσαν να φροντίζουν οι ίδιες τον εαυτό τους, σε αντίθεση με τις νεαρότερες γυναίκες. Παράλληλα, οι γυναίκες που είχαν οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού θεωρούσαν πολύ σημαντική την πληροφόρηση για την πιθανότητα ανάπτυξης της ασθένειας σε άλλα μέλη της οικογένειάς τους. Παρόμοια αποτελέσματα είχε και η μελέτη των Wallberg και συν (2000) [30] σε δείγμα 201 Σουηδών γυναικών.

Αξιοσημείωτη είναι η μελέτη των Oskay-Ozcelik & συν (2007) [31]. Σε αυτή χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο ένα ερωτηματολόγιο που δημοσιεύτηκε στο Internet και συμπληρώθηκε από 617 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, on-line. Αυτό περιελάμβανε 52 ερωτήματα που διερευνούσαν τις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο του μαστού, ειδικά εστιασμένα στη σχέση ιατρού - ασθενούς. Στη μελέτη αναδείχτηκε ο

κεντρικός ρόλος του ιατρού ως κύριας πηγής πληροφόρησης του ασθενούς. Τα 3 ερωτήματα που απασχολούσαν κυρίως τους καρκινοπαθείς ήταν: 1] Λαμβάνω τη σωστή θεραπεία; (89%), 2] Πόσους ασθενείς με την ίδια κατάσταση με εμένα αντιμετωπίζει (θεραπεύει) ο γιατρός μου; (46%), 3] Πώς μπορώ να συμμετέχω σε μια κλινική μελέτη; (46%).

Οι Vogel και συν [2007] [32] έδειξαν, σε ένα δείγμα από 135 Γερμανίδες ασθενείς με καρκίνο του μαστού οι οποίες επελέγησαν εντός μιας εβδομάδας είτε από τη στιγμή της χειρουργικής επέμβασης είτε από το ξεκίνημα της επικουρικής χημειοθεραπείας, πως υπήρχε μια σημαντική μείωση στη σημασία που οι ασθενείς απέδιδαν στις ανάγκες πληροφόρησης μέσα σε χρονικό διάστημα έξι μηνών. Επίσης, υπήρχε μια σημαντική μείωση της ικανοποίησης από τις πληροφορίες που παρέχονταν από τον γιατρό, όταν γινόταν η επανεκτίμηση των ασθενών [στους έξι μήνες]. Δεν είναι ξεκάθαρο αν αυτό οφείλεται σε ασθενείς που ήταν περισσότερο επικριτικές ή στη χειροτέρευση της απόδοσης των ιατρών στον τομέα της παροχής πληροφοριών. Όμως, υπήρχε ένα παρόμοιο εύρημα σε μια μελέτη του Mounjid και συνεργατών [2009] [33] όπου οι ασθενείς ανέφεραν πως οι χειρουργοί δεν ανταποκρινόταν πλήρως στις ανάγκες τους. Αν και οι ιατροί είχαν υποχρέωση από το νόμο να παρέχουν πληροφόρηση στους ασθενείς τους [μελέτη στη Γαλλία], στην πράξη φαινόταν να προτιμούν να παρέχουν πληροφορίες για την νόσο και τις παρενέργειες των θεραπειών αντί για πληροφορίες πιο σχετικές με την πρόγνωση, παρότι οι ασθενείς εξέφραζαν την ανάγκη να ενημερώνονται για αυτά τα τελευταία θέματα.

Σε μια συγχρονική περιγραφική μελέτη 100 ασθενών με καρκίνο του μαστού, οι Valero - Aguilera και συν [2014] [34] ερεύνησαν τις ανάγκες πληροφόρησης σε συνδυασμό με τη χρήση του διαδικτύου ως πηγής επιπλέον πληροφόρησης και βοηθήματος στη λήψη των αποφάσεων. Η έρευνα έδειξε πως οι ασθενείς ενδιαφερόταν περισσότερο για τα μακροχρόνια αποτελέσματα της νόσου και τις επιπτώσεις τους στην οικογένειά τους και την προσωπική τους ζωή. Ενδιαφερόταν επίσης για τις εμπειρίες άλλων ασθενών και για ομάδες υποστήριξης που θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους. Οι παράγοντες που σχετιζόταν με τη χρήση του ιντερνέτ ως πηγής πληροφόρησης για θέματα υγείας ήταν η νεαρότερη ηλικία, το υψηλό μορφωτικό

επίπεδο, ο ενεργός ρόλος της ασθενούς στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και η υποβολή σε μια πιο επιθετική θεραπεία. Δεν υπήρχε συσχέτιση ανάμεσα στη χρήση του διαδικτύου ως πηγής πληροφόρησης για θέματα υγείας και στο επίπεδο ικανοποίησης με το σύστημα υγείας, ή με τη χρήση του διαδικτύου γενικότερα.

Σε μια μελέτη 59 γυναικών με μεταστατικό καρκίνο του μαστού, οι Danesh και συν [2014] [35] έδειξαν πως οι ερωτήσεις που έθεταν συχνότερα οι ασθενείς είχαν να κάνουν με την πρόγνωση [38], τη διαχείριση των συμπτωμάτων [31], τις κλινικές δοκιμές [43] και την ποιότητα ζωής [38]. Οι θεράποντες ιατροί σπάνια απαντούσαν στα ερωτήματα σχετικά με την πρόγνωση (37% των περιπτώσεων). Άλλα ερωτήματα που απαντούσαν συχνά ήταν τα ακόλουθα: διαχείριση των συμπτωμάτων (81%), κλινικές δοκιμές (79%) και ποιότητα ζωής (66%).

Σε μια ποιοτική έρευνα από τους Dawe και συν [2014] [36] σε ένα δείγμα 19 ασθενών με καρκίνο του μαστού που είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση ως εξωτερικοί ασθενείς του νοσοκομείου, εκφράστηκαν προβληματισμοί για τη χρονική συγκυρία που παρέχονταν οι πληροφορίες. Οι γυναίκες ανέφεραν πως η παροχή πληροφοριών ακριβώς πριν από την ώρα της επέμβασης τους προκαλούσε άγχος. Οι γυναίκες έδειξαν πως δεν μπορούσαν να επικεντρωθούν και δεν αφομοίωναν τις πληροφορίες που τους παρέχονταν, ή τις ξεχνούσαν σύντομα.

Οι Bei και συν [2015] [37] αξιολόγησαν τις ανάγκες πληροφόρησης σε ένα δείγμα 275 Κινέζων ασθενών από το Χόνγκ-Κόνγκ με καρκίνο του μαστού, χρησιμοποιώντας το Information Needs Questionnaire. Οι πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης ήταν: η πιθανότητα θεραπείας της νόσου (79%), η έκταση της ασθένειας (76%), οι επιλογές θεραπειών (55%) και ο κίνδυνος κάποιο μέλος της οικογένειας να παρουσιάσει καρκίνο του μαστού (51%). Ορισμένα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά - η θρησκευτική πίστη, το αν η ασθενής έμενε μόνη ή όχι, το εισόδημα της οικογένειας, το μορφωτικό επίπεδο, και ο χρόνος που μεσολάβησε από τη διάγνωση του καρκίνου -επηρέασαν τον τρόπο που έβαζαν προτεραιότητα οι ασθενείς στις ανάγκες τους για πληροφόρηση.

Κοιτώντας μελέτες που προέρχονται από άλλες χώρες, σε ένα δείγμα 156 γυναικών από την Ιορδανία με καρκίνο του μαστού οι Obeidat και συν [2015] [38] έδειξαν πως η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών ήθελε να γνωρίζει αν είχαν διαγνωστεί με καρκίνο

του μαστού (92%) και το στάδιο της νόσου (78%). Οι πληροφορίες για τις πιθανότητες θεραπείας και τις παρενέργειες της θεραπείας είχαν τη μεγαλύτερη σημασία για την πλειοψηφία.

Σε ένα δείγμα 120 ασθενών με καρκίνο του μαστού σε μια αναπτυσσόμενη χώρα, το Ιράν, (Kimiafar και συν, 2016 [39]), οι ασθενείς δήλωσαν ότι είχαν ανάγκη να πληροφορηθούν προκειμένου να κατανοήσουν καλύτερα τη νόσο τους και να έχουν λιγότερο άγχος. Τα αποτελέσματα έδειξαν περαιτέρω πως η αντιμετώπιση της ασθένειας και οι διατροφικές επιλογές στη διάρκεια της θεραπείας ήταν σημαντικά για τις ασθενείς, ενώ το να γνωρίζουν το ρυθμό προόδου της νόσου τους φάνηκε να ήταν ήσσονος σημασίας.

Οι Goss και συν [2015] [40] επικεντρώθηκαν στην πρώτη συνομιλία με τον ογκολόγο, σε Ιταλούς ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Βρήκαν πως οι ασθενείς έθεταν κατά μέσο όρο 18 ερωτήματα, κυρίως για την διαχείριση της ασθένειας. Οι ασθενείς οι οποίοι έπρεπε να ακολουθήσουν χημειοθεραπεία, οι νεότεροι και οι εργαζόμενοι ασθενείς έκαναν περισσότερες ερωτήσεις.

Σε μια πρόσφατη έρευνα 1248 ασθενών με καρκίνο του μαστού στα εξωτερικά ιατρεία 10 εβδομάδες μετά τη χειρουργική επέμβαση οι Schmidt και συν [2016] [41] βρήκαν πως τα πιο σημαντικά θέματα πληροφόρησης ήταν η 'επανεκτίμηση έπειτα από μια επιθετική θεραπεία', η 'αντιμετώπιση των μακροχρόνιων παρενεργειών' και 'η κληρονομικότητα του καρκίνου του μαστού'. Σε μια άλλη έρευνα με 1060 ασθενείς που είχαν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού, οι οποίοι ερευνήθηκαν αμέσως μετά την επέμβαση μαστεκτομής και 10 και 40 εβδομάδες μετά (Halbach και συν, 2016 [42]), οι ανεκπλήρωτες ανάγκες για πληροφόρηση σχετικά με τα αποτελέσματα των ιατρικών εξετάσεων, τις επιλογές διαφορετικών θεραπευτικών αγωγών και τις παρενέργειές τους βρισκόταν ψηλά και αυξανόταν στη διάρκεια των 10 πρώτων εβδομάδων μετά τη χειρουργική επέμβαση. Αντίθετα, οι ανεκπλήρωτες ανάγκες πληροφόρησης σε σχέση με την προαγωγή της υγείας και τα κοινωνικά θέματα ξεκινούσαν ψηλά και έβαιναν μειούμενες στη διάρκεια της περιόδου μετά τη θεραπεία. Οι ασθενείς οι οποίοι δε γνώριζαν ιατρική ορολογία είχαν ανάγκες πληροφόρησης που σε μεγάλο βαθμό δεν ικανοποιούνταν.

Τέλος, οι Ussher και συν [2013] [22], εξέτασαν τις ανάγκες αναζήτησης πληροφοριών για τη σεξουαλικότητα, τις εμπειρίες του να αποκτά κανείς πρόσβαση σε τέτοιες πληροφορίες, και την επικοινωνία των ασθενών με επαγγελματίες στο χώρο της υγείας για θέματα που αφορούν στη σεξουαλικότητα μετά τον καρκίνο του μαστού. Το 85% των συμμετεχόντων ανέφεραν αλλαγές προς το χειρότερο στη σεξουαλική ζωή τους μετά τον καρκίνο του μαστού, με το 68% να αναζητά πληροφορίες για τέτοιες αλλαγές, κυρίως σε γραπτή μορφή. Οι πληροφορίες για τις αλλαγές που προκαλούνται στο σώμα, τη σεξουαλική ανταπόκριση, τα θέματα των σχέσεων, τις ψυχολογικές συνέπειες και την εικόνα του σώματος, βαθμολογήθηκαν ως πολύ σημαντικά από ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών. Μόνο το 41% είχε ψάξει και είχε βρει τέτοιου είδους πληροφορίες. Όμως, το 65% είχε μιλήσει για σεξουαλικές αλλαγές στον/ην σύντροφό τους (76%), στον γιατρό τους (49%), σε ένα φίλο/συγγενή (47%), στον ογκολόγο τους (39%), ή στον νοσηλευτή που τις φρόντιζε για τον καρκίνο του μαστού (21%). Οι βαθμολογίες της ικανοποίησης από τη συζήτηση ήταν υψηλότερες για τους νοσηλευτές (60%) και χαμηλότερες για τους ογκολόγους (34%).

Συμπερασματικά, οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού επιθυμούν να ενημερώνονται αναλυτικά για την ασθένειά τους και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές. Θέλουν να γνωρίζουν το στάδιο της νόσου και την πιθανότητα ίασής της. Παράλληλα, για κάθε μία από τις προτεινόμενες θεραπευτικές επιλογές θέλουν να ξέρουν την αποτελεσματικότητά της και τις πιθανές παρενέργειές της. Η πιθανότητα υποτροπής της νόσου και η έγκαιρη αναγνώρισή της, τις απασχολεί ιδιαίτερα. Επίσης, οι γυναίκες που έχουν οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού θεωρούν πολύ σημαντική την πληροφορία για την πιθανότητα ανάπτυξης της ασθένειας σε άλλα μέλη της οικογένειάς τους. Οι γυναίκες που βρίσκονται στα αρχικά στάδια της θεραπείας έχουν μεγαλύτερη ανάγκη για πληροφόρηση από αυτές που ολοκληρώνουν τη θεραπεία τους. Τέλος, από τις υπάρχουσες μελέτες φαίνεται ότι οι γυναίκες που επιθυμούν να έχουν ενεργητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους επιθυμούν να έχουν και πιο λεπτομερειακή πληροφόρηση από αυτές που θέλουν ο γιατρός κυρίως να λαμβάνει την απόφαση για τη θεραπεία τους.

Πίνακας 2: Επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο του μαστού

Μελέτη	Δείγμα	Εργαλείο	Αποτέλεσμα
Harrison-Woermke, Graydon & συν. (1993) [24]	40 ασθενείς με καρκίνο μαστού: 20 στην αρχή (T1) και 20 μετά το πέρας (T2) της ΑΚΘ	Information Needs Questionnaire- Breast Cancer (INQ-BC) (75 ερωτήματα, 7 υποκατηγορίες: διάγνωση, θεραπεία, παρακλινικός έλεγχος, σωματική & ψυχική λειτουργικότητα, οικονομικές πηγές οικογένεια)	Η ομάδα στην αρχή της ΑΚΘ είχε μεγαλύτερες ανάγκες πληροφόρησης από την ομάδα μετά το πέρας της ΑΚΘ. Και για τις δυο ομάδες η υψηλότερη βαθμολογία στις υποκατηγορίες: θεραπεία και σωματική λειτουργικότητα
Graydon, Galloway & συν. (1997) [25]	70 νεοδιαγνωσθείσες γυναίκες με καρκίνο μαστού	Toronto Information Needs Questionnaire - Breast Cancer (TINQ-BC) (51 ερωτήματα, 5 υποκατηγορίες: ασθένεια, παρακλινικός έλεγχος, θεραπεία, ψυχολογική κατάσταση & σωματική λειτουργικότητα)	Όλες οι γυναίκες είχαν αυξημένες ανάγκες πληροφόρησης σε όλες τις υποκατηγορίες ανεξαρτήτως της θεραπείας που ακολουθούσαν Τομείς με μέγιστες ανάγκες πληροφόρησης: ασθένεια, θεραπεία, παρακλινικός έλεγχος Όλες ήθελαν να γνωρίζουν πιθανότητα & συμπτώματα ενδεικτικά <u>υποτροπής</u> της νόσου.
Hack & Degner & συν. (1994) [26]	35 γυναίκες με στάδιο I ή II κατά TNM καρκίνο μαστού	1) Information Preference Cards 2) Control Preference Scale	Οι ασθενείς που επιθυμούσαν ενεργό συμμετοχή στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, ήθελαν και λεπτομερή πληροφόρηση, ιδίως για τη διάγνωση και τις θεραπευτικές επιλογές και διαδικασίες. Αυτή η συσχέτιση δεν ήταν εμφανής στις 'παθητικές' ασθενείς
Degner, Bilodeau & συν. (1996) [27]	74 γυναίκες με καρκίνο μαστού	1) Control Preference Scale 2) Thurstone's Scaling of Information Needs 3) Ranking of Information Sources	Σημαντικότεροι τομείς πληροφόρησης: στάδιο ασθένειας, πιθανότητα ίασης και θεραπευτικές επιλογές - θέματα σχετικά με τη σεξουαλικότητα αξιολογούνταν ως ήσσονος σημασίας Οι γυναίκες προτιμούσαν τις 'προσωπικές' πηγές πληροφόρησης (ιατρός, νοσηλεύτης, φίλος) από τις γραπτές

Degner, Kristjanson & συν. (1997) [29]	1012 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	1) Control Preference Scale 2) Thurstone's Scaling of Information Needs 3) Εκτίμηση του βαθμού στον οποίο η κάθε γυναίκα πίστευε ότι είχε συμμετάσχει στη λήψη απόφασης	Σημαντικότεροι τομείς πληροφόρησης: στάδιο ασθένειας, πιθανότητα ίασης και θεραπευτικές επιλογές Γυναίκες >70 ετών: πληροφορίες για αυτοφροντίδα Νεότερες γυναίκες: σεξουαλικότητα εμφάνιση Γυναίκες με οικογενειακό ιστορικό καρκίνου μαστού: πληροφορία για πιθανότητα ανάπτυξης καρκίνου μαστού σε άλλα μέλη της οικογένειάς τους.
Oskay - Ozcelik & συν. (2007) [31]	617 γυναίκες με καρκίνο του μαστού	Ερωτηματολόγιο με 62 ερωτήσεις που συμπληρωνόταν on line στο Internet	Κυριότερη πηγή πληροφόρησης: ιατρός Σημαντικότερα ερωτήματα: Λαμβάνω τη σωστή θεραπεία; (89%), Ο ιατρός μου θεραπεύει και άλλους ασθενείς στην ίδια κατάσταση με εμένα; (46%), Πως μπορώ να συμμετάσχω σε κλινικές έρευνες (46%)
Valero Aguilera & συν. (2014) [34]	100 γυναίκες με καρκίνο του μαστού	Συγχρονική περιγραφική μελέτη με τη χρήση συνεντεύξεων που βασίζονταν σε ερωτηματολόγια	Οι ασθενείς ανησυχούσαν για τα αποτελέσματα της νόσου σε βάθος χρόνου για την οικογένεια και την προσωπική τους ζωή. Έδειξαν επίσης ενδιαφέρον για τις εμπειρίες άλλων ασθενών και τις ομάδες υποστήριξης ασθενών.
Dawe & συν. (2014) [36]	19 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που χειρουργήθηκαν ως εξωτερικοί ασθενείς	Ποιοτική μελέτη με συνεντεύξεις διάρκειας 60 λεπτών	Οι ασθενείς θεωρούσαν ακατάλληλη και στρεσογόνα την παροχή πληροφοριών από τους γιατρούς αμέσως πριν το χειρουργείο
Bei & συν. (2015) [37]	275 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Information Needs Questionnaire (INQ)	Πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης: πιθανότητα θεραπείας (79%), βαθμός στον οποίον έχει προχωρήσει η ασθένεια (76%), θεραπευτικές επιλογές (55%), πιθανότητα ανάπτυξης της ασθένειας από άλλα μέλη της οικογένειας (51%)

Obeidat & συν. (2015) [38]	156 Ιορδανές γυναίκες που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού μέσα στους 18 τελευταίους μήνες	Τροποποιημένη μορφή του Information Needs Questionnaire (INQ)	Πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης για τις γυναίκες: αν η διάγνωσή τους είναι καρκίνος (92%), το στάδιο της νόσου (78%), η πιθανότητα ίασης και παρενέργειες θεραπείας
Danesh & συν. (2014) [35]	59 γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο του μαστού	περιγραφική μελέτη που εξερευνά τα θέματα και τη συχνότητα των ερωτήσεων που υπήρχαν σε λίστες με ερωτήσεις που είχαν ετοιμάσει οι ασθενείς πριν τα ογκολογικά ραντεβού τους	Οι πιο συχνές ερωτήσεις είχαν να κάνουν με την πρόγνωση (38), την ποιότητα ζωής (38), την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων (31), και τις κλινικές δοκιμές (43)
Kimiafar & συν. (2016) [40]	120 γυναίκες με καρκίνο του μαστού	Συγχρονική μελέτη με αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια	Πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης ο τρόπος αντιμετώπισης της ασθένειας και η πρότερη διατροφή κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Λιγότερο σημαντικός τομέας: ρυθμός εξέλιξης ασθένειας (progress rate of disease)
Schmidt & συν. (2016) [41]	1248 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που παρακολουθούνταν στα εξωτερικά ιατρεία 10 εβδομάδες μετά τη χειρουργική επέμβαση	Έρευνα με ερωτήσεις με απαντήσεις του τύπου ναι/ όχι/ δεν γνωρίζω	Πιο σημαντικοί τομείς πληροφόρησης: follow-up μετά το χειρουργείο, τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών που προκαλεί η ασθένεια σε βάθος χρόνου και κληρονομικότητα του καρκίνου του μαστού

4. Συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στην αντιμετώπιση της νόσου τους

Τα τελευταία χρόνια στις Δυτικές κοινωνίες υπάρχει αυξημένο ερευνητικό ενδιαφέρον για το δικαίωμα των ασθενών να συμμετέχουν στη λήψη των ιατρικών αποφάσεων που αφορούν στη θεραπεία τους και τη φροντίδα τους. Πολλοί λόγοι συνετέλεσαν στη συνεχώς αυξανόμενη έμφαση στα δικαιώματα των ασθενών [43].

- Η άνοδος του μορφωτικού και βιοτικού επιπέδου των πολιτών καθώς και η καλύτερη ενημέρωσή τους για ιατρικά θέματα, επέφερε μια εκ βάθρων μεταστροφή στη θεώρηση του σωστού τρόπου άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος: εάν κάποτε οι γιατροί νοούνταν υπεράνω πάσης αμφισβήτησης, σήμερα οφείλουν να δίνουν λόγο στην κοινωνία για τις πράξεις τους και τις αποφάσεις τους.

- Παράλληλα, σημαντική ήταν η εμφάνιση και η ενδυνάμωση ομάδων ασθενών που προασπίστηκαν τη νομιμοποίηση της ενεργούς συμμετοχής του ασθενούς στη λήψη απόφασης. Σε πολλές χώρες όπως στις Η.Π.Α. και τον Καναδά, οι ομάδες αυτές διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας.

- Τέλος, υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον στις κοινωνίες της Δύσης, για τη διασφάλιση του δικαιώματος της αυτονομίας του ασθενούς.

Στη δυτική ιατρική βιβλιογραφία, ως αυτόνομος ασθενής [44] εκλαμβάνεται αυτός που επιλέγει σκόπιμα την επιθυμητή από τον ίδιο θεραπεία, αφού έχει κατανοήσει καλά τις αναγκαίες ιατρικές παραμέτρους και χωρίς να επηρεάζεται ή να ελέγχεται στις αποφάσεις του και τις πράξεις του από οιονδήποτε (Beauchamp & Childress). Η Διεθνής Διακήρυξη του Ελσίνκι [45] τυπικά διασφαλίζει το δικαίωμα στην αυτονομία του ασθενούς. Λίγοι σήμερα θα αμφισβητούσαν το ηθικό και νομικό δικαίωμα του ασθενούς να συμμετέχει και να έχει καθοριστικό ρόλο στο σχεδιασμό της αντιμετώπισης της νόσου του. Ωστόσο, υπάρχει σημαντική αβεβαιότητα γύρω από το ποιος είναι ο ιδανικός, ή έστω ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής του στη λήψη αποφάσεων.

Τουλάχιστον τέσσερα πρότυπα (μοντέλα) λήψης απόφασης σχετικά με τη θεραπεία έχουν προταθεί [43].

- Στο πατερναλιστικό πρότυπο, ο ιατρός μόνος του αποφασίζει την εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας, ενώ ο ασθενής υιοθετεί στη συνεδρία έναν παθητικό ρόλο. Ο ιατρός λαμβάνει την απόφαση αφού έχει προσφέρει στον ασθενή ιατρικές πληροφορίες σχετικές με τη νόσο του, δεν είναι απαραίτητο όμως ότι θα έχει ακούσει τις επιθυμίες του και τα συναισθήματα του ασθενούς για αυτό που του συμβαίνει.

- Στο δεύτερο πρότυπο, (Physician as agent model), ο ιατρός παρέχει στον ασθενή εξειδικευμένες ιατρικές πληροφορίες σχετικά με τη νόσο του ενώ συγχρόνως τον ερωτά απευθείας ή εκμαιεύει απ' αυτόν τις επιθυμίες του και τις ηθικές του αξίες σχετικά με την πιθανή θεραπεία του. Τελικά αυτός που λαμβάνει την απόφαση σχετικά με τη θεραπεία είναι και εδώ ο ιατρός, έχοντας, όμως, υπ' όψιν του τις επιθυμίες και τις αξίες του ασθενούς. Και σε αυτό το πρότυπο, ο ρόλος του ιατρού στη λήψη της απόφασης είναι κυρίαρχος ενώ ο ασθενής εμφανίζεται παθητικός και η αυτονομία του πιθανώς να υπονομεύεται.

Η λήψη απόφασης για τη θεραπεία αποκλειστικά από τον ασθενή, μετά από ενδελεχή πληροφόρησή του από τον ιατρό, αποτελεί το τρίτο πρότυπο (Informed Decision Making), ευρισκόμενο στον αντίποδα των δυο προηγούμενων. Στο μοντέλο αυτό ο ιατρός εκλαμβάνεται ως εξειδικευμένος πάροχος πληροφοριών στον ασθενή σχετικά με τις υπάρχουσες θεραπευτικές επιλογές. Ο δεύτερος θεωρείται ικανός να κατανοήσει πλήρως τις πληροφορίες αυτές, να τις αξιολογήσει, να τις συγκρίνει και να τις συνθέσει. Λαμβάνει, τελικά μόνος, χωρίς τη βοήθεια του ιατρού, απόφαση για τη θεραπεία του που είναι σύμφωνη με τις επιθυμίες του και τις ηθικές του αξίες.

- Τέλος, πολύς λόγος έχει γίνει τα τελευταία χρόνια για το τέταρτο πρότυπο που πρεσβεύει την από κοινού, μετά από στενή συνεργασία, λήψη απόφασης για τη θεραπεία από τον ιατρό και από τον ασθενή (Shared Decision Making). Εδώ, ιατρός και ασθενής εκλαμβάνονται ως ισότιμοι συνεργάτες. Θεωρείται απαραίτητο, ο μὲν πρώτος να ενημερώσει προσεκτικά και ειλικρινά τον ασθενή για την κατάσταση της υγείας του και τις πιθανές θεραπευτικές επιλογές, ο δε δεύτερος να εκφράσει στον ιατρό τα συναισθήματά του, τις επιθυμίες του και τις αξιακές του κρίσεις για την παρούσα εμπειρία του. Βέβαια, οι υποστηρικτές αυτού του μοντέλου αναγνωρίζουν ότι για την υιοθέτηση του εμφανίζονται σοβαρά εμπόδια: Έχει ο ιατρός πάντα τις επικοινωνιακές

δεξιότητες προκείμενου να διασφαλίσει καλή επικοινωνία με τον ασθενή; Και ο ασθενής είναι πάντα ικανός να κατανοήσει πλήρως τις πληροφορίες που του προσφέρει ο θεραπευτής;

Πάντως, γενικά, η από κοινού λήψη αποφάσεων από τον ιατρό και τον ασθενή θεωρείται ότι αυξάνει την ικανοποίηση του δεύτερου από τις ιατρικές συνεδρίες και τον βοηθά να νιώσει καλύτερα για την νόσο του και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει.

5. Συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων: Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση

Μεγάλος αριθμός μελετών έχουν διερευνήσει το ερώτημα: σε ποιο βαθμό επιθυμούν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικών με τη θεραπεία τους και την ιατρική τους φροντίδα οι ασθενείς με καρκίνο;

Περισσότερα από τριάντα χρόνια πριν οι Cassileth και συν (1980) [4] έδειξαν ότι η πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο ανεξαρτήτως ηλικίας θα προτιμούσαν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους. Οι ασθενείς έπρεπε να επιλέξουν ανάμεσα σε δυο προτάσεις που περιλαμβάνονταν στο Information Styles Questionnaire που έχει ήδη αναφερθεί. Η μια από αυτές δήλωνε τον παθητικό ρόλο του ασθενούς («προτιμώ να αφήνω τις αποφάσεις σχετικά με την ιατρική μου φροντίδα και τη θεραπεία μου στο γιατρό μου») και η άλλη τον συνεργατικό του ρόλο («προτιμώ να συμμετέχω στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την ιατρική μου φροντίδα και τη θεραπεία μου») στη λήψη αποφάσεων. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν επίσης και την Κλίμακα Απελπισίας του Beck. Από τη στατιστική ανάλυση έγινε φανερό ότι οι νεότεροι σε ηλικία ασθενείς ήταν πολύ πιο πιθανό να επιθυμούν συνεργατικό ρόλο σε σχέση με τους ηλικιωμένους. Παράλληλα, οι καρκινοπαθείς που ήθελαν να λάβουν μέρος στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους ήταν πιο αισιόδοξοι για την πορεία της νόσου τους από τους υπόλοιπους.

Χρησιμοποιώντας το ίδιο εργαλείο με τον Cassileth, οι Blanchard και συν. (1988) [5] έδειξαν ότι η πλειοψηφία (92%) από τους 439 νοσηλευόμενους ασθενείς με καρκίνο ήθελαν όλες τις πιθανές πληροφορίες σχετικά με την ασθένειά τους, αλλά μόνο το 69% αυτών ήθελαν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Οι άντρες υιοθετούσαν στις ογκολογικές συνεδρίες πιο παθητικούς ρόλους, σε σχέση με τις γυναίκες. Παράλληλα, όσο πιο ηλικιωμένος ήταν ο ασθενής και όσο πιο βαριά η νόσος του, τόσο πιο πιθανό ήταν να μεταθέσει την ευθύνη των λαμβανομένων αποφάσεων αποκλειστικά στον ιατρό του.

Το 1989, οι Sutherland & Lockwood [7] χρησιμοποίησαν στη μελέτη 52 ασθενών με καρκίνο ένα νέο ερωτηματολόγιο που σχεδιάστηκε προκειμένου να υπολογίσει τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη θεραπεία τους. Αυτός εκτιμήθηκε σε μια πεντάβαθμη κλίμακα που εκτεινόταν από τη

λήψη απόφασης αποκλειστικά από το γιατρό έως εκείνη αποκλειστικά από τον ασθενή. Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους ασθενείς να πουν κατά πόσο είχαν καταφέρει στην πραγματική συνεδρία με τον ογκολόγο τους να συμμετέχουν στο βαθμό που επιθυμούσαν στη λήψη της απόφασης για τη θεραπεία τους. Στη μελέτη φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ασθενών προτιμούσε να έχει παθητικό ρόλο στη λήψη απόφασης (33/52) ή έστω συνεργατικό (14/52). Το 77% των 52 καρκινοπαθών είχαν επιτύχει να ασκήσουν τον επιθυμητό τους ρόλο στη θεραπευτική συνεδρία. Το υπόλοιπο 23% θα επιθυμούσαν να έχουν επιτύχει ένα πιο συνεργατικό ρόλο.

Το 1992 οι Degner & Sloan [46] εισήγαγαν ένα νέο εργαλείο για την εκτίμηση του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής των ασθενών στη λήψη της απόφασης: Κατά τη διάρκεια δομημένης συνέντευξης παρουσιαζόταν στον ασθενή 5 κάρτες (Α, Β, C, D, E). Σε καθεμία από αυτές περιγραφόταν τόσο με μια πρόταση όσο και με ένα εικονίδιο ένας πιθανός ρόλος του ασθενή σε σχέση με τον ιατρό, στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Οι ρόλοι άλλαζαν σταδιακά, από τον ασθενή να λαμβάνει την απόφαση αποκλειστικά μόνος του (Α), έως ο ιατρός να λαμβάνει την απόφαση αποκλειστικά μόνος (Ε). Οι κάρτες παρουσιάζονταν στον ασθενή ανά δυο, σε όλους τους πιθανούς συνδυασμούς. Κάθε φορά ζητούνταν από αυτόν να επιλέξει ανάμεσα στις δυο αυτή που καλύτερα περιέγραφε (ταίριαζε) το δικό του επιθυμητό ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικής απόφασης. Πιο συγκεκριμένα οι προτάσεις που αναγράφονταν πάνω στις 5 κάρτες ήταν οι εξής:

A→ Προτιμώ εγώ να λαμβάνω την τελική απόφαση για τη θεραπεία μου.

B→ Προτιμώ εγώ να λαμβάνω την τελική απόφαση για τη θεραπεία μου αφού έχω λάβει σοβαρά υπ' όψιν τη γνώμη του γιατρού μου. [A, B→ Ενεργός ρόλος]

C→ Προτιμώ ο γιατρός μου και εγώ να μοιραστούμε την ευθύνη της απόφασης σχετικά με το ποια θεραπεία είναι καλύτερη για μένα. [C → Συνεργατικός ρόλος]

D→ Προτιμώ ο γιατρός μου να λαμβάνει την τελική απόφαση για τη θεραπεία μου, αφού έχει λάβει σοβαρά υπ' όψιν του τη γνώμη μου.

E→ Προτιμώ να αφήνω όλες τις αποφάσεις σχετικά με την θεραπεία μου στο γιατρό μου. [D, E→ Παθητικός ρόλος.]

Συνολικά ο ασθενής έκανε 10 επιλογές: $n(n-1)/2 = 5 \times 4 / 2 = 10$. Το εργαλείο ονομάστηκε Control Preference Scale και η αρχική όπως και η Ελληνική του έκδοση παρουσιάζονται στο κεφάλαιο της μεθόδου.

Στη μελέτη που δημοσιεύθηκε το 1992, σε δείγμα 436 νεοδιαγνωσθέντων καρκινοπαθών, η πλειοψηφία (59%) προτιμούσε να έχει παθητικό ρόλο στη λήψη της απόφασης. Το 59% των ασθενών δήλωσαν ότι αν αρρώσταιναν τόσο βαριά ώστε να τους είναι αδύνατον να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, θα ήθελαν την ευθύνη για την θεραπεία τους να την επωμιστούν συνεργατικά ο γιατρός με την οικογένειά τους.

Σε μια μελέτη που δημοσιεύθηκε το 1997 από τις ίδιες συγγραφείς [29] με μεγαλύτερο δείγμα ασθενών με καρκίνο του μαστού ($n=1012$), φάνηκε ότι το 44% αυτών επιθυμούσαν να επιλέξουν τη θεραπεία τους συνεργατικά με τον ιατρό τους, το 22% προτιμούσαν να έχουν ενεργό ρόλο και το 34% παθητικό ρόλο. Οι παράγοντες που συσχετίστηκαν με τον έλεγχο που ήθελε να ασκεί μια γυναίκα στη λήψη αποφάσεων ήταν: η ηλικία, το μορφωτικό της επίπεδο, το αν είχε λάβει χημειοθεραπεία (ΧΜΘ) και το χρονικό διάστημα που είχε παρέλθει από τον καιρό της διάγνωσης. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν τελειώσει το λύκειο ή είχαν πανεπιστημιακή εκπαίδευση επιζητούσαν ενεργό ρόλο. Αντίθετα, οι γυναίκες που είχαν λάβει ΧΜΘ ή είχαν μάθει πρόσφατα τη διάγνωσή τους προτιμούσαν να αφήνουν τις αποφάσεις στους θεράποντες ιατρούς τους. Μόνο το 42% των γυναικών είχαν επιτύχει στην πραγματικότητα τον επιθυμητό τους ρόλο.

Το 1997 οι Butow και συν [9] χρησιμοποίησαν την προαναφερθείσα κλίμακα των Sutherland & Lockwood σε μια προοπτική μελέτη με 80 ασθενείς. Σκοπός τους ήταν να δουν πώς μεταβάλλεται ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής του ασθενούς στη λήψη θεραπευτικής απόφασης σε βραχύ χρονικό διάστημα. Οι ασθενείς συμπληρώσαν τα ερωτηματολόγια πριν από δύο διαδοχικές συνεδρίες με τον ογκολόγο τους που απείχαν χρονικά μεταξύ τους τρεις με έξι μήνες. Εκτός από το εργαλείο των Sutherland & Lockwood στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν επίσης ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με τις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών (τροποποίηση του ISQ), καθώς και ένα ερωτηματολόγιο εστίασης έλεγχου (το Cancer Locus of Control). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία των καρκινοπαθών αναζητούσαν λιγότερο λεπτομερή

πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους και πιο ενεργή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων στη δεύτερη συνεδρία. Είναι ενδιαφέρον ότι οι ασθενείς των οποίων η κατάσταση της υγείας είχε επιδεινωθεί σοβαρά μέσα στο χρονικό διάστημα των 3 με 6 μηνών ήταν πιθανόν να αποδώσουν την ευθύνη της απόφασης στο γιατρό στη δεύτερη συνεδρία. Αυτό επιβεβαιώνει τη θεωρία του Williamson ότι πολύ σοβαρά ασθενείς θα προτιμούσαν το πατερναλιστικό πρότυπο σχέσης με το γιατρό τους, καθώς δε διαθέτουν την κατάλληλη αντοχή και ενέργεια για να λαμβάνουν ενεργητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι ασθενείς που είχε φανεί στην κλίμακα Cancer Locus of Control ότι πίστευαν ότι ο Θεός επηρεάζει την ανάπτυξη και τη πορεία της νόσου τους, δεν αναζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση στην πρώτη συνεδρία.

Το 1999 οι Beaver και συν. [47] συνέκριναν στη μελέτη τους τις ανάγκες πληροφόρησης και τον επιθυμητό ρόλο συμμετοχής στη λήψη απόφασης 150 γυναικών με καρκίνο του μαστού και 48 ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου. Στη μελέτη χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία που εισήγαγε πρώτη η Degner, δηλαδή η Control Preference Scale και το Thurstone's Scaling of Information Needs. Στη μελέτη φάνηκε ότι το 78% των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου και το 52% αυτών με καρκίνο του μαστού επιθυμούσαν να έχουν παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων.

Η μελέτη που δημοσιεύθηκε το 2000 από τους Stewart και συν [48], αφορούσε 105 γυναίκες με καρκίνο των ωοθηκών, 62% των οποίων είχαν μεταστάσεις. Οι γυναίκες κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα κατασκευασμένο ειδικά για τη μελέτη ερωτηματολόγιο. Αυτό εκτιμούσε τις πληροφοριακές τους ανάγκες και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής τους στη λήψη απόφασης. Οι ερευνητές προσπάθησαν να συσχετίσουν τις παραπάνω μεταβλητές με την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών που εκτιμήθηκε με τον Rand Mental Health Inventory. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 90% των γυναικών αποζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση. Το 60% αυτών, και ιδίως οι πιο σοβαρά άρρωστες, ήθελαν συνεργατική λήψη αποφάσεων από τις ίδιες και τους γιατρούς τους. Τέλος, όσο πιο καταθλιπτικό ήταν το συναίσθημα μιας γυναίκας τόσο πιο πιθανό ήταν αυτή να ζητήσει να ενημερωθεί σχετικά με τις στρατηγικές (ψυχολογικής) προσαρμογής στη νόσο.

Το 2001 οι Bruera και συν [49] ερεύνησαν το κατά πόσον ο ιατρός αντιλαμβάνεται το ρόλο που θέλει να πάρει ο ασθενής, στη συνεδρία. Στη μελέτη συμμετείχαν 88 καρκινοπαθείς και οι θεράποντες ιατροί τους. Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο των Sutherland και Lockwood που προαναφέρθηκε. Η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμούσαν ισότιμη συμμετοχή και συνεργατική λήψη αποφάσεων, κάτι που δεν προέβλεψαν σωστά οι ιατροί. Οι τελευταίοι ως επί τω πλείστον θεωρούσαν ότι οι άρρωστοι επιθυμούσαν να λαμβάνουν πιο παθητικές στάσεις από ότι στη πραγματικότητα ίσχυε.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν επίσης οι μελέτες των Wallberg et al [2001] [30], Keating et al [2002] [50], Janz et al [2004] [51], όλες με δείγματα με ασθενείς με καρκίνο του μαστού [βλέπε αποτελέσματα σε Πίνακα 3].

Αξίζει να αναφερθεί μια μελέτη που δημοσιεύθηκε το 2006 [52]. Σε αυτή συμμετείχαν 611 ασθενείς με καρκίνο του μαστού σταδίων I ή II. Χρησιμοποιήθηκε η Control Preference Scale. Επίσης ζητούνταν από τις γυναίκες που συμμετείχαν να αναφέρουν το βαθμό ικανοποίησής τους με την θεραπεία που ως τότε είχαν λάβει, καθώς και την ικανοποίησή τους με την έως τότε συμμετοχή της στη λήψη αποφάσεων και την πληροφόρηση που είχαν λάβει. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες στη πλειοψηφία τους επιθυμούσαν να έχουν ενεργητικό (38%) ή συνεργατικό (40%) ρόλο. Το 88% αυτών ήταν ικανοποιημένο με τις ως τότε θεραπευτικές επιλογές. Το 87% ήταν επίσης ευχαριστημένες από το βαθμό συμμετοχής τους στη λήψη των αποφάσεων.

Οι Hack και συν [2006] [53] επανεκτίμησαν μετά από 3 χρόνια 205 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που είχαν συμμετάσχει στην αρχική μελέτη της Degner [1997] [29], για να αξιολογηθεί περαιτέρω η ποιότητα ζωής τους. Ένας στατιστικά σημαντικός αριθμός γυναικών είχε μετανιώσει για τον ρόλο που είχαν παίξει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, με τις περισσότερες από αυτές τις γυναίκες να προτιμούν μεγαλύτερη συμμετοχή στο σχεδιασμό της θεραπείας. Οι γυναίκες που ανέφεραν στο στάδιο της εκτίμησης πως είχαν συμμετάσχει ενεργά στην επιλογή της εγχειρητικής θεραπείας είχαν σημαντικά καλύτερη συνολική ποιότητα ζωής στην επανεκτίμηση από ότι οι γυναίκες που ανέφεραν πως είχαν μια πιο παθητική συμμετοχή. Αυτές οι γυναίκες με την ενεργό συμμετοχή λειτουργούσαν σωματικά και κοινωνικά σημαντικά καλύτερα και παρουσίαζαν λιγότερη κόπωση από τις γυναίκες που υιοθέτησαν έναν παθητικό ρόλο. Η ποιότητα ζωής

συσχετίστηκε με τον πραγματικό βαθμό συμμετοχής στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, και όχι με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής, ή τη συμφωνία ανάμεσα στους δυο ρόλους (επιθυμητός και πραγματικός).

Οι Caldron και συν [2008] [54] επικεντρώθηκαν σε ένα δείγμα γυναικών με καρκίνο του μαστού στα αρχικά στάδια, που βρισκόταν αντιμέτωπες με το δίλλημα ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκεκτομή, και κατέδειξαν πως περισσότερες γυναίκες επέλεξαν ένα ενεργητικό στυλ λήψης αποφάσεων σε σύγκριση με προηγούμενες έρευνες στο Ηνωμένο Βασίλειο, υποδηλώνοντας πως *ίσως οι τάσεις να αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου* σε ότι αφορά τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής. Έχει ενδιαφέρον το γεγονός πως η ύπαρξη μεγαλύτερης αυτονομίας στην επιλογή της θεραπείας σε γυναίκες που θα μπορούσαν να επιλέξουν ογκεκτομή δεν μείωσε τα ποσοστά ολικής μαστεκτομής.

Μια έρευνα από τους Elkin και συν [2007] [55] επικεντρώθηκε σε 73 γηραιούς ασθενείς [ηλικίας από 70 ως 89 ετών] με μεταστατικό καρκίνο του παχέος εντέρου και ανέφερε πως οι μισοί από τους ασθενείς δεν ήθελαν να γνωρίζουν πληροφορίες για τα εκτιμώμενα ποσοστά επιβίωσης και οι μισοί προτιμούσαν έναν παθητικό ρόλο στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων για τη θεραπεία που θα ακολουθούσαν. Από την άλλη πλευρά, οι Seror και συν [2013] [56] επικεντρώθηκαν σε νέες γυναίκες [ηλικίας 18-40 ετών] τη στιγμή της διάγνωσής τους με καρκίνο του μαστού [δείγμα= 442 γυναίκες]. Η προτίμηση για έναν εντελώς παθητικό ρόλο αναφέρθηκε μόλις από το 20,7% των γυναικών. Οι γυναίκες που δεν είχαν συμμετάσχει ενεργά στη λήψη της απόφασης για τη χειρουργική θεραπεία ήταν πιο πιθανό να έχουν παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για την χημειοθεραπεία και την επικουρική ορμονοθεραπεία. Η μελέτη επίσης έδειξε μια σημαντική σχέση ανάμεσα στη χρήση αντικαταθλυπτικών φαρμάκων και τη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούσαν τη χειρουργική επέμβαση. Επίσης, φάνηκε ότι η μειωμένη σχετική με την ψυχική υγεία ποιότητα ζωής συσχετιζόταν με παθητικό ρόλο στις αποφάσεις που αφορούσαν τη θεραπεία του καρκίνου.

Σε μια έρευνα των Brown, Butow και συν [2012] [57], με 683 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, οι ασθενείς που συμμετείχαν τελικά στο βαθμό που ήλπιζαν, ή, είχαν συμμετάσχει σε μεγαλύτερο βαθμό στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ήταν πιο ευχαριστημένοι με τις αποφάσεις που είχαν ληφθεί, σε σύγκριση με τους ασθενείς που είχαν συμμετάσχει λιγότερο από όσο θα επιθυμούσαν.

Στην τελευταία φάση της ζωής, οι αποφάσεις για τη θεραπεία συνήθως δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στην μακροημέρευση, την παράταση της ίδιας της ζωής, παρά στην ποιότητα αυτής [με αποτέλεσμα πολλές θεραπείες να έχουν σοβαρές παρενέργειες]. Σε μια ποιοτική έρευνα με 28 ασθενείς [58] με γλοιοβλάστωμα σε προχωρημένο στάδιο ή μεταστατικό καρκίνο του παχέος εντέρου, η Control Preference Scale χορηγήθηκε στις συνεντεύξεις πριν από τις αποφάσεις που επρόκειτο να ληφθούν για τις θεραπείες που είχαν ως σκοπό την παράταση της ζωής. Το σύνολο των ασθενών επιθυμούσε να συμμετέχει ο θεράπων ιατρός τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία. Οι ασθενείς προδίκαζαν μια μετατόπιση σε πιο ενεργητικούς ρόλους στο τελικό στάδιο της ασθένειας όταν η παράταση της ζωής θα περιοριζόταν πολύ και η ποιότητα της ζωής θα αποκτούσε μεγαλύτερη σημασία. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Hitz και συν [2013] [59] με ένα δείγμα από 445 ασθενείς με καρκίνο σε προχωρημένο στάδιο. Το 45% προτιμούσε την από - κοινού λήψη αποφάσεων, ενώ το 44% προτιμούσε μια διαδικασία λήψης αποφάσεων όπου ο θεράπων ιατρός θα είχε τον πρώτο λόγο.

Επικεντρώνοντας σε ένα διαφορετικό στάδιο της εξέλιξης της νόσου, οι Chawla και συν [2013] [60] αξιολόγησαν τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής 623 επιζώντων με καρκίνο στην ουροδόχο κύστη, λευχαιμία, και καρκίνο του παχέος εντέρου. Ενώ η πλειοψηφία των ασθενών προτιμούσε την από-κοινού λήψη αποφάσεων (61%), το 16,1% προτιμούσε να έχει τον έλεγχο στις αποφάσεις και το 22,1% προτιμούσε ο θεράπων γιατρός να έχει τον έλεγχο των αποφάσεων. Οι ασθενείς που προτιμούσαν να έχουν οι ιατροί τον έλεγχο των αποφάσεων βίωσαν παρόμοια αποτελέσματα στην υγεία τους με εκείνους που προτιμούσαν περισσότερο έλεγχο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Στις μελέτες που επικεντρώνονται σε δείγματα ασθενών που προέρχονται από διαφορετικό πολιτισμικό πλαίσιο, τα αποτελέσματα δεν είναι τόσο ξεκάθαρα. Σε ένα δείγμα 104 γυναικών από την Ιαπωνία με καρκίνο του μαστού (Nakashima και συν [2012] [61]), ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία που θα ακολουθούσαν ήταν: 18% ενεργητικός, 69% συνεργατικός, και 13% παθητικός. Αντίθετα, οι Obeidat και συν [2015] [38] έδειξαν πως σε ένα δείγμα 156

Ιορδανών γυναικών με καρκίνο του μαστού, περισσότερες από τις μισές συμμετέχουσες (57%) επιθυμούσαν παθητικό ρόλο, περίπου το 33% επιθυμούσε να πάρει από-κοινού με τον γιατρό την απόφαση, και μόνο το 10% επιθυμούσε να ενεργητικό ρόλο.

Τέλος αξίζει να αναφερθεί μια εκτενής πληθυσμιακή έρευνα με 5315 ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα και καρκίνο του παχέος εντέρου [56% με καρκίνο του παχέος εντέρου, 40% με μη-μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα, και 5% με μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα] (Kehl και συν [2015] [62]). Στη μελέτη αυτή αξιολογήθηκε η συσχέτιση ανάμεσα στον πραγματικό ρόλο που είχαν οι ασθενείς στη λήψη απόφασης, τον επιθυμητό ρόλο και τις αντιλήψεις για την ποιότητα της φροντίδας και την επικοινωνία με τους θεράποντες γιατρούς τους. Οι ερευνητές βρήκαν πως όταν οι ασθενείς ανέφεραν πως συμμετείχαν από-κοινού στις αποφάσεις (σε σύγκριση με τις αποφάσεις που λαμβανόταν κατά βάση από τον ιατρό), στις περισσότερες περιπτώσεις ανέφεραν εξαιρετική ποιότητα φροντίδας και βαθμολογούσαν θετικότερα την επικοινωνία με τον ιατρό τους.

Συμπερασματικά, αν θελήσουμε να συνοψίσουμε, (με μεγάλο βαθμό γενίκευσης βέβαια), τις ως τώρα πληροφορίες μας σχετικά με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών με καρκίνο στη λήψη των θεραπευτικών αποφάσεων θα λέγαμε ότι:

«Περίπου το 30-40% αυτών προτιμούν συνεργατική λήψη αποφάσεων με τους ιατρούς τους και το 25% αυτών επιθυμούν να τις λαμβάνουν αποκλειστικά, ή κυρίως, αυτοί οι ίδιοι.»[1]

Παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο, ο τύπος του καρκίνου, το στάδιο του καρκίνου, το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση, καθώς και το πολιτιστικό/εθνικό υπόβαθρο των ασθενών [πχ το αν προέρχονται από χώρα στην οποία επικρατεί το πατερναλιστικό μοντέλο στις σχέσεις ιατρού-ασθενούς] επηρεάζουν τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στις θεραπευτικές αποφάσεις. Παραδείγματος χάριν, οι γυναίκες εμφανίζονται να επιθυμούν περισσότερο την άσκηση έλεγχου και την ενεργητική συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων σε σχέση με τους άνδρες. Οι πιο ηλικιωμένοι ασθενείς, αυτοί με το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο και με σοβαρή νόσο προτιμούν να υιοθετούν πιο παθητική στάση στη λήψη αποφάσεων. Αντίθετα οι νέοι καρκινοπαθείς και οι περισσότερο μορφωμένοι επιθυμούν να λαμβάνουν ενεργητικό

ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Οι ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου φαίνεται να προτιμούν πιο παθητικούς ρόλους σε σχέση με τους ασθενείς με καρκίνο του μαστού ή του προστάτη. Παράλληλα, φαίνεται ότι με την πάροδο των ετών πιο πολλοί ασθενείς επιθυμούν ενεργούς ρόλους σε σχέση με το παρελθόν.

Η συμφωνία ανάμεσα στον επιθυμητό και τον πραγματικό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων μπορεί να μεγαλώσει την ικανοποίηση για τις αποφάσεις που λαμβάνονται. Επιπλέον, φαίνεται πως η ενεργή συμμετοχή μπορεί να συσχετίζεται με την καλύτερη ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα.

Πίνακας 3: Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων των ασθενών με καρκίνο

Μελέτη	Δείγμα	Εργαλείο	Αποτελέσματα
Cassileth & συν. (1980) [4]	256 ασθενείς με καρκίνο	Information Styles Questionnaire Beck Hopelessness Scale	Η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμούσαν να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους, μαζί με τον ιατρό τους Νεότεροι ασθενείς: ↑ πιθανότητα επιθυμίας συμμετοχής
Blanchard & συν. (1988) [5]	439 νοσηλευόμενοι ασθενείς με καρκίνο	Συνέντευξη με ασθενή, διερεύνηση αναγκών του για πληροφόρηση & συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων. (ερωτήσεις προερχόμενες από ISQ)	(92% επιζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση) 66% ήθελε να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων Ηλικιωμένοι, ασθενείς με βαριά νόσο αρσενικό φύλο → ↓ επιθυμία συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων
Sutherland & Lockwood (1989) [7]	52 ασθενείς υπό ΧΜΘ ή ΑΚΘ	1) Krantz Health Opinion Survey (KHOS) 2) τροποποίηση του ISQ 3) επιθυμία συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων: νέο εργαλείο με 5 προτάσεις	(Η πλειοψηφία των ασθενών επιζητούσαν λεπτομερή πληροφόρηση) 63% → επιθυμία για παθητικό ρόλο 26% → επιθυμία για συνεργατικό ρόλο
Degner & Sloan (1992) [46]	436 νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς με καρκίνο 482 υγιή μέλη της κοινωνίας	1) Control Preference Scale(CPS) 2) Symptom Distress Scale	59% επιθυμούσαν ο ιατρός να αναλάβει την ευθύνη της θεραπευτικής απόφασης Όμως το 64% των υγιών θεωρούσαν ότι εάν αρρώσταιναν θα προτιμούσαν να επιλέξουν μόνοι τους τη θεραπεία τους.

Degner & Kristjanson (1997) [29]	1012 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	1) Control Preference Scale (CPS) 2) Thurstone's Scaling of Information Needs 3) επιλογή της κάρτας που αντιστοιχεί στον πραγματικό βαθμό συμμετοχής στη λήψη απόφασης	22% των γυναικών επιθυμούσαν να λάβουν την απόφαση αποκλειστικά ή κυρίως αυτές (ενεργός ρόλος) 44% → συνεργατικός ρόλος 34% ήθελαν να αποδώσουν την ευθύνη στον ιατρό τους (παθητικός ρόλος) Μόνο το 42% των γυναικών είχαν επιτύχει στη πραγματικότητα τον επιθυμητό τους ρόλο 15% των γυναικών είχαν πειστεί να υιοθετήσουν πιο ενεργό ρόλο από τον επιθυμητό τους
Butow & Tattersall (1997) [9]	80 ασθενείς με διάφορους τύπους καρκίνου	1) τροποποίηση του ISQ 2) 5 ερωτήσεις Sutherland & Lockwood 3) ερωτηματολόγιο για την ικανοποίηση του ασθενούς από τη συνεδρία 4) Cancer Locus of Control Scale 1,2 → Επαναλήφθηκαν 3 με 6 μήνες μετά την πρώτη συνεδρία	Ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής άλλαξε (αυξήθηκε) μετά από 3 με 6 μήνες μετά την πρώτη συνεδρία
Beaver & συν. (1999) [47]	48 ασθενείς με καρκίνο παχέος εντέρου και 150 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	1) Control Preference Scale (CPS) 2) Thurstone's Scaling of Information Needs	78% ασθενών με καρκίνο παχέος → παθητικός ρόλος 52% ασθενών με καρκίνο μαστού → » » 80% ασθενών με καρκίνο παχέος → αντιλήφθηκαν ότι ο ιατρός 61% ασθενών με καρκίνο μαστού → είχε λάβει αποκλειστικά μόνος την απόφαση

Stewart & συν. (2000) [48]	105 γυναίκες με καρκίνο των ωοθηκών, 62 % μεταστατικός	1) Ερωτηματολόγιο για ανάγκες πληροφόρησης και βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων 2) Rand Mental Health Inventory (για εκτίμηση ψυχολογικής κατάστασης)	60% ήθελαν να μοιραστούν την ευθύνη της λήψης απόφασης με τους ιατρούς τους (ισότιμη συμμετοχή ιατρού - ασθενούς στη λήψη αποφάσεων)
Wallberg & συν. (2001) [30]	201 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Συγχρονική μελέτη με ασθενείς από εξωτερικά ιατρεία μαστού Δομημένη συνέντευξη που περιλαμβάνει τη CPS	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 13%, συνεργατικός 21%, παθητικός 66% Σε 72% των ασθενών συμφωνία μεταξύ επιθυμητού και πραγματικού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων. 20% ήθελαν πιο ενεργή συμμετοχή και 8% ήθελαν λιγότερη συμμετοχή (πιο παθητικό ρόλο)
Bruera & συν. (2001) [49]	78 ασθενείς υπό παρηγορική θεραπεία	1) 5 ερωτήσεις Sutherland & Lockwood που συμπληρώθηκαν Από τους ασθενείς και τους ιατρούς τους.	62% των ασθενών ήθελαν ισότιμη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, κάτι που είχε πτωχά προβλεφθεί από τους ιατρούς τους
Gattellari & συν. (2001) [43]	233 ασθενείς, 22 έως 82 ετών με καρκίνο διαφόρων τύπων.	Συγχρονική μελέτη με αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 36.9%, συνεργατικός 44.6%, παθητικός 18.5% Πραγματικός βαθμός συμμετοχής (έτσι όπως έγινε αντιληπτός από τους ασθενείς): Ενεργός 50%, συνεργατικός 24%, παθητικός 26%
Keating & συν. (2002) [50]	1081 ασθενείς με καρκίνο του μαστού σταδίων I ή II	Συγχρονική μελέτη Συλλογή πληροφοριών μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων	Επιθυμητοί ρόλοι: αποφασίζει η ασθενής 24.1%, αποφασίζουν ο γιατρός και η ασθενής μαζί 63.5%, ο γιατρός συνιστά 8.9 %, ο γιατρός αποφασίζει 3.3% Πραγματικοί ρόλοι: αποφασίζει η ασθενής 39.8%, αποφασίζουν ο γιατρός και η ασθενής μαζί 33%, ο γιατρός συνιστά 18.5 %, ο γιατρός αποφασίζει 8.6% Συμφωνία μεταξύ επιθυμητού και πραγματικού ρόλου-> 49%

Janz & συν. (2004) [51]	Γυναίκες με στάδιο I ή II καρκίνου του μαστού που είναι υποψήφιες για μαστεκτομή ή μερική μαστεκτομή	Οι ασθενείς έδωσαν συνέντευξη πριν και μετά τη συνάντηση με το χειρουργό (surgical oncologist). Οι γιατροί έδωσαν την εκτίμησή τους μετά τη συνεδρία με τις ασθενείς	Πριν τη συνεδρία 47% των ασθενών έδειξαν προτίμηση για συνεργατικό ρόλο στη λήψη απόφασης, ωστόσο μετά τη συνεδρία το 61% ένιωθαν ότι η ευθύνη της απόφασης είχε πέσει σχεδόν αποκλειστικά σε αυτές. Μόνο το 47% των ασθενών συμφωνούσε με την εκτίμηση των γιατρών τους για το πώς είχαν ληφθεί οι αποφάσεις.
Sabo & συν. (2006) [52]	611 γυναίκες με στάδιο I ή II καρκίνου του μαστού	1) Control Preference Scale (η ασθενής επιλέγει μια κάρτα) 2) Ερωτηματολόγιο για ικανοποίηση από ληφθείσες πληροφορίες και από ογκολογική συνεδρία	Οι γυναίκες επιθυμούσαν συνεργατικό (40%) ή ενεργό (38%) ρόλο στη λήψη αποφάσεων Παθητικός ρόλος → 16% 88,1% → ικανοποιημένες από την ως τότε επιλεγείσα θεραπεία 89% → ικανοποιημένες από τον έως τότε βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων 83% → ικανοποιημένες από τις ληφθείσες πληροφορίες
Hack & συν. (2006) [53]	205 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Επανεκτίμηση της μελέτης της Degner [1997] μετά από τρία χρόνια. CPS EORTC QLQ-C30 (για εκτίμηση ποιότητας ζωής)	Επιθυμητός ρόλος μετά από τρία χρόνια: ενεργός 35.6%, συνεργατικός 41.6% και παθητικός 22.8% Οι γυναίκες που είχαν συμμετέχει στη λήψη απόφασης για τη χειρουργική θεραπεία είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής μετά από τρία χρόνια. Δεν είχαν τόσο υψηλό ποσοστό κούρασης και λειτουργούσαν καλύτερα σε κοινωνικό επίπεδο. Η ποιότητα ζωής επηρεαζόταν από τον πραγματικό ρόλο που είχε παίξει η γυναίκα στη λήψη αποφάσεων και όχι από τον επιθυμητό ρόλο, ή το αν υπήρχε συμφωνία μεταξύ πραγματικού και επιθυμητού ρόλου.
Caldon & συν. (2008) [54]	356 ασθενείς με στάδιο I ή II καρκίνου του μαστού, στην Αγγλία, στις οποίες προσφέρεται η επιλογή μεταξύ ολικής μαστεκτομής ή μερικής μαστεκτομής	Συγχρονική μελέτη. Ταχυδρόμηση ερωτηματολογίων στις ασθενείς (ποσοστό ανταπόκρισης 51.1%)	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 40.4%, συνεργατικός 42.2%, παθητικός 17.1%

Elkin & συν. (2007) [55]	73 ηλικιωμένοι ασθενείς (μεση ηλικία, 76 ετών) με διάγνωση καρκίνου του παχέος εντέρου	CPS	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 25%, συνεργατικός 23%, παθητικός 52%
Brown, Butow & συν. (2012) [57]	683 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	CPS	Πριν τη συνεδρία, επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 24%, συνεργατικός 48%, παθητικός 28% Μετά τη συνεδρία, επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 22.4%, συνεργατικός 40.8%, παθητικός 36.8% Πραγματικός ρόλος (όπως έγινε αντιληπτός από τον ασθενή): Ενεργός 28%, συνεργατικός 26%, παθητικός 46%
Nakashima & συν. (2012) [61]	104 Ιαπωνίδες γυναίκες με καρκίνο του μαστού	CPS Information-Seeking Experience Scale	επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 18%, συνεργατικός 69%, παθητικός 13% Πραγματικός ρόλος (όπως έγινε αντιληπτός από τον ασθενή): Ενεργός 27%, συνεργατικός 43%, παθητικός 30% Συμφωνία μεταξύ πραγματικού και επιθυμητού ρόλου: 59%
Chawla & συν. (2013) [60]	623 ασθενείς με καρκίνο της κύστης, του παχέος εντέρου και λευχαιμία	Οι συμμετέχοντες ρωτηθήκαν για την παρακολούθησή τους συμπεριλαμβανομένου του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, της εμπιστοσύνης στους γιατρούς τους και της σχετικής με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQOL),	επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 16.1%, συνεργατικός 61%, παθητικός 22.1% Οι ασθενείς που προτιμούσαν παθητικό ρόλο φάνηκε ότι είχαν ίση αυτοπεποίθηση με αυτούς που προτιμούσαν ενεργητικούς ρόλους να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Βρέθηκαν να έχουν επίσης παρόμοια αποτελέσματα όσον αφορά την εμπιστοσύνη στους γιατρούς και την ποιότητα ζωής.
Harder & συν. (2013) [63]	58 γυναίκες ηλικίας μεγαλύτερης των 70 ετών στις οποίες προσφέρεται η επιλογή της χημειοθεραπείας	Ποιοτική έρευνα Ημιδομημένη συνέντευξη	Η πλειοψηφία των γυναικών προτιμούσε να λάβει την απόφαση συνεργατικά με τον γιατρό τους (59%) ή από μόνες τους (19%).

Brom & συν. (2014) [58]	28 ασθενείς με προχωρημένο γλοιοβλάστωμα ή μεταστατικό καρκίνο του παχέος εντέρου	Ποιοτική έρευνα και χορήγηση της CPS προτού ληφθεί η απόφαση για θεραπεία που θα επιμηκύνει τη ζωή	CPS 28 [μια ασθενής αδυνατούσε να επιλέξει κάρτα] A= 0, B= 9, C= 10, D= 6, E=2
Obeidat & συν. (2015) [38]	156 Ιορδανές γυναίκες που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού μέσα στους 18 τελευταίους μήνες	Τροποποιημένη μορφή της CPS	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 10%, συνεργατικός 33%, παθητικός 57%
Kehl & συν. (2015) [62]	5315 ασθενείς με καρκίνο των πνευμόνων (44%) και του παχέος εντέρου (56%). Δείγμα προερχόμενο από τη μεγάλη πληθυσμιακή μελέτη Cancer Care Outcomes Research and Surveillance Consortium (CanCORS) Study [2003-2005]	CPS	Επιθυμητός ρόλος: Ενεργός 36%, συνεργατικός 58%, παθητικός 6%

6. Χαρακτηριστικά προσωπικότητας και καρκίνος: Σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τη συσχέτιση τους

Αρκετές μελέτες διερευνούν την ενδεχόμενη *αιτιακή σχέση* της προσωπικότητας με τη εμφάνιση καρκίνου. Οι έρευνες αυτές δεν έχουν καταλήξει σε σταθερά συμπεράσματα, και μάλιστα, μερικές από αυτές παρουσιάζουν σημαντικά μεθοδολογικά προβλήματα. Το 1962, οι Kissen και Eysenck [64] πραγματοποίησαν μια από τις πρώτες σύγχρονες έρευνες για τη συσχέτιση ανάμεσα στην προσωπικότητα και τον καρκίνο. Ανέφεραν πως, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα ήταν πιο πιθανό να είναι εξωστρεφείς και να έχουν χαμηλότερα επίπεδα νευρωτισμού. Η θεωρία τους θα μπορούσε να ερμηνευτεί με τον ακόλουθο τρόπο: η εξωστρέφεια οδηγεί την αναζήτηση πολλαπλών ερεθισμάτων που προκαλούν διέγερση και στρες, αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου. Αντίθετα τα άτομα με χαμηλά επίπεδα νευρωτισμού ενδέχεται να διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν καρκίνο διότι τείνουν να καταπιέζουν και να μην αφήνουν να εκφραστούν τα συναισθήματά τους, και συνεπώς να συσσωρεύουν συναισθηματική πίεση [65]. Η μεγαλύτερη έκθεση στο στρες θα μπορούσε να αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου, επηρεάζοντας τις ανοσοποιητικές και ενδοκρινικές λειτουργίες [66, 67]. Υποστηρίζοντας αυτή τη θεωρία, οι Morris και συν [68] ανέφεραν ότι τα άτομα με χαμηλότερα επίπεδα νευρωτισμού και *trait* άγχους είχαν μεγαλύτερες πιθανότητες να εκδηλώσουν καρκίνο του μαστού.

Κάνοντας ανασκόπηση στη βιβλιογραφία, η Temoshok [69] παρατήρησε ότι ορισμένοι παράγοντες προδιάθεσης στην ανάπτυξη καρκίνου αναφέρονταν συχνά, παρά την ετερογένεια των μελετών, των μεθόδων μέτρησης και ειδών καρκίνου. Αυτοί οι παράγοντες περιελάμβαναν την α) υιοθέτηση προσαρμοστικών μηχανισμών που χαρακτηρίζονται από παραμέληση των προσωπικών αναγκών του ασθενούς προκειμένου να εξυπηρετηθούν οι ανάγκες των οικείων του, β) τη δυσκολία στην έκφραση των συναισθημάτων και γ) την αίσθηση αδυναμίας και απελπισίας. Από τότε, τα αποτελέσματα αρκετών προοπτικών ερευνών δεν έχουν επιβεβαιώσει κάποια συσχέτιση ανάμεσα στα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας (για παράδειγμα, εξωστρέφεια [70-72], νευρωτισμός [70-73] και αγχώδης προσωπικότητα [74]) και τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου. Όμως, η πλειοψηφία αυτών των ερευνών είχε μεθοδολογικούς περιορισμούς, συμπεριλαμβανομένου του μικρού αριθμού περιστατικών καρκίνου (κυμαίνονταν από 113 [70] μέχρι 1,898 [72]) και συνεπώς δεν

υπάρχουν επαρκή στατιστικά στοιχεία για να βγάλουμε ένα οριστικό συμπέρασμα. Έτσι, έγιναν μεγαλύτερες έρευνες. Οι Nakaya και συν [2010] [75] ανέλυσαν στοιχεία από μια προοπτική, πληθυσμιακή κοόρτη που περιελάμβανε 59,548 Σουηδούς (1974-1999) και Φιλανδούς (1976-2004) συμμετέχοντες [4,361 περιπτώσεις καρκίνου έως και 30 χρόνια επανεκτίμησης]. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν πως η εξωστρέφεια και ο νευρωτισμός δεν σχετιζόταν σημαντικά με τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου [75]]. Τα αποτελέσματα για την έλλειψη συσχέτισης επιβεβαιώθηκαν σε μια άλλη κοόρτη από 30,277 κατοίκους της Περιφέρειας Miyagi στη βόρειο Ιαπωνία [986 περιπτώσεις καρκίνου που αναγνωρίστηκαν στη διάρκεια επταετούς παρακολούθησης, από το 1990 μέχρι και το 1997] από την ίδια ερευνητική ομάδα. [76]

Ο ρόλος των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας στην *επιβίωση* του καρκινοπαθούς έχει αξιολογηθεί σε προοπτικές μελέτες, όμως είναι δύσκολο να βγουν συμπεράσματα. Σε μια έρευνα σε 133 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, τέσσερα χρόνια μετά τη διάγνωση, δύο μεταβλητές (η εξωστρέφεια και τα χαμηλά επίπεδα θυμού) ήταν σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για την επιβίωση, ανεξάρτητα από κλινικούς και άλλους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες. Τα χαμηλά επίπεδα εξωστρέφειας συσχετιζόταν με χαμηλότερα ποσοστά επιβίωσης του καρκίνου του μαστού σε μια μελέτη του Hislop [1987] [77]. Οι Nakaya και συν [2006] [78], χρησιμοποιώντας τα στοιχεία από μια προοπτική πληθυσμιακή έρευνα που έγινε στη Δανία [δείγμα: 1052 άτομα με 189 περιπτώσεις καρκίνου του μαστού] βρήκαν μια σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο νευρωτισμό και τη μικρότερη επιβίωση. Όμως, οι ίδιοι ερευνητές ανέφεραν πως τα αποτελέσματα αυτά πιθανόν να οφειλόταν στην τύχη καθώς σε μελέτη τους με μεγαλύτερο δείγμα το 2010 δεν βρήκαν καμία συσχέτιση ανάμεσα στην εξωστρέφεια και τον κίνδυνο του θανάτου [75]. Επιπλέον, μια μελέτη των Nagano και συν [2008] [79] σε 497 ασθενείς που είχαν μόλις διαγνωσθεί με καρκίνο του παχέος εντέρου [809 άτομα στην ομάδα ελέγχου] έδειξε πως η συναισθηματική καταπίεση ή η έλλειψη ελπίδας ενδέχεται να μην αποτελούν παράγοντα κινδύνου για τον καρκίνο του παχέος εντέρου, όμως ο εγωκεντρισμός μπορεί να παίζει έναν προστατευτικό ρόλο. Έχει σημασία να αναφέρουμε πως άλλες 5 μελέτες βρήκαν πως δεν υπήρχε συσχέτιση ανάμεσα στην προσωπικότητα και την επιβίωση από τον καρκίνο [80-84]. Οι μελέτες αυτές είχαν αρκετούς περιορισμούς, όμως, και σε αυτούς συμπεριλαμβάνονται και τα μικρά δείγματα.

Τώρα, επικεντρωνόμενοι στις έρευνες για τον αντίκτυπο της προσωπικότητας στην *ψυχοκοινωνική προσαρμογή* στον καρκίνο, ξανά βλέπουμε πως δεν υπάρχει μεγάλος αριθμός μελετών και οι περισσότερες από αυτές έχουν μικρά δείγματα, άρα δεν μπορούμε να βγάλουμε ξεκάθαρα συμπεράσματα. Οι παράγοντες όπως ο αγχώδης χαρακτήρας (Bleiker και συν, 2000)[85] και ο νευρωτισμός (Millar και συν, 2005) [86] έχουν συσχετιστεί με χαμηλά επίπεδα ψυχοκοινωνικής προσαρμογής στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού που είναι περισσότερο νευρωτικοί ή περισσότερο εσωστρεφείς, αναφέρουν μεγαλύτερη κόπωση (Michielsen και συν, 2007) [87]. Οι ασθενείς με χαμηλό βαθμό νευρωτισμού και μεγάλη εξωστρέφεια και ευσυνειδησία είναι περισσότερο πιθανό να ασκούνται στη διάρκεια της θεραπείας τους (Rhodes και συνεργάτες, 2001) [88].

Σε μια μελέτη 227 γυναικών με καρκίνο του μαστού, οι Tamagawa και συν [2013] [89] ανέφεραν πως τα υψηλά επίπεδα ενσυνειδητότητας (*mindfulness*) συσχετιζόταν με την εμφάνιση λιγότερων συμπτωμάτων άγχους και την βελτιωμένη διάθεση των ασθενών, ενώ τα υψηλά επίπεδα καταπίεσης της έκφρασης των συναισθημάτων σχετιζόταν με χειρότερη υγεία όπως αναφερόταν από τους ίδιους τους ασθενείς. Η υπερβολική εξάρτηση (*over-dependence*) και, σε μικρότερο βαθμό, η αποξένωση (*detachment*) στις διαπροσωπικές σχέσεις συσχετίστηκαν με δυσκολίες στη σχέση ιατρού-ασθενούς και αυξημένα επίπεδα άγχους. Η αποξένωση συσχετιζόταν με μεγαλύτερη κατάθλιψη και σωματοποίηση. [Porcerelli και συν [2015][90].

Οι Saita και συν [2015] [91] με δείγμα 72 γυναικών με αρχικό στάδιο καρκίνου του μαστού που είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση (ογκεκτομή ή μαστεκτομή) και είχαν ξεκινήσει κάποια επικουρική θεραπεία την περίοδο της συνέντευξης ανέφεραν πως οι ασθενείς με υψηλή αυτοπεποίθηση (*assertiveness*) και κοινωνικό άγχος (ως χαρακτηριστικά της προσωπικότητας) έτειναν να αντιμετωπίζουν την ασθένεια πιο μαχητικά και με πιο αισιόδοξη στάση. Αυτό το είδος της αντιμετώπισης έχει συσχετιστεί με μικρότερη ψυχολογική νοσηρότητα, αυξημένο αίσθημα ελέγχου και καλύτερη πρόγνωση (Pettingale και συν, 1985 [92], Burgess και συν, 1988 [93]). Το γεγονός αυτό υποδηλώνει την τάση να είναι κανείς πιο δραστήριος στην αντιμετώπιση της ασθένειας όταν νιώθει ένα βαθμό άγχους και /ή την ικανότητα να είναι κανείς θετικός σε αγχώδεις καταστάσεις.

Σε μια μελέτη 275 μεγαλύτερων σε ηλικία (ηλικία 60+), μακροχρόνια (5+ έτη) επιζώντων του καρκίνου του μαστού, του προστάτη, και του παχέος εντέρου, οι Deimling και συν [2017] [94] βρήκαν ότι ο νευρωτισμός ήταν ο ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της συνεχιζόμενης ανησυχίας για τον καρκίνο μαζί με την ύπαρξη συνεχιζόμενων συμπτωμάτων. Οι Saboonchi και συν [2017] [95], σε μια προοπτική μελέτη (n=750) των γυναικών με καρκίνο του μαστού ανέφεραν ότι η συνύπαρξη αισιοδοξίας και απαισιοδοξίας μπορεί να υποδηλώνει μια προσεκτική αμυντική προσπάθεια αντιμετώπισης της νόσου από την πλευρά των γυναικών, του τύπου 'να περιμένεις το καλύτερο και ταυτόχρονα να προετοιμάζεσαι για το χειρότερο'.

Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας μπορούν επίσης να επηρεάσουν την *ποιότητα ζωής* των ασθενών. Σε έναν αριθμό ερευνών, η προσωπικότητα τύπου 'D' έχει βρεθεί να συνδέεται αρνητικά με τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής. Ο τύπος 'D' ορίζεται από το συνδυασμό δύο χαρακτηριστικών της προσωπικότητας: την τάση να βιώνει κανείς αρνητικά συναισθήματα [αρνητική συναισθηματικότητα (ΑΣ)] και το να παρεμποδίζει την έκφραση του εαυτού του στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις [κοινωνική αναστολή (ΚΠ)] [96]. Ως τέτοιος, ο τύπος 'D' έχει συσχετιστεί με χαμηλότερο επίπεδο σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής, αντίληψη για μεγαλύτερη σοβαρότητα της νόσου, και μια μεγαλύτερη χρήση υπηρεσιών υγείας [Husson και συν, 2015] [97]. Υπάρχει ένας αριθμός από δυνητικούς τρόπους που θα μπορούσαν να εξηγήσουν τη σχέση μεταξύ αυτής της προσωπικότητας και της σχετικής με την υγεία Ποιότητα Ζωής. Για παράδειγμα, οι ασθενείς με προσωπικότητα τύπου 'D' μπορεί να έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να αντιλαμβάνονται και να δίνουν προσοχή στα σωματικά συμπτώματα και να τα ερμηνεύουν ως δυνητικά παθολογικά. Επιπλέον, η προσωπικότητα αυτή έχει συσχετιστεί με έναν ανθυγιεινό τρόπο ζωής και με χαμηλή συμμόρφωση με τη θεραπεία που, με τη σειρά τους, μπορεί να έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία [Sales, Hyphantis 2014] [98].

Οι Husson και συν [2015] [97], σε μια προοπτική έρευνα 2625 ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου η οποία διήρκεσε δύο χρόνια, έδειξαν πως τα άτομα με προσωπικότητα τύπου 'D' παρουσίαζαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, μειωμένες γνωστικές και συναισθηματικές λειτουργίες, περισσότερες αϋπνίες, διάρροια,

γαστρεντερικά προβλήματα και κακή εικόνα σώματος σε σύγκριση με την ομάδα αναφοράς (ΑΣ-/ΚΠ-), ακόμη και αφού τέθηκαν υπό έλεγχο οι κοινωνικό-δημογραφικές και κλινικές μεταβλητές.

Επίσης, η προσωπικότητα τύπου 'D' συσχετίστηκε με μια κακή ποιότητα ζωής και φτωχή ψυχική υγεία μεταξύ των επιζώντων του καρκίνου σε μια συγχρονική, πληθυσμιακή μελέτη (n=3080, Καρκίνος του Ενδομητρίου =24,1%, Καρκίνος του Παχέος Εντέρου = 43,9%, Λέμφωμα = 28,1%, Πολλαπλό Μυέλωμα = 3,9% [Mols και συν, 2012] [99].

Οι Zhang και συνεργάτες [2016] [100], επικεντρώθηκαν σε ένα δείγμα 830 ασθενών με καρκίνο του στομάχου. Οι ασθενείς τύπου 'D' είχαν χειρότερη Ποιότητα Ζωής σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν προσωπικότητα τύπου 'D'. Στη διάρκεια έξι μηνών, ένα μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών στην ομάδα τύπου 'D' σημείωσε μια αξιοσημείωτη επιδείνωση της Ποιότητας Ζωής τους. Επίσης είχαν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και μικρότερη τριετή επιβίωση. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν σε μια μελέτη 852 ασθενών που επέζησαν από τον καρκίνο του πρωκτού - από την ίδια ομάδα ερευνητών [Zhang και συν, 2016] [101].

Περνώντας σε άλλες πτυχές της προσωπικότητας, οι Schou και συν [2005] [102] παρακολούθησαν για έναν χρόνο 161 γυναίκες που είχαν διαγνωστεί πρόσφατα με καρκίνο του μαστού. Η αισιόδοξη προδιάθεση μπορούσε να προβλέψει καλύτερη συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα ένα χρόνο μετά τη χειρουργική επέμβαση. Τη στιγμή της διάγνωσης και καθ' όλη τη διάρκεια της περιόδου μετά τη διάγνωση, η αισιόδοξη προδιάθεση συσχετίστηκε με καλύτερη Ποιότητα Ζωής και λιγότερα συμπτώματα (της νόσου).

Σε μια έρευνα με 203 γυναίκες με διάγνωση καρκίνου του μαστού που επανεκτιμήθηκαν σε δύο χρόνια, οι Hartl και συν [2010] [103] βρήκαν πως η αρχική ψυχική καταπόνηση αποτελούσε τον πιο ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα για την Ποιότητα Ζωής μακροπρόθεσμα. Οι υψηλές βαθμολογίες νευρωτισμού συσχετιζόταν με χειρότερη Ποιότητα Ζωής. Όμως, η αισιοδοξία δεν αποτελούσε από μόνη της παράγοντα ικανό να προβλέψει την Ποιότητα Ζωής δύο χρόνια αργότερα.

Μια άλλη ενδιαφέρουσα παράμετρος που έχει ερευνηθεί είναι η αίσθηση συνοχής (sense of coherence) [ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο του ως κατανοητό, διαχειρίσιμο και με νόημα]. Υπάρχουν υποθέσεις ότι μπορεί να αποτελεί έναν προστατευτικό παράγοντα σε σχέση με την ψυχολογική προσαρμογή και την Ποιότητα Ζωής στους επιζώντες του καρκίνου. Για παράδειγμα, το 2011, οι Floyd και συν [104] βρήκαν σε μια μελέτη 56 ασθενών με καρκίνο των πνευμόνων πως η αίσθηση συνοχής συσχετιζόταν θετικά με την Ποιότητα Ζωής και πως αυτή η σχέση μπορεί να λειτουργήσει ως διαμεσολαβητής στα συμπτώματα κατάθλιψης.

Οι Paika και συν [2010] [105] σε ένα δείγμα 162 ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου έδειξαν πως η αίσθηση της συνοχής και η άρνηση (ως αμυντικός μηχανισμός) σχετιζόταν θετικά με όλες τις πτυχές της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής ανεξάρτητα από την ψυχολογική καταπόνηση και τις παραμέτρους της νόσου. Η εχθρότητα και η άμυνα της απώθησης σχετιζόταν επίσης αρνητικά με την σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής.

Σε μια έρευνα σε Ισπανούς ασθενείς με καρκίνο του μαστού, οι Delgado Sanz και συν [2011] [106] ανέφεραν πως υπήρχαν θετικά αποτελέσματα στους ασθενείς που ανέφεραν πως διέθεταν 'μαχητικό πνεύμα' και χρησιμοποιούσαν την 'άρνηση' ως μηχανισμό άμυνας.

Αξίζει να αναφέρουμε δύο ακόμα μελέτες που επικεντρώθηκαν στο trait anxiety. Όταν συνέκριναν γυναίκες με όγκους στον μαστό που αποδεικνύονταν καλοήθεις και γυναίκες με καρκίνο του μαστού, οι VanderSteege και συν [107] βρήκαν ότι το trait anxiety αποτελούσε σημαντικότερο προβλεπτικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής από ότι ή ίδια η ιατρική διάγνωση (VanderSteege και συνεργάτες, 2007 [107], 2010 [108]).

Συνοψίζοντας θα λέγαμε ότι δεν μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα από τη βιβλιογραφία για την επίδραση που έχουν πτυχές της προσωπικότητας στην εμφάνιση, την ψυχολογική προσαρμογή και την επιβίωση από τον καρκίνο. Αν και φαίνεται ότι ο ρόλος τους είναι ήσσονος σημασίας όσον αφορά την αιτιακή σχέση στον καρκίνο ή την επιβίωση από αυτόν, φαίνεται πως χαρακτηριστικά της προσωπικότητας όπως οι αμυντικοί μηχανισμοί, το trait anxiety, και η προσωπικότητα τύπου 'D' επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και το πώς αυτοί αντιμετωπίζουν τη νόσο. Ωστόσο

χρειάζονται καλύτερα σχεδιασμένες προοπτικές έρευνες ώστε να αποδειχτεί ο ρόλος και η συνεισφορά των πτυχών της προσωπικότητας στην προσαρμογή στη νόσο και τη βελτίωση ή την επιδείνωση της ποιότητας ζωής.

Τέλος, αξίζει να αναφέρουμε μια πρόσφατη μελέτη [Colley και συν, 2016] [109] που εξέτασε τις σχέσεις ανάμεσα στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την προσαρμογή στον καρκίνο. Ένα σύνολο 862 ασθενών με καρκίνο του μαστού, καρκίνο στο γαστρεντερικό σύστημα, στα γυναικολογικά όργανα, ή καρκίνο των πνευμόνων, συμπλήρωσαν την Control Preference Scale. Από αυτούς, οι 765 (88,7%) βρισκόταν σε συμφωνία όσον αφορά τον πραγματικό και τον προτιμητέο/ επιθυμητό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και συμπεριλήφθηκαν σε αυτή την ανάλυση. Η πλειοψηφία των ασθενών είχαν συνεργατικό ρόλο (56,3%), με λιγότερους ασθενείς να προτιμούν είτε ενεργό (23,3%) ή παθητικό (20,4%) ρόλο.

Σε σύγκριση με εκείνους που είχαν συνεργατικό ρόλο, οι ασθενείς που είχαν επιλέξει παθητικό ρόλο ήταν λιγότερο ανθεκτικοί (resilient). Από το σύνολο των 3 ομάδων, η ομάδα με τους ασθενείς που είχαν παθητικό ρόλο είχε τα υψηλότερα επίπεδα μοιρολατρίας. Ο ρόλος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων διέφερε σημαντικά ανάλογα με το στυλ αντιμετώπισης της νόσου. Οι ασθενείς που υιοθετούσαν παθητικό ρόλο είχαν μικρότερες πιθανότητες να υιοθετήσουν τις ακόλουθες στρατηγικές αντιμετώπισης της νόσου, σε σύγκριση με εκείνους που υιοθετούσαν μια ενεργητική ή συνεργατική προσέγγιση: ενεργητική αντιμετώπιση, σχεδιασμός, θετικός επανασχεδιασμός, και χιούμορ. Όσον αφορά στην προσωπικότητα, οι ασθενείς που είχαν επιλέξει παθητικό ρόλο ήταν σε μικρότερο βαθμό 'Ανοικτοί σε νέες Εμπειρίες' από εκείνους που είχαν έναν ενεργητικό ρόλο. Τέλος, οι ασθενείς που είχαν έναν συνεργατικό ρόλο ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα θετικής προσαρμογής από εκείνους που είχαν έναν ενεργητικό ρόλο.

Οι ερευνητές σημείωσαν πως, στη θεωρία, η περισσότερο ενεργή συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την ενδεδειγμένη θεραπεία μπορεί να αντιπροσωπεύει μια στρατηγική δέσμευσης ώστε να αντιμετωπιστεί η ασθένεια, ενώ η παθητικότητα μπορεί να σηματοδοτεί μια στρατηγική απεμπλοκής από την αντιμετώπιση της νόσου. Στην πρώτη περίπτωση ο ασθενής αντιμετωπίζει τη νόσο μέσω

της επικέντρωσης στη λύση των προβλημάτων και στην προσπάθεια ελαχιστοποίησης της δυσφορίας και του άγχους που αυτά προκαλούν. Για παράδειγμα, κάποιος μπορεί να αναζητά πληροφορίες σχετικά με τις διαφορετικές θεραπείες και να αποζητά υποστήριξη από ένα αγαπημένο πρόσωπο για την καταπολέμηση του άγχους. Αντίθετα η στρατηγική της απεμπλοκής περιλαμβάνει πιθανώς την αποφυγή, την άρνηση, και τους ευσεβείς πόθους και μπορεί να εκδηλωθεί με το να συμπεριφέρεται ο ασθενής ως αν παράγοντας πρόκλησης του άγχους να μην υφίσταται. Η αντιμετώπιση της νόσου μέσω της απεμπλοκής είναι γενικά αναποτελεσματική και αυξάνει τη δυσφορία μακροπρόθεσμα.

7. Καρκίνος του μαστού¹

Στις ανεπτυγμένες χώρες του δυτικού ημισφαιρίου ο καρκίνος του μαστού [110] είναι η συχνότερη νεοπλασία των γυναικών και η πρώτη αιτία θανάτου τους από νεοπλασία. Στις ΗΠΑ το 32% των νέων διαγνωσμένων περιπτώσεων νεοπλασιών και το 18% των θανάτων οφείλονται στον καρκίνο του μαστού.

Στη χώρα μας υπολογίζονται κατ' έτος 3300 νέα κρούσματα με περίπου 1200 θανάτους. Παρ' ότι η επίπτωση εμφανίζει αύξηση από έτος σε έτος, η θνητότητα αντιθέτως παραμένει ίδια και σε ορισμένες χώρες ελαττώνεται. Αυτό αποδίδεται στον πληθυσμιακό έλεγχο με μαστογραφία και στη λειτουργία εξειδικευμένων τμημάτων αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού στα οποία συνεργάζονται όλες οι εμπλεκόμενες ειδικότητες.

Παράγοντες κινδύνου

Ηλικία: Ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου του μαστού αυξάνει με την πάροδο της ηλικίας. Είναι εξαιρετικά σπάνιος πριν από την ηλικία των 25 ετών, αρχίζει να εμφανίζει σημαντική συχνότητα μετά την ηλικία των 35 ετών και αυξάνει προοδευτικά, σχεδόν γραμμικά με την πάροδο της ηλικίας. Η θνησιμότητα από καρκίνο του μαστού ακολουθεί την ίδια γραμμική συσχέτιση με την ηλικία και αφορά στο 1/3 των περιπτώσεων.

Γεωγραφική κατανομή: Υπάρχει σημαντική διαφορά στην επίπτωση του καρκίνου του μαστού ανάμεσα στις ανεπτυγμένες χώρες με δυτικό τρόπο ζωής, οι οποίες εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά, και στις χώρες της Άπω Ανατολής, όπου τα ποσοστά είναι σαφώς μικρότερα.

Ηλικία εμμηναρχής και ηλικία εμμηνόπαυσης: Γυναίκες με πρώιμη ηλικία εμμηναρχής, ή και με καθυστερημένη ηλικία εμμηνόπαυσης, γυναίκες δηλαδή με παρατεταμένη αναπαραγωγική ηλικία, διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του μαστού. Οι γυναίκες που εμφάνισαν εμμηνόπαυση μετά την ηλικία των 55 ετών έχουν διπλάσιο κίνδυνο σε σχέση με αυτές που εμφάνισαν εμμηνόπαυση πριν την ηλικία των 45 ετών.

(1) Το κεφάλαιο αυτό έχει ληφθεί αυτούσιο από το βιβλίο του Παπαδημητρίου Ιωάννη: Σύγχρονη Γενική Χειρουργική. Τόμος 1^{ος}. Εκδόσεις Παρισιάνου. Αθήνα 2001

Επιπλέον, γυναίκες που υποβλήθηκαν σε αμφοτερόπλευρη ωοθηκεκτομή πριν από την ηλικία των 35 ετών έχουν 40% χαμηλότερο κίνδυνο εμφάνισης της νόσου από αυτές με φυσιολογική εμμηνόπαυση.

Ηλικία απόκτησης πρώτου τέκνου: Ο σχετικός κίνδυνος αυξάνει στις άτοκες και στις γυναίκες που απέκτησαν το πρώτο τους παιδί σε προχωρημένη ηλικία.

Οικογενές ιστορικό: Περίπου το 10% των καρκίνων του μαστού στις χώρες με υψηλή επίπτωση οφείλεται σε γενετική προδιάθεση. Μεταβιβάζεται κληρονομικώς με αυτοσωμικό επικρατούντα χαρακτήρα ο οποίος όμως έχει χαμηλή διαπερατότητα. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να μεταδίδεται και από τα δύο φύλα αλλά η νόσος να μην εμφανίζεται σε κάθε φορέα αλλά σε μερικούς κάθε γενιάς. Ο κώδικας της γενετικής μεταβίβασης του καρκίνου του μαστού δεν έχει πλήρως διαλευκανθεί. Στο μακρό σκέλος του χρωμοσώματος 17 υπάρχει μια περιοχή αρκετά ευρεία, οι μεταλλάξεις της οποίας φαίνεται να ευθύνονται για το 1/3 των περιπτώσεων οικογενούς καρκίνου του μαστού. Η θέση αυτή ονομάστηκε BRCA1 και έχουν περιγραφεί περισσότερες από 200 μεταλλάξεις που προδιαθέτουν σε ανάπτυξη καρκίνου του μαστού, της ωοθήκης ή και των δύο. Μία δεύτερη περιοχή έχει περιγραφεί στο μακρό σκέλος του χρωμοσώματος 13 και αποκαλείται BRCA2. Μεταλλάξεις σε αυτή την περιοχή έχουν σχετιστεί με καρκίνο του μαστού τόσο σε θήλεις όσο και σε άρρενες. Μεταλλάξεις που σχετίζονται με τον οικογενή καρκίνο του μαστού έχουν παρατηρηθεί και στο γονίδιο p53 στο βραχύ σκέλος του χρωμοσώματος 17.

Εάν η γυναίκα έχει συγγενή πρώτου βαθμού (μητέρα ή αδελφή ή κόρη) που παρουσίασε καρκίνο του μαστού σε προεμμηνοπαυσιακή ηλικία, έχει μεγαλύτερο από το διπλάσιο κίνδυνο. Ο κίνδυνος είναι αμελητέος αν η ηλικία εμφάνισης καρκίνου του μαστού στις συγγενείς της ήταν μετά την εμμηνόπαυση.

Καλοήθεις παθήσεις του μαστού: Οι καλοήθεις παθήσεις του μαστού που σχετίζονται με την αύξηση του σχετικού κινδύνου για ανάπτυξη καρκίνου διακρίνονται σε τρεις κατηγορίες. Αυτές χωρίς κανένα κίνδυνο, αυτές με ελαφρώς αυξημένο κίνδυνο (1,5 έως 2 φορές), κυρίως η μετρίου και σοβαρού βαθμού υπερπλασία, το θήλωμα, η

σκληρυντική αδένωση, τα σύνθετα ινοαδενώματα και οι πολλαπλές κύστεις του μαστού από μικρή ηλικία, και τέλος αυτές με μετρίως αυξημένο κίνδυνο (4 έως 5 φορές), κυρίως η άτυπη υπερπλασία.

Οι σημαντικότεροι παράγοντες που προσδίδουν στη γυναίκα τον υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης διηθητικού καρκινώματος είναι τα *in situ* καρκινώματα (πορογενές και λοβιακό) και το ιστορικό προηγούμενου διηθητικού καρκίνου του μαστού στην ίδια γυναίκα.

Διατροφή: Η αύξηση του σωματικού βάρους φαίνεται να είναι σημαντικός προδιαθεσικός παράγοντας μετά την εμμηνόπαυση

Αντισυλληπτικά δισκία: Έχει παρατηρηθεί ελάχιστη αύξηση του σχετικού κινδύνου (1,3 φορές) με τη λήψη αντισυλληπτικών δισκίων μέχρι και 10 έτη μετά τη διακοπή τους. Τα νεότερα αντισυλληπτικά δισκία χαμηλής δόσης φαίνεται να εξαλείφουν και τον ελάχιστο αυτόν σχετικό κίνδυνο.

Θεραπεία υποκατάστασης οιστρογόνων: Οι γυναίκες που παίρνουν μόνο οιστρογόνα ως θεραπεία υποκατάστασης μετά την εμμηνόπαυση εμφανίζουν αύξηση του σχετικού κινδύνου για όσο διάστημα βρίσκονται υπό αγωγή. Ο κίνδυνος εξαφανίζεται 5 έτη μετά τη διακοπή τους. Τα οφέλη της θεραπείας όμως είναι τόσο σημαντικά αναφορικά με την οστεοπόρωση, την ισχαιμική νόσο και την ποιότητα ζωής της γυναίκας, που η μικρή αύξηση του σχετικού κινδύνου για καρκίνο του μαστού δεν θα πρέπει να αποτρέπει τη χορήγηση της θεραπείας. Υπάρχουν σήμερα οιστρογόνα με ελάχιστη επίδραση στο μαστό που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη θεραπεία υποκατάστασης χωρίς αύξηση του σχετικού κινδύνου για καρκίνο του μαστού.

Πληθυσμιακός έλεγχος (screening)

Ο πληθυσμιακός έλεγχος για καρκίνο του μαστού πραγματοποιείται με τη διενέργεια μαστογραφίας στις γυναίκες ορισμένης ηλικίας σε τακτά χρονικά διαστήματα. Έχει αποδειχθεί σε μεγάλες μελέτες ότι ο πληθυσμιακός έλεγχος με μαστογραφία μειώνει τη θνητότητα από καρκίνο του μαστού κατά 30%. Ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο υπέρ του μαζικού ελέγχου είναι το γεγονός ότι οι καρκίνοι που αποκαλύφθηκαν κατά τον έλεγχο

έχουν 50% μικρότερη πιθανότητα διήθησης λεμφαδένων από καρκίνους του ίδιου μεγέθους που αποκαλύφθηκαν γιατί έγιναν συμπτωματικοί. Η μεθοδολογία και οι τεχνικές ανάπτυξης ενός προγράμματος μαζικού ελέγχου όπως και τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις με τις οποίες ένα πρόγραμμα κρίνεται αποδοτικό έχουν επακριβώς καθορισθεί. Οι συστάσεις για έλεγχο που έχουν συμφωνηθεί παγκοσμίως είναι οι γυναίκες ηλικίας 50 ως 70 ετών να μαστογραφούνται ανά διετία.

Ιστολογική ταξινόμηση

Ένα καρκίνωμα του μαστού μπορεί να είναι διηθητικό ή μη διηθητικό (in situ). Ως μη διηθητικό ονομάζεται το καρκίνωμα του μαστού του οποίου τα άτυπα κύτταρα παραμένουν εντός του τελικού πόρου και δεν έχουν διασπάσει τη βασική μεμβράνη. Η ιστολογική / κυτταρολογική διάγνωση του in situ καρκινώματος είναι πολλές φορές δυσχερής. Τα in situ καρκινώματα διακρίνονται σε λοβιακά και πορογενή. Η διάκριση αυτή είναι μεγάλης σημασίας καθώς τα λοβιακά καρκινώματα in situ (LCIS) in situ δε θεωρούνται πρόδρομες μορφές από τις οποίες θα προκύψουν διηθητικά καρκινώματα, ενώ τα πορογενή καρκινώματα in situ (DCIS) μπορούν να εξαλλαγούν σε διηθητικές μορφές μετά από άλλοτε άλλο χρονικό διάστημα. Το πορογενές μη διηθητικό καρκίνωμα διακρίνεται σε 4 επιμέρους τύπους: θηλώδες, ηθμοειδές, συμπαγές και comedo κατά σειρά δυσμενέστερης πρόγνωσης για την ανάπτυξη διηθητικού καρκινώματος.

Το πορογενές καρκίνωμα είναι συχνότερος ιστολογικός τύπος. Άλλες ειδικές μορφές καρκίνου του μαστού είναι ο λοβιακός, ο σωληνώδης, ο ηθμοειδής, ο μυελοειδής, ο βλεννώδης και ο θηλώδης.

Ιστολογική ταξινόμηση του καρκίνου του μαστού

ΤΥΠΟΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ
Μη διηθητικός	
Πορογενής in situ (DCIS)	6%
Λοβιακός in situ (LCIS)	0.2%
Διηθητικός	
Πορογενής	68%
Ειδικοί τύποι	
Λοβιακός	10%
Σωληνώδης	
Ηθμοειδής	
Μυελοειδής	15,8%
Βλεννώδης	
Θηλώδης	

Προγνωστικοί παράγοντες του όγκου

Το μέγεθος της πρωτοπαθούς εστίας: Είναι πολύ σημαντικός προγνωστικός δείκτης γιατί όσο αυξάνει, αυξάνεται και η πιθανότητα λεμφαδενικών και συστηματικών μεταστάσεων.

Βαθμός διαφοροποίησης του όγκου: Η διαφοροποίηση του όγκου διακρίνεται σε καλή, μέτρια και κακή. Το 86% των ασθενών με καλή διαφοροποίηση ξεπερνούν την πενταετία σε αντίθεση με το 57% των ασθενών με κακή διαφοροποίηση.

Ιστολογικός τύπος: Μερικοί από τους ειδικούς ιστολογικούς τύπους όπως ο κλασικός λοβιακός, ο σωληνώδης, ο ηθμοειδής και ο μυελοειδής έχουν πολύ καλύτερη πρόγνωση από τα πορογενή διηθητικά καρκινώματα. Η καλύτερη αυτή πρόγνωση είναι ανεξάρτητη από το βαθμό διαφοροποίησης του όγκου.

Μασχαλιαίοι λεμφαδένες: Η διήθηση ή μη των λεμφαδένων της σύστοιχης μασχάλης αποτελεί το μέχρι σήμερα ισχυρότερο ανεξάρτητο προγνωστικό δείκτη. Η πρόγνωση γίνεται δυσμενέστερη ανάλογα με τη διήθηση ή μη των λεμφαδένων αλλά και ανάλογα με τον αριθμό τους.

Μοριακοί προγνωστικοί παράγοντες: Πρόκειται για μοριακούς παράγοντες που ανιχνεύονται στο ιστολογικό παρασκεύασμα όπως: υποδοχείς οιστρογόνων (ER), προγεστερόνης (PR), επιδερμικού αυξητικού παράγοντα (EGF), ki67, C-erbB-2, bcl-2, nm23 και καθεψίνης D. Η

ύπαρξη τέτοιων παραγόντων μας δίδει πολύτιμες πληροφορίες για την πρόγνωση, πχ η παρουσία στεροειδών υποδοχέων στον όγκο κάνει την πρόγνωσή του καλύτερη και την ανταπόκρισή του στην ορμονική θεραπεία πολύ πιθανή.

Κλινική εκτίμηση

Κάθε γυναίκα μεγαλύτερη της ηλικίας των 30 ετών που προσέρχεται με συμπαγή μάζα στο μαστό θα πρέπει να διερευνηθεί διεξοδικά μέχρις αποκλεισμού της ύπαρξης κακοήθειας. Παράλληλα, κάθε γυναίκα με μαστογραφικό εύρημα, μη ψηλαφητό, πρέπει να υποβάλλεται σε υπερηχοτομογράφημα και εφόσον σε αυτό φανεί ότι η βλάβη είναι συμπαγής πρέπει να διερευνηθεί διεξοδικά έως ότου αποκλειστεί η ύπαρξη κακοήθειας.

Ο κλινικά έκδηλος καρκίνος του μαστού έχει χαρακτηριστική σημειολογία. Πλην όμως, όσο πιο έκδηλη είναι η κλινική σημειολογία στο μαστό μιας γυναίκας τόσο μικρότερη είναι η πιθανότητα θεραπείας. Με την επισκόπηση ελέγχεται η συμμετρία, το ύψος των μαστών, το περίγραμμα, η κινητικότητα, το δέρμα, οι θηλές και τυχόν ανωμαλίες πάνω στο δέρμα. Σε καρκίνο του μαστού μπορεί να υπάρχει ανισομαστία και καθήλωση του ενός μαστού στο θωρακικό τοίχωμα σε σχέση με τον άλλο (σε περίπτωση διήθησης της περιτονίας του μείζονα θωρακικού μυός). Το περίγραμμα της καμπυλότητας του μαστού μπορεί να εμφανίζει ανωμαλία του τύπου της προπέτειας ή της εισολκής όταν ο καρκίνος τοπογραφικά βρίσκεται στην περιφέρεια του μαστού. Το δέρμα μπορεί να εμφανίσει εισολκή, εξέλκωση, ερυθρότητα ή διήθηση δίκην φλοιού πορτοκαλιού. Οι θηλές μπορούν να εμφανίσουν εισολκή από σύμφυση οπισθοθηλαίου καρκίνου. Μπορεί να εμφανιστεί αιμορραγική έκκριση από τις θηλές. Η κλινική εκτίμηση των λεμφαδένων της μασχάλης δεν είναι ακριβής.

Στην ταυτοποίηση της φύσης της βλάβης δεν αρκούν μόνο οι πληροφορίες από το ιστορικό, την κλινική εξέταση και τον παρακλινικό έλεγχο, αλλά είναι απαραίτητη και η ιστολογική ή κυτταρολογική ταυτοποίηση της βλάβης. Η παρακέντηση των μη ψηλαφητών βλαβών γίνεται μέσω καθοδήγησης με υπερήχους ή με μαστογραφία. Εάν αποδειχθεί πως πρόκειται για κακοήθεια, στο ιστοτεμάχιο μπορούν να γίνουν και άλλες εξετάσεις για τη λήψη επιπροσθέτων πληροφοριών όπως βαθμός κακοήθειας, παρουσία στεροειδών υποδοχέων, και άλλοι ιστολογικοί προγνωστικοί παράγοντες. Εάν παρά τις προσπάθειες ιστολογικής ταυτοποίησης της βλάβης με επεμβατικές τεχνικές αυτή δεν είναι επιτυχής, τότε επιβάλλεται βιοψία εκτομής.

Μετά την ταυτοποίηση της βλάβης ως κακοήθειας, ακολουθεί η διαδικασία της σταδιοποίησης, για την οποία πιθανώς θα χρειαστούν επιπρόσθετες εξετάσεις όπως υπερηχογράφημα ήπατος, αξονική θώρακος, ακτινογραφία θώρακος και σπινθηρογράφημα οστών. Εάν η ασθενής έχει φυσικά ευρήματα ή συμπτώματα από κάποιο άλλο σύστημα αυτό πρέπει να ελέγχεται ιδιαιτέρως.

Σταδιοποίηση

Η σταδιοποίηση σήμερα γίνεται με βάση το σύστημα TNM της American Joint Committee of Cancer. Οι παράμετροι που λαμβάνονται υπ' όψιν είναι οι εξής:

Μέγεθος του όγκου (T)	
Tx	Η πρωτοπαθή εστία δεν μπορεί να εκτιμηθεί
T0	Χωρίς ενδείξεις πρωτοπαθούς εστίας
Tis	Καρκίνωμα <i>in situ</i> ή νόσος του Paget χωρίς μάζα στο μαστό
T1	Όγκος διαμέτρου μικρότερης των 2 cm
T2	Όγκος διαμέτρου μεταξύ 2 και 5 cm
T3	Όγκος διαμέτρου μεγαλύτερης των 5 cm
T4	Όγκος κάθε διαμέτρου που διηθεί το θωρακικό τοίχωμα ή το δέρμα ή και
	Παρουσία φλεγμονώδους καρκινώματος
Σημ: Η εισολκή του δέρματος ή της θηλής χωρίς απευθείας διήθηση τους από τον όγκο μπορούν να συνοδεύουν τους όγκους T1, T2 και T3 χωρίς να αλλάζουν το στάδιο.	
Περιοχικοί λεμφαδένες (N)	
Nx	Οι περιοχικοί λεμφαδένες δεν μπορούν να εκτιμηθούν
N0	Χωρίς λεμφαδενικές μεταστάσεις
N1	Μετάσταση σε λεμφαδένες κινητούς και διακριτούς μεταξύ τους
N2	Μετάσταση σε λεμφαδένες που συμφύονται μεταξύ τους
N3	Μετάσταση στα έσω μαστικά λεμφογάγγλια
Απομεμακρυσμένες μεταστάσεις (M)	
Mx	Οι μεταστάσεις δεν μπορούν να εκτιμηθούν
M0	Χωρίς απομεμακρυσμένες μεταστάσεις
M1	Με απομεμακρυσμένες μεταστάσεις

Σημ: Στις απομεμακρυσμένες μεταστάσεις περιλαμβάνονται μεταστάσεις στους ομόπλευρους υπερκλείδιους λεμφαδένες ή στους ετερόπλευρους μασχαλιαίους.

Η επιμέρους αυτή ταξινόμηση οδηγεί στη σταδιοποίηση ως ακολούθως:

Στάδιο 0	TisN0 M0	Στάδιο IIIα	T0 N2 M0
Στάδιο I	T1 N0 M0		T1 N2 M0
Στάδιο IIα	T0 N1 M0		T2 N2 M0
	T1 N1 M0		T3 N1 M0
	T2 N0 M0		T3 N2 M0
Στάδιο IIβ	T2 N1 M0	Στάδιο IIIβ	T4 κάθε N M0
	T3 N0 M0		κάθε T N3 M0
		Στάδιο IV	κάθε Tα κάθε N M1

Θεραπευτική αντιμετώπιση

Οι διαθέσιμες σήμερα θεραπείες για τον καρκίνο του μαστού μπορούν να διακριθούν σε τοπικές, όπως η χειρουργική και η ακτινοθεραπεία και σε συστηματικές όπως η χημειοθεραπεία, η ορμονοθεραπεία και η ανοσοθεραπεία. Σχεδόν σε κάθε περίπτωση όλες οι θεραπείες συνδυάζονται μεταξύ τους και αναλόγως του σταδίου κάποια από αυτές παίζει πρωτεύοντα ρόλο (*κύρια θεραπεία* - primary treatment) και κάποιες άλλες παίζουν συμπληρωματικό ρόλο (*συμπληρωματική θεραπεία* - adjuvant treatment).

Χειρουργική θεραπεία

Αποτελεί την κύρια θεραπεία στα αρχικά στάδια της νόσου όταν αυτή θεωρείται τοπική-περιοχική. Μπορεί επίσης να εφαρμοστεί σε προχωρημένα στάδια της νόσου ως συμπληρωματική των άλλων θεραπειών όταν ο στόχος της είναι παρηγορικός και όχι θεραπευτικός.

Εκτομή

Η μικρότερη δυνατή εκτομή ονομάζεται *ογκεκτομή*. Εδώ αφαιρείται ένα ιστοτεμάχιο που περιέχει την πρωτοπαθή εστία, περιβαλλόμενη από ικανό όριο υγιούς μαζικού ιστού. Εάν η πρωτοπαθής εστία αφαιρεθεί με όλο το τεταρτημόριο του μαστού τότε ονομάζεται *τεταρτεκτομή*. Η αφαίρεση όλου του μαστού ονομάζεται *μαστεκτομή*, ενώ η συναφαίρεση και των υποκείμενων μυών ονομάζεται *ριζική μαστεκτομή*. Έχει αποδειχθεί πέραν πάσης

λογικής αμφισβήτησης ότι η έκταση της εγχείρησης τοπικώς δεν επηρεάζει την επιβίωση των ασθενών. Έχει λοιπόν ευρέως υιοθετηθεί η διατήρηση του μαστού (Breast Conserving Therapy) εφόσον δεν υπάρχει αντένδειξη προς αυτό.

Κατά περίπτωση γίνεται φυσικά και ο **λεμφαδενικός καθαρισμός**, ο οποίος πρέπει να περιλαμβάνει τουλάχιστον τους λεμφαδένες του επιπέδου I και II. Ο λεμφαδενικός καθαρισμός δεν είναι απαραίτητο να είναι ριζικός γιατί δεν έχει θεραπευτικό σκοπό. Στόχος του είναι η αφαίρεση ενός αντιπροσωπευτικού δείγματος μασχαλιαίων λεμφαδένων ώστε να καθοριστεί ο αριθμός των διηθημένων, γεγονός που διευκολύνει την πρόγνωση.

Η χειρουργική ως συμπληρωματική θεραπεία: Σε προχωρημένα στάδια της νόσου μπορεί να έχει ένδειξη η αφαίρεση του μαστού όταν αυτός είναι εξελκωμένος, ρυπαρός ή αιμορραγεί και η αφαίρεση μεταστατικών εστιών όταν αυτές είναι μονήρεις και είναι προσπελάσιμες ή όταν προκαλούν αποφρακτικά ή πιεστικά φαινόμενα.

Ακτινοθεραπεία

Είναι και αυτή τοπική θεραπεία και αφορά στο σύμπλεγμα μαστού- μασχάλης. Συμπληρώνει την χειρουργική επέμβαση όταν αυτή δεν είναι εκτεταμένη (ογκεκτομή, τεταρτεκτομή) αν και μερικοί υποστηρίζουν ότι έχει ένδειξη η εφαρμογή της και μετά από μαστεκτομή. Η εφαρμογή της μετά συντηρητικές εκτομές μειώνει το ποσοστό τοπικής υποτροπής κατά 50 % ως 75%.

Στη μεταστατική νόσο έχει ένδειξη η ακτινοβολήση περιορισμένου αριθμού μεταστάσεων όταν αυτές δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν με άλλο τρόπο, ιδίως εάν εντοπίζονται στο σκελετό και προκαλούν έντονο άλγος ή απειλούν με παθολογικά κατάγματα.

Χημειοθεραπεία

Είναι συστηματική θεραπεία και ως εκ τούτου αποτελεί την κύρια θεραπεία σε γενικευμένη νόσο ή τη συμπληρωματική των τοπικών θεραπειών σε αρχικά στάδια. Η ΧΜΘ αναλόγως των φαρμάκων που χρησιμοποιεί μπορεί να διακριθεί σε *πρώτης γραμμής* με αντιπροσωπευτικότερο σχήμα το συνδυασμό κυκλοφωσφαμίδης, μεθοτρεξάτης και φλουοροουρακίλης (CMF), σε *δεύτερης γραμμής* όπου η μεθοτρεξάτη αντικαθίσταται από ανθρακυκλίνη (CAF) και σε *τρίτης γραμμής* με νεότερα φάρμακα, σημαντικότερα από τα

οποία είναι οι ταξάνες. Χορηγείται συνήθως σε 6 κύκλους σε απόσταση 3 εβδομάδων μεταξύ τους. Η χορήγησή της ακόμα και σε στάδιο Ι φαίνεται να βελτιώνει την επιβίωση κατά 10 έως 15%.

Οι κυριότερες παρενέργειες της ΧΜΘ [112] είναι ναυτία και έμετος, γαστρεντερική τοξικότητα (στοματίτιδα, στοματικό έλκος, επιλοίμωξη από *Candida Albicans*, εντερικό έλκος και διάρροια), μυελοτοξικότητα, αλωπεκία και υπερουριχαιμία και νεφρική βλάβη. Η κυκλοφωσφαμίδη προκαλεί αιμορραγική κυστίτιδα και διαταράσσει την έκκριση της ADH. Η μεθοτρεξάτη σε χρόνια αγωγή προκαλεί ηπατική βλάβη και πνευμονική ίνωση και η φλουορουρακίλη προκαλεί μελάγχρωση του δέρματος και βλεννογονίτιδα.

Ορμονοθεραπεία

Όγκοι οι οποίοι εκφράζουν υποδοχείς στεροειδών ανταποκρίνονται πολύ ικανοποιητικά στη χορήγηση ορμονικών σκευασμάτων τα οποία έχουν ως στόχο την ελάττωση ως εξάλειψη των επιπέδων οιστρογόνων (LH-RH ανάλογα, αναστολείς της αρωματάσης, ωοθηκεκτομή) ή σε φάρμακα τα οποία δεσμεύουν τους ετεροειδείς υποδοχείς στο καρκινικό κύτταρο (αντιοιστρογόνα). Η ταμοξιφένη αποτελεί τον κυριότερο εκπρόσωπο των αντιοιστρογόνων και το φάρμακο πρώτης επιλογής. Η ορμονοθεραπεία χορηγείται για χρονικό διάστημα 5 ετών. Επειδή η ταμοξιφένη εκτός από την ανταγωνιστική των οιστρογόνων δράση εμφανίζει και αγωνιστική δράση στο ενδομήτριο και σε άλλους ιστούς, υπάρχουν σήμερα αντιοιστρογονικά σκευάσματα δεύτερης και τρίτης γενιάς με μικρή αγωνιστική δράση. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιοιστρογόνων είναι ελάχιστες.

Ανοσοθεραπεία

Η κυριότερη σήμερα ανοσοθεραπεία είναι η χορήγηση μονοκλωνικού αντισώματος κατά της ογκοπρωτεΐνης HER -2/neu.

8. Ποιότητα Ζωής και καρκίνος του μαστού

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής εξειδικεύεται και χρησιμοποιείται με ένα συγκεκριμένο τρόπο στο χώρο της υγείας, όπου ορίζεται ως Σχετική με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health- Related Quality of Life). Εξετάζεται στο πλαίσιο της νόσου, δηλ. πώς η νόσος και η θεραπεία επιδρούν στην Ποιότητα Ζωής του πάσχοντος ατόμου και πώς αισθάνεται ο πάσχων σε επίπεδο σωματικής λειτουργικότητας, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και πόσο ικανοποιημένος είναι με τις προσφερόμενες υπηρεσίες υγείας [112, 113]. Η σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) συνιστά ένα ευρύ φάσμα υποκειμενικών εμπειριών του ασθενούς που σχετίζονται με την υγεία του, όπως τα συμπτώματα και οι επιπτώσεις τους στις σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές λειτουργίες του [114]. 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 βασική μεταβλητή εκτίμησης της έκβασης [115]. 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. [112]

Η σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής τώρα θεωρείται ένα σημαντικό καταληκτικό σημείο στις κλινικές δοκιμές του καρκίνου. Έχει διαφανεί πως η αξιολόγησή της στους ασθενείς με καρκίνο θα μπορούσε να συνεισφέρει στη βελτίωση των θεραπειών και θα μπορούσε ακόμα να λειτουργήσει σαν προγνωστικός παράγοντας [116-118]. Πάνω απ' όλα, οι μελέτες για την ποιότητα ζωής μπορούν να αναδείξουν περαιτέρω τις κατευθύνσεις που πρέπει να ακολουθηθούν για την αποτελεσματικότερη φροντίδα των καρκινοπαθών. Μεταξύ των μελετών για την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, ο καρκίνος του μαστού έχει συγκεντρώσει τη μεγαλύτερη προσοχή για μια σειρά από αιτίες. Πρώτον, ο αριθμός των γυναικών με καρκίνο του μαστού αυξάνεται. Δεύτερον, η πρόωμη ανίχνευση και η αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού έχει βελτιωθεί, και οι επιζώντες τώρα ζουν περισσότερο, συνεπώς, η μελέτη της ποιότητας ζωής εντός αυτού του πλαισίου είναι σημαντική. Τρίτον, ο καρκίνος του μαστού επηρεάζει την ταυτότητα των γυναικών και συνεπώς η μελέτη της ποιότητας ζωής σε γυναίκες που υποβάλλονται

σε μαστεκτομή είναι ουσιώδους σημασίας. Επιπλέον, οι γυναίκες επιτελούν σημαντικό ρόλο ως σύντροφοι, σύζυγοι και μητέρες μέσα στην οικογένεια. Συνεπώς, όταν μια γυναίκα εμφανίζει καρκίνο του μαστού, το γεγονός έχει αντίκτυπο σε όλη την οικογένεια. [119]

8.1 Εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Σε γενικές γραμμές, τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως: α) γενικά, β) εξειδικευμένα στη νόσο (πχ καρκίνος), γ) και εξειδικευμένα σε ένα είδος καρκίνου (πχ μαστού). Τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί ένας ικανοποιητικός αριθμός από αξιόπιστα εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, όπως παραδείγματος χάριν το ερωτηματολόγιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF), που εκτιμά την ποιότητα ζωής του ατόμου στους τέσσερις τομείς: σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον, αλλά και το πιο εξειδικευμένο SF-36. Παραδείγματα εργαλείων που εστιάζουν στην ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο του μαστού αποτελούν το Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για την Έρευνα και την Θεραπεία του Καρκίνου (EORTCQLQ-C30) και το ειδικευμένο στον καρκίνο του μαστού EORTQLQ-BR23, η κλίμακα λειτουργικής αξιολόγησης του Γενικού Ερωτηματολογίου για τη Θεραπεία των Χρόνιων Ασθενειών και το Συμπλήρωμά της για τον Καρκίνο του Μαστού (ερωτηματολόγια FACIT-G και FACIT-B, πρώην ερωτηματολόγια FACT), το ερωτηματολόγιο για τη Χημειοθεραπεία του Καρκίνου του Μαστού (BCQ). Σχεδόν όλα αυτά τα εργαλεία αποδείχτηκαν αξιόπιστα. [120]

8.2 Ποιότητα Ζωής στη διάγνωση και κατά τη λήψη θεραπείας

Η αρχική διάγνωση του καρκίνου του μαστού κλονίζει την ασθενή, προκαλεί φόβο και δυσπιστία, ψυχολογική και υπαρξιακή κρίση. Οι περισσότερες γυναίκες βιώνουν κάποιον βαθμό ψυχολογικής καταπόνησης κατά την περίοδο της διάγνωσης του καρκίνου του μαστού. Ο βαθμός καταπόνησης διαφέρει από γυναίκα σε γυναίκα και μπορεί να διαφέρει για τη συγκεκριμένη ασθενή μέσα στο χρόνο. [121] Η ψυχολογική καταπόνηση που προκαλείται από τον καρκίνο είναι αναμενόμενο να μειωθεί με την πάροδο του χρόνου για την πλειοψηφία των γυναικών. Για άλλες, όμως, αυτή μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την Ποιότητα Ζωής και την ικανότητά τους να λάβουν τις κατάλληλες αποφάσεις που

αφορούν τη θεραπεία τους και να τις εφαρμόσουν [122,123]. Οι πιο πολλές μελέτες για τις ψυχολογικές πτυχές του καρκίνου του μαστού δείχνουν, πάντως, πως η μεγάλη πλειοψηφία των γυναικών προσαρμόζονται ομαλά στη διάγνωση, και διαχειρίζονται επαρκώς τις περίπλοκες και ορισμένες φορές επιθετικές θεραπείες που σχετίζονται με τα πρώτα στάδια και την υποτροπή της νόσου [124-129].

Τη στιγμή που αποφασίζεται η ενδεδειγμένη θεραπεία, οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού ενδέχεται να νιώσουν ανακούφιση από το άγχος, όμως μπορεί να δημιουργηθούν νέοι φόβοι για την εφαρμογή της θεραπείας [121]. Όσον αφορά στον τύπο της χειρουργικής επέμβασης, τα ευρήματα δείχνουν πως η μαστεκτομή και η ογκεκτομή είναι ισότιμες όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ασθενών μακροπρόθεσμα. Όμως, τα βραχυπρόθεσμα αλλά και τα μακροπρόθεσμα επίπεδα στρες/ καταπόνησης έπειτα από μαστεκτομή ή ογκεκτομή μπορεί να εξαρτώνται από την ηλικία της ασθενούς τη στιγμή της διάγνωσης [130]. Μια μελέτη ασθενών με καρκίνο του μαστού σε αρχικό στάδιο ένα χρόνο μετά από μαστεκτομή ή ογκεκτομή βρήκε πως οι διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες προέκυπταν κυρίως από τις επικουρικές θεραπείες (ΧΜΘ, ΑΚΘ). Ο αρνητικός αντίκτυπος του καρκίνου του μαστού και της θεραπείας του ήταν μεγαλύτερος για τις νεότερες γυναίκες [131]. Επίσης, αξίζει να αναφερθεί ότι όσον αφορά στην εικόνα του σώματος και τις σεξουαλικές λειτουργίες, η ογκεκτομή φαίνεται να είναι προτιμητέα της μαστεκτομής. [130].

Για να μειωθεί ο κίνδυνος της υποτροπής και του θανάτου, οι ασθενείς συνήθως υποβάλλονται σε συστηματικές θεραπείες (χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία και στοχευόμενες θεραπείες - herceptin) μετά τη χειρουργική επέμβαση. Αρκετές μελέτες αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού που υποβλήθηκαν αυτές τις θεραπείες.

Η χημειοθεραπεία μπορεί να επιφέρει ναυτία, εμέτους, τριχόπτωση, εξάντληση, αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία και μείωση της ποιότητας ζωής. Πλέον των σωματικών παρενεργειών, ένα υποσύνολο γυναικών που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία θα βιώσει σημαντικές νοητικές δυσλειτουργίες, που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Ο βαθμός κοινωνικής στήριξης που απολαμβάνει η ασθενής κατά τη θεραπεία επηρεάζει επίσης την ποιότητας ζωής [132] Ωστόσο, οι συνολικές αναλύσεις

των τυχαιοποιημένων μελετών δείχνουν πως η επικουρική πολύ-χημειοθεραπεία έχει αρχικά ένα επιβλαβές αποτέλεσμα (στην ποιότητα ζωής), όμως από τη μακροπρόθεσμη παρακολούθηση των ασθενών που έχουν υποβληθεί στη θεραπεία δεν προκύπτει κάποια χειροτέρευση στην ποιότητα της ζωής τους σε σύγκριση με ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν στη θεραπεία [133].

Ο αντίκτυπος της επικουρικής ορμονοθεραπείας στην Ποιότητα Ζωής αποτελεί μια σημαντική παράμετρο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την ενδεδειγμένη θεραπεία. Οι τυπικές ορμονοθεραπείες σήμερα περιλαμβάνουν την ταμοξιφένη, τα ανάλογα LHRH (καταστολή παραγωγής οιστρογόνων από τις ωοθήκες) και τους αναστολείς αρωματάσης [134]. Η ορμονοθεραπεία συχνά λαμβάνεται για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Η θεραπεία αυτή συνοδεύεται από μια σειρά από παρενέργειες που σχετίζονται με την μείωση των οιστρογόνων, όπως τα συμπτώματα εμμηνόπαυσης (πχ ιδρώτες και εξάψεις), κολπική ξηρότητα, δυσλειτουργία του ουρογεννητικού και σεξουαλική δυσλειτουργία και, σε ορισμένες περιπτώσεις, πόνος στους μύες και στις αρθρώσεις. Μια αναλυτική αξιολόγηση των συμπτωμάτων που αναφέρουν οι ασθενείς με την ταμοξιφένη και της Ποιότητας Ζωής, έρχεται από τη μελέτη National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P1, Breast Cancer Prevention Trial στην οποία περισσότερες από 13,000 υγιείς γυναίκες, στην κατηγορία υψηλού κινδύνου τυχαιοποιήθηκαν στην ταμοξιφένη ή σε εικονικό φάρμακο (placebo) [134]. Η αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής σε αυτή τη μελέτη ήταν εκτενής και κατέγραψε στοιχεία από 11,064 γυναίκες στη διάρκεια μιας περιόδου 36 μηνών. Στις γυναίκες που ελάμβαναν ταμοξιφένη υπήρχε μια αύξηση σε συμπτώματα εμμηνόπαυσης, και σε προβλήματα που σχετίζονται με τη σεξουαλική λειτουργία, όπως δυσκολία στο να διεγερθούν σεξουαλικά και δυσκολία στο να φτάσουν σε οργασμό. Αυτά τα προβλήματα αναφέρθηκαν με σχετικά μικρή συχνότητα, σε ένα ποσοστό μικρότερο του 15% των ασθενών στη διάρκεια των 36 μηνών. Δεν υπήρχαν διαφορές στην κατάθλιψη ή στη συνολική Ποιότητα Ζωής στις γυναίκες που λάμβαναν ταμοξιφένη σε σύγκριση με αυτές που ελάμβαναν placebo.

Όσον αφορά τους αναστολείς αρωματάσης, σε μια μελέτη 3,612 γυναικών στις οποίες χορηγούνταν λετροζόλη και παρακολουθούνταν για μέχρι και 30 μήνες, δεν διαφάνηκε διαφορά στη συνολική Ποιότητα Ζωής μεταξύ αυτών που λάμβαναν λετροζόλη και

αυτών που λάμβαναν το εικονικό φάρμακο. Μια δοκιμή που συνέκρινε την ταμοξιφένη με την εξεμεστάνη έδειξε πως η ποιότητα ζωής δεν άλλαξε σημαντικά σε καμία ομάδα, όμως υπήρχαν βελτιώσεις στα συμπτώματα που σχετίζονται με το ενδοκρινικό σύστημα [135].

Συνοψίζοντας, όπως σημείωσαν οι Grimison και Stockler, για την πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο του μαστού οι περισσότερες πλευρές της ποιότητας ζωής βελτιώνονται (επανέρχονται σε μια κανονικότητα) αφότου ολοκληρωθεί η επικουρική χημειοθεραπεία, χωρίς μακροπρόθεσμες επιπτώσεις. Όμως η ορμονοθεραπεία μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις λόγω των συμπτωμάτων εμμηνόπαυσης και σεξουαλικής δυσλειτουργίας [136].

8.3 Ψυχική καταπόνηση και ποιότητα ζωής

Οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού μπορεί να εμφανίσουν ψυχική καταπόνηση, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, της θεραπείας και κατόπιν αυτών. Η ψυχική καταπόνηση στις ασθενείς με καρκίνο του μαστού σχετίζεται περισσότερο με την κατάθλιψη και το άγχος και σχεδόν όλες οι μελέτες έχουν δείξει πως η ψυχική καταπόνηση έπαιξε ρόλο στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής, ειδικά στον τομέα της ψυχικής ευεξίας και των κοινωνικών σχέσεων. Η διάγνωση της νόσου, οι φόβοι και οι ανησυχίες σχετικά με το θάνατο και την επανεμφάνιση της νόσου, η χειροτέρευση της εικόνας του σώματος, οι αλλοιώσεις στη θηλυκότητα, τη σεξουαλικότητα και την ελκυστικότητα είναι παράγοντες που μπορούν να προκαλέσουν ψυχική καταπόνηση, ακόμα και μετά το πέρας ετών από τη διάγνωση και τη θεραπεία [137-139]. Οι μελέτες έχουν δείξει πως ψυχολογικοί παράγοντες προβλέπουν την επακόλουθη ποιότητα ζωής [140] ή ακόμα και τη συνολική επιβίωση σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού [141]. Ο Πίνακας 4 συνοψίζει κάποιες από τις πιο ενδιαφέρουσες μελέτες στη σχέση ποιότητας ζωής και ψυχικής καταπόνησης.

Πίνακας 4: Μελέτες για τη σχέση ψυχικής καταπόνησης και ποιότητας ζωής στον καρκίνο του μαστού			
Συγγραφέας /εις [Πηγή]/ Έτος	Στατιστικό δείγμα	Σκοπός μελέτης	Αποτελέσματα /Συμπεράσματα
Ferrero και συνεργάτες (1994) [142]	68 νεοδιαγνωσθείσες ασθενείς με μη- μεταστατικό καρκίνο του μαστού, συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για την προσαρμογή στον καρκίνο (Mental Adjustment to Cancer Scale), για την άρνηση και την ποιότητα ζωής	Εξερεύνηση της προσαρμογής στον καρκίνο σε νεοδιαγνωσθείσες ασθενείς με μη- μεταστατικό καρκίνο του μαστού	Ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στην προσαρμογή στον καρκίνο και τα αναφερθέντα ακαθόριστα σωματικά συμπτώματα. Το 'μαχητικό πνεύμα' (προσαρμοστικό προφίλ) και η άρνηση συσχετίστηκαν με καλύτερη Ποιότητα Ζωής ενώ η αίσθηση αβοήθητου/ απελπισία (helplessness/ hopelessness), η αγχώδης ενασχόληση (anxious preoccupation) και η μοιρολατρία ήταν όλα αρνητικά συσχετισμένα με την ευεξία.
Ganz και συνεργάτες (1996) [126]	139 επιζώντες του καρκίνου του μαστού εκτιμήθηκαν 2 (N=69) ή 3 (N=70) χρόνια μετά το χειρουργείο	Εκτίμηση της ποιότητας ζωής, των ψυχοκοινωνικών αναγκών και της ψυχολογικής καταπόνησης	Αναφέρθηκαν προβλήματα που σχετίζονται με σωματικές δραστηριότητες, την εικόνα του σώματος και τις σεξουαλικές λειτουργίες, αλλά και θετικές πτυχές από την εμπειρία του καρκίνου
Andrykowski και συνεργάτες (1996) [143]	80 γυναίκες με καρκίνο του μαστού (μέσος χρόνος από θεραπεία: 2 χρόνια) και 80 γυναίκες με καλοήθεις παθήσεις των μαστών (age matched) συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για ψυχολογική καταπόνηση, προσαρμογή και ποιότητα ζωής	Εξερεύνηση ψυχολογικής προσαρμογής σε γυναίκες με καρκίνο ή καλοήθεις παθήσεις του μαστού	Οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού ανέφεραν χειρότερη σωματική υγεία αλλά καλύτερη θετική ψυχολογική προσαρμογή και βελτιωμένη διάθεση απέναντι στη ζωή. Δεν υπήρχε διαφορά στην ψυχολογική καταπόνηση ανάμεσα στις δύο ομάδες

Kissane και συνεργάτες (1998) [144]	303 με καρκίνο του μαστού στα πρώτα στάδια υποβλήθηκαν σε συνέντευξη για την εκτίμηση ψυχιατρικής νόσου και συμπλήρωσαν τα EORTC- QLQ C30, QLQ BR23 (ερωτηματολόγια για εκτίμηση ποιότητας ζωής)	Εκτίμηση ψυχολογικής νοσηρότητας στα πρώτα στάδια του καρκίνου του μαστού	45% (135/303) είχαν ψυχιατρικές διαταραχές, το 42% είχε κατάθλιψη, άγχος ή και τα δύο. Η ποιότητα ζωής επηρεάστηκε σημαντικά.
Cotton και συνεργάτες (1999) [145]	142 γυναίκες με καρκίνο του μαστού συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για πνευματική ευεξία (spiritual well being), ποιότητα ζωής και ψυχολογική προσαρμογή	Διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της πνευματικής ευεξίας, της Ποιότητας Ζωής και της ψυχολογικής προσαρμογής	Η πνευματική ευεξία συσχετίστηκε και με την Ποιότητα Ζωής και την ψυχολογική προσαρμογή, όμως η σχέση βρέθηκε να είναι πιο περίπλοκη και έμμεση από ότι θεωρούνταν προηγουμένως
Ashing - Giwa (1999) [146]	117 Αφροαμερικανίδες επιζήσαντες με καρκίνο του μαστού	Διερεύνηση ψυχολογικής προσαρμογής στους μακροχρόνια επιβιώσαντες από τον καρκίνο του μαστού (εστίαση στους Αφρο-Αμερικάνους)	Οι ασθενείς στηρίχτηκαν στη θρησκευτική πίστη και στη στήριξη της οικογένειάς τους για να ανταπεξέλθουν στη νόσο. Τα κοινωνικά και πολιτιστικά πλαίσια της ζωής των γυναικών θα πρέπει να ληφθούν υπόψη όταν μελετάται η Ποιότητα Ζωής
Ganz και συνεργάτες (2003) [147]	691 γυναίκες μεγαλύτερες των 65 ετών. Εκτιμήθηκε η ποιότητα ζωής τους 3 φορές μέσα στους πρώτους 15 μήνες μετά τη χειρουργική επέμβαση	Εκτίμηση ποιότητας ζωής/ ψυχοκοινωνικής προσαρμογής σε ηλικιωμένες γυναίκες με καρκίνο του μαστού	Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή στους 15 μήνες προβλέφθηκε από την καλύτερη ψυχική υγεία, την κοινωνική υποστήριξη και την καλύτερη αυτό-βαθμολογούμενη αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας.

Badger και συνεργάτες (2004) [148]	169 γυναίκες με καρκίνο του μαστού συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για την κατάθλιψη, την ποιότητα ζωής και την ψυχολογική προσαρμογή	Διερεύνηση συσχέτισης κατάθλιψης με την ποιότητα ζωής και την ψυχολογική προσαρμογή	Η κατάθλιψη είχε αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογική προσαρμογή και την Ποιότητα Ζωής
Schreier και Williams (2004) [149]	48 γυναίκες με καρκίνο του μαστού που υποβάλλονταν τη στιγμή της μελέτης σε ΑΚΘ ή ΧΜΘ συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής (Ferrans and Powers QoL Index) και το άγχος (STAI)	Εκτίμηση άγχους και ποιότητας ζωής στις γυναίκες που υποβάλλονται είτε σε ακτινοθεραπεία, είτε σε χημειοθεραπεία για τον καρκίνο του μαστού	Η ποιότητα ζωής βελτιώθηκε μέσα στο χρόνο. Οι γυναίκες που υποβάλλονταν σε ΧΜΘ είχαν αυξημένα επίπεδα άγχους στην αρχή της θεραπείας, και μειωμένη ποιότητα ζωής
Kershaw και συνεργάτες (2004) [150]	189 дуάδες ασθενών με μεταστατικό καρκίνο του μαστού και μελών οικογένειας. Συμπλήρωση ερωτηματολογίων για την ψυχολογική προσαρμογή/ αντιμετώπιση της νόσου	Διερεύνηση στρατηγικών αντιμετώπισης της νόσου σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού σε προχωρημένο στάδιο και στις οικογένειες που τους παρέχουν φροντίδα	Οι ασθενείς καταφεύγουν στη συναισθηματική υποστήριξη των οικείων, τη θρησκεία και σε positive reframing στρατηγικές, ενώ η οικογένεια κάνει μεγαλύτερη χρήση του αλκοόλ ή φαρμάκων. Και στις δύο ομάδες, η ενεργητική αντιμετώπιση συσχετίστηκε με καλύτερη Ποιότητα Ζωής.
Okamura και συνεργάτες/ (2005) [151]	50 ασθενείς με υποτροπιάζων καρκίνο του μαστού.	Διερεύνηση ψυχιατρικών διαταραχών και σχετιζόμενων παραγόντων μετά την πρώτη υποτροπή του καρκίνου του μαστού	22% πληρούσαν τα κριτήρια για διάγνωση μείζονος κατάθλιψης, αγχώδους διαταραχής ή μετατραυματικής διαταραχής, Οι ψυχιατρικές διαταραχές των ασθενών συσχετίστηκαν με χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής. Παράγοντες κινδύνου: ιστορικό κατάθλιψης, αβοηθησία/ απελπισία

Golden – Kreutz και συνεργάτες (2005) [140]	112 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, εκτιμήθηκαν αμέσως μετά το χειρουργείο, στους 4 μήνες (κατά τη ΧΜΘ) και στους 12 μήνες (μετά το πέρας της ΧΜΘ). Ερωτηματολόγια για το στρες (αριθμός τραυματικών γεγονότων, στρες σχετικό με τον καρκίνο, συνολικό στρες)	Διερεύνηση της επίδρασης του στρες στην ποιότητα ζωής	Τα επίπεδα του αρχικού στρες κατά τη διάγνωση ήταν προγνωστικός παράγοντας τόσο για την ψυχολογική όσο και για τη σωματική υγεία στην επανεξέταση
Schou και συνεργάτες (2005) [102]	161 νεοδιαγνωσθείσες γυναίκες με καρκίνο του μαστού, εκτιμήθηκαν τη στιγμή της διάγνωσης, και 3 και 12 μήνες μετά το χειρουργείο.	Διερεύνηση σχέσης αισιόδοξης προδιάθεσης (dispositional optimism) και Ποιότητα Ζωής	Η αισιόδοξη προδιάθεση μπορούσε να προβλέψει την καλύτερη συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία ένα χρόνο μετά τη χειρουργική επέμβαση. Τη στιγμή της διάγνωσης και καθόλη τη διάρκεια της περιόδου μετά τη διάγνωση, η αισιόδοξη προδιάθεση συσχετίστηκε με καλύτερη Ποιότητα Ζωής και λιγότερα συμπτώματα.
Grabsch και συνεργάτες (2006) [152]	224 γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο του μαστού. Εκτίμηση για την ύπαρξη ψυχιατρικής διαταραχής σύμφωνα με DSM IV και ποιότητας ζωής EORTC-QLQ-C30, QLQ-BR23	Ψυχολογική νοσηρότητα στα προχωρημένα στάδια του καρκίνου του μαστού	42% (97/227) είχαν μια ψυχιατρική διαταραχή, 36% κατάθλιψη ή άγχος ή και τα δύο. Η Ποιότητα Ζωής επηρεάστηκε σημαντικά.
Antoni και συνεργάτες (2006) [153]	199 νεοδιαγνωσθείσες γυναίκες με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού, συμμετοχή σε γκρουπ γνωσιακής θεραπείας για την αντιμετώπιση του στρες. Παρακολούθηση για ένα χρόνο	Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της ομαδικής γνωσιακής/ συμπεριφορικής θεραπείας για την αντιμετώπιση του στρες κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου	Οι δεξιότητες για τη διαχείριση του στρες που διδάχτηκαν στις γυναίκες είχαν ευεργετικά αποτελέσματα στην κοινωνική λειτουργικότητά τους, τη συναισθηματική ευεξία, τη θετική πνευματική στάση και τις βοήθησε να κάνουν θετικές αλλαγές στον τρόπο ζωής τους.

Costanzo και συνεργάτες (2007) [154]	89 ασθενείς με στάδιο I και II καρκίνου του μαστού συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για το άγχος, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής κατά τη διάρκεια της θεραπείας, και 3 εβδομάδες και 3 μήνες μετά το πέρας της.	Διερεύνηση ψυχολογικής προσαρμογής και καταπόνησης μετά τη θεραπεία για τα αρχικά στάδια καρκίνου του μαστού	Ενώ οι ασθενείς που είχαν επιβιώσει από τον καρκίνο του μαστού παρουσίασαν ομαλή προσαρμογή στο άγχος γενικότερα μετά το πέρας της θεραπείας, κάποιες γυναίκες διέτρεχαν κίνδυνο παρατεταμένου άγχους. Κυριότερος παράγοντας κινδύνου ήταν η ύπαρξη ιστορικού κατάθλιψης ή άγχους.
Wong και Fielding (2007) [155]	259 Κινέζες ασθενείς με καρκίνο του μαστού εκτιμήθηκαν στην πρώτη ΧΜΘ, και μετά από 3 και 6 μήνες	Διερεύνηση σχέσης ψυχολογικής καταπόνησης και ποιότητας ζωής κατά και μετά το πέρας της ΧΜΘ	Ο βαθμός της αλλαγής ψυχολογικής καταπόνησης επηρέασε σημαντικά τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής, όχι όμως και τη σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού
Chen και συνεργάτες (200) [156]	1400 γυναίκες με καρκίνο του μαστού που συμμετείχαν σε μια πληθυσμιακή έρευνα	Να εκτιμηθεί η συχνότητα της κατάθλιψης και με τι συσχετίζεται αυτή	Οι χαμηλή βαθμολογία της Ποιότητας Ζωής ήταν ένας ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας για την κατάθλιψη
So και συνεργάτες (2009) [157]	215 γυναίκες που βρισκόταν στο μέσον θεραπείας για καρκίνο του μαστού	Εξέταση της ομάδας συμπτωμάτων: εξάντληση, πόνος, άγχος και κατάθλιψη και των επιπτώσεών τους στην ποιότητα ζωής των γυναικών που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία ή ακτινοθεραπεία για τον καρκίνο του μαστού.	Σημαντικοί συσχετισμοί μεταξύ των τεσσάρων συμπτωμάτων (εξάντληση, πόνος, άγχος, κατάθλιψη). Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι μπορούμε να τα αντιμετωπίζουμε σαν ομάδα συμπτωμάτων. Οι ασθενείς που υποβαλλόταν σε χημειοθεραπεία βίωσαν υψηλότερα επίπεδα των συμπτωμάτων και ήταν πιο πιθανό να έχουν χειρότερη Ποιότητα Ζωής.

Barez και συνεργάτες (2009) [158]	101 γυναίκες με καρκίνο του μαστού σταδίων I ή II αξιολογήθηκαν σε πέντε περιπτώσεις: μια εβδομάδα μετά τη χειρουργική επέμβαση και ξανά 1, 3, 6 και 12 μήνες αργότερα (εργαλεία: Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale, Personal Competence Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Profile of Mood Sates (POMS), EORTC ερωτηματολόγιο)	Εξέταση του αν η αίσθηση ελέγχου θα μπορούσε να προβλέψει αλλαγές στην εξέλιξη της ψυχολογικής καταπόνησης σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού στα στάδια I ή II	Ο αίσθηση ελέγχου που έχει η ασθενής αυξάνεται γραμμικά και ψυχολογική καταπόνηση μειώνεται γραμμικά. Βρέθηκε πως η αίσθηση ελέγχου μπορούσε να προβλέψει την ψυχολογική καταπόνηση και ότι η σχέση αυτή ήταν ανεξάρτητη της σωματικής κατάστασης.
Hartl και συνεργάτες (2010) [159]	236 γυναίκες με διάγνωση καρκίνου του μαστού ή in situ, συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για το άγχος και την ποιότητα ζωής αμέσως μετά τη χειρουργική επέμβαση και 6 μήνες και 12 μήνες μετά από αυτήν	Να ερευνηθούν οι διαχρονικές αλλαγές στην Ποιότητα Ζωής και το άγχος σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού και οι διαφορές στην Ποιότητα Ζωής σε διάφορες ογκολογικές υπό-ομάδες.	Οι βαθμολογίες της Ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού βελτιώθηκαν με την πάροδο του χρόνου, όμως παρατηρήθηκε χειροτέρευση όσον αφορά το άγχος, την εικόνα του σώματος, και τις σεξουαλικές λειτουργίες. Οι νεαρότεροι ασθενείς ήταν περισσότερο πιθανό να βιώνουν περισσότερο άγχος κατά τη διάγνωση του καρκίνου και τη θεραπεία του.
Ohsumi και συνεργάτες (2011) [160]	694 ασθενείς με καρκίνο του μαστού (σε 346 χορηγείται tamoxifen και σε 348 χορηγείται anastrozole). Ερωτηματολόγια για ποιότητα ζωής (FACT) και κατάθλιψη (CESD)	Να ερευνηθεί αν η σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών που άλλαξαν το tamoxifen με το anastrozole σε μια τυχαιοποιημένη δοκιμή είναι πανομοιότυπη με αυτών που συνέχισαν με το tamoxifen.	Οι συνολικές βαθμολογίες των FACT-G, FACT-ES και αυτών του FACT-G υποκλιμάκων ήταν στατιστικά σημαντικά καλύτερες στην ομάδα του tamoxifen από ότι στην ομάδα του anastrozole. Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις βαθμολογίες CESD ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Akechi και συνεργάτες (2011) [161]	408 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Να ερευνηθεί η συσχέτιση μεταξύ των αναγκών των ασθενών όπως αυτοί τις αντιλαμβάνονται και της ψυχικής καταπόνησης και της Ποιότητας Ζωής	Οι ανάγκες των ασθενών συσχετίστηκαν σημαντικά και με την ψυχική καταπόνηση ($r=0,63$, $p<0,001$) και με την Ποιότητα Ζωής ($r=-0,52$, $p<0,001$). Η πολυπαραγοντική ανάλυση έδειξε το πώς να μην εργάζεται η γυναίκα, η χρονική διάρκεια από τη στιγμή της διάγνωσης (λιγότερο από 6 μήνες) και το προχωρημένο στάδιο του καρκίνου συσχετιζόταν σημαντικά με μεγαλύτερες συνολικές ανάγκες.
Takei και συνεργάτες (2012) [162]	166 μετά-εμμηνοπαυσιακές ασθενείς, με ορμονο-ευαίσθητο καρκίνο του μαστού, στις οποίες χορηγήθηκε επικουρικά tamoxifen, exemestane, ή, anastrozole	Να συγκριθούν η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής, τα συμπτώματα της κατάθλιψης, και τα αρνητικά συμβάντα σε γυναίκες που παίρνουν tamoxifen, exemestane, ή, anastrozole.	Η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής ήταν καλύτερη στις γυναίκες στις οποίες χορηγήθηκε tamoxifen από εκείνες στις οποίες χορηγήθηκε exemestane ή anastrozole. Η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής και τα αρνητικά συμβάντα ήταν όμοια για τις ομάδες των γυναικών που ελάμβαναν exemestane και anastrozole.
Ho και συνεργάτες (2013) [163]	269 γυναίκες που υποβάλλονται σε επικουρική θεραπεία για τον καρκίνο του μαστού, και 148 γυναίκες με καρκίνο του μαστού που είχαν ολοκληρώσει τις θεραπείες εντός του περασμένου έτους	Να συγκριθούν η ψυχική υγεία και η ποιότητα ζωής των γυναικών, και να καθοριστεί η σχέση ανάμεσα στο άγχος, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής, στη διάρκεια της θεραπείας, και έναν χρόνο μετά.	Η ομάδα που συνέχιζε τη θεραπεία παρουσίασε υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και χαμηλότερα επίπεδα σε όλες τις πτυχές της Ποιότητας Ζωής από ότι η ομάδα που είχε ολοκληρώσει τη θεραπεία.

Hyphantis και συνεργάτες (2013) [164]	124 ασθενείς με καρκίνο του μαστού στο στάδιο I, II, και III. Οι 82 από αυτούς ολοκλήρωσαν την επανεκτίμηση έπειτα από έναν χρόνο. Ερωτηματολόγια WHO-QOL BREF, CESD, STAI, Life Style Index (αμυντικοί μηχανισμοί), Control Preference Scale (επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων)	Να αξιολογηθούν οι ψυχολογικοί συσχετισμοί των του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και οι προβλεπτικοί παράγοντες της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής σε γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού.	Οι μηχανισμοί άμυνας, κυρίως η απώθηση συσχετίστηκαν με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής και αποτέλεσαν προβλεπτικούς παράγοντες για την σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού.
Keyzer Deker και συνεργάτες (2013) [165]	Γυναίκες με καρκίνο του μαστού (n=152), καλοήγη πάθηση του μαστού (n=205) ή χολολιθίαση πριν τη λαπαροσκοπική χολοκυστεκτομή (n=128)	Να εξεταστούν οι επιπτώσεις του trait anxiety στην Ποιότητα Ζωής.	Το trait anxiety είχε αρνητικό αντίκτυπο στην Ποιότητα Ζωής και στην κόπωση. Ειδικά ο συνδυασμός υψηλού trait anxiety και καρκίνου του μαστού συνδέθηκε με επιδείνωση της Ποιότητας Ζωής και εξάντληση.
Qiu και συνεργάτες (2013) [166]	62 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που διαγνώστηκαν με κατάθλιψη. Στις 31 από αυτές δόθηκε εγχειρίδιο αυτοβοήθειας (ομάδα ελέγχου) και οι 31 έλαβαν γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία. Εκτίμηση κατάθλιψης με HAMD	Να αξιολογηθούν οι επιπτώσεις της γνωσιακής συμπεριφορικής θεραπείας για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού.	Οι ασθενείς στην ομάδα της θεραπευτικής παρέμβασης είχαν σημαντική μείωση στη κατάθλιψη, η οποία συνεχιζόταν και στη επανεκτίμηση 6 μήνες μετά. Η ομάδα της θεραπευτικής παρέμβασης επίσης παρουσίασε σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση από την ομάδα ελέγχου σε σχέση με την Ποιότητα Ζωής (QoL: $p<0,01$) και την αυτοπεποίθηση (self-esteem) ($p<0,05$).
Hutter και συνεργάτες (2013) [167]	118 ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Ερωτηματολόγια HADS και EORTC QLQ-C30. Επανεκτίμηση μετά από 6 μήνες	Να ερευνηθεί η σχέση της κατάθλιψης και του άγχους με την Ποιότητα Ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού.	Η κατάθλιψη και το άγχος συσχετίστηκαν στενά με την Ποιότητα Ζωής και οι παρατηρούμενες συσχετίσεις υποδηλώνουν την ύπαρξη μιας περίπλοκης αλληλεπίδρασης στην οποία η κατάθλιψη και το άγχος θα πρέπει να θεωρούνται ως δείκτες της Ποιότητας Ζωής και όχι ως καθοριστικοί παράγοντες.

Kyranou και συνεργάτες (2013) [168]	390 ασθενείς με καρκίνο του μαστού πριν τη χειρουργική επέμβαση	Να αξιολογηθούν οι διαφορές στο άγχος, την κατάθλιψη και την Ποιότητα Ζωής σε γυναίκες που ανέφεραν και που δεν ανέφεραν πόνους στο στήθος πριν την χειρουργική επέμβαση για τον καρκίνο του μαστού	Δεν βρέθηκαν διαφορές μεταξύ των ομάδων στις βαθμολογίες του άγχους ή της Ποιότητας Ζωής.
Taira και συνεργάτες (2014) [169]	497 μετά-εμμηνοπαυσιακές ασθενείς με καρκίνο του μαστού που ελάμβαναν letrozole	Να αξιολογηθεί η Ποιότητα Ζωής και η ψυχολογική καταπόνηση όταν λαμβάνεται το letrozole	Η βαθμολογία στις υποκλίμακες για την κοινωνική λειτουργικότητα τα ενδοκρινικά συμπτώματα χειροτέρευσε σημαντικά. Ο αριθμός των ασθενών με κλινικά εξάψεις αυξήθηκε σημαντικά. Το άγχος, η κατάθλιψη και η συναισθηματική ευεξία βελτιώθηκαν σημαντικά μετά το πέρας της θεραπείας.
Koch και συνεργάτες (2014) [170]	2671 μακροπρόθεσμα επιβιώσαντες με καρκίνο του μαστού	Να διερευνηθούν οι δυνητικοί παράγοντες που προκαλούν φόβο υποτροπής της νόσου και ο συσχετισμός τους με την κατάθλιψη και την Ποιότητα Ζωής	Η πλειοψηφία των γυναικών ανέφερε χαμηλά επίπεδα φόβου υποτροπής (82%), ωστόσο ένα σημαντικό ποσοστό είχε μέτρια (11%) ή υψηλά επίπεδα (6%) φόβου επανεμφάνισης της νόσου. Συνολικά, οι ψυχοκοινωνικοί και κοινωνικό-δημογραφικοί παράγοντες έπαιξαν πολύ μεγαλύτερο ρόλο στον φόβο επανεμφάνισης της νόσου από τους κλινικούς παράγοντες. Οι γυναίκες με κατάθλιψη και χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής ήταν πιο πιθανό να ανησυχούν για την υποτροπή της νόσου.
Dominick και συνεργάτες (2014) [171]	692 επιβιώσαντες του καρκίνου του μαστού με λεμφοίδημα	Να εξεταστεί ο αντίκτυπος της σχετικής με το λεμφοίδημα καταπόνησης στις ψυχο-κοινωνικές λειτουργίες των επιζώντων από καρκίνο του μαστού.	Οι γυναίκες με καταπόνηση που σχετίζεται με το λεμφοίδημα είχαν 50% μεγαλύτερη πιθανότητα να αναφέρουν κακή σωματική υγεία ($p=0,01$) και 73% μεγαλύτερη πιθανότητα να έχουν κακή πνευματική υγεία ($p<0,01$) όταν συγκρινόταν με γυναίκες χωρίς λεμφοίδημα.

Choi και συνεργάτες (2014) [172]	168 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία	Να ερευνηθούν οι επιπτώσεις της αλωπεκίας που προκαλείται από τη χημειοθεραπεία όσον αφορά την εικόνα του σώματος και την ψυχοκοινωνική ευεξία	Το 55,3% των ασθενών βίωσαν μεγαλύτερο στρες λόγω της αλωπεκίας. Το στρες που προκαλείται από την αλωπεκία ήταν αρνητικά συσχετισμένο με την εικόνα του σώματος, την ψυχό-κοινωνική ευεξία και την κατάθλιψη.
Kim και συνεργάτες (2014) [173]	102 ασθενείς με καρκίνο του μαστού, οι 51 συμμετείχαν στην ομάδα ελέγχου και οι 51 σε μια πειραματική ομάδα meditation [12 συνεδρίες]	Να ερευνηθεί ο αντίκτυπος που έχει το meditation στο άγχος την κατάθλιψη, την κόπωση και την ποιότητα ζωής των γυναικών που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία για τον καρκίνο του μαστού.	Οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού που υποβλήθηκαν σε meditation σε σύγκριση με την ομάδα μη-παρέμβασης, είχαν μείωση του άγχους ($p=0,32$), της κόπωσης ($p=0,30$) και βελτίωση στη συνολική ποιότητα ζωής ($p=0,28$).
Aketchi και συνεργάτες (2015) [174]	146 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Διερεύνηση της συχνότητας του κλινικού άγχους, του πιθανού αντίκτυπού του στην ποιότητα ζωής των ασθενών και της συσχέτισής του με τις ανάγκες τους	Το άγχος μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών, και οι ανεκπλήρωτες ψυχολογικές ανάγκες αναμένεται να αυξήσουν τα επίπεδα άγχους. Οι ανάγκες των γυναικών ήταν περισσότερο για ψυχολογική υποστήριξη, παρά για πληροφόρηση.
Jones και συνεργάτες (2015) [175]	6949 γυναίκες > 50 ετών με καρκίνο του μαστού	Να διερευνηθεί η ψυχική καταπόνηση και η ποιότητα ζωής πριν και μετά τη διάγνωση καρκίνου του μαστού.	Τα συμπτώματα κατάθλιψης αυξήθηκαν και η Ποιότητα Ζωής επιδεινώθηκε μετά τη διάγνωση για καρκίνο του μαστού, σε σχέση με τα προ-καρκίνου επίπεδα, ειδικά στον πρώτο χρόνο.

Jiayuan Z (2016) [176]	88 γυναίκες που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία για καρκίνου του μαστού	Να ερευνηθούν η πορεία του άγχους, της κατάθλιψης και της Ποιότητας Ζωής κατά τη διάρκεια της επικουρικής χημειοθεραπείας σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Οι ασθενείς με καρκίνο του μαστού βίωναν άγχος στη ανάμεσα στις χημειοθεραπείες, ιδιαίτερα μετά την τον τρίτο κύκλο. Εν τω μεταξύ, η Ποιότητα Ζωής ήταν χαμηλότερη στον τρίτο κύκλο χημειοθεραπείας και υψηλότερη στο πρώτο κύκλο χημειοθεραπείας.
Redholz και συνεργάτες (2016) [177]	Ασθενείς με καρκίνο του μαστού που αναμένουν χειρουργική επέμβαση μαστού (N=57)	Διερεύνηση συσχετισμών του άγχους, της διάθεσης, της κορτιζόλης (ημερήσια κλίση), του κιρκάδιου ρυθμού και των δεικτών φλεγμονής (interleukin-6) με την ποιότητα ζωής	Το άγχος και η διαταραχή της διάθεσης ήταν σημαντικά συσχετισμένα με μειωμένη ποιότητα ζωής. Η διαταραχή του κιρκάδιου ρυθμού και οι δείκτες φλεγμονής δεν συσχετίστηκαν με την ποιότητα ζωής.
Fatiregun OA (2016) [178]	200 ασθενείς με καρκίνο του μαστού	Αξιολόγηση του άγχους και των παραγόντων που το προκαλούν	Χαμηλό εισόδημα, απουσία προηγούμενου ιστορικού καρκίνου του μαστού, και το αρχικό στάδιο του καρκίνου του μαστού ήταν οι σημαντικοί καθοριστικοί παράγοντες αγχώδους διαταραχής.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Στόχοι της παρούσας μελέτης:

Στην Ελλάδα, η εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του μαστού και τα ποσοστά θνησιμότητας ανά 100,000 στο γυναικείο πληθυσμό είναι 61.9 και 22.3 αντίστοιχα [179]. Η σχέση γιατρού- ασθενούς βασίζεται συνήθως στον πατερναλισμό και οι αποφάσεις για τη θεραπεία λαμβάνονται κυρίως από τους γιατρούς, καθώς άλλα μοντέλα όπως η συνεργατική λήψη αποφάσεων (shared decision making) ή η λήψη απόφασης μετά από πληροφόρηση (informed consent) δεν είναι εκτενώς αναπτυγμένα. Οι θεράποντες γιατροί συχνά αποφασίζουν μόνοι τους την κατάλληλη θεραπεία χωρίς προηγουμένως να έχουν ενημερώσει λεπτομερώς τον/την ασθενή για τη νόσο και τις εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει ωστόσο μια αυξανόμενη τάση να συζητείται η επιλογή της θεραπείας με ορισμένους ασθενείς, ανάλογα με το επίπεδο μόρφωσης ή την κατάσταση της υγείας αυτών.

Παράλληλα, ο διάλογος για την αναμόρφωση του συστήματος υγείας στη σύγχρονη Ελλάδα επικεντρώνεται στη βελτίωση των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης και την προαγωγή της πρόληψης, περιλαμβανομένης και της ενθάρρυνσης του γυναικείου πληθυσμού στην ανίχνευση -με δική τους πρωτοβουλία - του καρκίνου του μαστού [180]. Παρόλα αυτά, οι Έλληνες παθολόγοι αναφέρουν πως ο εργασιακός φόρτος και η έλλειψη χρόνου καθιστά δύσκολη την ενασχόλησή τους με την πρόληψη και την προαγωγή της υγείας [181]. Επιπλέον, δεν υπάρχει κάποιο πρόγραμμα εθνικής εμβέλειας που να περιλαμβάνει προληπτικές εξετάσεις για τον καρκίνο του μαστού [182]. Είναι αξιοσημείωτο, επίσης, ότι τα τελευταία χρόνια δημιουργήθηκαν ορισμένα σωματεία ή/και ομάδες με σκοπό την υποστήριξη ασθενών με καρκίνο του μαστού [πχ ίδρυμα Τζένη Καρέζη, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού], αλλά αυτά δε φαίνεται να έχουν κάποια ουσιαστική επιρροή στην χάραξη των κυβερνητικών πολιτικών.

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, υποθέσαμε πως οι ανάγκες πληροφόρησης των Ελληνίδων που νοσούν από τον καρκίνο του μαστού και ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής τους στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων ενδέχεται να διαφέρουν από εκείνες που αναφέρονται σε άλλες χώρες. Με δεδομένο πως καμία προηγούμενη έρευνα δεν έχει ασχοληθεί με αυτό το θέμα στη Ελλάδα, στόχοι της παρούσας μελέτης ήταν:

(i) Να αξιολογήσουμε τις ανάγκες πληροφόρησης και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων των Ελληνίδων που νοσούν από τον καρκίνο του μαστού.

Παράλληλα μεταξύ των ψυχολογικών μεταβλητών που γνωρίζουμε πως επηρεάζουν τις απαντήσεις των ασθενών σε στρεσογόνες καταστάσεις, όπως ο καρκίνος, οι μηχανισμοί άμυνας του 'εγώ' θεωρούνται πρωταρχικής σημασίας [183,184]. Η σύνθετη αλληλεπίδρασή τους με μεταβλητές όπως το άγχος, η κατάθλιψη που βιώνουν πολλοί καρκινοπαθείς [185-188] και ο τρόπος προσαρμογής στη νόσο είναι ένα ενδιαφέρον πεδίο έρευνας. Η θεωρία προσαρμογής στο στρες του Folkman [82] υποθέτει ότι η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων μπορεί να αποτελεί προσαρμοστικό μηχανισμό που αποσκοπεί στην αντιμετώπιση του στρες, των προκλήσεων και των κινδύνων που σχετίζονται με τον καρκίνο και την θεραπεία του. Ωστόσο δεν έχει γίνει καμία μελέτη, μέχρι σήμερα, για τη σχέση των μηχανισμών άμυνας με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Παράλληλα υπάρχουν λιγοστές έρευνες για τη συσχέτιση των μηχανισμών άμυνας με την Ποιότητα Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία [HRQoL]. Συνεπώς, στοχεύσαμε επίσης:

(ii) Να διερευνήσουμε τον τρόπο με τον οποίο ψυχολογικοί παράγοντες όπως το άγχος, η κατάθλιψη και οι μηχανισμοί άμυνας σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων στις γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού, υποθέτοντας πως οι άμυνες που στρέφουν την ασθενή στην αποφυγή, όπως η άρνηση ή, η απώθηση, σχετίζονται με τον παθητικό επιθυμητό βαθμό συμμετοχής.

(iii) Να αξιολογήσουμε πως εξελίσσεται το άγχος, η κατάθλιψη και η Ποιότητας Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία μέσα σε ένα χρόνο για αυτούς τους ασθενείς, και

(iv) Να ταυτοποιήσουμε τους παράγοντες εκείνους (δημογραφικούς, κλινικούς, ψυχολογικούς κλπ) που επηρεάζουν την εξέλιξη του άγχους, της κατάθλιψης και της Ποιότητας Ζωής.

Προκειμένου να διερευνηθούν τα παραπάνω ερωτήματα, οργανώσαμε τη μελέτη μας σε δύο στάδια. Το πρώτο στάδιο αποσκοπούσε στη διερεύνηση του ερωτήματος (i) και ο σχεδιασμός της μελέτης ήταν συγχρονικός (cross-sectional). Το δεύτερο στάδιο αποσκοπούσε στη διερεύνηση των ερωτημάτων (ii), (iii), (iv) και η μελέτη ήταν προοπτική (prospective).

Μεθοδολογία της έρευνας και σχεδιασμός

Δειγματοληψία

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τον Φεβρουάριο του 2008 μέχρι τον Σεπτέμβριο του 2009. Όλες οι γυναίκες με επιβεβαιωμένη διάγνωση καρκίνου του μαστού, οι οποίες παρακολουθούνταν στην ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων για θεραπεία ή για επανεξέταση (follow up) ως εξωτερικοί ασθενείς, κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Η ογκολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου των Ιωαννίνων παρέχει δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας σε έναν γενικό πληθυσμό που αριθμεί περίπου 400,000 κατοίκους. Οι ασθενείς που αποτέλεσαν το δείγμα της παρούσας μελέτης προέρχονται τόσο από αγροτικούς και ημιαστικούς όσο και αστικούς πληθυσμούς, είναι διαφόρων μορφωτικών επιπέδων και ανήκουν σε κάθε κοινωνική και οικονομική τάξη. Κατά συνέπεια, η συμμετοχή στην έρευνα γυναικών από τη συγκεκριμένη ογκολογική κλινική εξασφάλισε την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος ώστε ο πληθυσμός των γυναικών να συνιστά ένα ευρύ μη επιλεγμένο συστηματικό δείγμα.

Κριτήρια αποκλεισμού

Εξαιρέθηκαν οι ασθενείς που δεν γνώριζαν την ανάγνωση και γραφή της ελληνικής γλώσσας, όσες είχαν ιστορικό ψυχωτικών ασθενειών, αλκοολισμού και / ή χρήσης ναρκωτικών ουσιών, οι πάσχουσες από άνοια και όσες παρουσίαζαν καρκινικές μεταστάσεις στον εγκέφαλο.

Συγχρονική μελέτη

Στη συγχρονική μελέτη στοχεύσαμε στο να αξιολογήσουμε τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων γενικά, δηλαδή ανεξάρτητα από το είδος της θεραπείας [εγχειρητική, χημειο-, ακτινο-, ορμονο-θεραπεία] και το στάδιο του καρκίνου. Στοχεύσαμε επίσης στο να αξιολογήσουμε και τις ανάγκες πληροφόρησης τους. Έτσι απευθυνθήκαμε σε όλες τις γυναίκες με καρκίνο του μαστού που παρουσιάστηκαν στη ογκολογική κλινική από τον Φεβρουάριο του 2008 μέχρι τον Σεπτέμβριο του 2009. Συνεπώς στα κριτήρια επιλογής συμπεριλαμβανόταν η

διάγνωση καρκίνου του μαστού, η θεραπεία ή παρακολούθηση στην ογκολογική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, το γυναικείο φύλο, η ηλικία άνω των 18 ετών και η επαρκής γνώση της ελληνικής γλώσσας ώστε οι συμμετέχουσες ασθενείς να μπορούν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια.

Αρχικά οι ασθενείς ενημερώνονταν για τη μελέτη από το νοσηλευτικό προσωπικό της ογκολογικής κλινικής ή από τον ογκολόγο τους. Στη συνέχεια συναντούσαν τις ερευνήτριες ΑΑ (Αυγουστίνα Αλμυρούδη) ή ΒΠ (Βανέσα Πάικα, Διδάκτωρ Ψυχολογίας) οι οποίες τους έδιναν πληροφορίες για το σκοπό και τις μεθόδους της μελέτης. Στη συνέχεια οι ερευνήτριες ζητούσαν την έγκρισή τους να συμμετέχουν στη μελέτη τονίζοντας ιδιαίτερα το ιατρικό απόρρητο. Οι ασθενείς έδιναν τη συγκατάθεσή τους για τη μελέτη γραπτώς.

Στη συνέχεια, λαμβάνονταν ένα πλήρες κοινωνικό ιστορικό (ηλικία, επάγγελμα, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση, τόπος κατοικίας) και κλινικό ιστορικό (διάρκεια της νόσου, στάδιο, ύπαρξη μεταστάσεων, τύπος χειρουργικής επέμβασης, λήψη φαρμακευτικής αγωγής και άλλων θεραπειών, προληπτικός έλεγχος στο παρελθόν). Οι πληροφορίες αυτές καταγράφονταν στο προεκτυπωμένο έντυπο συλλογής στοιχείων. Στη συνέχεια δίνονταν πληροφορίες στις ασθενείς για την Control Preference Scale και τον τρόπο χορήγησής της. Παρουσιάζονταν στις ασθενείς πέντε ζευγάρια από κάρτες. Εκείνες καλούνταν να επιλέξουν, από κάθε ζευγάρι, αυτή που προτιμούν όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο θα επιθυμούσαν να ληφθεί η απόφαση για τη θεραπεία τους σε ένα υποθετικό σενάριο που υπήρχαν δυο ισότιμες θεραπευτικές επιλογές. Στη μεγάλη τους πλειοψηφία οι ασθενείς δεν είχαν δυσκολία να κατανοήσουν το εργαλείο αυτό.

Στη συνέχεια, όσες από αυτές είχαν διαγνωστεί με στάδιο I ή II, ζητήθηκε να θυμηθούν τις συνεδρίες τους με το χειρουργό τους όταν πρώτο- διαγνώστηκαν με τη νόσο. Τους ζητήθηκε να πουν αν είχαν αισθανθεί πως θα μπορούσαν να συμμετέχουν στη λήψη απόφασης ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή ή κάποια επέμβαση που δεν θα περιελάμβανε την ολική αφαίρεση του μαστού όταν ελήφθη η σχετική απόφαση (ναι / όχι).

Τέλος τους χορηγούνταν το ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες πληροφόρησης το οποίο και συμπλήρωναν μόνες τους.

Προοπτική μελέτη

Η προοπτική μελέτη εξελίχθη σε δυο φάσεις. Για αυτήν επιλέχθηκε ένα υπο-δείγμα γυναικών με στάδια I, II και III του καρκίνου του μαστού - συνεπώς δεν θα έπρεπε να έχουν κάποια μετάσταση την περίοδο της αξιολόγησης. Οι λόγοι για την επιλογή του υποδείγματος αυτού ήταν οι εξής:

- δεν επιθυμούσαμε να επιβαρύνουμε τις ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο με τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, διαδικασία που μπορεί να τις δυσκόλευε και να τις κούραζε, δεδομένης της σωματικής εξασθένησής τους.
- δε διαθέταμε μεγάλο αριθμό μεταστατικών ασθενών, οπότε η ενδεχόμενη ένταξή τους στη προοπτική μελέτη δε θα έφερε έγκυρα αποτελέσματα. Σε αυτό έπρεπε να προστεθεί και η μεγαλύτερη πιθανότητα, σε σχέση με τις γυναίκες με στάδια I, II ή III, να έχουν αποβιώσει ένα χρόνο μετά, όταν έγινε η επανεκτίμηση.
- μεγάλος αριθμός μελετών επικεντρώνεται είτε στις ασθενείς με αρχικά στάδια είτε στις ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, οπότε είχε νόημα και εμείς να χωρίσουμε το δείγμα μας, οπότε και τα αποτελέσματα μας να είναι συγκρίσιμα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Στις γυναίκες με μη μεταστατικό καρκίνο χορηγήθηκαν τα αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια [αναλυτική περιγραφή στην αντίστοιχη παράγραφο]. Οι γυναίκες ενημερώθηκαν σχετικά με τον τρόπο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων και τους συστήθηκε η συμπλήρωσή τους να γίνεται απουσία άλλων μελών της οικογένειας, καθώς από τη βιβλιογραφία είναι γνωστό ότι η παρουσία συγγενών ενδέχεται να επηρεάσει την αξιόπιστη καταγραφή των δεδομένων. Οι γυναίκες έπαιρναν τα ερωτηματολόγια μαζί τους και τα συμπλήρωναν στο σπίτι τους και στη συνέχεια τα ταχυδρομούσαν πίσω στην κλινική.

Συνοπτικά στην πρώτη φάση της προοπτικής μελέτης χορηγήθηκαν στις ασθενείς τα παρακάτω αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια.

- η κλίμακα εκτίμησης της κατάθλιψης CES-D
- η κλίμακα εκτίμησης του άγχους Spielberger

- η κλίμακα εκτίμησης των μηχανισμών άμυνας του εγώ Life Style Index
- κλίμακα εκτίμησης της ποιότητας ζωής WHOQOL-BREF

Στη δεύτερη φάση, ένα χρόνο μετά την αρχική αξιολόγηση, χορηγήθηκαν στις ασθενείς που είχαν συμμετάσχει στην προοπτική μελέτη τα εργαλεία εκτίμησης του άγχους, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής (CES-D, η κλίμακα εκτίμησης του άγχους Spielberger και WHOQOL-BREF).

Εργαλεία

Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη βοήθεια ημί-δομημένης συνέντευξης που πραγματοποιούνταν πάντα από μία από τις δυο ερευνήτριες (ΑΑ ή ΒΠ)

1] Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων

Για να εκμαιεύσουμε τις προτιμήσεις των γυναικών για τον βαθμό ελέγχου που επιθυμούσαν να έχουν στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, χρησιμοποιήσαμε την **Control Preference Scale** [189], η οποία και χρησιμοποιήθηκε σε προηγούμενες έρευνες στον Καναδά [29], τη Σουηδία [30] και το Ηνωμένο Βασίλειο [190]. Πρόκειται για ένα εργαλείο που περιλαμβάνει πέντε κάρτες [Α, Β, Γ, Δ, και Ε]. Η κάθε μια αντιπροσωπεύει έναν δυνητικό ρόλο του/της ασθενούς σε σχέση με το θεράποντα γιατρό του/της, όταν λαμβάνεται μια απόφαση για μια θεραπεία. Ο κάθε ρόλος περιγράφεται από μια πρόταση και απεικονίζεται με ένα σκίτσο το οποίο βοηθά τους ασθενείς με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο να κατανοήσουν την έννοια της συμμετοχής του ασθενούς. Οι ρόλοι κυμαίνονται από τον ασθενή ο οποίος είναι αυτός που κατά βάση λαμβάνει την απόφαση (Α), περνούν από το στάδιο της από-κοινού/ συνεργατικής λήψης αποφάσεων (Γ), και καταλήγουν στον ασθενή ο οποίος είναι ο παθητικός αποδέκτης των αποφάσεων του θεράποντος γιατρού (Ε). Αναλυτικότερα, οι πέντε πρωτότυπες κάρτες είναι:



I PREFER TO MAKE THE FINAL SELECTION ABOUT WHICH TREATMENT I WILL RECEIVE

A



I PREFER TO MAKE THE FINAL SELECTION OF MY TREATMENT AFTER SERIOUSLY CONSIDERING MY DOCTOR'S OPINION.

B



I PREFER THAT MY DOCTOR AND I SHARE THE RESPONSIBILITY FOR DECIDING WHICH TREATMENT IS BEST FOR ME.

C



I PREFER THAT MY DOCTOR MAKES THE FINAL DECISION ABOUT WHICH TREATMENT WILL BE USED, BUT SERIOUSLY CONSIDERS MY OPINION.

D



I PREFER TO LEAVE ALL DECISIONS REGARDING MY TREATMENT TO MY DOCTOR.

E

Η Control Preference Scale μεταφράστηκε από τα Αγγλικά στα Ελληνικά με τη μέθοδο της αντίστροφης μετάφρασης [back-translation method]. Αρχικά οι κάρτες μεταφράστηκαν από μια γιατρό [ΑΑ] που είχε για μητρική της γλώσσα την ελληνική και που ήταν εξοικειωμένη με τη βιβλιογραφία για τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ογκολογικών ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Τα μεταφρασμένα κείμενα κατόπιν αποτέλεσαν αντικείμενο συζήτησης μιας ομάδας δίγλωσσων ειδικών, αποτελούμενης από έναν ψυχίατρο, έναν ψυχολόγο και μια νοσοκόμα, ώστε να καταλήξουν στα εννοιολογικά - όχι τα κυριολεκτικά - αντίστοιχα των πέντε προτάσεων στα Ελληνικά. Η διαδικασία αυτή κατέληξε σε τέσσερις μεταφρασμένες επιλογές, οι οποίες μετά μεταφράστηκαν ξανά στα Αγγλικά από έναν μεταφραστή του οποίου η μητρική γλώσσα ήταν η Αγγλική, και ο οποίος δεν είχε επίγνωση του εργαλείου.

Τελικά επελέγη η μετάφραση που ήταν εννοιολογικά εγγύτερα στην αρχική εκδοχή. Στη συνέχεια το εργαλείο χορηγήθηκε σε μια πιλοτική ομάδα αποτελούμενη από 10 γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ώστε να διερευνηθούν τυχόντα προβλήματα στην κατανόηση του/ λειτουργία του. Τα σχόλια των γυναικών συζητήθηκαν σε ομάδες εστίασης. Στο τέλος αυτής της διαδικασίας, προέκυψε η ελληνική εκδοχή του εργαλείου

Στη συνέχεια επισκεφθήκαμε επί τούτου στο Μάντσεστερ, την ερευνήτρια που ανέπτυξε πρώτη την Control Preference Scale, Dr Lesley Degner, Καθηγήτρια στο Πανεπιστήμιο της Μανιτόμπα στον Καναδά. Η συνάντηση αυτή ήταν πολύ εποικοδομητική καθώς η Dr Degner μας έδωσε feedback από την έως τότε εμπειρία της στη χρήση του εργαλείου, έλυσε απορίες μας σχετικά με τον τρόπο χορήγησης του και τη μετέπειτα στατιστική επεξεργασία των δεδομένων.

Οι πέντε ελληνικές κάρτες είναι οι εξής:



ΠΡΟΤΙΜΩ ΝΑ ΠΑΙΡΝΩ ΕΓΩ ΤΗΝ ΤΕΛΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ
ΠΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ

A



ΠΡΟΤΙΜΩ ΝΑ ΠΑΡΩ ΕΓΩ ΤΗΝ ΤΕΛΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ
ΠΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ ΑΦΟΥ ΛΑΒΩ ΣΟΒΑΡΑ ΥΠΟΨΗ
ΜΟΥ ΤΗ ΓΝΩΜΗ ΤΟΥ ΠΑΤΡΟΥ ΜΟΥ.

B



ΠΡΟΤΙΜΩ Ο ΠΑΤΡΟΣ ΜΟΥ ΚΑΙ ΕΓΩ
ΝΑ ΜΟΙΡΑΣΤΟΥΜΕ ΤΗΝ ΕΥΘΥΝΗ
ΠΑ ΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΣΟΥΜΕ ΠΟΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ
ΕΙΝΑΙ Η ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΠΑ ΜΕΝΑ

Γ



ΠΡΟΤΙΜΩ Ο ΠΑΤΡΟΣ ΜΟΥ ΝΑ ΠΑΡΕΙ ΤΗΝ
ΤΕΛΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ ΠΑ ΤΟ ΠΟΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΘΑ
ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΕΙ, ΑΛΛΑ ΝΑ ΠΑΡΕΙ ΣΟΒΑΡΑ
ΥΠΟΨΗ ΤΟΥ ΤΗ ΓΝΩΜΗ ΜΟΥ.

Δ



ΠΡΟΤΙΜΩ ΝΑ ΑΦΗΣΩ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ
ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ ΣΤΟ ΠΑΤΡΟ
ΜΟΥ.

Ε

Τρόπος χορήγησης της Control Preference Scale

Οι κάρτες παρουσιάζονταν σε ζεύγη και η σειρά της παρουσίασης ήταν προκαθορισμένη. Κάθε φορά που παρουσιαζόταν ένα ζεύγος καρτών, ζητούνταν από τις γυναίκες να επιλέξουν ανάμεσα στις δύο κάρτες, εκείνη που ανταποκρινόταν περισσότερο στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής της στις αποφάσεις.

Η ερευνήτρια δεν ζητούσε από τις γυναίκες να δηλώσουν την προτίμησή τους για μια συγκεκριμένη απόφαση, αλλά να σκεφτούν τον ρόλο που θα προτιμούσαν να έχουν σε ένα υποθετικό σενάριο μιας συζήτησης με τον ογκολόγο τους, όπου θα έπρεπε να παρθεί μια απόφαση για το ποια θεραπεία θα ακολουθηθεί. Η μέθοδος αυτή επελέγη επειδή ο πατερναλισμός δεν έχει ακόμα αμφισβητηθεί ευρέως στην Ελλάδα και ο θεράπων ιατρός αποφασίζει συνήθως αυτός μόνος για τη θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί. Πολλές γυναίκες, συνεπώς, ενδέχεται ακόμα και να μην γνωρίζουν για τη συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων. Πέραν του να αποκαλύπτονται οι γενικές απόψεις για τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής, η έρευνα θα μπορούσε να βοηθήσει την ασθενή να συλλάβει την έννοια της συμμετοχής της στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία της.

Ακολούθως, δημιουργήθηκε μια ιεραρχική κλίμακα, που αντιπροσώπευε τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής της ασθενούς στη διαδικασία της λήψης των αποφάσεων. Για παράδειγμα, η ΑΒΓΔΕ αντιπροσωπεύει την σειρά προτίμησης μίας ασθενούς που emphatic επιθυμεί να διατηρεί τον έλεγχο στη διαδικασία της λήψης αποφάσεων, ενώ η ΕΔΓΒΑ αντιπροσωπεύει την ασθενή που επιθυμεί να μεταβιβάσει εξ' ολοκλήρου την ευθύνη για τη θεραπεία της, στον θεράποντα ιατρό. Η πρώτη κάρτα σε κάθε ιεραρχική κλίμακα αντιπροσωπεύει τον πλέον επιθυμητό ρόλο της ασθενούς.

2] Πραγματική συμμετοχή στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων για τις ασθενείς με στάδιο I ή II

Στη συνέχεια επιχειρήσαμε να αξιολογήσουμε τον τρόπο με τον οποίο είχαν αντιληφτεί τον ρόλο τους στη διαδικασία της λήψης των αποφάσεων οι γυναίκες που διαγνώστηκαν με τη νόσο στο στάδιο I ή II, και οι οποίες είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση. Αυτές ερωτήθηκαν αν είχαν αισθανθεί πως θα μπορούσαν να συμμετέχουν στη λήψη απόφασης ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή ή κάποια επέμβαση που δεν θα περιελάμβανε την αφαίρεση του μαστού όταν ελήφθη η σχετική απόφαση (ναι / όχι).

3] Ανάγκες πληροφόρησης

Τροποποίηση του **Information Needs Questionnaire**

Το ερωτηματολόγιο Information Needs Questionnaire αναπτύχθηκε από τους Cassileth και Zurkis το 1980 [4]. Πρόκειται για ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο με συνολικά 8 ερωτήσεις. Η πρώτη ερώτηση εκτιμά αν ο ασθενής επιθυμεί να πληροφορηθεί λεπτομερώς για τη νόσο του ή, αντίθετα, εάν προτιμά να γνωρίζει μόνο τις απολύτως «αναγκαίες» πληροφορίες. Συμπληρώνεται σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert.

Η δεύτερη ερώτηση αναφέρεται στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής του ασθενούς στη λήψη αποφάσεων. Αυτήν την ερώτηση την παραλείψαμε από τα ερωτηματολόγια καθώς χρησιμοποιήσαμε ένα πιο αναλυτικό εργαλείο εκτίμησης αυτής της παραμέτρου [βλέπε παραπάνω].

Η τρίτη ερώτηση έχει δώδεκα υποερωτήματα. Κάθε ένα από αυτά αναφέρεται σε ένα είδος (τομέα) πληροφορίας σχετικά με τον καρκίνο και τη θεραπεία του (πχ. αν ο ασθενής επιθυμεί να γνωρίζει ότι πάσχει από καρκίνο, αν η ασθένεια είναι μεταδοτική ή κληρονομική, ποια είναι η αποτελεσματικότητα της θεραπείας, ποιες είναι οι πιθανές παρενέργειές της, ποια είναι η πιθανότητα ίασης κλπ.). Ο ασθενής καλείται να υποδείξει για κάθε ένα από τους δώδεκα τομείς πληροφορίας, αν έχει απόλυτη ανάγκη ή απλά επιθυμεί να λάβει πληροφόρηση ή αν, αντίθετα, αν δε θέλει να λάβει πληροφορίες.

Οι επόμενες ερωτήσεις είναι πολλαπλής επιλογής. Ο ασθενής καλείται να επιλέξει ανάμεσα σε πέντε νόσους (καρδιοπάθεια, νεφροπάθεια, ψυχική διαταραχή, λέπρα και σκλήρυνση κατά πλάκας) αυτήν που του θυμίζει περισσότερο τον καρκίνο. Στην επόμενη ερώτηση εκτιμάται το αν ο καρκινοπαθής χρησιμοποιεί ευφημισμούς όταν αναφέρεται στη νόσο του. Η έβδομη ερώτηση διερευνά το κατά πόσον ο ασθενής επιζητά να μαθαίνει όλες τις πληροφορίες σχετικά με τη νόσο του, ανεξαρτήτως του αν αυτές είναι ευοίωνες ή δυσοίωνες, ή αντίθετα αν αποφεύγει τις δεύτερες. Τέλος, στην τελευταία ερώτηση ο ασθενής απαντά στο αν οι φίλοι του γνωρίζουν επακριβώς τη διάγνωσή του.

Από τις παραπάνω ερωτήσεις αποφασίσαμε να κρατήσουμε στην ελληνική εκδοχή μόνο την έβδομη ερώτηση, που θα μας έδινε μια συνολική εικόνα για το πόσο λεπτομερή πληροφόρηση επιθυμούσαν οι ασθενείς για τη νόσο και την αντιμετώπισή της. Το Cassileth's Information Styles Questionnaire μεταφράστηκε από τα Ελληνικά στα Αγγλικά κάνοντας χρήση μιας μεθοδολογίας παρόμοιας με αυτή που εφαρμόστηκε για την Control Preferences Scale.

4] Κλίμακα για την κατάθλιψη [Center for Epidemiological Studies -Depression (CES-D)]

Τα συμπτώματα κατάθλιψης αξιολογήθηκαν με τη χρήση της σταθμισμένης Ελληνικής εκδοχής της κλίμακας **Center for Epidemiological Studies -Depression (CES-D)** [191]. Η CES-D είναι ένα πολύ γνωστό και ευρέως χρησιμοποιούμενο αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο για την εκτίμηση της κατάθλιψης. Όπως και όλα τα ανάλογα ερωτηματολόγια, στόχο έχει να αποτελέσει ένα εργαλείο αρχικής εκτίμησης και όχι να υποκαταστήσει την ψυχιατρική συνέντευξη. Αποτελείται από 20 θέματα που καλύπτουν συναισθηματικά, ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα της κατάθλιψης. Ο ασθενής καλείται να προσδιορίσει τη συχνότητα με την οποία βιώνει κάθε ένα από αυτά τα συμπτώματα, δηλώνοντας αν κάθε σύμπτωμα συμβαίνει 'λίγο', 'κάποιες φορές', αρκετές φορές' ή τον 'περισσότερο καιρό'. Μια βαθμολογία ≥ 23 υποδηλώνει πως ο ασθενής πιθανόν να πάσχει από κατάθλιψη [191].

Η Κλίμακα του CESD δημιουργήθηκε το 1977 από την Laurie Radloff και αναθεωρήθηκε το 2004 από τους William Eaton και συνεργάτες. Χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στις Έρευνες Αξιολόγησης της Ψυχικής Υγείας του Γενικού Πληθυσμού στη δεκαετία του 1970.

Οι Φουντουλάκης και συνεργάτες προσάρμοσαν την κλίμακα στα Ελληνικά [279]. Η ελληνική μετάφραση της κλίμακας (CES-D) είναι και αξιόπιστη και έγκυρη και είναι κατάλληλη για κλινική χρήση ή/και ερευνητικές μελέτες, με ικανοποιητικές ιδιότητες [279].

5] Κλίμακα εκτίμησης του άγχους του Spielberger

Για την αξιολόγηση της αγχώδους συμπτωματολογίας χρησιμοποιήθηκε η **κλίμακα εκτίμησης του άγχους του Spielberger (STAI-S, STAI-T)** [192]. Η κλίμακα αποτελείται από δυο επιμέρους κλίμακες, οι οποίες διαφοροποιούν το άγχος που προκαλείται από

καταστάσεις (state) από το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (trait). Η μορφή Y, η πιο δημοφιλής εκδοχή της, περιλαμβάνει 20 προτάσεις για την αξιολόγηση του state anxiety, και 20 για την αξιολόγηση του trait anxiety. Οι κάρτες του state anxiety περιλαμβάνουν τις φράσεις: 'Είμαι νευρικός, είμαι προβληματισμένος' και 'Είμαι ήρεμος', 'Νιώθω ασφαλής'. Οι κάρτες του trait anxiety, περιλαμβάνουν τις φράσεις: 'Συνήθως ανησυχώ υπερβολικά για πράγματα που στην πραγματικότητα έχουν μικρή σημασία' και, 'Είμαι ευτυχισμένος', 'Είμαι σταθερός χαρακτήρας'. Όλες οι κάρτες περιλαμβάνουν μια βαθμολογία σε μια κλίμακα από το ένα ως το τέσσερα (για παράδειγμα, από το 'Σχεδόν Ποτέ' μέχρι το 'Σχεδόν Πάντα'). Οι υψηλότερες βαθμολογίες υποδηλώνουν μεγαλύτερο άγχος. Οι συντελεστές εσωτερικής συνοχής της κλίμακας κυμαίνονται από το 0.86 ως το 0.95. Οι συντελεστές αξιοπιστίας της δοκιμής επανελέγχου (test-retest reliability) κυμαίνονται από 0.65 έως 0.75 στη διάρκεια μιας δίμηνης περιόδου [192].

Οι Φουντουλάκης και συνεργάτες [193] μετέτρεψαν την Μορφή Y της κλίμακας εκτίμησης του άγχους του Spielberger (STAI) στα Ελληνικά. Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής υποδεικνύουν πως η Ελληνική μετάφραση του STAI είναι και αξιόπιστη και έγκυρη, με ψυχομετρικές ιδιότητες κοντά σε εκείνες που αναφέρονται στην διεθνή βιβλιογραφία.

6] Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των μηχανισμών άμυνας του Εγώ

Η Κλίμακα **Life Style Index (LSI)**, η οποία κατασκευάστηκε από τους Plutchik και συνεργάτες (1977) [194] αφορά στην εκτίμηση των μηχανισμών άμυνας του Εγώ σύμφωνα με τη γενική θεώρηση των συγκινήσεων που αναπτύχθηκε από τους ίδιους [Conte & Plutchik, 1995] [195]. Αποτελείται από 97 προτάσεις που περιγράφουν τα συνειδητά παράγωγα της αμυντικής λειτουργίας και αναφέρονται σε 8 επιμέρους υποκλίμακες - μηχανισμούς άμυνας. Οι τελευταίες περιλαμβάνουν τους αμυντικούς μηχανισμούς της υπεραναπλήρωσης (compensation), της άρνησης (denial), της μετάθεσης (displacement), της διανοητικοποίησης (intellectualization), της προβολής (projection), του σχηματισμού εξ αντιδράσεως (reaction formation), της παλινδρόμησης (regression) και της απώθησης (repression). Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με την αντιπροσωπευτικότητα του περιεχομένου των προτάσεων για κάθε εξεταζόμενο, δηλώνοντας Ναι ή Όχι αντίστοιχα.

Η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα και αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας. Συγκεκριμένα, από τον έλεγχο αξιοπιστίας με τη δοκιμασία-επαναδοκιμασία σε «φυσιολογικό» δείγμα ενηλίκων Νορβηγών βρέθηκε ότι οι μηχανισμοί άμυνας, όπως εκτιμήθηκαν από το LSI παρέμεναν σταθεροί στο χρόνο, εκτός πιθανόν από την παλινδρόμηση, κάτι αναμενόμενο. Στην έρευνα των Plutchik και συν. (1977) [194] που πραγματοποιήθηκε σε 29 ασθενείς με σχιζοφρένεια και σε 70 φοιτητές, καταδεικνύεται η διακριτική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου, καθώς οι ασθενείς είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία σε επτά από τους οκτώ μηχανισμούς άμυνας. Από την ίδια έρευνα βρέθηκε ότι το LSI παρουσιάζει ικανοποιητική δομική εγκυρότητα, καθώς οι κλίμακες του LSI έχουν θετική συνάφεια με τις κλίμακες του ερωτηματολογίου Taylor Manifest Anxiety Scale (Bendig, 1956 [196]) και οι πέντε από τους μηχανισμούς άμυνας του LSI αρνητική συνάφεια με το ερωτηματολόγιο Tennessee Self-Concept Scale, που εκτιμά την αυτοεκτίμηση (Fitts, 1965 [197]). Επίσης, η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής του LSI πιστοποιείται από την έρευνα των Apter και συν. (1989 [198]), όπου παράλληλα χορηγήθηκαν το Suicide Risk Scale και το Acts of Violence Scale. Στη συγκεκριμένη έρευνα, ο κίνδυνος αυτοκτονίας συσχετίστηκε θετικά με την παλινδρόμηση και τη μετάθεση και αρνητικά με την άρνηση, ενώ ο κίνδυνος βίας συσχετίστηκε με την προβολή και την άρνηση. Στην έρευνα των Plutchik και συν. (1991) [199], όπου χορηγήθηκε το LSI και το Ego Strength Scale, βρέθηκε ότι ασθενείς με κατάθλιψη χρησιμοποιούσαν ανώριμους μηχανισμούς άμυνας. Συγκεκριμένα, είχαν μεγαλύτερη βαθμολογία στην παλινδρόμηση, στην απώθηση, στο σχηματισμό εξ αντιδράσεως και στην προβολή. Στην ίδια έρευνα, μεταξύ του LSI και του Ego Strength Scale βρέθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συνάφεια. Στη μελέτη των Greenwald και συν. (1991) [200] σε 74 γυναίκες με διάγνωση αλκοολισμού βρέθηκε ότι είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην απώθηση και στη διανοητικοποίηση. Γενικότερα όμως, δεν βρέθηκε να διαφέρει η βαθμολογία τους από το γενικό πληθυσμό. Στην ίδια έρευνα οι ασθενείς συμπλήρωσαν το Suicide Risk Scale, το Violence Risk Scale, το LSI και το Million Clinical Multiaxial Inventory -II. Τα άτομα που είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην παλινδρόμηση επίσης σημείωναν υψηλή βαθμολογία στην κλίμακα του MCMI-II που

απεικονίζει την αντικοινωνική προσωπικότητα. Σε άλλη έρευνα που χορηγήθηκε το LSI και το Beck Depression Inventory βρέθηκε ότι οι αυτοκτονικοί ασθενείς είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην παλινδρόμηση, στην απώθηση και στο γενικό δείκτη. Η εγκυρότητα πρόβλεψης του ερωτηματολογίου αναδεικνύεται στην έρευνα των Conte και συν. (1995) [195], σε δείγμα ασθενών με σχιζοφρένεια, καθώς οι ασθενείς που είχαν υψηλότερη βαθμολογία στους ανώριμους αμυντικούς μηχανισμούς ήταν πιθανότερο να νοσηλευτούν ξανά.

Το LSI μεταφράστηκε στα Ελληνικά κατόπιν αδείας με την μέθοδο της αμφίδρομης μετάφρασης (back-translation) και χορηγήθηκε σε δείγμα 1261 ατόμων (Hyphantis και συν, 2011) [201]. Έξι παράγοντες προσδιορίστηκαν, πέντε από τους οποίους αντιστοιχούν σε μεγάλο βαθμό στους μηχανισμούς άμυνας της αρχικής έκδοσης του LSI (υπεραναπλήρωση, άρνηση, προβολή, σχηματισμός εξ αντιδράσεως και απώθηση). Ο έκτος παράγοντας περιλαμβάνει κυρίως τους μηχανισμούς άμυνας παλινδρόμηση και μετάθεση που υπάρχουν και στην αρχική έκδοση του ερωτηματολογίου. Η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα και αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας. Οι περισσότεροι μηχανισμοί άμυνας μπορούσαν ευχερώς να διακρίνουν τον πληθυσμό των ψυχιατρικά ασθενών από τους υγιείς αποδεικνύοντας την αξιοπιστία της Ελληνικής Έκδοσης του LSI.

Συμπερασματικά, η χρήση της Ελληνικής Έκδοσης του LSI αποδεικνύεται ένα αξιόπιστο, έγκυρο και χρήσιμο εργαλείο για την εκτίμηση των μηχανισμών άμυνας του Εγώ. Επιπλέον, σε μια άλλη έρευνα των Hyphantis και συν. (2011) [202] χορηγήθηκε το Life Style Index (LSI), το General Health Questionnaire (GHQ-28) και το Hostility and Direction of Hostility Questionnaire (HDHQ) σε 1261 άτομα (410 υγιείς, 723 σωματικά ασθενείς και 128 ψυχιατρικούς ασθενείς). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η αυξημένη ψυχική καταπόνηση σχετίζεται με τη χρήση όλων των μηχανισμών άμυνας εκτός από την άρνηση η οποία σχετίζεται αρνητικά με την ψυχική καταπόνηση. Ο αμυντικός μηχανισμός της παλινδρόμησης σχετίζεται με την ψυχική καταπόνηση και διακρίνει τους ψυχιατρικούς ασθενείς από τις άλλες ομάδες των εξεταζομένων, ενώ ο αμυντικός μηχανισμός της υπεραναπλήρωσης και του σχηματισμού εξ αντιδράσεως σχετίζονται με την καταθλιπτική συμπτωματολογία. Στους σωματικά ασθενείς, η απώθηση βρέθηκε

να επιδεινώνει τη σωματική διάσταση της ψυχικής καταπόνησης και την κοινωνική δυσλειτουργία. Αντίθετα, η άρνηση σχετίζεται αρνητικά με αυτές της πλευρές της ψυχικής καταπόνησης. Τέλος, στους ψυχιατρικούς ασθενείς η προβολή διαδραματίζει τον πιο καθοριστικό ρόλο. Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα ενισχύουν την αξιοπιστία της Ελληνικής Έκδοσης του LSI προσφέροντας σημαντικές πληροφορίες για τη σχέση μεταξύ των μηχανισμών άμυνας του Εγώ και της ψυχικής καταπόνησης σε διαφορετικούς πληθυσμούς.

7] Κλίμακα εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής [WHOQOL-BREF]

Για την εκτίμηση σφαιρικά της γενικής ποιότητας ζωής, επιλέχθηκε η **Κλίμακα WHOQOL-BREF**, η οποία διερευνά γενικότερα θέματα, όπως τη σωματική, την ψυχική, την κοινωνική και τη σχετικά με το ευρύτερο περιβάλλον ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), ως Ποιότητα Ζωής ορίζεται η «υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» (The WHOQOL Group, 1998) [203]. Η ομάδα του ΠΟΥ, αναγνωρίζοντας την πολυδιάστατη έννοια της ποιότητας ζωής, έχει σχεδιάσει και εφαρμόσει σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια το εργαλείο WHOQOL. Στην παρούσα έρευνα, για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής επιλέχθηκε η συντομευμένη έκδοσή της Κλίμακας WHOQOL-BREF.

Πρόκειται για τη συντομευμένη έκδοχή (29 ερωτήσεις) του ερωτηματολογίου WHOQOL-100 (Skevington και συν, 2004). Παρέχει πληροφορίες για τέσσερις περιοχές που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής: α) τη Σωματική Υγεία, β) την Ψυχολογική Υγεία, γ) τις Κοινωνικές Σχέσεις και δ) το Περιβάλλον. Δίνει επίσης ένα γενικό δείκτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής και της γενικής ικανοποίησης από την κατάσταση της υγείας.

Συγκεκριμένα, η σχετική με τη «Σωματική Υγεία» ποιότητα ζωής πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο ταλαιπωρείται από δυσάρεστα σωματικά ενοχλήματα, σε ποιο βαθμό διαθέτει την ενεργητικότητα και την αντοχή που χρειάζεται για να φέρνει σε

πέρας τις υποχρεώσεις που έχει αναλάβει στην καθημερινή του ζωή και κατά πόσο ο ύπνος, αλλά και τυχόν προβλήματα σε αυτόν τον τομέα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Η σχετική με τη «Ψυχική Υγεία» ποιότητα ζωής αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο βιώνει θετικά συναισθήματα (χαρά, αισιοδοξία, πληρότητα κ.λ.π.) ή αρνητικά συναισθήματα (θλίψη, ενοχή, άγχος, απελπισία κ.λ.π.), πραγματεύεται τη γνώμη που έχει το άτομο για την ικανότητά του να σκέφτεται, να θυμάται, να μαθαίνει και να συγκεντρώνεται, πραγματεύεται τα συναισθήματα που νιώθει το άτομο για τον εαυτό του και τέλος, αναφέρεται στη γνώμη που έχει το άτομο για το σώμα του.

Η σχετική με τις «Κοινωνικές Σχέσεις» ποιότητα ζωής πραγματεύεται σε ποιο βαθμό το άτομο αισθάνεται ότι έχει τη συντροφικότητα, την αγάπη και τη στήριξη που επιθυμεί στο πλαίσιο των διαπροσωπικών του σχέσεων, σε ποιο βαθμό το άτομο αισθάνεται ότι έχει την αφοσίωση και την εκτίμηση της οικογένειας και των φίλων του και, τέλος, αναφέρεται στην ανάγκη και την επιθυμία που έχει το άτομο για την ανάπτυξη σεξουαλικών σχέσεων και στο κατά πόσο εκφράζει τις σεξουαλικές επιθυμίες του.

Τέλος, στη σχετική με το «Περιβάλλον» ποιότητα ζωής εξετάζεται κατά πόσο το άτομο αισθάνεται ασφάλεια και ότι δεν απειλείται από κάποιον εξωτερικό κίνδυνο και εξετάζεται η γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με το κατά πόσο οι οικονομικοί πόροι που διαθέτει καλύπτουν τις ανάγκες του. Επιπλέον, αναφέρεται στο χώρο όπου το άτομο ζει και στο κατά πόσο ο χώρος αυτός επηρεάζει την ποιότητα ζωής του, αναφέρεται στη γνώμη του ατόμου για τις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας που είναι διαθέσιμες στην περιοχή που κατοικεί, καθώς και στη γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζει. Ακόμη, διερευνά σε ποιο βαθμό το άτομο έχει την ικανότητα και τη διάθεση να αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο του και να συμμετέχει σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Τέλος, εξετάζεται η γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με τα μέσα μεταφοράς που έχει στη διάθεση του, δηλαδή κατά πόσο είναι εύκολο να βρίσκει και να χρησιμοποιεί διάφορα μέσα για τη μετακίνηση του (The WHOQOL Group, 1998) [203].

Αν και σε έκταση αποτελεί μόλις το ¼ του WHOQOL-100, το WHOQOL-BREF παρουσιάζει μεγάλη ευρύτητα και περιεκτικότητα. Επιπλέον, αν και είναι ελάχιστα μεγαλύτερο από άλλα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής (π.χ. SF-12), περικλείει έναν μεγάλο αριθμό θεματικών ενοτήτων επιτρέποντας μια πιο ολοκληρωμένη εκτίμηση της ποιότητας ζωής, όπως των κοινωνικών σχέσεων και του περιβάλλοντος, οι οποίες δεν περιλαμβάνονται σε ανάλογα εργαλεία. Υψηλότερη βαθμολογία δηλώνει καλύτερη Ποιότητα Ζωής. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert (0-1-2-3-4-5) και τα αποτελέσματα προσαρμόζονται σε μία κλίμακα από το 0 έως το 100. Θεωρείται έγκυρο και αξιόπιστο ερωτηματολόγιο, μάλιστα η συντομευμένη αυτή μορφή θεωρείται περισσότερο χρήσιμη και ευέλικτη για μεγάλες επιδημιολογικές μελέτες και κλινικές δοκιμές (The WHOQOL Group, 1998) [203]. Συνιστάται ακόμη η χρήση του σε επαγγελματίες υγείας που εξετάζουν την αποτελεσματικότητα διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων (The WHOQOL Group, 1998) [203]. Η ικανότητά του να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής έχει διαπιστωθεί σε μεγάλες μελέτες, κυρίως σε αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες, και έχει μεταφραστεί μέχρι στιγμής σε 12 γλώσσες (The WHOQOL Group, 1998). Η στάθμιση στα ελληνικά πραγματοποιήθηκε από τους Ginieri-Coccossis και συν. (2001) [204]. Η κλίμακα έχει ευρέως χρησιμοποιηθεί σε σωματικά ή ψυχικά ασθενείς (Taylor και συν [205], 2004 Carter και συν, 2008 [206]). Η κλίμακα WHOQOL-BREF έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε ασθενείς με καρκίνο [105, 206, 207].

Στατιστική Ανάλυση

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS (Social Package for Social Sciences) 15.0 για τα Windows [SPSS Inc., Chicago, IL, USA].

Για την ανάλυση των δεδομένων σχετικά με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους, χρησιμοποιήθηκε σύμφωνα με τις οδηγίες της Degner η θεωρία “unfolding theory” του Coomb’s [208]. Καταγράφηκαν οι σειρές προτίμησης όλων των ασθενών [πχ ΑΒΓΔΕ, ΑΕΒΔΓ κλπ] ώστε να καθοριστεί αν αυτές ήταν συνεπείς με την ύπαρξη μιας υποβόσκουσας ψυχολογικής διάστασης που εκτεινόταν από τον απόλυτο έλεγχο, μέσω του επιμερισμού του ελέγχου, στην παράδοση του ελέγχου (διάσταση ΑΒΓΔΕ-ΕΔΓΒΑ). Υπήρχαν 120 πιθανές σειρές προτιμήσεων που μπορούσαν να προκύψουν από όλους τους πιθανούς συνδυασμούς των 5 καρτών. Όμως, μόνον 11 ήταν συνεπείς με την ψυχολογική διάσταση που είχαμε υποθέσει [ΑΒΓΔΕ, ΕΔΓΒΑ, ΒΓΑΔΕ, ΒΓΔΑΕ, ΓΒΔΑΕ, ΓΔΒΑΕ, ΓΔΒΕΑ, ΓΔΕΒΑ, ΔΓΕΒΑ, ΔΕΓΒΑ, ΒΑΓΔΕ]. Ο Coombs [208] είχε επισημάνει πως τουλάχιστον 50% συν 1 από τις σειρές προτιμήσεων θα έπρεπε να βρεθούν εντός των ορίων της ψυχολογικής διάστασης για να τεκμηριώνεται η εγκυρότητα των συστηματικών προτιμήσεων των ασθενών. Το 73% των σειρών προτιμήσεων βρέθηκε εντός των ορίων της προτεινόμενης ψυχολογικής διάστασης «κρατώ - μοιράζομαι - παραδίδω τον έλεγχο (ΑΒΓΔΕ - ΕΔΓΒΑ)», σε σημαντικό βαθμό ψηλότερα από το 50% συν ένα που απαιτείται για την εγκυρότητά της.

Στη συνέχεια, η πρώτη κάρτα που επέλεξε η κάθε γυναίκα χρησιμοποιήθηκε για να καταδείξει τον ρόλο που προτιμούσε περισσότερο να έχει στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Καθώς μόνο μια γυναίκα επέλεξε την κάρτα Α, οι γυναίκες χωρίστηκαν σε τέσσερις ομάδες ανάλογα με τον ρόλο που επιθυμούσαν περισσότερο: ενεργητικό (Α+Β), συνεργατικό (Γ), παθητικό συνεργατικό (Δ) και παθητικό ρόλο (Ε).

Αρχικά, ελέγχθηκε η κατανομή των μεταβλητών με τη χρήση του Kolmogorov-Smirnov test (Altman, 1991) [209]. Στη συνέχεια έγιναν μονοπαραγοντικές αναλύσεις για να αξιολογηθεί η σχέση όλων των ανεξάρτητων μεταβλητών [δημογραφικών και κλινικών] με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και με το βαθμό πληροφόρησης που επιζητούσαν οι ασθενείς. Για τις διχοτόμες μεταβλητές πραγματοποιήθηκε η

δοκιμασία 2-tailed Student's t-test, ενώ για τις συνεχείς μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν οι δείκτες συνάφειας Pearson ή Spearman, ανάλογα με τη φύση της κατανομής κάθε μεταβλητής. Σε περιπτώσεις τριών ή περισσότερων μέσων τιμών πραγματοποιήθηκε ANOVA [209].

Ακολούθως, έγιναν δύο αναλύσεις πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένες μεταβλητές τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής και τον επιθυμητό βαθμό πληροφόρησης/ όγκο πληροφοριών. Οι ανεξάρτητες μεταβλητές ήταν οι στατιστικά σημαντικές μεταβλητές που προήλθαν από προηγούμενες μονοπαραγοντικές αναλύσεις. Το ενδεχόμενο συμμεταβλητότητας (multicollinearity) ελέγχθηκε με βάση τους συντελεστές 'variance inflation factors' (VIF) και 'tolerances for individual variables'[210].

Στη συνέχεια, στο υπό-δείγμα των μη-μεταστατικών ασθενών πραγματοποιήσαμε ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης [multiple logistic regression analysis] ώστε να αξιολογηθούν οι ανεξάρτητες συσχετίσεις της 'παθητικής προτίμησης'. Ως εξαρτημένη μεταβλητή χρησιμοποιήσαμε την 'παθητική προτίμηση' (AB, ή $\Gamma=0$, Δ, E =1) και ως ανεξάρτητες μεταβλητές τις κύριες δημογραφικές, κλινικές και ψυχολογικές μεταβλητές. Καθώς ο αριθμός των άμυνών δε μας επέτρεψε να τις συμπεριλάβουμε όλες στην εξίσωση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης, έγινε ξεχωριστή προκαταρκτική ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης (multiple regression analysis) με εξαρτημένη μεταβλητή την παθητική προτίμηση και ανεξάρτητες μεταβλητές τις οκτώ άμυνες, ώστε να καθορίσουμε τις πιο σημαντικές άμυνες που σχετίζονται με την παθητική προτίμηση και για να μειώσουμε τα προβλήματα συμμεταβλητότητας.

Στην προοπτική μελέτη η μεταβολή της ψυχικής καταπόνησης και της σχετικής με την υγεία ποιότητα ζωής μεταξύ της εκτίμησης (T1) και της επανεκτίμησης (T2) υπολογίστηκε με τη χρήση paired t-tests για τις συνεχείς μεταβλητές και δοκιμασίας χ²- τετράγωνο (chi-square tests) για τις διχοτόμες ή τις κατηγορικές μεταβλητές.

Πραγματοποιήθηκαν αρχικά μονοπαραγοντικές αναλύσεις προκειμένου να αξιολογηθούν οι σχέσεις των ανεξάρτητων μεταβλητών και των αλλαγών στην Ποιότητα Ζωής και των υποκλιμάκων της ψυχικής καταπόνησης μεταξύ της εκτίμησης (T1) και της επανεκτίμησης (T2)

Προκειμένου να αξιολογηθούν οι προγνωστικοί δείκτες της ψυχικής καταπόνησης και της ποιότητας ζωής πραγματοποιήθηκαν πέντε αναλύσεις πολυπαραγοντικής παλινδρόμησης. Οι εξαρτημένες μεταβλητές ήταν 1] η βελτίωση στα συμπτώματα κατάθλιψης, 2] η βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής ανάμεσα στο T1 [αρχική εκτίμηση] και το T2 [follow up/επανεκτίμηση], 3] η μείωση της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής ανάμεσα στο T1 και το T2, 4] η σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T2, και η 5] σχετική με το περιβάλλον Ποιότητα Ζωής στο T2. Για τις δυο αυτές τελευταίες μεταβλητές [σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής και σχετική με το περιβάλλον Ποιότητα Ζωής] δεν παρατηρήθηκε καμία αλλαγή μεταξύ της εκτίμησης [T1] και του follow up/επανεκτίμησης [T2]. Η επιλογή των ανεξάρτητων μεταβλητών βασίστηκε σε στα αποτελέσματα των μονοπαραγοντικών αναλύσεων παλινδρόμησης.

Καθώς τα αποτελέσματα έδειξαν πως ο μηχανισμός άμυνας της απώθησης [repression] είχε στατιστικά σημαντική και ανεξάρτητη συσχέτιση με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στις αποφάσεις και έδειχνε πως δυνητικά θα μπορούσε να προβλέψει τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής, εξετάσαμε περαιτέρω το αν η απώθηση θα μπορούσε να λειτουργήσει ως τροποποιητής [moderator] στη σχέση μεταξύ των αποφάσεων που προτιμώνται και της βελτίωσης της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής. Για να λειτουργεί ως τροποποιητής, μια μεταβλητή A (για παράδειγμα η απώθηση) θα πρέπει να έχει μια διαδραστική [interactive] επίδραση μαζί με μια άλλη μεταβλητή B (για παράδειγμα, τον βαθμό συμμετοχής στις αποφάσεις) στην έκβαση (outcome) (π.χ., τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής) [38]. Για να το ελέγξουμε αυτό, οι τιμές των πρωτογενών δεδομένων (raw scores) προτυποποιήθηκαν, με άλλα λόγια, μετατράπηκαν τιμές-z [z-scores].

Για να τεκμηριώσουμε την τροποποιητική λειτουργία, οφείλαμε να δείξουμε μια σημαντική αλληλεπίδραση ανάμεσα στον τροποποιητή (δηλαδή, την απώθηση) και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων [211]. Σχεδιάστηκαν γραμμές απλής παλινδρόμησης ώστε να ελεγχθούν τις επιπτώσεις των σημαντικών αλληλεπιδράσεων. Για το λόγο αυτό, αν η βαθμολογία άμυνας ενός ασθενούς ήταν 0.5 SD επάνω από τη μέση τιμή, θεωρήσαμε αυτή την άμυνα ως την πρωταρχική άμυνα του

συμμετέχοντος, όπως υποδεικνύεται από την βιβλιογραφία [212]. Επίσης, χρησιμοποιήθηκαν ιεραρχικές αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης ώστε να ποσοτικοποιηθούν οι επιδράσεις του τροποποιητή [210]. Οι ανεξάρτητες μεταβλητές εισήχθησαν στην εξίσωση σε δύο στάδια. Στο πρώτο στάδιο, οι μεταβλητές του προβλεπτικού παράγοντα [predictor] και του τροποποιητή [moderator] εισήχθησαν ξεχωριστά, και ακολούθησε στο τελικό στάδιο η μεταβλητή της αλληλεπίδρασης [interaction variable] [210, 211]. Η βελτίωση της σχετικής με τη Σωματική Υγεία Ποιότητας Ζωής ήταν η μεταβλητή έκβασης [outcome variable].

Στοιχεία Δεοντολογίας

Οι διαδικασίες που ακολουθήθηκαν σε αυτή την έρευνα βασίστηκαν στους ηθικούς κανόνες δεοντολογίας που ορίζονται από την παγκόσμια επιτροπή πειραματικών ερευνών (World Medical Association Helsinki Declaration) [45]. Βασική προϋπόθεση συμμετοχής στην παρούσα μελέτη αποτέλεσε η πληροφόρηση για τους σκοπούς της έρευνας και η γραπτή συγκατάθεση για τη συμμετοχή σε αυτή. Η εμπιστευτικότητα των στοιχείων τονίστηκε ιδιαίτερα σε αυτή τη διαδικασία, καθώς και ότι τα αποτελέσματα της μελέτης θα χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά και μόνον για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας και μόνον από τη συγκεκριμένη ερευνητική ομάδα. Επίσης, επισημάνθηκε στους συμμετέχοντες ότι οι συνεργάτες που χορηγούσαν τα ερωτηματολόγια θα ήταν στη διάθεσή τους για κάθε περαιτέρω πληροφορία και διευκρίνιση. Η καταπόνηση ή η συγκίνηση των εξεταζόμενων περιορίσθηκε στο ελάχιστο. Τέλος, η αξιοπιστία των πορισμάτων που θα προέκυπταν διασφαλίστηκε με την ακριβή και πλήρη περιγραφή των μεθόδων, του δείγματος, του υλικού και των γενικότερων συνθηκών διεξαγωγής της έρευνας. Η έρευνα είχε επίσης την έγκριση της Επιστημονικής Επιτροπής του Περιφερειακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων (No 607α/29.05.2007).

Αποτελέσματα

A] Συγχρονική μελέτη

Ανάγκες πληροφόρησης και επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων στο σύνολο του δείγματος των γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Ασθενείς

Από τις 420 ασθενείς με καρκίνο του μαστού που προσήλθαν στο ογκολογικό τμήμα στο εν λόγω χρονικό διάστημα, 56 εξαιρέθηκαν λόγω των κριτηρίων αποκλεισμού και 329 συμφώνησαν να συμμετέχουν στη μελέτη (βαθμός ανταπόκρισης = 90.4%). Ανάμεσα στις ασθενείς που κλήθηκαν να συμμετέχουν, δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα κύρια δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά μεταξύ των ομάδων των συμμετεχόντων και των ομάδων των μη-συμμετεχόντων.

Τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών καθώς και οι κλινικές παράμετροι παρουσιάζονται στους **Πίνακες 1** και **2**.

Η διάμεσος ηλικία ήταν 60 έτη, με μέση τιμή τα 59.5 έτη (τυπική απόκλιση SD=10.9 έτη). Οι περισσότερες ασθενείς ήταν απόφοιτες δημοτικού (N=208, 63.2%) και σχετικά λίγες (N=47, 14.3%) είχαν φοιτήσει στο πανεπιστήμιο ή κάποια ανώτατη σχολή. Οι περισσότερες ασθενείς ήταν παντρεμένες (N=253, 76%). Οι περισσότερες ασθενείς ήταν συνταξιούχοι (N=142, 43,2%), και κατοικούσαν στα Ιωάννινα. Λίγο περισσότερες από τις μισές (N=181, 55.2%) είχαν στο συγγενικό τους περιβάλλον κάποιον με καρκίνο του μαστού.

Σε σχέση με τις κλινικές παραμέτρους, περίπου οι μισές γυναίκες είχαν διαγνωστεί πριν από περισσότερο από δύο χρόνια πριν την έρευνα (N=165, 50.2%). Περίπου το ένα - τρίτο είχαν διαγνωστεί μέσα στους τελευταίους έξι μήνες (N=107, 32.5%). Η μέση τιμή της διάρκειας της νόσου ήταν 43.37 μήνες (τυπική απόκλιση SD= 53.7 μήνες). Η πλειοψηφία βρισκόταν στο στάδιο II της νόσου τη στιγμή της διάγνωσης (53.5%) και είχαν υποβληθεί σε ολική μαστεκτομή (69.9%). Περίπου οι μισές ελάμβαναν κάποια μορφή χημειοθεραπείας (N=168, 51.1%) ή ορμονοθεραπείας (N=142, 43.2%) την περίοδο της έρευνας.

Οι περισσότερες γυναίκες δεν είχαν κάνει ποτέ τους μαστογραφία (72.0%) για προληπτικούς λόγους προτού να διαγνωστούν με καρκίνο του μαστού, και ένα μικρότερο ποσοστό από αυτές δεν είχε κάνει ποτέ τεστ Παπανικολάου (N=124, 37.7%).

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών

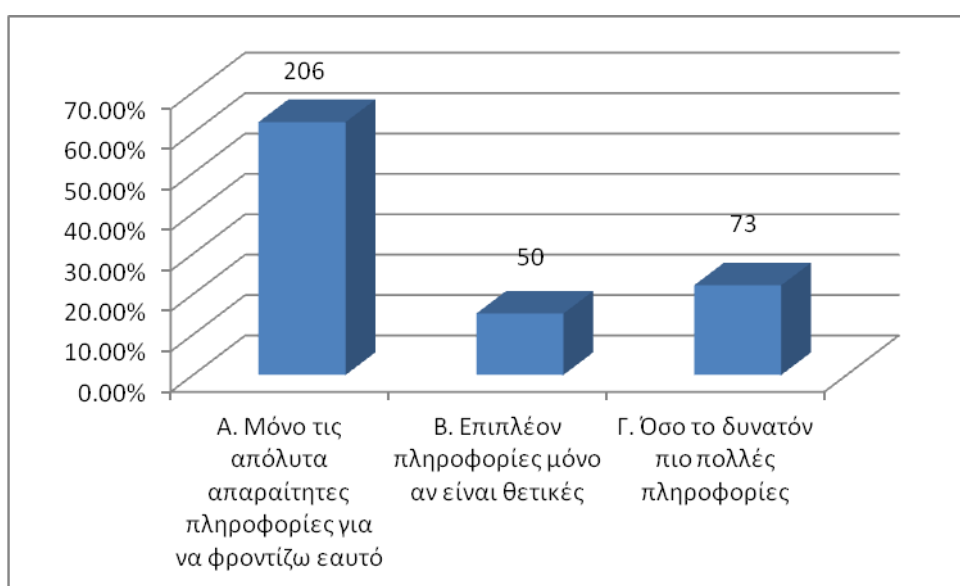
Μεταβλητές	N (%)
Ηλικία	
<50 έτη	63 (19.1%)
50-69 έτη	201 (61.1%)
≥70 έτη	65 (19.8%)
Εκπαίδευση	
Πρωτοβάθμια	208 (63.2%)
Δευτεροβάθμια	73 (22.2%)
Τριτοβάθμια	47 (14.3%)
Οικογενειακή Κατάσταση	
Άγαμη	14 (4.3%)
Χήρα/ διαζευγμένη	62 (18.8%)
Επάγγελμα	
Οικιακά	92 (28.0%)
Εργαζόμενη	95 (28.9%)
Συνταξιούχος	142 (43.2%)
Κατοικία	
Πόλη ≤ 10.000	133 (40.4%)
Πόλη ≥ 10.000	196 (59.6%)
Συγγενής με καρκίνο	181 (55.2%)
Συγγενής με καρκίνο του μαστού	82 (25.0%)

Πίνακας 2. Κλινικά χαρακτηριστικά ασθενών

Μεταβλητές	N (%)
Χρόνος από τη διάγνωση	
0-6 μήνες	107 (32.5%)
7-12 μήνες	15 (4.6%)
13-4 μήνες	42 (12.8%)
≥25 μήνες	165 (50.2%)
Χειρουργική επέμβαση	
Τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή	230 (69.9%)
Μερική μαστεκτομή	81 (24.6%)
Καμία χειρουργική επέμβαση	18 (5.5%)
Στάδιο της νόσου [κατά τη διάγνωση]	
I	53 (16.3%)
II	176 (54.2%)
III	68 (20.9%)
IV	28 (8.6%)
Μεταστάσεις	60 (18.2%)
Θεραπεία	
Χημειοθεραπεία	168 (51.1%)
Ορμονοθεραπεία	142 (43.2%)
Μαστογραφία πριν από διάγνωση	
Ποτέ	237 (72.0%)
Όχι τακτικά	46 (14.0%)
Τακτικά [κάθε ένα ή δύο χρόνια]	46 (14.0%)
Τεστ Παπανικολάου πριν τη διάγνωση [έστω και μία φορά]	
Όχι	189 (53.2%)
Ναι	140 (42.4%)
Συχνότητα του τεστ Παπανικολάου	
Ποτέ	124 (37.7%)
Όχι τακτικά	96 (29.2%)
Τακτικά [κάθε ένα ή δύο χρόνια]	109 (33.1%)

Ανάγκες Πληροφόρησης

Οι περισσότερες γυναίκες εξέφρασαν την επιθυμία για όσο το δυνατόν περισσότερη πληροφόρηση, είτε επρόκειτο για καλά νέα, είτε για κακά (62.6%). Ένα επιπλέον ποσοστό της τάξης του 15.2% ήθελαν την πληροφόρηση μόνο αν επρόκειτο για ‘καλά νέα’. Τέλος, περίπου το ένα-πέμπτο (22.2%) ήθελαν μόνο να γνωρίζουν της πληροφορίες που ήταν απαραίτητες για να φροντίσουν τον εαυτό τους και δεν επιθυμούσαν να ξέρουν πρόσθετες λεπτομέρειες (**Εικόνα 1**).



Εικόνα 1: Επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης των ασθενών (N=329)

Επιθυμώ να γνωρίζω...

Οι μονοπαραγοντικές αναλύσεις αποκάλυψαν έναν αριθμό από παραμέτρους που σχετίζονται με την επιθυμία για λεπτομερή πληροφόρηση για τον καρκίνο του μαστού. Αυτές ήταν: η ηλικία ($p<0.0005$), η εκπαίδευση ($p<0.0005$), η επαγγελματική κατάσταση ($p<0.0005$), ο τόπος κατοικίας ($p=0.001$), ο χρόνος που έχει περάσει από τη στιγμή της διάγνωσης/διάρκεια της νόσου ($p=0.009$), το αν είχε η γυναίκα υποβληθεί σε μαστογραφία ($p=0.001$), ή τεστ ΠΑΠ ($p<0.0005$), ή και τα δύο ($p<0.0005$) τουλάχιστον μια φορά πριν τη διάγνωση και συχνότητα των μαστογραφιών ($p=0.001$) (**Πίνακας 3**).

Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης έδειξε πως η ηλικία ($p < 0.0005$), το επίπεδο εκπαίδευσης ($p < 0.0005$), η επαγγελματική κατάσταση ($p = 0.024$), το να υπάρχει κάποιος συγγενής με καρκίνο ($p = 0.016$), η συχνότητα των μαστογραφιών ($p = 0.006$) και το να έχει υποβληθεί η γυναίκα σε τεστ ΠΑΠ τουλάχιστον μια φορά πριν τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού ($p < 0.0005$) ήταν οι μεταβλητές με την υψηλότερη προβλεψιμότητα (predictability) για τον επιθυμητό βαθμό πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο του μαστού (**Πίνακας 3**). Έτσι, οι γυναίκες οι οποίες είναι μικρότερες σε ηλικία, πιο μορφωμένες, εργαζόμενες, έχουν υποβληθεί σε προληπτικό έλεγχο πριν τη διάγνωσή τους και έχουν τουλάχιστον ένα συγγενή με καρκίνο στην οικογένειά τους βρέθηκε πως ήταν πιο πιθανό να ζητούν περισσότερες πληροφορίες για την ασθένειά τους.

Πίνακας 3: Παράγοντες που συνδέονται με τον επιθυμητό βαθμό πληροφόρησης (N=326)

Μεταβλητές	Μονοπαραγοντικές Συσχετίσεις (p-values)	Πολυπαραγοντική Ανάλυση	
		Standardized Beta Coefficients	p-values
Δημογραφικές			
Ηλικία	<0.0005 ¹	-0.398	<0.0005
Διαζευγμένη/Άγαμη	0.002 ²	-0.015	0.747
Εκπαίδευση	<0.0005 ¹	0.292	<0.0005
Επάγγελμα	<0.0005 ²	-0.121	0.024
Τόπος Κατοικίας	0.001 ²	-0.025	0.600
Συγγενής με καρκίνο	0.010 ²	0.105	0.016
Συγγενής με καρκίνο του μαστού	0.427 ²		
Κλινικές Παράμετροι			
Χρόνος από τη διάγνωση	0.009 ³	0.018	0.689
Στάδιο [στη διάγνωση]	0.764 ⁴		
Ύπαρξη Μεταστάσεων	0.236 ²		
Χειρουργική επέμβαση	0.158 ²		
Προληπτικές Εξετάσεις			
Μαστογραφία πριν τη διάγνωση (έστω και μία φορά)	0.001 ²	-0.132	0.339
Συχνότητα μαστογραφίας πριν τη διάγνωση	<0.0005 ³	0.330	0.006
Τεστ Παπανικολάου πριν τη διάγνωση [έστω και μία φορά]	<0.0005 ²	0.235	<0.0005
Τεστ Παπανικολάου & Μαστογραφία	<0.0005 ¹	-0.220	0.054
Adjusted R ²		0.402	
Significance of F change		F _[11,317] =21.07, p<0.0005	

1: Pearson's correlation; 2: two-tailed t-tests; 3: Spearman's correlation 4: One-way ANOVA

Ανάγκη για συγκεκριμένες πληροφορίες

Όπως φαίνεται στον **Πίνακα 4**, η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών (94.5%) προτιμούσε να γνωρίζει (‘επιθυμώ απολύτως να γνωρίζω’ και ‘θα ήθελα να γνωρίζω’) εάν επρόκειτο για καρκίνο ή όχι. Όμως, το 26.6% δεν επιθυμούσε να έχει επίγνωση του σταδίου της ασθένειας. Οι περισσότερες γυναίκες επίσης ήθελαν να γνωρίζουν επακριβώς τη θεραπευτική αγωγή που είχε επιλέξει ο γιατρός τους για την αντιμετώπιση της νόσου (95.1%) και τις διαφορετικές επιλογές που είχαν όσον αφορά τη θεραπευτική αγωγή (88.4%) και τις παρενέργειες (93.3%). Από την άλλη πλευρά, ένα σεβαστό ποσοστό των ασθενών - αν και μειοψηφικό- δεν επιθυμούσε να γνωρίζει την πιθανότητα υποτροπής της νόσου (40.4%) ή την πιθανότητα ίασής της (23.4%). Περίπου οι μισές από αυτές (N=160, 48.6%) εκδήλωσαν ενδιαφέρον να μάθουν αν υπήρχε κάποιος φορέας που να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στο πλαίσιο του συστήματος υγείας.

Πίνακας 4. Συγκεκριμένες ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών (N, %)

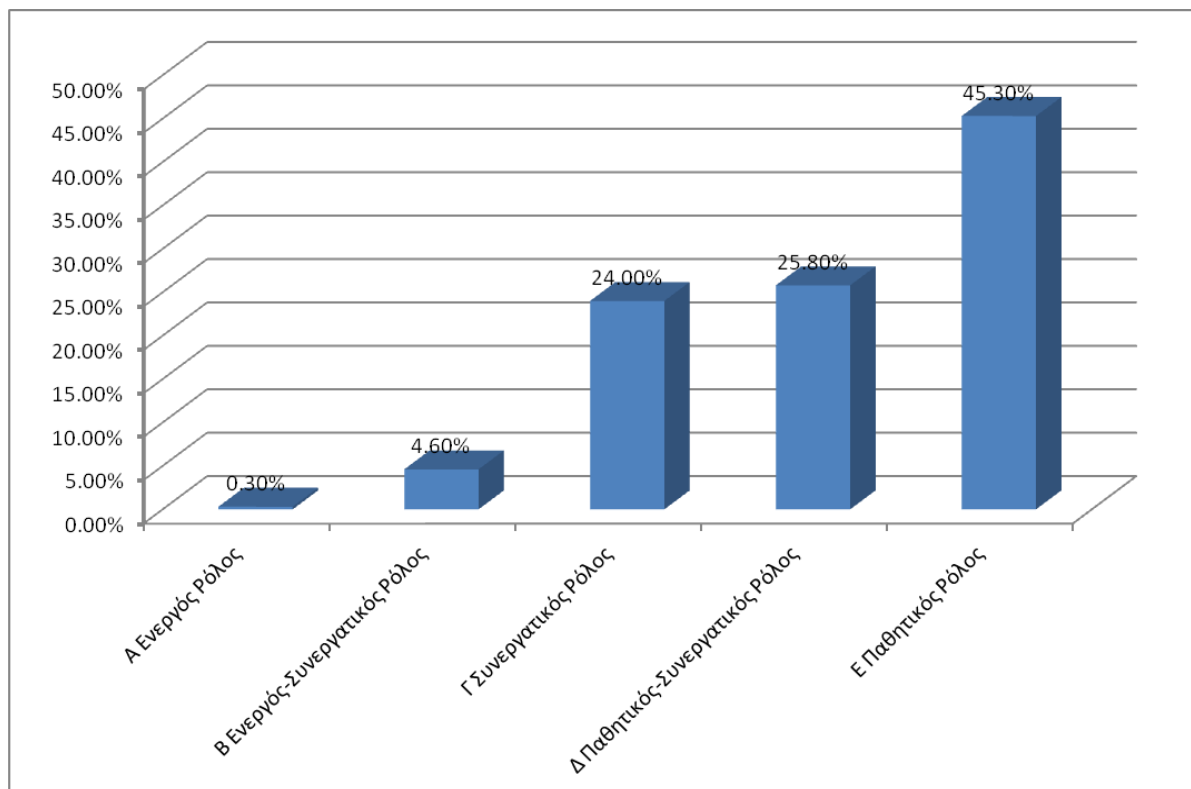
Κατηγορία Πληροφορίας	Χρειάζομαι οπωσδήποτε να ξέρω	Θα ήθελα να ξέρω	Δε θέλω να ξέρω
Νόσος			
1. Αν η ασθένειά μου είναι καρκίνος	228 (69.3%)	83 (25.2%)	18 (5.5%)
2. Ποιο είναι το στάδιο	127 (38.6%)	113 (34.3%)	89 (26.6%)
3. Ποια μέρη του σώματός μου εμπλέκονται	189 (57.4%)	104 (31.6%)	36 (10.9%)
4. Πιθανές συνέπειες της ασθένειας για το σώμα μου και την υγεία μου	165 (50.2%)	128 (38.9%)	36 (10.9%)
5. Ποια είναι η πιθανότητα υποτροπής	87 (26.4%)	109 (33.1%)	133 (40.4%)
6. Αν η ασθένειά μου είναι κληρονομική ή μεταδοτική	151 (45.9%)	115 (35.0%)	63 (11.1%)
7. Ποιες είναι όλες οι εξετάσεις που πρέπει να κάνω και πότε	239 (72.6%)	77 (23.4%)	13 (4.0%)
Θεραπεία			
8. Ποιες είναι όλες οι πιθανές θεραπευτικές επιλογές	152 (46.2%)	139 (42.2%)	38 (11.6%)
9. Ποιο είναι το ακριβές θεραπευτικό πλάνο που έχει αποφασίσει ο ιατρός μου	201 (61.1%)	112 (34.0%)	16 (4.9%)
10. Τι θα επιτύχει η θεραπεία	134 (40.7%)	118 (35.9%)	77 (23.4%)
11. Τι ακριβώς θα κάνει η θεραπεία στο σώμα μου	79 (24.0%)	107 (32.5%)	143 (43.5%)
12. Ποιες είναι όλες οι πιθανές παρενέργειες της θεραπείας	185 (56.2%)	122 (37.1%)	22 (6.7%)
13. Ποια είναι η πιθανότητα ίασης	143 (43.5%)	109 (33.1%)	77 (23.4%)
14. Πόσο αποτελεσματική ήταν η θεραπεία για άλλους ασθενείς	36 (10.9%)	125 (38.0%)	168 (51.1%)
15. Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να φροντίσω τον εαυτό μου στο σπίτι	179 (54.4%)	133 (40.4%)	17 (5.2%)
Ψυχοκοινωνικές			
16. Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να αντιμετωπίσω την ασθένεια σε ψυχολογικό επίπεδο	90 (27.4%)	140 (42.6%)	99 (30.1%)
17. Υπάρχει κάποια υπηρεσία που να προσφέρει ψυχολογική βοήθεια	76 (23.1%)	160 (48.6%)	93 (28.3%)

Επιθυμητός Βαθμός Συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων

Διακόσιες σαράντα (240) από τις 329 ασθενείς (73%) είχαν σειρές προτίμησης που ήταν εντός των ορίων της προτεινόμενης ψυχολογικής διάστασης «κρατώ - μοιράζομαι - παραδίδω τον έλεγχο (ΑΒΓΔΕ - ΕΔΓΒΑ)», σημαντικά υψηλότερο από το 50% συν ένα που απαιτείται για να αποδειχτεί η εγκυρότητα της Control Preference Scale [36]. Η σειρά προτίμησης που επιλέχθηκε συχνότερα ήταν η ΕΔΓΒΑ (η περισσότερη παθητική), την οποία προτίμησαν 106 ασθενείς (32.2%). Το άλλο άκρο της διάστασης (ΑΒΓΔΕ) επιλέχθηκε μόνον από μία ασθενή, όμως αυτό αρκούσε για την πλήρωση του κριτηρίου του Coomb, πως το κάθε άκρο της κλίμακας (ΕΔΓΒΑ) θα πρέπει να έχει έναν 'καθρέπτη' (ΑΒΓΔΕ) παρόντα στο σύνολο των στοιχείων, ούτως ώστε η κλίμακα να είναι έγκυρη.

Στη συνέχεια, η πρώτη κάρτα που επέλεξε η κάθε ασθενής χρησιμοποιήθηκε για να καταδείξει τον ρόλο που προτιμούσε περισσότερο να έχει στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Καθώς μόνο μια ασθενής επέλεξε την κάρτα Α, οι ασθενείς χωρίστηκαν σε τέσσερις ομάδες ανάλογα με τον ρόλο που επιθυμούσαν περισσότερο: ενεργητικό (Α+Β), συνεργατικό (Γ), παθητικό-συνεργατικό (Δ) και παθητικό ρόλο (Ε). Τα αποτελέσματα που αφορούν στην πρώτη επιλογή των ασθενών απεικονίζονται στην **Εικόνα 2**.

Η κάρτα που επιλέχθηκε συχνότερα ήταν η Ε, ο πλέον παθητικός από όλους τους ρόλους, και την επέλεξαν 149 ασθενείς (45.3%). Επιπλέον, η κάρτα Δ (παθητική συνεργασία) επελέγη από 85 ασθενείς (25.8%). Έτσι, η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών (71.1%) προτιμούσαν να βρίσκονται στην παθητική πλευρά της κλίμακας (Δ+Ε), υποδηλώνοντας πως δε θα ήθελαν να συμμετάσχουν ενεργά στη διαδικασία της λήψης των αποφάσεων που αφορούσαν στη θεραπεία τους. Αντιθέτως, η κάρτα Α, που αντιπροσωπεύει τον πιο ενεργό ρόλο, επελέγη από μία μόνο ασθενή (0.3%) και η κάρτα Β (ενεργή συνεργασία) μόνον από 16 (4.6%), υποδηλώνοντας πως μόνο μια μικρή μειοψηφία των ερωτηθέντων (4.9%) προτιμούσε να βρίσκεται στην ενεργητική πλευρά της κλίμακας (Α+Β). Η κάρτα Γ, που αντιπροσωπεύει την από-κοινού λήψη αποφάσεων, επιλέχθηκε από 79 ασθενείς (24.0%).



Εικόνα 2. Επιθυμητός βαθμός στη λήψη αποφάσεων

Πραγματική συμμετοχή στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων για τις ασθενείς με στάδιο I ή II

Εκατόν-ογδόντα από τις 229 γυναίκες (82.5%) που βρισκόταν στο στάδιο I ή II της νόσου τη στιγμή της διάγνωσης δήλωσαν ότι όταν ελήφθη η απόφαση για τη χειρουργική τους θεραπεία δεν αντελήφθησαν να έχουν επιλογή μεταξύ ολικής μαστεκτομής και μίας εγχείρησης που δεν περιελάμβανε τη μαστεκτομή. Οι ασθενείς που προτιμούσαν έναν ενεργό ρόλο ήταν περισσότερο πιθανό να έχουν αντιληφτεί πως είχαν ουσιαστική συμμετοχή στη λήψη απόφασης για θεραπεία που θα ακολουθούνταν, σε σχέση με εκείνες που προτιμούσαν συνεργατικούς ή παθητικούς ρόλους (76.9% και 23.1% αντίστοιχα, $p < 0.0005$). Οι ασθενείς που είχαν αντιληφτεί πως είχαν συμμετοχή, ήταν πιθανότερο να επιθυμούν περισσότερη και πληρέστερη πληροφόρηση για τον καρκίνο του μαστού ($p = 0.007$).

Παράγοντες που σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων

Οι μονοπαραγοντικές αναλύσεις αποκάλυψαν έναν αριθμό από μεταβλητές που σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων (**Πίνακας 5**). Οι νεότερες ($p < 0.0005$) και οι πιο μορφωμένες ασθενείς ($p < 0.0005$) ήταν πιθανότερο να προτιμούν περισσότερο ενεργούς ρόλους. Αντίθετα, οι χήρες ή οι διαζευγμένες ($p = 0.007$), οι κάτοικοι χωριών ($p = 0.001$), οι νοικοκυρές ή οι συνταξιούχοι ($p < 0.0005$) και εκείνες που είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή ($p = 0.007$) ήταν πιθανότερο να προτιμούν παθητικούς ρόλους. Επίσης, οι ασθενείς που επιθυμούσαν περισσότερη πληροφόρηση ήταν πιθανότερο να προτιμούν πιο ενεργούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων που αφορούσαν την θεραπεία τους ($p < 0.0005$).

Οι προληπτικές εξετάσεις που έκαναν πριν τη διάγνωση οι ασθενείς είχαν θετική συσχέτιση με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων. Οι ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε τουλάχιστον μια μαστογραφία ($p = 0.004$), ή τεστ ΠΑΠ ($p < 0.0005$), ή και τα δύο ($p = 0.001$) ήταν περισσότερο πιθανό να επιθυμούν πιο ενεργούς ρόλους. Η συχνότητα της μαστογραφίας προ-διαγνωστικά ($p = 0.001$) βρέθηκε επίσης να σχετίζεται με πιο ενεργούς ρόλους.

Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης έδειξε πως η ηλικία ($p < 0.0005$) και ο επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης ($p = 0.014$) ήταν οι μεταβλητές με την υψηλότερη προβλεψιμότητα (predictability) για τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων (**Πίνακας 5**).

Πίνακας 5: Παράγοντες που σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεως (N=329)

Μεταβλητές	Μονοπαραγοντικές Αναλύσεις (p-values)	Ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης	
		Standardize d Beta Coefficients	p-values
Δημογραφικές			
Ηλικία	<0.0005 ¹	-0.298	<0.0005
Διαζευγμένη/Χήρα	0.007 ²	-0.019	0.730
Εκπαίδευση	<0.0005 ¹	0.083	0.210
Επάγγελμα	<0.0005 ²	0.015	0.808
Κάτοικος πόλης	0.001 ²	0.059	0.283
Συγγενής με καρκίνο	0.440 ²		
Συγγενής με καρκίνο μαστού	0.518 ²		
Επιθυμητός βαθμός πληροφόρησης	<0.0005	0.160	0.014
Κλινικές Παράμετροι			
Διάρκεια νόσου	0.163 ¹		
Στάδιο (κατά τη διάγνωση)	0.882 ³		
Μεταστάσεις	0.288 ²		
Χειρουργική επέμβαση	0.007 ²	-0.003	0.946
Προληπτικός Έλεγχος			
Μαστογραφία πριν τη διάγνωση (έστω και μια φορά)	0.004 ²	-0.192	0.253
Συχνότητα μαστογραφίας πριν τη διάγνωση	0.001 ¹	0.233	0.100
Παπ- τεστ πριν τη διάγνωση (έστω και μια φορά)	<0.0005 ²	0.103	0.169
Και τα δυο (Παπ- τεστ και μαστογραφία)	0.001 ²	-0.004	0.980
Adjusted R ²		0.275	
ANOVA		F _[11,28] =11.324, p<0.0005	

1: Spearman's correlation; 2: two-tailed t-tests; 3: One-way ANOVA

[B] Προοπτική μελέτη

Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω οι στόχοι της προοπτικής μελέτης ήταν:

- η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο ψυχολογικοί παράγοντες όπως το άγχος, η κατάθλιψη και οι μηχανισμοί άμυνας σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και

- η αξιολόγηση του πως εξελίσσεται το άγχος, η κατάθλιψη και η Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία μέσα σε ένα χρόνο, και η ταυτοποίηση των παραγόντων εκείνων (δημογραφικών, κλινικών, ψυχολογικών κλπ) που επηρεάζουν την εξέλιξή τους.

Όπως έχει επίσης προαναφερθεί στην προοπτική μελέτη επικεντρωθήκαμε στο υπο-δείγμα των ασθενών με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού. Η επανεκτίμηση έγινε ένα χρόνο μετά την αρχική εκτίμηση.

Χαρακτηριστικά ασθενών

Από τις 329 ασθενείς που κλήθηκαν να συμμετάσχουν, οι 184 δέχτηκαν (βαθμός ανταπόκρισης, 56%). Από αυτές, οι 60 (32.6%) παρουσίαζαν τοπικά προχωρημένα ή μεταστατική νόσο, και εξαιρέθηκαν. Ανάμεσα στις ασθενείς που εκλήθησαν να συμμετέχουν στη μελέτη, δεν υπήρχε κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά στην ηλικία μεταξύ των συμμετεχόντων και των μη-συμμετεχόντων.

Η μέση ηλικία των 124 συμμετεχόντων ήταν 55.71 έτη (τυπική απόκλιση SD=9.94). Η πλειοψηφία ήταν παντρεμένες (85.5%), 18 (14.5%) ήταν χήρες, χωρισμένες ή διαζευγμένες, και οι περισσότερες ήταν απόφοιτες δημοτικού (52.4%) ή απόφοιτες λυκείου (25%). **(Πίνακας 6)**

Η μέση διάρκεια της νόσου ήταν 1.6 έτη (τυπική απόκλιση SD=2,1). Οι 62 ασθενείς (50%) έπασχαν από τη νόσο για λιγότερο από έναν χρόνο και οι 55 από αυτές (44% του συνολικού δείγματος) είχαν διαγνωστεί στη διάρκεια των έξι τελευταίων μηνών. Οι 21 (16.9%) βρισκόταν στο στάδιο I, 78 (62.9%) στο στάδιο II και 25 (20.2%) στο στάδιο III της νόσου. Οι περισσότερες (N=90, 72.58%) είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή, 32 (20.2%) είχαν υποβληθεί σε μερική μαστεκτομή και 2 σε κάποια άλλη θεραπεία. **(Πίνακας 6).**

Από τις 124 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 82 (66.1% από τις συμμετέχουσες) αξιολογήθηκαν στην επανεκτίμηση μετά από ένα χρόνο και συμπεριλήφθηκαν στις παρούσες αναλύσεις. Η μέση ηλικία ήταν 54.6 έτη (τυπική απόκλιση $SD=9.76$). Η πλειοψηφία αυτών ήταν παντρεμένες (85.4%) και οι περισσότερες ήταν απόφοιτοι δημοτικού (51.3%) ή λυκείου (24,4%) (**Πίνακας 6**).

Η μέση χρονική περίοδος από τη στιγμή της διάγνωσης ήταν 19.4 μήνες (τυπική απόκλιση $SD=25.55$ μήνες). Σε 47 ασθενείς (57.3%) η χρονική διάρκεια που νοσούσαν ήταν μικρότερη του ενός έτους, και 44 από αυτές (53.6% του συνολικού δείγματος) είχαν διαγνωστεί εντός των προηγούμενων έξι μηνών. Δεκαέξι ασθενείς (19.5%) βρισκόταν στο στάδιο I, 52 (63.4%) στο στάδιο II και 14 (17.1%) στο στάδιο III της νόσου. Οι 61 ασθενείς (74.4%) είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή και οι 19 (23.2%) είχαν υποβληθεί σε μερική μαστεκτομή.

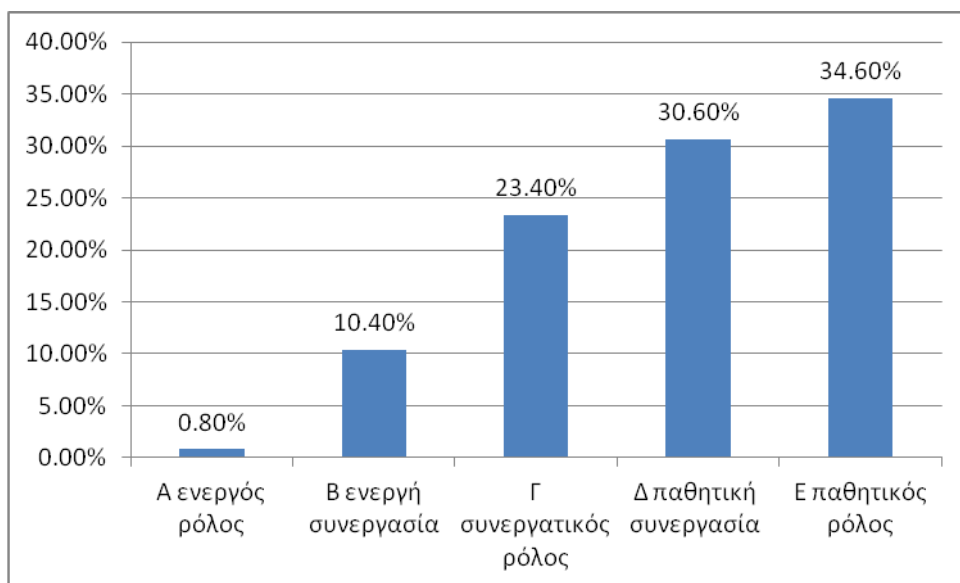
Σε σύγκριση με εκείνες που δεν ολοκλήρωσαν την έρευνα ($N=42$), αυτές οι 82 ασθενείς είχαν παρόμοια ηλικία ($p=0,176$), επίπεδο εκπαίδευσης ($p=0,950$) και οικογενειακή κατάσταση ($p=0,140$). Οι ασθενείς που δεν ολοκλήρωσαν την έρευνα είχαν μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου ($36,2\pm 40,6$ μήνες σε σύγκριση με $19,59\pm 25,6$ μήνες, $p=0,006$). Δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε αυτές που δεν ολοκλήρωσαν την έρευνα και εκείνες που αξιολογήθηκαν στον επανέλεγχο όσον αφορά στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων ($\chi^2=4,58$, $df = 3$, $p=0,205$) ή την πιθανή εκδήλωση κατάθλιψης ($CES-D\geq 23$) ($\chi^2=2,18$, $df = 1$, $p=0,104$).

Πίνακας 6. Δημογραφικοί και κλινικές παράμετροι των υπό-δειγμάτων των 124 ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη, και των 82 από αυτές που συμμετείχαν στον επανέλεγχο

Μεταβλητές	N= 124	N=82	P value
Δημογραφικές			
Ηλικία	55.71 (SD=.94)	54.6(SD=9.76)	0.176
Οικογενειακή Κατάσταση			0.140
Παντρεμένη	106 (85.5%)	70 (85.4%)	
Διαζευγμένη/Χήρα	18 (14.5%)	12 (14.6%)	
Εκπαίδευση			0.950
Πρωτοβάθμια	65 (52.4%)	42 (51.3%)	
Δευτεροβάθμια	31 (25%)	20 (24.4%)	
Τριτοβάθμια	28 (22.6%)	20 (24.3%)	
Κλινικές			
Χρόνος από τη διάγνωση(μήνες)	19.2(SD=25.2)	19.4(SD=25.5)	0.006
<6 μήνες	55 (44%)	44 (53.6%)	
6 μήνες> χ>12 μήνες	7 (6%)	3 (3.6%)	
>12 μήνες	62 (50%)	35 (42.8%)	
Στάδιο			
I	21 (16.9%)	16 (19.5%)	ns
II	78 (62. 9%)	52 (63.4%)	
III	25 (20.2%)	14 (17.1)	
Χειρουργική Επέμβαση			ns
Ολική μαστεκτομή	32 (25.8%)	61 (74.4%)	
Μερική Μαστεκτομή	90 (72.6%)	19 (23.2%)	
Τίποτα από τα δύο	2 (1.6%)	2 (2.4%)	

Επιθυμητός Βαθμός Συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων

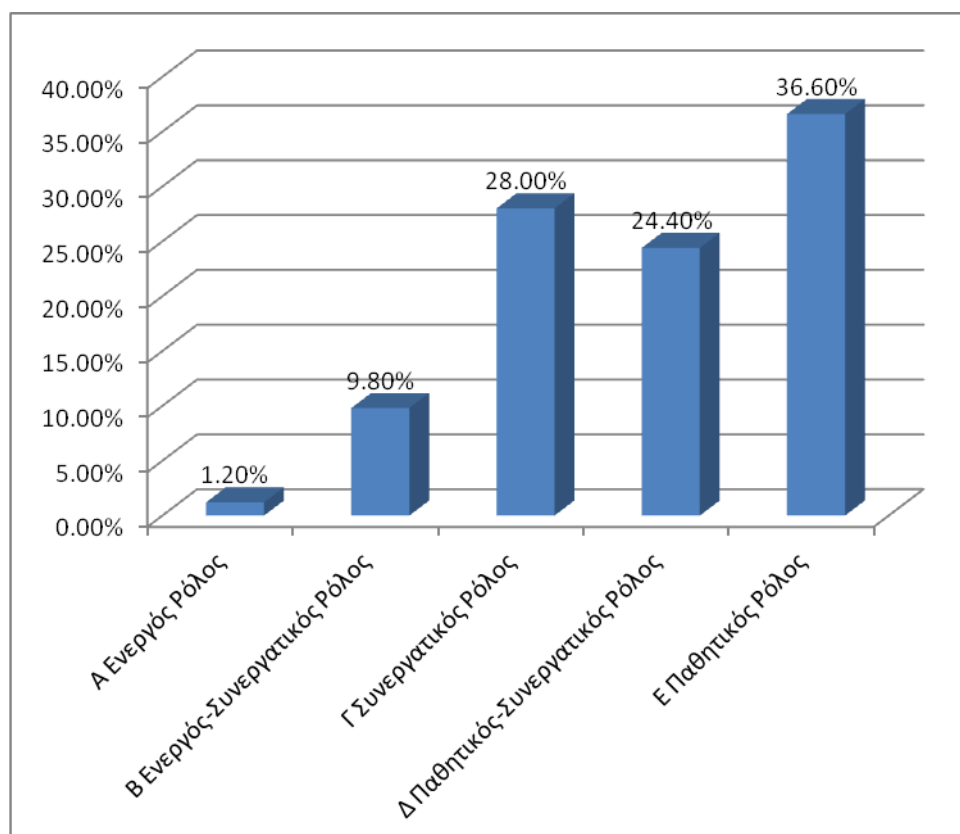
Μεταξύ των 124 γυναικών στις οποίες χορηγήθηκε η CPS στην αρχική εκτίμηση, η συχνότερη κάρτα προτίμησης ήταν η Ε, ο πλέον παθητικός ρόλος όλων, ο οποίος επελέγη από 43 γυναίκες (34,6%). Η κάρτα Δ (παθητική συνεργασία) επελέγη από 38 ασθενείς (30,6%). Έτσι, η μεγάλη πλειοψηφία (65,2%) προτιμούσε να βρίσκεται στην παθητική πλευρά της κλίμακας, υποδηλώνοντας πως *δεν επιθυμούσαν ενεργό συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων που αφορούσαν τη θεραπεία τους*. Αντίθετα, η κάρτα Α, που αντιπροσωπεύει τον πλέον ενεργό ρόλο, επελέγη μόνον από μια ασθενή (0,8%) και η κάρτα Β (ενεργητική συνεργασία) από μόλις 13 ασθενείς (10,4%), υποδηλώνοντας πως μόνο μια μειοψηφία των ασθενών (11,3%) προτιμούσαν να βρίσκονται στην ενεργητική πλευρά της κλίμακας. Η κάρτα Γ, που αντιπροσωπεύει την από-κοινού λήψη αποφάσεων, επελέγη από 29 ασθενείς (23,4%). **(Εικόνα 3)**



Εικόνα 3: Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων των 124 ασθενών με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού που εκτιμήθηκαν στο T1.

Μεταξύ των 82 ασθενών που συμμετείχαν στην επανεκτίμηση, η κάρτα που επελέγη συχνότερα ήταν η Ε, ο πλέον παθητικός από όλους τους ρόλους, και αυτή επελέγη από 30 ασθενείς (36,6%). Η κάρτα Δ (παθητική συνεργασία) επελέγη από 20 ασθενείς (24,4%). Έτσι, η πλειοψηφία (61%) προτίμησε να βρίσκεται στην παθητική πλευρά της

κλίμακας. Αντιστρόφως, η κάρτα Α, (ο πλέον ενεργητικός ρόλος), επελέγη μόνο από μια ασθενή (1,2%) και η κάρτα Β (ενεργητική συνεργασία) μόνον από 8 ασθενείς (9,8%), υποδηλώνοντας πως μόνο μια μειοψηφία (11,0%) προτιμούσε να βρίσκεται στην ενεργητική πλευρά της κλίμακας. Η κάρτα Γ, που αντιπροσώπευε την από-κοινού λήψη αποφάσεων, επελέγη από 23 ασθενείς (28,0%). **(Εικόνα 4)**



Εικόνα 4: Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων των 82 ασθενών με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού που εκτιμήθηκαν στο T2.

Οι μονοπαραγοντικές αναλύσεις [N=82] έδειξαν πως οι ασθενείς στην παθητική πλευρά της Control Preference Scale ήταν μεγαλύτερες σε ηλικία ($t=-2.8$, $p=0.006$), είχαν χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο ($\chi^2=13.5$, $df=5$, $p=0.019$), είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στους μηχανισμούς άμυνας της απώθησης ($t=-2.69$, $p=0.009$) και του μηχανισμού εξ αντιδράσεως ($t=-2.27$, $p=0.026$) και υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης ($t=-2.17$, $p=0.033$).

Καθώς ο αριθμός των αμυνών δε μας επέτρεψε να τις συμπεριλάβουμε όλες στην εξίσωση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης, έγινε ξεχωριστή προκαταρκτική ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης (multiple regression analysis) με εξαρτημένη μεταβλητή την παθητική προτίμηση και ανεξάρτητες μεταβλητές τις οκτώ άμυνες (**Πίνακας 7α**), ώστε να καθορίσουμε τις πιο σημαντικές άμυνες που σχετίζονται με την παθητική προτίμηση και για να μειώσουμε τα προβλήματα συμμεταβλητότητας. Η προκαταρκτική αυτή έδειξε πως μεταξύ των οκτώ μηχανισμών άμυνας, μόνο η απώθηση ήταν σημαντικά σχετιζόμενη με την 'παθητική προτίμηση', και έτσι αυτή η μεταβλητή περιελήφθη και σε μετέπειτα αναλύσεις. Η ανάλυση πολλαπλής λογιστικής παλινδρόμησης που συμπεριέλαβε μόνο την απώθηση (**Πίνακας 7β**) έδειξε πως οι πιθανότητες να βρίσκεται κανείς στην παθητική πλευρά της Control Preference Scale ήταν μεγαλύτερες για τις πιο ηλικιωμένες γυναίκες ($p=0.021$) και εκείνες με υψηλότερη βαθμολογία στην απώθηση ($p=0.044$)

Πίνακας 7α. Κλινικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σε ασθενείς με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού στην T1 (N=124).

Ανεξάρτητες Μεταβλητές	Ανάλυση Γραμμικής Παλινδρόμησης (Εξαρτημένη μεταβλητή: Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων)			
	Μονοπαραγοντική Ανάλυση Παλινδρόμησης		Πολυπαραγοντική Ανάλυση Παλινδρόμησης	
	beta	p-value	beta	p-value
Δημογραφικές				
Ηλικία	-.416	<.001	-.329	.001
Εκπαίδευση	.207	.021	.026	.773
Διαζευγμένη/Χήρα	.112	.215		
Κλινικές				
Διάρκεια Νόσου	-.093	.306		
Στάδιο Καρκίνου	.061	.502		
Τύπος Χειρουργείου (MRM:1, BCT:2)	.186	.038	.064	.445
Εμπειρία Χημειοθεραπείας	.036	.689		
Εμπειρία Ορμονοθεραπείας	-.067	.461		
Εμπειρία Ακτινοθεραπείας	.169	.060	.155	.064
Ψυχολογικοί				
Μηχανισμοί Άμυνας				
Άρνηση	-.041	.655		
Απώθηση	-.278	.002	-.192	.028
Παλινδρόμηση	-.093	.304		
Υπεραναπλήρωση	-.031	.733		
Προβολή	-.017	.853		
Μετάθεση	-.034	.705		
Διανοητικοποίηση	-.084	.351		
Μηχανισμός εξ αντιδράσεως	-.266	.003	-.157	.064
Άγχος (State)	-.068	.455	-.017	.911
Άγχος (Trait)	-.089	.324	-.011	.947
Καταθλιπτική Συμπτωματολογία	-.142	.117	-.070	.470
<i>Multiple Regression statistics</i>			$R^2_{Adj}=0.215,$ $F_{[9,114]}=4.8, p<0.001$	

Note: beta, standardized regression coefficients υψηλότερο σκορ στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής υποδεικνύει πιο ενεργό ρόλο; MRM, ολική μαστεκτομή; BCT, μερική μαστεκτομή

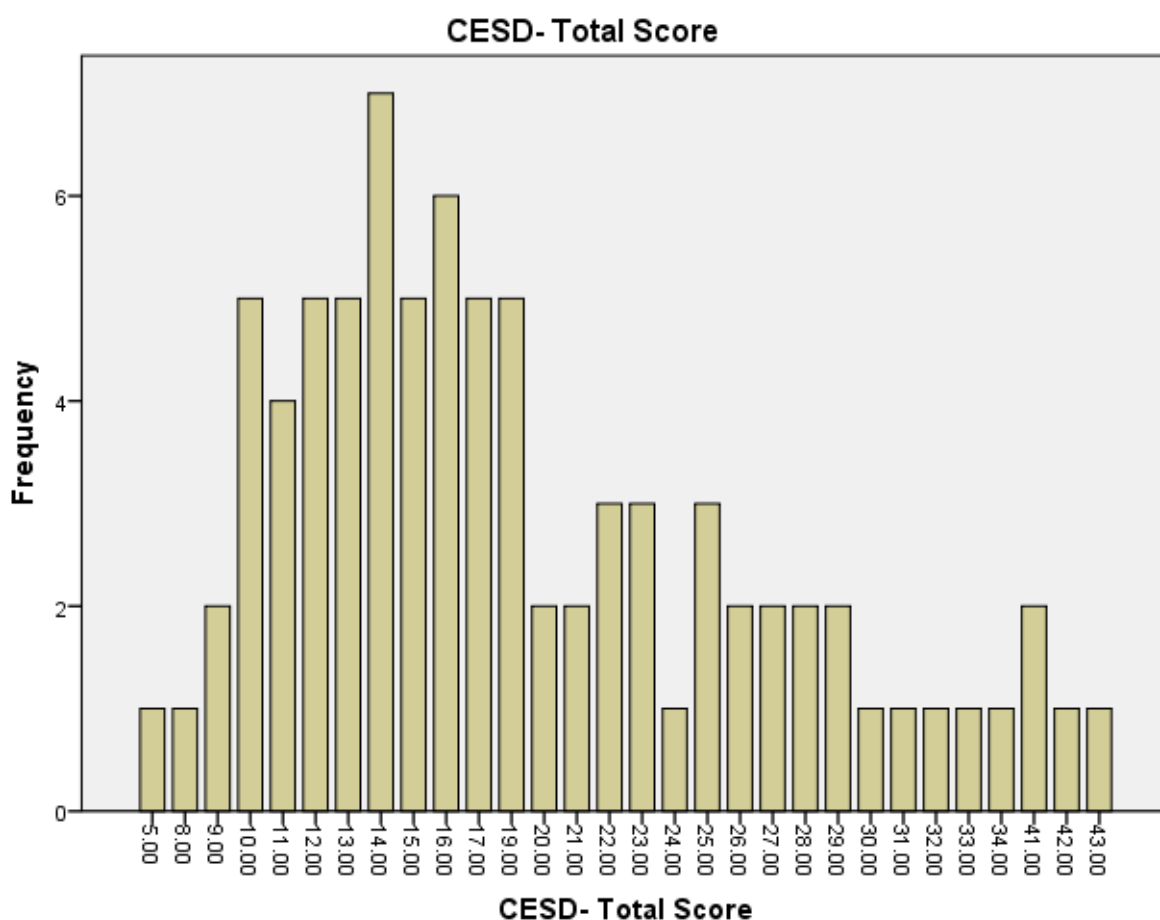
Πίνακας 7β. Παράγοντες που σχετίζονται με την επιθυμία για παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων των γυναικών με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού την T1 (N=124)

Επιθυμία για παθητικό ρόλο		
Ανεξάρτητες Μεταβλητές	Odds ratio (95% confidence intervals)	p-value
Δημογραφικές		
Ηλικία	1.1 (1.012-1.154)	0.021
Εκπαίδευση	1.0 (0.811-1.321)	0.783
Κλινικές		
Διάρκεια Νόσου	1.0 (0.962-1.014)	0.347
Στάδιο Καρκίνου (I indicator)		0.807
Στάδιο II	1.0 (0.172-6.162)	0.975
Στάδιο III	1.5 (0.368-5.878)	0.585
Χημειοθεραπεία	1.1 (0.290-4.466)	0.853
Ψυχολογικές		
Άγχος (State)	1.0 (0.972-1.124)	0.231
Άγχος (Trait)	0.9 (0.852-1.071)	0.431
Απώθηση Άμυνα	1.1 (1.000-1.171)	0.044
Καταθλιπτική	0.9 (0.926-1.094)	0.880
Συμπτωματολογία		

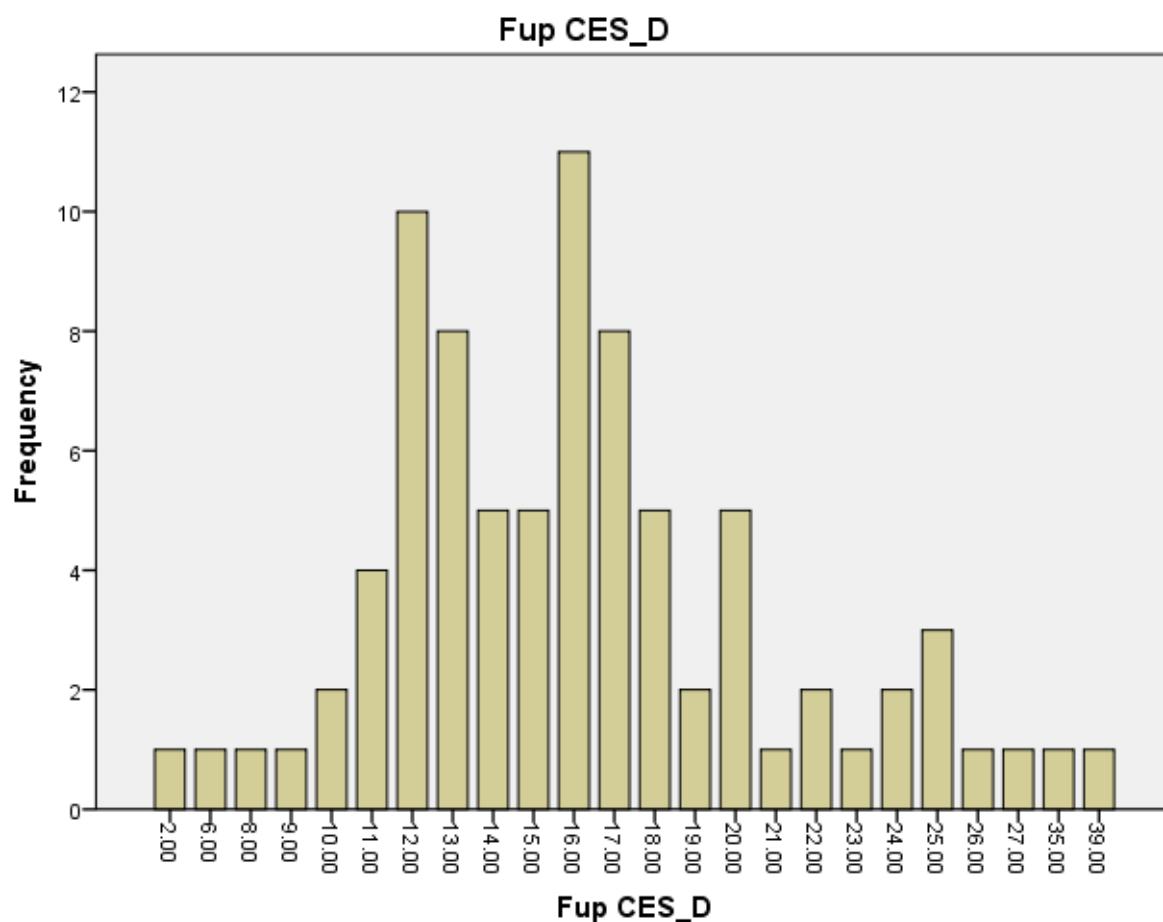
Πολυπαραγοντική λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την επιθυμία για παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων. [Ενεργός/ Συνεργατικός ρόλος =0, Παθητική Συνεργασία/ Παθητικός ρόλος= 1, N=124]. Η ανάλυση προέβλεψε σωστά το 68.3% των περιστατικών με δείκτη Nagelkerke $R^2=0.250$

Εξέλιξη της ψυχολογικής καταπόνησης και της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής στη χρονική περίοδο του ενός έτους

Στο T1 (baseline), 21 ασθενείς (25.6%) παρουσίαζαν βαθμολογίες που υποδήλωναν πιθανή κλινική κατάθλιψη (CES-D $\geq$ 23) (17). Στο T2 (επανεκτίμηση), το ποσοστό αυτό είχε μειωθεί σημαντικά, με 9 από τις αρχικά 21 (11% του συνολικού δείγματος) ασθενείς να παρουσιάζουν βαθμολογίες που υποδήλωναν πιθανή κατάθλιψη ($\chi^2=5.87$, $df=1$, $p=0.015$). Η σοβαρότητα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας επίσης μειώθηκε σημαντικά στο T2 σε σύγκριση με το T1 (16.3 ± 5.5 έναντι 19.1 ± 8.3 , αντίστοιχα, $p=0.005$). **(Εικόνα 5)**



T1:



T2:

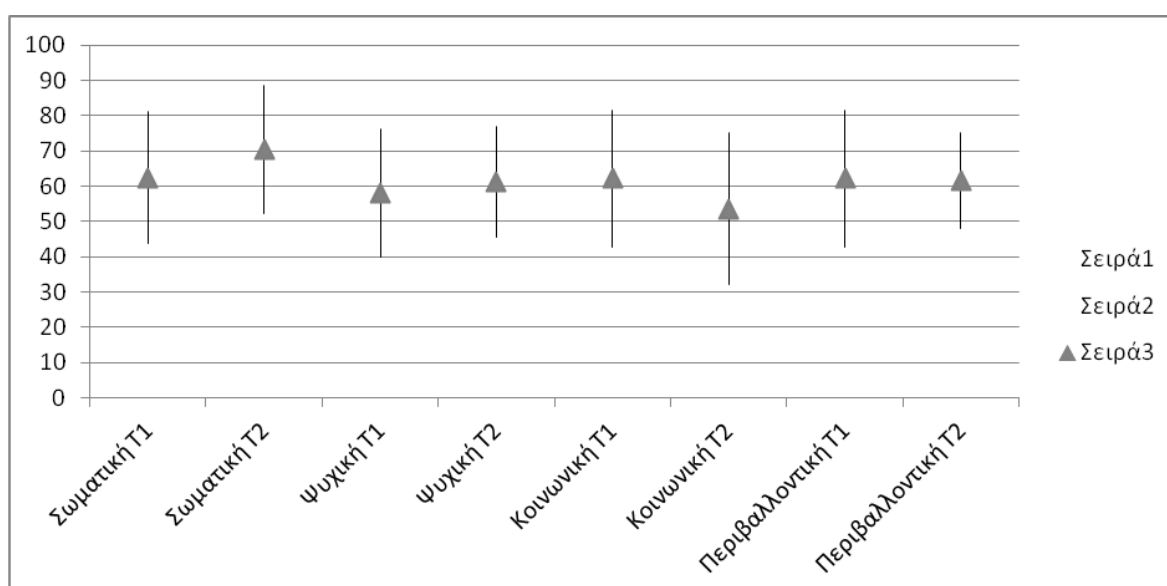
Εικόνα 5: Βαθμολογίες της κλίμακας εκτίμησης της κατάθλιψης CES-D στο T1 και το T2

Αντίθετα, το άγχος ως σταθερή κατάσταση (state anxiety) παρέμεινε σταθερό (STAI-S, 45.7 ± 14.9 έναντι 44.2 ± 12.4 , $t=0.97$, $p=0.335$).

Η σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής βελτιώθηκε σημαντικά ανάμεσα στο T1 και το T2 (62.4 ± 18.5 έναντι 70.4 ± 18.3 , $p<0.001$), η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητας Ζωής έδειξε εντυπωσιακή επιδείνωση (62.2 ± 19.4 έναντι 53.8 ± 21.4 , $p<0.001$), ενώ η σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής και η σχετική με το περιβάλλον Ποιότητα Ζωής δεν έδειξαν κάποια μεταβολή. **(Πίνακας 8)**

Πίνακας 8: Εξέλιξη των διαφορετικών 'περιοχών' της σχετικής με την υγεία ποιότητας ζωής στη διάρκεια του έτους (μεταξύ T1 και T2)

Μεταβλητές: Σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής	T1 μέση τιμή ($\pm$ τυπική απόκλιση SD)	T2 μέση τιμή ($\pm$ τυπική απόκλιση- SD)	Sig (2 tailed)
Σωματική	62.43 (18.59)	70.47 (18.13)	.001
Ψυχική	58.02 (18.31)	61.28 (15.74)	.108
Κοινωνική	62.24 (19.37)	53.56 (21.44)	.001
Περιβαλλοντική	58.72 (15.48)	61.58 (13.42)	.191



Εικόνα 6: Εξέλιξη των διαφορετικών 'περιοχών' της σχετικής με την υγεία ποιότητας ζωής στη διάρκεια του έτους (μεταξύ T1 και T2)

Προγνωστικοί παράγοντες της αλλαγής στην ψυχική καταπόνηση και τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στη χρονική περίοδο του ενός έτους

Η βελτίωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης συσχετίστηκε με την αρχική τιμή (baseline) της κατάθλιψης στο T1 ($r=0.370$, $p=0.001$), και τους αμυντικούς μηχανισμούς της μετάθεσης ($r=-0.230$, $p=0.039$) και της απώθησης ($r=-0.216$, $p=0.048$). Όμως, η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, αποκάλυψε πως η αρχική τιμή κατάθλιψης στο T1 ήταν ο μόνος σημαντικός ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας της βελτίωσης στα συμπτώματα κατάθλιψης ανάμεσα στο T1 και το T2 ($b=0.733$, $p<0.001$. $R^2 \text{ Adj}=0.0446$, $F[4, 76] = 17.1$, $p<0.001$)

Όπως προαναφέρθηκε, η σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής βελτιώθηκε σημαντικά ανάμεσα στο T1 και το T2 (62.4 ± 18.5 έναντι 70.4 ± 18.3 , αντίστοιχα, $p < 0.001$). Στη μονοπαραγοντική ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης, μεταξύ των μεταβλητών που σχετίζονταν με τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής, ο ενεργός επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων σχετίζονταν με καλύτερη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1. Η απώθηση συσχετιζόταν αρνητικά με τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1 **(Πίνακας 9)**. Η μονοπαραγοντική ανάλυση έδειξε επίσης πως η μεγαλύτερη ηλικία και το να έχει η ασθενής εμπειρία χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας, συσχετιζονταν με φτωχότερη σχετική με την σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1 **(Πίνακας 9)**. Επιπλέον, τα υψηλότερα επίπεδα το άγχους (state και trait) και πιο σοβαρή κατάθλιψη συσχετιζόταν με φτωχότερη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1 **(Πίνακας 9)**.

Η προκαταρκτική μονοπαραγοντική ανάλυση με εξαρτώμενη μεταβλητή: 'Βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής ανάμεσα στο T1 και T2' έδειξε μια αρνητική συσχέτιση ανάμεσα σε αυτή τη μεταβλητή και την απώθηση, το άγχος (state και trait) και τα συμπτώματα κατάθλιψης στο T1. Αντίθετα, όπως ήταν αναμενόμενο, υπήρχε μια θετική συσχέτιση με τη βελτίωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης ανάμεσα στο T1 και το T2, καθώς και με τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1.

Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης [εξαρτώμενη μεταβλητή: 'Βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής ανάμεσα στο T1 και το T2] έδειξε πως η μεγαλύτερη ηλικία ($p = 0.007$), ένα πρωιμότερο στάδιο καρκίνου ($p = 0.043$), χαμηλότερα επίπεδα του state άγχους ($p = 0.039$), μικρότερη χρήση της απώθησης ($p = 0.021$), μεγαλύτερη βελτίωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης ανάμεσα στο T1 και το T2 ($p = 0.001$) και η αρχική (baseline) σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T1 ($p < 0.001$) ήταν οι σημαντικοί ανεξάρτητοι προβλεπτικοί παράγοντες της βελτίωσης στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής ανάμεσα στο T1 και το T2 **(Πίνακας 9)**.

Πίνακας 9. Δημογραφικοί, Κλινικοί και Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που συσχετίζονται με τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL) στην T1 και προγνωστικοί παράγοντες της βελτίωσης της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής μεταξύ του T1 και του T2 (N=82).

Ανάλυση Παλινδρόμησης				
Μεταβλητές	Μονοπαραγοντική		Πολυπαραγοντική	
	Εξαρτημένη: σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL) στο T1	Εξαρτημένη: βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής μεταξύ T1 και T2	Εξαρτημένη: βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής μεταξύ T1 και T2	
	beta	beta	beta	p
Δημογραφικές				
Ηλικία	-.266 **	.118	0.280	0.007
Διαζευγμένη/Χήρα	.113	-.119		
Εκπαίδευση	.115	-.068		
Κλινικές				
Διάρκεια Νόσου	.192	.145		
Στάδιο Νόσου	.096	-.053	-0.251	0.043
Εμπειρία Χημειοθεραπείας	-.240 *	-.169		
Εμπειρία Ακτινοθεραπείας	-.244 *	-.092		
Εμπειρία Ορμονοθεραπείας	-.159	-.050		
Ψυχολογικές				
Μηχανισμοί Άμυνας				
Άρνηση	.175	.140		
Απώθηση	-.294 ***	-.238 **	-.198	.027
Παλινδρόμηση	-.317 ***	-.024		
Υπερاناπλήρωση	.105	.112		
Προβολή	.005	-.079		
Μετάθεση	-.123	-.141		
Διανοητικοποίηση	-.093	.071		
Μηχανισμός εξ αντιδράσεως	-.262 **	-.049		
Άγχος (State)	-.554 ***	-.424 ***	-.369	.038
Άγχος (Trait)	-.527 ***	-.319 ***	-.295	.102
Καταθλιπτική	-.567 ***	-.424 ***	-.115	.523
Συμπτωματολογία στην T1				
Βελτίωση στην Καταθλιπτική Συμπτωματολογία	-	.343 ***	.371	.014
Ενεργός Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής	.240 **	.145		
Σχετική με τη σωματική υγεία HRQoL στην T1	-	.592 ***	.588	<.001
Regression statistics		Cumulative R^2_{Adj} = 0.451 $F_{[6,75]}=12.1$, $p<0.001$		

Παρατήρηση: beta, standardized beta regression coefficients; ***, $p<0.001$; **, $p<0.01$; *, $p<0.05$

Εξέλιξη και προβλεπτικοί παράγοντες άλλων πτυχών της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής επιδεινώθηκε ανάμεσα στο T1 και το T2 (62.2 ± 19.4 έναντι 53.8 ± 21.4 , αντίστοιχα, $p < 0.001$), ενώ η σχετική με την ψυχική υγεία και το περιβάλλον Ποιότητα Ζωής δεν έδειξαν καμία αλλαγή ανάμεσα στο T1 και το T2 (**Πίνακας 8**).

Μεταξύ των μεταβλητών που αρχικά συσχετίστηκαν με την επιδείνωση της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητας Ζωής στις μονοπαραγοντικές αναλύσεις, η καταθλιπτική συμπτωματολογία στο T1 ($b = 0.406$, $p = 0.024$) συσχετίστηκε θετικά. Αντίθετα, τα αρχικά επίπεδα της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητας Ζωής ($b = 0.544$, $p < 0.001$), η βελτίωση στα συμπτώματα κατάθλιψης μεταξύ T1 και T2 ($b = 0.344$, $p = 0.035$) και ο αμυντικός μηχανισμός της υπεραναπλήρωσης ($b = 0.254$, $p = 0.011$) συσχετίστηκαν αρνητικά με την επιδείνωση στη σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής ανάμεσα στο T1 και το T2. Η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την επιδείνωση στη σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής έδειξε πως ο μόνος σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας της ήταν τα επίπεδα της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα Ζωής στο T1 (**Πίνακας 10**).

Παρόμοιες αναλύσεις με εξαρτημένη μεταβλητή την σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T2 έδειξαν πως οι υψηλότερες βαθμολογίες στην απώθηση ($b = 0.203$, $p = 0.05$), η μικρότερη βελτίωση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας ($b = 0.267$, $p = 0.05$) και τα χαμηλότερα επίπεδα σχετικής με την ψυχική υγεία Ποιότητας Ζωής στο T1 ($b = 0.437$, $p = 0.023$) ήταν οι σημαντικοί ανεξάρτητοι προβλεπτικοί παράγοντες της μειωμένης σχετικής με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής στο T2. (**Πίνακας 10**).

Τέλος, η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης στο T2 με εξαρτημένη μεταβλητή τη σχετική με το περιβάλλον Ποιότητα Ζωής στο T2 έδειξε πως μια υψηλότερη βαθμολογία απώθησης ($b = -0.230$, $p = 0.049$) ήταν ο μόνος σημαντικός ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας της μειωμένης σχετικής με το περιβάλλον Ποιότητας Ζωής στο T2 (**Πίνακας 1**).

Πινάκας 10. Προγνωστικοί Παράγοντες της επιδείνωσης της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητας ζωής μεταξύ T1 και T2 και προγνωστικοί παράγοντες της σχετικής με την ψυχική υγεία Ποιότητας ζωής στην T2 και της σχετικής με το περιβάλλον Ποιότητας ζωής στην T2 (N=82).

Μεταβλητές	Εξαρτημένη: επιδείνωση στην σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις Ποιότητα ζωής μεταξύ της T1 και T2		Εξαρτημένη: σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα ζωής στην T2		Εξαρτημένη: Σχετική με το περιβάλλον ποιότητα ζωής στην T2	
	beta	p	beta	p	beta	p
Ηλικία					-.093	.402
Διαζευγμένη/ Χήρα	.026	.802	-.229	.031		
Στάδιο Καρκίνου					-.132	.246
Απώθηση			-.203	.050	-.230	.049
Παλινδρόμηση			-.153	.175		
Υπερανάπληρωση	-.254	.011				
Καταθλιπτική συμπτωματολογία στην T1	.406	.024	-.174	.298		
Βελτίωση στην καταθλιπτική συμπτωματολογία μεταξύ T1 και T2	-.344	.035	.267	.050		
Αρχική τιμή αντίστοιχης ποιότητας ζωής T1	-.544	<.001	.306	.023	.101	.398
<i>Regression statistics</i>	$R^2_{Adj}=0.283,$ $F_{[5,76]}=7.4, p<0.001)$		$R^2_{Adj}= 0.234,$ $F_{[6,75]}=4.5, p<0.001$		$R^2_{Adj}=0.096,$ $F_{[4,77]}=3.29, p=0.015$	

Ανάλυση -Τροποποιητή (Moderation analysis)

Επειδή η απώθηση βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά και ανεξάρτητα με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων (**Πίνακας 7**) αλλά βρέθηκε επίσης να αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της βελτίωσης στη σχετική με την σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής (**Πίνακας 9**), εξετάσαμε αν η απώθηση θα μπορούσε να δρα ως συντονιστής-τροποποιητής (moderator) στη σχέση μεταξύ του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και της βελτίωσης της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής.

Όπως φαίνεται στην **Εικόνα 7**, η κλίση της γραμμής που αναπαριστά τη σχέση ανάμεσα στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη απόφασης στο T1 και τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής, ήταν μεγαλύτερη για εκείνες τις ασθενείς με χαμηλότερα επίπεδα απώθησης (Συντελεστές Συσχέτισης: Pearson: $r=0.292$, $p=0.026$ και $r=-0.119$, $p=0.589$, αντίστοιχα).

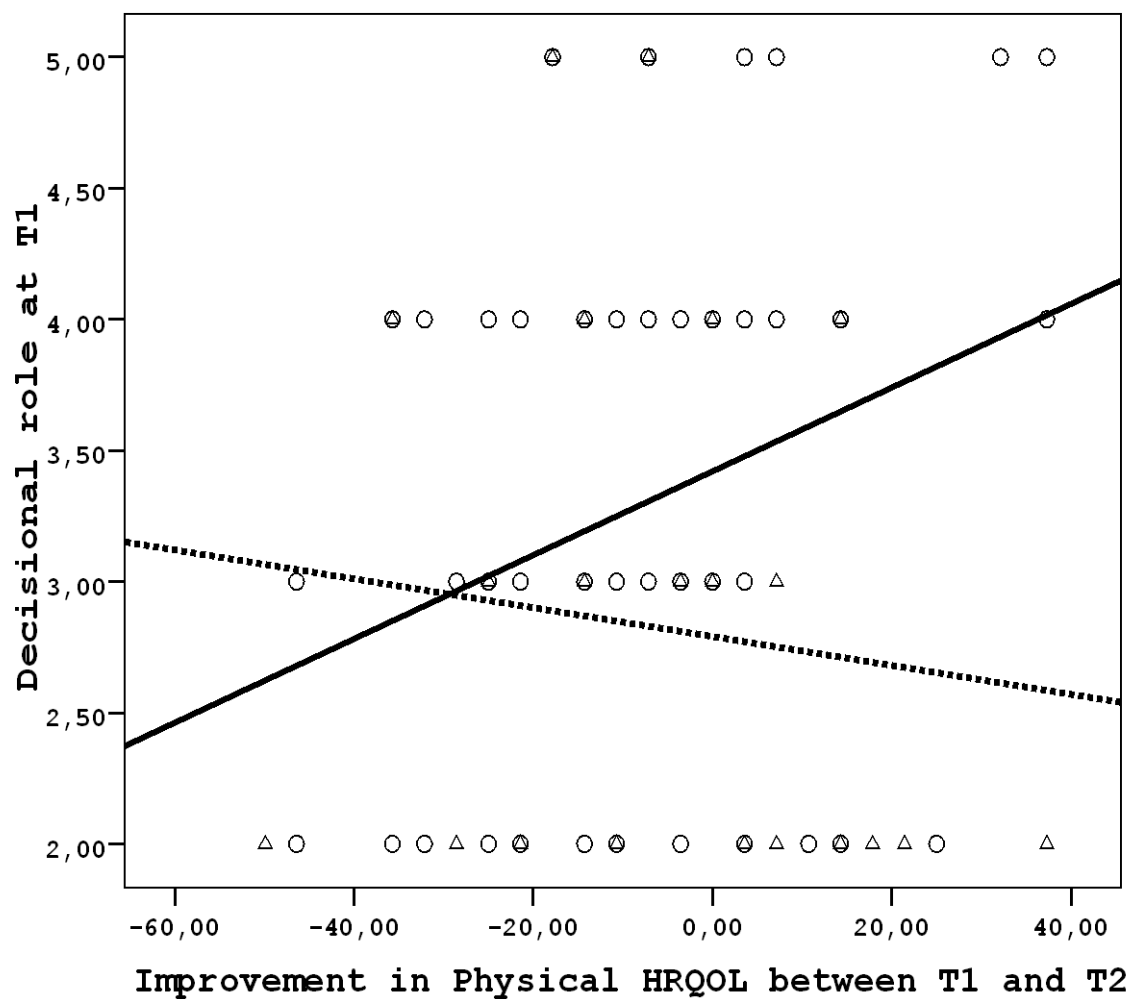
Προκειμένου να διερευνήσουμε αν η απώθηση αποτελεί τροποποιητή (moderator) της σχέσης επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων με τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής δημιουργήσαμε μία μεταβλητή/ όρο αλληλεπίδρασης (επιθυμητός βαθμός συμμετοχής x απώθηση). Ακολούθως διενεργήθηκε ιεραρχική πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής (**Πίνακας 11**). Στο πρώτο μοντέλο τοποθετήκαν η ανεξάρτητη μεταβλητή (επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων) και η μεταβλητή που θέλουμε να αποδείξουμε ότι είναι τροποποιητής (απώθηση). Στο δεύτερο προστέθηκε και ο όρος αλληλεπίδρασης. Η προσθήκη του όρου αλληλεπίδρασης αύξησε τη το ποσοστό της διακύμανσης των τιμών της εξαρτημένης μεταβλητής που μπορεί να ερμηνευτεί από το μοντέλο κατά 4.7% (μοντέλο 2). Αυτή η αύξηση υποδεικνύει την επιρροή του όρου αλληλεπίδρασης και το γεγονός ότι είναι στατιστικά σημαντική (στατιστικό κριτήριο $F=0.023$) υποδηλώνει ότι όντως η απώθηση δρα ως τροποποιητής στη σχέση του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων με τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανάλυση της αλληλεπίδρασης μέσω ιεραρχικών μοντέλων των παραγόντων που σχετίζονται με τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική

υγεία ποιότητα ζωής. Στο πρώτο μοντέλο της ιεραρχικής ανάλυσης πολλαπλής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής, τοποθετήθηκαν οι εξής παράμετροι: η απώθηση, το άγχος (state, trait), η καταθλιπτική συμπτωματολογία στο T1, η βελτίωση στην καταθλιπτική συμπτωματολογία και η σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής στο T1. Οι μεταβλητές αυτές ερμηνεύουν το 45,1% της διακύμανσης των τιμών της βελτίωσης της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής ($p=0.001$). Η απώθηση και το state άγχος συσχετίστηκαν αρνητικά και στατιστικά σημαντικά με τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής. Η βελτίωση στην καταθλιπτική συμπτωματολογία και η σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής στο T1 ήταν επίσης στατιστικά σημαντικές μεταβλητές με θετική συσχέτιση με την εξαρτημένη μεταβλητή. Στο δεύτερο μοντέλο προστέθηκε και ο όρος αλληλεπίδρασης. Η προσθήκη αυτή αύξησε τον προσαρμοσμένο δείκτη R^2 κατά 3.2% ($p=0.006$). Ο όρος αλληλεπίδρασης συσχετίστηκε αρνητικά και στατιστικά σημαντικά με τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής. Επομένως η βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών που είχαν επιλέξει ενεργητικό ρόλο ήταν πιθανό να είναι μεγαλύτερη σε αυτές με τις χαμηλότερες βαθμολογίες απώθησης.

Συνεπώς, λαμβάνοντας υπόψιν την εικόνα 7 και τους πίνακες 20 και 21, συμπεραίνουμε ότι η απώθηση είναι ένας σημαντικός τροποποιητής (moderator) στη σχέση ανάμεσα στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής. Η θετική συσχέτιση ανάμεσα στον ενεργητικό επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής ήταν στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη σε εκείνες τις ασθενείς με χαμηλότερες βαθμολογίες της απώθησης.

Όλες οι επιπλέον αναλύσεις τροποποιητών (moderator analyses) που έγιναν στη συνέχεια για να διερευνηθεί εάν η απώθηση θα μπορούσε να δράσει ως τροποποιητής στη σχέση ανάμεσα στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και τη σχετική με την Ψυχική Υγεία, τις Κοινωνικές Σχέσεις, και το Περιβάλλον Ποιότητες Ζωής, κατέληξαν σε μη-στατιστικά σημαντικά ευρήματα.



Εικόνα 7. Διάγραμμα διασποράς που δείχνει τη βέλτιστη κλίση για τις ασθενείς με υψηλή και χαμηλή βαθμολογία στο μηχανισμό άμυνας της απώθησης. Η συνεχής γραμμή αντιπροσωπεύει τις ασθενείς με χαμηλές και η διακεκομμένη γραμμή τις ασθενείς με υψηλές βαθμολογίες στο μηχανισμό άμυνας της απώθησης.

Σημείωση: υψηλότερη βαθμολογία στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων υποδηλώνει επιθυμία για πιο ενεργό ρόλο. Αν η βαθμολογία της απώθησης για κάποια ασθενή ήταν 0.5 τυπικές αποκλίσεις (SD) πάνω από τη μέση τιμή του συνόλου για αυτήν την άμυνα, θεωρήσαμε ότι η απώθηση είναι ο κύριος μηχανισμός άμυνας της ασθενούς. Αυτό έγινε γιατί το 0.5 SD θεωρείται το καλύτερο 'cut off point' για τη διάκριση της χρήσης ενός μηχανισμού άμυνας ως κυρίαρχου (Bond M. 1992. An empirical study of defense styles. Στο: Vaillant GE (Ed.): Ego mechanisms of defense: a guide for clinicians and researchers. American Psychiatric Press, Washington DC, 1992, pp. 139-140).

Πίνακας 11. Ιεραρχική πολυπαραγοντική ανάλυση παλινδρόμησης που εξετάζει αν η άμυνα «απώθηση» είναι τροποποιητής/ συντονιστής (moderator) της σχέσης μεταξύ του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και της βελτίωσης της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής μεταξύ T1 και T2.

Εξαρτημένη: Βελτίωση στη σχετική με τη Σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής		
	Μοντέλο 1	Μοντέλο 2
(z) Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής	0.064	0.043
(z) Άμυνα απώθηση	-0.319 **	-0.245 *
(z) Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής x (z) Άμυνα απώθηση Αλληλεπίδραση	-	-0.252 *
Adjusted R ² of model	0.092	0.139
Incremental Adjusted R ²	0.092	0.047
Significance of F change	0.008	0.023

Σημείωση: υψηλότερη βαθμολογία στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής σημαίνει επιθυμία για πιο ενεργούς ρόλους

Πίνακας 12. Ανάλυση της αλληλεπίδρασης (interaction): ιεραρχικά μοντέλα των παραγόντων που συσχετίζονται με τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής, συμπεριλαμβανομένης και της αλληλεπίδρασης μεταξύ επιθυμητού βαθμού συμμετοχής και του αμυντικού μηχανισμού της απώθησης.

Μεταβλητές	Εξαρτημένη: Βελτίωση στη σχετική με τη Σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής	
	Μοντέλο 1	Μοντέλο 2
Απώθηση	-.198 *	-.188 *
Άγχος (State)	-.369 *	-.366 *
Άγχος (Trait)	-.295	-.295
Καταθλιπτική Συμπτωματολογία την T1	-.115	-.111
Βελτίωση στην Καταθλιπτική Συμπτωματολογία	.371 **	.352 *
Σχετική με τη Σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής (T1)	.588 ***	.507 ***
Επιθυμητός βαθμός συμμετοχής x Άμυνα απώθηση Αλληλεπίδραση	-	-.202 **
Adjusted R ² of model	0.451	0.483
Incremental Adjusted R ²	0.451	0.032
Significance of F change	0.001	0.006

Παρατήρηση: υψηλότερο σκορ στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής σημαίνει επιθυμία για πιο ενεργό ρόλο. Οι τιμές που απεικονίζονται είναι standardized (beta) regression coefficients;

***, $p < 0.001$; **, $p < 0.01$; *, $p < 0.05$

ΣΥΖΗΤΗΣΗ:

Συζήτηση

Τα ευρήματα της συγχρονικής μελέτης έδειξαν ότι:

Η μεγάλη πλειοψηφία (71.1%) των Ελληνίδων ασθενών με καρκίνο του μαστού επιθυμούν να έχουν παθητικό ρόλο στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Μάλιστα, περίπου οι μισές ασθενείς (45.3%) επιθυμούν την ευθύνη των αποφάσεων να την αναλαμβάνει εξολοκλήρου ο γιατρός τους. Ένα μικρότερο ποσοστό (24%) προτιμά τη συνεργατική λήψη αποφάσεων, ενώ μόνο μια μικρή μειοψηφία (4.9%) θα υιοθετούσαν ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία τους, αν τους δινόταν η δυνατότητα.

Αν και η πλειοψηφία των ασθενών επιθυμεί να γνωρίζει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο (62.6%), υπάρχει μια σημαντική μειοψηφία που δεν επιθυμεί λεπτομερή πληροφόρηση (37.4%), με τις μισές από αυτές τις ασθενείς να προτιμούν να μη γνωρίζουν αρνητικές πληροφορίες. Είναι ενδιαφέρον ότι το ένα τέταρτο των ασθενών επιθυμούν να αγνοούν σε τι στάδιο βρίσκεται η νόσος τους (26.6%) ή την πιθανότητα να υποτροπιάσει (40.4%), πληροφορίες που συσχετίζονται με την πρόγνωση. Σημαντικό μέρος από τις ασθενείς θα ήθελαν να αποφύγουν να γνωρίζουν πόσο αποτελεσματική ήταν η θεραπεία για άλλους ασθενείς (51.1%), ενώ το ένα τρίτο των ασθενών δεν δείχνουν ενδιαφέρον να γνωρίσουν πληροφορίες για το ενδεχόμενο να λάβουν ψυχολογική υποστήριξη.

Οι νεότερες, οι πιο μορφωμένες, οι εργαζόμενες, αυτές που έχουν συγγενείς με καρκίνο και αυτές που έχουν υποβληθεί σε προληπτικούς ελέγχους στο παρελθόν επιθυμούν πιο λεπτομερή πληροφόρηση σε σχέση με τις ασθενείς που είναι ηλικιωμένες, λιγότερο μορφωμένες, μη εργαζόμενες, αυτές που δεν έχουν συγγενείς με τη νόσο και όσες δεν έχουν προσέλθει για μαστογραφία ή τεστ Παπανικολάου.

Παρόμοιες μεταβλητές επηρεάζουν και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων. Οι νεότερες, οι πιο μορφωμένες, οι εργαζόμενες, αυτές που ζουν στην πόλη παρά την επαρχία και αυτές που έχουν υποβληθεί σε προληπτικό έλεγχο

επιθυμούν πιο συνεργατικούς/ ενεργούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων. Παράλληλα, οι ασθενείς που επιθυμούν πιο λεπτομερή πληροφόρηση, προτιμούν και πιο συνεργατικούς/ ενεργούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων.

Η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών (82.5%) με στάδιο I ή II δε συνειδητοποίησαν ότι είχαν τη δυνατότητα επιλογής ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκοεκτομή (breast conserving surgery) όταν ελήφθη η αρχική απόφαση για τη θεραπεία τους. Δεν μπορούμε να γνωρίζουμε όλους τους παράγοντες που συνετέλεσαν στην επιλογή της ολικής μαστεκτομής για αυτές τις ασθενείς. Ωστόσο, αυτό το υψηλό ποσοστό είναι ενδεικτικό του ότι στη χώρα μας τις περισσότερες αποφάσεις τις λαμβάνει εξολοκλήρου ο γιατρός.

Τα ευρήματα της προοπτικής μελέτης έδειξαν ότι:

Ο μηχανισμός άμυνας της 'απώθησης' (repression) συσχετίζεται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς που υιοθετούν αυτόν το μηχανισμό άμυνας, προτιμούν περισσότερο παθητικούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων.

Ο αριθμός των ασθενών που είχαν κατάθλιψη μειώθηκε μέσα σε ένα χρόνο και η βαρύτητα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας βελτιώθηκε. Ο μόνος παράγοντας που συσχετίστηκε με τη βελτίωση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας είναι η αρχική καταθλιπτική συμπτωματολογία. Αντίθετα δεν παρατηρήθηκαν αλλαγές στην αγχώδη συμπτωματολογία.

Η σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής βελτιώθηκε σημαντικά μέσα σε ένα χρόνο. Αντίθετα, η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητα ζωής μειώθηκε, ενώ η σχετική με την ψυχική υγεία και η σχετική με το περιβάλλον ποιότητα ζωής, δεν άλλαξαν σημαντικά.

Οι παράγοντες που προβλέπουν τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής ήταν το πρωιμότερο στάδιο της νόσου, η μικρότερη αγχώδης συμπτωματολογία, η μειωμένη χρήση της *απώθησης* ως αμυντικού μηχανισμού, η βελτίωση της κατάθλιψης και, φυσικά, η αρχική σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής.

Το να θέλει η ασθενής να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων, δηλαδή ο ενεργός ρόλος, συσχετίστηκε επίσης με τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής αλλά μόνο για τις γυναίκες που δεν κάνουν εκτεταμένη χρήση της *απώθησης* ως αμυντικού μηχανισμού.

Τέλος ο μόνος προγνωστικός παράγοντας της επιδείνωσης της σχετικής με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητας ζωής ήταν η αρχική τιμή αυτή της μεταβλητής.

Το ποσοστό των ασθενών που επιθυμούσαν έναν παθητικό ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων σε αυτή τη μελέτη είναι το μεγαλύτερο που έχει καταγραφεί σε σύγκριση με παρόμοιες μελέτες από άλλες χώρες [29, 30, 49, 50, 61, 190, 213-216]. Στη μελέτη από τον Καναδά, το ποσοστό ασθενών με καρκίνο του μαστού που προτιμούσαν έναν παθητικό ρόλο ήταν 34% [29] ενώ δύο μελέτες στις ΗΠΑ ανέφεραν ποσοστά από 12,3% έως και 27% [50, 213]. Στην Ιαπωνία [61], μόνο το 13% των ασθενών επιθυμούσε έναν παθητικό ρόλο. Αν και τα σχετικά ποσοστά που αναφέρθηκαν στην Ευρώπη είναι υψηλότερα, με τους ασθενείς που προτιμούν παθητικό ρόλο να είναι 24% στην Ολλανδία [214], 47% - 54% στην Ουγγαρία [215], 52% στο Ηνωμένο Βασίλειο [49], και 66% στη Σουηδία [30], τα ποσοστά στην Ελλάδα παραμένουν τα υψηλότερα που έχουν καταγραφεί ποτέ. Περαιτέρω, στην παρούσα έρευνα, το 45,3% επέλεξε το πλέον παθητικό ρόλο όλων, δηλαδή να αφήσει το σύνολο των αποφάσεων που πρέπει να ληφθούν στα χέρια των γιατρών, σε σύγκριση με το 3% στις ΗΠΑ [50], 10% στη Σουηδία [30], 12% στη Γαλλία [216], 17,3% στο Ηνωμένο Βασίλειο [190], και 17,6% στον Καναδά [29].

Πολλοί παράγοντες μπορεί να συνδράμουν στην επιθυμία ανάληψης παθητικού ρόλου στη λήψη αποφάσεων μεταξύ των Ελληνίδων ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Πρώτον, οι Έλληνες ασθενείς κοινωνικοποιούνται μέσα σε ένα πολιτισμικό πλαίσιο όπου κυριαρχεί το πατερναλιστικό πρότυπο/ μοντέλο λήψης αποφάσεων στο σύστημα υγείας. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο υπάρχει η προσμονή (από τους ίδιους τους ασθενείς, τους συγγενείς τους και πιθανώς από τους γιατρούς) οι ασθενείς να υιοθετήσουν παθητικούς ρόλους. Μπορεί, ίσως, οι ασθενείς να έχουν μάθει από τις προηγούμενες εμπειρίες τους πως μια περισσότερο ενεργητική στάση ενδέχεται να μην είναι ευπρόσδεκτη από τους

επαγγελματίες υγείας [217]. Συνεπώς, μπορεί να φοβούνται πως αν υιοθετήσουν έναν ενεργητικό ρόλο, μπορεί να χαρακτηριστούν ως ‘κακές ασθενείς’ [218] και ακολούθως να μην τύχουν καλών υπηρεσιών υγείας.

Δεύτερον, η έλλειψη πληροφοριών ή δεξιοτήτων (που κάποιες ασθενείς αισθάνονται πως στερούνται), τη στιγμή που απαιτείται η λήψη γρήγορων αποφάσεων, μπορεί να αποθαρρύνει τις γυναίκες που βρίσκονται αντιμέτωπες με τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού να εμπλακούν ενεργά στη διαβούλευση [217].

Επίσης, οι προσωπικές αξίες και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας της ασθενούς ενδέχεται να επηρεάζουν τις προτιμήσεις τους για τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων.

Παράλληλα, ημεταβιβαστική σχέση που αναπόφευκτα οργανώνεται στη σχέση γιατρού-ασθενούς ενεργοποιεί την επανάληψη. Η ασθενής μπορεί να βιώνει (στη μεταβίβαση) το γιατρό σα γονική φιγούρα η οποία έχει τη γνώση και προστατεύει την ασθενή/ παιδί. Έτσι, η επιλογή του παθητικού ρόλου μπορεί να αντικατοπτρίζει σε ασυνείδητο επίπεδο την υπακοή στο γονιό με συνεπακόλουθη εξασφάλιση της προστασίας από αυτόν. Αυτά τα δυναμικά ενδέχεται να προσφέρουν, ανακούφιση σε κάποιες ασθενείς ανάλογα με τα παιδικά βιώματά τους [218].

Τέλος, η ισχυρή επιθυμία για παθητικούς ρόλους στη μελέτη αυτή μπορεί να οφείλεται και στη σύνθεση του δείγματός μας, καθώς αυτό αποτελείται από ασθενείς με χαμηλότερο επίπεδο μόρφωσης, σε σχέση με τους συμμετέχοντες σε άλλες μελέτες [29, 30, 52, 190].

Τα αποτελέσματα έδειξαν επίσης πως το ποσοστό των ασθενών που δεν επιθυμούσαν λεπτομερή πληροφόρηση για την ασθένειά τους είναι το υψηλότερο που έχει καταγραφεί σε σύγκριση με τα αποτελέσματα των ερευνών σε άλλες χώρες, όπου η συντριπτική πλειοψηφία ήθελε να αποκομίσει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη νόσο τους [5, 7 10, 217]. Για παράδειγμα, το 87% και το 92% των καρκινοπαθών σε δύο έρευνες από το Ηνωμένο Βασίλειο [10] και τις ΗΠΑ [5] αντιστοίχως επιζητούσε όσο το δυνατόν περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την ασθένειά τους, είτε καλά νέα, είτε δυσάρεστα, ενώ στη μελέτη μας το 37,4% δεν επιθυμούσε να λάβει γνώση των δυσάρεστων νέων.

Η στάση αυτή απέναντι στην πληροφόρηση μπορεί και πάλι να αντικατοπτρίζει την επιρροή που έχει το κυρίαρχο πατερναλιστικό μοντέλο της σχέσης γιατρού - ασθενή στην Ελληνική ιατρική πραγματικότητα. Φοβούμενοι πως η αποκάλυψη λεπτομερών πληροφοριών μπορεί να οδηγήσει τους καρκινοπαθείς σε απογοήτευση, κατάθλιψη και απόγνωση, οι Έλληνες γιατροί μπορεί να αποφεύγουν σε κάποιες περιπτώσεις να αποκαλύπτουν στους ασθενείς με καρκίνο πληροφορίες σχετικές με τη διάγνωση, τις επιλογές θεραπείας και την ιδίως την πρόγνωση. Σε δύο προηγούμενες έρευνες σε Έλληνες ασθενείς με καρκίνο, το 59% δεν γνώριζε τη διάγνωσή τους [20, 220]. Σε συμφωνία με τα παραπάνω, στη μελέτη μας το 82,5% των γυναικών που διαγνώστηκαν με τη νόσο, στο στάδιο I ή II, δεν είχαν αντιληφθεί πως θα μπορούσαν να είχαν επιλέξει ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκεκτομή (breast conserving surgery).

Οι οικογένεια του ασθενούς συχνά διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στον τομέα της αποκάλυψης πληροφοριών στην Ελλάδα. Οι στενοί συγγενείς των ασθενών συχνά ζητούν οι διαγνωστικές πληροφορίες για τους κακοήθεις όγκους και την πρόγνωσή τους να αποκρύπτονται από τους ίδιους τους ασθενείς [20, 221]. Έτσι, ο/η ασθενής μπορεί να μένει με το φόβο πως αν αναζητήσει ενεργά πληροφορίες θα διαρρήξει την υπάρχουσα σχέση εμπιστοσύνης με το γιατρό ή θα αναστατώσει τους συγγενείς του.

Η αποφυγή των δυσάρεστων νέων μπορεί επίσης να οφείλεται στο μηχανισμό άμυνας της 'άρνησης' (denial), ή να οφείλεται στο φόβο του/της ασθενούς πως εφόσον λάβει γνώση των δυσάρεστων νέων, θα καταρρακωθεί ψυχολογικά.

Τα παρόντα ευρήματα πως οι νεότερες, οι περισσότερο μορφωμένες και οι εργαζόμενες ασθενείς επιθυμούν να αναλάβουν περισσότερο ενεργητικούς ρόλους επιβεβαιώνουν παρόμοια ευρήματα στη βιβλιογραφία [5, 29]. Το ίδιο ισχύει και για τα σχετικά με τους δημογραφικούς παράγοντες που επηρεάζουν τις ανάγκες για πληροφόρηση ευρήματά μας. Μια μετά-ανάλυση [222] επίσης επιβεβαίωσε πως η προτίμηση για ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων στους καρκινοπαθείς σχετίζεται με αυξημένη ανάγκη για πληροφόρηση.

Μια πολύ πιο πρόσφατη έρευνα στην Ελλάδα επαλήθευσε τα αποτελέσματά μας. Οι Αλαμάνου και συν. (2016) [223] εκτίμησαν τις ανάγκες πληροφόρησης και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων 109 ασθενών με καρκίνο που προσέρχονταν

στα εξωτερικά ιατρεία ή νοσηλεύονταν στην ογκολογική κλινική μεγάλου γενικού νοσοκομείου στην Αθήνα. Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών (93.6%) ήθελαν να γνωρίζουν το αν η διάγνωσή τους είναι καρκίνος και τις πιθανότητες υποτροπής, αλλά γύρω στο ένα πέμπτο δεν επιθυμούσαν να γνωρίζουν λεπτομερείς πληροφορίες για το σχεδιασμό της θεραπείας τους. Οι μισοί ασθενείς (50.4%) επιθυμούσαν να έχουν παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων με περίπου το ένα πέμπτο από αυτούς να θέλουν να αφήσουν την ευθύνη της απόφασης ολοκληρωτικά στους γιατρούς τους. Οι υπόλοιποι μισοί (45.9%) επιθυμούσαν την ισότιμη λήψη αποφάσεων και μία πολύ μικρή μειοψηφία (3.7%), όπως και στη δική μας μελέτη, επιθυμούσε ενεργούς ρόλους. Κι εδώ παράγοντες όπως η ηλικία, η εκπαίδευση και η ύπαρξη μεταστάσεων συσχετίστηκαν με τον επιθυμητό βαθμό πληροφόρησης. Οι ασθενείς που αναζητούσαν πιο λεπτομερή πληροφόρηση επιθυμούσαν πιο συνεργατικούς παρά παθητικούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων. Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών που επιθυμούσαν συνεργατική λήψη αποφάσεων σε σχέση με τη μελέτη μας μπορεί να εξηγηθεί ίσως από τις διαφορές των δειγμάτων. Η μελέτη της Αλαμάνου & συν έγινε σε δείγμα πιο αστικού πληθυσμού, περιελάμβανε ασθενείς και των δύο φύλων με διάφορους τύπους καρκίνου, πιο μορφωμένους και με ιστορικό εργασίας. Περιελάμβανε επίσης λιγότερους νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς, περισσότερους κατ' αναλογία ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο και περισσότερη εμπειρία της νόσου και της θεραπείας της. Πολλοί από αυτούς τους παράγοντες έχουμε δει ότι σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό πληροφόρησης και ίσως να εξηγούν τη μεγαλύτερη παθητικότητα των ασθενών της δικής μας μελέτης.

Μεγάλη σημασία, κατά την άποψή μας, έχει το εύρημά μας πως οι γυναίκες που επιθυμούσαν λιγότερο λεπτομερή πληροφόρηση και προτιμούσαν έναν παθητικό ρόλο, είχαν ζητήσει σπανιότερα να υποβληθούν σε μαστογραφία και/ή τεστ Παπανικολάου. Θα πρέπει να σημειωθεί πως οι γυναίκες στην Ελλάδα δεν καλούνται για να υποβληθούν σε προληπτικό έλεγχο με μαστογραφία ή τεστ ΠΑΠ και πρέπει να τα αναζητήσουν με δική τους πρωτοβουλία. Οι εξετάσεις αυτές είναι δωρεάν για όλους μέσω του ασφαλιστικού συστήματος υγειονομικής περίθαλψης [180]. Από όσο είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε, αυτή είναι η πρώτη έρευνα που αναφέρει μια συσχέτιση μεταξύ της συμπεριφοράς ως προς την πρόληψη και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη των αποφάσεων.

Όμως, είναι πολλά τα ερωτήματα που προκύπτουν από την έρευνά μας. Για παράδειγμα, θα πρέπει οι θεράποντες ιατροί να ενθαρρύνουν την ενημέρωση των ασθενών ακόμα και όταν αυτοί είναι επιφυλακτικοί απέναντι στην απόκτηση δυσάρεστων πληροφοριών, πχ για την πρόγνωση; Θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς να συμμετέχουν στη λήψη των αποφάσεων, ακόμα και όταν οι ασθενείς εμφανίζονται διστακτικοί;

Όπως έχει αναφέρει σε μια μελέτη του ο Nathan Cherny [2012] [224], ορισμένοι ασθενείς έχουν βάσιμες ανησυχίες πως η έκθεση σε υπερβολικά ελικορινείς, αφιλτράριστες πληροφορίες για τη διάγνωση ή την πρόγνωσή τους ενδέχεται να είναι επιβλαβής γι' αυτούς. Επίσης, ενδέχεται να φοβούνται πως θα επιβαρυνθούν από το βάρος της ανάληψης ευθύνης για την απόφαση της θεραπείας τους. Ίσως να μην επιθυμούν να γνωρίζουν την ακριβή φύση της ασθένειάς τους, την έκτασή της, ή την πρόγνωση και τις πιθανότητες υποτροπής της ασθένειάς τους. Προκειμένου να προστατευτούν, έτσι όπως αυτοί το αντιλαμβάνονται, μπορεί να επιζητούν κάποια θέματα να παραμείνουν ανέγγιχτα, ή να διατηρείται κάποια ασάφεια σε σχέση με αυτά. Ο σεβασμός ενός τέτοιου αιτήματος αποκαλείται 'αναγκαία συνομωσία γιατρού- ασθενούς' στη βιβλιογραφία ('necessary collusion'), [225] όμως ίσως είναι καλύτερα να περιγράφεται ως 'εκούσιος περιορισμός της αυτονομίας του/της ασθενούς' (voluntary diminished autonomy).

Αν και η απόφαση για την απόκτηση περιορισμένης πληροφόρησης είναι αυτόνομη, το να έχει κανείς λιγότερη πληροφόρηση τον καθιστά λιγότερο ικανό να προβεί σε ενημερωμένες αποφάσεις. Πράγματι, τα αιτήματα αυτά, συχνά συμβαδίζουν με το αίτημα η διαδικασία λήψης των αποφάσεων να καθοδηγείται από τις συστάσεις και τις συμβουλές του θεράποντος ιατρού (δηλαδή, 'θα συμφωνήσω με αυτό που εσύ θεωρείς πως είναι το καλύτερο για εμένα'), ή να ανατεθεί η διαδικασία λήψης αποφάσεων σε κάποιον άλλο άνθρωπο, συχνά ένα μέλος της οικογένειας (δηλαδή, 'επιθυμώ να λάβει κάποιος άλλος την απόφαση για λογαριασμό μου'). [224]

Ο σεβασμός της αυτονομίας, συνεπώς, απαιτεί την κατανόηση του είδους της αυτονομίας που επιθυμεί ο ασθενής - και αυτό δεν συνεπάγεται πάντοτε μια 'πλήρη αποκάλυψη της αλήθειας'. Για την ακρίβεια, η υπερβολική ελικορίνεια, στις περιπτώσεις που αυτή δεν είναι επιθυμητή ή δεν έχει ζητηθεί, μπορεί να βιωθεί από τη μεριά του/της ασθενούς ως μια 'εισβολή/ επίθεση αλήθειας', με επιβλαβή αποτελέσματα. [224]

Περαιτέρω, μια πρόσφατη συστηματική ανάλυση των συνεπειών της από-κοινού λήψης αποφάσεων (shared decision making) για τον/ την ασθενή [226] καταλήγει στο ότι, αν και υπάρχουν ισχυροί ηθικοί και διαπροσωπικοί λόγοι που συνηγορούν στη χρήση της, τα αποτελέσματά της είναι αβέβαια. Ανεξάρτητα από τα εργαλεία εκτίμησης του shared decision making που χρησιμοποιήθηκαν, οι εμπειρικές αξιολογήσεις των συνεπειών του τις περισσότερες φορές δεν βρήκαν κάποια θετική και στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα σε αυτό και τους δείκτες έκβασης (outcomes) των ασθενών. Τα μόνα θετικά αποτελέσματα βρέθηκαν όσον αφορά στην αξιολόγηση συναισθηματικών/ διανοητικών εμπειριών των ασθενών [πχ ικανοποίηση του ασθενούς, εμπιστοσύνη στον ιατρό]. Μετά από την από-κοινού λήψη αποφάσεων με τον ιατρό η πλειοψηφία (66%) ανέφερε μια στατιστικά σημαντική θετική σχέση μεταξύ shared decision making και αυτών των εκβάσεων.

Από την άλλη πλευρά μια πρόσφατη έρευνα [62] με μεγάλο δείγμα 5315 ασθενών (56% αυτών με καρκίνο του παχέος εντέρου, 40% με μη-μικροκυτταρικό καρκίνο στον πνεύμονα, και 5% με μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα) ενθάρρυνε τη χρήση του shared decision making. Η έρευνα αυτή εκτίμησε το ρόλο των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για ένα σύνολο 10817 αποφάσεων θεραπευτικής αγωγής. Η έρευνα βρήκε ότι όταν οι αποφάσεις λαμβάνονταν από τον θεράποντα ιατρό [σε αντίθεση με την από-κοινού λήψη αποφάσεων] οι ασθενείς έδιναν μικρότερες βαθμολογίες στην ποιότητα της φροντίδας και την επικοινωνία με τον θεράποντα ιατρό. Τα αποτελέσματα αυτά ήταν ανεξάρτητα από τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών, υπογραμμίζοντας τη σημασία που έχει η προσπάθεια για συμμετοχή όλων των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν στη θεραπεία τους.

Είναι φανερό πως από τις μέχρι τώρα έρευνες δεν μπορεί να εξαχθεί ασφαλές συμπέρασμα. Επίσης, είναι σημαντικό το γεγονός πως μέχρι σήμερα οι περισσότερες μελέτες που εκτιμούν τη διαδικασία της από-κοινού λήψης αποφάσεων είναι συγχρονικές και εκτιμούν συνήθως μία μόνο αλληλεπίδραση ή μια μόνο συζήτηση με το θεράποντα ιατρό, παρά σε βάθος χρόνου. Αυτό μπορεί, εν μέρει, να εξηγεί τη γενική απουσία συσχέτισης μεταξύ της ισότιμης λήψης αποφάσεων και των δεικτών έκβασης (outcomes) των ασθενών. Τα πράγματα μπορεί να αλλάζουν στο πλαίσιο μιας πολυετούς

σχέσης ανάμεσα στον θεράποντα ιατρό και τον ασθενή, όπου η εμπιστοσύνη θα έχει εδραιωθεί. Είναι φανερό ότι το θέμα αυτό πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω και, ειδικότερα, απαιτούνται προοπτικές μελέτες.

Επιπλέον, η βιβλιογραφία υποδηλώνει πως οι ασθενείς των οποίων ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων συμπίπτει με τον πραγματικό τους ρόλο, είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με τις επιλογές που αφορούν στη θεραπεία τους [50,2227]. Παρ' όλα αυτά, μια μικρή μελέτη [43] σε ασθενείς με διαφόρους τύπους καρκίνου βρήκε πως οι πραγματικοί ρόλοι των ασθενών (και όχι το αν αυτοί ήταν ίδιοι/συνέπιπταν με τους επιθυμητούς) συσχετίζονταν με την ικανοποίησή τους από τις επιλογές θεραπείας. Κι εδώ απαιτούνται περισσότερες έρευνες για να διαλευκάνουν το τι θα βοηθούσε τους καρκινοπαθείς να νιώθουν περισσότερο ικανοποιημένοι με τις αποφάσεις που αφορούν στη θεραπεία τους.

Εν τω μεταξύ, οι έρευνες δείχνουν πως υπάρχει γενικά σοβαρή ασυμφωνία ανάμεσα στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής και τον πραγματικό ρόλο που διαδραματίζουν οι ασθενείς στη λήψη αποφάσεων. Για όλους τους τύπους καρκίνου, η πλειονότητα των ερευνών βρήκε πως οι ασθενείς επιθυμούσαν περισσότερη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων από αυτή που είχαν στην πραγματικότητα [228]. Οι περισσότερες μελέτες στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού [29, 50, 51] με εξαίρεση αυτή του Janz (2004) [51], βρήκαν πως και αυτοί επιθυμούσαν περισσότερη συμμετοχή από αυτή που είχαν στην πράξη. Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν πως, ασχέτως με το στάδιο του καρκίνου ή το χρόνο που έχει παρέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης, το να προσπαθούμε να προβλέψουμε τις ατομικές προτιμήσεις των ασθενών αντί να τις προσδιορίζουμε ευθέως, συχνά οδηγεί σε λάθος υπολογισμούς σχετικά με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων. Αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη στην κλινική πράξη. Η χρήση απλών εργαλείων όπως μια απλουστευμένη εκδοχή της Control Preference Scale όπου ο/η ασθενής επιλέγει την κάρτα που είναι πιο κοντά στις επιθυμίες του/της από τις πέντε κάρτες, ενδέχεται να βοηθούσε στην εκτίμηση του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής και να προήγαγε τη συνεργασία με το γιατρό. Οι θεράποντες ιατροί θα πρέπει επίσης να επαναξιολογούν τις προτιμήσεις των ασθενών συχνά, λόγω του ότι αυτές μπορεί να αλλάζουν σε βάθος χρόνου.

Η μελέτη μας έδειξε επίσης πως η μεγάλη πλειοψηφία (>85%) των γυναικών με καρκίνο του μαστού στο στάδιο I και II δεν είχε κατανοήσει πως είχε επιλογή ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκεκτομή, παρά το γεγονός πως το 88% των γυναικών του δείγματός μας εξέφρασε την επιθυμία να γνωρίζει το σύνολο των διαθέσιμων εναλλακτικών λύσεων όσον αφορά στη θεραπεία τους.

Η ανταπόκριση στις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών με καρκίνο έχει πολλαπλά οφέλη όπως την αυξημένη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων, μεγαλύτερη ικανοποίηση και μεγαλύτερη συμμόρφωση με τη θεραπεία. Οι καρκινοπαθείς στους οποίους παρέχεται ακριβής και έγκαιρη πληροφόρηση επίσης αναφέρουν μείωση του άγχους και του φόβου για τον καρκίνο και τις θεραπείες του, καθώς και βελτιωμένη λειτουργικότητα και διαχείριση του πόνου. [230]

Στην πράξη, παρόλα αυτά, πολλοί καρκινοπαθείς, αναφέρουν πως οι ανάγκες τους για πληροφόρηση δεν ικανοποιούνται επαρκώς. Για παράδειγμα, συχνά η πληροφόρηση παρέχεται την εποχή της διάγνωσης, παρά το γεγονός πως η προσοχή και η μνήμη περιορίζονται δραστικά στις περιπτώσεις που ένα άτομο βιώνει έντονο άγχος. Πρόσθετα εμπόδια, όπως η χρήση περίπλοκης ιατρικής ορολογίας, ο μεγάλος όγκος πληροφοριών και η μεγαλύτερη ηλικία έχουν επίσης αντίκτυπο στην ικανότητα των καρκινοπαθών να κατανοήσουν, να θυμηθούν, και να εκτιμήσουν τις πληροφορίες που αποκομίζουν στη διάρκεια των συζητήσεων με τους επαγγελματίες της υγείας. [230]

Έτσι, ένας σημαντικός τομέας έρευνας σε αυτό το πεδίο είναι η ανάπτυξη βοηθημάτων για τη λήψη αποφάσεων (decision aids) και η αξιολόγηση της χρήσης τους. Τα βοηθήματα αποφάσεων μπορούν να χρησιμοποιηθούν όταν υπάρχουν περισσότερες από μια εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές, όταν καμία εναλλακτική δεν έχει κάποιο ξεκάθαρο πλεονέκτημα όσον αφορά τα αποτελέσματά της και όταν η κάθε επιλογή έχει πλεονεκτήματα και κινδύνους που οι ασθενείς ενδέχεται να αξιολογούν διαφορετικά. Τα βοηθήματα αποφάσεων μπορεί να έχουν τη μορφή φυλλαδίων, βίντεο, ή εφαρμογών στο διαδίκτυο. Αυτά παρουσιάζουν με σαφήνεια τις αποφάσεις, περιγράφουν τις υπάρχουσες εναλλακτικές επιλογές και βοηθούν στην κατανόησή τους, καθώς και τα δυνητικά οφέλη και τους κινδύνους που προκύπτουν από αυτές. Αυτό βοηθά τους ασθενείς να εξετάσουν τις εναλλακτικές από την προσωπική τους

σκοπιά (για παράδειγμα, πόσο σημαντικά είναι για τους ίδιους τα πιθανά οφέλη και κίνδυνοι) και τους βοηθά να συμμετέχουν στην απόφαση που θα ληφθεί από το θεράποντα ιατρό τους.

Κάθε βοήθημα απόφασης περιλαμβάνει τουλάχιστον τα εξής: περιγράφει την απόφαση που πρέπει να ληφθεί, τις υπάρχουσες επιλογές και την πιθανή έκβαση αυτών (συμπεριλαμβανομένων των οφελών και των πιθανών παρενεργειών). Η περιγραφή της απόφασης γίνεται με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να γίνεται ξεκάθαρο στον ασθενή ότι η απόφαση πρέπει να ληφθεί από αυτόν. Η περιγραφή των επιλογών μπορεί να γίνει με διάφορους τρόπους, πχ με πίνακες, με διαγράμματα κλπ. Η περιγραφή των ρίσκων που λαμβάνει ο ασθενής αν ακολουθήσει την καθεμία από τις επιλογές πρέπει να είναι ξεκάθαρη. Παράλληλα με την παροχή πληροφόρησης, τα βοηθήματα αποφάσεων ενθαρρύνουν τους ασθενείς να στοχαστούν για τις δικές τους αξίες/ προτεραιότητες. Για παράδειγμα, σε ένα πιθανό βοήθημα για την οστεοαρθρίτιδα του ισχίου οι ασθενείς μπορεί να κληθούν να αποφασίσουν τι είναι πιο σημαντικά για αυτούς: πχ η όσο το δυνατόν περισσότερη κινητικότητα, η εξάλειψη του πόνου, η αποφυγή πιθανών χειρουργικών επιπλοκών ή η όσο το δυνατόν βραχύτερη ανάρρωση. Έτσι οι ασθενείς αποφασίζουν ποια από τις επιλογές τους ταιριάζει, γνωρίζοντας τα οφέλη της, τις πιθανές παρενέργειες και αρνητικές συνέπειές της και ανάλογα με το αυτή σημαίνει όσον να αφορά τις προτεραιότητες που θέτουν για την υγεία τους. [X] Πολλά παραδείγματα βοηθημάτων αποφάσεων για διαφορετικές ασθένειες μπορεί να βρει ο αναγνώστης στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://optiongrid.org>. Επίσης, ένα παράδειγμα απλού ενημερωτικού βοηθήματος για την επιλογή ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκεκτομή με ραδιοθεραπεία μπορεί να βρει ο αναγνώστης στην ηλεκτρονική διεύθυνση <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/breast-cancer/treatment/surgery/lumpectomy-or-mastectomy>

Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση Cochrane [231] που περιλάμβανε 115 μελέτες με 34,444 συμμετέχοντες, τα ευρήματα έδειξαν πως όταν οι ασθενείς χρησιμοποιούν βοηθήματα αποφάσεων, τότε: α) αποκτούν καλύτερη γνώση των επιλογών τους, β) νιώθουν πιο ενημερωμένοι και έχουν πιο ξεκάθαρη αντίληψη του τι τους ενδιαφέρει περισσότερο, γ) έχουν πιο ρεαλιστικές προσδοκίες για τα πιθανά οφέλη και τους κινδύνους των επιλογών

τους και δ) συμμετέχουν ενεργότερα στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Τα βοηθήματα αποφάσεων βελτιώνουν την επικοινωνία μεταξύ των ασθενών και των θεραπόντων ιατρών τους.

Σε μια πρόσφατη ανασκόπηση που επικεντρωνόταν σε βοηθήματα αποφάσεων για τους ασθενείς που επρόκειτο να λάβουν απόφαση για τη θεραπεία του καρκίνου του μαστού σε αρχικό στάδιο, οι Zdenkowski και συν [232] ανέλυσαν τριάντα τρία άρθρα που αξιολογούσαν 23 ξεχωριστά βοηθήματα αποφάσεων. Οι αποφάσεις που συμπεριελήφθησαν σε αυτά τα βοηθήματα αποφάσεων ήταν: χειρουργική επέμβαση που δεν περιλαμβάνει τη μαστεκτομή έναντι μαστεκτομής (+/- επέμβαση αποκατάστασης), χρήση χημειοθεραπείας και/ή ενδοκρινικής θεραπείας, ραδιοθεραπεία και διατήρηση της γονιμότητας. Οι δείκτες έκβασης ήταν ετερογενείς, και απέκλειαν τη μετά-ανάλυση. Ωστόσο τα αποτελέσματα έδειξαν πως η πληροφόρηση και η ικανοποίηση από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων αυξήθηκαν, χωρίς κάποια μεταβολή στο άγχος ή την κατάθλιψη, στις περισσότερες μελέτες. Για παράδειγμα, οι Davison και Degner [233] αξιολόγησαν τη σκοπιμότητα της χρήσης ενός διαδραστικού βοηθήματος μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή, σε ένα δείγμα 749 γυναικών με καρκίνο του μαστού. Οι γυναίκες στην ομάδα της παρέμβασης ενθαρρύνθηκαν να χρησιμοποιήσουν τις πληροφορίες και τα 'προφίλ' αποφάσεων που δημιούργησαν τα προγράμματα του Η/Υ του βοηθήματος, κατά τις συνεδρίες τους με τους γιατρούς τους. Τα επίπεδα συμμετοχής στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και η ικανοποίηση μετρήθηκαν μετά τις συνεδρίες της κάθε ασθενούς. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως ένα σημαντικά υψηλότερο ποσοστό γυναικών στην ομάδα παρέμβασης ανέφερε πως διαδραμάτισε έναν περισσότερο παθητικό ρόλο απ' ό,τι αρχικά είχε σχεδιάσει. Και οι δύο ομάδες ανέφεραν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης.

Σε μια άλλη ενδιαφέρουσα μελέτη, οι Wheelan και συν [234], αξιολόγησαν τη χρήση ενός βοηθήματος αποφάσεων με τη μορφή πίνακα. Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 201 ασθενείς με καρκίνο του μαστού σε αρχικό στάδιο και αυτά που κατά βάση μετρήθηκαν ως αποτελέσματα ήταν οι γνώσεις των ασθενών σχετικά με τις διαφορετικές χειρουργικές επεμβάσεις για τη θεραπεία του καρκίνου του μαστού, η ικανοποίηση από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και η απόφαση για τη θεραπεία που θα ακολουθηθεί

έπειτα από τη συζήτηση (με τον θεράποντα γιατρό). Οι ασθενείς στην ομάδα με τον πίνακα αποφάσεων είχαν μεγαλύτερες βαθμολογίες όσον αφορά στη γνώση για τις επιλογές θεραπείας, είχαν λιγότερες εσωτερικές συγκρούσεις σχετικά με την απόφαση και ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων που ακολούθησε τη συζήτηση με το γιατρό τους. Οι ασθενείς που χρησιμοποίησαν τον πίνακα αποφάσεων ήταν περισσότερο πιθανό να επιλέξουν χειρουργική επέμβαση που δεν περιλάμβανε ολική μαστεκτομή.

Σε μια ακόμα ενδιαφέρουσα έρευνα των Peele και συν [235], 386 γυναίκες με καρκίνο του μαστού επελέγησαν στην τύχη για να λάβουν είτε ένα ενημερωτικό έντυπο σχετικά με την επικουρική θεραπεία (συνήθης φροντίδα) ή ένα βοήθημα αποφάσεων που ήταν εξειδικευμένο για την κάθε ασθενή (ανάλογα πχ με το στάδιο ή τη διαφοροποίηση του όγκου). Μεταξύ των γυναικών με όγκους με υψηλή διαφοροποίηση, μόνο το 58% των γυναικών στην ομάδα με το βοήθημα αποφάσεων επέλεξε την επικουρική θεραπεία, σε σύγκριση με το 87% των γυναικών της αντίστοιχης ομάδας με τη συνήθη φροντίδα ($p < 0.01$). Η μελέτη αυτή δείχνει τον σημαντικό αντίκτυπο των βοηθημάτων ιατρικών αποφάσεων στις επιλογές θεραπείας, ειδικά για τους ασθενείς για τους οποίους η θεραπεία έχει μικρό όφελος.

Στην προοπτική μελέτη μας, υπήρχε μια βελτίωση στα συμπτώματα κατάθλιψης στη διάρκεια ενός έτους, ενώ δεν υπήρχε σημαντική αλλαγή στα συμπτώματα άγχους και στη σχετική με την ψυχική υγεία ποιότητα ζωής.

Τα ευρήματα που αφορούν στην ψυχική καταπόνηση των ασθενών με καρκίνο γενικά και καρκίνο του μαστού ειδικότερα, είναι ετερογενή. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση με μετά-ανάλυση [236] που αξιολόγησε το άγχος και την κατάθλιψη στους μακροχρόνια επιζώντες καρκινοπαθείς, οι οποίοι συγκρίθηκαν με μια ομάδα ελέγχου απαρτιζόμενη από υγιείς, βρήκε πως η επικράτηση της κατάθλιψης ήταν 11,6% στους μακροχρόνια επιζώντες καρκινοπαθείς έναντι 10,2% στην ομάδα ελέγχου. Η επικράτηση του άγχους ήταν 17,9% έναντι και 13,9% στην ομάδα ελέγχου, αντίστοιχα. Τα ευρήματα δείχνουν πως είναι το άγχος, παρά η κατάθλιψη, που είναι περισσότερο πιθανό να αποτελεί πρόβλημα στους μακροχρόνια επιζώντες από τον καρκίνο.

Όμως, σε μια άλλη πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση από τους Maass και συν [237], η επικράτηση της κατάθλιψης στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού εκτεινόταν από 9,4% μέχρι 66,1% και του άγχους από 17,9% μέχρι 33,3%. Οι μελέτες που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση έδειξαν μια αύξηση στον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης περίπου στον ένα χρόνο μετά τη διάγνωση. Ο κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης φαίνεται να μειώνεται κατά τα χρόνια που ακολουθούν. Άλλες μελέτες βρήκαν πως το 35% - 38% όλων των ασθενών με καρκίνο του μαστού βιώνουν σημαντική συναισθηματική καταπόνηση, άγχος και / ή κατάθλιψη έπειτα από τη διάγνωσή τους [238-242].

Όσον αφορά στους παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχική καταπόνηση, για άλλη μια φορά συναντάμε ετερογένεια στη βιβλιογραφία. Ένας παράγοντας που έχει ήδη αναφερθεί είναι ο χρόνος που έχει μεσολαβήσει από την αρχική διάγνωση. Μια μελέτη των Burgess και συν [239] έδειξε πως ο πρώτος χρόνος μετά τη διάγνωση ήταν και ο πιο επικίνδυνος για την εμφάνιση της κατάθλιψης. Μία μελέτη που παρακολούθησε μια ομάδα 222 γυναικών από τη στιγμή της διάγνωσης για πέντε χρόνια, ή, μέχρι την επανεμφάνιση της νόσου, βρήκε την επικράτηση της κλινικά σημαντικής κατάθλιψης ή του άγχους να είναι σχεδόν 50% στον πρώτο χρόνο έπειτα από τη διάγνωση, 25% στον δεύτερο, τρίτο, και τέταρτο χρόνο, και 15% στον πέμπτο χρόνο. Οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονταν με πιο μακροχρόνια κατάθλιψη ή άγχος ήταν η ύπαρξη ιστορικού ψυχικής ασθένειας, η απουσία στενής υποστηρικτικής σχέσης, η νεαρότερη ηλικία και το ιστορικό τραυματικών εμπειριών (μη συσχετιζόμενων με τον καρκίνο). Αυτά τα ευρήματα βρίσκονται σε συμφωνία με μια πιο πρόσφατη μελέτη από τους Jones και συν [243] που έδειξε πως τα συμπτώματα κατάθλιψης αυξανόταν και η ποιότητα ζωής μειωνόταν έπειτα από τη διάγνωση καρκίνου του μαστού, σε σύγκριση με τα προ-διάγνωσης επίπεδα, ειδικά στη διάρκεια του πρώτου χρόνου.

Οι Bleiker και συν [244] παρακολούθησαν 170 γυναίκες με καρκίνο του μαστού για 2 χρόνια μετά τη διάγνωσή τους. Έδειξαν πως το 16% των γυναικών ανέφερε υψηλά επίπεδα ψυχικής καταπόνησης σχεδόν δύο χρόνια μετά τη διάγνωση. Οι καλύτεροι προβλεπτικοί παράγοντες για υψηλά επίπεδα ψυχικής καταπόνησης ήταν: επίμονες δυσάρεστες σκέψεις για την ασθένεια, αγχώδης προσωπικότητα και προβλήματα στον

ύπνο. Δεν βρέθηκε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στα προηγούμενα συμβάντα της ζωής, την κοινωνική στήριξη ή τις βιοιατρικές μεταβλητές και στα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης.

Σε μια άλλη έρευνα από τους Engelhard και συν [245] σε ένα σύνολο 43,686 ασθενών με καρκίνο μαστού που ταυτοποιήθηκαν στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και γυναικολογικές κλινικές στη Γερμανία, βρέθηκε πως υπήρχε ένας σημαντικά μεγαλύτερος κίνδυνος κατάθλιψης / άγχους στις ηλικιακές ομάδες 41-50 και 51-60. Υπήρχε πολύ μεγαλύτερος κίνδυνος κατάθλιψης / άγχους σε ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο του μαστού και σε ασθενείς που είχαν ιστορικό κατάθλιψης / άγχους. Δύο πρόσφατες μελέτες βρήκαν πως η ύπαρξη αντιξοοτήτων στα πρώτα χρόνια της παιδικής ηλικίας συσχετίζεται με υψηλότερα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης και ειδικά κατάθλιψης στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού. [246,247]

Τα ευρήματά μας πως τα συμπτώματα κατάθλιψης βελτιώθηκαν με την πάροδο ενός χρόνου, ενώ εν τω μεταξύ η σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής παρέμεινε σταθερή, μπορούν να εξηγηθούν με τον ακόλουθο τρόπο: Υπάρχει η άποψη πως οι περισσότεροι ασθενείς συνέρχονται σταδιακά από το σοκ της διάγνωσης, της χειρουργικής επέμβασης και της νοσηλείας κατά τους πρώτους μήνες μετά τη διάγνωση [103], και αυτό μπορεί να αντικατοπτρίζεται στα συμπτώματα κατάθλιψης. Από την άλλη πλευρά, η θεραπεία του καρκίνου του μαστού μπορεί να έχει επιβλαβείς επιπτώσεις στις νοητικές λειτουργίες [248]. Μπορεί να προκαλέσει εξάντληση και επιδείνωση των νοητικών λειτουργιών, και αυτό μπορεί να εξηγεί τα ευρήματά μας πως η σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής παρέμεινε σταθερή (δε βελτιώθηκε). Θα πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη πως η κλίμακα CES-D επικεντρώνεται κυρίως στις συναισθηματικές και λιγότερο στις νοητικές (γνωστικές) πτυχές της κατάθλιψης. Τα ευρήματα αυτά, όμως, θα πρέπει να ερμηνευτούν με προσοχή, καθώς το δείγμα μας αποτελούνταν από ασθενείς με διαφορετική διάρκεια νόσου στην αρχική εκτίμηση (baseline). Αν και σχεδόν οι μισές ασθενείς του δείγματός μας (44,4%) βρίσκονταν μέσα στους πρώτους έξι μήνες μετά τη διάγνωση και παρά το ότι προσαρμόσαμε την ανάλυσή μας για να ληφθεί υπόψη η διάρκεια της νόσου, αυτή η ανομοιογένεια του δείγματος μας ενδέχεται να επηρεάζει τα ευρήματά μας.

Αν και τα συμπτώματα της κατάθλιψης μειώθηκαν στο δείγμα μας με την πάροδο του χρόνου, ένα σημαντικό ποσοστό των ασθενών μας βίωσε κλινικά σημαντικά συμπτώματα κατάθλιψης που υποδηλώνουν την πιθανή ύπαρξη καταθλιπτικής νόσου, ειδικά στην αρχική εκτίμηση. Αυτό έρχεται σε συμφωνία με προηγούμενα ευρήματα [249]. Η κατάθλιψη συχνά δεν αναγνωρίζεται και δεν αντιμετωπίζεται ανάλογα στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Με δεδομένο πως τα συμπτώματα κατάθλιψης σχετίζονται με την σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) των ασθενών με καρκίνο του μαστού [249, 250] και τις ωφέλιμες επιπτώσεις της βελτίωσης των συμπτωμάτων κατάθλιψης σε αυτήν, οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει να αξιολογούν τακτικά τα συμπτώματα κατάθλιψης καθόλη τη διάρκεια της νόσου.

Στη μελέτη μας, παρατηρήθηκε επίσης βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής στη διάρκεια ενός έτους, ενώ η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητα ζωής επιδεινώθηκε. Οι παράγοντες που μπορούσαν να προβλέψουν τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής ήταν: το πρωιμότερο στάδιο καρκίνου, η μεγαλύτερη ηλικία, τα μικρότερα επίπεδα άγχους, η μικρότερη χρήση της απώθησης ως μηχανισμού άμυνας, τα αρχικά επίπεδα της σχετικής με τη σωματική υγεία ποιότητας ζωής και η βελτίωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ο μόνος σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας της επιδείνωσης στη σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητα ζωής ήταν οι κοινωνικές σχέσεις στην αρχική εκτίμηση.

Οι μελέτες που αξιολογούν προοπτικά τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής στον καρκίνο του μαστού αναφέρουν ετερογενή ευρήματα. Κάποιες αναφέρουν μακροχρόνια επιδείνωση στη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής [251, 252] ενώ άλλες βρήκαν μια μεταβαλλόμενη πορεία ή και βελτίωσή της στην πορεία του χρόνου [253-256]. Για παράδειγμα, οι Koch και συν [257] που παρακολούθησαν ασθενείς με καρκίνο του μαστού για δέκα χρόνια μετά τη διάγνωσή τους βρήκαν πως, σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, οι επιζώντες του καρκίνου του μαστού όχι μόνο βιώνουν σχετικούς περιορισμούς σε αρκετές πτυχές της Ποιότητας Ζωής, αλλά και κάποιοι από αυτούς τους περιορισμούς αυξάνονται με την πάροδο του χρόνου. Οι περιορισμοί ήταν μεγαλύτεροι όσον αφορά τις νοητικές και κοινωνικές λειτουργίες [όπως και στη μελέτη μας], καθώς και την κόπωση. Γενικά, οι νεαρότερες ηλικιακά ομάδες έδειχναν τα βιώνουν υψηλότερα επίπεδα περιορισμών (ή να είναι περισσότερο επηρεασμένες).

Από την άλλη πλευρά, οι Bloom και συν [256] που παρακολούθησαν 185 γυναίκες που ήταν νεότερες των 50 ετών τη στιγμή της διάγνωσης και ελεύθερες νόσου για τα επόμενα πέντε χρόνια, βρήκαν πως το 92% βαθμολογούσαν την υγεία τους ως 'καλή' ή 'εξαιρετική', και μόνο το 10% θεωρούσε πως η υγεία τους επιδεινωνόταν. Και άλλες μελέτες που εστιάζουν σε άλλους πληθυσμούς υποστηρίζουν τη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής. Σε μια άλλη ενδιαφέρουσα μελέτη [258] 412 γυναικών με καρκίνο του μαστού από την Αυστραλία, οι γυναίκες που είχαν διαγνωστεί πρόσφατα με καρκίνο του μαστού ανέφεραν σημαντικά χειρότερη σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής, σε σχέση με τα προ-διαγνωστικά τους επίπεδα, σε υποκλίμακες που σχετιζόταν με τον πόνο, τις σωματικές λειτουργίες και την ζωτικότητα. Στον τρίτο χρόνο παρακολούθησης, η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής είχε βελτιωθεί στα περισσότερα πεδία σε επίπεδα ανάλογα με αυτά στην περίοδο της προ-διάγνωσης. Η κοινωνική στήριξη εμφανιζόταν ως σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής. Μια πρόσφατη μελέτη, τέλος, ανέφερε πως οι περισσότερες κλίμακες λειτουργικών και σωματικών συμπτωμάτων στις ασθενείς με καρκίνο του μαστού που διαγνώστηκαν πρόσφατα, βελτιώθηκαν στη διάρκεια μιας περιόδου παρακολούθησης 2 ετών, όμως οι κλίμακες που αξιολογούσαν νοητικές συνιστώσες, όπως οι νοητικές λειτουργίες ή συμπτώματα αϋπνίας, δεν μεταβλήθηκαν [103].

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, στη μελέτη μας βρήκαμε επίσης πως αν και η σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής βελτιώθηκε, η σχετική με την ψυχική υγεία Ποιότητα Ζωής δεν άλλαξε, παρά τη βελτίωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Τα επίπεδα της σχετικής με την ψυχική υγεία Ποιότητας Ζωής στην αρχική εκτίμηση ήταν ο ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της σχετικής με την ψυχική υγεία Ποιότητας Ζωής στην επανεκτίμηση. Αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα άλλων ερευνητών, πως η αρχική προσαρμογή σε μια δυνητικά θανάσιμη νόσο συσχετίζεται με τη μακροχρόνια προσαρμογή [103]. Άλλοι ερευνητές έχουν βρει επίσης πως η προσαρμογή στην αρχική φάση στους ασθενείς με καρκίνο του μαστού ήταν ο ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της προσαρμογής τους έπειτα από έναν χρόνο [259].

Σε μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση [260] των προβλεπτικών παραγόντων για την ψυχολογική προσαρμογή στον καρκίνο του μαστού, οι κοινωνιο-δημογραφικές και οι

σχετικές με την ασθένεια μεταβλητές που συσχετίζονταν αρνητικά με την προσαρμογή στη νόσο ήταν το μικρότερο εισόδημα, η κόπωση (fatigue), το πιο προχωρημένο στάδιο του καρκίνου και η μειωμένη σωματική λειτουργικότητα (physical functioning). Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, ειδικά η «αισιοδοξία» η κοινωνική στήριξη και οι αρχικές τιμές στις κλίμακες εκτίμησης ψυχικής υγείας, βρέθηκε πως (σχετίζονταν θετικά και) προέβλεπαν τη μετέπειτα ψυχική καταπόνηση και την ποιότητα ζωής στις γυναίκες αυτές. Η αγχώδης προσωπικότητα (trait anxiety) σχετιζόταν αρνητικά με την ποιότητα ζωής. Έτσι, τα αποτελέσματα αυτά μας στρέφουν σε συγκεκριμένους κοινωνιο-δημογραφικούς, σχετικούς με τη νόσο, και ψυχο-κοινωνικούς παράγοντες που μπορούν να μας βοηθήσουν να αναγνωρίσουμε τις γυναίκες που είναι σε κίνδυνο να βιώσουν μακροχρόνια ψυχική καταπόνηση στη στιγμή της διάγνωσης. Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης όταν την χρειαστούν θα μπορούσε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους, τη διάθεσή τους και να μειώσει τους δείκτες του άγχους, της κατάθλιψης και της ψυχικής καταπόνησης.

Ένα από τα κυριότερα νέα ευρήματά μας αφορά το πώς ο μηχανισμός άμυνας της *απώθησης* σχετίζεται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής. Συγκεκριμένα, η επιθυμία των ασθενών για παθητικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων συσχετίστηκε με το αμυντικό προφίλ των γυναικών, ειδικά με την άμυνα της *απώθησης*. Επιπλέον, ο ενεργός βαθμός συμμετοχής, μπορούσε να προβλέπει βελτιώσεις στη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής, όμως μόνο σε εκείνες τις γυναίκες με χαμηλότερα επίπεδα *απώθησης*. Ένα περαιτέρω εύρημα ήταν πως η *απώθηση* σχετιζόταν αρνητικά με τη βελτίωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής μεταξύ αρχικής εκτίμησης και επανεκτίμησης. Από όσο μπορούμε να γνωρίζουμε, αυτή είναι η πρώτη μελέτη που υποδεικνύει πως οι μηχανισμοί άμυνας συσχετίζονται πράγματι με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και παρεμβαίνουν στους παράγοντες που μπορούν να προβλέψουν τη σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Η έννοια της *απώθησης* (repression), όπως εκτιμάται εδώ, βασίζεται στον κλασικό της ψυχαναλυτικό ορισμό [183, 261-263]. Όταν χρησιμοποιούμε την απώθηση, οι παρορμήσεις που προέρχονται από το 'Εκείνο' (Id) που δεν μπορούν να γίνουν

αποδεκτές από το 'Εγώ' (Ego), ωθούνται στο ασυνείδητο. Συνεπώς παρεμποδίζεται η πρόσβασή τους στο συνειδητό και τους στερείται η δυνατότητα να 'ενοχλούν' συνειδητά το άτομο και να του προκαλούν άγχος. Για παράδειγμα, όταν ένα αγόρι έχει μια παρόρμηση σεξουαλικής έλξης για τη μητέρα του, αυτή, ως ανυπόφορη και μη αποδεκτή από το 'Εγώ' και το 'Υπερεγώ' θα ωθηθεί στα βαθιά στρώματα του ασυνειδήτου. Η παρόρμηση αυτή μπορεί να κάνει την εμφάνισή της, σε συγκαλυμμένη όμως μορφή, στα όνειρα, σε παραπράξεις κλπ. Και ακόμα και τα ίδια τα όνειρα μπορούν να απωθηθούν (να 'ξεχαστούν') μόλις ξυπνήσει, ώστε να παρεμποδιστεί η συνειδητοποίηση αυτής της παρόρμησης από το 'Εγώ'.

Ο Freud σημείωσε πως η απώθηση χρησιμοποιείται ενάντια σε σκέψεις, ιδέες κλπ, έτσι ώστε να μπορούμε να διαχειριστούμε τα συναισθήματα που προέρχονται από αυτές. Ωστόσο, με την απώθηση, 'Η επίδραση του συναισθήματος από την οποία έχει πληγεί το 'Εγώ', παραμένει όπως ήταν και πριν, αναλλοίωτη και αμείωτη, με τη μόνη διαφορά πως η μη αποδεκτή ιδέα/σκέψη ωθείται κάτω (στο ασυνείδητο), αποκλεισμένη από τη μνήμη/ συνείδηση'. [Freud 1894, σελ. 54-55]. Την ίδια στιγμή ο Freud έγραφε πως: 'στην πορεία του θεραπευτικού έργου μας, έχουμε οδηγηθεί στην άποψη πως η υστερία ξεκινά με την απώθηση μιας μη αποδεκτής ιδέας προκειμένου ο οργανισμός να αμυνθεί. Με βάση την παραπάνω άποψη, η απωθημένη ιδέα παραμένει με τη μορφή ενός μνημονικού ίχνους που είναι ασθενές [έχει μικρή ένταση], ενώ η συναισθηματική της επιρροή (affect) που έχει αποσπαστεί βίαια από αυτήν ασκεί διεγερτική επίδραση στο σώμα' [Breuer και Freud 1893, σελ. 285]. Θεωρείται πως είναι μεταξύ των λιγότερο αρχέγονων / περισσότερο ώριμων / νευρωτικών μηχανισμών άμυνας, μαζί με τη μετάθεση (displacement), τη διανοητικοποίηση (intellectualization), την εκλογίκευση (rationalization), και την ακύρωση (undoing).

Η έννοια της *απώθησης*, όπως χρησιμοποιείται στη μελέτη μας, έχει διαφορετική έννοια από την έννοια του *repressive coping* (προσαρμογή μέσω απώθησης) όπως χρησιμοποιείται σε αρκετές μελέτες που εξετάζουν τον ρόλο της στον καρκίνο [264-267], έστω και αν μοιράζεται κάποιες ομοιότητες μαζί της. Το 'repressive coping' ορίζεται εμπειρικά ως συνύπαρξη χαμηλών επιπέδων 'trait' άγχους και υψηλού βαθμού αμυντικότητας. Αντικατοπτρίζει μια τάση 'καταπίεσης των συναισθημάτων' που οδηγεί

στη μη-έκφραση των αρνητικών συναισθημάτων [264,266,267]. Ωστόσο, ο βασικός σκοπός της *απώθησης* ως αμυντικού μηχανισμού είναι να κρατούνται οι οδυνηρές ή ενοχλητικές πτυχές της εσωτερικής ή της εξωτερικής πραγματικότητας μακριά από το πεδίο της επίγνωσης του ανθρώπου, μέσω του 'ξεχάσματος/ της αμνησίας' των οδυνηρών ιδεών/ σκέψεων. Ωστόσο, τα συναισθήματα που περιβάλλουν μια σύγκρουση βιώνονται, όπως αναφέρεται και πιο πάνω, χωρίς την επίγνωση της ιδέας/ σκέψης που τα προκαλεί (αν και καμιά φορά παρεμποδίζεται ακόμα και η έκφραση των συναισθημάτων) [183]. Αυτό είναι σημαντικό, επειδή σε αυτούς που χρησιμοποιούν την απώθηση, η αμνησία (για παράδειγμα, του ψυχολογικού τραύματος που προκαλείται από τη διάγνωση του καρκίνου) συχνά συνοδεύεται από συμβολικές συμπεριφορές (για παράδειγμα, συμπτώματα σωματομετατροπής), ενώ η συναισθηματική επίδραση του τραύματος βιώνεται κανονικά, πιθανόν οδηγώντας σε χειρότερη έκβαση. Μελέτες έχουν δείξει, για παράδειγμα, ότι η συναισθηματική διέγερση είναι πιθανό να ενισχύσει επιβλαβή σωματικά συμπτώματα [268]. Αυτό θα μπορούσε να εξηγήσει γιατί οι ασθενείς που καταφεύγουν στην απώθηση, δηλαδή 'ξεχνούν' τους στρεσογόνους παράγοντες αλλά συνεχίζουν να βιώνουν τις συναισθηματικές τους συνέπειες, αναφέρουν επιδείνωση της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής. Σε υποστήριξη αυτού του ισχυρισμού, βρήκαμε εδώ πως η *απώθηση* σχετιζόταν θετικά με τα συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ η προβλεπτική της δύναμη ήταν ανεξάρτητη από το 'trait' άγχος και την ψυχική καταπόνηση.

Το εύρημά μας, ότι η *απώθηση* μπορεί να αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής, επιβεβαιώνει προηγούμενα ευρήματα της ευρύτερης ερευνητικής ομάδας μας για τον καρκίνο του παχέος εντέρου [105, 207] και τον καρκίνο αγνώστου πρωτοπαθούς εστίας [269]. Σε αυτές τις μελέτες, σε 162 ασθενείς με καρκίνο του παχέος εντέρου [105] η άμυνα της *άρνησης* συσχετίστηκε θετικά με όλες τις πτυχές της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής ανεξάρτητα από την ψυχολογική καταπόνηση και τις παραμέτρους της νόσου, ενώ η άμυνα της *απώθησης* σχετιζόταν επίσης σημαντικά και ανεξάρτητα, αλλά αρνητικά με τη σχετική με τη σωματική υγεία Ποιότητα Ζωής. Στην προοπτική μελέτη ενός έτους με ασθενείς με μη-μεταστατικό καρκίνο του παχέος εντέρου [207], η *απώθηση* ήταν ένας ανεξάρτητος προβλεπτικός παράγοντας της σχετικής με τη σωματική υγεία Ποιότητας Ζωής. Σε μια άλλη έρευνα της ίδιας ερευνητικής μας ομάδας

[269] με 50 ασθενείς με καρκίνο αγνώστου πρωτοπαθούς εστίας (CUP) και ασθενείς με μεταστατικό (MKPC) [N=52] ή μη- μεταστατικό καρκίνο με γνωστές πρωτοπαθείς εστίες (N-MKPC) [N=264], βρέθηκε πως οι ασθενείς με CUP είχαν περισσότερο επιβαρυνμένη σχετική με τη Σωματική Υγεία ($p=0,005$), Ψυχική Υγεία ($p=0,041$) και Κοινωνικές Σχέσεις ($p=0,044$) Ποιότητα Ζωής και ταυτόχρονα υψηλότερες βαθμολογίες στην άμυνα της απώθησης. Πάντως, η έρευνα στον τομέα των μηχανισμών άμυνας είναι σχετικά περιορισμένη επί του παρόντος, και θα χρειαστούν νέες μελέτες για να διαλευκάνουν τη σχέση τους με την ποιότητα ζωής, την προσαρμογή στη νόσο, ή την ψυχική καταπόνηση.

Ωστόσο, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως έχουν μελετηθεί και άλλες έννοιες σχετικές με την καταστολή στρεσογόνων σκέψεων ή ιδεών, με ενδιαφέροντα αποτελέσματα. Για παράδειγμα, η έννοια 'experiential avoidance' ('βιωματική αποφυγή'), που αφορά στις 'προσπάθειες να αποφευχθούν (από το άτομο) σκέψεις, συναισθήματα, αναμνήσεις, σωματικές αισθήσεις και άλλες εσωτερικές εμπειρίες ακόμα και όταν η αποφυγή αυτή είναι επιβλαβής μακροπρόθεσμα' [Hayes, Strosahl, Wilson, 1999]. Σε μια πρόσφατη μελέτη των Aquirre - Camacho και συν [270], σε μια ομάδα 54 ασθενών με καρκίνο του μαστού στους οποίους προσφέρθηκε παρέμβαση ομαδικής θεραπείας ειδικά σχεδιασμένη για τη μείωση της ψυχικής καταπόνησης και τη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής, εκείνοι που είχαν μικρότερη μείωση του 'experiential avoidance' κατά τη διάρκεια της παρέμβασης είχαν και μικρότερη μείωση του άγχους και των συμπτωμάτων της κατάθλιψης. Επίσης, η 'experiential avoidance' είχε μια αρνητική έμμεση επίπτωση στην Ποιότητα Ζωής μέσω των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η 'experiential avoidance' μπορεί να μετριάσει τις βελτιώσεις που σχετίζονται με τη συμμετοχή στις ψυχολογικές παρεμβάσεις. Σε μια άλλη ενδιαφέρουσα μελέτη από τους Miller και συν [271], η 'experiential avoidance' μπορούσε σε σημαντικό βαθμό να προβλέψει το πόσο συχνά οι γυναίκες προσέρχονταν για μαστογραφία, με το επίπεδο 'experiential avoidance' μιας γυναίκας να επηρεάζει τη σχέση ανάμεσα στο άγχος και τη μαστογραφία.

Μια άλλη έννοια που μελετήθηκε είναι το '*repressive coping*', (προσαρμογή μέσω απώθησης) οι διαφορές του οποίου με την "απώθηση" περιεγράφηκαν προηγουμένως. Υπάρχουν ενδείξεις πως τα άτομα που υιοθετούν '*repressive coping*' έχουν σε μεγάλο

βαθμό την τάση να βασίζονται σε δύο συγκεκριμένες στρατηγικές για να ελαχιστοποιήσουν τη συναισθηματική επιρροή ενός απειλητικού ερεθίσματος: 1) επί τούτου, να μην δίνουν προσοχή στο ερέθισμα και 2) να προσπαθούν ενεργά με συμπεριφορικές ή νοητικές προσπάθειες να μετατρέψουν τη διάθεσή τους σε θετική ή να αποστασιοποιηθούν από μια αρνητική διάθεση [272]. Μια πρόσφατη μετά-ανάλυση από τους Mund και συν (2012) [273] έδειξε πως αυτοί που χρησιμοποιούν 'repressive coping' ίσως έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για την εκδήλωση καρκίνου.

Μια μελέτη από τους Zacharie και συν [265] με 646 γυναίκες που υποβλήθηκαν σε μαστογραφία έδειξε πως οι γυναίκες που διαγνώστηκαν με καρκίνο του μαστού είχαν αυξημένα επίπεδα 'repressive coping' ($p < 0,01$) τέσσερις εβδομάδες μετά την εξέταση, σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς καρκίνο. Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως τα επίπεδα 'repressive coping' στις δύο ομάδες (γυναικών με ή χωρίς καρκίνο του μαστού) ήταν ίσα προ της μαστογραφίας και εξισώθηκαν πάλι δώδεκα εβδομάδες μετά τη διάγνωση. Οι ερευνητές συμπέραναν πως τα υψηλότερα επίπεδα 'repressive coping' που βρέθηκαν τέσσερις εβδομάδες μετά την εξέταση στις ασθενείς με καρκίνο θα μπορούσαν να είναι μια αντίδραση στην απειλή που σχετίζεται με τη διάγνωση του καρκίνου, και δεν ήταν απαραίτητο να αντικατοπτρίζει προ-νοσηρές διαφορές.

Γενικά, είναι φανερό ότι πρέπει να γίνουν περισσότερες έρευνες ώστε να ξεκαθαριστούν οι επιπτώσεις της *απώθησης* ως μηχανισμού άμυνας, αλλά επίσης, σε γενικές γραμμές και οι επιπτώσεις του να απωθεί κανείς τις οδυνηρές σκέψεις και συναισθήματα πέρα από το συνειδητό του πεδίο στην ψυχική καταπόνηση των ασθενών με καρκίνο καθώς και στη στάση που υιοθετούν για τη διαχείριση της ασθένειάς τους και στην ποιότητα της ζωής τους.

Το εύρημά μας πως η *απώθηση* συσχετίστηκε με περισσότερο παθητικούς ρόλους όσον αφορά στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, συνδέει την παθητικότητα στη λήψη των αποφάσεων με την προσωπικότητα και τον τρόπο αντιμετώπισης της νόσου. Επιβεβαιώνει, ευρήματα άλλων μελετών [274] που δείχνουν ότι ασθενείς με αγχώδη - συγκρατημένη προσωπικότητα μπορεί να οδηγηθούν στην απόσυρση, ως απόπειρα προσαρμογής απέναντι σε καταστάσεις που γίνονται αντιληπτές ως αγχωτικές/ στρεσογόνες. Η παθητικότητα

όσον αφορά στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής προέβλεψε στη μελέτη μας επιδείνωση της σχετικής με την υγεία Ποιότητα Ζωής με την πάροδο του χρόνου, αλλά όχι για όλες τις γυναίκες. Ήταν μόνο για τις γυναίκες που χρησιμοποιούσαν την *απώθηση* ως κυρίαρχο μηχανισμό άμυνας που η παθητικότητα (όσον αφορά τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων) ήταν επιζήμια για την σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής τους.

Στο βαθμό που η συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων για την ενδεδειγμένη θεραπεία αποτελεί έναν τρόπο αντιμετώπισης της νόσου [274, 275], το εύρημα αυτό υποδηλώνει πως η παθητικότητα στη λήψη των αποφάσεων δεν προκαλεί εξ' ορισμού δυσμενείς συνέπειες, όμως η δυνητικότητα που έχει να θέτει σε κίνδυνο την ευζωία συσχετίζεται με χαρακτηριστικά της προσωπικότητας όπως η χρήση της *απώθησης* ως μηχανισμού άμυνας. Με άλλα λόγια, υπάρχει διαφορά στο αν οι ασθενείς μεταθέτουν την ευθύνη της απόφασης για τη θεραπεία τους στο γιατρό τους επειδή ειλικρινά θεωρούν πως αυτό θα τους βοηθήσει, έχοντας συνειδητή επίγνωση της κατάστασης της ασθένειάς τους και των συνεπειών της, και στο αν αντίθετα μεταθέτουν την ευθύνη της απόφασής τους στο γιατρό γιατί θέλουν να απεμπλακούν, επειδή δεν μπορούν να διαχειριστούν το στρες που προκαλούν απωθημένες στο ασυνείδητο σκέψεις. Δεν πρέπει να παραβλέψουμε όμως πως και άλλοι παράγοντες που εδώ δεν μετρήθηκαν, όπως ο όγκος των πληροφοριών που παρέχεται, η γνώση για, και η εμπιστοσύνη στο σύστημα υγείας, ή η φύση και η δύναμη της σχέσης του γιατρού-ασθενούς, μπορεί επίσης να παίζουν έναν σημαντικό ρόλο στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων [274].

Πολύ λίγες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στη συσχέτιση του ρόλου που υιοθετεί κάποιος στη λήψη αποφάσεων για την υγεία του και των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας. Σε μια πρόσφατη μελέτη, οι Colley και συν [109] βρήκαν ότι οι ασθενείς που υιοθετούσαν παθητικό ρόλο, ήταν περισσότερο μοιρολάτρες και λιγότερο δεκτικοί στην νέα εμπειρία ('openness to experience') από εκείνους που υιοθετούσαν έναν ενεργητικό ρόλο. Αυτό αποτελεί ένα ενδιαφέρον εύρημα και μπορεί να σχετίζεται με το δικό μας εύρημα πως η *απώθηση* συσχετίζεται με την επιθυμία για παθητικό ρόλο. Παραδείγματος χάριν, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι οι δεκτικοί στην εμπειρία ασθενείς θα δυσκολευτούν λιγότερο να φέρουν τις ενδοψυχικές συγκρούσεις τους σε

συνειδητό επίπεδο και να συλλογιστούν πάνω σε αυτές, σε σχέση με τους μη δεκτικούς που θα τις απωθήσουν ή και θα αρνηθούν την ύπαρξή τους [276]. Είναι φανερό ότι η αλληλεπίδραση των παραγόντων αυτών πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω.

Τέλος η μελέτη μας έχει κάποιους περιορισμούς που είναι αναγκαίο να αναφερθούν.

Πρώτον, όσον αφορά στη συγχρονική μας μελέτη, το δείγμα μας αποτελείτο από ασθενείς με ένα μεγάλο εύρος διάρκειας της νόσου, που ξεκινούσε από την πρόσφατη διάγνωση και έφτανε στα πολλά χρόνια ασθένειας, με μια πληθώρα σταδίων της νόσου. Για κάποιες γυναίκες στο δείγμα μας η αρχική θεραπεία με τη χειρουργική επέμβαση θα αποτελούσε μακρινή ανάμνηση. Άλλες, όπως αυτές με μεταστατικό καρκίνο, θα ήσαν κατά πάσα πιθανότητα απασχολημένες με αποφάσεις για παρηγορική φροντίδα/θεραπεία. Αυτό μπορεί να προκάλεσε σύγχυση σε κάποιες ασθενείς όσον αφορά στην ιδέα της συμμετοχής στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων.

Επιπλέον, έχει αναφερθεί πως στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού, όσο περισσότερος χρόνος μεσολαβεί από τη στιγμή της διάγνωσης, τόσο περισσότερο παθητικός είναι ο ρόλος που επιλέγουν να υιοθετήσουν [30]. Τα αποτελέσματά μας, ωστόσο, έδειξαν πως η διάρκεια της ασθένειας δεν σχετιζόταν σημαντικά με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και αυτό μας επέτρεψε να προχωρήσουμε και να αξιολογήσουμε τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων στο σύνολο του δείγματος, στοχεύοντας στο να διερευνήσουμε τις γενικές απόψεις για τη διαδικασία αυτή της λήψης των αποφάσεων.

Ένας άλλος περιορισμός είναι πως τα αποτελέσματα για το αν οι γυναίκες με στάδιο I ή II του καρκίνου του μαστού είχαν αντιληφθεί πως θα μπορούσαν να επιλέξουν ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή ή σε χειρουργείο διατήρησης του μαστού (με ακτινοθεραπεία), βασίστηκαν στις υποκειμενικές εμπειρίες των ασθενών. Η αλληλεπίδραση ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και τις ασθενείς δεν εκτιμήθηκε με ευθύ τρόπο. Επιπλέον, η μελέτη μας επικεντρώθηκε στη σχέση ασθενούς - ιατρού και δεν περιέλαβε τους συγγενείς των ασθενών, που συχνά παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στις κλινικές συζητήσεις.

Από την άλλη πλευρά, η μελέτη μας βασίστηκε σε ένα αρκετά ικανό στατιστικά δείγμα ασθενών με υψηλό βαθμό ανταπόκρισης (90,4%) και δεν βρήκαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε αυτές που απάντησαν και σε εκείνες που δεν απάντησαν. Επιπλέον, το νοσοκομείο μας παρέχει φροντίδα στην πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο του μαστού που κατοικούν στην περιοχή ευθύνης του νοσοκομείου, γεγονός που υποδηλώνει πως επιλέξαμε ένα αρκετά αντιπροσωπευτικό δείγμα γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Όσον αφορά στα πλεονεκτήματα της προοπτικής μας μελέτης, τα πιο σημαντικά είναι η εις βάθος αξιολόγηση ψυχολογικών παραγόντων, η χρήση αναγνωρισμένων τυποποιημένων εργαλείων και ο προοπτικός σχεδιασμός. Οι περιορισμοί της προοπτικής μας μελέτης είναι οι ακόλουθοι:

Πρώτον, εξαιρέσαμε τις γυναίκες που είχαν παρουσιάσει μεταστάσεις και αυτό το συστηματικό σφάλμα επιλογής εμποδίζει τη γενίκευση των συμπερασμάτων μας σε άλλες ασθενείς με καρκίνο του μαστού.

Δεύτερον, η διάρκεια νόσου των ασθενών μας εκτεινόταν από λίγους μήνες σε χρόνια, συνεπώς, το σημείο αρχικής εκτίμησης ήταν ατομική υπόθεση. Αν και σχεδόν το μισό του δείγματός μας συμμετείχε στην έρευνα εντός των πρώτων έξι μηνών μετά τη διάγνυσή τους, και παρά το ότι κάναμε προσαρμογές για την διάρκεια της ασθένειας, αυτή η απουσία ενός πραγματικού κοινού σημείου αρχικής εκτίμησης (baseline point) ενδέχεται να έχει επηρεάσει τα ευρήματά μας.

Τρίτον, αξιολογήσαμε τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών και όχι τον ρόλο που *πράγματι* υιοθέτησαν στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων που αφορούσαν στη θεραπεία τους. Οι έρευνες έχουν δείξει πως αν και οι περισσότεροι ασθενείς υιοθετούν το ρόλο που προτιμούν στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων, περίπου το 40% βιώνει μια δυσαρμονία [277]. Σε μια πρόσφατη διεθνή μελέτη, το 43% των επιλογών των ασθενών με καρκίνο του μαστού σε πρώιμο στάδιο άλλαξε έπειτα από τη συζήτηση με τον γιατρό, με τις περισσότερες από αυτές να τείνουν προς πιο ενεργούς ρόλους/αυτονομία στη λήψη αποφάσεων. Έχει ενδιαφέρον πως όταν δεν υπήρχε δυσαρμονία μεταξύ επιθυμητού και πραγματικού ρόλου οι ασθενείς ήταν πιο ευχαριστημένοι από τη διαδικασία λήψης θεραπευτικής απόφασης [57]. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν πως θα

πρέπει και άλλες προοπτικές μελέτες να ερευνήσουν τη σχέση των ψυχο-κοινωνικών μεταβλητών με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και τα αποτελέσματα των αποφάσεων αυτών, λαμβάνοντας υπόψη και τον ρόλο που οι ασθενείς πράγματι υιοθέτησαν καθώς και τις πιθανές αλλαγές στις επιθυμίες τους στην πορεία της θεραπείας.

Τέταρτον, ο σχετικά υψηλός αριθμός ασθενών που εγκατέλειψαν την έρευνα στην επανεκτίμηση ενδέχεται να έχει επηρεάσει τα ευρήματά μας, αν και αυτό δεν είναι πολύ πιθανό με δεδομένο πως δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ομάδες αυτών που συμμετείχαν και αυτών που δεν συμμετείχαν στην επανεκτίμηση.

Πέμπτο, χρησιμοποιήσαμε μόνο αυτό-συμπληρούμενα ερωτηματολόγια για την εκτίμηση των ψυχολογικών παραγόντων και της έκβασης (ποιότητα ζωής) και αυτό σημαίνει ότι δεν μπορούμε να αρνηθούμε την κριτική ότι ένα ασυνείδητο απαντητικό στυλ μπορεί να έχει επηρεάσει τα αποτελέσματά μας. Συμπληρωματικά σε αυτό, θα λέγαμε ότι το ερωτηματολόγιο εκτίμησης των μηχανισμών άμυνας του Εγώ είναι μια προσπάθεια να περιγραφούν ασυνείδητα ενδοψυχικά φαινόμενα, μια προσπάθεια η οποία επιτυγχάνεται δύσκολα. Ωστόσο, η ευρεία χρήση των αυτό- συμπληρούμενων ερωτηματολογίων για την εκτίμηση των μηχανισμών άμυνας (Plutchik και συν, 1989) καθώς και το υψηλό ποσοστό συμφωνίας μεταξύ των αξιολογήσεων των μηχανισμών άμυνας από το LSI και των κλινικών αξιολογήσεων των σχετικών μηχανισμών άμυνας [278] υποστηρίζουν την αξιοπιστία των αυτό-συμπληρούμενων ερωτηματολογίων που εκτιμούν τους μηχανισμούς άμυνας του Εγώ. Επίσης, μια γενική εκτίμηση της *απώθησης* σε συνδυασμό με την εκτίμηση διάφορων άλλων μηχανισμών άμυνας [παρά η εκτίμηση ενός προφίλ προσαρμογής στην ασθένεια όπως το 'repressive coping'], παρέχουν πληροφορίες για την προσωπικότητα και το αμυντικό προφίλ των ασθενών, που είναι πέρα από το τρέχον άγχος για την ασθένεια και επηρεάζει πολλές πτυχές της προσωπικής και κοινωνικής ζωής της ασθενούς.

Συνοψίζοντας, είδαμε ότι η πλειοψηφία των γυναικών με καρκίνο του μαστού επιθυμούν να γνωρίζουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο τους, ωστόσο περίπου το ένα τρίτο αυτών προτιμούν να αποφύγουν τις δυσάρεστες πληροφορίες.

Παράλληλα, το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών επιθυμούν έναν παθητικό ρόλο στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, με τις μισές από αυτές να αφήνουν την ευθύνη των αποφάσεων στο γιατρό τους.

Καθίσταται, έτσι, φανερό πως υφίσταται ανάγκη για σωστή ενημέρωση των ασθενών σε ότι αφορά στη φύση και την πορεία του καρκίνου του μαστού. Είναι αναγκαίο να τους γνωστοποιούνται όλες οι υπάρχουσες θεραπείες και οι όποιες παρενέργειες και επιπλοκές μπορεί να εμφανιστούν, ακόμα και η πρόγνωσή τους, ιδιαίτερα όταν οι ασθενείς ενθαρρύνουν τον ιατρό λέγοντάς του πως θέλουν να γνωρίζουν, κάνοντάς του ερωτήσεις κλπ. Θα ήταν επίσης βοηθητικό ο γιατρός να ήξερε εξ αρχής τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής της γυναίκας στη λήψη αποφάσεων, με σκοπό να την ενθαρρύνει να πραγματώσει τον επιθυμητό της ρόλο. Μια συντομευμένη μορφή της Control Preference Scale, με παρουσίαση των πέντε καρτών και κάλεσμα της ασθενούς να επιλέξει αυτήν που την εκφράζει περισσότερο θα μπορούσε να αποτελέσει έναν απλό και σύντομο τρόπο εκτίμησης του πόσο αυτή θέλει να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων. Ο ιατρός θα πρέπει επίσης να αναμένει ότι ο επιθυμητός βαθμός συμμετοχής της ασθενούς στη λήψη αποφάσεων μπορεί να αλλάξει στο χρόνο και καθώς εγκαθίσταται σχέση εμπιστοσύνης μαζί του. Θα ήταν ιδανικό να αξιολογεί τις επιθυμίες της ασθενούς για το ρόλο που θέλει να παίξει στις ιατρικές/ογκολογικές συνεδρίες περιοδικά και ανάλογα με την κατάσταση.

Το βασικό κλινικό συμπέρασμα της μελέτης μας είναι πως οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει τακτικά να αξιολογούν τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους καθόλη τη διάρκεια της ασθένειας, καθώς βρήκαμε ότι αυτά αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής. Προκειμένου να αναγνωριστεί και να αντιμετωπιστεί η κατάθλιψη σε πρώιμο στάδιο, θα ήταν χρήσιμο, ως μέρος της κλινικής ρουτίνας οι ασθενείς να συμπληρώνουν ερωτηματολόγια εκτίμησης της κατάθλιψης [όπως το CES-D [191, 279], το PHQ-9 [281], το ερωτηματολόγιο κατάθλιψης του Beck [282], ή το HAM-D [280]]. Όσες πληρούν τα κριτήρια θα μπορούσαν να παραπέμπονται, αφού το συμφωνήσουν, στην υπηρεσία συμβουλευτικής-διασυνδετικής ψυχιατρικής του νοσοκομείου. Επίσης, είναι αναγκαίο οι ιατροί να ενθαρρύνουν τις γυναίκες να συζητούν για το πώς νιώθουν και να εκφράζουν τις ψυχολογικές τους ανάγκες. Όπως αναφέρθηκε, η θεραπεία της κατάθλιψης βελτιώνει την σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Οι κλινικοί θα πρέπει επίσης να δώσουν προσοχή στα συμπτώματα άγχους των ασθενών, καθώς, όπως βρήκαμε, τα επίπεδα άγχους αποτέλεσαν προγνωστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής.

Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση συμπέρανε πως οι επιζώντες καρκινοπαθείς μπορεί να βιώσουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης για περισσότερο από 10 χρόνια μετά τη θεραπεία τους [258]. Για αυτούς τους ασθενείς θα ήταν πολύ χρήσιμες ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις με τη μορφή ατομικής θεραπείας, ομαδικής θεραπείας ή και οικογενειακής θεραπείας.

Μια πρόσφατη Cochrane [289] ανασκόπηση των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων για γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού, βρήκε πως οι γυναίκες που υποβάλλονται σε γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία είχαν να επιδείξουν σημαντική μείωση στο άγχος, την κατάθλιψη, και τις διαταραχές στη διάθεσή τους, ειδικά όταν η θεραπεία ήταν ομαδική (παρά ατομική). Επίσης παρατηρήθηκε βελτίωση στην ποιότητα ζωής όταν οι γυναίκες είχαν υποβληθεί σε ατομική γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Η έρευνα των Beutel και συν (2013) [290] σε 157 ασθενείς με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού και κατάθλιψη έδειξε σημαντική βελτίωση της κατάθλιψης και βελτίωση της ποιότητας ζωής στις ασθενείς που υποβλήθηκαν σε βραχεία ψυχοδυναμική θεραπεία (μία συνεδρία τη βδομάδα, έως και 20 συνεδρίες συνολικά). Γενικά απαιτείται περισσότερη έρευνα σε αυτόν τον τομέα, και διερεύνηση της σχέσης με την επιβίωση των ασθενών.

Τέλος, από τη μελέτη μας γίνεται φανερό πως οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει επίσης να λαμβάνουν υπόψη τους τις ψυχολογικές εφεδρείες των ασθενών και τις δυνατότητες που έχουν να αντιμετωπίσουν και να προσαρμοστούν στις επιπτώσεις της νόσου. Είναι σημαντικό να αναφερθεί εδώ ότι οι μηχανισμοί άμυνας μπορούν να τροποποιηθούν με κατάλληλες ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις [278], προάγοντας έτσι την καλύτερη προσαρμογή στη νόσο και βελτίωση της σχετικής με την υγεία Ποιότητα Ζωής των ασθενών. Παραδείγματος χάριν, ασθενείς που συχνά απουσιάζουν από τα ραντεβού τους για θεραπεία/ παρακολούθηση γιατί 'ξεχάστηκαν', ασθενείς που 'ξεχνούν' ή δεν ακολουθούν τις ιατρικές συμβουλές, ασθενείς με συχνά γλωσσικά σφάλματα ή με 'απουσία προσοχής' είναι πιθανόν πως χρησιμοποιούν το μηχανισμό άμυνας της

απώθησης. Οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει να υποψιάζονται τη δραστηριοποίηση αυτού του μη βοηθητικού μηχανισμού άμυνας όταν βλέπουν αυτά τα φαινόμενα και να παραπέμπουν τους ασθενείς για ψυχολογική αξιολόγηση και ίσως θεραπεία.

Οι Bond και Perry (2004) [283] μελέτησαν τις αλλαγές στους μηχανισμούς άμυνας 53 ασθενών με διαταραχές προσωπικότητας και /ή συναισθηματικές διαταραχές στους οποίους προσφέρθηκε ψυχοδυναμική θεραπεία για (μία ή δύο συνεδρίες την εβδομάδα) για τουλάχιστον τρία χρόνια. Οι μηχανισμοί άμυνας των ασθενών εκτιμήθηκαν μέσω του Ερωτηματολογίου Μελέτης του Αμυντικού Προφίλ (Defense Style Questionnaire, DSQ), που αξιολογεί 25 μηχανισμούς άμυνας τους οποίους τους ομαδοποιεί σε τέσσερα αμυντικά προφίλ: το «Δυσπροσαρμοστικό Προφίλ» (το οποίο αποκαλύπτει την αδυναμία των συμμετεχόντων να διαχειριστούν τις ενορμήσεις τους και την κινητοποίηση λιγότερο ώριμων αμυντικών μηχανισμών), το «Προφίλ της Διαστρέβλωσης της Εικόνας» (το οποίο υποδηλώνει υποκείμενη Ναρκισσιστική ή και Οριακή Οργάνωση της προσωπικότητας), το «Προφίλ της Αυτοθυσίας» (το οποίο απεικονίζει την ανάγκη του ατόμου να διατηρεί την εικόνα ενός καλού και ευγενικού ατόμου που παρέχει βοήθεια στους άλλους και που ποτέ δεν θυμώνει) και το «Προσαρμοστικό Προφίλ» (που αναφέρεται στους λεγόμενους «ώριμους» μηχανισμούς άμυνας). Οι ερευνητές παρακολούθησαν τους ασθενείς έως και πέντε χρόνια μετά την έναρξη της θεραπείας. Η μελέτη έδειξε ότι η χρήση μη λειτουργικών προφίλ όπως το δυσπροσαρμοστικό και το προφίλ της αυτοθυσίας μειώθηκε. Η κατάθλιψη και η ψυχική καταπόνηση μειώθηκαν σημαντικά ενώ η γενική λειτουργικότητα των ασθενών (GAF) βελτιώθηκε. Σε μετέπειτα τους άρθρο (Bond και Perry 2012) [284], οι ίδιοι ερευνητές κατέδειξαν ότι στο πέρας της θεραπείας οι ασθενείς χρησιμοποιούσαν λιγότερο 'ανώριμους' μηχανισμούς άμυνας (όπως πχ η εκδραμάτιση) και περισσότερο ώριμους μηχανισμούς άμυνας (όπως, πχ η καταστολή). Η βελτίωση της αμυντικής λειτουργίας κατά τη διάρκεια της ψυχοθεραπείας συσχετίστηκε με μακρόχρονη ύφεση της καταθλιπτικής/αγχώδους συμπτωματολογίας και βελτίωση της συνολικής λειτουργικότητας του ατόμου.

Οι Hersoug, Sexton, και Hoglend (2002) [285] βρήκαν ότι η αμυντική λειτουργία 43 Νορβηγών ασθενών με κατάθλιψη (49%) ή και διαταραχή προσωπικότητας (62%) βελτιώθηκε μετά από ένα χρόνο ψυχοδυναμικής ψυχοθεραπείας. Οι ερευνητές αυτοί έδειξαν επίσης ότι οι μηχανισμοί άμυνας ήταν περισσότερο ανθεκτικοί και άλλαξαν προς το τέλος της θεραπείας σε σχέση με τα συμπτώματα που βελτιώθηκαν πιο γρήγορα.

Ακόμα και βραχυπρόθεσμες μορφές θεραπείας φαίνεται να μπορούν να μεταβάλλουν τους μηχανισμούς άμυνας. Οι Drapeau και συν (2003) [286] μελέτησαν τις αλλαγές στους μηχανισμούς άμυνας 61 Ελβετών ασθενών που έπασχαν από κατάθλιψη ή/ και αγχώδη διαταραχή μετά από σύντομη ψυχοδυναμική ψυχοθεραπευτική παρέμβαση διάρκειας 4 συνεδριών. Σε αυτή τη μελέτη η χρήση των ανώριμων μηχανισμών άμυνας όπως της εξιδανίκευσης και της σχάσης μειώθηκε, ενώ αυξήθηκε η χρήση 'πιο ώριμων μηχανισμών όπως της διανοτικοποίησης αυξήθηκε.

Φυσικά, περισσότερο μακροχρόνιες και εντατικές θεραπείες όπως η ψυχανάλυση βοηθούν στην τροποποίηση των μηχανισμών άμυνας που χρησιμοποιεί το άτομο προς πιο ώριμες μορφές, όπως καταδεικνύει και η μελέτη των Roy και συν (2009) [287], σε 17 ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε ψυχανάλυση (τέσσερις συνεδρίες την εβδομάδα για οκτώ μήνες έως έξι χρόνια).

Έτσι γίνεται φανερό από τα παραπάνω ότι ψυχοθεραπείες ψυχοδυναμικής κατεύθυνσης, ιδιαίτερα μεσοπρόθεσμης διάρκειας (πχ 1-2 χρόνια) αλλά και βραχυπρόθεσμης διάρκειας μπορεί να τροποποιήσουν τους μηχανισμούς άμυνας του ασθενούς, με συνεπακόλουθη βελτίωση στη λειτουργικότητα του.

Επίσης, εφόσον η *απώθηση* συσχετίστηκε με παθητικό επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, οι προτεινόμενες παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τις παθητικές ασθενείς να γίνουν περισσότερο ενεργές, παρέχοντάς τους βοηθήματα αποφάσεων [288], θα μπορούσαν να συνδυάζονται με ψυχολογικές παρεμβάσεις και στενή συνεργασία με τις ψυχιατρικές/ ψυχοθεραπευτικές υπηρεσίες ώστε να αντιμετωπιστεί η ψυχολογική προέλευση των συμπεριφορών αποφυγής.

Η κατανόηση, συνεπώς, των ψυχολογικών μηχανισμών και της υποκείμενης δομής της προσωπικότητας των ασθενών με καρκίνο του μαστού μπορεί να συμβάλλει σημαντικά σε μια καλύτερη και περισσότερο ολοκληρωμένη θεραπευτική προσέγγιση. Έτσι, είτε τα χαρακτηριστικά αυτά των ασθενών προϋπάρχουν στην προσωπικότητα τους είτε είναι αντίδραση στη νόσο, θα πρέπει να γίνεται εγκαίρως η διερεύνηση της ύπαρξής τους και η σφαιρική αντιμετώπιση των ασθενών παράλληλα με την φαρμακευτική τους αγωγή και την ψυχολογική τους υποστήριξη.

Οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να διερευνήσουν περαιτέρω τις ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών και το πώς αυτές μεταβάλλονται στις διάφορες φάσεις της νόσου. Όσον να αφορά στον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, θα ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρον να δούμε αντίστοιχες μελέτες από άλλες χώρες και κουλτούρες, καθώς τα υψηλά επίπεδα παθητικότητας που βρέθηκαν εδώ μπορεί να οφείλονται σε πολιτισμικούς παράγοντες ή σε κάποια παραλλαγή του συστήματος υγείας. Τέλος οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να εξερευνήσουν περαιτέρω την περίπλοκη αλληλεπίδραση που υπάρχει ανάμεσα στην προσωπικότητα, την ψυχολογική καταπόνηση, τις παραμέτρους της νόσου, τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, τις ανάγκες πληροφόρησης και τη σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής. Τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να μας βοηθήσουν να ξεκαθαρίσουμε τις ψυχολογικές παραμέτρους που χρειάζεται διαχειριστούμε σε θεραπευτικές παρεμβάσεις με στόχο, τελικά, να βελτιωθεί η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Περίληψη

Τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην αυτονομία των ασθενών και έχει γίνει πολλή συζήτηση για τη συμμετοχή τους στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων. Ο ρόλος των ασθενών στη λήψη αποφάσεων μπορεί να κυμαίνεται από ενεργός (όπου ο/η ασθενής λαμβάνει μόνος/η του/της την απόφαση) στο συνεργατικό (όπου η απόφαση λαμβάνεται με ισότιμη συμμετοχή γιατρού- ασθενούς) και τον παθητικό (όπου η απόφαση λαμβάνεται εξολοκλήρου από τον/την ιατρό). Η συνεργατική λήψη αποφάσεων (shared decision making) θεωρείται από πολλούς ως ιδεώδες πρότυπο σχέσης γιατρού- ασθενούς. Η απόκτηση πληροφοριών και η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων θεωρούνται στρατηγικές αντιμετώπισης της νόσου που προάγουν την προσαρμογή σε αυτήν. Είναι σημαντικό επομένως να κατανοήσουμε τις επιθυμίες των ασθενών σχετικά με την πληροφόρηση και τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων, ιδιαίτερα επειδή πολλοί από αυτούς βιώνουν σημαντική ψυχική καταπόνηση.

Ο καρκίνος του μαστού θεωρείται κατάλληλος τύπος καρκίνου για να μελετηθεί η διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Αυτό οφείλεται στο ότι υπάρχουν περισσότερες από μία θεραπευτικές επιλογές που θεωρούνται ισότιμες. Παραδείγματος χάριν, η μαστεκτομή και η ογκεκτομή με ακτινοθεραπεία υπολογίζεται ότι είναι ισοδύναμες όσον να αφορά στην επιβίωση για τα πρώιμα στάδια καρκίνου του μαστού.

Στην Ελλάδα, αν και τα τελευταία χρόνια η επιλογή της θεραπείας συζητείται με κάποιους/ες ασθενείς ανάλογα με την εκπαίδευση και την κατάσταση της υγείας τους, ο πατερναλισμός είναι ακόμα το κυρίαρχο πρότυπο της σχέσης γιατρού- ασθενούς. Οι γιατροί συχνά αποφασίζουν μόνοι τους την πιο κατάλληλη θεραπεία χωρίς προηγουμένως να έχουν ενημερώσει λεπτομερώς τον/ την ασθενή για τη νόσο του/της, τις θεραπευτικές επιλογές, ή την πρόγνωση.

Από την άλλη πλευρά, σημαντικός αριθμός μελετών έχουν εξερευνήσει τους κλινικούς, κοινωνικο-δημογραφικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που συσχετίζονται με την ψυχική καταπόνηση και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού. Κλινικοί και κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες όπως η ηλικία, το χρονικό διάστημα που έχει παρέλθει από τη διάγνωση, το στάδιο του καρκίνου, η λειτουργικότητα, η κόπωση, η κοινωνική υποστήριξη και οι στρατηγικές αντιμετώπισης (coping mechanisms) καθώς και ψυχολογικοί

παράγοντες όπως το ιστορικό συναισθηματικής διαταραχής και χαρακτηριστικά της προσωπικότητας όπως η αισιοδοξία (οπτιμισμός) και το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (trait anxiety) βρέθηκε ότι μπορούν να προβλέψουν τα επίπεδα ψυχικής καταπόνησης και την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Ωστόσο, η έρευνα για τη σχέση μεταξύ ψυχοδυναμικών παραγόντων όπως οι μηχανισμοί άμυνας του Εγώ και της ποιότητας ζωής είναι πολύ περιορισμένη. Επίσης, δεν γνωρίζουμε κάποια μελέτη που να έχει επικεντρωθεί στη σχέση του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και των μηχανισμών άμυνας του Εγώ. Οι θεωρίες για την προσαρμογή στη νόσο υποθέτουν ότι η συμμετοχή στη λήψη απόφασης μπορεί να αποτελεί μηχανισμό προσαρμογής στις απειλές, τις προκλήσεις αλλά και τις σωματικές επιπτώσεις της νόσου αλλά και της θεραπείας της. Από την άλλη πλευρά, το να διαγνωσθεί κάποιος με καρκίνο αποτελεί πολύ ισχυρό στρεσογόνο παράγοντα και οι μηχανισμοί άμυνας που χρησιμοποιεί μπορεί να καθορίσουν τον τρόπο με τον οποίο χειρίζεται το στρες του. Συνεπώς οι μηχανισμοί άμυνας μπορεί να επηρεάζουν τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων αλλά και την ποιότητα ζωής τους.

Έτσι, οι στόχοι της παρούσας μελέτης ήταν:

- (1) Να διερευνήσουμε τις ανάγκες πληροφόρησης και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων των Ελληνίδων που νοσούν από τον καρκίνο του μαστού.
- (2) Να διερευνήσουμε το αν ψυχολογικοί παράγοντες όπως το άγχος, η κατάθλιψη και οι μηχανισμοί άμυνας σχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων στις γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού, υποθέτοντας πως οι άμυνες που στρέφουν την ασθενή στην αποφυγή, όπως η άρνηση ή η απώθηση, σχετίζονται με παθητικό επιθυμητό βαθμό συμμετοχής,
- (3) Να αξιολογήσουμε πως εξελίσσεται το άγχος, η κατάθλιψη και η Ποιότητας Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία μέσα σε ένα χρόνο σε αυτές τις ασθενείς, και
- (4) Να αναγνωρίσουμε τους παράγοντες [δημογραφικούς, κλινικούς, αμυντικούς μηχανισμούς κλπ] που επηρεάζουν την εξέλιξη του άγχους, της κατάθλιψης και της Ποιότητας Ζωής.

Προκειμένου να μελετήσουμε τις ανάγκες πληροφόρησης και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων υιοθετήσαμε συγχρονικό σχεδιασμό μελέτης. Το δείγμα μας αποτέλεσε το σύνολο των γυναικών με διάγνωση καρκίνου του μαστού που προσήλθαν στα εξωτερικά ιατρεία της ογκολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων από το Φεβρουάριο του 2008 μέχρι το Σεπτέμβριο του 2009. Αντίθετα για να εκτιμήσουμε τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού και να εξερευνήσουμε το πώς αυτή συσχετίζεται με τους μηχανισμούς άμυνας, την ψυχική καταπόνηση και τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων, αποφασίσαμε να επικεντρωθούμε σε ένα υπο- δείγμα ασθενών με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού και να υιοθετήσουμε προοπτικό σχεδιασμό μελέτης.

Συγχρονική μελέτη

Στόχοι: στόχος της συγχρονικής μελέτης ήταν η εκτίμηση των αναγκών πληροφόρησης και του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων των Ελληνίδων ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Μέθοδος: Η ελληνική εκδοχή της 'Control Preference Scale', ενός εργαλείου σχεδιασμένου για την εκτίμηση του επιθυμητού βαθμού συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, χορηγήθηκε σε 329 ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Οι ανάγκες πληροφόρησης εκτιμήθηκαν με το Cassileth's Information Styles Questionnaire, προσαρμοσμένο και αυτό στα ελληνικά. Η μέση ηλικία ήταν 59.5 (SD, 10.9) έτη. Ο μέσος χρόνος διάρκειας της νόσου ήταν 43.37 (SD, 53.7) μήνες. Η πλειοψηφία των ασθενών (53.5%) είχε καρκίνο του μαστού σταδίου II κατά τη διάγνωσή τους και η πιο συχνή θεραπευτική αντιμετώπιση ήταν η ολική μαστεκτομή.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των ασθενών (71.1%) προτιμούσαν παθητικούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων με την πλειοψηφία αυτών να επιθυμούν να αφήσουν την ευθύνη της απόφασης εξολοκλήρου στο/η γιατρό τους (45.3%). Ο συνεργατικός ρόλος επιλέχτηκε από το 24% των ασθενών ενώ ο ενεργός από μόλις το 4.6%. Οι περισσότερες γυναίκες εξέφρασαν μία γενική επιθυμία για όσο το δυνατόν περισσότερη πληροφόρηση για τη νόσο τους (62.6%), αλλά ένα σημαντικό ποσοστό (37.4%) δεν επιθυμούσαν

λεπτομερή πληροφόρηση, αντίθετα προτιμούσαν να μη γνωρίζουν δυσάρεστες πληροφορίες. Οι γυναίκες που επιθυμούσαν λιγότερη πληροφόρηση και παθητικούς ρόλους ήταν πιο πιθανό να μην έχουν προσέλθει για μαστογραφία ($p < 0.001$) ή και τεστ Παπανιοκολάου ($p < 0.0005$) πριν διαγνωστούν με καρκίνο του μαστού.

Προοπτική μελέτη

Στόχοι: στοχεύσαμε στην εκτίμηση των ψυχολογικών μεταβλητών συσχετίζονται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων και τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής στις γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού.

Μέθοδος: 124 γυναίκες με μη-μεταστατικό καρκίνο του μαστού συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια για το άγχος (Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory), την καταθλιπτική συμπτωματολογία (Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D), την ποιότητα ζωής (WHOQOL-BREF), και τους μηχανισμούς άμυνας του Εγώ (Life Style Index). Από αυτές, 82 (66.1%) συμμετείχαν στην επανεκτίμηση μετά από ένα χρόνο. Η μέση ηλικία ήταν 54.6 έτη ($SD = 9.76$), το μέσο χρονικό διάστημα που είχε παρέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης ήταν 19.4 μήνες ($SD = 25.55$); 19.5% είχαν καρκίνο στάδιου I, 63.4% στάδιο II και 17.1% στάδιο III. Προκειμένου να εξετάσουμε το αν οι ψυχολογικές παράμετροι μπορούσαν να δρουν ως προγνωστικοί παράγοντες ή τροποποιητές υιοθετήσαμε μοντέλα πολλαπλής και ιεραρχικής παλινδρόμησης.

Αποτελέσματα: Η καταθλιπτική συμπτωματολογία και η σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής βελτιώθηκαν σημαντικά μέσα στο χρόνο. Το state άγχος, η σχετική με την ψυχική υγεία ποιότητα ζωής και η σχετική με το περιβάλλον ποιότητα ζωής παρέμειναν σταθερές. Η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητα ζωής επιδεινώθηκε μέσα σε ένα χρόνο. Η μεγαλύτερη ηλικία ($p = 0.021$) και υψηλότερες τιμές στον μηχανισμό άμυνας της *απώθησης* ($p = 0.044$) συσχετίστηκαν ανεξάρτητα με επιθυμία για παθητικό ρόλο στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Το πρωιμότερο στάδιο καρκίνου ($p = 0.043$), τα χαμηλότερα επίπεδα state άγχους ($p = 0.039$), το χαμηλότερο σκορ *απώθησης* ($p = 0.021$) και η βελτίωση στην καταθλιπτική συμπτωματολογία ($p < 0.001$) απετέλεσαν προγνωστικούς παράγοντες βελτίωσης στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής. Η ανάλυση τροποποιητή (moderation

analysis) έδειξε ότι η επιθυμία για ενεργή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων προέβλεπε τη βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής αλλά μόνο στις γυναίκες με χαμηλότερα επίπεδα *απώθησης*.

Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της συγχρονικής μελέτης έδειξαν ότι το ποσοστό ασθενών που επιθυμούσαν παθητικούς ρόλους στη λήψη αποφάσεων ήταν το πιο υψηλό συγκρινόμενο με τα αντίστοιχα ποσοστά από παρόμοιες μελέτες σε άλλες χώρες. Αυτό ίσως να οφείλεται στην επίδραση του πατερναλιστικού προτύπου σχέσης γιατρού-ασθενούς στο ελληνικό σύστημα υγείας. Σημαντικό επίσης είναι το εύρημά μας ότι οι γυναίκες που ζητούσαν λιγότερο λεπτομερή πληροφόρηση και προτιμούσαν παθητικούς ρόλους είχαν συχνά παραμελήσει να προσέλθουν για μαστογραφία ή και τεστ Παπ πριν τη διάγνυσή τους με καρκίνο του μαστού.

Η προοπτική μελέτη έδειξε μείωση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής στις γυναίκες με μη μεταστατικό καρκίνο του μαστού, μετά από ένα χρόνο. Ωστόσο, η σχετική με τις κοινωνικές σχέσεις ποιότητα ζωής επιδεινώθηκε. Η επιθυμία για υιοθέτηση παθητικού ρόλου στη λήψη αποφάσεων συσχετίστηκε με τις ψυχολογικές εφεδρείες των ασθενών όσον να αφορά την αντιμετώπιση στρεσογόνων παραγόντων, ιδιαίτερα με το μηχανισμό άμυνας της *απώθησης*. Η *απώθηση* ήταν ανεξάρτητος προγνωστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής στην επανεκτίμηση. Η ανάλυση τροποποιητή αποκάλυψε ότι ο ενεργός επιθυμητός βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων προέβλεπε βελτίωση στη σχετική με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής, αλλά μόνο στις γυναίκες με χαμηλά επίπεδα *απώθησης*. Από όσο γνωρίζουμε, αυτή η μελέτη είναι η πρώτη που έδειξε ότι η *απώθηση* μπορεί να προβλέψει την ποιότητα ζωής και ότι συσχετίζεται με τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Προτερήματα και περιορισμοί της μελέτης

Συγχρονική μελέτη: Στα προτερήματα της μελέτης συγκαταλέγεται ότι επιλέξαμε ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία, τα οποία προηγουμένως προσαρμόσαμε στα ελληνικά με ενδεδεχρή διαδικασία. Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών (90.4%) τις

οποίους καλέσαμε να συμμετέχουν στη έρευνά μας ανταποκρίθηκαν θετικά, και δεν ευρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε αυτές που δέχτηκαν και σε εκείνες που δεν δέχτηκαν να συμμετέχουν. Το δείγμα μας ήταν αρκετά μεγάλο σε σύγκριση με αντίστοιχες έρευνες σε άλλες χώρες του εξωτερικού και αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των ασθενών με καρκίνο του μαστού στην περιοχή μας, καθώς η συντριπτική πλειοψηφία αυτών δέχονται τη θεραπεία τους και παρακολουθούνται από την ογκολογική κλινική του νοσοκομείου μας.

Όσον αφορά στους περιορισμούς της μελέτης είναι οι εξής:

- 1) Το χρονικό διάστημα που είχε παρέλθει από τη στιγμή της διάγνωσης των ασθενών ήταν πολύ ευρύ και οι ασθενείς ήταν σε διαφορετικά στάδια της ασθένειάς τους.
- 2) Τα αποτελέσματά μας όσον αφορά στο εάν οι γυναίκες που είχαν διαγνωσθεί με στάδιο I ή II της νόσου είχαν επιλογή ανάμεσα στην ολική μαστεκτομή και την ογκεκτομή με ΑΚΘ βασίστηκαν στις υποκειμενικές αναμνήσεις των ασθενών. Δεν υπήρξε αντικειμενική παρατήρηση και καταγραφή των συνεδριών με τους/τις γιατρούς όπου ελήφθησαν οι συγκεκριμένες αποφάσεις.
- 3) Η μελέτη μας εστιάστηκε στη σχέση γιατρού- ασθενούς και δεν συμπεριέλαβε τους συγγενείς του/ της ασθενούς, οι οποίοι συχνά διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων.
- 4) Ο συγχρονικός σχεδιασμός της μελέτης αποτελεί επίσης έναν περιορισμό (πχ οι προτιμήσεις των ασθενών για την πληροφόρηση και τη συμμετοχή ή όχι στη λήψη αποφάσεων μπορεί να αλλάζει σε βάθος χρόνου, καθώς αυξάνεται η εμπειρία η σχετική με την ασθένεια και τη θεραπεία της και καθώς γνωρίζουν καλύτερα/ αποκτούν πιο πολλή εμπιστοσύνη και οικειότητα με τον/ τη γιατρό τους).

Προοπτική μελέτη

Προτερήματα: Η εις βάθος ψυχολογική εκτίμηση, η χρήση αναγνωρισμένων και προσαρμοσμένων στα ελληνικά εργαλείων και ο προοπτικός σχεδιασμός της μελέτης.

Περιορισμοί

- 1) Δεν συμπεριλάβαμε στο δείγμα τις γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο και αυτό το συστηματικό σφάλμα επιλογής μας περιορίζει από τη γενίκευση των αποτελεσμάτων μας στον καρκίνο του μαστού
- 2) Η διάρκεια νόσου των ασθενών εκτεινόταν από λίγους μήνες σε χρόνια, συνεπώς, το σημείο αρχικής εκτίμησης ήταν ατομική υπόθεση
- 3) Αξιολογήσαμε τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής των ασθενών και όχι τον ρόλο που πράγματι υιοθέτησαν στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων
- 4) Ο σχετικά υψηλός αριθμός ασθενών που εγκατέλειψαν την έρευνα στην επανεκτίμηση ενδέχεται να έχει επηρεάσει τα ευρήματά μας, αν και αυτό δεν είναι πολύ πιθανό με δεδομένο ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ομάδες αυτών που συμμετείχαν και αυτών που δε συμμετείχαν στην επανεκτίμηση.

Κλινικές εφαρμογές

Οι ιατροί πρέπει να δίνουν επαρκή πληροφόρηση στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού σχετικά με το στάδιο της νόσου τους, τις θεραπευτικές επιλογές, τις παρενέργειές τους, ακόμα και την πρόγνωση, ιδιαίτερα στις γυναίκες που εκφράζουν την επιθυμία να έχουν λεπτομερή πληροφόρηση, πχ κάνοντας πολλές ερωτήσεις. Οι γιατροί θα πρέπει επίσης να ενθαρρύνουν τις γυναίκες να υιοθετούν το ρόλο που επιθυμούν στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Ίσως θα ήταν βοηθητικό να εκτιμούν εκ των προτέρων τον επιθυμητό βαθμό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων χρησιμοποιώντας μία συντομευμένη εκδοχή της Control Preference Scale.

Παράλληλα, οι κλινικοί ιατροί θα πρέπει να αξιολογούν και να αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα κατάθλιψης όσο πιο νωρίς γίνεται. Αυτό θα μπορούσε να γίνει με τη χρήση αυτοσυμπληρούμενων ερωτηματολογίων όπως τα CES-D, Becks Depression Inventory ή το HAM-D. Οι γυναίκες που έχουν υψηλά σκορ θα μπορούσαν να παραπεμφθούν στην ψυχιατρική διασυνδετική υπηρεσία του νοσοκομείου. Τα συμπτώματα άγχους θα πρέπει επίσης να αξιολογούνται, καθώς βρήκαμε ότι το state άγχος είναι προγνωστικός

παράγοντας της σχετικής με την υγεία Ποιότητας Ζωής. Τέλος, από τη μελέτη μας γίνεται φανερό πως οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει επίσης να λαμβάνουν υπόψη τους τις ψυχολογικές εφεδρείες των ασθενών και τις δυνατότητες που έχουν να αντιμετωπίσουν και να προσαρμοστούν στις επιπτώσεις της νόσου. Παραδείγματος χάριν, ασθενείς που συχνά απουσιάζουν από τα ραντεβού τους για θεραπεία/παρακολούθηση γιατί 'ξεχάστηκαν', ασθενείς που 'ξεχνούν' ή δεν ακολουθούν τις ιατρικές συμβουλές, ασθενείς με συχνά γλωσσικά σφάλματα ή με 'απουσία προσοχής' είναι πιθανόν πως χρησιμοποιούν το μηχανισμό άμυνας της *απώθησης*. Οι κλινικοί θα πρέπει να υποψιάζονται τη δραστηριοποίηση αυτού του μη βοηθητικού μηχανισμού άμυνας όταν βλέπουν αυτά τα φαινόμενα και να παραπέμπουν τους ασθενείς για ψυχολογική αξιολόγηση και ίσως θεραπεία.

Οι μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να εξερευνήσουν την περίπλοκη αλληλεπίδραση παραγόντων όπως η προσωπικότητα, η ψυχική καταπόνηση και οι διάφορες κλινικές παράμετροι στην σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού. Τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να μας βοηθήσουν να ξεκαθαρίσουμε τις ψυχολογικές παραμέτρους που χρειάζεται να διαχειριστούμε σε θεραπευτικές παρεμβάσεις με στόχο, τελικά, να βελτιωθεί η σχετική με την υγεία Ποιότητα Ζωής των ασθενών με καρκίνο του μαστού.

Summary

In recent years there has been an increasing emphasis on patients' autonomy and there has been much debate over their participation in medical decision making. Patients' roles in the decision-making process range from playing an active role, i.e. patients decide themselves about their treatment, through a sharing role, to a passive role in which they delegate responsibility of the decision to their physicians. Shared decision making is increasingly advocated as an ideal model of physician-patient interaction. Although it is not yet clearly understood what role patients really want to play in decision making, seeking information and being involved in decision making are thought to contribute to coping processes, which in turn promote the adjustment to the disease, at a time when patients experience significant levels of psychological distress.

Breast cancer is considered an appropriate type of cancer for studying decision-making processes, because its treatment involves difficult choices between medically justified treatment alternatives. For example, research indicates that both mastectomy and breast conserving surgery with radiation offer equivalent survival rates in early stages of breast cancer.

Even though in Greece, in recent years, the choice of treatment is discussed with some patients depending on their educational level and health status, paternalism is not yet challenged enough. Physicians often decide on their own the most appropriate treatment, without previously having informed the patient in detail about their illness, available treatment options or prognosis.

On the other hand, a number of studies have investigated clinical, sociodemographic and psychosocial factors which could predict psychological distress and quality of life of patients with breast cancer. Sociodemographic and disease-related variables such age, time since diagnosis, cancer stage, physical functioning, fatigue, perceived social support and coping strategies, as well as psychological factors, such psychiatric history of affective disorders, and personality traits such as optimism and trait anxiety, were found to be predictive of later psychological distress and of quality of life for women with breast cancer.

There is, however, little research on the predictive power of psychodynamic parameters such as ego mechanisms of defense in breast cancer patients' HRQoL. In addition no

studies have investigated their relationship with decisional preferences in breast cancer. The coping process theory assumes that involvement in treatment decision making may be a coping response to perceived threats, challenges and harms associated with cancer and its treatment. On the other hand, cancer diagnosis is a severe psychological stressor, and the patients' predominant defenses may determine their psychological response. Hence, defense mechanisms may influence breast cancer patient's decisional preferences and HRQoL. Therefore, we aimed to:

- (i) explore the information needs and decision making preferences of Greek women with breast cancer,
- (ii) identify psychological factors, namely, state and trait anxiety, depressive symptoms and defense mechanisms associated with decisional preferences in women with non-metastatic breast cancer, assuming that avoidance - prone defenses, such as denial or repression, are associated with passive decisional preferences,
- (iii) assess the course of patients' psychological distress and HRQoL in a prospective study over a 1-year period and
- (iv) identify independent predictors of change in psychological distress and HRQoL.

In order to study breast cancer patients' information needs and decision making preferences we performed a cross sectional study design on a sample of all women with a confirmed diagnosis of breast cancer who were being treated or followed up in the oncological outpatient clinic of the Ioannina Teaching General Hospital from February 2008 to September 2009. When it came to exploring patients' quality of life and its correlations with decision making preferences, psychological distress and ego defense mechanisms, we focused on a sub- sample of non - metastatic patients and we adopted a longitudinal study design.

Cross sectional study

Aims: We aimed to assess Greek breast cancer patients' preferences for participation in treatment decision making and their information needs.

Methods: In 329 Greek breast cancer patients the “Control Preferences Scale”, i.e. a card-sort measurement designed to elicit preferences for participation in decision making, was administered. Information needs were assessed with the Cassileth’s Information Styles Questionnaire. Mean age was 59.5 (SD, 10.9) years. Mean disease duration was 43.37 (SD, 53.7) months. The majority had stage II disease at the time of diagnosis (53.5%) and had been treated with mastectomy (69.9%).

Results: The majority of patients (71.1%) preferred to play a passive role in treatment decision making, with most of them wanting to delegate responsibility of the decision completely to their doctor (45.3%). A collaborative role was preferred by 24%, whereas only 4.6% chose an active role. Most women expressed a general desire for as much information as possible about their illness (62.6%), but a substantial proportion (37.4%) did not want detailed information; instead, they wished to avoid awareness of bad news. Women who desired less informational details and preferred a passive role had requested less frequently a mammography ($p < 0.001$) and/or Pap test ($p < 0.0005$) prediagnostically.

Prospective Study

Aims: We aimed to assess psychological correlates of treatment decisional preferences and predictors of HRQoL in women with non-metastatic breast cancer.

Methods: One hundred and twenty-four women with non-metastatic breast cancer completed baseline questionnaires for anxiety (Spielberger’s State-Trait Anxiety Inventory) and depressive symptoms (Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D), HRQoL (WHOQOL-BREF), and defense mechanisms (Life Style Index). Of them, 82 (66.1%) completed the 1-year follow-up. Mean age was 54.6 years (SD = 9.76), and mean disease duration was 19.4 months (SD = 25.55); 19.5% had stage I, 63.4% stage II and 17.1% stage III disease. The predictive power and moderator effects of psychological variables were tested using multiple and hierarchical regression models.

Results: Depressive symptoms and physical HRQoL improved significantly, state anxiety and mental and environment HRQoL remained stable, and social relations HRQoL deteriorated over the 1-year period. Older age ($p = 0.021$) and higher scores in *repression* defense ($p = 0.044$) were independently associated with passive decisional preferences. Earlier stage of

cancer ($p = 0.043$), lower state anxiety ($p = 0.039$), lower *repression* scores ($p = 0.021$) and improvement in depressive symptoms ($p < 0.001$) predicted physical HRQoL improvement. Moderation analysis showed that active decisional preferences predicted physical HRQoL improvement, but only in those women with lower *repression* levels.

Conclusions

Our cross sectional study's findings showed that the proportion of patients who wanted to play a passive role in decision making is the highest reported compared to similar studies from other countries, indicating the impact of the dominating paternalistic model of the doctor-patient relationship in the Greek medical encounter. Importantly, women who desired less informational details and preferred a passive role had requested less frequently a mammography and/or Pap test prediagnostically.

The prospective study showed a decrement in the levels of depressive symptoms and improvement in *Physical* HRQoL in women with early non-metastatic breast cancer over a period of one year. *Social relations* HRQoL, however, deteriorated during the same time period. A preference for a passive role in decision making was strongly associated with the patients' resources to deal with stressors, especially with *repression* defense. *Repression*, along with initial levels of HRQoL and improvement in depressive symptoms, was also a significant independent predictor of most aspects of HRQoL, while moderator analysis showed that an active decisional preference predicted improvement in *Physical* HRQoL, but only in those women with lower levels of *repression* defense. To our knowledge, this is the first study indicating that *repression* defense predicts HRQoL and is associated with decision making preferences in breast cancer patients.

Strengths and limitations

Cross sectional Study: The strengths of the study include the use of widely used instruments which have been adapted to Greek following thorough procedures. We selected a rather large sample of patients with high response rate (90.4%) and we found no statistically significant differences between responders and non responders. Moreover, our hospital provides care to the majority of the breast cancer patients of the catchment area, suggesting that we recruited a representative sample of women with breast cancer.

With regards to our study's limitations: 1) our sample comprised patients with a wide range of disease duration with a variety of stages of the disease; 2) The results about whether women with stage I or II breast cancer perceived that they had a choice between mastectomy and breast conserving treatment with radiation therapy were based on the patients' subjective experience. Interactions between health-care professionals and patients were not directly observed; 3) Our study was focused on the doctor-patient relationship and did not include patients' relatives, who often play a significant role in clinical consultation, and 4) the cross sectional design of our study (for example, patients' decisional preferences may change over time, as their experience/ knowledge about illness grows and their relationship with their doctors strengthens).

Prospective Study:

Strengths: The in-depth psychological evaluation, the use of well recognized standardized instruments and the prospective design are major strengths of this work.

Limitations: 1) We excluded women with metastases, and this positive selection bias prevents the generalization of our findings to other breast cancer patients; 2) We recruited patients at any point of their disease course and, consequently, the 'baseline' level was individual; 3) We assessed patient's preferred decisional role and not the role that they actually played in treatment decisional preferences, and 4) The relatively high number of drop-outs at follow-up may have impacted our findings, although it is unlikely given that there were no statistically significant differences in the preferred decisional roles and probable depression at baseline between the participants and those who did not participate at follow-up.

Clinical Implications:

Physicians should give adequate information to women diagnosed with breast cancer about the stage of disease, available treatment options, their side effects and potentially their prognosis, particularly to women who express the desire to get detailed information, for example by asking a lot of questions. They should also encourage women to play their preferred role in decision making, perhaps by having explored in advance their decision making preferences by using a brief version of CPS.

Furthermore, clinicians should identify and manage depression early, perhaps by providing a self-administered questionnaire [such as the CES-D, Becks depression inventory or HAM-D], and referring or discussing with the psychiatric liaison service when a patient scores above the cut off point. Clinicians should also pay attention to patients' anxiety symptoms as we found that state anxiety may be an important predictor of outcome. Finally, our results indicate that clinicians should also consider the patients' psychological resources and coping capacities to deal with the disease's consequences. Frequent missing of scheduled treatment appointments due to 'forgetting', 'forgetfulness' regarding medical advice, or frequent lapses of the tongue and 'inattention' are possible indicators of *repression*, and clinicians should suspect the activation of *repression* defense when these phenomena appear and should refer patients for psychological evaluation and management.

Future research should explore further the impact of the complex interplay between personality, psychological distress and disease parameters on patients' HRQOL. This might provide key targets to address the potential psychological parameters that need to be treated in order to improve breast cancer patients' HRQOL.

Βιβλιογραφία

- 1) Jefford M., Tattersall M. Informing and involving cancer patients in their own care. THE LANCET Oncology 2002; 3: 629- 637.
- 2) Lazarus RS. Coping with the stress of illness. WHO Regul Publ Eur Ser 1992; 44: 11-31.
- 3) Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. J Clin Nurs 1999; 8: 631-42.
- 4) Cassileth BR., Zupkis RV., Sutton-Smith K., March V. Information and participation preferences among cancer patients. Ann Intern Med 1980; 92: 832-6.
- 5) Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Soc Sci Med 1988; 27: 1139-45.
- 6) Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH, Jones QJ. Patient participation in the cancer consultation: evaluation of a question prompt sheet. Ann Oncol 1994; 5: 199-204.
- 7) Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, et al. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. J R Soc Med 1989; 82: 260-63
- 8) Timothy J., Whelan,E., Mohide A., Andrew R., Willan & συν: The Supportive Care Needs of Newly Diagnosed Cancer Patients Attending a Regional Cancer Center. CANCER 1997; 80(8): 1518-24
- 9) Butow P. N., Maclean M., Dunn S. M., Tattersall N. & Boyer M. J. The dynamics of change: Cancer patients' preferences for information, involvement and support. Annals of Oncology 1997; 1: 857-863
- 10) Jenkins V., Fallowfield L., Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer 2001; 84: 48-51
- 11) Cox An., Jenkins V., Catt S., LangridgeC., Fallowfield L. Information needs and experiences: An audit of UK cancer patients. European Journal of Oncology Nursing 2006; 10: 263-272.
- 12) Mesters Il.,Borne B., De Boer M., Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. Patient Education and Counseling 2001; 43: 253-262.

- 13) Squiers L, Finney Rutten LJ, Treiman K, Bright MA, Hesse B. Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: evidence from the cancer information service. *J Health Commun.* 2005; 10(1): 15-34
- 14) Jefford M, Black C, Grogan S, Yeoman G, White V, Akkerman D. Information and support needs of callers to the Cancer Helpline, the Cancer Council Victoria. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2005 May;14(2): 113-23.
- 15) Beckjord EB, Arora NK, McLaughlin W, Oakley-Girvan I, Hamilton AS, Hesse BW. Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care. *J Cancer Surviv.* 2008; 2(3): 179-89.
- 16) Kent EE, Arora NK, Rowland JH, Bellizzi KM, Forsythe LP, Hamilton AS, Oakley-Girvan I, Beckjord EB, Aziz NM Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns.* 2012; 89(2): 345-52.
- 17) Nagler RH, Gray SW, Romantan A, Kelly BJ, DeMichele A, Armstrong K, Schwartz JS, Hornik RC. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: results from a population-based survey. *Patient Educ Couns.* 2010; 81: 54-62.
- 18) Tan AS, Nagler RH, Hornik RC, DeMichele A. Evolving Information Needs among Colon, Breast, and Prostate Cancer Survivors: Results from a Longitudinal Mixed-Effects Analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2015; 24(7): 1071-8.
- 19) Kowalski C, Lee SY, Ansmann L, Wesselmann S, Pfaff H. Meeting patients' health information needs in breast cancer center hospitals - a multilevel analysis. *BMC Health Serv Res.* 2014; 14:601.
- 20) Brokalaki E.I., Sotiropoulos G.C., Tsaras K., Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Support Care Cancer* 2005; 13: 938-942.
- 21) Choi KH, Park JH, Park SM Cancer patients' informational needs on health promotion and related factors: a multi-institutional, cross-sectional study in Korea. *Support Care Cancer.* 2011; 19(10): 1495-504.
- 22) Ussher JM, Perz J, Gilbert Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *EJ Adv Nurs.* 2013; 69(2): 327-37.

- 23) Goldfarb M, Casillas J Unmet information and support needs in newly diagnosed thyroid cancer: comparison of adolescents/young adults (AYA) and older patients. *J Cancer Surviv.* 2014; 8(3): 394-401
- 24) Harrison - Woermke DE, Graudon JE. Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiation therapy after excisional biopsy and axillary node dissection. *Cancer Nurs* 1993; 16(6): 449-55.
- 25) Galloway S, Graydon J & οuv. Information needs of women during early treatment for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 1997; 26: 59-64.
- 26) Hack TF, Degner L F, Dyck DG. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: A quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1994; 39: 279-89.
- 27) Bilodeau BA, Degner LF. Information needs, sources of information and decisional roles in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 1996; 23:691-696.
- 28) Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG. The information needs of newly diagnosed breast patients. *Journal of Advanced Nursing* 1995; 22 (1): 134-41.
- 29) Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, Bilodeau B, Watson P, Mueller B..Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *Journal of the American Medical Association*, 1997; 277 (18): 1485-1492.
- 30) Wallberg B. Information Needs and Preferences for Participation in Treatment Decisions Among Swedish Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica* 2000; 39: 467-476.
- 31) Oskay-Ozcelik G., Lehmacher W., Konsgen D.& οuv. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients *Annals of Oncology* 2007;18: 479-484.
- 32) Vogel BA, Bengel J, Helmes AW. Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Educ Couns.* 2008; 71(1): 79-85.
- 33) Moumjid N, Charles C, Morelle M, Gafni A, Brémond A, Farsi F, Whelan T, Carrère MO. The statutory duty of physicians to inform patients versus unmet patients' information needs: the case of breast cancer in France. *Health Policy.* 2009; 91(2): 162-73.

- 34) Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, Jiménez-Pernett J, Cózar-Olmo JM, Guerrero-Tejada R, Alba-Ruiz R. Information needs and Internet use in urological and breast cancer patients. *Support Care Cancer*. 2014 F; 22(2): 545-52.
- 35) Danesh M, Belkora J, Volz S, Rugo HS. Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them? *Cancer Educ*. 2014; 29(1): 175-80
- 36) Dawe DE, Bennett LR, Kearney A, Westera D. Emotional and informational needs of women experiencing outpatient surgery for breast cancer. *Can Oncol Nurs J*. 2014; 24(1): 20-30.
- 37) Bei AW, Lai MT, Choi KC, Li PW, So WK. Factors in the prioritization of information needs among Hong Kong Chinese breast cancer patients. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2015; 2(3): 176-185.
- 38) Obeidat R, Khrais HI. Information needs and disclosure preferences among Jordanian women diagnosed with breast cancer. *J Cancer Educ*. 2015; 30(1): 94-9.
- 39) Kimiafar K, Sarbaz M, Shahid Sales S, Esmaeili M, Javame Ghazvini Z. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. *Breast*. 2016; 28: 156-60.
- 40) Goss C, Deledda G, Bottacini A, Chiodera F, Mazzi MA, Ballarin M, Bighelli I, Molino A, Fiorio E, Zimmermann Information needs of female Italian breast cancer patients during their first oncological consultation. *Eur J Oncol Nurs*. 2015; 19(5): 451-7.
- 41) Schmidt A, Ernstmann N, Wesselmann S, Pfaff H, Wirtz M, Kowalski C. After initial treatment for primary breast cancer: information needs, health literacy, and the role of health care workers. *Support Care Cancer*. 2016; 24(2): 563-71.
- 42) Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C, Pfaff H, Pförtner TK, Wesselmann S Enders. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Educ Couns*. 2016; 99(9): 1511-8.
- 43) Gattellari M., Butow P.N., Tattersall M.N. Sharing Decisions in cancer care. *Social Science & Medicine* 2001; 52: 1865-1878.

- 44) Stiggelbout AM., Molewijk AC., Otten D., Timmermans DRM., J H van Bockel, Kievit J. Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views. *J Med Ethics* 2004; 30: 268-274.
- 45) World Medical Assembly (1964, 1996). The Declaration of Helsinki. *British Medical Journal*, 313, 1448-1449.
- 46) Degner LF, Sloan JA: Decision-making during serious illness: What role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 941-8.
- 47) Beaver K, Bogg J, Luker K: Decision-making role preferences and information needs: a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expectations* 1999; 2: 266-276.
- 48) Stewart D.E, Wong F, Cheung A.M., Dancey J., Meana M., Cameron I., McAndrews, Bunston T., Murphy J., and Rosen B. Information Needs and Decisional Preferences among Women with Ovarian Cancer, *Gynecologic Oncology* 2000; 77: 357-361.
- 49) Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M: Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer* 2001; 94(7): 2076-2080.
- 50) Keating NL1, Weeks JC, Borbas C, Guadagnoli E. Treatment of early stage breast cancer: do surgeons and patients agree regarding whether treatment alternatives were discussed? *Breast Cancer Res Treat.* 2003; 79(2): 225-31.
- 51) Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG. Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol.* 2004; 22(15): 3091-8.
- 52) Sabo B., St-Jacques N., Rayson D. The decision-making experience among women diagnosed with stage I and II breast cancer *Breast Cancer Res Treat* 2007; 102:51-59.
- 53) Hack TF, Degner LF, Watson P, Sinha L. Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psychooncology.* 2006; 15(1): 9-19.
- 54) Caldon LJ, Walters SJ, Reed MW. Changing trends in the decision-making preferences of women with early breast cancer. *Br J Surg.* 2008; 95(3): 312-8.
- 55) Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol.* 2007; 25(33): 5275-80.

- 56) Seror V, Cortaredona S, Bouhnik AD, Meresse M, Cluze C, Viens P, Rey D, Peretti-Watel Young breast cancer patients' involvement in treatment decisions: the major role played by decision-making about surgery. *Psychooncology*. 2013; 22(11):2546-56.
- 57) Brown R, Butow P, Wilson-Genderson M, Bernhard J, Ribi K, Juraskova I. Meeting the decision-making preferences of patients with breast cancer in oncology consultations: impact on decision-related outcomes. *J Clin Oncol*. 2012; 30(8): 857-62
- 58) Brom L, Pasman HR, Widdershoven GA, van der Vorst MJ, Reijneveld JC, Postma TJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS One*. 2014; 9(6)
- 59) Hitz F, Ribi K, Li Q, Klingbiel D, Cerny T, Koeberle D. Predictors of satisfaction with treatment decision, decision-making preferences, and main treatment goals in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2013; 21(11): 3085-93
- 60) Chawla N, Arora NK. Why do some patients prefer to leave decisions up to the doctor: lack of self-efficacy or a matter of trust? *Cancer Surviv*. 2013; 7(4): 592-601.
- 61) Nakashima M¹, Kuroki S, Shinkoda H, Suetsugu Y, Shimada K, Kaku T. Fukuoka Igaku Zasshi. Information-seeking experiences and decision-making roles of Japanese women with breast cancer. 2012; 103(6): 120-30. (English Abstract)
- 62) Kehl KL, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Mack JW, Keating NL. Association of Actual and Preferred Decision Roles With Patient-Reported Quality of Care: Shared Decision Making in Cancer Care. *JAMA Oncol*. 2015; 1(1): 50-8.
- 63) Harder H, Ballinger R, Langridge C, Ring A, Fallowfield LJ. Adjuvant chemotherapy in elderly women with breast cancer: patients' perspectives on information giving and decision making. *Psychooncology*. 2013; 22(12): 2729-35.
- 64) Kissen DM, Eysenck HJ. Personality in male lung cancer patients. *J Psychosom Res*. 1962; 6(2): 123-127.
- 65) Eysenck HJ. Personality, stress and cancer: prediction and prophylaxis. *Br J Med Psychol*. 1988; 61(1): 57-75.
- 66) Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Psychoneuroimmunology and cancer: fact or fiction? *Eur J Cancer*. 1999; 35(11): 1603-1607.

- 67) Antoni MH, Lutgendorf SK, Cole SW, et al. The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms. *Nat Rev Cancer*. 2006; 6(3): 240-248.
- 68) Morris T, Greer S, Pettingale KW, et al. Patterns of expression of anger and their psychological correlates in women with breast cancer. *J Psychosom Res*. 1981; 25(2): 111-117.
- 69) Temoshok L, Heller BW, Sagebiel RW, et al. The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *J Psychosom Res*. 1985; 29(2): 139-153.
- 70) Schapiro IR, Ross-Petersen L, Saelan H, et al. Extroversion and neuroticism and the associated risk of cancer: a Danish Cohort Study. *Am J Epidemiol*. 2001; 153(8): 757-763.
- 71) Nakaya N, Tsubono Y, Hosokawa T, et al. Personality and the risk of cancer. *J Natl Cancer Inst*. 2003; 95(11): 799-805.
- 72) Hansen PE, Floderus B, Frederiksen K, et al. Personality traits, health behavior, and risk for cancer: a prospective study of a Swedish twin cohort. *Cancer*. 2005; 103(5): 1082-1091.
- 73) Lillberg K, Verkasalo PK, Kaprio J, et al. A prospective study of life satisfaction, neuroticism and breast cancer risk (Finland). *Cancer Causes Control*. 2002; 13(2): 191-198.
- 74) Bleiker EM, Hendriks JH, Otten JD, et al. Personality factors and breast cancer risk: a 13-year follow-up. *J Natl Cancer Inst*. 2008; 100(3): 213-218
- 75) Nakaya N, Bidstrup PE, Saito-Nakaya K, Frederiksen K, Koskenvuo M, Pukkala E, Kaprio J, Floderus B, Uchitomi Y, Johansen C. Personality traits and cancer risk and survival based on Finnish and Swedish registry data. *Am J Epidemiol*. 2010; 172(4): 377-85.
- 76) Nakaya N. Effect of psychosocial factors on cancer risk and survival. *J Epidemiol*. 2014; 24(1): 1-6.
- 77) Hislop TG, Waxler NE, Coldman AJ, et al. The prognostic significance of psychosocial factors in women with breast cancer. *J Chronic Dis*. 1987; 40(7): 729-735.
- 78) Nakaya N, Hansen PE, Schapiro IR, et al. Personality traits and cancer survival: a Danish Cohort Study. *Br J Cancer*. 2006; 95(2): 146-152.

- 79) Nagano J, Kono S, Toyomura K, Mizoue T, Yin G, Mibu R, Tanaka M, Kakeji Y, Maehara Y, Okamura T, Ikejiri K, Futami K, Yasunami Y, Maekawa T, Takenaka K, Ichimiya H, Imaizumi N. Personality and colorectal cancer: the Fukuoka colorectal cancer study. *Jpn J Clin Oncol*. 2008; 38(8): 553-61.
- 80) Dean C, Surtees PG. Do psychological factors predict survival in breast cancer? *J Psychosom Res*. 1989; 33(5): 561-569.
- 81) Greer S, Morris T, Pettingale KW, et al. Psychological response to breast cancer and 15-year outcome. *Lancet*. 1990; 335(8680): 49-50.
- 82) Nakaya N, Tsubono Y, Nishino Y, et al. Personality and cancer survival: the Miyagi Cohort Study. *Br J Cancer*. 2005; 92(11): 2089-2094.
- 83) Nakaya N, Saito-Nakaya K, Akechi T, et al. Negative psychological aspects and survival in lung cancer patients. *Psychooncology*. 2008; 17(5): 466-473.
- 84) Nakaya N, Bidstrup PE, Eplov LF, et al. Mental vulnerability and survival after cancer. *Epidemiology*. 2009; 20(6): 916-920.
- 85) Bleiker, E.M.A., Pouwer, F., VanderPloeg, H.M., Leer, J. W., and Ader, H. Psychological distress two years after diagnosis of breast cancer: frequency and prediction. *Patient Educ. Couns* 2000; 40: 209-217
- 86) Millar K., Purushotham A.D., McLatchie E., George W.D., Murray G.D.A. A year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *J. Psychosom.Res*. 2005; 58: 335-342.
- 87) Michielsen H.J., Van der Steeg A.F., Roukema, J.A., DeVries, J. Personality and fatigue in patients with benign or malignant breast disease. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1067-1073.
- 88) Rhodes R.E., Courneya K., Bobick T.M. Personality and exercise participation across the breast cancer experience. *Psychooncology* 2001; 10: 380-388.
- 89) Tamagawa R, Giese-Davis J, Specia M, Doll R, Stephen J, Carlson LE. Trait mindfulness, repression, suppression, and self-reported mood and stress symptoms among women with breast cancer. *J Clin Psychol*. 2013; 69(3): 264-77.
- 90) Porcerelli JH, Hurrell K, Cogan R, Jeffries K, Markova T. Personality Assessment Screener, Childhood Abuse, and Adult Partner Violence in African American Women Using Primary Care. *Assessment*. 2015; 22(6): 749-52.

- 91) Saita E, Acquati C, Kayser K. Coping with early stage breast cancer: examining the influence of personality traits and interpersonal closeness. *Psychol.* 2015; 5(6): 88.
- 92) Pettingale KW. Towards a psychobiological model of cancer: biological considerations. *Soc Sci Med.* 1985; 20(8): 779-87.
- 93) Burgess C., Morris T Pettingale K.W. Psychological response to cancer diagnosis II. Evidence for coping styles. *J. Psychosom.Res.* 1988; 20: 795-802.
- 94) Deimling GT, Albitz C, Monnin K, Renzhofer Pappada HT, Nalepa E, Boehm ML, Mitchell C. Personality and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *J Psychosoc Oncol.* 2017; 35(1): 17-31.
- 95) Saboonchi F, Petersson LM, Alexanderson K, Bränström R, Wennman-Larsen A. Expecting the best and being prepared for the worst: structure, profiles, and 2-year temporal stability of dispositional optimism in women with breast cancer. *Psychooncology.* 2016;25(8):957-63.
- 96) Denollet J. DS14: Standard assessment of negative affectivity, social inhibition, and Type D personality. *Psychosom Med* 2005; 67: 89-97.
- 97) Husson O, Vissers PA, Denollet J, Mols F. The role of personality in the course of health-related quality of life and disease-specific health status among colorectal cancer survivors: A prospective population-based study from the PROFILES registry. *Acta Oncol.* 2015; 54(5): 669-77.
- 98) Sales PM, Carvalho AF, McIntyre RS, Pavlidis N, Hyphantis TN. Psychosocial predictors of health outcomes in colorectal cancer: A comprehensive review. *Cancer Treat Rev* 2014; 40: 800-9
- 99) Mols F, Thong MS, van de Poll-Franse LV, Roukema JA, Denollet J. Type D (distressed) personality is associated with poor quality of life and mental health among 3080 cancer survivors. *J Affect Disord* 2012; 136: 26-34.
- 100) Zhang JK, Fang LL, Zhang DW, Jin Q, Wu XM, Liu JC, Zhang CD, Dai DQ.J. Type D Personality in Gastric Cancer Survivors: Association With Poor Quality of Life, Overall Survival, and Mental Health. *Pain Symptom Manage.* 2016; 52(1): 81-91.

- 101) Zhang JK, Fang LL, Zhang DW, Jin Q, Wu XM, Liu JC, Zhang CD, Dai DQ. Type D personality is associated with delaying patients to medical assessment and poor quality of life among rectal cancer survivors. *Int J Colorectal Dis.* 2016; 31(1): 75-85.
- 102) Schou, I., Ekeberg, O, Sandvick, L., Hjerstad, M.J., and Ruland, C.M Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Qual. Life Res* 2005; 14: 1813-1823.
- 103) Härtl K, Engel J, Herschbach P, Reinecker H, Sommer H, Friese K. Personality traits and psychosocial stress: quality of life over 2 years following breast cancer diagnosis and psychological impact factors. *Psychooncology.* 2010; 19(2): 160-9.
- 104) Floyd A, Dedert E, Ghatge S, Salmon P, Weissbecker I, Studts JL, Stetson B, Sephton SE. Depression may mediate the relationship between sense of coherence and quality of life in lung cancer patients. *J Health Psychol.* 2011; 16(2): 249-57.
- 105) Paika V, Almyroudi A, Tomenson B, Creed F, Kamplatsas EO, Siafaka V, Gkika S, Mavreas V, Pavlidis N, Hyphantis T. Personality variables are associated with colorectal cancer patients' quality of life independent of psychological distress and disease severity. *Psychooncology.* 2010; 19(3): 273-82
- 106) Delgado-Sanz MC, García-Mendizábal MJ, Pollán M, Forjaz MJ, López-Abente G, Aragonés N, Pérez-Gómez B. Health-related quality of life in Spanish breast cancer patients: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2011; 14(9): 3
- 107) Van der Steeg AF, De Vries J, van der Ent FW, Roukema JA. Personality predicts quality of life six months after the diagnosis and treatment of breast disease. *Ann Surg Oncol.* 2007; 14(2): 678-85.
- 108) Van der Steeg AF, De Vries J, Roukema JA. Anxious personality and breast cancer: possible negative impact on quality of life after breast-conserving therapy. *World J Surg.* 2010; 34(7): 1453-60.
- 109) Colley A, Halpern J, Paul S, Micco G, Lahiff M, Wright F, Levine JD, Mastick J, Hammer MJ, Miaskowski C, Dunn LB. Factors associated with oncology patients' involvement in shared decision making during chemotherapy. *Psychooncology.* 2017; 26(11): 1972-1979.
- 110) Ιωάννης Παπαδημητρίου. Καρκίνος του μαστού. Σύγχρονη Γενική Χειρουργική. Τόμος 1^{ος}. Εκδόσεις Παρισιάνου. Αθήνα 2001

- 111) Grahame-Smith, J.K. Aronson. Κλινική Φαρμακολογία και Φαρμακοθεραπεία. Επιμέλεια: Μαρσέλλος Μ. Μετάφραση: Μανιάτη Αλ. Εκδοσεις Τυπωθήτω. Αθήνα 2001
- 112) Κλινικοί δείκτες και χαρακτηριστικά της προσωπικότητας που συσχετίζονται με την ψυχική καταπόνηση και την ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου. Βασιλική Πάικα Διατριβή, Ιωάννινα 2012
- 113) Παπαγεωργίου Δ, Κουτελέκος Ι. Ποιότητα ζωής και οφειλόμενη σε χημειοθεραπεία νευροτοξικότητα. Το Βήμα του Ασκληπιού. 2009 Τόμος 8ος, Τεύχος 4ο
- 114) Whelan TJ, Pritchard KI. Managing patients on endocrine therapy: focus on quality-of-life issues. Clin Cancer Res. 2006; 12(3): 1056s-1060.
- 115) Sanders C, Egger M, Donovan J et al. Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study. BMJ 1998; 317: 1191-1194.
- 116) Montazeri A, Gillis CR, McEwen J: Measuring quality of life in oncology: is it worthwhile? Part I. Meaning, purposes, and controversies. Eur J Cancer Care 1996; 5: 159-167.
- 117) Montazeri A, Gillis CR, McEwen J: Measuring quality of life in oncology: is it worthwhile? Part II. Experiences from the treatment of cancer. Eur J Cancer Care 1996; 5: 168-175.
- 118) Montazeri A, Milroy R, Hole D, McEwen J, Gillis CR. How quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer. Quality of Life Research 2003; 12: 157-166.
- 119) Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. Journal of Experimental & Clinical Cancer Research 2008; 27: 32
- 120) Lemieux J, Goodwin PJ, Bordeleau LJ, Lauzier S, Théberge V. Quality-of-life measurement in randomized clinical trials in breast cancer: an updated systematic review (2001-2009). J Natl Cancer Inst. 2011;103(3): 178-231.
- 121) Theofilou Paraskevi. Quality of life outcomes in patients with breast cancer. Oncology Reviews 2012; 6(e2)
- 122) Irvine D, Brown B, Crooks D, et al. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. Cancer 1991 ;67: 1097-117.

- 123) Massie MJ, Holland JC. Psychological reactions to breast cancer in the pre- and post-surgical period. *Semin Surg Oncol* 1991; 7: 320-5.
- 124) Bloom JR, Cook M, Flamer DP. Psychological response to mastectomy. *Cancer* 1987; 59: 189-96.
- 125) Ashing-Giwa KT, Padilla G, Tejero J. Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psychooncology* 2004; 13: 408-28.
- 126) Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, et al. Breast cancer survivors: Psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat* 1996; 38: 183-99.
- 127) Ganz PA, Rowland JH, Desmond K, et al. Life after breast cancer: Understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol* 1998; 16: 501-14.
- 128) Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, et al. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94: 39-49.
- 129) Maunsell E, Brisson J, Deschenes L. Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors. *Cancer* 1992; 70: 120-5.
- 130) Kiebert GM, de Haes JC, van de Velde CJ. The impact of breast-conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early-stage breast cancer patients: a review. *J Clin Oncol*. 1991; 9(6): 1059-70.
- 131) Kenny P, King MT, Sheill A, Seymour J, Hall J, Langlands A, Boyages J: Early stage breast cancer, costs and quality of life one year after treatment by mastectomy or conservative surgery and radiation therapy. *Breast* 2000; (9): 37-44.
- 132) Kayl AE, Meyers CA Side-effects of chemotherapy and quality of life in ovarian and breast cancer patients. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 2006; 18(1): 24-8.
- 133) Bergh J, Jönsson PE, Glimelius B. A systematic overview of chemotherapy effects in breast cancer. *Acta Oncol*. 2001 ;40(2-3): 253-81
- 134) Whelan TJ, Goss PE, Ingle JN, et al. Assessment of quality of life in MA.17: a randomized, placebo-controlled trial of letrozole after 5 years of tamoxifen in postmenopausal women. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6931-40

- 135) Fallowfield LJ, Bliss JM, Porter LS, Price MH, Snowdon CF, Jones SE, Coobes RC, Hall E: Quality of life in the intergroup exemestane study: a randomized trial of exemestane versus continued tamoxifen after 2 to 3 years of tamoxifen in postmenopausal women with primary breast cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24: 910-917
- 136) Grimison PS, Stockler MR. Quality of life and adjuvant systemic therapy for early-stage breast cancer. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2007; 7(8): 1123-34.
- 137) Spiegel D: Psychosocial aspects of breast cancer treatment. *Semin Oncol* 1997; 24(1): 36-47.
- 138) Baucom DH, Porter LS, Kiby JS, Gremore TM, Keefe FJ: Psychological issues confronting young women with breast cancer. *Breast Dis* 2006; 23: 103-113.
- 139) Reich M, Lesur A, Perdrizet-Chevallier C: Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat* 2008; 110: 9-17.
- 140) Golden-Kreutz DM, Thornton LM, Wells-Di GS, Frierson GM, Jim HS, Carpenter KM, Shelby RA, Andersen BL: Traumatic stress, perceived global stress, and life events: prospectively predicting quality of life in breast cancer patients. *Health Psychology* 2005; 24: 288-296.
- 141) Groenvold M, Petersen MA, Idler E, Bjorner JB, fayers PM, Mouridsen HT: Psychological distress and fatigue predicted recurrence and survival in primary breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat* 2007; 105: 209-219.
- 142) Ferrero J, Brisson J, Deschenes L, et al.: Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer patients-An exploratory study. *Psycho-Oncol* 1994; 3:223-232.
- 143) Andrykowski MA, Curran SL, Studts JL, Cunningham L, Carpenter JS, McGrath PC, Sloan DA, Kenady DE: Psychological adjustment and quality of life in women with breast cancer and benign breast problems-a controlled comparison. *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 827-834.
- 144) Kissane DW, Clarke DM, Ikin J, Bloch S, Smith GC, Vietta L, McKenzie DP: Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: a cross-sectional survey. *Med J Australia* 1998; 169: 192-196.

- 145) Cotton SP, Levine EG, Fitzpatrick CM, Dold KH, Targ E: Exploring the relationship among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncol* 1999; 8: 429-438.
- 146) Ashing-Giwa K: Quality of life and psychological outcome in long-term survivors of breast cancer: a focus on African- American women. *J Psychosoc Oncol* 1999; 17: 47-62.
- 147) Ganz PA, Guadagnoli E, Landdrum MB, Lash TL, Rakowski W, Silliman RA: Breast cancer in older women: quality of life and psychological adjustment in the 15 months after diagnosis. *J Clin Oncol* 2003; 21: 4027-4033.
- 148) Badger TA, Braden CJ, Mishel MH, Longman A: Depression burden, psychological adjustment, and quality of life in women with breast cancer: patterns over time. *Res Nurs Health* 2004; 27: 19-28.
- 149) Schreier AM, Williams SA: Anxiety and quality of life of women receive radiation or chemotherapy for breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 2004; 31: 127-130.
- 150) Kershaw T, Northouse L, Kritpracha C, Schafenacker A, Mood D: Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychol Health* 2004; 19: 139-155.
- 151) Okamura M, Yamavaki S, Akechi T, Taniguchi K, Uchitomi Y: Psychiatric disorders following first breast cancer recurrence: prevalence, associated factors and relationship to quality of life. *Jap J Clin Oncol* 2005; 35: 302-309.
- 152) Grabsch B, Clarke DM, Love A, McKenzie DP, Snyder RD, Bloch S, Smith G, Kissane DW: Psychological morbidity and quality of life in women with advanced breast cancer: a cross-sectional survey. *Palliat Support Care* 2006; 4: 47-56.
- 153) Antoni MH, Lechner SC, Kazi A, Wimberly SR, Sifre T, Urcuyo KR, Phillips K, Gluck S, Carver CS: How stress management improves quality of life after treatment for breast cancer. *J Consult Clin Psychol* 2006; 74(6): 1143-1152.
- 154) Costanzo ES, Lutgendorf SK, Mattes ML, Trehan S, Robinson CB, Tewfik F, Roman SL: Adjusting to life after treatment: distress and quality of life following treatment for breast cancer. *Br J Cancer* 2007; 97: 1625-1631.
- 155) Wong WS, Fielding R: Change in quality of life in Chinese women with breast cancer: changes in psychological distress as a predictor. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1223-1230.

- 156) Chen X, Zheng Y, Zheng W, Gu K, Chen Z, Lu W, Shu XO. Prevalence of depression and its related factors among Chinese women with breast cancer. *Acta Oncol.* 2009; 48(8): 1128-36
- 157) So WK, Marsh G, Ling WM, Leung FY, Lo JC, Yeung M, Li GK. The symptom cluster of fatigue, pain, anxiety, and depression and the effect on the quality of life of women receiving treatment for breast cancer: a multicenter study. *Oncol Nurs Forum.* 2009; 36(4): 205-14.
- 158) Báñez M, Blasco T, Fernández-Castro J, Viladrich C. Perceived control and psychological distress in women with breast cancer: a longitudinal study. *J Behav Med.* 2009; 32(2): 187-96.
- 159) Härtl K, Schennach R, Müller M, Engel J, Reinecker H, Sommer H, Frieze K. Quality of life, anxiety, and oncological factors: a follow-up study of breast cancer patients. *Psychosomatics.* 2010; 51(2): 112-23.
- 160) Ohsumi S, Shimosuma K, Ohashi Y, Shinji M, Hozumi Y, Mukai H, Takatsuka Y, Aihara T. Health-related quality of life and psychological distress of breast cancer patients after surgery during a phase III randomized trial comparing continuation of tamoxifen with switching to anastrozole after adjuvant tamoxifen for 1-4 years: N-SAS BC 03. *Breast Cancer Res Treat.* 2011;127(1): 143-52.
- 161) Akechi T, Okuyama T, Endo C, Sagawa R, Uchida M, Nakaguchi T, Akazawa T, Yamashita H, Toyama T, Furukawa TA. Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psychooncology.* 2011 ; 20(5):497-505.
- 162) Takei H, Ohsumi S, Shimosuma K, Takehara M, Suemasu K, Ohashi Y, Hozumi Y. Health-related quality of life, psychological distress, and adverse events in postmenopausal women with breast cancer who receive tamoxifen, exemestane, or anastrozole as adjuvant endocrine therapy: National Surgical Adjuvant Study of Breast Cancer 04 (N-SAS BC 04). *Breast Cancer Res Treat.* 2012; 133(1) 227-36.
- 163) Ho SS, So WK, Leung DY, Lai ET, Chan CW. Anxiety, depression and quality of life in Chinese women with breast cancer during and after treatment: a comparative evaluation. *Eur J Oncol Nurs.* 2013; 17(6): 877-82

- 164) Hyphantis T, Almyroudi A, Paika V, Degner LF, Carvalho AF, Pavlidis N. Anxiety, depression and defense mechanisms associated with treatment decisional preferences and quality of life in non-metastatic breast cancer: a 1-year prospective study. *Psychooncology*. 2013; 22(11): 2470-7
- 165) Keyzer-Dekker CM, de Vries J, Mertens MC, Roukema JA, van der Steeg A. Cancer or no cancer: the influence of trait anxiety and diagnosis on quality of life with breast cancer and benign disease: a prospective, longitudinal study. *World J Surg*. 2013; 37(9): 2140-7.
- 166) JQiu J, Chen W, Gao X, Xu Y, Tong H, Yang M, Xiao Z, Yang M. A randomized controlled trial of group cognitive behavioral therapy for Chinese breast cancer patients with major depression. *Psychosom Obstet Gynaecol*. 2013; 34(2): 60-7.
- 167) Hutter N, Vogel B, Alexander T, Baumeister H, Helmes A, Bengel J. Are depression and anxiety determinants or indicators of quality of life in breast cancer patients? *Psychol Health Med*. 2013; 18(4): 412-9.
- 168) Kyranou M1, Paul SM, Dunn LB, Puntillo K, Aouizerat BE, Abrams G, Hamolsky D, West C, Neuhaus J, Cooper B, Miaskowski C. Differences in depression, anxiety, and quality of life between women with and without breast pain prior to breast cancer surgery *Eur J Oncol Nurs*. 2013; 17(2): 190-5.
- 169) Taira N, Iwata H, Hasegawa Y, Sakai T, Higaki K, Kihara K, Yamaguchi T, Ohsumi S, Shimozuma K, Ohashi Y. Health-related quality of life and psychological distress during neoadjuvant endocrine therapy with letrozole to determine endocrine responsiveness in postmenopausal breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2014; 145(1): 155-64.
- 170) Koch L, Bertram H, Eberle A, Holleczer B, Schmid-Höpfner S, Waldmann A, Zeissig SR, Brenner H, Arndt V. Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors--still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the cancer survivorship--a multi-regional population-based study. *Psychooncology*. 2014; 23(5): 547-54.
- 171) Dominick SA, Natarajan L, Pierce JP, Madanat H, Madlensky L. The psychosocial impact of lymphedema-related distress among breast cancer survivors in the WHEL Study. *Psychooncology*. 2014; 23(9): 1049-56.

- 172) Choi EK, Kim IR, Chang O, Kang D, Nam SJ, Lee JE, Lee SK, Im YH, Park YH, Yang JH, Cho J. Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients. *Psychooncology*. 2014; 23(10): 1103-10.
- 173) Kim YH, Kim HJ, Ahn SD, Seo YJ, Kim SH. Effects of meditation on anxiety, depression, fatigue, and quality of life of women undergoing radiation therapy for breast cancer. *Complement Ther Med*. 2013; 21(4): 379-87.
- 174) Akechi T, Momino K, Miyashita M, Sakamoto N, Yamashita H, Toyama T. Anxiety in disease-free breast cancer patients might be alleviated by provision of psychological support, not of information. *Jpn J Clin Oncol*. 2015; 45(10): 929-33
- 175) Jones SM, LaCroix AZ, Li W, Zaslavsky O, Wassertheil-Smoller S, Weitlauf J, Brenes GA, Nassir R, Ockene JK, Caire-Juvera G, Danhauer SC. Depression and quality of life before and after breast cancer diagnosis in older women from the Women's Health Initiative. *J Cancer Surviv*. 2015; 9(4): 620-9.
- 176) Jiayuan Z, Yuqiu Z, Ziwei F, Yong X, Guangchun Z. Longitudinal Trends in Anxiety, Depression, and Quality of Life During Different Intermittent Periods of Adjuvant Breast Cancer Chemotherapy. *Cancer Nurs*. 2016 [Epub ahead of print]
- 177) Rebholz WN, Cash E, Zimmaro LA, Bayley-Veloso R, Phillips K, Siwik C, Chagpar AB, Dhabhar FS, Spiegel D, Bell BS, Sephton SE. Distress and quality of life in an ethnically diverse sample awaiting breast cancer surgery. *J Health Psychol*. 2016 [Epub ahead of print]
- 178) Fatiregun OA, Olagunju AT, Erinfolami AR, Fatiregun OA, Arogunmati OA, Adeyemi JD. Anxiety disorders in breast cancer: Prevalence, types, and determinants. *J Psychosoc Oncol*. 2016; 34(5): 432-47.
- 179) Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer* 2010; 46: 765-781
- 180) Souliotis K, Lionis C. Creating an Intergrated Health Care System in Greece: A Primary Care Perspective. *J Med Syst* 2004; 28: 643-52.
- 181) Brotons C, Bjorkelund C, Bulc M, Clurana R, Godycki-Cwirko M, Jurgova E, Kloppe P, Lionis C, Mierzecki A, Pineiro R, Pullerits L, Sammut M, Sheehan M, Tataradze R, Thireos E, Vuchak J. Prevention and health promotion in clinical practice: the views of general practitioners in Europe. *Prev Med* 2005; 40: 595-601.

- 182) Trigoni M, Griffiths F, Tsiftsis D, Koumantakis E, Green E, Lionis C. Mammography screening: views from women and primary care physicians in Crete. *BMC Womens Health* 2008; 8: 20.
- 183) Vaillant GE. *Ego Mechanisms of Defense. A Guide for Clinicians and Researchers.* American Psychiatric Press: Washington, DC, 1992.
- 184) Sartorius N, Jablensky A, Regier DA. *Sources and Traditions of Classification in Psychiatry.* Hogrefe and Huber: Toronto, 1990
- 185) Yang YL, Liu L, Wang Y, Wu H, Yang XS, Wang JN, Wang L. The prevalence of depression and anxiety among Chinese adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer.* 2013 Aug 22; 13: 393.
- 186) Watts S, Prescott P, Mason J, McLeod N, Lewith G. Depression and anxiety in ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open.* 2015; 5(11)
- 187) Watts S, Leydon G, Birch B, Prescott P, Lai L, Eardley S, Lewith G. Depression and anxiety in prostate cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open.* 2014 Mar 13;4(3)
- 188) Berard RM. Depression and anxiety in oncology: the psychiatrist's perspective. *J Clin Psychiatry.* 2001; 62(8): 58-63.
- 189) Degner LF, Sloan J, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997; 29(3): 21-43.
- 190) Beaver K, Luker KA, Owens RG, Leinster SJ, Degner LF, Sloan JA. Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs* 1995; 18: 1-12
- 191) Radloff LS. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement.* 1977; 1: 385-401.
- 192) Spielberger GO. *The State-Trait Anxiety Inventory.* Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1970.
- 193) Fountoulakis KN, Papadopoulou M, Kleanthous S, Papadopoulou A, Bizeli V, Nimatoudis I, Iacovides A, Kaprinis GS. Reliability and psychometric properties of the Greek translation of the State-Trait Anxiety Inventory form Y: preliminary data. *Ann Gen Psychiatry.* 2006; 5: 2.

- 194) Plutchik R, Hyman L, Karasu TB. Medical symptoms and life stresses in psychiatric emergency room patients. *Journal of Abnormal Psychology*, 1977; 86: 447-449.
- 195) Conte HR, Plutchick R, Schwartz B, Wild K. Psychodynamic variables related to outcome in hospitalized schizophrenics. Paper presented at the Convention of the American Psychological Association, Anaheim CA, 1995
- 196) Bendig AW. Ranking methodology: the development of a judgmental criterion with clinical case histories. *J Consult Psychol* 1956; 20(1): 75-8.
- 197) Fitts WH. The Tennessee Self-Concept Scale. TN: Counselor Recordings & Test. 1965; Nashville.
- 198) Apter A, Plutchik R, Sevy S et al. Defense mechanisms in risk of suicide and risk of violence. *Am J Psychiatry* 1989; 146(8): 1027-31.
- 199) Conte HR, Plutchik R, Buck L et al. Interrelations among ego functions and personality traits: Their relation to psychotherapy outcome. *American Journal of Psychotherapy* 1991; 45: 69-77
- 200) Greenwald DJ. Suicide and violence risk: Predictors of aggressive expression. Unpublished doctoral dissertation, Fonbam University, New York, 1991.
- 201) Hyphantis T, Goulia P, Floros GD, Iconomou G, Pappas AI, Karaivazoglou K, Assimakopoulos K. Assessing Ego Defense Mechanisms by Questionnaire: Psychometric Properties and Psychopathological Correlates of the Greek Version of the Plutchik's Life Style Index. *J Pers Assess* 2011; 93(6): 605-17.
- 202) Hyphantis T, Floros GD, Goulia P, Iconomou G, Assimakopoulos K. [The Life Style Index: Correlations with psychological distress and hostility]. *Psychiatrike* 2011; 22(3): 207-20.
- 203) WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOLBREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998; 28(3): 551-558.
- 204) Ginieri-Coccossis M, Triantafillou E, Antonopoulou V, Tomaras B, Christodoulou G. Quality of life in relation to WHOQOL-100 questionnaire (in Greek). Beta Medical Arts. Athens, 2001.

- 205) Taylor WJ, Myers J, Simpson RT, McPherson KM, Weatherall M. Quality of life of people with rheumatoid arthritis as measured by the World Health Organization Quality of Life Instrument, short form (WHOQOL-BREF): score distributions and psychometric properties. *Arthritis Rheum* 2004; 51(3): 350-357.
- 206) Carter G, Lewin T, Rashid G, Adams C, Clover K. Computerised assessment of quality of life in oncology patients and carers. *Psychooncology* 2008; 17(1): 26-33
- 207) Hyphantis T, Paika V, Almyroudi A, Kampletsas EO, Pavlidis N. Personality variables as predictors of colorectal cancer patients' psychological distress and healthrelated quality of life: a one-year prospective study. *J Psychosom Res* 2011; 70: 411-421
- 208) Coombs CH. *A Theory of Data*. John Wiley & Sons: New York, 1964
- 209) Altman DG. *Practical statistics for medical research*. London, Chapman and Hall, 1991.
- 210) Miles, J. and Shevlin, M. *Applying regression and correlation*. London: Sage, 2003; 165-191
- 211) Kraemer HC, Frank E, Kupfer DJ. Moderators of treatment outcomes: clinical, research, and policy importance. *JAMA* 2006; 296(10): 1286-9.
- 212) Bond M. 1992. An empirical study of defense styles. In *Ego Mechanisms of Defense: A Guide for Clinicians and Researchers*, Vaillant GE (ed.), American Psychiatric Press, Washington DC, 1992; 139-140.
- 213) Maly RC, Umezawa Y, Leake B, Silliman R. Determinants of participation in treatment decision-making by older breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat* 2004; 85: 201-209
- 214) Jansen SJT, Otten W, Stiggelbout AM. Factors affecting patients' perceptions of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2006; 99: 35-45.
- 215) Kahán Z, Varga K, Dudás R, Nyári T, Thurzó L. Collaborative/active participation per se does not decrease anxiety in breast cancer. *Pathol Oncol Res* 2006; 12(2): 93-101
- 216) Protiere C, Viens P, Genre D, Cowen D, Camerlo D, Gravis G, Alzieu C, Bertucci F, Resbeut M, Maraninchi D, Moatti J-P. Patient participation in medical decision-making: A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Ann Oncol* 2000; 2: 39-45

- 217) Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44(5): 681- 692.
- 218) Lupton D. *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies.* Sage: London, 2003.
- 219) Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncol* 1995; 4: 197-202.
- 220) Iconomou G, Vagenakis GA., Kalofonos PH. The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 2001; 9: 591-596.
- 221) Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L. Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *Eur J Cancer Care* 2005; 14: 175-181.
- 222) Kalyani Ankem. Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis *Library & Information Science Research* 2006; 28: 7-23
- 223) Alamanou GD, Balokas AS, Fotos VN, Patiraki E, Brokalaki H. Information needs of cancer patients: Validation of the Greek Cassileth's Information Styles Questionnaire. *Eur J Oncol Nurs.* 2016; 20: 49-57.
- 224) Nathan Cherny. Controversies in Oncologist-Patient Communication: A Nuanced Approach to Autonomy, Culture, and Paternalism, *Oncology*, 2012; 26(1):37-43
- 225) Helft PR. Necessary collusion: prognostic communication with advanced cancer patients. *J Clin Oncol.* 2005; 23(13): 3146-50
- 226) Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015; 35(1): 114-31.
- 227) Lantz PM, Janz NK, Fagerlin A, et al. Satisfaction with surgery outcomes and the decision process in a population-based sample of women with breast cancer. *Health Serv Res.* 2005; 40(3): 745-67.
- 228) Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol.* 2010; 21(6): 1145-51

- 229) Davison BJ, Goldenberg SL, Gleave ME, Degner LF. *Oncol Nurs Forum*. Provision of individualized information to men and their partners to facilitate treatment decision making in prostate cancer. 2003; 30(1): 107-14.
- 230) The information needs of adult cancer survivors across the cancer continuum: A scoping review. Fletcher C, Flight I, Chapman J, Fennell K, Wilson C. *Patient Educ Couns*. 2017; 100(3): 383-410.
- 231) Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JH. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014; 28(1):
- 232) Zdenkowski N, Butow P, Tesson S, Boyle F A systematic review of decision aids for patients making a decision about treatment for early breast cancer. *Breast*. 2016; 26: 31-45.
- 233) Davison BJ, Degner LF. Feasibility of using a computer-assisted intervention to enhance the way women with breast cancer communicate with their physicians. *Cancer Nurs*. 2002; 25(6): 417-24.
- 234) Whelan T, Levine M, Willan A, Gafni A, Sanders K, Mirsky D, Chambers S, O'Brien MA, Reid S, Dubois S. Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial. *JAMA*. 2004; 292(4): 435-41.
- 235) Peele PB, Siminoff LA, Xu Y, Ravdin PM. Decreased use of adjuvant breast cancer therapy in a randomized controlled trial of a decision aid with individualized risk information. *Med Decis Making*. 2005; 25(3): 301-7.
- 236) Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2013; 14(8): 721-32.
- 237) Maass SW, Roorda C, Berendsen AJ, Verhaak P, de Bock GH. The prevalence of long-term symptoms of depression and anxiety after breast cancer treatment: A systematic review. *Maturitas*. 2015; 82(1): 100-8.
- 238) Mehnert A, Koch U. Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psychooncology*. 2007; 16(3): 181-188.

- 239) Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramires A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ*. 2005; 26; 330(7493): 702.
- 240) Osborne RH, Elsworth GR, Hopper JL. Age-specific norms and determinants of anxiety and depression in 731 women with breast cancer recruited through a population-based cancer registry. *Eur J Cancer*. 2003; 39(6): 755-762.
- 241) Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*. 2001; 10(1): 19-28.
- 242) Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of longterm breast cancer survivors. *J Psychosom Res*. 2008; 64(4): 383-391.
- 243) Jones SM, LaCroix AZ, Li W, Zaslavsky O, Wassertheil-Smoller S, Weitlauf J, Brenes GA, Nassir R, Ockene JK, Caire-Juvera G, Danhauer SC. Depression and quality of life before and after breast cancer diagnosis in older women from the Women's Health Initiative. *J Cancer Surviv*. 2015; 9(4): 620-9.
- 244) Bleiker EM, Pouwer F, van der Ploeg HM, Leer JW, Adèr HJ. Psychological distress two years after diagnosis of breast cancer: frequency and prediction. *Patient Educ Couns*. 2000; 40(3): 209-17.
- 245) Engelhard J, Bleicher L, Kostev K Prevalence Of Depression And Anxiety And Their Risk Factors In Women With Breast Cancer In German Primary Care
- 246) Han TJ, Felger JC, Lee A, Mister D, Miller A, Torres MA Association of childhood trauma with fatigue, depression, stress, and inflammation in breast cancer patients undergoing radiotherapy. *Psychooncology*. 2016; 25(2): 187-93.
- 247) McFarland DC, Andreotti C, Harris K, Mandeli J, Tiersten A, Holland J. Early Childhood Adversity and its Associations With Anxiety, Depression, and Distress in Women With Breast Cancer. *Psychosomatics*. 2016; 57(2): 174-84.
- 248) Pinto AC, de Azambuja E. Improving quality of life after breast cancer: dealing with symptoms. *Maturitas*. 2011; 70(4): 343-8.

- 249) Fann JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA, Gralow J. Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *Gen Hosp Psychiatry*. 2008; 30(2): 112-26.
- 250) Millar K, Purushotham AD, McLatchie E, George WD, Murray GD. A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *J Psychosom Res* 2005; 58: 335-342.
- 251) Dow KH, Ferrell BR, Leigh S et al. An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 1996; 39: 261-273.
- 252) Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Persistence of restrictions in quality of life from the first to the third year after diagnosis in women with breast cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 4945-4953
- 253) Deshields T, Tibbs T, Fan MY, Taylor M. Differences in patterns of depression after treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 398-406.
- 254) Knobf MT. Clinical update: psychosocial responses in breast cancer survivors. *Semin Oncol Nurs* 2011;27: e1-e14
- 255) Dorval M, Maunsell E, Deschênes L, Brisson J, Mâsse B. Long-term quality of life after breast cancer: comparison of 8-year survivors with population controls. *J Clin Oncol* 1998; 16: 486-494.
- 256) Bloom JR, Stewart SL, Chang S, Banks PJ. Then and now: quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 147-160.
- 257) Koch L, Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Holleczeck B, Singer S, Brenner H, Arndt V. Quality of life in long-term breast cancer survivors - a 10-year longitudinal population-based study. *Acta Oncol*. 2013; 52(6): 1119-28.
- 258) Leung J, Pachana NA, McLaughlin D. Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: a longitudinal study. *Psychooncology*. 2014; 23(9): 1014-20
- 259) Schou I, Ekeberg Ø, Sandvik L, Hjerstad MJ, Ruland CM. Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Qual Life Res* 2005; 14: 1813-1823.
- 260) Brandão T, Chulz MS, Matos PM. Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psychooncology*. 2017; 26(7): 917-926.

- 261) Freud S (1894): The Neuro-Psychoses of Defence. In 'The Standard Edition of the complete Psychological Works of Sigmund Freud', Vol. 3. Translated and edited by Strachey J. London, Hogarth press, 1962, pp. 45-61.
- 262) Freud A. The Ego and the Mechanisms of Defense. New York, International University Press, 1966
- 263) Cramer P. Defense mechanisms in psychology today. Further processes for adaptation. Am Psychol. 2000;55(6):637-46.
- 264) Kreitler S, Chaitchik S, Kreitler H. Repressiveness: Cause or result of cancer? Psycho-Oncology 1993; 2: 43-54.
- 265) Zachariae R, Jensen AB, Pedersen C, Jørgensen MM, Christensen S, Lassesen B, Lehbrink M. Repressive coping before and after diagnosis of breast cancer. Psychooncology. 2004; 13(8): 547-61.
- 266) Weinberger DA, Schwartz GE, Davidson RJ. Low-anxious, high-anxious, and repressive coping styles: psychometric patterns and behavioral and physiological responses to stress. J Abnorm Psychol. 1979; 88(4): 369-80.
- 267) Myers LB. The importance of the repressive coping style: findings from 30 years of research. Anxiety Stress Coping. 2010; 23(1): 3-17.
- 268) Vos MS, de Haes JCJM. Denial in cancer patients, an explorative review. Psycho-Oncology 2007; 1: 12-25.
- 269) Hyphantis T, Papadimitriou I, Petrakis D, Fountzilas G, Repana D, Assimakopoulos K, Carvalho AF, Pavlidis N. Psychiatric manifestations, personality traits and health-related quality of life in cancer of unknown primary site. Psychooncology. 2013; 22(9): 2009-15.
- 270) Aguirre-Camacho A, Pelletier G, González-Márquez A, Blanco-Donoso LM, García-Borreguero P, Moreno-Jiménez B. The relevance of experiential avoidance in breast cancer distress: insights from a psychological group intervention. Psychooncology. 2017; 26(4):469-475
- 271) Miller SJ, O'Hea EL, Lerner JB, Moon S, Foran-Tuller KA. The relationship between breast cancer anxiety and mammography: experiential avoidance as a moderator. Behav Med. 2011; 37(4): 113-8

- 272) Prasertsri N, Holden J, Keefe FJ, Wilkie DJ. Repressive coping style: relationships with depression, pain, and pain coping strategies in lung cancer outpatients. *Lung Cancer*. 2011; 71(2): 235-40
- 273) Mund M, Mitte K. The costs of repression: a meta-analysis on the relation between repressive coping and somatic diseases. *Health Psychol*. 2012; 31(5): 640-9.
- 274) Hack TF, Pickles T, Ruether JD, Weir L, Bultz BD, Mackey J, Degner LF. Predictors of distress and quality of life in patients undergoing cancer therapy: impact of treatment type and decisional role. *Psychooncology*. 2010; 19(6): 606-16.
- 275) Folkman S. Positive psychological states and coping with severe stress. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1207-1221
- 276) Paul Costa, Robert McCrae Conceptions and correlates of openness to experience, Chapter 31, *Handbook of personality psychology*, San Diego: Academic Press [1997]
- 277) Singh JA, Sloan JA, Atherton PJ, et al. Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *Am J Manag Care* 2010; 16: 688-696
- 278) Bond M. Empirical studies of defense style: relationships with psychopathology and change. *Harv Rev Psychiatry* 2004; 12: 263-278.
- 279) Fountoulakis KN, Iacovides A, Kleanthous S, Samolis S, Kaprinis SG, Sitzoglou K, Kaprinis GS, Bech P. Reliability, validity and psychometric properties of the Greek translation of the Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) Scale. *BMC Psychiatry* 2001; 1: 48
- 280) Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960; 23: 56-62.
- 281) Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal of General Internal Medicine*. 2001; 16(9): 606-613.
- 82) Beck, A.T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961; 4: 561-571
- 283) Bond M, Perry JC: Long-term changes in defense styles with psychodynamic psychotherapy for depressive, anxiety, and personality disorders. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 1665-1671

- 284) Perry JC, Bond M. Change in defense mechanisms during long-term dynamic psychotherapy and five-year outcome. *Am J Psychiatry*. 2012; 169(9): 916-25.
- 285) Hersoug, A.G., Sexton, H.C., & Hoglend, P. Contribution of defensive functioning to the quality of working alliance and psychotherapy outcome. *American Journal of Psychotherapy* 2002; 56: 539-554.
- 286) Drapeau M, De Roten Y, Perry JC, Despland JN: A study of stability and change in defense mechanisms during a brief psychodynamic investigation. *J Nerv Ment Dis* 2003; 191:496-502
- 287) Roy CA, Perry CJ, Luborsky L, Banon E: Changes in defensive functioning in completed psychoanalyses: the Penn Psychoanalytic Treatment Collection. *J Am Psychoanal Assoc* 2009; 57: 399-415
- 288) Hack TF, Pickles T, Ruether JD, et al. Predictors of distress and quality of life in patients undergoing cancer therapy: impact of treatment type and decisional role. *Psycho-Oncology* 2010; 19: 606-616.
- 289) Jassim GA, Whitford DL, Hickey A, Carter B. Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015; 28(5):
- 290) Beutel M, Weißflog G, Leuteritz K, Wiltink J, Haselbacher A, Ruckes C, Kuhnt S, Barthel Y, Imruck B, Zwerenz Z, Brähler E; Efficacy of short-term psychodynamic psychotherapy (STPP) with depressed breast cancer patients: results of a randomized controlled multicenter trial, *Annals of Oncology* 2014; 25(2):Pages 378-384

Παράρτημα:

Τα εργαλεία/ ερωτηματολόγια της μελέτης:

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ – ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Ημερομηνία.....

Οικογενειακή Κατάσταση:

Έγγαμη.....☐

Άγαμη.....☐

Διαζευγμένη.....☐

Συζώ.....☐

Χήρα☐

Εκπαίδευση:

Αναλφάβητη.....☐

Δεν τελείωσα το δημοτικό σχολείο.....☐

Απόφοιτος δημοτικού.....☐

Απόφοιτος γυμνασίου.....☐

Απόφοιτος Λυκείου☐

Φοιτήτρια σε ΑΕΙ☐

Φοιτήτρια σε ΤΕΙ☐

Απόφοιτος ΑΕΙ☐

Απόφοιτος ΤΕΙ☐

Επάγγελμα:

Άνεργη☐

Οικιακά☐

Εργάτρια☐

Αγρότισσα☐

Αυτοαπασχολούμενη☐

Ιδιωτική Υπάλληλος.....☐

Δημόσια Υπάλληλος.....☐

Συνταξιούχος☐

Άλλο

Επάγγελμα (περιγραψτε αναλυτικά)

Μένετε:

Σε χωριό.....☐

Σε κωμόπολη μέχρι 10.000 κατοίκους☐

Σε πόλη από 10.000 έως 150.000 κατοίκους.....☐

Σε πόλη πάνω από 150.000 κατοίκους.....☐

Θεωρείτε ότι από ψυχολογικής άποψης λειτουργείτε ικανοποιητικά;

(δηλαδή ότι δεν αντιμετωπίζετε μεγαλύτερες δυσκολίες σε σχέση με τους περισσότερους ανθρώπους που γνωρίζετε και συναναστρέφεστε;) Ναι.....☐ Όχι.....☐

Έχετε επισκεφτεί ψυχίατρο ή ψυχολόγο; Ναι..... ☐ Όχι.....☐

Αν ναι, για ποιο λόγο;.....

Αν ναι, τον επισκέπτεστε ακόμη; Ναι☐ Όχι.....☐

Την εποχή που συμπληρώνετε το ερωτηματολόγιο παίρνετε κάποιο ψυχιατρικό φάρμακο;

Ναι.....☐ Όχι.....☐

Αν ναι, ποιο;.....

ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Όνοματεπώνυμο ασθενούς:

Ημερομηνία εξέτασης:

Ημερομηνία διάγνωσης με βάση την ιστολογική εξέταση:

Στάδιο νόσου: I II III IV

Μεταστάσεις:

Πνευμονικές ☐ Ηπατικές ☐ Τοπική Υποτροπή ☐

Οστικές ☐ Εγκεφαλικές ☐ Άλλες ☐

Ημερομηνία έναρξης θεραπείας:

Χειρουργική επέμβαση : Ναι ☐ Όχι ☐ Αν ναι, πότε;

Είδος επέμβασης:

Ουκτεκτομή ☐

Τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή ☐

Ουκτεκτομή ☐

Τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή ☐

Άλλες Θεραπείες:

A) Στο παρελθόν:

Χημειοθεραπεία ☐

Ακτινοθεραπεία ☐

Ορμονοθεραπεία ☐

Μόνο Παρακολούθηση ☐

Είδος/ Ημερομηνία:

Τώρα:

Χημειοθεραπεία ☐

Ακτινοθεραπεία ☐

Ορμονοθεραπεία ☐

Μόνο Παρακολούθηση ☐

Είδος/ Ημερομηνία:

Ατομικό Ιστορικό:

Έναρξη εμμήνου ρύσης: Τελευταία έμμηνος ρύση:

Πρόκληση εμμηνόπαυσης από τη ΧΜΘ; Ναι ☐ Όχι ☐

Ιστορικό προηγούμενων καλοήθων παθήσεων μαστού:

Ιστορικό προηγούμενου Ca μαστού:

Άλλες νόσοι:

Φάρμακα για άλλες νόσους;

Σε ποια ηλικία υποβλήθήκατε σε μαστογραφία για πρώτη φορά;

Πόσο συχνά κάνετε μαστογραφία πριν από τη διάγνωση της νόσου;

Πόσο τακτικά κάνετε Τεστ Παπανικολάου;

Υπαρξη οικογενειακού ιστορικού Ca (γενικά); Ναι ☐ Όχι ☐

Υπαρξη οικογενειακού ιστορικού Ca μαστού; Ναι ☐ Όχι ☐

Αν ναι, βαθμός συγγένειας:

Σε τι ηλικία εμφανίστηκε;

Performance Status (P.S.) 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

Information Styles Questionnaire (Cassileth, 1980)

(Απόδοση στα Ελληνικά και τροποποίηση για τις ανάγκες του Ελληνικού πληθυσμού: Αλμυρούδη & Υφαντής, 2007)

Ανάγκες πληροφόρησης των ασθενών

Ποια είναι η διάγνωσή σας;

Πόσο καιρό γνωρίζετε για την παρούσα νόσο σας;

1. Μερικοί ασθενείς, αφού πάρουν όλες τις πληροφορίες που τους είναι απαραίτητες σχετικά με τη νόσο από την οποία πάσχουν και τη θεραπεία της, προτιμούν να μη μαθαίνουν περισσότερες λεπτομέρειες, ενώ άλλοι προτιμούν να παίρνουν επιπρόσθετες πληροφορίες. Παρακαλούμε βάλτε σε κύκλο την πρόταση που ταιριάζει καλύτερα στις δικές σας προτιμήσεις.

Προτιμώ να παίρνω:

1	2	3	4	5
Όχι περισσότερες πληροφορίες από αυτές που μου χρειάζονται	Λίγες περισσότερες πληροφορίες	Μερικές περισσότερες πληροφορίες	Πολύ περισσότερες πληροφορίες	Όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες

2. Παρακάτω υπάρχει μία λίστα που αναφέρει διάφορα είδη πληροφοριών για την ασθένεια και τη θεραπεία της. Για καθεμία από τις προτάσεις της λίστας, παρακαλούμε σημειώστε εάν θεωρείτε απολύτως απαραίτητο να γνωρίζετε αυτήν την πληροφορία, αν θα θέλατε να γνωρίζετε αυτήν την πληροφορία, ή αν δεν θα θέλατε να γνωρίζετε αυτήν την πληροφορία. Θα πρέπει να έχετε υπ' όψιν σας πως δεν σας ζητάμε να απαντήσετε εάν γνωρίζετε τις πληροφορίες αυτές, αλλά εάν θα θέλατε ή δεν θα θέλατε να τις γνωρίζετε.

	<u>Μου είναι απολύτως αναγκαίο να γνωρίζω αυτήν την πληροφορία</u>	<u>Θα ήθελα να γνωρίζω αυτήν την πληροφορία</u>	<u>Δεν τη θέλω αυτήν την πληροφορία</u>
Αν η ασθένειά μου είναι καρκίνος			
Σε ποιο στάδιο βρίσκεται η ασθένειά μου			
Ποια όργανα του σώματος εμπλέκονται			
Ποιες είναι οι πιθανές επιπτώσεις της ασθένειάς μου στην υγεία μου (και το σώμα μου)			
Ποια είναι τα πιθανά συμπτώματα της ασθένειάς μου που μπορεί να εμφανιστούν στο μέλλον και τι θα πρέπει να κάνω για να τα αντιμετωπίσω.			
Ποια είναι η καθημερινή (ή η εβδομαδιαία) εξέλιξη της νόσου			
Ποιες είναι ΟΛΕΣ οι θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν για την ασθένειά μου			
Τι θα πετύχει η θεραπεία			
Τι ακριβώς θα κάνει η θεραπεία μέσα στο σώμα μου			
Ποιες είναι όλες οι πιθανές παρενέργειές της			
Τι επίδραση θα έχει η θεραπεία στη γονιμότητά μου			
Ποιες ίσως να είναι οι επιπτώσεις της θεραπείας στην περίοδο μου;			
Ποιο είναι το ακριβές θεραπευτικό πλάνο που έχει σχεδιάσει ο γιατρός μου για εμένα			
Ποια είναι η πιθανότητα ίασης			
Πόσο αποτελεσματική ήταν η θεραπεία για άλλους ασθενείς			
Παραδείγματα περιπτώσεων όπου η θεραπεία ήταν αποτελεσματική			
Παραδείγματα περιπτώσεων όπου η θεραπεία δεν ήταν αποτελεσματική και ποιες ήταν οι αιτίες			
Ποιες είναι όλες οι ιατρικές εξετάσεις που θα πρέπει να κάνω και κάθε πότε			
Ποια είναι η πιθανότητα υποτροπής			
Αν η ασθένεια είναι κληρονομική ή μεταδοτική			

Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να φροντίσω τον εαυτό μου στο σπίτι			
Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να αντιμετωπίσω ψυχολογικά την ασθένειά μου			
Αν υπάρχει κάποιος φορέας που να μπορεί να μου προσφέρει ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια			

Υπάρχει κάποια άλλη πληροφορία που αισθάνεστε ότι θα είχατε ανάγκη να γνωρίζετε;

Όχι _____

Ναι (Παρακαλούμε εξηγήστε):

.....

3. Οι φίλοι σας γνωρίζουν ποια ακριβώς είναι η διάγνωση σας;

1. Όχι

2. Ναι, αλλά μόνο οι πιο στενοί μου φίλοι.

3. Ναι, οι περισσότεροι από τους φίλους μου και οι γείτονές μου.

Σχόλια:

.....

4. Ποια από τις παρακάτω προτάσεις περιγράφει καλύτερα τη στάση σας απέναντι στην
πληροφόρηση για την ασθένειά σας;

A. Θέλω να ξέρω μόνο τις πληροφορίες εκείνες που είναι αναγκαίες
ώστε να μπορώ να φροντίζω καλά τον εαυτό μου.

B. Θέλω να παίρνω παραπάνω πληροφορίες, μόνο όμως εάν αυτές είναι
ευχάριστες.

Γ. Θέλω όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες, είτε είναι ευχάριστες
είτε δυσάρεστες.

Παρακαλούμε, εξηγήστε την επιλογή σας:

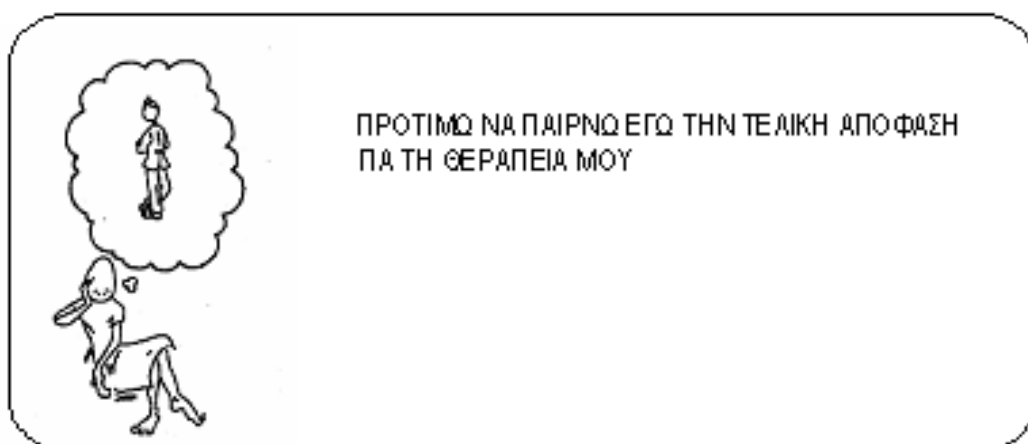
.....

ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΒΟΗΘΕΙΑ

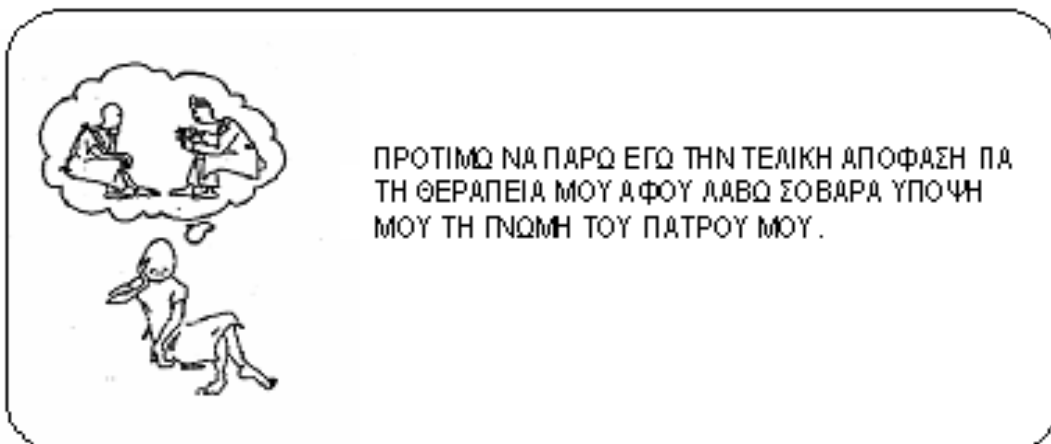
Control Preference Scale :

(Απόδοση στα Ελληνικά και τροποποίηση για τις ανάγκες του Ελληνικού πληθυσμού: Αλμυρούδη & Υφαντής, 2007)

A. Ενεργός Ρόλος



B. Ενεργός- Συνεργατικός Ρόλος



Γ. Συνεργατικός Ρόλος



ΠΡΟΤΙΜΩ Ο ΠΑΤΡΟΣ ΜΟΥ ΚΑΙ ΕΓΩ
ΝΑ ΜΟΙΡΑΣΤΟΥΜΕ ΤΗΝ ΕΥΘΥΝΗ
ΠΑ ΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΣΟΥΜΕ ΠΟΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ
ΕΙΝΑΙ Η ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΠΑ ΜΕΝΑ

Δ. Συνεργατικός- Παθητικός Ρόλος



ΠΡΟΤΙΜΩ Ο ΠΑΤΡΟΣ ΜΟΥ ΝΑ ΠΑΡΕΙ ΤΗΝ
ΤΕΛΙΚΗ ΑΠΟΦΑΣΗ ΠΑ ΤΟ ΠΟΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΘΑ
ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΕΙ, ΑΛΛΑ ΝΑ ΠΑΡΕΙ ΣΟΒΑΡΑ
ΥΠΟΨΗ ΤΟΥ ΤΗ ΠΝΩΜΗ ΜΟΥ.

Ε. Παθητικός Ρόλος



ΠΡΟΤΙΜΩ ΝΑ ΑΦΗΣΩ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ
ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ ΣΤΟ ΠΑΤΡΟ
ΜΟΥ.

ΚΛΙΜΑΚΑ CES-D

Παρακάτω είναι μια σειρά από καταστάσεις που πιθανόν να περάσατε ή να αισθανθήκατε. Σας παρακαλώ πείτε πόσο συχνά αισθανθήκατε έτσι την περασμένη εβδομάδα. Βάλτε ένα κύκλο γύρω από τον αριθμό, π.χ. 1, στην κατάλληλη στήλη, σύμφωνα με την συχνότητα που λέει.

A. Λιγότερο από 1 ημέρα την εβδομάδα: «Σπάνια ή καθόλου»

B. 1-2 ημέρες : «Μερικές φορές»

Γ. 3-4 ημέρες : «Αρκετές φορές»

Δ. 5-7 ημέρες : «Τον περισσότερο καιρό»

Την περασμένη εβδομάδα:

	Σπάνια ή καθόλου	Μερικές φορές	Αρκετές φορές	Τον περισσότερο καιρό
Με ενοχλούσαν πράγματα που συνήθως δε με ενοχλούν	0	1	2	3
Δεν είχα διάθεση να φάω. Η όρεξή μου ήταν κακή.	0	1	2	3
Αισθανόμουν ότι δε θα μπορούσα να ξεφύγω από τις μαύρες μου, ακόμα ούτε και με τη βοήθεια τής οικογένειάς μου ή των φίλων μου.	0	1	2	3
Αισθανόμουν ότι είμαι το ίδιο καλά όπως οι άλλοι άνθρωποι.	0	1	2	3
Είχα πρόβλημα στο να κρατήσω το μυαλό μου συγκεντρωμένο σ' αυτό που έκανα.	0	1	2	3
Αισθανόμουν κατάθλιψη.	0	1	2	3
Αισθανόμουν ότι οτιδήποτε έκανα απαιτούσε μεγάλη προσπάθεια.	0	1	2	3
Αισθανόμουν γεμάτος/η ελπίδα για το μέλλον.	0	1	2	3
Πίστευα ότι η ζωή μου ολόκληρη ήταν μια αποτυχία.	0	1	2	3
Αισθανόμουν γεμάτος/η φόβο.	0	1	2	3

Ο ύπνος μου ήταν ανήσυχος.	0	1	2	3
'Ημουν χαρούμενος/η.	0	1	2	3
Μιλούσα λιγότερο από το συνηθισμένο.	0	1	2	3
Αισθανόμουν μοναξιά.	0	1	2	3
Οι άνθρωποι δεν ήταν φιλικοί μαζί μου.	0	1	2	3
Απολάμβανα τη ζωή.	0	1	2	3
Ξεσπούσα σε κλάμα.	0	1	2	3
Αισθανόμουν λυπήμενος/η.	0	1	2	3
Ένιωθα ότι οι άλλοι με αντιπαθούσαν.	0	1	2	3
Δεν μπορούσα να τα καταφέρω να ξεκινήσω να κάνω πράγματα.	0	1	2	3

STATE - TRAIT ANXIETY INVENTORY (SPIELBERGER et al) - FORM X-1
(Απόδοση και στάθμιση για τον Ελληνικό πληθυσμό Λιάκος & Γιαννίτση, 1984)

ΟΔΗΓΙΕΣ: Πιο κάτω υπάρχουν φράσεις που οι άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση και μετά βάλτε σε κύκλο τον αντίστοιχο αριθμό στα δεξιά της φράσεως για να δείξετε πώς αισθάνεστε τώρα, δηλαδή **αυτή τη στιγμή**. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μην ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε μία φράση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να ταιριάζει καλύτερα σε αυτό που αισθάνεστε **τώρα**.

	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΚΑΠΩΣ	ΜΕΤΡΙΑ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
1) Αισθάνομαι ήρεμος/η.	1	2	3	4
2) Αισθάνομαι ασφαλής.	1	2	3	4
3) Νιώθω μιάν εσωτερική ένταση.	1	2	3	4
4) Έχω αγωνία.	1	2	3	4
5) Αισθάνομαι άνετα.	1	2	3	4
6) Αισθάνομαι αναστατωμένος/η.	1	2	3	4
7) Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες.	1	2	3	4
8) Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	1	2	3	4
9) Αισθάνομαι άγχος.	1	2	3	4
10) Αισθάνομαι βολικά.	1	2	3	4
11) Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση.	1	2	3	4
12) Αισθάνομαι νευρικότητα.	1	2	3	4
13) Αισθάνομαι ήσυχος/η.	1	2	3	4
14) Βρίσκομαι σε διέγερση.	1	2	3	4
15) Είμαι χαλαρωμένος/η.	1	2	3	4
16) Αισθάνομαι ικανοποιημένος/η.	1	2	3	4
17) Ανησυχώ.	1	2	3	4
18) Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή.	1	2	3	4
19) Αισθάνομαι υπερένταση.	1	2	3	4
20) Αισθάνομαι ευχάριστα.	1	2	3	4

STATE - TRAIT ANXIETY INVENTORY - FORM X-2

ΟΔΗΓΙΕΣ: Πιο κάτω υπάρχει ένας αριθμός φράσεων που οι άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν για να περιγράψουν τον εαυτό τους. Διαβάστε κάθε φράση και μετά βάλτε σε κύκλο τον αντίστοιχο αριθμό στα δεξιά της φράσεως για να δείξετε πώς αισθάνεστε **συνήθως**. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Μην ξοδεύετε πολλή ώρα για κάθε μια φράση, αλλά δώστε την απάντηση που φαίνεται να περιγράφει πώς αισθάνεστε **γενικά**.

	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντοτε
1) Αισθάνομαι ευχάριστα.	1	2	3	4
2) Κουράζομαι εύκολα.	1	2	3	4
3) Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία.	1	2	3	4
4) Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος, όσο οι άλλοι φαίνονται να είναι.	1	2	3	4
5) Μένω πίσω στις δουλειές μου, γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα.	1	2	3	4
6) Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	1	2	3	4
7) Είμαι ήρεμος, ψύχραιμος και συγκεντρωμένος.	1	2	3	4
8) Αισθάνομαι ότι οι δυσκολίες συσσωρεύονται ώστε να μην μπορώ να τις ξεπεράσω.	1	2	3	4
9) Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία.	1	2	3	4
10) Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση.	1	2	3	4
11) Έχω την τάση να βλέπω τα πράγματα δύσκολα.	1	2	3	4
12) Μου λείπει η αυτοπεποίθηση.	1	2	3	4
13) Αισθάνομαι ασφαλής.	1	2	3	4
14) Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσεως ή μιας δυσκολίας.	1	2	3	4
15) Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση.	1	2	3	4
16) Είμαι ικανοποιημένος/η.	1	2	3	4
17) Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και με ενοχλεί.	1	2	3	4
18) Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από την σκέψη μου.	1	2	3	4
19) Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας.	1	2	3	4
20) Έρχομαι σε μία κατάσταση εντάσεως ή αναστατώσεως όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες ασχολίες και τα ενδιαφέροντά μου.	1	2	3	4

LIFE STYLE INDEX (Plutchik et al, 1979)

(Απόδοση και προσαρμογή για τον Ελληνικό πληθυσμό κατόπιν αδειάς: Θ. Υφαντής & συν., 2003)

Ονοματεπώνυμο.....Ημερομηνία.....

ΟΔΗΓΙΕΣ

Παρακαλώ, σημειώστε εάν κάθε μια από τις παρακάτω προτάσεις περιγράφει πώς νοιώθετε ή πώς αντιδράτε **συνήθως**.

Εάν η πρόταση σας περιγράφει, βάλτε σε κύκλο τη λέξη «ΝΑΙ».

Εάν η πρόταση δεν σας περιγράφει, βάλτε σε κύκλο την λέξη «ΟΧΙ».

Σας περιγράφει;

- | | |
|---|-----------|
| 1. Είμαι πολύ καλόβολος άνθρωπος και τα πάω καλά με όλους..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 2. Μου είναι δύσκολο να περιμένω για ν' αποκτήσω κάτι που θέλω | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 3. Πάντα υπήρχε κάποιος στον οποίο ευχόμουν να έμοιαζα | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 4. Ο κόσμος δεν με θεωρεί συναισθηματικό άτομο | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 5. Αγανακτώ με τις άσεμνες ταινίες | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 6. Σπάνια θυμάμαι τα όνειρά μου | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 7. Με κάνουν έξαλλο/η οι άνθρωποι που παριστάνουν το αφεντικό στους
άλλους | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 8. Μερικές φορές μου έρχεται να ρίξω μια γροθιά στον τοίχο | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 9. Μ' ενοχλεί που οι άνθρωποι παριστάνουν τόσο πολύ τους σπουδαίους | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 10. Όταν ονειροπολώ, φαντάζομαι πάντα ότι είμαι το επίκεντρο της
προσοχής | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 11. Είμαι ο τύπος του ανθρώπου που δεν κλαίει ποτέ..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 12. Εκνευρίζομαι όταν χρησιμοποιώ δημόσιες τουαλέτες | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 13. Όταν υπάρχει μια διαφωνία είμαι πάντα πρόθυμος/η να ακούσω όλες τις
πλευρές | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 14. Γίνομαι εύκολα έξω φρενών..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 15. Άν κάποιος μες το πλήθος με σπρώξει, μου έρχεται να τον κλωτσήσω..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 16. Ο κόσμος θαυμάζει πολλά πράγματα σε μένα | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 17. Πιστεύω ότι είναι καλύτερο να σκέφτεσαι προσεκτικά μερικά .. πράγματα
παρά να θυμώνεις | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 18. Αρρωσταίνω συχνά..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 19. Δεν συγκρατώ εύκολα φυσιογνωμίες..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 20. Μερικές από τις φορές που με απέρριψαν, μου ήρθε να αυτοκτονήσω.... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |
| 21. Όταν ακούω σόκιν ανέκδοτα, αισθάνομαι πολύ αμήχανα..... | ΝΑΙ - ΟΧΙ |

22. Βλέπω πάντα την θετική πλευρά των πραγμάτων.....	NAI - OXI
23. Μισώ τους ανθρώπους που συμπεριφέρονται εχθρικά	NAI - OXI
24. Δυσκολεύομαι να πετάξω κάτι που μου ανήκει.....	NAI - OXI
25. Δυσκολεύομαι να θυμηθώ τα ονόματα των ανθρώπων.....	NAI - OXI
26. Συχνά είμαι υπερβολικά παρορμητικός/ή	NAI - OXI
27. Με αρρωσταίνουν οι άνθρωποι που προσπαθούν με φωνές και κραυγές να γίνει το δικό τους.....	NAI - OXI
28. Δεν έχω καμία προκατάληψη	NAI - OXI
29. Έχω έντονη την ανάγκη να μου λένε οι άλλοι ότι είμαι γοητευτικός/η.....	NAI - OXI
30. Όταν πηγαίνω ένα ταξίδι, το προγραμματίζω από πριν με κάθε λεπτομέρεια.....	NAI - OXI
31. Κάποιες φορές εύχομαι μια ατομική βόμβα να καταστρέψει τον κόσμο	NAI - OXI
32. Η πορνογραφία είναι αηδιαστική.....	NAI - OXI
33. Όταν ταραζομαι, τρώω πολύ	NAI - OXI
34. Ποτέ δεν έχω νοιώσει ότι βαρέθηκα τους ανθρώπους	NAI - OXI
35. Δεν μπορώ να θυμηθώ πολλά πράγματα από την παιδική μου ηλικία	NAI - OXI
36. Συχνά παίρνω δουλειά μαζί μου όταν πηγαίνω διακοπές	NAI - OXI
37. Με τη φαντασία μου, καταφέρνω σπουδαία πράγματα	NAI - OXI
38. Οι περισσότεροι άνθρωποι με ενοχλούν επειδή είναι πολύ εγωιστές.....	NAI - OXI
39. Όταν ακουμπήσω οτιδήποτε γλοιώδες, με πιάνει ναυτία.....	NAI - OXI
40. Όταν κάποιος με ενοχλεί, δεν το λέω στον ίδιο, αλλά έχω την τάση να παραπονιέμαι σε κάποιον άλλον	NAI - OXI
41. Πιστεύω ότι οι άνθρωποι θα σε εκμεταλλευτούν εάν δεν είσαι προσεκτικός	NAI - OXI
42. Μου παίρνει πολύ καιρό να αντιληφθώ τις κακές πλευρές άλλων ανθρώπων	NAI - OXI
43. Όταν ακούω ή διαβάζω για μια τραγωδία, ποτέ δεν δείχνω να επηρεάζομαι	NAI - OXI
44. Σε μια αντιπαράθεση, είμαι συνήθως πιο λογικός/ή από τον άλλο.....	NAI - OXI
45. Έχω έντονη την ανάγκη να με επαινούν	NAI - OXI
46. Η άστατη σεξουαλική ζωή είναι αηδιαστική	NAI - OXI
47. Όταν οδηγώ, κάποιες φορές μου έρχεται να ρίξω το αυτοκίνητό μου πάνω σ' ένα άλλο.....	NAI - OXI
48. Όταν τα πράγματα δεν πάνε όπως θα ήθελα, μερικές φορές κατεβάζω τα μούτρα	NAI - OXI
49. Όταν βλέπω κάποιον μέσ' τα αίματα, δεν ενοχλούμαι σχεδόν ποτέ.....	NAI - OXI
50. Εκνευρίζομαι εύκολα όταν δεν με προσέχουν	NAI - OXI

51. Ο κόσμος μου λέει πως ό,τι και να μου πουν θα το πιστέψω NAI - OXI
52. Φορώ ρούχα που κρύβουν τις ατέλειές μου NAI - OXI
53. Μου είναι πολύ δύσκολο να λέω πρόστυχες λέξεις NAI - OXI
54. Μάλλον καυγαδίζω συχνά με τους άλλους NAI - OXI
55. Ένα από τα πράγματα που μισώ στους ανθρώπους είναι ότι δεν είναι ειλικρινείς NAI - OXI
56. Οι άνθρωποι μου λένε ότι είμαι υπερβολικά αντικειμενικός/ή για τα πάντα NAI - OXI
57. Τα ηθικά μου κριτήρια είναι υψηλότερα από εκείνα των περισσότερων ανθρώπων που ξέρω..... NAI - OXI
58. Όταν δεν μπορώ να τα βγάλω πέρα, μου έρχεται να κλάψω NAI - OXI
59. Δείχνω να μη μπορώ να εκφράσω τα συναισθήματά μου NAI - OXI
60. Όταν κάποιος σκοντάφτει επάνω μου, γίνομαι έξαλλος NAI - OXI
61. Πράγματα που δεν μου αρέσουν, τα βγάζω έξω από το μυαλό μου NAI - OXI
62. Πολύ σπάνια νοιώθω τρυφερότητα για κάποιον NAI - OXI
63. Μισώ τους ανθρώπους που πάντα προσπαθούν να είναι το κέντρο της προσοχής NAI - OXI
64. Κάνω συλλογή από πολλά και διάφορα πράγματα NAI - OXI
65. Εργάζομαι πιο σκληρά από τους περισσότερους ανθρώπους, για να γίνω καλός σε ό,τι με ενδιαφέρει NAI - OXI
66. Δεν ενοχλούμαι όταν ακούω ένα μωρό να κλαίει..... NAI - OXI
67. Μου έχει συμβεί να θυμώσω τόσο πολύ που να θέλω να σπάσω πράγματα NAI - OXI
68. Είμαι πάντα αισιόδοξος/η..... NAI - OXI
69. Λέω πολλά ψέματα NAI - OXI
70. Νοιώθω να είμαι περισσότερο αφοσιωμένος/η στο καθήκον παρά στην κοινωνική μου ζωή NAI - OXI
71. Οι περισσότεροι άνθρωποι είναι ενοχλητικοί NAI - OXI
72. Δεν θα πήγαινα ποτέ σε μια ταινία με σκηνές σεξ και βίας NAI - OXI
73. Με ενοχλεί που οι άνθρωποι δεν είναι άξιοι εμπιστοσύνης NAI - OXI
74. Θα έκανα τα πάντα για να κάνω καλή εντύπωση NAI - OXI
75. Δεν μπορώ να καταλάβω τον λόγο για τον οποίο κάνω ορισμένα πράγματα NAI - OXI
76. Μπορώ να κάνω πολλά πράγματα προκειμένου να δω ταινίες που δείχνουν πολύ βία NAI - OXI
77. Πιστεύω ότι η κατάσταση στο κόσμο είναι πολύ καλύτερη από ό,τι οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν NAI - OXI

78. Όταν απογοητεύομαι, γίνομαι πολύ οξύθυμος/η	NAI - OXI
79. Στις μέρες μας ο τρόπος που οι άνθρωποι ντύνονται στις παραλίες είναι άσεμνος.....	NAI - OXI
80. Δεν αφήνω τα συναισθήματά μου να με παρασύρουν	NAI - OXI
81. Προετοιμάζομαι για το χειρότερο, έτσι ώστε να μην πιαστώ στον ύπνο....	NAI - OXI
82. Η ζωή μου είναι τόσο ωραία που πολλοί άνθρωποι θα εύχονταν να ήταν στη θέση μου.....	NAI - OXI
83. Σε μια στιγμή θυμού έχω χτυπήσει ή κλωτσήσει κάτι τόσο δυνατά που, χωρίς να το θέλω, χτύπησα εγώ ο ίδιος.....	NAI - OXI
84. Οι άνθρωποι με χαμηλά ηθικά κριτήρια με αρρωσταίνουν.....	NAI - OXI
85. Δεν θυμάμαι σχεδόν τίποτα από τα πρώτα σχολικά μου χρόνια	NAI - OXI
86. Όταν ταραζομαι, παιδιαρίζω χωρίς να το θέλω.....	NAI - OXI
87. Αισθάνομαι πιο άνετα όταν συζητώ για τις σκέψεις μου, απ' ό,τι όταν συζητώ για τα συναισθήματά μου	NAI - OXI
88. Δείχνω να μη μπορώ να τελειώσω οτιδήποτε αρχίζω	NAI - OXI
89. Δεν ενοχλούμαι όταν ακούω για θηριωδίες	NAI - OXI
90. Τα μέλη της οικογένειάς μου δεν διαφωνούν σχεδόν ποτέ μεταξύ τους ..	NAI - OXI
91. Πολύ συχνά βάζω τις φωνές στους άλλους	NAI - OXI
92. Μισώ τους ανθρώπους που πατούν επί πτωμάτων για να προχωρήσουν ..	NAI - OXI
93. Όταν ταραζομαι, πολλές φορές μεθώ	NAI - OXI
94. Είμαι τυχερός/ή που έχω λιγότερα προβλήματα από τους περισσότερους ανθρώπους.....	NAI - OXI
95. Όταν κάτι με ενοχλεί ή με στενοχωρεί κοιμάμαι περισσότερο από το συνηθισμένο.....	NAI - OXI
96. Νομίζω ότι είναι αηδιαστικό που οι πιο πολλοί άνθρωποι λένε ψέματα για να πάνε μπροστά	NAI - OXI
97. Χρησιμοποιώ αρκετά συχνά βρώμικες λέξεις.....	NAI - OXI

WHOQOL-BREF

Το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζει πως εσείς κρίνετε την ποιότητα ζωής σας, την υγεία σας καθώς και άλλες πλευρές της ζωής σας. Παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Αν δεν είστε σίγουρη για την απάντηση σε κάποια ερώτηση, παρακαλούμε να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι είναι η πιο σωστή. Συχνά η πιο σωστή μπορεί να είναι η πρώτη απάντηση που σκεφτήκατε. Παρακαλούμε να λάβετε υπόψη τα δικά σας κριτήρια, τις δικές σας προσδοκίες, ό,τι σας δίνει χαρά, καθώς και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί. Θα θέλαμε να φέρετε στην μνήμη σας τις δύο τελευταίες εβδομάδες της ζωής σας.

Για παράδειγμα, σκεπτόμενοι τις δύο τελευταίες εβδομάδες, μία ερώτηση θα μπορούσε να είναι:

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεστε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Θα πρέπει να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό που αντιστοιχεί καλύτερα στο βαθμό της υποστήριξης που έχετε από τους άλλους τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Έτσι θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 4, εάν έχετε **πολλή** υποστήριξη από τους άλλους, όπως δείχνει το παράδειγμα που ακολουθεί:

Έχετε από τους άλλους την υποστήριξη που χρειάζεστε;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Αν δεν έχετε **καθόλου** την υποστήριξη που χρειάζεστε από τους άλλους, τις τελευταίες δύο εβδομάδες, τότε θα σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό 1.

Παρακαλούμε να διαβάσετε κάθε ερώτηση, να σκεφτείτε και να αξιολογήσετε τα συναισθήματά σας και να σημειώσετε σε κύκλο τον αριθμό της κλίμακας που δίνει την πιο κατάλληλη για σας απάντηση σε κάθε ερώτηση.

Πως θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	Πολύ άσχημα	Άσχημα	Ούτε καλά ούτε άσχημα	Καλά	Πολύ καλά
	1	2	3	4	5

Πόσο ικανοποιημένη είστε από την υγεία σας;	Πολύ δυσαρεστημένη	Μέτρια δυσαρεστημένη	Ούτε ικανοποιημένη ούτε δυσαρεστημένη	Μέτρια ικανοποιημένη	Πολύ ικανοποιημένη
	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν τον βαθμό στον οποίο έχετε ορισμένες εμπειρίες ή καταστάσεις τις τελευταίες δυο εβδομάδες.

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	1	2	3	4	5
Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο πολύ απολαμβάνετε την ζωή;	1	2	3	4	5
Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα ;	1	2	3	4	5
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε ;	1	2	3	4	5

Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό έχετε ορισμένες εμπειρίες ή έχετε τη δυνατότητα να κάνετε ορισμένα πράγματα τις τελευταίες δύο εβδομάδες.

	Καθόλου	Σε μικρό βαθμό	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Απόλυτα
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
Μπορείτε να αποδεχθείτε την εμφάνιση του σώματός σας;	1	2	3	4	5
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5

Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι;	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Απόλυτα
	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο καλά ή πόσο ικανοποιημένη νιώθετε από διάφορες πλευρές της ζωής σας τις τελευταίες δυο εβδομάδες.

	Πολύ δυσανεστημένη	Μέτρια δυσανεστημένη	Ούτε ικανοποιημένη ούτε δυσανεστημένη	Μέτρια ικανοποιημένη	Πολύ ικανοποιημένη
Πόσο ικανοποιημένη είστε από τον ύπνο σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε από την ικανότητά σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	1	2	3	4	5

Πόσο ικανοποιημένη είστε από την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε από την σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε από τη υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε από τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείται;	1	2	3	4	5
Πόσο ικανοποιημένη είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5

Πόσο ικανοποιημένη είστε από τα μεταφορικά μέσα τα οποία χρησιμοποιείται;	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει πόσο συχνά έχετε ορισμένα συναισθήματα τις τελευταίες δύο εβδομάδες.

Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
	1	2	3	4	5

