

Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Από τη Θεωρία στην Πράξη

Χ. Δημητρόπουλος¹, Μ. Ντάγανου², Γ. Αλεξιάς³

¹Ειδ. Πνευμονολόγος, ²Πνευμονολόγος – Εντατικολόγος, Επιμελήτρια Α', Κέντρο Αναπνευστικής Ανεπάρκειας, ΓΝΝΘΑ «Η Σωτηρία», ³Επίκουρος Καθηγητής Παντείου Πανεπιστημίου, Τμήμα Ψυχολογίας

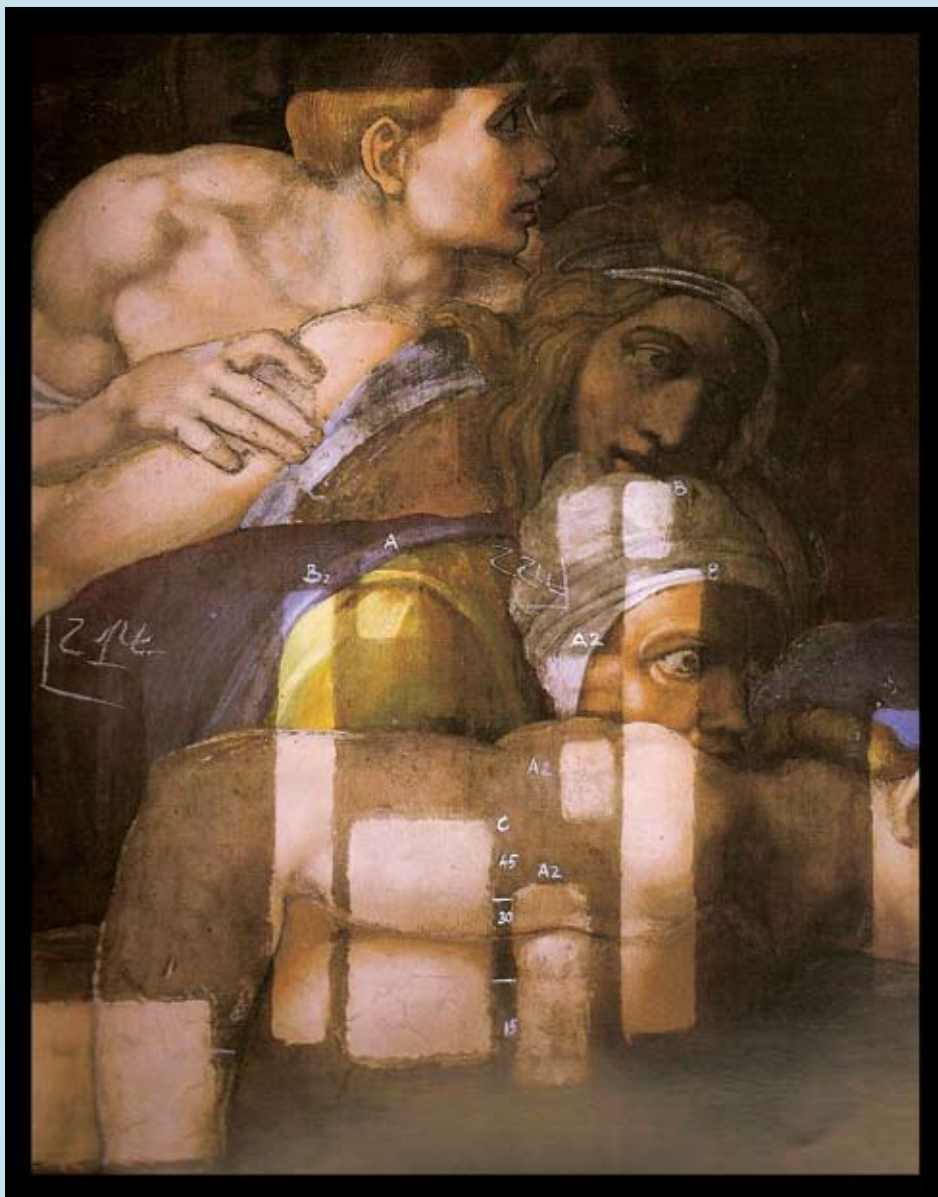
Περίληψη

Ο όρος της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής ενέχει ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν. Γενικά, η Ποιότητα Ζωής σε σχέση με την υγεία μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου.

Στην κλινική σκέψη, η έννοια της Ποιότητας Ζωής είναι μεν παρούσα αλλά με διαφορετική υπόσταση κάθε φορά, ανάλογα με την ιστορική εποχή, την ειδικότητα, τα βιώματα, το πολιτισμικό περιβάλλον ή τις επικρατούσες συνθήκες. Εξακολουθεί να γίνεται αντιληπτή από τον κλινικό ιατρό ως φιλοσοφική τοποθέτηση και όχι ως μεταβλητή που σχετίζεται με την υγεία.

Η διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής πρέπει να επιτρέπει την αναγνώριση των ατομικών προτιμήσεων και να είναι ευαίσθητη στις αλλαγές στην κατάσταση της ασθένειας, όσο και στις προτεραιότητες των ασθενών. Η αξία των πληροφοριών για την Ποιότητα Ζωής εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων, ανάλογα με το στόχο της εκτίμησης.

Λέξεις Κλειδιά: Ποιότητα Ζωής, Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, Ερωτηματολόγιο μέτρησης.



Η εικονογράφηση του Φακέλου αποτελείται από έργα του Μιχαήλ Αγγέλου.

Εισαγωγή

Η Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) είναι μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο και περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις, καθώς και προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και εμπειρίες^{1,2}. Ωστόσο σήμερα, η Σχετιζόμενη με την Υγεία ΠΖ (ΣΥΠΖ) προσδιορίζεται μέσα από προσπάθειες ερευνητών να δημιουργήσουν συστήματα εκτίμησης και

μετρικά εργαλεία της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, των παραμέτρων δηλαδή που συνιστούν την υγεία².

Στην παρούσα εργασία περιγράφεται η ΠΖ, η ΣΥΠΖ και παραθέτονται τα κυριότερα ερωτηματολόγια μέτρησης της ΣΥΠΖ. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στα ερωτηματολόγια που αφορούν στις παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος.

Ορίζοντας την Ποιότητα Ζωής

Η ΠΖ έχει απασχολήσει από αρχαιότατους χρόνους τους Έλληνες φιλόσοφους. Ο Αριστοτέλης, στο σύγγραμμά του "Ηθικά Νικομάχεια", απέδιδε τους όρους ΠΖ (ευ ζην) και ευημερία (ευ πράττειν) με τη λέξη "ευδαιμονία", δηλαδή "το τέλει και αυτάρκες αγαθό", που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου³. Πολύ αργότερα, ο Shaw, διαχώρισε την ευτυχία από

⇒ την ΠΖ, λέγοντας ότι η πρώτη μπορεί να θυσιαστεί προκειμένου η δεύτερη να γίνει πιο ουσιαστική⁴. Ο McCall αργότερα υποστήριξε ότι η ΠΖ συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή⁵. Μετά το 1979, οι Zautra και Goodman και αργότερα ο Lehman, υποστήριξαν ότι για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας ΠΖ, είναι απαραίτητος τόσο ο συνδυασμός αντικειμενικών όσο και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών^{6,7}. Οι αντικειμενικοί αφορούν στο τί είναι το άτομο ικανό να κάνει και στην πρόσβαση που έχει σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του⁷. Οι υποκειμενικοί παράγοντες αφορούν στο αίσθημα ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο⁷.

Η συζήτηση για τον ορισμό και τους συντελεστές της ΠΖ συνεχίζεται και σήμερα, όπως και η διαφορά απόψεων μεταξύ των επιστημόνων και των απλών ανθρώπων. Η οικονομολογική προσέγγιση εστιάζει στην κατανομή οικονομικών πόρων, στη σύγκριση κρατών, στο Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (ΑΕΠ) και στη φτώχεια⁸, ενώ τα πιο πρόσφατα μοντέλα της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: τις εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), τις διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, σχέση, σύντροφος) και την εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση)⁹. Τα τελευταία χρόνια τονίζεται επίσης και η σημασία της ΠΖ στην παιδική ηλικία και η συσχέτισή της με την ευεξία και την επιτυχία στην ενήλικη ζωή⁸.

Με την απουσία ενός γενικά αποδεκτού ορισμού, πολλοί ερευνητές τα τελευταία χρόνια υποστήριξαν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, του δυτικού κυρίως κόσμου, γνωρίζουν καλά την έκφραση ΠΖ και ενστικτωδώς καταλαβαίνουν τι περιλαμβάνει αυτή η έννοια. Η προσεκτική παρατήρηση όμως φανερώνει ότι η ΠΖ σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους, που αποδίδουν μάλιστα κάθε φορά και άλλη σημασία, ανάλογα με το εκάστοτε αντικείμενο του ενδιαφέροντός τους¹⁰.

Στην κλινική σκέψη, η έννοια της ΠΖ είναι μεν παρούσα αλλά με διαφορετι-

κή υπόσταση κάθε φορά, ανάλογα με την ιστορική εποχή, την ειδικότητα, τα βιώματα, το πολιτισμικό περιβάλλον ή τις επικρατούσες συνθήκες. Εξακολουθεί να γίνεται αντιληπτή από τον κλινικό ιατρό ως φιλοσοφική τοποθέτηση και όχι ως μεταβλητή, που σχετίζεται με την υγεία¹¹.

Σήμερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προσδιορίζει την ΠΖ ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού - αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του¹². ΠΖ δηλαδή, είναι το προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας, ή αλλιώς, η προσωπική δήλωση των θετικών και αρνητικών χαρακτηριστικών τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ατόμου¹³. Επομένως, η ΠΖ εκτός από ευρεία έννοια, είναι και υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις και χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση και μέτρησή της¹⁴.

Παράγοντες που καθορίζουν και επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής

Η ΠΖ διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν, καθώς και από τις σχέσεις που αναπτύσσουν. Η υγεία αναγνωρίζεται, σύμφωνα με νεότερες θεωρίες, ως ένας μόνο από τους παράγοντες που προσδιορίζουν την ΠΖ¹⁵. Μια πληθώρα από άλλους, επιμέρους παράγοντες μπορούν να προσδώσουν ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων^{16,17}:

- Κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής.
- Επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας.
- Οικιστικό περιβάλλον.
- Διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και έξεις.
- Γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.
- Σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.
- Προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.
- Πολιτισμικό μόρφωμα.
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.
- Εκπαίδευση και επιμόρφωση.

- Επίπεδο κοινωνικο-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.
 - Άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο.
 - Βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.
 - Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων.
 - Επάγγελμα και περιβάλλον εργασίας - stress.
 - Βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.
 - Παραγωγικές διαδικασίες - αποκλεισμός εργασίας.
 - Εισόδημα και τρόπος διανομής - διαχείρισης.
 - Ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.
- Έτσι, για να διαχωριστεί η γενική τοποθέτηση από τα θέματα που αφορούν στην υγεία και να περιοριστεί το εύρος της έννοιας ΠΖ ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality of Life).

Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

Ο όρος της ΣΥΠΖ ενέχει επίσης ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν, τα οποία ποικίλουν από μελέτη σε μελέτη¹⁰. Γενικά, η ΠΖ σε σχέση με την υγεία, μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου⁴.

Η ΣΥΠΖ μπορεί να οριστεί ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο¹⁸, ή σαν την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες¹⁹.

Γενικά, ο όρος, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις:

- Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου.
- Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του.
- Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του²⁰.

Η ΣΥΠΖ λοιπόν, αποτελεί μια δυναμική έννοια, που μεταβάλλεται μαζί με

το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. Στους πάσχοντες από κάποιο νόσημα, όπως είναι αναμενόμενο, η ΣΥΠΖ επηρεάζεται από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, από πιθανές καταστάσεις μειωμένης λειτουργικότητας ή καταστάσεις εξάρτησης από βοηθήματα – συσκευές υποστήριξης, καθώς και από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής τους αγωγής. Σημαντικό ρόλο στη ΣΥΠΖ παίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους, οι κοινωνικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους.

Η μέτρηση της Υγείας και της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

Η μέτρηση της υγείας και η διαθεσιμότητα αντιπροσωπευτικών στοιχείων βασισμένων στον εκάστοτε πληθυσμό, είναι μια σημαντική προϋπόθεση για τον προσδιορισμό και την κατανόηση των προβλημάτων δημόσιας υγείας, τον προγραμματισμό και την αξιολόγηση των επιλογών υγειονομικής περίθαλψης, ενώ παράλληλα δίνει τη δυνατότητα για εφαρμογή διεθνών συγκριτικών μελετών^{21,22,23}.

Το ενδιαφέρον που επιδεικνύουν οι σύγχρονες κοινωνίες για την υγεία, εξαιτίας των συνεχών δημογραφικών αλλαγών, αλλά και το συνεχώς αυξανόμενο κόστος διατήρησης ή βελτίωσής της, έχουν επιβάλει την ανάγκη δημιουργίας μέτρων και αξιολόγησής της. Οι κυριότεροι λόγοι που επιβάλλουν την αποτίμηση της υγείας ενός πληθυσμού, είναι οι παρακάτω:

Επιδημιολογικοί

Για την παρακολούθηση της φυσικής πορείας και εξέλιξης των νόσων.

Ιατρικοί - δεοντολογικοί

Για την αποτίμηση της διαχείρισης των νόσων και της αποτελεσματικότητας των εφαρμοζόμενων θεραπειών.

Οικονομικοί

Για την εκτίμηση και αξιολόγηση των αναγκών σε πόρους, την ορθολογική τους διάθεση και το σχεδιασμό υγειονομικών παρεμβάσεων.

Ερευνητικοί

Για τη διερεύνηση της αποτελεσματι-

κότητας παιδιών ή νέων θεραπειών.

Ακαδημαϊκοί

Για την καταξίωση στο συγκεκριμένο πεδίο έρευνας των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με την ΠΖ.

Για πολλές δεκαετίες, η μέτρηση της υγείας και οι υγειονομικές εκτιμήσεις ενός πληθυσμού γίνονταν μέσω δεικτών και βάσει του βιοϊατρικού μοντέλου. Οι δείκτες αυτοί μετρούσαν συνήθως αρνητικές πλευρές της φυσικής κατάστασης και προκειμένου να συγκριθούν απαιτούσαν ηλικιακή διαστρωμάτωση ή εφαρμογή της μεθόδου προτύπωσης²⁴.

Δείκτες θνησιμότητας

Αναφέρονται σε αναλογίες αποθανόντων από κάποια αιτία ή ανεξαρτήτως αιτίας, μία συγκεκριμένη χρονική περίοδο, σε σχέση με κάποια μονάδα μεγέθους του πληθυσμού (π.χ. σε 1.000 άτομα). Περιλαμβάνουν το μέσο όρο ζωής, την περιγεννητική και νεογνική θνησιμότητα, τους δείκτες θνησιμότητας ανά ασθένεια ή κατηγορία ασθενών και το προσδόκιμο επιβίωσης.

Δείκτες θνητότητας

Αναφέρονται σε ποσοστά αποθανόντων σε σχέση με τον πληθυσμό που πάσχει από κάποιο συγκεκριμένο νόσημα.

Νοσοκομειακοί δείκτες

Πρόκειται για δείκτες διάθεσης και χρήσης υγειονομικών πόρων, που προκύπτουν από την καταγραφή των παροχών διαφόρων υπηρεσιών υγείας – ετήσιες εισαγωγές ασθενών, αριθμός χειρουργικών επεμβάσεων, ημέρες νοσηλείας κ.ά.

Δείκτες νοσηρότητας

Διακρίνονται στους δείκτες επιπολασμού (εκφράζουν τη συχνότητα εμφάνισης μιας νόσου σε μια ορισμένη χρονική στιγμή και είναι κατάλληλοι για την καταγραφή και παρακολούθηση των χρόνιων παθήσεων) και επίπτωσης (αναφέρονται στην επέλευση της νόσου, δηλαδή τη συχνότητα εμφάνισης νέων περιστατικών μίας πάθησης σε μια ορισμένη χρονική περίοδο και είναι κατάλληλοι κυρίως για την εκτίμηση των αναγκών και την αντιμετώπιση λοιμωδών νοσημάτων βραχείας διάρκειας).

Οι κλασικοί δείκτες μπορεί να καταγράφουν τις επιπτώσεις και τη διάρκεια των ασθενειών στην κοινωνία, αλλά βασισμένοι σε απολογιστικά στοιχεία των υγειονομικών μονάδων δεν απο-

δίδουν τον πραγματικό αντίκτυπο που έχουν στη ζωή των ασθενών τα νοσήματα και οι επιπλοκές τους. Οι κλασικοί δείκτες δεν αξιολογούν επίσης την οπτική γωνία του ασθενούς, ούτε δίνουν αξιοποιήσιμα στοιχεία για την εκτίμηση των κοινωνικών αποτελεσμάτων μιας νόσου ή της θεραπευτικής της αγωγής. Παράλληλα, οι οριακές τα τελευταία χρόνια μεταβολές στους δείκτες θνησιμότητας και ο προβληματισμός για την αντιμετώπιση των χρόνιων νοσημάτων, η γήρανση του πληθυσμού, οι ανισότητες στην υγεία που συνεχώς διευρύνονται²⁵ και το διαρκώς αυξανόμενο κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών, στρέφουν το ενδιαφέρον για την αποτίμηση των παραγόμενων υγειονομικών εκρών στην αναζήτηση νέων εργαλείων μέτρησης της υγείας των χρηστών.

Ο σχεδιασμός και η αξιολόγηση της αποδοτικότητας των υπηρεσιών υγείας πρέπει πλέον να λαμβάνει υπόψη και τους κοινωνικο-ψυχολογικούς παράγοντες, που καθορίζουν τη χρήση των υπηρεσιών και την ανταπόκριση των χρηστών σε αυτές. Σήμερα, απαιτούνται επίσης νέοι δείκτες, που να μη μετρούν μόνο την αρνητική πλευρά της υγείας και το θάνατο, αλλά και τις θετικές διαστάσεις της υγείας, δηλαδή τη συναισθηματική, την ψυχική και την κοινωνική ευεξία. Οι κλινικές αποφάσεις πρέπει να βασίζονται πλέον στην ωφελιμότητα της παρεχόμενης θεραπευτικής στρατηγικής, δηλαδή σε ένα καθαρό αποτέλεσμα της σύγκρισης οφέλους – ανεπιθύμητων ενεργειών, ή κόστους – αποτελεσματικότητας^{15,26}. Η σύγχρονη ιατρική κοινότητα πρέπει να επικεντρώνεται όχι μόνο στο αποτέλεσμα των ιατρικών πράξεων, αλλά και στις επιπτώσεις που αυτές έχουν στο σύνολο της ζωής του ασθενούς¹⁴ και τα νέα αυτά εργαλεία θα πρέπει να μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη λήψη κλινικών αποφάσεων, αλλά και ως οδηγό στην επικοινωνία μεταξύ ιατρού και ασθενή.

Ο συνδυασμός των παραπάνω προοπτικών διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται πλέον η μελέτη για την ΣΥΠΖ: αφενός η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του, αυτή καθ' εαυτή (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ του (αντικειμενική διάσταση)¹⁴.

Οι νεότερες διεπιστημονικές προσεγγίσεις ανέπτυξαν μεθόδους που δεν περιορίζονται στη στατική μέτρηση με δείκτες →

⇒ θνησιμότητας και νοσηρότητας, αλλά δυναμικές και πολυπαραγοντικές αναλύσεις. Οι πρώτες απόπειρες μέτρησης των υπόλοιπων διαστάσεων της ΣΥΠΖ, επιχείρησαν να εκτιμήσουν τη γενική κατάσταση υγείας και τη λειτουργικότητα των ατόμων. Οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν αφορούσαν στο αυτό-βαθμολογούμενο επίπεδο υγείας, στην ανησυχία για την υγεία, στις χρόνιες παθήσεις, στο βαθμό ενεργητικότητας, στην ικανοποίηση με τη φυσική κατάσταση, στην αισθηματική κατάσταση, στο βαθμό επιτυχίας, στην αναπηρία, στους περιορισμούς και στις κοινωνικές επαφές²⁷.

Σήμερα, η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ γίνεται με τη χρήση ειδικών ερωτηματολογίων, τα οποία πληρούν αυστηρά κριτήρια εγκυρότητας, αξιοπιστίας, ειδικότητας και ανταποκρισιμότητας. Τα ερωτηματολόγια αυτά στην ουσία αποτελούν τυποποιημένα μοντέλα για τη μέτρηση των θετικών δεικτών υγείας, που μπορούν να εκφραστούν με συνδυασμό υποκειμενικής συμπεριφοράς και αντικειμενικής πραγματικότητας²⁴. Πριν τη χρήση τους, τα όργανα αυτά θα πρέπει να έχουν υποστεί γλωσσική και πολιτιστική προσαρμογή, να έχουν δηλαδή σταθμιστεί στο γενικό πληθυσμό μίας χώρας^{28,29,30,31}.

Προβλήματα στη μέτρηση της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

Ο όρος ΣΥΠΖ, όπως αναφέρθηκε, αποτελεί μία πλούσια αλλά και αφηρημένη έννοια. Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ο όρος ΣΥΠΖ ενέχει πολυπληθές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις που δυσχεραίνουν και περιπλέκουν το έργο αυτό. Λόγω αυτής της ιδιαιτερότητας, η μέτρηση της ΠΖ μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έρευνας. Λόγω της ίδιας ιδιαιτερότητας, προκειμένου να μετρηθεί καλύτερα, πληρέστερα και ακριβέστερα κάθε ιδιαίτερη διάσταση, ή έστω μία ή περισσότερες, μπορεί να απαιτούνται περισσότερα από ένα ερωτηματολόγια ή όργανα μέτρησης και η ίδια τους η επιλογή ορισμένες φορές αποτελεί πρόβλημα¹⁴.

Η προσέγγιση επίσης μίας διάστασης δεν είναι δυνατό να γίνεται με τη διατύπωση μίας μόνο ερώτησης. Η συγκεκριμενικότητα, που εκφράζεται με μία μόνο ερώτηση, περιορίζει το εύρος και το βάθος της υπό εξέταση διάστασης. Εάν δεν χρησιμοποιηθούν πολυπληθές μετρήσεις της ίδιας διάστασης με διαφορετικές προσεγγίσεις, το αποτέλεσμα της μέτρησης πιθανότατα να μην εκφράζει αυτό που επιζητείται, να μην είναι έγκυρο ή και να συγχέεται με άλλες διαστάσεις¹⁴. Η επιλογή λοιπόν οργάνων μέτρησης που περιλαμβάνουν πολυπληθές



πληθές ερωτήσεις για κάθε μία διάσταση της ποιότητας ζωής, κρίνεται μεθοδολογικά επιβεβλημένη. Η χρήση επιμέρους τμημάτων από διάφορα όργανα μέτρησης, όταν το ενδιαφέρον επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες μόνο διαστάσεις της ΠΖ, αποδίδουν μια πληρέστερη και ακριβέστερη εκτίμησή της, αλλά μπορεί να παρουσιάσουν προβλήματα συγκρισιμότητας των μετρήσεων¹⁴.

Ένα άλλο μειονέκτημα αυτών καθαυτών των οργάνων μέτρησης είναι ότι όταν αυτά έχουν κατασκευαστεί για γενική χρήση, δεν μπορούν να εκτιμήσουν δεόντως ειδικές κατηγορίες ασθενών. Προκειμένου να το επιτύχουν αυτό, θα πρέπει να

εμπλουτιστούν με μετρήσεις επί μέρους θεμάτων της ΠΖ, που αφορούν στις ειδικές καταστάσεις που βιώνουν οι άρρωστοι του συγκεκριμένου υπό μελέτη πληθυσμού ή να αντιστοιχιστούν με άλλα νοσηλογικά ερωτηματολόγια. Τα τελευταία, όταν χρησιμοποιούνται χωρίς τη βοήθεια των γενικών ερωτηματολογίων, επιδεικνύουν αδράνεια στο να συλλάβουν τη συνυπάρχουσα νοσηρότητα και αποδεικνύονται δύσκαμπτα στις έρευνες που απαιτούν συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών, ή και με το γενικό πληθυσμό. Γι' αυτό, συχνά απαιτείται παράλληλη χρήση των δύο ειδών ερωτηματολογίων για την εξασφάλιση στοιχείων που θα επιτρέπουν συγκρίσεις, τόσο στο ευρύτερο νοσηλογικό φάσμα όσο και μεταξύ μικρών διαφοροποιήσεων των παραγόντων της συγκεκριμένης ασθένειας³².

Η επιλογή των καταλληλότερων πηγών συλλογής δεδομένων και πληροφοριών, παίζει σημαντικό ρόλο στην έκβαση της μέτρησης. Οι πηγές μπορεί να είναι οι ίδιοι οι ασθενείς, οι οικογένειές τους, οι επαγγελματίες υγείας, οι ιατρικοί φάκελοι κ.α. Είναι ευνόητο ότι οι ίδιοι οι άρρωστοι εκφράζουν μία υποκειμενική εκτίμηση της ΠΖ τους, ενώ είναι γενικά αποδεκτό ότι οι επαγγελματίες υγείας εκφράζουν πιο αντικειμενικούς όρους της ΠΖ των αρρώστων¹⁴. Συχνά όμως οι εκτιμήσεις αυτές είναι αντίθετες, αντιφατικές και σπανίως συμπληρωματικές μεταξύ τους. Η επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών εξαρτάται όχι μόνο από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας, αλλά και από την εννοιολογική προσέγγιση, το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ΠΖ καθώς και από το διαθέσιμο χρόνο και κόστος της έρευνας¹⁴. Πάντως, η διάκριση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ΠΖ³³. Σημαντικός επίσης είναι και ο συσχετισμός των υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων προκειμένου η έρευνα να οδηγηθεί σε μια συνολική μέτρηση της λειτουργικότητας του ασθενούς.

οιολογική προσέγγιση, το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ΠΖ καθώς και από το διαθέσιμο χρόνο και κόστος της έρευνας¹⁴. Πάντως, η διάκριση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ΠΖ³³. Σημαντικός επίσης είναι και ο συσχετισμός των υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων προκειμένου η έρευνα να οδηγηθεί σε μια συνολική μέτρηση της λειτουργικότητας του ασθενούς.

Στην περίπτωση που χρησιμοποιηθούν πολυπληθές πηγές πληροφόρησης, ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί και στο συγκριτικό μέτρο με βάση το

οποίο αξιολογείται η κατάσταση της υγείας ή η ΠΖ ενός ασθενούς. Η εκτίμηση της υπό μέτρησης διάστασης της ΠΖ μπορεί να γίνει με πολλά συγκριτικά σημεία αναφοράς, όπως ο γενικός πληθυσμός, άλλοι άρρωστοι της ίδιας ή διαφορετικής ομάδας, ή ο ίδιος ο ασθενής όταν ήταν πιο υγιής ή πιο άρρωστος.

Ο ερευνητής θα πρέπει να επιλέξει και τον πλέον ενδεδειγμένο τρόπο συλλογής πληροφοριών ανάλογα με τους στόχους, το χρόνο και το κόστος της έρευνας. Οι συννηθέστεροι τρόποι συλλογής πληροφοριών είναι το αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, η προσωπική συνέντευξη και η τηλεφωνική έρευνα, ο καθένας με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά του³⁴. Ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπων συλλογής στοιχείων αποδίδει περισσότερα οφέλη και παρουσιάζει λιγότερα προβλήματα, εφόσον το επιτρέπουν οι χρονικοί και οικονομικοί περιορισμοί¹⁴.

Εργαλεία Μέτρησης της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής

Υπάρχουν περισσότερα από 800 εργαλεία μέτρησης της ΣΥΠΖ³⁵. Η σύνταξη των ερωτηματολογίων αυτών εστιάζει κατά περίπτωση στο γενικό επίπεδο υγείας του ατόμου (γενικά ερωτηματολόγια) ή σε επιπτώσεις συγκεκριμένων παραμέτρων στην ΠΖ (ειδικά ερωτηματολόγια). Τα ερωτηματολόγια αυτά βασίζονται σε ψυχομετρικές μεθόδους, σε κλινικές πρακτικές, σε μεθόδους εκτίμησης της χρησιμότητας που προέρχεται από την οικονομική επιστήμη και τη θεωρία των αποφάσεων, ή και σε συνδυασμό αυτών των τεχνικών^{16,36}. Το κάθε ένα από τα ερωτηματολόγια αυτά μετράει, περισσότερο ή λιγότερο, το σύνολο ή επιμέρους διαστάσεις της ΣΥΠΖ. Αρκετά από τα ερωτηματολόγια αυτά είναι μεταφρασμένα και εγκυροποιημένα και στην ελληνική γλώσσα. Μερικά από τα κυριότερα ερωτηματολόγια μέτρησης της ΣΥΠΖ είναι τα παρακάτω.

Γενικά Ερωτηματολόγια

Τα εργαλεία αυτά βασίζονται σε μία ευρεία και γενικευμένη αντίληψη της ΠΖ. Αξιολογούν πολλαπλές πλευρές του επιπέδου υγείας, ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο ή τη νόσο των ατόμων. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλο τον πληθυσμό και διευκολύνουν τις συγκρίσεις μεταξύ ομάδων του γενικού πληθυσμού

ή μεταξύ των πληθυσμών των χωρών. Εστιάζουν σε μία γενική θεώρηση για την υγεία και δεν είναι ευαίσθητα για καταγραφή ιδιαίτερων προβλημάτων που χαρακτηρίζουν μία συγκεκριμένη ασθένεια. Αποδίδουν μία ενιαία τελική βαθμολογία ή ένα βαθμό για κάθε διάσταση ξεχωριστά. Μεταξύ των κυριότερων είναι τα παρακάτω.

Ερωτηματολόγια και Κλίμακες Αξιολόγησης του Γενικού Επιπέδου Υγείας

- **EuroQol (EQ-5D)**^{14,37}: μελετά τη φυσική, την κοινωνική και τη συναισθηματική – ψυχική διάσταση μέσα από πέντε τομείς (κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, εκτέλεση συνήθων δραστηριοτήτων, πόνος – δυσφορία και άγχος – κατάθλιψη), οι οποίοι διαβαθμίζονται σε τρία επίπεδα (κανένα, μερικό και σημαντικό πρόβλημα). Αποτελείται από εύκολες στην κατανόηση και απάντηση ερωτήσεις, αλλά δεν παρουσιάζει υψηλή ευαισθησία και γι' αυτό θα πρέπει να συνοδεύεται από άλλα πιο αναλυτικά γενικά ή ειδικά όργανα.

- **EuroQol(EQ-15D)**¹⁴: προσομοιάζει με τη φιλοσοφία του (EQ-5D), με τη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ΠΖ (κινητικότητα, όραση, ακοή, αναπνοή, ύπνος, φαγητό, ομιλία, αφόδευση, συνήθειες δραστηριότητες, νοητικές λειτουργίες, δυσφορία και συμπτώματα, κατάθλιψη, εξάντληση, ζωτικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα), που η κάθε μία αξιολογείται σε πέντε επίπεδα.

- **Nottingham Health Profile (NHP)**¹⁴: σκοπεύει στη σύντομη και περιεκτική περιγραφή των σωματικών, κοινωνικών και συναισθηματικών διαστάσεων της υγείας, μέσα από έξι διαστάσεις (ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματική αντίδραση, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και φυσική κινητικότητα) και επτά πεδία επιδόσεων που επηρεάζονται από την υγεία (φροντίδα οικίας, εργασία, κοινωνική, οικιακή και σεξουαλική ζωή, ενδιαφέροντα και αναψυχή). Οι απαντήσεις είναι θετικές ή αρνητικές και η βαθμολόγηση γίνεται με ειδικούς συντελεστές βαρύτητας με τους οποίους πολλαπλασιάζονται οι επιμέρους απαντήσεις. Η υψηλή βαθμολογία υπονοεί την ύπαρξη σοβαρών προβλημάτων. Το όργανο διαθέτει καλή αξιοπιστία, εγκυρότητα και ευαισθησία και χρησιμοποιείται ευρέως παρά το γεγονός ότι διερευνά μόνο τις αρνητικές πλευρές της υγείας.

- **Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire -**

GHQ)¹⁴: κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις. Στην απλή έκδοση, οι 28 ερωτήσεις αφορούν στην κατάθλιψη, στο άγχος, στην κοινωνική λειτουργία και στα σωματικά συμπτώματα. Χρησιμοποιείται τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και επιδεικνύει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική και ψυχική υγεία, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της ΠΖ.

- **Επισκόπηση της Επίδρασης της Ασθένειας (Sickness Impact Profile - SIP)**¹⁴: σε 136 ερωτήσεις μελετούνται η σωματική και η ψυχο-κοινωνική λειτουργικότητα. Οι απαντήσεις είναι θετικές ή αρνητικές και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες, σύμφωνα με τους οποίους έχει ληφθεί υπόψη η ειδική βαρύτητα κάθε ερώτησης. Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφραστεί είτε ως σύνολο είτε ως βαθμολογία στις δύο κατηγορίες λειτουργικότητας. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες ασθενών, αλλά είναι χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

- **Δείκτης Ωφελιμότητας Υγείας (Health Utility Index - HUI)**³⁸: μετρά τη συνολική κατάσταση υγείας και τη ΣΥΠΖ ατόμων, πληθυσμών, αλλά και κλινικών ομάδων. Ο δείκτης αυτός αναζητά συσχέτιση της ΣΥΠΖ με οκτώ παραμέτρους (όραση, ακοή, ομιλία, κινητικότητα, επιδεξιότητα, επίγνωση, συναίσθημα και πόνος – δυσφορία). Η βαθμολόγησή του εκφράζεται σε ποσοστιαία κλίμακα και είναι ανάλογη της κατάστασης υγείας των ατόμων. Μετρά τόσο ποσοτικές όσο και ποιοτικές πτυχές της υγείας και κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις (Mark 1-3).

- **Γενικός Δείκτης Κατάταξης Υγείας (General Health Rating Index - GHRI)**³⁹: βαθμολογεί σε έξι υποκλίμακες τις παρακάτω διαστάσεις αντίληψης για την υγεία: περασμένη, παρούσα και μελλοντική υγεία, ανησυχία και ενδιαφέρον για την υγεία, αντοχή ή ευαισθησία στην αρρώστια και τάση θεώρησης της ασθένειας ως έκφανση της ζωής. Πέρα από τη χρήση του στη γενική μέτρηση της υγείας, χρησιμοποιείται στην εκτίμηση της κατ' οίκον φροντίδας και της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Είναι όργανο εύκολο στη χρήση του, με υψηλή αξιοπιστία και ακρίβεια και μπορεί να ανιχνεύσει ατομικές διαφορές ή αλληλαγές στη φυσική και ψυχική υγεία και ως εκ τούτου να προ-

⇒ βλέπει τη χρήση των υπηρεσιών υγείας.

- **Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale)**¹⁴: οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν την κλίμακα αφορούν σε επτά κύριους τομείς της ΠΖ: φροντίδα υγείας (συμπεριφορές και προσδοκίες έναντι του ιατρού και της θεραπείας), εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση και προσαρμογή), οικιακό περιβάλλον (επίδραση στα οικονομικά και στην επικοινωνία), σεξουαλικές σχέσεις (επιρροή στη συχνότητα και στην ικανοποίηση), ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την αρρώστια στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον), κοινωνικό περιβάλλον (ενδιαφέρον στις κοινωνικές δραστηριότητες), ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη κ.α.). Η τελική βαθμολογία από την τετράβαθμη κλίμακα μπορεί να συγκριθεί με διαθέσιμες προτυποποιημένες βαθμολογίες. Η κλίμακα συμπληρώνεται από τον επαγγελματία υγείας ή τον ασθενή και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

- **Medical Outcomes Study - Short Form 36 (SF-36)**¹⁴: εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας και οι 36 ερωτήσεις που περιλαμβάνει συνθέτουν οκτώ κλίμακες (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός πόνος, γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία), οι οποίες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο συνοπτικές κλίμακες, της σωματικής και της ψυχικής υγείας. Το ερωτηματολόγιο είναι κατάλληλο για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα 14 ετών και άνω. Ο χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται σε 5-10', διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία, εγκυρότητα, αυτοτέλεια και δυνατότητα σύγκρισης των αποτελεσμάτων μέτρησης με διαθέσιμες βαθμολογίες. Αποτελεί ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ΠΖ και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διάφορων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Παρουσιάζει υψηλή εσωτερική αυτοτέλεια, αξιοπιστία, συγκλίνουσα και διακριτική εγκυρότητα και δυνατότητα διάκρισης μεταξύ των ομάδων των ερωτηθέντων βάσει της ηλικίας, του φύλου και της κοινωνικο-οικονομικής τους κατάστασης^{40,41}. Το SF-36 έχει μεταφραστεί, εγκυροποιηθεί και τυποποιηθεί συνοδικά σε 60 γλώσσες και χώρες, ενώ παράλληλα παρουσιάζεται και σε αρκε-

τές πιο σύντομες παραλλαγές (SF-6D, SF-8, SF-10, SF-12, SF-20).

- **Medical Outcomes Study - Short Form 12 (SF-12)**^{42,43}: το ερωτηματολόγιο αυτό σχεδιάστηκε σαν μία πιο σύντομη εναλλακτική του SF-36. Σκοπός ήταν να χρησιμοποιηθεί σε πιο εκτεταμένες μελέτες, όταν το ενδιαφέρον επικεντρώνεται μόνο στις δύο συνοπτικές κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας, αντί του συνόλου των κλιμάκων του SF-36. Το ερωτηματολόγιο SF-12 υπολογίζει τις τέσσερις διαστάσεις του SF-36 με δύο στοιχεία (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία) και τις υπόλοιπες τέσσερις με ένα στοιχείο (σωματικός πόνος, γενική υγεία, ζωτικότητα και κοινωνική λειτουργικότητα). Τα δώδεκα αυτά στοιχεία χρησιμοποιούνται στον υπολογισμό της σωματικής και ψυχολογικής συνιστώσας της υγείας, μέσω ενός αλγόριθμου που προέκυψε εμπειρικά από τα γενικά πληθυσμιακά δεδομένα των ΗΠΑ⁴⁴. Η συμπεριφορά των δύο διαστάσεων μελετήθηκε αρχικά σε εννέα γλώσσες και συνεστήθη η χρησιμοποίηση της αμερικάνικης κλίμακας στη διαπολιτισμική σύγκριση των αποτελεσμάτων⁴⁵. Έκτοτε, το SF-12 χρησιμοποιείται ευρέως στη μελέτη της κατάστασης υγείας του γενικού πληθυσμού, αλλά και των νοσολογικών ομάδων^{43,46,47,48}. Είναι ένα ερωτηματολόγιο με αποδεδειγμένη αξιοπιστία και εγκυρότητα⁴⁹.

Κλίμακες Ευεξίας και Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής

- **Κλίμακα Ποιότητας Ευεξίας (Quality of Well-Being Scale)**⁵⁰: ερευνά συμπτώματα και τρεις διαστάσεις της ευεξίας: την κινητικότητα, τη φυσική και κοινωνική δραστηριότητα. Η κλίμακα συνοψίζει το σύνολο των συμπτωμάτων και το βαθμό ανικανότητας του ατόμου, σε ένα δείκτη που χρησιμοποιείται είτε ως δείκτης αποτελέσματος είτε ως μέτρο εκτίμησης της παρούσας ή και της μελλοντικής ανάγκης για φροντίδα. Η βαθμολογία μπορεί επίσης να μετατραπεί σε οικονομική αποτίμηση για μελέτες κόστους-αποτελεσματικότητας ή QALYs και ως εκ τούτου είναι χρήσιμο στο σχεδιασμό πολιτικών υγείας. Παρουσιάζει υψηλή αξιοπιστία στην παρακολούθηση του συνόλου του πληθυσμού αλλά και σε κλινικές μελέτες.

- **Κλίμακα Πνευματικής Ευεξίας (The Spiritual Well-being Scale)**⁵¹: ερευνά

την ατομική, θρησκευτική και υπαρξιακή πνευματική ευεξία, μέσα από 22 στοιχεία. Χρησιμοποιείται για τη μελέτη κλινικών περιστατικών αλλά και της γενικής υγείας.

- **Κλίμακα Γενικής Ευεξίας (General Well-Being Scale)**⁵²: περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις, οι απαντήσεις των οποίων βαθμολογούνται ανάλογα με τη σοβαρότητα. Μελετά τη γενική υγεία και την διακρίνει σε επτά κατηγορίες. Αποτελεί έναν πολύ αδρό δείκτη μέτρησης της ΠΖ.

- **Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (Quality Adjusted Life Years – QALYs)**^{36,53}: αποτελούν δείκτη μέτρησης της ΠΖ και χρησιμοποιούνται από τη μέθοδο ανάλυσης κόστους – χρησιμότητας για την κοινωνικο-οικονομική αξιολόγηση των ιατρικών παρεμβάσεων και ειδικότερα της κλινικής πρακτικής. Το QALY ορίζεται ως το ισοδύναμο ενός έτους πλήρους υγείας. Για κάθε κατάσταση νόσου ή αναπηρίας καθορίζεται μία τιμή χρησιμότητας (ωφέλειας, ευεξίας ή ΠΖ) από μία κλίμακα τιμών, συνήθως στο διάστημα 0 έως 1, όπου το μηδέν αποδίδεται στην περίπτωση του θανάτου, ενώ το ένα στην κατάσταση πλήρους υγείας. Η αξία ενός αποτελέσματος στην υγεία ενός ατόμου εξαρτάται από την αύξηση της χρησιμότητας της κατάστασης υγείας του (κλίμακα 0-1) και από τον αριθμό των ετών που απολαμβάνει το άτομο αυτό τη συγκεκριμένη βελτίωση. Έτσι, καταγράφονται οι αλλαγές που επιχειρούνται στη διάρκεια και στην ΠΖ του ασθενούς με την εφαρμογή μίας θεραπευτικής αγωγής και αφετέρου μετράται η υποκειμενική του ικανοποίηση. Η μέθοδος αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη σύγκριση δύο διαφορετικών θεραπευτικών αγωγών στο ίδιο υγειονομικό πρόβλημα και παρέχει στοιχεία για την αξιολόγηση συγκεκριμένων προγραμμάτων και πολιτικών υγείας.

- **Έτη Ζωής Χωρίς Αναπηρία (Disability Adjusted Life Years – DALYs)**⁵⁴: Τα DALYs αφορούν στο σύνολο των χαμένων ετών εξαιτίας πρόωρου θανάτου ή ζωής με αναπηρία, προσαρμοσμένο στη σοβαρότητα της αναπηρίας. Το 1 DalY αντιπροσωπεύει την απώλεια ενός έτους πλήρους υγείας.

Κλίμακες Μέτρησης Ανικανότητας

Μετρούν τη λειτουργική ικανότητα των ασθενών, συνήθως βάσει της εκτίμησης του θεράποντα ιατρού / επαγγελματία υγείας και όχι του ίδιου του ασθενούς:

- **Δείκτης Rosser (Rosser Index)**¹⁴:

μετρά την καταπόνηση μέσα από τέσσερα επίπεδα (καθόλου, ήπια, μέτρια και σοβαρή καταπόνηση) και την ανικανότητα σε οκτώ κατηγορίες (από καμία ανικανότητα έως κώμα). Η βαθμολογία συγκρίνεται με πίνακες επίδοσης από 70 ερωτώμενους με διαφορετικό υπόβαθρο. Αποτελεί μία ταχεία μέθοδο υπολογισμού της ΠΖ.

- **Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (Karnofski Index)¹⁴**: επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας, βασιζόμενος σε μία ποσοστιαία κλίμακα από το 0 ως το 100, με 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας. Η ΠΖ θεωρείται ανάλογη της ποσοστιαίας βαθμολογίας. Το όργανο αυτό, παρά την εκτεταμένη χρήση του, αποφέρει μια πολύ αδρή εκτίμηση της ΠΖ, δεδομένου ότι δεν είχε σχεδιαστεί ως όργανο μέτρησής της.

- **Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (The WHO Performance Status)¹⁴**: αποτελείται από πέντε βαθμίδες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας (0: χωρίς περιορισμούς έως 4: εντελώς ανίκανος), χωρίς να αποφέρει καμία εκτίμηση για την ψυχο-κοινωνική διάσταση της ΠΖ.

- **Δείκτης Spitzer για την ΠΖ (The Spitzer Quality of Life Index)¹⁴**: σχεδιάστηκε για τη μέτρηση της ΠΖ των καρκινοπαθών, αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Εκτιμά πέντε τομείς (δραστηριότητα, καθημερινή ζωή, αντίληψη της υγείας, κοινωνική υποστήριξη και άποψη για τη ζωή) με μία κλίμακα τριών βαθμίδων, που συμπληρώνεται από τον ιατρό ή τον ίδιο τον ασθενή. Παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφορετικών ομάδων αρρώστων και επιπέδων αρρώστιας και συμπληρώνεται ταχύτατα.

- **Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (The Katz Index of Activities of Daily Living)¹⁴**: δημιουργήθηκε αρχικά για την εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης ηλικιωμένων σε κλειστά ιδρύματα περίθαλψης και βαθμολογεί την εξάρτηση σε συγκεκριμένα θέματα καθημερινής φροντίδας. Οι έξι ερωτήσεις που περιλαμβάνει είναι διατεταγμένες κατά βαθμίδα δυσκολίας. Έχει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία για τους συγκεκριμένους αρρώστους, αλλά δεν είναι ιδιαίτερα κατάλληλος να χρησιμοποιηθεί στην μέτρηση της ΠΖ.

Κλίμακες Μέτρησης Πόνου

- Ερωτηματολόγιο McGill για

τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire)¹⁴: συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν το πώς ένας άρρωστος αισθάνεται τον πόνο και γι' αυτό αποτελεί χωρίς αμφιβολία ένα σημαντικό στοιχείο για την εκτίμηση της ΠΖ. Παρέχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα για τη μέτρηση του πόνου και χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες ασθενών.

- **Συνοπτικός Κατάλογος Πόνου (Brief Pain Inventory - BPI)⁵⁵**: αποτελεί ένα συνοπτικό, απλό και εύκολο στη χρήση εργαλείο για τη μέτρηση του πόνου σε κλινικές ή ερευνητικές μελέτες. Χρησιμοποιεί μία αριθμητική κλίμακα (0-10) εύκολη στη χρήση και έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες. Έχει καλή εγκυρότητα στη μέτρηση της έντασης και της λειτουργικότητας του πόνου, τις τελευταίες 24h ή την τελευταία εβδομάδα.

- **Οικογενειακό Ερωτηματολόγιο Πόνου (Family Pain Questionnaire)⁵⁵**: μετρά τη γνώση και την εμπειρία των μελών της οικογένειας στη φροντίδα καρκινοπαθών αρρώστων με πόνο, μέσα από 16 στοιχεία. Χρησιμοποιείται τόσο στην κλινική πράξη όσο και στην έρευνα.

- **Ερωτηματολόγιο Πόνου του Αρρώστου (Patient Pain Questionnaire)⁵⁵**: μετρά τη γνώση και εμπειρία του καρκινοπαθή με πόνο στον έλεγχο του πόνου, μέσα από 16 στοιχεία. Χρησιμοποιείται τόσο στην κλινική πράξη όσο και στην έρευνα.

Ερωτηματολόγια Μέτρησης Ικανοποίησης του Ασθενούς

- **Χάρτης Αποτίμησης Πρωτοβάθμιας Περίθαλψης (Primary Care Assessment Survey - PCAS)⁵⁶**: αποτελείται από 51 στοιχεία και μελετά τις επτά βασικές πτυχές της πρωτοβάθμιας περίθαλψης: προσβασιμότητα, συνοχή, εύρος, ένταξη, κλινική διοίκηση, προσανατολισμός στην ολότητα του ατόμου και σταθερές σχέσεις ασθενούς - ιατρού. Το ερωτηματολόγιο αυτό μελετά την ποιότητα της πρωτοβάθμιας περίθαλψης στο σύνολο της σχέσης με έναν ή πολλούς ιατρούς και είναι κατάλληλο για το σχεδιασμό πολιτικών υγείας.

- **Μέτρο Ικανοποίησης Γονέων και Προσωπικού σε Παιδιατρικές Εγκαταστάσεις Παροχής Υγείας (Parent and Staff Satisfaction Measures for Pediatric Health Care Facilities)³⁵**: μελετά την ικανοποίηση των γονέων, αλλά και του προσωπικού παιδιατρι-

κών μονάδων. Αναφέρεται σε παραμέτρους δομής, αισθητικής, περιβάλλοντος εργασίας, συμπεριλήψης της οικογένειας, επικοινωνίας, πληροφόρησης και συνολικής ικανοποίησης.

- **Ερωτηματολόγιο Μέτρησης Ικανοποίησης της Θεραπείας της Αναιμίας (The Patient Satisfaction Questionnaire for Anemia Treatment - PSQ-An)⁵⁷**: αποτελεί ένα έγκυρο εργαλείο μέτρησης της ικανοποίησης του ασθενούς σε θεραπεία για αναιμία από κακοήθεια, το οποίο περιλαμβάνει δύο υποκλίμακες που του επιτρέπουν να εκτιμήσει και την αντίληψη για τη συνολική θεραπεία.

- **Ερωτηματολόγιο Ικανοποίησης με το Ιατρικό Προσωπικό του Νοσοκομείου Princess Margaret (The Princess Margaret Hospital Satisfaction With Doctor Questionnaire - PMH/PSQ-MD)⁵⁸**: το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από 29 στοιχεία και μελετά την ανταλλαγή πληροφοριών, τη διαπροσωπική επιδεξιότητα, την κατανόηση και την ποιότητα του χρόνου στις σχέσεις ασθενή - ιατρού. Συμπληρώνεται από εξωνοσοκομειακούς ασθενείς για την αποτίμηση της ποιότητας συνεργασίας με τους ιατρούς. Παρέχει εξαιρετική εσωτερική πυκνότητα, είναι εύκολο στη χρήση και παρουσιάζει υψηλή εγκυρότητα σε ογκολογικούς ασθενείς.

Κλίμακες Βαρύτητας Νόσου

Βασίζονται στην ταξινόμηση των ασθενών σε ομοιογενείς ομάδες νοσημάτων - Disease Related Groups (DRGs):

- **Κλίμακα Αξιολόγησης Βαρέων Περιστατικών II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation - APACHE II)⁵⁹**: χρησιμοποιεί μία βαθμολογία βασισμένη στην ηλικία, στην προηγούμενη κατάσταση υγείας και στις τιμές 12 συνηθισμένων φυσιολογικών παραμέτρων, προκειμένου να αξιολογήσει τη βαρύτητα της κατάστασης υγείας ενός ασθενή που εισέρχεται σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ).

Ειδικά Ερωτηματολόγια

Τα ειδικά ερωτηματολόγια, παρ' ότι προσομοιάζουν στα γενικά ερωτηματολόγια, σε ό, τι αφορά στη δομή και τη χρήση, είναι σχεδιασμένα να χρησιμοποιούνται στη μελέτη μίας συγκεκριμένης κατάστασης μόνο.

Ταξινομούνται ως εξής:

Ανά Διάσταση

Τα ερωτηματολόγια αυτά εστιάζουν σε →

⇒ μία μόνο διάσταση της υγείας. Π.χ:

- **Κλίμακα Νοσοκομειακού Άγχους και Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale)⁶⁰**: εστιάζει στην ψυχολογική διάσταση.
- **Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης (Questionnaire on Social Support)³⁵**: εστιάζει στην κοινωνική διάσταση.

Ανά Σύμπτωμα

Τα ερωτηματολόγια αυτά εστιάζουν σε ένα μόνο σύμπτωμα: Π.χ.:

- **Κλίμακα Κόπωσης (Fatigue Symptom Inventory)³⁵**: αναφέρεται στην ένταση και τη συχνότητα της κόπωσης.
- **Ποιότητα Ζωής στην Ημικρανία (Migraine Specific Quality of Life - MSQOL)⁵⁶**: εστιάζει στην επίδραση της ημικρανίας και στη θεραπεία της.

Ανά πληθυσμό

Τα ερωτηματολόγια αυτά έχουν σχεδιαστεί ώστε να εστιάζουν σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό, όπως οι ηλικιωμένοι ή τα παιδιά. Οι ερωτήσεις αντικατοπτρίζουν συγκεκριμένες πτυχές της ΠΖ των ανθρώπων αυτών. Π.χ:

- **Ερωτηματολόγιο Υγείας Παιδιών (Child Health Questionnaire - CHQ)⁵⁶**: αναφέρεται σε παιδιά άνω των πέντε ετών και μετρά τη συνολική υγεία.
- **Κλίμακα Ηθικής Γηριατρικού Νοσοκομείου Philadelphia (Philadelphia Geriatric Center Moral Scale)³⁵**: εκτιμά τη φυσική υγεία, την επίγνωση, τις ημερήσιες δραστηριότητες, την αξιοποίηση του χρόνου, την κοινωνική συμπεριφορά, την προσωπική προσαρμογή και την παρατηρητικότητα των ηλικιωμένων.
- **Women's Health Questionnaire⁶¹**: μετρά τη συναισθηματική και σωματική υγεία των μεσήλικων γυναικών.

Ανά Νόσο

Τα όργανα αυτά μετρούν την ΠΖ ατόμων που πάσχουν από μία συγκεκριμένη ασθένεια και περιλαμβάνουν ερωτήσεις που αφορούν στα συμπτώματα, στις επιπτώσεις και στη θεραπεία της συγκεκριμένης νόσου. Π.χ:

- **Επισκόπηση Υγείας Ασθενών με HIV (Medical Outcomes Study HIV Health Survey - MOS-HIV)⁵⁶**: μετρά 10 διαστάσεις της υγείας των ασθενών με HIV: αντίληψη γενικής υγείας, πόνο, σωματική λειτουργικότητα, λειτουργικότητα ρόλων, κοινωνική λειτουργικότητα, ενεργητικότητα - κόπωση, ψυχική υγεία, άγχος για την

υγεία, νοτική λειτουργία και ΠΖ, καθώς και τη μετάβαση της υγείας.

- **Όργανο Μέτρησης της ΠΖ για την Ακράτεια Ούρων (Urinary Incontinence Specific Quality of Life Instrument - UISQOLI)⁵⁶**: εξετάζει την άρνηση, την περιοριστική συμπεριφορά, τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και την κοινωνική αμηχανία των ασθενών με ακράτεια ούρων.



- **Ερωτηματολόγιο Στηθάγχης του Seattle (Seattle Angina Questionnaire - SAQ)⁵⁶**: εξετάζει το σωματικό περιορισμό, τη σταθερότητα της στηθάγχης, την ικανοποίηση από τη θεραπεία και την αντίληψη για τη νόσο.

Ερωτηματολόγια Νοσημάτων του Αναπνευστικού

Για τα νοσήματα του αναπνευστικού,

έχουν χρησιμοποιηθεί τα περισσότερα κύρια γενικά ερωτηματολόγια και υπάρχουν πάνω από 70 ειδικά ερωτηματολόγια μέτρησης της ΣΥΠΖ^{62,63}. Μερικά από τα κυριότερα, ταξινομημένα σε νοσολογικές κατηγορίες, είναι τα παρακάτω:

Γενικά ερωτηματολόγια αναπνευστικών νοσημάτων

- **Ερωτηματολόγιο Χρόνιας Νόσου του Αναπνευστικού (Chronic Respiratory Disease Questionnaire - CRQ)⁶²**: μετρά σωματικές και ψυχολογικές διαστάσεις ασθενών με χρόνια νοσήματα του αναπνευστικού. Περιλαμβάνει 20 στοιχεία για τη δύσπνοια, την αδυναμία, τη συναισθηματική λειτουργικότητα και την κατάρτιση. Χαρακτηρίζεται από υψηλή αξιοπιστία και ανταποκρισιμότητα.
- **Ερωτηματολόγιο ΣΥΠΣ (Health Related Quality of Life Questionnaire)³⁵**: είναι σχεδιασμένο για τηλεφωνική συνέντευξη ατόμων με καρδιο-αναπνευστικά προβλήματα. Ερευνά τις παρακάτω κλίμακες: σωματική και συναισθηματική ευεξία, αντίληψη για την υγεία, διεύθυνση της οικίας, εργασιακή ικανότητα, αναψυχή, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα.
- **Ερωτηματολόγιο ΠΖ στα Αναπνευστικά Νοσήματα (Quality of Life in Respiratory Illness Questionnaire - QOL-RIQ)⁶³**: αναφέρεται σε ασθενείς με αναστρέψιμη ή μόνιμη απόφραξη των αεραγωγών. Μελετάει προβλήματα αναπνοής, σωματικά προβλήματα, ψυχική υγεία, καταστάσεις που πυροδοτούν ή επιδεινώνουν τα αναπνευστικά προβλήματα, καθημερινές και οικιακές δραστηριότητες, κοινωνική δραστηριότητα - σχέσεις - σεξουαλικότητα και γενικές δραστηριότητες.

Βρογχικό άσθμα

- **Ερωτηματολόγιο ΠΖ Ενηλίκων για το Άσθμα (Adult Asthma Quality of Life Questionnaire - AQLQ)⁵⁶**: αποτελείται από 32 στοιχεία και χρησιμοποιείται μέσω συνέντευξης ή μέσω αυτοσυμπλήρωσης. Μελετάει τον περιορισμό της δραστηριότητας, τη συναισθηματική λειτουργία, την έκθεση σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα και τα συμπτώματα των ασθενών με άσθμα.
- **Παιδικό Ερωτηματολόγιο ΠΖ για το Άσθμα (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire - PAQLQ)⁵⁶**: αποτελείται από 13 στοιχεία και μετράει την επίπτωση του άσθματος των παιδιών στην ΠΖ του ατόμου που τους παρέ-

χει την κύρια πρωτοβάθμια φροντίδα. Αναφέρεται στις συνήθεις καθημερινές δραστηριότητες, το άγχος και τους φόβους του.

Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)

- **Ερωτηματολόγιο Αεραγωγών (Airways Questionnaire - AQ30/20)⁶⁴:** μετρά τη ΣΥΠΖ στη ΧΑΠ και το άσθμα, με 20 ερωτήσεις που αφορούν στις δραστηριότητες, στα συμπτώματα, στην ψυχική υγεία και στους περιβαλλοντικούς εκλυτικούς παράγοντες. Το AQ παρουσιάζει καλή διακριτική ικανότητα και ανταποκρισιμότητα, αλλά υψηλό φαινόμενο οροφής και συνεπώς όχι καλή ευαισθησία σε ασθενείς με μέτρια ΠΖ. Η συσχέτιση του ερωτηματολογίου με τη βαρύτητα της απόφραξης είναι ασθενής και με την κλίμακα δύσπνοιας και τη ψυχολογική κατάσταση, μέση έως ισχυρή.

- **Βασική και Μεταβατική Κλίμακα Δύσπνοιας (Baseline and Transition Dyspnea Indexes - BDI & TDI)^{65,66}:** παρέχουν πολυδιάστατη μέτρηση της δύσπνοιας από δραστηριότητες της καθημερινής ζωής σε συμπτωματικούς ασθενείς. Αρχικά χρησιμοποιείται το BDI και σε δεύτερο χρόνο το TDI, για τη διαπίστωση των αλλαγών. Μετρούν την ΠΖ μέσα από τρεις διαστάσεις: τη λειτουργική εξασθένιση, το εύρος του έργου και το εύρος της προσπάθειας και κατηγοριοποιούν την αρχική δύσπνοια σε πέντε βαθμούς (0-4) και τη μετάβαση σε βαθμούς απόκλισης (-9, έως +9). Η νέα αυτοσυμπληρούμενη ηλεκτρονική τους μορφή παρουσίασε ίση ή μεγαλύτερη εγκυρότητα.

- **Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων Αναπνοής (Breathing Problems Questionnaire - BPQ)⁶⁷:** με 33 στοιχεία, εξετάζει διαστάσεις όπως η σωματική και ψυχική λειτουργικότητα, οι κοινωνικές σχέσεις, η επίγνωση και η εκτίμηση της υγείας, αλλά και τα συμπτώματα, οι περιβαλλοντικοί εκλυτικοί παράγοντες, η διατροφική ικανότητα κ.α. Η βαθμολόγηση γίνεται στο σύνολο ή και σε επιμέρους τομείς. Κυκλοφορεί και σε συνοπτική έκδοση 10 στοιχείων.

- **Ερωτηματολόγιο Κλινικής ΧΑΠ (Clinical COPD Questionnaire - CCQ)⁶⁸:** εξετάζει τη λειτουργική και την ψυχική διάσταση, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και το αποτέλεσμα της θεραπείας σε ασθενείς με ΧΑΠ. Παρουσιάζει υψηλή διακριτική ικανότητα, εγκυρότητα και

ανταποκρισιμότητα, αλλά έχει σχεδιαστεί για τη μέτρηση του κλινικού ελέγχου της νόσου και όχι για τη μέτρηση της επίπτωσης της νόσου στην ευεξία του ασθενή. Γι' αυτό, δε θεωρείται κατάλληλο για τη μέτρηση της ΣΥΠΖ.

- **Ερωτηματολόγιο Πνευμονικής Λειτουργικής Ικανότητας και Δύσπνοιας (Pulmonary Functional Status & Dyspnea Questionnaire - PFSDQ)⁶⁹:**



περιλαμβάνει 164 στοιχεία και εξετάζει δύο τομείς (λειτουργική κατάσταση και δύσπνοια) μέσα από έξι κατηγορίες (αυτοφροντίδα, κινητικότητα, διοίκηση οικίας, σίτιση, αναψυχή και κοινωνικές σχέσεις). Παρουσιάζει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία, αλλά είναι χρονοβόρο. Κυκλοφορεί και σε περιορισμένη μορφή 40 στοιχείων⁶³.

- **Κλίμακα Ενεργότητας Χρόνιας**

Αποφρακτικής Πνευμονικής Νόσου (Chronic Obstructive Pulmonary Disease Activity Rating Scale - CARS)⁷⁰: περιλαμβάνει 12 στοιχεία, που αφορούν στην αυτοφροντίδα, στις οικιακές, εξωτερικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Παρουσιάζει υψηλή αξιοπιστία και εσωτερική πυκνότητα, καθώς και συσχέτιση με την πνευμονική λειτουργικότητα, τη δύσπνοια και την επίπτωση της νόσου στη ΣΥΠΖ.

- **Μετρητής ΠΖ στο Τέλος της Ζωής (Quality of Life at the End of Life Measure - QUAL-E)⁷¹:** αποτελείται από 21 στοιχεία κατηγοριοποιημένα σε τέσσερις κλίμακες (συμπτώματα, ολοκλήρωση-κατάληξη της ζωής, σχέση με τους θεράποντες και προετοιμασία του τέλους της ζωής). Εκτιμά την ποιότητα και την επάρκεια των θεραπευτικών πρακτικών στα άτομα που πλησιάζουν στο θάνατο στη ΧΑΠ, την καρδιακή και νεφρική ανεπάρκεια και τον καρκίνο. Παρουσιάζει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία και είναι εύκολο στη χρήση. Αναφέρεται σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς.

- **Ερωτηματολόγιο Αποφρακτικής Νόσου των Πνευμόνων του Seattle (Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire - SOLQ)⁷²:** είναι ένα σύντομο αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, με δυνατότητα ηλεκτρονικής σάρωσης, σχεδιασμένο για τη μέτρηση της σωματικής και ψυχικής λειτουργικότητας, της ικανότητας ανταπόκρισης και της ικανοποίησης της θεραπείας των ασθενών με ΧΑΠ. Παρέχει υψηλή αξιοπιστία, εγκυρότητα και ανταποκρισιμότητα και είναι κατάλληλο για τη μακροχρόνια παρακολούθηση της έκβασης των ασθενών με ΧΑΠ.

- **Λειτουργική Κατάσταση Επίδοσης (Functional Performance Inventory - FPI)⁷³:** αποτελεί ένα αυτοσυμπληρούμενο όργανο μέτρησης της λειτουργικής κατάστασης που δημιουργήθηκε από ένα λεπτομερές αναλυτικό πλαίσιο και ασθενείς με ΧΑΠ. Η λειτουργικότητα ορίζεται σύμφωνα με την καθημερινή δραστηριότητα των ασθενών για βασικές ανάγκες, συνήθειες ρόλους και διατήρηση της υγείας και της ευεξίας τους. Περιλαμβάνει 65 στοιχεία αναφορικά με τη σωματική φροντίδα και άσκηση, τη συντήρηση της οικίας, την αναψυχή, τις πνευματικές και κοινωνικές λειτουργίες. Είναι αξιόπιστο και έγκυρο όργανο μέτρησης της ΣΥΠΖ, χωρίς φαινόμενα πατώματος - οροφής.

- **Δοκιμασία Κατανομής Ανθρώπινες Λειτουργικότητας (Human Activity ⇨**

⇒ **Profile Test – HAP**⁶³: σχεδιάστηκε αρχικά για την εκτίμηση της ΠΖ ασθενών με ΧΑΠ σε προγράμματα αποκατάστασης, αλλά χρησιμοποιήθηκε και σε υγιείς πληθυσμούς. Αποτελείται από 95 στοιχεία καθημερινής δραστηριότητας, με αυξανόμενη βαρύτητα επίτευξης. Μελετάει την αυτοφροντίδα, την προσωπική εργασία και την εργασία του νοικοκυριού, την ψυχαγωγία, τις κοινωνικές δραστηριότητες και την επιδίωξη ανεξάρτητης άσκησης. Παρουσιάζει αποδεδειγμένη εσωτερική πυκνότητα.

• **Ερωτηματολόγιο Νοσοκομείου St. George για τα Αναπνευστικά Νοσήματα (St. George's Respiratory Questionnaire - SGRDQ)**^{74,75,76}: το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε για χρήση σε ασθενείς άνω των 20 ετών με ΧΑΠ και βρογχικό άσθμα, αλλά χρησιμοποιείται και σε ασθενείς με βρογχιεκτασίες, σαρκοείδωση και πνευμονική ίνωση. Περιλαμβάνει στοιχεία που αναφέρονται σε τρεις κλίμακες: συμπτώματα (αφορούν στην παρουσία συμπτωμάτων από το αναπνευστικό - βήχας, απόχρεμψη, συριγμός, δύσπνοια - στη συχνότητα και στη διάρκεια τους), δραστηριότητα (αφορούν σε δραστηριότητες που προκαλούν ή περιορίζονται από τη δύσπνοια) και επιπτώσεις (αφορούν σε ένα ευρύ πεδίο κοινωνικής λειτουργικότητας και ψυχολογικής διαταραχής, ως αποτέλεσμα της απόφραξης των αεραγωγών). Το SGRQ παρουσιάζει υψηλή εγκυρότητα, ευαισθησία και επαναληψιμότητα, που συνδέεται με την ενεργότητα της νόσου και διακριτική ικανότητα σε ό, τι αφορά στη βελτίωση της κατάστασης υγείας. Το ερωτηματολόγιο δεν επηρεάζεται από την ψυχολογική διάθεση του ατόμου και αντικατοπτρίζει επαρκώς τη ΣΥΠΖ, καθ' ό,τι μετράει και τους άλλους παράγοντες που την επηρεάζουν, πέρα από τα συμπτώματα του αναπνευστικού συστήματος. Πρόσφατα σχεδιάστηκε μία ακόμη πιο ειδική έκδοση για τη ΧΑΠ του ερωτηματολογίου (COPD-Specific Version of the St. George's Respiratory Questionnaire)⁷⁷ η οποία παρέχει ισοδύναμες βαθμολογίες με το πρωτότυπο.

Χρόνια Αναπνευστική Ανεπάρκεια (ΧΑΑ)

• **Ερωτηματολόγιο Αναπνευστικής Ανεπάρκειας Ιδρύματος Maugeri (Maugeri Foundation Respiratory Failure Questionnaire – MRF26)**⁷⁸: ειδικά σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο για

χρήση σε ασθενείς με ΧΑΑ, οφειλόμενη τόσο σε αποφρακτικό όσο και περιοριστικό νόσημα. Τα 30 στοιχεία που περιλαμβάνει εξετάζουν τις συνηθισμένες δραστηριότητες, τη γνωστική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία, τη γενική αντίληψη για την υγεία, την αναπηρία και την αναπνευστική υγεία.

Κοινό Κρυολόγημα

• **Κλίμακα Συμπτωμάτων Ανώτερου Αναπνευστικού του Wisconsin (Wisconsin Upper Respiratory Symptom Survey – WURSS)**⁷⁹: μελετά την αρνητική επίπτωση του κοινού κρυολογήματος μέσα από 44 στοιχεία (κυκλοφορεί και σε συνοπτική έκδοση με 21 στοιχεία) για τα συμπτώματα, τη λειτουργική επίπτωση και τη συνολική σοβαρότητα της νόσου. Θεωρείται έγκυρο, αξιόπιστο με καλή ανταποκρισιμότητα.

Κυστική Ίνωση

• **Ερωτηματολόγιο Κυστικής Ίνωσης (Cystic Fibrosis Questionnaire – CFQ)**⁶³: μελετάει τη συνολική επίπτωση της υγείας, την καθημερινότητα, την αντίληψη για την ευεξία και τα συμπτώματα, με κλίμακες για τη σωματική και ψυχική λειτουργικότητα, τη ζωτικότητα, τους περιορισμούς των ρόλων και των σχολικών επιδόσεων, την ντροπή, την εικόνα του σώματος, τις διαταραχές σίτισης και τον καταναγκασμό της θεραπείας. Κυκλοφορεί σε εκδόσεις για ενήλικες και παιδιά. Είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ των ασθενών με κυστική ίνωση.

Σαρκοείδωση

• **Ερωτηματολόγιο Υγείας για τη Σαρκοείδωση (Sarcoidosis Health Questionnaire – SHQ)**⁸⁰: εξετάζει την καθημερινή, σωματική και ψυχική λειτουργικότητα των ασθενών με σαρκοείδωση. Παρουσιάζει καλή εσωτερική πυκνότητα, αξιοπιστία και εγκυρότητα και διακρίνει την επίπτωση στη ΣΥΠΖ ανάλογα με τον αριθμό των οργάνων που προσβάλλονται από τη νόσο.

Πνευμονία

• **Ερωτηματολόγιο Συμπτωμάτων Πνευμονίας της Κοινότητας (Community-Acquired Pneumonia Symptom Questionnaire – CAP-Sym)**⁸¹: περιλαμβάνει 18 στοιχεία και ερευνά το βαθμό ενόχλησης του ασθενούς από τα συμπτώματα της νόσου τις τελευταίες 24h. Παρουσιάζει υψηλή

αξιοπιστία και εγκυρότητα και καλή ανταποκρισιμότητα.

Καρκίνος Του Πνεύμονα

• **Κλίμακα Συμπτωμάτων Καρκίνου του Πνεύμονα (Lung Cancer Symptom Scale – LCSS)**⁸²: εκτιμάει έξι κύρια συμπτώματα των ασθενών με κακοήθεια πνεύμονα και την επίπτωσή τους στο άγχος, στη λειτουργική δραστηριότητα και τη συνολική ΠΖ. Το LCSS είναι δυνατό να ανιχνεύσει και διαστάσεις που επηρεάζονται από θεραπευτικές πρακτικές και περιλαμβάνει και ένα σκέλος που προαιρετικά συμπληρώνεται από το θεράποντα ιατρό. Παρουσιάζει καλή εγκυρότητα, αξιοπιστία και ανταποκρισιμότητα.

• **Κλίμακα Ποιότητας Ύπνου του Pittsburg (Pittsburg Sleep Quality Index)**³⁵: περιλαμβάνει 19 στοιχεία, είναι αυτοσυμπληρούμενο και μελετάει τις διαταραχές στην ποιότητα του ύπνου (συνήθειες, αργοπορία, συνολικός χρόνος και επάρκεια) σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα.

Σύνδρομο Άπνοιας στον Ύπνο

• **Προσανατολισμένος στον Ασθενή Δείκτης Σοβαρότητας Αποφρακτικής Άπνοιας στον Ύπνο (Obstructive Sleep Apnea Patient-Oriented Severity Index)**⁶³: εξετάζει τις σωματικές, λειτουργικές και ψυχικές επιπτώσεις στους ασθενείς με αποφρακτική άπνοια στον ύπνο, μέσα από 32 ερωτήσεις για τα προβλήματα στον ύπνο και στο ξύπνημα, τα ιατρικά, ψυχικά και προσωπικά προβλήματα και την επίδρασή τους στην εργασία.

Επίλογος

Στις μέρες μας, η εκτίμηση της ΠΖ γίνεται πιο συχνό θέμα της καθημερινής Ιατρικής και αποτελεί αντικείμενο επιδημιολογικής μελέτης των αναγκών υγείας των πληθυσμών. Η διερεύνηση αυτή πρέπει να επιτρέπει την αναγνώριση των ατομικών προτιμήσεων και να είναι τόσο ευαίσθητη στις αλλαγές στην κατάσταση της ασθένειας όσο και στις προτεραιότητες των ασθενών. Η αξία των πληροφοριών για την ΠΖ εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων ανάλογα με το στόχο της εκτίμησης. Ειδικά, πρέπει να δίνεται έμφαση στη λειτουργικότητα, την εγκυρότητα, την αξιοπιστία και την ευαισθησία των εργαλείων, με επίγνωση των πιθανών σφαλμάτων.

Βιβλιογραφία

- Yfandopoulos J. Quality of life and QUALYs in the measurement of health. Archives of Hellenic Medicine 2001; 18(2):114-130.
- Yfandopoulos J. The "social" quality of life. Archives of Hellenic Medicine 2001; 18(2):108-113.
- Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. Στο: Κεφ. 4. Ηθικά Νικομάχεια Α. Κάκτος. Αριστοτέλης. Ανοπτα. Αθήνα, 1993:31-39 & 51.
- Fayers PM, Machin D. Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 2000:3-5.
- McCall S. Quality of life. Social Indicators Research 1975; 2:229-248.
- Zautra A, Goodhart D. Quality of life indicators: A Review of the literature. Commun Mental Health Rev 1979; 4:1-10.
- Lehman F. Instruments for measuring quality of life in mental illness. In: Katsching H, Freeman H, Santorius N (eds). Quality of life in Mental Disorders. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:79-80.
- Νάκου Σ. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3): 254-266.
- Lindström B. Measuring and improving quality of life for children. In: Lindström B, Spencer N (eds). Social Paediatrics. Oxford University Press, Oxford, 1995:570-585.
- Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, et al. Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3): 239-253.
- Βαλάσση-Αδάμ Ε. Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):216-217.
- Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. J Clin Epidem 2000; 53:19-23.
- Bowling A. In: Open University Press. Measuring health: a review of quality of life measurements scales. UK, 1997.
- Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ. Σχετιζόμενα με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):218-229.
- Σαρρής Μ, Σουήλης Σ, Υφαντόπουλος Γ. Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής βιωσιμότητας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):230-238.
- Ελέγγου Α, Δάλλια Σ. Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής Ελλήνων Ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα, Διπλωματική Εργασία. Πάτρα: ΕΑΠ, 2007.
- Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σουήλης Σ. Στο: Έκδοση ιδίων συγγραφέων. Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα. Αθήνα, 1997.
- Bullinger M. International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches. In: Norkov A, Gudex C (eds). EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys. IOS Press, 2003:1-11.
- Patrick B, Erickson PD. In: Oxford University Press. Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care. Oxford, 1993.
- Kaplan RM, Bush JW. Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. Health Psychology 1982; 1:61-80.
- Murray CJL, Lopez AD, editors. In: The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1996.
- Ovretveit J. Quality evaluation and indicator comparison in health care. International J of Health Planning and Management 2001; 16 :229-241.
- Zwi AB, Yacht D. International health in the 21st century: trends and challenges. Social Science and Medicine 2002; 54:1615-1620.
- Ιωαννίδου Ε, Λοπατατζίδου Α, Μάντη Π. Δημόσια υγεία - επιδημιολογία. Στο: Εκδόσεις ΕΑΠ. Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο Ιδιοκτησίας και Προκλήσεις, Τόμος Α, Υγεία: Οριοθετήσεις και Προοπτικές. Πάτρα, 1999: 59-134.
- Σαρρής Μ, Χρυσόκλεις Μ, Σουήλης Σ. Ανισότητες στην υγεία. Μια κριτική προσέγγιση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2002; 19(6):672-687.
- Rapkin B, Schwartz C. Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: implications of findings from studies of response shift. Health and Quality of Life Outcomes 2004; 2:14-18.
- Segovia J, Bartlett RF, Edwards AC. An empirical analysis of the dimensions of health status measures. Soc Sci Med 1989; 29:761-768.
- Κοντοδημόπουλος Ν, Φραγκούλη Δ, Παππά Ε, et al. Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2004; 21(5):451-462.
- Παππά Ε, Κοντοδημόπουλος Ν, Νιάκας Δ. Εγκυροποίηση και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας του SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του Ελληνικού αστικού πληθυσμού. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006; 23(2):159-166.
- Roset M, Herdman M, Badia X, et al. Uses and applications of health-related quality of life measures. The state of play in Spain. Archive of Hellenic Medicine 2001; 18(2):131-136.
- Υφαντόπουλος Γ. Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-5D. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):279-287.
- Fenny D. Commentary on Jack Dowie "Decision validity should determine whether a generic or condition-specific HRQL measure is used in healthcare decisions & rdquo". Health Economics 2002; 11(1):13-16.
- Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, et al. Thw quality of life of patients with end-stage renal disease. N Engl J Med 1985; 312:553-559.
- Crombie IK. Research in health care: Design, conduct and interpretation of health services research. Wiley, New York. 1996.
- Australian Centre on Quality of Life. Instruments [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: www.acqol.deakin.edu.au.
- Οικονομάκης Μ. Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής Διαβητικών Ασθενών με Χρήση του Γενικού Ερωτηματολογίου EuroQol EQ-5D. Διπλωματική Εργασία. Πάτρα: ΕΑΠ, 2006
- Sintonen H. Comparing properties of the 15D and the EQ-5D in measuring health-related quality of life. Archive of Hellenic Medicine 2001;18(2):156-160.
- Frank M, Bernard C, Felix L, et al. Using Health Utility Index (HUI) for Measuring the Impact on Health-Related Quality of Life (HRQL) Among Individuals with Chronic Diseases. The Scientific World J 2004; 4:746-757.
- Davies AR, Ware Jr. Measuring Health Perceptions in Health Insurance Experiment, R-2711-HHS. Santa Monica, The Rand Corporation, 1981.
- Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. Qual Life Res 2005; 14:1433-1438.
- Anagnostopoulos F, Niakas D, Pappa E. Construct validation of Greek SF-36 Health Survey. Qual Life Res 2005; 14:1959-1965.
- Kontodimopoulos N, Pappa E, Nikas D, et al. Validity of SF-12 scores in a Greek general population. Health and Quality of Life Outcomes 2007; 5:55.
- Johnson J, Pickard A. Alberta-based SF-12 summary scores. Archives of Hellenic Medicine 2001; 18(2):137-146.
- Ware JE, Kosinski M, Keller SD. How to score SF-12 physical and mental health summary scales. 2nd edition. Boston, MA: the Health Institute, 1995.
- Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol 1998; 51:1171-1178.
- Johnson JA, Coons SJ. Comparison of the EQ-5D and SF-12 in an adult US sample. Qual Life Res 1998; 7:155-166.
- Haywood KL, Garratt AM, Dziedzic K, et al. Generic measures of health-related quality of life in ankylosing spondylitis: reliability, validity and responsiveness. Rheumatology 2002; 41:1380-1387.
- Globe DR, Levin S, Chang TS, et al. Validity of the SF-12 quality of life instrument in patients with retinal diseases. Ophthalmology 2002; 109:1793-1798.
- Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of Scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care 1996; 34:220-233.
- Kaplan R, Ganiats T, Sieber W, et al. The Quality of Well-Being Scale: critical similarities and differences with SF-36. International J for Quality in Health Care 1998; 10(6):509-520.
- Life Advance, Inc. The spiritual Well-Being Scale [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.lifedvance.com.
- Registrar's Office at Murray. The General Well-Being Scale [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.murraystate.edu.
- Αλεξιάδης ΑΔ, Σιγάλας Ι. η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας. Στο: Εκδόσεις ΕΑΠ. Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο Ιδιοκτησίας και Προκλήσεις, Τόμος Δ, Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας-Νοσοκομείων. Εμπειρίες, Τάσεις και Προοπτικές. Πάτρα, 1999: 15-97.
- WHO. Health statistics and health information systems. Disability adjusted life years (DALY) [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.who.int.
- Beckman Research Institute. Research Instruments/Resources [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.city-of-hope.org.
- Medical Outcomes – Trust. Instruments [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.outcomes-trust.org.
- Nordyke R, Chang C-H, Chiou C-F, et al. Validation of a patient satisfaction questionnaire for anemia treatment, the PSQ-An. Health and Quality of Life Outcomes 2006; 4:28.
- Loblaw DA, Bezjak A, Bunston T. Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: the Princess Margaret Hospital Satisfaction With Doctor Questionnaire. J Clin Oncol 1999; 17(6):1931-1938.
- Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, et al. APACHE II: a severity of disease classification system. Crit Care Med 1985; 13(10):818-829.
- Camilleri-Brennan J, Steele R. Measurement of quality of life in surgery. J R Coll Surg Edinb 1999; 44:252-259.
- Hunter M. The Women's Health Questionnaire (WHQ): Frequently Asked Questions (FAQ). Health Qual Life Outcomes 2003; 1:41.
- Patients-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID). Respiratory / Lung Diseases [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.golid.org.
- American Thoracic Society. Quality of Life Resource. Instruments [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.golid.org.
- Hajiro T, Nishimura K, Jones P, et al. A Novel, Short and Simple Questionnaire to Measure Health-related Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Am J Respir Crit Care Med 1999; 159:1874-1878.
- Mahler DA, Weinberg DH, Wells CK, et al. The measurement of dyspnea. Contents, interobserver agreement, and physiologic correlates of two new clinical indexes. Chest 1984; 85:751-758.
- Mahler DA, Waterman L, Ward Joseph, et al. Validity and Responsiveness of the Self-Administered Computerized Version of the Baseline and Transition Dyspnea Indexes. Chest 2007; 132:1283-1290.
- Hyland Me, Bott J, Singh S, et al. domains, constructs and development of the breathing problems questionnaire. Qual Life Res 1994; 3:245-256.
- Van der Molen T, Willemse B, Schokker S, et al. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health and Quality of Life Outcomes 2003; 1:13.
- Lareau sc, Carrieri-Kohlman V, Janson-Bjerklie S, et al. Development and testing of the Pulmonary Functional Status Dyspnea Questionnaire (PFSQ). Chest 1994; 104:242-250.
- Morimoto M, Takai K, Nakajima K, et al. Development of the chronic obstructive pulmonary disease activity rating scale: reliability, validity and factorial structure. Nurs Health Sci 2003; 5(1):23-30.
- Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. Palliat Support Care 2004; (2):1:3-14.
- Tu SP, McDonell M, Spertus J, et al. A New Self-Administered Questionnaire to Monitor Health-Related Quality of Life in Patients With COPD. Chest 1997; 112:614-622.
- Larson JL, Kapella MC, Wirtz S, et al. Reliability and validity of the Functional Performance Inventory in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. J Nurs Measurement 1998; 6(1):55-73.
- St. George's Health Status Research Team, Dept. Physiological Medicine. The St. George's Respiratory Questionnaire Manual. London, 2001.
- Jones P, Quirk F, Baveystock C, et al. A Self-complete Measure of Health Status for Chronic Airflow Limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. Am Rev Respir Dis 1992; 145:1321-1327.
- Jones P, Quirk F, Baveystock C. The St George's Respiratory Questionnaire. Respir Med 1991; 85(Supplement B):25-31.
- Meguro M, Barley E, Spencer S, et al. Development and Validation of an Improved, COPD-Specific Version of the St. George Respiratory Questionnaire. Chest 2007; 132:456-463.
- Carone M, Ambrosino N, Bertolotti G, et al. Quality of Life Evaluation and Survival Study; a 3-yr prospective multinational study on patients with chronic respiratory failure. Monaldi Arch Chest Dis 2001; 56(1):17-22.
- Barrett B, Brown R, Mundt M, et al. The Wisconsin Upper Respiratory Symptom Survey is responsive, reliable and valid. J Clin Epidemiol 2005; 58(6):609-617.
- Christopher E, Donohue J, Brown C, et al. The Sarcoidosis Health Questionnaire; A new measure of health-related quality of life. American J of Respiratory and Critical Care Medicine 2003; 168:323-329.
- Lamping D, Schroter S, Marquis P, et al. The Community-Acquired Pneumonia Symptom Questionnaire. A New, Patient-Based Outcome Measure To Evaluate Symptoms in Patients With Community-Acquired Pneumonia. Chest 2002; 122:920-929.
- Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: http://www.LCSS-QL.com. 