

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Παρασκευή Θεοφίλου

Διδάκτωρ Ψυχολογίας Υγείας, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Ψυχολογίας

Περίληψη

Η ποιότητα ζωής, κατά τις τελευταίες δεκαετίες, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον της ιατρικής κοινότητας και άλλων ειδικοτήτων στο χώρο της υγείας. Ως όρος έχει δεχτεί πολλαπλές σημασιολογικές προσεγγίσεις, κυρίως όμως περικλείει παραμέτρους της καλής ψυχικής, κοινωνικής και σωματικής κατάστασης του ατόμου, εστιάζοντας στην υποκειμενική του εκτίμηση. Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας είναι η επισκόπηση γενικών εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής, τα οποία έχουν εφαρμογή στο χώρο της υγείας. Για τη συλλογή των στοιχείων, πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική μελέτη σε διακεκριμένα επιστημονικά περιοδικά καθώς σε βιβλία σχετικά με την ποιότητα ζωής. Τα εργαλεία αυτά εξετάζουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της έννοιας ποιότητα ζωής και αναφέρονται στη σωματική υγεία, ψυχολογική κατάσταση, επίπεδο ανεξαρτησίας, κοινωνικές σχέσεις, προσωπικές πεποιθήσεις και πνευματικά ενδιαφέροντα και περιβάλλον. Διάφορα μεθοδολογικά ζητήματα που προκύπτουν σχετικά με τη χρήση των εργαλείων αυτών στην κλινική πράξη και την έρευνα απαιτούν ενδελεχή αξιολόγηση, έτσι ώστε να διασφαλίζεται η εγκυρότητα και αξιοπιστία των αποτελεσμάτων.

Λέξεις - Κλειδιά: ποιότητα ζωής, υγεία, έννοια, αξιολόγηση

Ορισμός της ποιότητας ζωής

Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας, αναπτύχθηκε ιδιαίτερα έντονο ενδιαφέρον μεταξύ των πολιτικών, διοικητικών και κοινωνικών επιστημών για την έρευνα των ζητημάτων που αφορούν την ποιότητα ζωής (ΠΖ) και για την ανάπτυξη μεθοδολογιών, οι οποίες θα στοχεύουν στη μέτρησή της (Yfantopoulos 2001a). Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος, ο οποίος έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς από όλους τους κλάδους των επιστημών. Επιστήμονες σε διαφορετικά πεδία εφαρμοσμένων ερευνών έχουν μετρήσει και καταγράψει τις επιπτώσεις της. Είναι πολύ δύσκολο να διατυπώσουμε έναν κοινώς αποδεκτό ορισμό της ΠΖ. Οι κλινικοί γιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους, οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας (Υφαντόπουλος 2003). *Ποιότητα ζωής* (Quality of life) ή *Ενημερία* (Well being) ή *Καλή Ζωή* (Good Life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μία πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα.

Κατά τον Freud, η ευτυχία πηγάζει από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Σύμφωνα με άλλους μελετητές, η ποιότητα ζωής αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό μίας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις, τις οποίες πρέπει να πληροί κάποιο άτομο για να είναι ευτυχισμένο (McCall 1975).

Πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής, την ορίζουν ως τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται, γενικά, στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, έτσι όπως αυτές αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και τα καταναλωτικά πρότυπα, ενώ η έννοια ποιότητα ζωής είναι ευρύτερη και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μία κοινωνία (Bowling 1997).

Για τον ΠΟΥ, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια 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 1995).

Η ποιότητα ζωής από ορισμένους συγγραφείς έχει ερμηνευθεί ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μία δεδομένη κοινωνία ή περιοχή (McCall 1975).

Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την ΠΖ και το ευ ζην. Σύμφωνα με αυτούς, θα μπορούσε να οριστεί ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του. Περιλαμβάνει τις απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη «σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου», που είναι η προσωπική υγεία, εργασία, εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνικές συναναστροφές, οικονομική κατάσταση κ.ά (Αλουμανής 2002).

Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών» και «υποκειμενικών» παραμέτρων. Εντούτοις, η αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων οδηγεί κάποιους στη διατύπωση ότι «η ποιότητα ζωής ορίζεται ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών» (Zautra, Goodhart 1979, Baker, Intagliata 1982).

Από όλα τα παραπάνω, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η έννοια «ποιότητα ζωής» δεν έχει καθορισθεί με έναν συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο. Ο ακριβής προσδιορισμός της βρίσκεται σε μία διαδικασία συνεχούς εξέλιξης και γι' αυτό συναντάμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες γύρω από τον ορισμό της (Κάβουρα, Κυριόπουλος, Γείτονα, Βανδώρου 2003). Επιπρόσθετα, μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, όπως τις επιστήμες υγείας, την κοινωνιολογία, την ανθρωπολογία, την ψυχολογία, την οικονομική επιστήμη και άλλες επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής (Yfantopoulos 2001c).

Παγκοσμίως, η ποιότητα ζωής είναι ένας δείκτης, που έχει προστεθεί, όπως και η

υγεία, στην κοινωνική υπηρεσία προγράμματος ανάπτυξης (1989). Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) έχει συμφωνήσει σε μία λίστα θεμάτων σχετικών με την ποιότητα ζωής, στην οποία περιλαμβάνονται θέματα, όπως η υγεία, ο έλεγχος στην παροχή αγαθών και υπηρεσιών, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής (Bowling 1997).

Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχει συσταθεί το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Κοινωνική Ποιότητα (European Foundation in Social Quality), το οποίο εισήγαγε την έννοια της κοινωνικής ποιότητας. Με τον όρο κοινωνική ποιότητα, ορίζεται ο βαθμός, στον οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και οικονομική ζωή της κοινότητας, σε συνθήκες που ενισχύουν την προσωπική ευεξία και ευημερία (Yfantopoulos 2001b).

Ο όρος ποιότητα ζωής εισήχθη ως τίτλος στη Medline το 1975 και έγινε αποδεκτός στο ιατρικό ευρετήριο το 1977. Επακολούθησε αναγνώριση και αποδοχή σε διάφορα επιστημονικά σώματα. Από το 1970, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον για το αντικείμενο, με έναν αυξανόμενο αριθμό αναφορών για την ποιότητα ζωής σε ιατρικά κείμενα. Θέματα για την ΠΖ εμφανίζονται συχνά σε εφημερίδες και επιθεωρήσεις. Υπάρχει μία αφθονία εργασιών ομάδων, συνεδρίων και εκδόσεων ειδικών τευχών. Το 1991 το περιοδικό «Έρευνα στην Ποιότητα Ζωής» (Quality of Life Research) εκδόθηκε από τις «Rapid Communications» της Οξφόρδης αφιερωμένο στη μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

Η αλληλεπίδραση υγείας και ποιότητας ζωής

«Ο άνθρωπος, ως βιοψυχοκοινωνικό ον, επιχειρεί, στη διάρκεια της ζωής του, να κατασκευάσει μία γέφυρα, να δημιουργήσει μία διασύνδεση μεταξύ ενός βαθύτερου εσωτερικού κόσμου και ενός ευρύτερου εξωτερικού κόσμου. Η ανθρώπινη ζωή είναι λειτουργικά δομημένη και οργανωμένη σε επίπεδα, η οποία, αρχόμενη από τα οργανικά μόρια και τα κύτταρα, ακολουθώντας μέσω του οργανισμού και του εαυτού και εν συνεχεία μέσω των σχέσεων του εαυτού με τους άλλους (άμεσο και ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον), ολοκληρώνεται τελικά στη σχέση της με τον κόσμο στο σύνολό του (κοινωνία και βίοςφαιρα). Κάθε επίπεδο προσδιορίζεται και χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο συστατικών στοιχείων, ποσοτικών και ποιοτικών. Για να εκφράσει πλήρως η ανθρώπινη ζωή την υπόστασή της πρέπει να υπάρχει, σε κάθε επίπεδο, επαρκής ποσότητα και ποιότητα των συστατικών της στοιχείων. Όλα τα επίπεδα θεωρούνται εξ' ορισμού ότι έχουν ίση βαρύτητα και σημασία για τη ζωή ενός ανθρώπου (λειτουργική αλληλεξάρτηση)» (Σαρρής 2001, σ. 251).

Σήμερα, είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο, του οποίου η λειτουργία διέπεται τόσο από τις αρχές της καθολικότητας αλλά και της εξατομίκευσης όσο και από τις αρχές της πραγματικότητας αλλά και της ικανοποίησης των αναγκών του σύγχρονου κοινωνικού ατόμου. Οι σημαντικότεροι προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής αφορούν όχι μόνο τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας αλλά και τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία του ανθρώπου. Μείζονος σημασίας θεωρείται επίσης η συσχέτιση και αλληλεξάρτηση παραγόντων και παραμέτρων της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, η ηθική, η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση του κάθε ανθρώπου (Rokeach 1973, Andrews, Whitney 1974, Campbell et al. 1976), συντελεστές που επηρεάζουν την ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η υγεία αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες ευημερίας, συμβάλλοντας ουσιαστικά στη βελτίωση του επιπέδου της

κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης μίας χώρας καθώς και στην προαγωγή του κοινωνικού συνόλου γενικότερα. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζεται από ένα σύνολο προσδιοριστικών παραγόντων (Θεοδώρου, Σαρρής, Σούλης 1997), εκ των οποίων οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, οι κλιματολογικές συνθήκες, η διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, οι κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα κατοικίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Για παράδειγμα, εστιάζοντας την προσοχή μας στην ποιότητα της παρεχόμενης φαρμακευτικής περίθαλψης, βλέπουμε ότι το καταναλωτικό πρότυπο φαρμάκων, που χαρακτηρίζεται από το φαινόμενο της πολυφαρμακίας, προκαλεί παρενέργειες στον άρρωστο-χρήστη τους. Όπως αναφέρεται σε έκθεση του ΠΟΥ, έχουν υπολογισθεί οι ζημιές από την αλόγιστη, υπερβολική ή κακή χρήση των φαρμάκων σε ανθρώπινες ζωές ή σε δαπάνες για την αντιμετώπιση των παρενεργειών τους. Παρόλο που επιστημονικά είναι παραδεκτό ότι μόνο 200 περίπου βασικά φάρμακα (δραστικές ουσίες) είναι αναγκαία, στην Ελλάδα, για παράδειγμα, κυκλοφορούν 3.000 ιδιοσκευάσματα σε 8.000 μορφές ενώ στη Σουηδία, Ολλανδία, Νορβηγία, Δανία κυκλοφορούν 2.000 μορφές ιδιοσκευασμάτων (Αντωνοπούλου 1987).

Στηριζόμενοι, λοιπόν, στους *προσδιοριστικούς παράγοντες* που επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής ατόμων ή ομάδων του πληθυσμού, είναι δυνατή η κατηγοριοποίησή τους ως εξής (Σαρρής 2001):

1. *Κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας*: Τρόπος παραγωγής, σχέσεις παραγωγής, καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση.
2. *Οικονομικο-πολιτικοί παράγοντες*: Επίπεδο κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, τύποι διανομής εισοδήματος, προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας.
3. *Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες*: Τρόπος ζωής, ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση, κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες.
4. *Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες*: Ήθη και έθιμα, επίπεδα αλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και άσκηση κοινωνικών ρόλων.
5. *Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες*: Επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων.
6. *Γεωφυσικοί παράγοντες*: Φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες.
7. *Δημογραφικοί παράγοντες*: Ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, αστική και αγροτική πυκνότητα, εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, σύνθεση του πληθυσμού κατά φύλο, ηλικία, επάγγελμα, κλπ.
8. *Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες*: Επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

Εργαλεία εκτίμησης και μέτρησης της ποιότητας ζωής

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, των οποίων η συνοπτική παρουσίαση ακολουθεί, δεν εκφράζουν υποχρεωτικά την άποψη ότι αποτελούν τα πλέον αξιολογικά μεταξύ όσων αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία. Αντιθέτως, εκφράζουν ένα μικρό, αντιπροσωπευτικό ίσως δείγμα των οργάνων μέτρησης που έχουν χρησιμοποιηθεί τις τελευταίες δεκαετίες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διαφόρων κατηγοριών ασθενών.

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (The Karnofski Performance Index - KPI)

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (1969) επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας. Η εκτίμηση γίνεται από τον ιατρό ή άλλους επαγγελματίες υγείας. Σε μία ποσοστιαία κλίμακα από το 0 έως το 100 έχουν κατηγοριοποιηθεί 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας με ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Η βαθμολογία τίθεται από τον ιατρό, όπου το 100% αντιπροσωπεύει τη φυσική σωματική λειτουργία χωρίς περιορισμούς ή χωρίς την εμφάνιση κάποιας νόσου και το 0% το θάνατο (Conill, Verger, Salamero 1990, Mercler, Schraub, Bransfield, Fournier 1992, Griego, Long 1984).

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (The WHO Performance Status)

Παρόμοιο δείκτη λειτουργικότητας με το Δείκτη Karnofski δημιούργησε ο WHO (1979). Σε μία 5βαθμη κλίμακα, από 0 έως 4, κατατάσσονται 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας, όπου η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει την κατάσταση του αρρώστου που είναι ικανός να κάνει όλες τις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς ενώ στη βαθμίδα 4 ο άρρωστος είναι εντελώς ανίκανος να κάνει οτιδήποτε ή να φροντίσει τον εαυτό του.

Ο Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (The Katz Index of Activities of Daily Living)

Ο Δείκτης Katz (1963) δημιουργήθηκε αρχικά για να εκτιμήσει τη λειτουργική κατάσταση ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Η εκτίμηση γίνεται από ιατρούς ή νοσηλευτές σύμφωνα με έξι ερωτήσεις που αφορούν τη δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας τους. Οι άρρωστοι βαθμολογούνται ανάλογα με την εξάρτηση ή τη μη εξάρτησή τους σε συγκεκριμένα θέματα καθημερινής φροντίδας. Οι ερωτήσεις είναι διατεταγμένες κατά βαθμίδα δυσκολίας. Ο Δείκτης αυτός θεωρείται ότι έχει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία για τους συγκεκριμένους αρρώστους.

Ο Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (The Spitzer Quality of Life Index)

Ο Δείκτης Spitzer (1981) σχεδιάστηκε αρχικά για να χρησιμοποιηθεί ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής καρκινοπαθών αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Η εκτίμηση προσανατολίζεται σε πέντε βασικούς τομείς: α) δραστηριότητες, β) καθημερινή ζωή, γ) αντίληψη της υγείας, δ) κοινωνική υποστήριξη και ε) άποψη για τη ζωή. Σε καθέναν από τους παραπάνω τομείς, ο άρρωστος, είτε αυτο-βαθμολογείται, είτε βαθμολογείται από τον ιατρό σε μία κλίμακα 3 βαθμίδων, από το 0 μέχρι το 2. Ο δείκτης αυτός παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφορετικών ομάδων αρρώστων, όπως και μεταξύ διαφόρων επιπέδων μίας αρρώστιας.

Το Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire)

Οι Melzack και Torgerson κατασκεύασαν το 1971 ένα όργανο μέτρησης με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα για τη μέτρηση του πόνου. Ο πόνος, ως γνωστόν, επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής ενός αρρώστου και χωρίς αμφιβολία η μέτρησή του αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο για την εκτίμησή της. Το ερωτηματολόγιο για τον πόνο συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν πώς ένας άρρωστος αισθάνεται τον πόνο. Το Ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο χρησιμοποιείται ευρέως στην κλινική έρευνα σε διάφορες κατηγορίες ασθενών.

Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (The Nottingham Health Profile)

Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen το 1980 για να μελετήσουν τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Το ερωτηματολόγιο είναι αυτο-συμπληρούμενο και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως όργανο μέτρησης (Βιδάλης, Συγγελάκης 2000). Αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναφέρονται 38 καταστάσεις που ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια-ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος συνίσταται σε επτά τομείς της καθημερινής ζωής: αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου και ενδιαφέροντα. Σε κάθε ερώτηση υπάρχει η απάντηση ναι ή όχι και με βάση έναν ειδικό συντελεστή βαρύτητας για κάθε ερώτηση υπολογίζεται η τελική βαθμολογία. Υψηλή βαθμολογία εκφράζει την ύπαρξη έντονων προβλημάτων στον άρρωστο. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς, καταγράφοντας καλή εγκυρότητα διάκρισης μεταξύ υγιών και ασθενών και καλή ευαισθησία (Hunt, McEwen, McKenna 1985).

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire)

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg το 1972 και κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων: η πρώτη με 28, η δεύτερη με 30 και η τρίτη με 60 ερωτήσεις. Οι 28 ερωτήσεις της πρώτης έκδοσης κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες που αφορούν: α) τα σωματικά συμπτώματα, β) το άγχος και την αϋπνία, γ) την κοινωνική δυσλειτουργία και δ) τη σοβαρή κατάθλιψη. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το μειονέκτημά του είναι ότι ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής.

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale)

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια κατασκευάστηκε το 1978 από τον Morrow και τους συνεργάτες του. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν τη συγκεκριμένη κλίμακα αφορούν 7 κύριους τομείς της Ποιότητας Ζωής: α) φροντίδα υγείας (οι συμπεριφορές και οι προσδοκίες έναντι του ιατρού και της θεραπείας), β) επαγγελματικο-εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και προσαρμογή στην εργασία), γ) οικιακό περιβάλλον (η επίδραση της αρρώστιας στα

οικονομικά της οικογένειας και στην επικοινωνία), δ) σεξουαλικές σχέσεις (η επιρροή της αρρώστιας στη συχνότητα και ικανοποίηση της σεξουαλικής δραστηριότητας, ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την αρρώστια στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος), στ) κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος στις κοινωνικές δραστηριότητες) και ζ) ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη, κ.ά.). Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μία 4βαθμη κλίμακα. Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε από εκπαιδευμένους γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς με ημι-δομημένες συνεντεύξεις προς τους ασθενείς είτε να αυτοσυμπληρωθεί από τους ίδιους τους ασθενείς. Εφαρμόζεται σε διάφορες κατηγορίες χρόνιων αρρώστων (π.χ. καρδιοπαθείς, νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς κ.ά.) και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας (The Sickness Impact Profile)

Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας έχει δημιουργηθεί το 1981 από τον Bergner και τους συνεργάτες του και αποτελεί ένα από τα πλέον γνωστά και συνηθέστερα χρησιμοποιημένα όργανα μέτρησης της Ποιότητας Ζωής. Συνίσταται σε 136 ερωτήσεις που αφορούν 12 υπο-κατηγορίες, οι οποίες συνθέτουν δύο τελικές ανεξάρτητες κατηγορίες: α) της σωματικής λειτουργίας και β) της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Οι 136 ερωτήσεις έχουν επιλεγεί από μία δεξαμενή 312 θεμάτων που αφορούν την επίδραση της αρρώστιας στη συμπεριφορά και λειτουργία ενός ατόμου. Οι απαντήσεις σε κάθε ερώτηση σημειώνονται με Ναι ή Όχι και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες, σύμφωνα με τους οποίους έχει ληφθεί υπόψη η ειδική βαρύτητα κάθε ερώτησης (Lauracis, Muirhead, Keown 1992). Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφραστεί είτε ως συνολική είτε ως βαθμολογία στις 2 κύριες κατηγορίες. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ενώ χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων. Το μειονέκτημά του είναι ότι λόγω μεγέθους μάλλον καθίσταται χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey)

Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware προκειμένου να επιτύχει τις ψυχομετρικές εκείνες προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μίας κατηγορίας ασθενών. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η καθεμία: α) Σωματική Λειτουργικότητα, β) Ρόλος-Σωματικός, γ) Σωματικός Πόνος, δ) Γενική Υγεία, ε) Ζωτικότητα, στ) Κοινωνική Λειτουργικότητα, ζ) Ρόλος-Συναισθηματικός και η) Ψυχική Υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της Σωματικής και Ψυχικής Υγείας. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 είναι κατάλληλη για αυτο-συμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα ηλικίας 14 και άνω ετών. Το SF-36 έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την Ποιότητα Ζωής του γενικού πληθυσμού των Η.Π.Α και της Ε.Ε. Ο συνήθης χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 5 έως 10 λεπτά ενώ διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα (Wight et al. 1998, Merkus 1999, Mingardi et al. 1999). Η ευρεία χρήση του SF-36 σε μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο

μέτρησης που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διαφόρων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων (Tarlow, Ware, Greenfield 1989, Ware, Sherbourne 1992, McHorney, Ware, Racjek 1993).

Μεθοδολογικά ζητήματα - συμπεράσματα

Ανατρέχοντας στη διεθνή βιβλιογραφία, εύκολα κανείς διαπιστώνει την εντυπωσιακή αύξηση του αριθμού των ερευνών που επιχειρούν να εκτιμήσουν την ποιότητα ζωής μετά από μία θεραπευτική πράξη. Παράλληλα, με την αύξηση του αριθμού των ερευνών για την Ποιότητα Ζωής παρατηρείται, επίσης, ευρεία καταγραφή εννοιών και αντιλήψεων, διαστάσεων και συστατικών στοιχείων που επιδιώκουν να συγκεκριμενοποιήσουν την αφηρημένη αυτή έννοια, να διερευνήσουν και να προσδιορίσουν την υποκειμενική ή την αντικειμενική της διάσταση. Ήδη από το 1981, οι Najman και Levine είχαν επισημάνει την εννοιολογική σύγχυση σχετικά με τους υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες της Ποιότητας Ζωής, την αυθαιρεσία στην επιλογή των παραμέτρων που έπρεπε να μετρηθούν και την έλλειψη προσοχής στις διασυνδέσεις και αλληλοσυσχετίσεις μεταξύ τους.

Οπωσδήποτε στη δεκαετία του '90, έχει επιτευχθεί σημαντική πρόοδος τόσο στο εννοιολογικό όσο και στο μεθοδολογικό επίπεδο. Οι περισσότεροι ερευνητές παραδέχονται τώρα ότι οι εκτιμήσεις και αξιολογήσεις των αντικειμενικών παραμέτρων (π.χ. σωματική λειτουργικότητα, σωματικά συμπτώματα, αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων, επαγγελματική αποκατάσταση) πρέπει να συσχετίζονται με τις εκτιμήσεις των υποκειμενικών παραμέτρων (π.χ. συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ευεξία). Επίσης, αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα διερεύνησης ψυχολογικών παραγόντων (π.χ. χαρακτηριστικών προσωπικότητας των αρρώστων πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου και της θεραπείας της) καθώς και η αναγκαιότητα διαχρονικών μελετών. Βέβαια, οι μελέτες που συγκρίνουν εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους (π.χ. αιμοκάθαρση έναντι μεταμόσχευσης) είναι περισσότερο προσεκτικά σχεδιασμένες από αυτές που επιχειρούν να εκτιμήσουν γενικά τη ζωή μετά από μία μόνο θεραπευτική πράξη (Evans et al. 1985, Simmons, Anderson, Abress 1988, Simmons et al. 1990).

Το μέγεθος του δείγματος καταγράφεται επίσης ως ένα άλλο πρόβλημα. Στις περισσότερες μελέτες, το μέγεθος του δείγματος είναι μικρό παρά τη μεγάλη αύξηση του αριθμού των μεταμοσχεύσεων την τελευταία 15ετία. Οι Joralemon και Fujinaga (1996) ανέτρεξαν σε 58 μελέτες που έγιναν στην περίοδο 1981-1995 και διαπίστωσαν ότι ο μέσος όρος των ασθενών που συμμετείχαν στις έρευνες ήταν 83 ενώ το εύρος κυμαινόταν από 10 έως 859 που ήταν το μεγαλύτερο δείγμα στη μελέτη του Evans et al. (1985). Το μικρό μέγεθος δείγματος που συνήθως συναντάται δε δικαιολογείται από τον τρόπο συλλογής των στοιχείων που ακολουθείται. Οι έρευνες αυτές χρησιμοποιούν περιληπτικά ερωτηματολόγια που συνήθως αποστέλλονται ταχυδρομικά ή στηρίζονται σε ολιγόλεπτες συνεντεύξεις και δεν επιχειρούν αναλυτικές περιγραφές της ζωής των ασθενών. Θα μπορούσαν, επομένως, να είχαν μεγαλύτερο δείγμα καθώς, όπως φαίνεται, οι ερευνητικοί στόχοι δεν κατευθύνονταν προς τη σε βάθος διερεύνηση της ποιότητας ζωής, όπου στην περίπτωση αυτή οι αναλυτικές συνεντεύξεις με τους αρρώστους απαιτούν χρόνο.

Ως προς την επιλογή του τρόπου μέτρησης, η απουσία ενός αποδεκτού εννοιολογικού και μεθοδολογικού πλαισίου για την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής έχει οδηγήσει σε εντυπωσιακά μεγάλο αριθμό μεθόδων μέτρησης που χρησιμοποιούνται γενικά στις έρευνες εκτίμησης της κατάστασης ή του επιπέδου υγείας. Η πληθώρα αυτή των μεθόδων μέτρησης δεν αντανακλά μόνο την έλλειψη συμφωνίας αλλά επίσης περιορίζει σημαντικά τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων. Οι Gill και Feinstein

(1994) εντόπισαν 159 διαφορετικούς τρόπους μέτρησης σε μόλις 75 επιστημονικά άρθρα, από τους οποίους οι 136 είχαν χρησιμοποιηθεί μόνο μία φορά. Παρόλα αυτά, η παραγωγικότητα των μεθόδων μέτρησης φαίνεται να μειώνεται τα τελευταία χρόνια. Επιπλέον, αρκετές μέθοδοι μέτρησης αρχίζουν να επικρατούν σιγά-σιγά έναντι άλλων και να καθιερώνονται μάλιστα ως μέθοδοι επιλογής, όπως για παράδειγμα η παλαιότερη *The Sickness Impact Profile* και η νεότερη *The SF-36 Health Survey*.

Δεδομένου, λοιπόν, ότι η Ποιότητα Ζωής δεν αφορά μόνο κάποιο ή κάποια συγκεκριμένα εξωτερικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα αλλά εκφράζει κυρίως μία υπαρξιακή κατάσταση του ατόμου, η μεθοδολογία εκτίμησής της οφείλει να επικεντρώνεται στον προσδιορισμό των παραγόντων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στην υποκειμενική κρίση και αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής (Σαρρής, Σούλης 2001). Με αυτόν τον τρόπο, προσδοκάται να καταγραφεί πλήρως όχι μόνο η αντικειμενική αλλά επίσης να αναδυθεί η υποκειμενική χρησιμότητα, η υποκειμενική αξία μίας θεραπευτικής μεθόδου λαμβάνοντας υπόψη τις ατομικές ιδιαιτερότητες και τις προσωπικές ανάγκες των ασθενών.

Βιβλιογραφία

1. Αλουμανής Π. (2002). Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης. Αθήνα: ΙΚΑ.
2. Andrews F, Whitney S B. (1974). Social Indicators of Well-being: Americans' Perceptions of Life Quality. New York: Plenum Press.
3. Αντωνοπούλου Λ. (1987). Η Κρατική Πολιτική για το Φάρμακο στις Χώρες του Αναπτυγμένου Κόσμου. Αθήνα: Σύγχρονα Θέματα.
4. Baker F, Intagliata J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*: 5: 69-79.
5. Bergner M, Bobbit R A, Carter W B, Gilson B S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care*: 19: 787-805.
6. Βιδάλης Α, Συγγελάκης Μ. (2000). Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής. Nottingham Health Profile (NHP) - Ελληνική έκδοση. *Ιπποκράτεια*: 4: 39-42.
7. Bowling A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. UK: Open University Press.
8. Campbell A, Converse P E, Rodgers W L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russell Sage Foundation.
9. Conill C, Verger E, Salamero M. (1990). Performance status assessment in cancer patients. *Cancer*: 65: 1864-1866.
10. Goldberg D. (1972). *Detection of psychiatric illness by questionnaire*. Oxford: Oxford University Press.
11. Hunt S M, Mc Ewen J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of Health and Illness*: 2: 231-246.
12. Hunt S M, McEwen J, McKenna S P. (1985). Measuring health status: A new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*: 35: 185-188.
13. Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σούλης Σ. (1997). *Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα*. Αθήνα: (έκδ. ιδίων συγγραφέων).
14. Κάβουρα Μ, Κυριόπουλος Γ, Γείτονα Μ, Βανδώρου Χρ. (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG.

15. Karnofski D A, Burchenal J H. (1969). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. In: Mc Leod, (eds), *Cancer in Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia University Press.
16. Katz S T, Ford A B, Mosowitz R W, Jackson B A, Jaffe M W. (1963). Studies of illness in the aged. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*: 185: 914-919.
17. Laupacis A, Muirhead N, Keown P. (1992). A disease specific questionnaire for assessing quality of life in patients on haemodialysis. *Nephron*: 60: 302-306.
18. Mc Call W V. (1975). Quality of life. *Social Indicators Research*: 2: 229-248.
19. McHorney C A, Ware J E, Racjek A G. (1993). The MOS 36 item short form health survey II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and medical health construct. *Medical Care*: 31: 247.
20. Melzack R, Torgerson W S. (1971). On the language of pain. *Anaesthesiology*: 34: 50-59.
21. Mercler M, Schraub S, Bransfield B, Fournier A. (1992). Acceptance and differential perceptions of quality of life measures in a French oncology setting. *Quality of Life Research*: 1: 53-61.
22. Merkus M P. (1999). Quality of life over time in dialysis: the Netherlands Cooperative Study Group on the adequacy of dialysis. *NECOSAD Study Group. Kidney International*: 56: 720-728.
23. Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, Ruggiata R, Mosconi P, Apolone G. (1999). Health - related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. *DIAQOL Group. Nephrology Dialysis Transplantation*: 14: 1503-1510.
24. Morrow G R, Chiarello R J, Derogatis L R. (1978). A new scale for assessing patients' psychological adjustment to medical illness. *Psychological Medicine*: 8: 605-610.
25. Rokeach J. (1973). *The Nature of Human Values*. New York: Free Press/Macmillan.
26. Σαρρής Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Παπαζήσης.
27. Spitzer W, Dobson A, Hall J, Cheeseman E, Levi J, Shepherd R. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QoL index for use by physicians. *Journal of Chronic Diseases*: 34: 585-597.
28. Tarlow A A, Ware J E, Greenfield S. (1989). The MOS study: an application of methods for monitoring the results of medical care. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*: 262: 925-930.
29. THE WHOQOL GROUP (1995). *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization*. *Social Science and Medicine*: 41: 1403-1409.
30. Ware J E, Sherbourne C D. (1992). The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection. *Med Care*: 30: 473-483.
31. Ware J E. (1992). *The SF-36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre.
32. Wight J P, Edwards L, Brazier J, Walters S, Payne J N, Brown C B. (1998). The SF-36 as an outcome measure of services for end-stage renal failure. *Quality of Health Care*: 7: 209-221.
33. World Health Organisation (1979). *Hand book for reporting results of cancer treatment*. Geneva: WHO.
34. Yfantopoulos J. (2001a). The "Social" Quality of Life. *Archives of Hellenic*

- Medicine: 18: 108-113.
35. Yfantopoulos J. (2001b). Quality of Life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*: 18: 114-130.
 36. Yfantopoulos J. (2001c). Health-Related Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*: 19: 131-146.
 37. Υφαντόπουλος Ι. (2003). Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας. *Νέα Υγεία*: 36: 4-7.
 38. Zautra A, Goodhart D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*: 4: 1-10.