



ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΤΗΣ

ΠΑΡΑΣΚΕΥΗΣ ΘΕΟΦΙΛΟΥ

**ΘΕΜΑ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ
ΤΩΝ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΚΛΑΙΡΗ ΣΥΝΟΔΙΝΟΥ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ ΣΤΑΛΙΚΑΣ (ΜΕΛΟΣ)

ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΩΣΗ (ΜΕΛΟΣ)

ΑΘΗΝΑ 2010

Στους δασκάλους μου...

*Στο σύζυγό μου,
Γιώργο*

*Στους γονείς μου,
Αναστάσιο και Σοφία*

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μία σοβαρή, χρόνια νόσο, η οποία επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών, και ειδικότερα όσον αφορά στην ψυχολογική τους ευεξία, αλλά και στην κοινωνική και οικονομική τους ευημερία. Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται σημαντική ανάπτυξη κατάλληλων μεθόδων διερεύνησης και παρεμβάσεων από την πλευρά των ειδικών σε θέματα ποιότητας ζωής των ασθενών. Στην κατεύθυνση αυτή έχει συμβάλει η προοδευτική επικράτηση της ολιστικής προσέγγισης στην υγεία και της αντίληψης ότι ο ασθενής πρέπει να αποτελεί το επίκεντρο της ιατρικής πράξης (patient-centered medicine). Ως εκ τούτου, σε αρκετές μελέτες εξετάζονται οι συσχετίσεις μεταξύ παραγόντων που αφορούν στη θεραπευτική αγωγή και των επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπως των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η συγκριτική μελέτη μεταξύ αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών αναφορικά με την αυτο-αναφερόμενη ποιότητα ζωής καθώς και ορισμένες ψυχολογικές διαστάσεις που ενδέχεται να επηρεάζουν και να επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, όπως οι πεποιθήσεις για την εστίαση ελέγχου της υγείας, η κατάθλιψη και το άγχος.

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε παραμέτρους που αφορούν την ποιότητα του περιβάλλοντός τους. Επίσης, δηλώνουν περισσότερα συμπτώματα άγχους και σοβαρής κατάθλιψης και αποδίδουν μεγαλύτερη βαρύτητα στην εσωτερική εστίαση ελέγχου αναφορικά με την υγεία τους. Παράγοντες που διαφαίνεται να επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια είναι η κατάθλιψη, το άγχος καθώς και η απουσία υποκειμενικού ελέγχου υγείας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|---|----|
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ | 6 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 9 |
| ΜΕΡΟΣ 1^ο: ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ | 12 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ | 13 |
| 1.1 Έννοια της υγείας | 13 |
| 1.2 Ολιστική θεώρηση της υγείας και αρρώστιας | 16 |
| 1.2.1 Βιολογική Προσέγγιση | 18 |
| 1.2.2 Κοινωνικο-Οικονομική Προσέγγιση | 19 |
| 1.2.3 Κοινωνιολογική Προσέγγιση | 20 |
| 1.2.4 Πολιτισμική Προσέγγιση | 21 |
| 1.2.5 Πολιτική Προσέγγιση | 22 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ | 25 |
| 2.1 Γενικά | 25 |
| 2.2 Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο | 27 |
| 2.3 Ορισμός της Ποιότητας Ζωής | 29 |
| 2.4 Δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής | 32 |
| 2.5 Αντικειμενικές και Υποκειμενικές Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής. Δυσκολίες Εκτίμησης και Ασυμβατότητες | 37 |
| 2.6 Περιορισμοί εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής | 39 |
| 2.7 Δείκτης Ποιότητας Ζωής Περιοδικού Economist | 40 |
| 2.8 Ποιότητα Ζωής στην Ευρωπαϊκή Ένωση | 43 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ | 47 |
| 3.1 Μεθοδολογία μέτρησης | 47 |
| 3.2 Σκοποί μέτρησης | 50 |
| 3.3 Στάδια Εφαρμογής των Οργάνων Μέτρησης | 50 |
| 3.4 Μεθοδολογία Συλλογής Στοιχείων | 53 |
| 3.5 Νέες Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις | 54 |
| 3.6 Όργανα εκτίμησης και μέτρησης της Ποιότητας Ζωής | 55 |
| 3.7 Επισκόπηση εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία | 63 |
| 3.7.1 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής σε χρόνιες ψυχικές διαταραχές | 64 |
| 3.7.2 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στη σχιζοφρένεια | 70 |
| 3.7.3 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στις συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές | 71 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΛΕΥΡΑ ΑΛΛΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ | 73 |
| 4.1 Εισαγωγή | 73 |
| 4.2 Οικονομική επιστήμη | 74 |
| 4.3 Ψυχολογία | 81 |
| 4.4 Κοινωνιολογία | 85 |
| 4.5 Τεχνολογική Επιστήμη | 90 |

| | |
|--|-----|
| ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ | |
| ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ | 93 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΑΙ | |
| ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ | 94 |
| 5.1 Οι νεφροί και η μορφολογία τους | 94 |
| 5.2 Λειτουργίες των νεφρών | 95 |
| 5.3 Ασθένειες των νεφρών και συμπτώματα | 95 |
| 5.4 Τι σημαίνει νεφρική ανεπάρκεια | 96 |
| 5.5 Τι προκαλεί τη νεφρική ανεπάρκεια | 97 |
| 5.6 Ποιος προσβάλλεται από τη νεφρική ανεπάρκεια | 99 |
| 5.7 Ποια είναι τα συμπτώματα της νεφρικής ανεπάρκειας | 101 |
| 5.8 Πορεία - Φυσική εξέλιξη της ΧΝΑ | 101 |
| 5.9 Μπορεί να καθυστερήσει ο ρυθμός της νεφρικής ανεπάρκειας; | 102 |
| 5.10 Κριτήρια επιλογής ένταξης σε Αιμοκάθαρση ή | |
| Περιτοναϊκή Κάθαρση | 102 |
| 5.10.1 Διαφορές ως προς την Ποιότητα Ζωής | 105 |
| 5.10.2 Διαφορές ως προς το παρεχόμενο σύστημα υγείας | 105 |
| 5.10.3 Κοινωνικοδημογραφικές παράμετροι | 105 |
| 5.10.4 Ενδείξεις – Αντενδείξεις | 106 |
| 5.10.5 Επιπλοκές | 108 |
| 5.11 Συμπεράσματα | 109 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ | |
| ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ | 110 |
| 6.1 Γενικά | 110 |
| 6.2 Χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση | 112 |
| 6.3 Επιπλοκές - Συμπτώματα κατά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης | 112 |
| 6.4 Μακροχρόνιες επιπλοκές | 114 |
| 6.5 Επιπτώσεις της αιμοκάθαρσης στην ψυχική υγεία | 115 |
| 6.5.1 Κλινική εικόνα της κατάθλιψης | 118 |
| 6.5.2 Μεθοδολογικά ζητήματα | 121 |
| 6.6 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις | 123 |
| 6.7 Ψυχιατρικές διαταραχές | 124 |
| 6.7.1 Οι ψυχικές εκδηλώσεις κατά την αντίδραση | |
| προσαρμογής στη χρόνια αιμοκάθαρση | 125 |
| 6.7.2 Προσαρμογή στην αιμοκάθαρση: Κριτήρια | 128 |
| 6.7.3 Η εξασθένηση των γνωσιακών λειτουργιών | 133 |
| 6.7.4 Ψυχικές εκδηλώσεις οργανικού ψυχοσυνδρόμου | |
| σε ασθενείς με ΧΝΑ | 134 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ | |
| ΠΑΡΑΜΕΤΡΩΝ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ | |
| ΜΕ ΧΝΑ - ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ | |
| & ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ | 137 |
| 7.1 Γενικά | 137 |
| 7.2 Σωματική υγεία..... | 138 |
| 7.3 Ψυχική υγεία..... | 138 |
| 7.4 Σεξουαλική λειτουργικότητα | 139 |
| 7.5 Διαπροσωπικές Σχέσεις - Υποστήριξη | 139 |
| 7.6 Κοινωνική ζωή | 140 |
| 7.7 Επαγγελματική απασχόληση | 140 |

| | |
|--|-----|
| 7.8 Συμπερασματικά | 141 |
| ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ: ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ | |
| ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ | 143 |
| A. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ | 144 |
| 1. Θεωρητική προσέγγιση | 144 |
| 2. Σκοπός της μελέτης | 145 |
| 3. Υλικό και μέθοδος | 145 |
| B. ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ | 147 |
| 1. Θεωρητική προσέγγιση | 147 |
| 2. Σκοπός της μελέτης | 149 |
| 3. Υλικό και μέθοδος | 150 |
| 4. Στατιστική ανάλυση | 161 |
| ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ | 163 |
| 1. Ποιοτική Μελέτη | 163 |
| Συμπερασματικά | 181 |
| 2. Ποσοτική Μελέτη | 186 |
| Συμπερασματικά | 198 |
| ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ | 206 |
| ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ | 213 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ | 214 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ | 247 |

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Στην Ιατρική, στις δυτικές κυρίως κοινωνίες, οι τελευταίες δεκαετίες χαρακτηρίζονται από μεγάλα επιτεύγματα στην αντιμετώπιση των διαφόρων νοσημάτων. Η σύγχρονη τεχνολογία και ιδιαίτερα ο κλάδος της βιοτεχνολογίας, που έχει επεκταθεί σημαντικά στα πεδία της αντιμετώπισης πολλών παθολογικών καταστάσεων καθώς και της ιατρικής φροντίδας ασθενών, προσφέρει πλέον αυξημένες δυνατότητες διατήρησης και επιμήκυνσης της ζωής για μεγάλες κατηγορίες αρρώστων, που κάποτε αφήνονταν στην τύχη τους (Αποστόλου, 2000). Έτσι, πέραν πλέον της επιβίωσης, ο τρόπος που κανείς επιβιώνει, η δυνατότητα πλήρους ή μερικής αποκατάστασης, καθώς και η αξιολόγησή της, έγιναν πρόσθετοι ιατρικοί στόχοι. Η σημερινή κοινωνία του δυτικού κόσμου είναι μία κοινωνία που γερνά περισσότερο απ' ό,τι παλιά, με συνέπεια την αύξηση και επικράτηση των χρόνιων νοσημάτων. Εξ ορισμού, μία θεραπεία που απευθύνεται σε χρόνιους ασθενείς δεν αποσκοπεί στην ίαση αλλά κυρίως στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και τη διατήρηση μίας αξιοπρεπούς ποιότητας της υπόλοιπης ζωής τους. Έτσι, αναπτύχθηκε ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής που προσφέρεται στους ασθενείς που πάσχουν από χρόνια νοσήματα και βρίσκονται σε κάποιου είδους συνεχή αγωγή και ιατρική παρακολούθηση. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO), ο ορισμός της υγείας ως αγαθού περιλαμβάνει "την πλήρη (ολοκληρωμένη) κατάσταση φυσικής, πνευματικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς την απουσία νόσου ή αναπηρίας". Ωστόσο, μία τέτοια αντιμετώπιση της παροχής υγείας οδήγησε σε αυξημένο κόστος της παρεχόμενης περίθαλψης και βέβαια στην ανάγκη αξιολόγησης της ωφέλειας ή μη μίας θεραπείας και της οικονομικής επιβάρυνσής της στο κοινωνικό σύνολο. Επιπρόσθετα, με την ανάπτυξη της ιατρικής σε επιστήμη που βασίζεται σε σαφή δεδομένα και ενδείξεις (evidence-based medicine), δημιουργήθηκε η ανάγκη για καταγραφή των διαφόρων δεδομένων των επιπτώσεων της νόσου και της θεραπείας της στην ποιότητα ζωής και για εκτίμηση του βαθμού, στον οποίο θα μπορούσε αυτή να αξιολογηθεί ποσοτικά και να μετρηθεί αντικειμενικά και υπεύθυνα, με σκοπό να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο θεραπευτικών αποφάσεων (Apostolou & Gokal, 2000; Fitzpatrick *et al.*, 1992; Guyatt, 1994; Hopkins, 1992; Wennberg, 1990).

Το ενδιαφέρον για την αξιολόγηση της παρεχόμενης ποιότητας ζωής δεν ανήκει μόνο στους διαχειριστές υγείας, οι οποίοι εστιάζονται κυρίως στην κλινική

αποτελεσματικότητα και το κόστος μίας παρεχόμενης θεραπείας αλλά και στους ίδιους τους ασθενείς, που, τουλάχιστον στα αναπτυγμένα κράτη, ενδιαφέρονται όχι μόνο για την επιβίωσή τους αλλά και για την ποιότητα αυτής της επιβίωσης και την επανένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο με τις λιγότερες παρενέργειες (Fitzpatrick *et al.*, 1992; Fletcher, Gore & Jones, 1992; Higginson & Carr, 2001).

Ένας ακόμη εμφανής λόγος στροφής προς την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και όχι της επιβίωσης ως στόχου θεραπευτικού αποτελέσματος (end-point, outcome) είναι ότι αρκετές θεραπευτικές παρεμβάσεις προκαλούν συχνά προβληματικές ανεπιθύμητες ενέργειες και λειτουργικές εκπτώσεις, ενώ και το κόστος πολλών θεραπειών έχει γίνει πλέον δυσβάσταχτο για πολλά συστήματα υγείας (Apostolou & Gokal, 2000; Fitzpatrick *et al.*, 1992; Guyatt, 1994; Higginson & Carr, 2001; Hopkins, 1992).

Ο Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ (FDA), για την αποδοχή νέων αντικαρκινικών φαρμάκων, απαιτεί, εκτός της δυνατότητας αύξησης της επιβίωσης των ασθενών που θα λάβουν τη θεραπεία, να υπάρχει και παράλληλο όφελος στην ποιότητα ζωής τους (Johnson & Temple, 1985). Την ίδια σημασία δίνει και το Ιατρικό Συμβούλιο Επιχορηγούμενων Ιατρικών Ερευνών της Μεγάλης Βρετανίας, που συνιστά ότι όλες οι ιατρικές έρευνες θα πρέπει να εκτιμούν και τις επιπτώσεις διαφόρων παραμέτρων αλλά και της ίδιας της έρευνας στην ποιότητα ζωής των ασθενών ή να δικαιολογούν γιατί δε χρειάζεται μία τέτοια ενέργεια (Medical Research Council, 1993). Ακόμα, υπάρχουν πολλοί παρόμοιοι οργανισμοί σε όλο τον κόσμο που απαιτούν πλέον την αξιολόγηση των επιπτώσεων μίας θεραπείας στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Osoba, 1992).

Συνεπώς, οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής αποτελούν πλέον απαραίτητο εργαλείο και βασικό σημείο κατάληξης ενός θεραπευτικού αποτελέσματος σε πολλές καταστάσεις και μάλιστα θα πρέπει να αποτιμάται και η ίδια η άποψη του ασθενούς γι' αυτήν (Apostolou & Gokal, 2000; Editorial, 1995; Fitzpatrick *et al.*, 1992; Fletcher *et al.*, 1992; Higginson & Carr, 2001).

Το ενδιαφέρον για το είδος της ποιότητας ζωής που προσφέρεται ισχύει φυσικά και για τη φροντίδα των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ) τελικού σταδίου (Apostolou & Gokal, 2000; Gokal, 1993; Kimmel, Peterson & Weihs, 1995).

Η υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με τις διάφορες μεθόδους κάθαρσης, ενώ προσφέρει τη δυνατότητα επιβίωσης, πολλές φορές δε συνοδεύεται

από φυσική και επαγγελματική αποκατάσταση των ασθενών. Γι' αυτό ευθύνεται κυρίως η ολοένα αυξανόμενη δυνατότητα των διαφόρων εθνικών συστημάτων υγείας για ένταξη σε προγράμματα εξωνεφρικής υποστήριξης πληθώρας ασθενών χωρίς διάκριση και επιλεκτικά κριτήρια, όπως υπερηλίκων, ασθενών με σοβαρή συνοδό νοσηρότητα (π.χ. διαβητικοί με πολλαπλές επιπλοκές) κ.ά. Οι ασθενείς με τελικό στάδιο ΧΝΑ ανήκουν στην κατηγορία των ασθενών, όπου μεγάλες τεχνικές και θεραπευτικές ανακαλύψεις, όπως τα διαλύματα αιμοκάθαρσης με διττανθρακικά, οι βιοσυμβατές μεμβράνες, η ερυθροποιητίνη, η βιταμίνη D, η αυτοματοποιημένη περιτοναϊκή κάθαρση κ.ά., επέτρεψαν τη διάσωση, τη βελτίωση και την παράταση της ζωής τους. Ιδανικά, όλες αυτές οι θεραπευτικές εξελίξεις θα πρέπει να προσφέρονται στον οποιονδήποτε που τις έχει ανάγκη και σε οποιαδήποτε ηλικία. Όμως, τα ερωτήματα είναι πολλά: ποιος είναι ο στόχος μίας θεραπευτικής πράξης; Η επιβίωση και μόνον αυτή με οποιοδήποτε κόστος; Και δεν έχει σημασία η αξιοπρέπεια του ατόμου μπροστά στη νόσο και το θάνατο; Γιατί θα πρέπει μερικές φορές η ζωή να είναι χειρότερη από το θάνατο; (Oreopoulos, 1995; Sessa, 1995)

Είναι ανάγκη λοιπόν να οριοθετηθεί και να μετρηθεί αντικειμενικά η ποιότητα ζωής που προσφέρει μία θεραπευτική πράξη στους ασθενείς και να αξιολογηθεί η επάρκεια και η προοπτική της (Apostolou & Gokal, 2000; Bremmer, McCauley & Wrona, 1989; Gill & Feistein, 1994).

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ασθενείς με νεφρολογικά νοσήματα αποτελούν μία ειδική κατηγορία χρονίως πασχόντων ασθενών, οι οποίοι, εκτός από τα προβλήματα που αφορούν αυτή καθεαυτή την πάθησή τους, βρίσκονται αντιμέτωποι με τη νέα κατάσταση που δημιουργεί η ένταξή τους στο πρόγραμμα της αιμοκάθαρσης με τεχνητό νεφρό ή της περιτοναϊκής κάθαρσης και η υλικοτεχνική εξάρτησή τους. Η χρονιότητα και η συχνότητα της ΧΝΑ, η πιθανή κινητική δυσπραγία καθώς και η απαραίτητη μακροχρόνια θεραπεία δημιουργούν αντίστοιχα προβλήματα, τα οποία επεκτείνουν τη νόσο και πέρα από τον ιατρικό χώρο προσδίδοντας της διαστάσεις κοινωνικο-οικονομικές, οι οποίες περιπλέκουν τις συνακόλουθες συναισθηματικές διαταραχές.

Ο συγκεκριμένος ασθενής υφίσταται τις κακουχίες της νόσου καθώς και της θεραπευτικής του αγωγής και παράλληλα βρίσκεται αντιμέτωπος με το πλήθος των συνοδών και αλληλοεξαρτώμενων προβλημάτων, τα οποία προκύπτουν στην καθημερινή του διαβίωση και προδιαγράφουν περιοριστικά τον τρόπο ζωής του.

Η εμπλοκή του ψυχικού κόσμου ιδιαίτερα είναι προφανής και αυτονόητη κατά την εξέλιξη της ΧΝΑ, πιθανόν δε και ταυτόχρονα με την έναρξή της, δίνοντας πρόσθετη βαρύτητα και δημιουργώντας φαύλο κύκλο την πλειάδα των υπολοίπων προβλημάτων.

Από την καθημερινή ιατρική πρακτική, διαπιστώνεται η εναπόθεση των ελπίδων του ασθενή, κατά κύριο λόγο, στις δυνατότητες της ιατρικής επιστήμης, η οποία εκ παραλλήλου επιδιώκει τη σφαιρική κατά το δυνατόν αντιμετώπιση της νόσου του.

Σκοπός της εργασίας αυτής είναι η συγκριτική μελέτη μεταξύ αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών αναφορικά με την αυτο-αναφερόμενη ποιότητα ζωής καθώς και ορισμένες ψυχολογικές διαστάσεις, όπως η εστίαση ελέγχου σχετικά με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, και διαστάσεις σχετικές με την ψυχοπαθολογία, όπως η κατάθλιψη και το άγχος.

Το πρώτο μέρος της εργασίας αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια, τα οποία εξετάζουν τα εξής:

Στο κεφάλαιο 1 επιχειρείται μία εννοιολογική και ερμηνευτική προσέγγιση των εννοιών της υγείας και της αρρώστειας.

Στο κεφάλαιο 2 αναπτύσσεται η έννοια της ποιότητας ζωής ως πολυδιάστατο και πολυπαραγοντικό φαινόμενο, προσδιορίζοντας τους ατομικούς και κοινωνικούς δείκτες καθώς και τις υποκειμενικές και αντικειμενικές της διαστάσεις.

Στο τρίτο κεφάλαιο επιχειρείται η συνοπτική παρουσίαση ορισμένων τεχνικών μέτρησης της ποιότητας ζωής.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρατίθενται οι θεωρητικές απόψεις διαφορετικών επιστημών σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής, όπως είναι η ψυχολογία, η οικονομική επιστήμη, η κοινωνιολογία καθώς και η τεχνολογική επιστήμη.

Το δεύτερο μέρος της εργασίας περιλαμβάνει τρία κεφάλαια, στα οποία παρατίθενται τα κάτωθι:

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στη νεφρική ανεπάρκεια και την εξωνεφρική κάθαρση. Ειδικότερα, παρουσιάζεται η λειτουργία των νεφρών, τα αίτια της νεφρικής ανεπάρκειας αλλά και τα συμπτώματα που εμφανίζονται στον ασθενή.

Στο έκτο κεφάλαιο επιχειρείται μία αναλυτική παρουσίαση των ψυχολογικών και ψυχιατρικών διαταραχών των ασθενών που υποβάλλονται σε περιοδική αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό ενώ στο κεφάλαιο 7 γίνεται αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων της ποιότητας ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και πιο συγκεκριμένα συγκριτική ανάλυση ανάμεσα στους αιμοκαθαιρόμενους και τους περιτοναϊκούς ασθενείς.

Τέλος, στο τρίτο μέρος αυτής της εργασίας παρουσιάζεται εκτενώς ο σχεδιασμός και η μεθοδολογία της έρευνας.

Από τη θέση αυτή, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Ψυχοπαθολογίας και Ψυχανάλυσης του Παντείου Πανεπιστημίου Κλαίρη Συνοδινού για την ανάθεση της μελέτης αυτής και τη συνεχή καθοδήγησή της σε όλα τα στάδια πραγματοποίησής της. Επίσης, ευχαριστώ θερμά την Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Α' Ψυχιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών Μαρία Τζινιέρη - Κοκκώση καθώς και τον Καθηγητή Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Αναστάσιο Σταλικά για την αμέριστη συμπαράσταση και τη συμβολή τους τόσο στην εκπόνηση της μελέτης όσο και στη συγγραφή της. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την Επίκουρη Καθηγήτρια Οικονομικής Ανάλυσης Κοινωνικών Πολιτικών του τμήματος Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής Πανεπιστημίου Πελοποννήσου Μαρία Κοντούλη - Γείτονα για τη συμβολή της στην πραγματοποίηση της μελέτης αναφορικά με το κόστος της αιμοκάθαρσης, τα αποτελέσματα της οποίας αναφέρονται συνοπτικά στη

συγκεκριμένη εργασία.

Τέλος, ευχαριστώ όλο το Ιατρικό και Νοσηλευτικό προσωπικό της Μονάδας Τεχνητού Νεφρού και της Μονάδας Περιτοναϊκής Κάθαρσης των νοσοκομείων Α. ΦΛΕΜΙΓΚ, Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ, ΕΥΓΕΝΙΔΕΙΟ και ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ, χωρίς τη βοήθεια των οποίων δεν θα ήταν δυνατή η εκπόνηση της διατριβής αυτής.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ:
ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΑΡΡΩΣΤΙΑ: ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

1.1 Έννοια της υγείας

Ο όρος «υγεία», ο οποίος χρησιμοποιείται στο πλαίσιο του Συντάγματος και της νομοθεσίας (πρβ. τα άρθρα 21§3 Συντ. και 1§1 Ν. 1397/83), αποτελεί αγαθό μείζονος κοινωνικής και ατομικής σημασίας. Στο πέρασμα των αιώνων, για τον προσδιορισμό της λέξης «υγεία», έχουν χρησιμοποιηθεί διάφοροι ορισμοί και θεωρητικές προσεγγίσεις. Σύμφωνα με πρόσφατη βιβλιογραφική επισκόπηση, διαπιστώνεται ότι στη διεθνή βιβλιογραφία αναπτύσσονται ποικίλες και συχνά αρκετά διαφορετικές μεταξύ τους ερμηνείες σχετικά με τον όρο Υγεία. Παραδείγματος χάριν, Υγεία, σε ένα σύστημα κοινωνικής ασφάλισης, σημαίνει την *έλλειψη κάθε ανώμαλης κατάστασης του σώματος ή του πνεύματος που δημιουργεί ανάγκη θεραπείας, ανικανότητα για εργασία ή και τα δύο μαζί*. Αυτός ο προσδιορισμός έχει ως στόχο να ανταποκριθεί στην κάλυψη του κινδύνου της ασθένειας (Αγαλλόπουλος, 1955; Πετρόγλου, 1974) από ένα σύστημα ασφάλισης, το οποίο ενδιαφέρεται για τη διατήρηση της εργασιακής ικανότητας μίας ορισμένης κατηγορίας εργαζομένων. Συνεπώς, θα μπορούσε θεωρητικά ένα άτομο που πάσχει από ανίατη ασθένεια, από την οποία υποφέρει κατά καιρούς, να αντιμετωπιστεί ως υγιές, εφόσον τα συμπτώματα δεν εμποδίζουν ουσιαστικά την άσκηση του επαγγέλματός του. Μία τέτοια όμως ερμηνεία του όρου Υγεία δύσκολα συμβιβάζεται με την έννοια της κοινωνικής προστασίας ως σύστημα του κράτους, το οποίο στη σύγχρονη εποχή αποσκοπεί στην κάλυψη του συνόλου του πληθυσμού με γενικότερο στόχο τη διασφάλιση της υγείας, της εργασίας και της ποιότητας ζωής (Τσαντίλας, 2006). Πρόσφατες κοινωνικές κατακτήσεις, που συνάδουν με τα σημερινά επιτεύγματα της ιατρικής και των κοινωνικών επιστημών, οδήγησαν ήδη στην ανάγκη ενός ορισμού της υγείας, ο οποίος να μπορεί να έχει γενικότερη και διαπολιτισμική ισχύ (Τσαντίλας, 2006). Στο πλαίσιο αυτό, χρησιμοποιώντας ατομικά (βιολογικά και ψυχολογικά) και κοινωνικά κριτήρια μαζί, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO, 1946), ορίζει την υγεία σαν «την κατάσταση της απόλυτης φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι αποκλειστικά την απουσία νόσου ή αναπηρίας». Ο

συγκεκριμένος ορισμός ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στις σύγχρονες απαιτήσεις προστασίας της υγείας από τα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης, που προσφέρουν στους πολίτες προληπτικές και θεραπευτικές υπηρεσίες αλλά και υπηρεσίες επαγγελματικής και κοινωνικής ένταξης. Η αξία μίας τόσο πλατιάς θεώρησης έγκειται στην κινητοποίηση όλων των μέσων για την εξουδετέρωση των κινδύνων που απειλούν την υγεία και για την εξάλειψη των γενικότερων επιπτώσεων που απορρέουν από τις βλάβες της (Τσαντίλας, 2006).

Ο ορισμός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) επιβεβαιώθηκε και στην παγκόσμια συνδιάσκεψη για την υγεία και την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας στην Alma-Ata. Στα πορίσματα της συγκεκριμένης συνδιάσκεψης τονίζεται ότι (WHO, 1978): «η υγεία αποτελεί θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και η κατάκτηση του υψηλότερου δυνατού επιπέδου είναι κοινωνικός στόχος που αφορά όλο τον κόσμο και η πραγματοποίησή του απαιτεί τη δραστηριότητα πολλών τομέων». Φαίνεται λοιπόν καθαρά ότι, για να επιτευχθεί η υγεία, είναι απαραίτητη η αρμονία όχι μόνο του σώματος και της ψυχής αλλά και όλων σχεδόν των στοιχείων του περιβάλλοντος. Η έννοια του περιβάλλοντος δεν περιλαμβάνει μόνο φυσικά, χημικά και βιολογικά στοιχεία αλλά έχει ευρύτερη έννοια και αφορά όλο το πολιτικό και οικονομικό φάσμα (Κουρέα-Κρεμαστινού, 2005). Παρόλη τη σαφήνεια του ορισμού και παρά το γεγονός ότι ο συγκεκριμένος ορισμός συνιστά μία υπέρβαση της μονοδιάστατης σωματοκεντρικής αντίληψης της υγείας (Μπουρσανίδης, 2006), η ιατρική κοινότητα στην πλειοψηφία της, ακόμα και σήμερα, ταυτίζει την υγεία με την απουσία της ασθένειας ενώ άλλες επιστήμες επιμένουν σε διαφορετικές προσεγγίσεις.

Σύμφωνα με τους Θεοδώρου, Σαρρή & Σούλη (2001, σ. 31), «υγεία είναι περισσότερο μία κατάσταση ύπαρξης, η οποία χαρακτηρίζεται από τη δυνατότητα του ίδιου του ατόμου να υπερβαίνει τις κρίσεις και τις διαταραχές ως προς την ισορροπία του και να διαμορφώνει νέους κανόνες και αξίες για την υγεία. Η υγεία αρχίζει από την οικογένεια, το σχολείο, την εργασία και οι άνθρωποι οφείλουν να αναζητούν διαρκώς αποτελεσματικότερους τρόπους πρόληψης και αποφυγής της αρρώστιας ή της ανικανότητας. Αυτό προϋποθέτει επιπλέον ίση κατανομή των πόρων, έτσι ώστε η φροντίδα για την υγεία να είναι προσιτή στον καθένα».

Έχει διαπιστωθεί ότι η βελτίωση του επιπέδου υγείας επιτεύχθηκε πολύ πριν καθιερωθεί η σύγχρονη και πολυδάπανη βιοϊατρική τεχνολογία στην καθημερινή ιατρική πρακτική (Mc Keown, 1979). Επιπλέον, είναι κοινός τόπος ότι η αύξηση των δαπανών για την υγεία τα τελευταία χρόνια δεν οδήγησε στην προσδοκώμενη βελτίωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού στις ανεπτυγμένες κοινωνίες, όπως αυτό αξιολογείται σήμερα με τους δείκτες θνησιμότητας, νοσηρότητας κ.ά. (Mc Keown, 1979).

«Όπως έχει αποδειχθεί, η βελτίωση των γενικών συνθηκών διαβίωσης τα τελευταία 100 χρόνια αποτέλεσε τον κύριο παράγοντα ανόδου του επιπέδου υγείας των ανθρώπων. Αντίθετα, η θεραπευτική ιατρική από μόνη της φαίνεται να μην υπήρξε ιδιαίτερα αποτελεσματική απέναντι στις σύγχρονες αρρώστιες (ψυχικές παθήσεις, καρκίνος, καρδιαγγειακά νοσήματα) των προηγμένων κοινωνιών. Ο χαρακτηρισμός αυτός εκφράζει βέβαια τη διαπίστωση ότι η αρρώστια νοείται ως ένα φαινόμενο που δημιουργείται όχι μόνο από παθογόνους βιολογικούς παράγοντες αλλά και από τη συμβολή κοινωνικών και περιβαλλοντολογικών παραγόντων. Ο σύγχρονος άνθρωπος δε θέλει απλά να ζει ή να επιβιώνει αλλά να αισθάνεται και να είναι ευτυχισμένος μέσα σε συνθήκες διαβίωσης και όρους ύπαρξης που να του επιτρέπουν να διάγει μία υψηλής ποιότητας ζωή» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 31-32).

Από τη σκοπιά, επομένως, του ατόμου, η υγεία έχει να κάνει με υποκειμενικά κριτήρια. Τα άτομα διαφέρουν μεταξύ τους και είναι φυσικό να διαφέρουν και οι σχετικές απόψεις, οι οποίες διαμορφώνονται από την ιδιοσυγκρασία, τις εμπειρίες, τις γνώσεις, τις αξίες και τις προσδοκίες, σε αντιστοιχία συνήθως με κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά (Τούντας, 2001; WHO, 1998).

Για τους περισσότερους ανθρώπους, η υγεία παίζει *διττό ρόλο*: από τη μία πλευρά αποτελεί ένα μέσο που βοηθά στην κατάκτηση των στόχων του κάθε ατόμου ενώ από την άλλη πλευρά αποτελεί ένα θεμέλιο πάνω στο οποίο βασίζει κανείς την ανάπτυξη του δυναμικού του και την πλήρη αξιοποίηση των ικανοτήτων του (Κουρέα-Κρεμαστινού, 2005).

Η αλήθεια είναι ότι κανένας ορισμός που έχει έως σήμερα δοθεί για την υγεία δεν είναι απόλυτα ικανοποιητικός και ολοκληρωμένος. Η υγεία αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο που επηρεάζεται, επηρεάζει και συχνά αλληλεπιδρά με πολλούς παράγοντες του ευρύτερου περιβάλλοντος. Για το λόγο αυτό, έχουν, κατά καιρούς,

προταθεί πολλές και διαφορετικές θεωρίες, ανάλογα και με την οπτική γωνία που εξετάζει κάθε φορά την έννοια ο δημιουργός της.

1.2 Ολιστική θεώρηση της υγείας και αρρώστιας

Οι πιο πάνω διαπιστώσεις οδηγούν σε νέες αντιλήψεις για την υγεία και την αρρώστια και σε προβληματισμούς και αναγκαιότητες για αντικατάσταση του όρου «θεραπεία» (cure) με τον όρο «φροντίδα» (care). Σύμφωνα με το κυρίαρχο βιοϊατρικό μοντέλο, το νόσημα αποτελεί την επιστημονική εξήγηση της αρρώστιας και εκφράζει τη βλάβη ενός κυττάρου ή ιστού ή οργάνου ή συστήματος. Η νόσος έχει έναρξη, διάρκεια και πέρας και χαρακτηρίζεται από το ακόλουθο μοντέλο:

Αιτιολογία, Παθολογία, Συμπτωματολογία

Οι σχέσεις ανάμεσα στην αιτιολογία, την παθολογία και τη συμπτωματολογία είναι άμεσες και σαφώς αιτιακές (Σπάρος, 2001; Τούντας, 2001). Η ιατρογενής αυτή προσέγγιση δεν ανταποκρίνεται στον κλασσικό ορισμό του ΠΟΥ γιατί δε λαμβάνει υπόψη της την ψυχική και κοινωνική διάσταση της υγείας και κατ' επέκταση και της νόσου. Στις αρχές της δεκαετίας του '80 μάλιστα, προσπάθησε να συμβάλει στην αποσαφήνιση των εννοιών της «νόσου», της «αρρώστιας» και της «ασθένειας», εκτιμώντας ότι οι εκδηλώσεις διαταραχών στην υγεία μπορεί να αφορούν όχι μόνο το οργανικό αλλά και το λειτουργικό και κοινωνικό επίπεδο, αποτελώντας παροδικές διαταραχές διαδικασίας ή διαταραχές στατικές και εμμένουσες (Πίνακας 1). Διαταραχή της διαδικασίας στο οργανικό επίπεδο αποτελεί η νόσος, στο λειτουργικό επίπεδο η αρρώστια και στο κοινωνικό επίπεδο η ασθένεια. Διαταραχές στατικές και εμμένουσες στο οργανικό επίπεδο συνιστούν κατάσταση μειονεκτικότητας, στο λειτουργικό επίπεδο κατάσταση ανικανότητας και στο κοινωνικό επίπεδο κατάσταση αναπηρίας (WHO, 1980).

ΠΙΝΑΚΑΣ 1. Ταξινόμηση των διαταραχών της υγείας ανάλογα με το είδος βλάβης (μόνιμη ή όχι) και το επίπεδο της διαταραχής (οργανικό, λειτουργικό, κοινωνικό)

| Επίπεδο | Παροδική βλάβη (Morbus) | Μόνιμη βλάβη (Vitium) |
|-------------|-------------------------|------------------------------|
| Οργανικό | Νόσος (disease) | Μειονεκτικότητα (impairment) |
| Λειτουργικό | Αρρώστια (illness) | Ανικανότητα (disability) |
| Κοινωνικό | Ασθένεια (sickness) | Αναπηρία (handicap) |

Πηγή: ΠΟΥ (1980)

Πολύ συχνά, τα όρια που χωρίζουν την κατάσταση της υγείας από αυτήν της αρρώστιας είναι ασαφή και δυσδιάκριτα από όποια επιστημονική θεώρηση επιλέξει κανείς να τα δει. Το πού τελειώνει η υγεία και πού ξεκινά η αρρώστια είναι συχνά δύσκολο να προσδιοριστεί γιατί και τα δύο δεν αποτελούν πάντα ξέχωρες και ευδιάκριτες οντότητες, οι οποίες μπορούν να μετρηθούν και να καταταγούν σε κλίμακες. Ο διαχωρισμός μάλιστα γίνεται ακόμα πιο δύσκολος στην περίπτωση της ψυχικής υγείας. Το *ολιστικό πρότυπο* θεώρησης της υγείας και της αρρώστιας αντιμετωπίζει τον άνθρωπο ως ολότητα, με σωματικές, ψυχικές και κοινωνικές διαστάσεις και την αρρώστια ως προειδοποίηση για τη διαταραχή της αρμονικής ισορροπίας που χαρακτηρίζει την υγεία. Η αρρώστια δεν είναι κάτι «κακό» ή «απορριπτέο» αλλά «σήμα κινδύνου», που όχι μόνο προειδοποιεί αλλά και σηματοδοτεί την προσπάθεια του οργανισμού να επαναφέρει το ανθρώπινο-ολιστικό σύστημα στην αρμονική του ισορροπία (Teegen, 1983; Τούντας, 2001). «Ο άνθρωπος δεν είναι μόνο ένα «σωματικό σύστημα» αλλά μία *ολότητα* με σωματικές, ψυχοπνευματικές και κοινωνικές διαστάσεις που έχουν συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Προβλήματα λοιπόν στο συναισθηματικό χώρο, αντίξοες συνθήκες ζωής, κοινωνικές συνθήκες που δεν αφήνουν περιθώρια εξέλιξης αποδυναμώνουν τις αντιστάσεις του οργανισμού και ευνοούν τις «σωματικές» ασθένειες. Γι' αυτό το λόγο, επειδή οι σωματικές ασθένειες αντικατοπτρίζουν προβλήματα της ψυχικής και κοινωνικής ζωής, δεν αρκεί να καταπολεμούμε μόνο τα σωματικά συμπτώματα» (Καλαντζή-Αζίζι, 1999, σ. 23).

Η ολιστική προσέγγιση, επομένως, τονίζει ιδιαίτερα τον πολυπαραγοντικό και πολυδιάστατο χαρακτήρα της υγείας, καθώς εκτιμάται ότι η υγεία συσχετίζεται θετικά περισσότερο με το περιβάλλον (φυσικό, κοινωνικό, πολιτιστικό) ενώ επηρεάζεται ταυτόχρονα από τη βιολογική βάση του ατόμου (κληρονομικότητα). Κατ' αυτόν τον τρόπο, η περίθαλψη του αρρώστου και η παροχή υπηρεσιών υγείας προς αυτόν απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση και υποστήριξη. Καθιερώνεται έτσι η έννοια της διεπιστημονικής ομάδας υγείας, στην οποία συμμετέχουν ενεργά και ισότιμα επιστήμονες από όλο το φάσμα των σύγχρονων επαγγελματιών υγείας (γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές κ.ά.).

Όπως ιστορικά έχει διαπιστωθεί, το εννοιολογικό περιεχόμενο της υγείας και της αρρώστιας λαμβάνει διαφορετική θεώρηση, ανάλογα με τη χρονική περίοδο και τις ειδικές κοινωνικές συνθήκες που κυριαρχούν σε αυτήν, εκφράζοντας ταυτόχρονα μία μη κοινωνικο-πολιτισμική σταθερότητα. «Στα πλαίσια της ολιστικής θεώρησης,

οι διαφορετικές αυτές προσεγγίσεις συνθέτουν μία ολική εικόνα του πολυπαραγοντικού φαινομένου της υγείας και της αρρώστιας που το συσχετίζουν όχι μόνο με τις κοινωνικοοικονομικές μεταβλητές αλλά και με τις κοινωνικές και ατομικές αναπαραστάσεις του καθώς και με τις διασταυρώσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τους» (Σαρρής, 2001, σ. 69). Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες από αυτές τις απόψεις που εκφράζουν διαφοροποιούμενες ή αλληλοσυμπληρούμενες προσεγγίσεις του πολυδιάστατου φαινομένου της υγείας και της αρρώστιας.

1.2.1 Βιολογική Προσέγγιση

Το κυρίαρχο, σε πολλές περιπτώσεις μέχρι και σήμερα, βιοιατρικό μοντέλο εμφανίστηκε τον 17^ο αιώνα. Παρομοιάζει το ανθρώπινο σώμα με «μηχανή» και ταυτίζει την υγεία με την απουσία της ασθένειας σφραγίζοντας την επικράτηση της ιατροκεντρικής αντίληψης για την υγεία. Σύμφωνα με το βιοιατρικό μοντέλο, η υγεία αποτελεί έκφραση της φυσιολογικής λειτουργίας που χαρακτηρίζει το ανθρώπινο είδος. Τα όρια της φυσιολογικότητας είναι αυτά που προσδιορίζουν και την έννοια της αρρώστιας, η οποία ταυτίζεται με την παρεκτροπή από τη φυσιολογική λειτουργία. Η προσέγγιση αυτή αφορά κυρίως τη σωματική διάσταση της υγείας ενώ φαίνεται να αγνοεί την ύπαρξη της ψυχικής και κοινωνικής διάστασης (Τούντας, 2001).

Ο Mechanic (1978) αναφέρει ότι σύμφωνα με την ιατρική αντίληψη, η αρρώστια προσδιορίζεται ως βιολογικό φαινόμενο, το οποίο προκαλείται από ιούς, μικρόβια, βακτηρίδια κ.ά., που συνεπάγονται δυσλειτουργία και διαταραχή στο ανθρώπινο σώμα. «Τους παράγοντες αυτούς που επηρεάζουν την υγεία του ατόμου και προκαλούν την αρρώστια οφείλει ο γιατρός να αντιμετωπίσει κατ' αρχήν και να άρει στη συνέχεια, προκειμένου να αποκατασταθεί η ισορροπία στο ανθρώπινο σώμα. Κύριο μέλημα είναι η επιδιόρθωση της βλάβης και η αντιμετώπιση της αρρώστιας σε ατομικό επίπεδο μόνο» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 33-34).

Η μηχανιστική αυτή αντίληψη, η οποία περιορίζει το φαινόμενο της αρρώστιας στη βιολογική του διάσταση, επιφέρει ταυτόχρονα περιορισμένη προσέγγιση στο εννοιολογικό περιεχόμενο και στον προσδιορισμό του φαινομένου της υγείας. *Η υγεία χαρακτηρίζεται απλά ως η απουσία νόσου ή αναπηρίας ενώ η αρρώστια ως διαταραχή της λειτουργικής συνεργασίας των οργάνων.*

Η βιολογική προσέγγιση της υγείας και της αρρώστιας είναι σε μεγάλο βαθμό αποδεκτή μέχρι και σήμερα από ένα σημαντικό τμήμα του ιατρικού σώματος. Η συχνότητα της νόσου σε διαφορετικές κοινωνικές ομάδες ερμηνεύεται με βάση τις ατομικές διαφορές των λειτουργιών του ανθρωπίνου σώματος, καθορίζοντας ταυτόχρονα το θεραπευτικό μοντέλο της ιατρικής πράξης που κυριάρχησε.

1.2.2 Κοινωνικο-Οικονομική Προσέγγιση

Την περασμένη δεκαετία, ορισμένοι οικονομολόγοι διαμορφώνουν την έννοια του «ανθρώπινου κεφαλαίου», η ποιότητα του οποίου εξαρτάται κυρίως από την εκπαίδευση και το επίπεδο της υγείας. Η βελτίωση και των δύο παραπάνω παραγόντων αυξάνει, με τη σειρά της, το ποσοτικό και ποιοτικό αποτέλεσμα της εργασίας. Σήμερα, η οικονομική επιστήμη θεωρεί την υγεία ως καταναλωτικό αγαθό, το οποίο υπόκειται στους νόμους της προσφοράς και της ζήτησης, αντιμετωπίζοντας τις υπηρεσίες υγείας ως εμπόρευμα προς αγορά και πώληση (Κυριόπουλος, 2004).

Συνεπώς, γίνεται σαφές ότι η εκπαίδευση και η υγεία βοηθούν σημαντικά στη διατήρηση και ανάπτυξη του ανθρώπινου κεφαλαίου. Το ανθρώπινο κεφάλαιο έχει αποδειχθεί ότι επιδρά καθοριστικά τόσο στην παραγωγικότητα και αποδοτικότητα της εργασίας όσο και στην ποιότητα των προϊόντων και υπηρεσιών (εκροές), με αποτέλεσμα την οικονομική ανάπτυξη και τη μεγέθυνση του οικονομικού κεφαλαίου. «Σύμφωνα με την οικονομική προσέγγιση της υγείας, η αρρώστια δεν επιτρέπει στο άτομο που νοσεί να συμμετάσχει στις παραγωγικές διαδικασίες (εργασία) αλλά αντίθετα προκαλεί κόστος για το κοινωνικό σύνολο και ως εκ τούτου πρέπει να αντιμετωπισθεί, να θεραπευθεί και επομένως να περιορισθεί στο ελάχιστο δυνατό. Η υγεία, ως ικανή και αναγκαία συνθήκη, αποτελεί προϋπόθεση ύπαρξης και λειτουργίας του ανθρώπινου κεφαλαίου και κατ' επέκταση εξασφαλίζει τη συνέχεια της παραγωγικής διαδικασίας» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 35).

Οι Cullis & West (1979) αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι η υγεία, όπως και η εκπαίδευση, δεν αποτελεί μόνο βασική ανθρώπινη ανάγκη αλλά και συστατικό στοιχείο της ανθρώπινης ευημερίας και ευεξίας, προσδιορίζοντας έτσι την ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής εξαρτάται με τη σειρά της από τις συνθήκες του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (διατροφή, συνθήκες υγιεινής, στέγη, εκπαίδευση, περιβάλλον). Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής και επηρεάζονται από την οικονομική ανάπτυξη. Οι δαπάνες υγείας δημιουργούν επιπλέον σημαντικές εξωτερικές επιδράσεις τόσο στην παραγωγή όσο και στη

βελτίωση της υγείας, έχουν επομένως έναν άμεσο καταναλωτικό χαρακτήρα και έναν έμμεσο (μακροπρόθεσμο) επενδυτικό χαρακτήρα.

Κατ' επέκταση, το επίπεδο υγείας του ατόμου εξαρτάται από ένα σύνολο εγγενών και επίκτητων παραγόντων. Η υγεία και η αρρώστια είναι το αποτέλεσμα των σχέσεων του ατόμου με την κοινωνία. Το άτομο εξαρτάται από το κοινωνικό πλαίσιο μέσα στο οποίο γεννιέται, ενηλικιώνεται, κοινωνικοποιείται (οικογένεια, σχολείο, εργασία), όπως επίσης και από την ατομική του δυνατότητα προσαρμογής (προσωπικότητα, νοοτροπία, δομή του χαρακτήρα) μέσα στο κοινωνικό, οικονομικό, πολιτισμικό και οικολογικό του περιβάλλον (Σαρρής, 2001).

Έρευνες έχουν δείξει ότι η κοινωνική δραστηριότητα του ατόμου ασκεί σημαντική επίδραση στον προσδιορισμό της κατάστασης της υγείας του. Τα άτομα που βιώνουν συνθήκες κοινωνικής αποδιοργάνωσης, ανομίας και φτώχειας, έχουν αυξημένες πιθανότητες εμφάνισης ασθενειών. Η πληθώρα μελετών καταδεικνύει ότι οι υποστηρικτικές κοινωνικές σχέσεις προάγουν την υγεία και προστατεύουν ή απομακρύνουν τα άτομα από τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην υγεία τους (Σουτζόγλου-Κοτταρίδη, 1986).

1.2.3 Κοινωνιολογική Προσέγγιση

Στα μέσα της περασμένης δεκαετίας, εμφανίζονται στο προσκήνιο κοινωνιολόγοι που θεωρούν, σε γενικές γραμμές, ότι υγεία είναι η ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί κανονικά στην κοινωνία που ζει. Ο T. Parsons όρισε την υγεία ως την κατάσταση εκείνη που επιτρέπει την καλύτερη δυνατή ανάληψη και εκπλήρωση των ρόλων, για τους οποίους το άτομο έχει εγκοινωνιστεί. Η αρρώστια δεν του επιτρέπει να εκτελέσει τις πρωταρχικές του λειτουργίες και να συνεισφέρει στην κοινωνική και παραγωγική διαδικασία. Ο Parsons εισήγαγε και μελέτησε την έννοια του «ρόλου του ασθενούς» και τη σχέση ιατρού - ασθενούς. Όρισε το άτομο ως παραγωγό που οφείλει, μέσα στα πλαίσια της καλής λειτουργίας της κοινωνίας, να είναι σε καλή υγεία. Θεώρησε, έτσι, την ασθένεια σαν πιθανή παρέκκλιση από την κοινωνική τάξη λόγω της απαλλαγής από τις υποχρεώσεις που επιβάλλουν ο κοινωνικός ρόλος και η επαγγελματική δραστηριότητα (Nettleton, 2003).

«Είναι αυτονόητο ότι για να λειτουργήσει εύρυθμα ένα κοινωνικό σύστημα στο σύνολό του προϋποθέτει την υγεία των μελών του, τόσο στο ομαδικό όσο και στο ατομικό επίπεδο. Το κοινωνικό σύστημα, φροντίζοντας για την εκπαίδευση και την κοινωνικοποίηση ενός ατόμου, επενδύει μακροπρόθεσμα στην αναπαραγωγή αυτού

του ίδιου του κοινωνικού ιστού και της κοινωνικής δομής.

Η αρρώστια διαταράσσει την ισορροπία ενός ατόμου όχι μόνο στη βιολογική του υπόσταση αλλά επίσης και στην κοινωνική, όπως και στη ψυχοσυναισθηματική λειτουργία του. Με την αρρώστια διακόπτεται η φυσιολογική λειτουργία του ατόμου, η εργασία του, ο τρόπος ζωής του, οι ευθύνες και οι υποχρεώσεις του, οι συνήθειές του, οι προσωπικές και κοινωνικές επιλογές και εφαρμογές στην άσκηση των ρόλων του» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 36).

Σύμφωνα με τον Bastide (1965), η αρρώστια εκφράζει ταυτόχρονα μία απειλή, είναι ένας παράγοντας κινδύνου για το ίδιο το άτομο, όπως και για το κοινωνικό σύστημα. Ο κίνδυνος μεταβολής, μείωσης ή αλλοίωσης των σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων του ατόμου, έχει ως αποτέλεσμα η αρρώστια να βιώνεται με άγχος, αγωνία και ανασφάλεια ενώ η παρουσία της, η διάρκεια και η συχνότητά της διαταράσσει τον κοινωνικό οργανισμό. Ειδικά για ορισμένες κατηγορίες ασθενειών (ψυχικές ασθένειες, AIDS, αναπηρίες κ.ά.), η απειλή σε φαντασιωσικό, ατομικό και κοινωνικό επίπεδο είναι τόσο ισχυρή που το κοινωνικό σύνολο προσπαθεί είτε να τις αποκρύψει είτε να τις αποκλείσει από το κοινωνικό πλαίσιο. Για να αντιμετωπίσει αυτήν την απειλή, κάθε κοινωνία προσπαθεί να επεξεργασθεί και να εφαρμόσει ένα σύστημα που θα την προστατέψει από την αρρώστια. Διερευνά τις αιτίες της, τους παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνισή της, οριοθετώντας έτσι το ζήτημα της αρρώστιας και κατ' επέκταση της υγείας και προσπαθώντας να υποστηρίξει τα άτομα που νοσούν και να τα επαναφέρει στη φυσιολογική ζωή.

Όπως γίνεται αντιληπτό, η έννοια της υγείας και της αρρώστιας, βάσει της κοινωνιολογικής προσέγγισης, εκφράζεται στο επίπεδο των σχέσεων του ατόμου με την κοινωνία. Ανάλογα με το πόσο υγιές ή άρρωστο είναι ένα άτομο, διαμορφώνονται οι σχέσεις του με το κοινωνικό σύνολο. Σ' ένα άρρωστο άτομο, η προσαρμοστικότητά του μεταβάλλεται, η προσωπικότητά του αποδιοργανώνεται και η συμπεριφορά του χαρακτηρίζεται αποκλίνουσα (Αγραφιώτης, 1988).

1.2.4 Πολιτισμική Προσέγγιση

Κάθε κοινωνία οργανώνει και θεσμοποιεί το σύνολο των χαρακτηριστικών που καθορίζουν το πλαίσιο της υγείας ή της αρρώστιας. Αυτό που θεωρείται αρρώστια διαφέρει ανάλογα με τις κοινωνίες και τα επίπεδα ανάπτυξής τους και η στάση του

κοινωνικού σώματος απέναντι στην αρρώστια και την υγεία εξαρτάται άμεσα από το πολιτισμικό περιβάλλον στο χώρο και το χρόνο.

«Στις πρωτόγονες κοινωνικές ομάδες, για παράδειγμα, η αρρώστια θεωρείται ότι αποτελεί ένα κοινωνικό φαινόμενο και ως τέτοιο αντιμετωπίζεται, ενισχύοντας τις κοινωνικές σχέσεις της ομάδας (τελετές θεραπείας κ.ά.). Ο μάγος, ο σαμάνος (μάγος-ιερέας), ο άνθρωπος-ιατρική, διαθέτουν πλην των μαγικών τους δυνάμεων και θεραπευτικές ικανότητες. Είναι ταυτόχρονα μάγοι, θεραπευτές και γιατροί. Μάγοι γιατί η αρρώστια προκαλείται από μαγικές δυνάμεις, θεραπευτές γιατί είχαν κάποια εμπειρία και γιατροί γιατί διέθεταν κάποια υποτυπώδη πρωτόγονη ιατρική γνώση. Η περίοδος της Μαγικής Ιατρικής φθάνει μέχρι το 15.000 π.Χ. ενώ κατά την επόμενη περίοδο, αυτή της Θεοκρατικής Ιατρικής, που φθάνει μέχρι το 5.000 π.Χ., η αρρώστια αλλά και η θεραπεία της θεωρούνται ότι προέρχονται και προκαλούνται από τις θεϊκές δυνάμεις. Οι θεραπευτές τώρα είναι οι ιερείς, οι οποίοι διαθέτουν ιατρική εμπειρία και γνώση, προσφέρουν δε τις υπηρεσίες τους σε ναούς και σε λατρευτικά ή θεραπευτικά κέντρα» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 38).

Σε μερικές κοινωνίες, ο γιατρός έπρεπε να ήταν ο ίδιος ασθενής πριν γίνει θεραπευτής. Μετά τη θεραπεία του ο ασθενής υποχρεώνεται να μνηθεί στην ομάδα των ανθρώπων-ιατρικής. Οι τελετές θεραπείας, ατομικοί ή συλλογικοί χοροί θεραπείας, απευθύνονται όχι μόνο στον άρρωστο αλλά και στο σύνολο της ομάδας (Sendrail, 1980).

Βλέπουμε, λοιπόν, ότι ο κάθε πολιτισμός επιλέγει, ανάμεσα στις δυνατότητες που του παρέχει η εποχή και το περιβάλλον του, έναν ορισμένο τύπο αξιών, κανόνων και γνώσεων στην προσπάθειά του να κατανοήσει, να ερμηνεύσει, να θεραπεύσει την αρρώστια, να διαφυλάξει και να προάγει την υγεία.

1.2.5 Πολιτική Προσέγγιση

Όπως είναι γνωστό, στα πλαίσια μίας ελεύθερης ανταγωνιστικής αγοράς, ο καταναλωτής ασκεί σημαντικότατο ρόλο στη λειτουργία της. Είναι σε θέση να γνωρίζει, με την πληροφόρηση που κατέχει, τις συνθήκες της αγοράς, να διαπραγματεύεται τις τιμές των προϊόντων με τον παραγωγό ή τον προμηθευτή και να διαθέτει ελεύθερα το εισόδημά του. Ο καταναλωτής με τη συμπεριφορά του προσδιορίζει τις καταναλωτικές δαπάνες και μέσω αυτής το μέγεθος της συνολικής παραγωγής.

Εφαρμόζοντας τις αρχές αυτές στο χώρο της υγείας, πολλοί μελετητές θεωρούν ότι η υγεία αποτελεί ένα οικονομικό ιδιωτικό αγαθό, όπως όλα τα άλλα αγαθά ή προϊόντα (Lees, 1960). «Σύμφωνα με το αξίωμα αυτό, ο καταναλωτής των υπηρεσιών υγείας είναι σε θέση να γνωρίζει το είδος και την ποσότητα των υπηρεσιών που θέλει να καταναλώσει και στη συνέχεια να αξιολογήσει την ποιότητα των υπηρεσιών που έχει καταναλώσει, όπως συμβαίνει με κάθε καταναλωτικό αγαθό. Οι επαγγελματίες υγείας που εκπροσωπούν την πλευρά της προσφοράς παρέχουν τις υπηρεσίες τους με βάση τους κανόνες της ελεύθερης αγοράς. Έτσι, υποστηρίζεται ότι διαμορφώνεται μία ισορροπία μέσα στο σύστημα υγείας μεταξύ προσφοράς και ζήτησης υπηρεσιών υγείας. Οι πεποιθήσεις αυτές οδηγούν σ' ένα ελεύθερο σύστημα υπηρεσιών υγείας, το οποίο δεν έχει ανάγκη την παρέμβαση του κράτους για να λειτουργήσει. Κατ' επέκταση, η υγεία εκλαμβάνεται ως προϊόν με χαρακτηριστικά ενός εμπορεύματος, η τιμή του οποίου διαμορφώνεται με βάση την προσφορά και ζήτηση, όπου οι καταναλωτές αγοράζουν και οι επαγγελματίες υγείας πωλούν υπηρεσίες υγείας. Αυτό σημαίνει ότι αν ο καταναλωτής δεν είναι σε θέση να πληρώσει σύμφωνα με τις διαμορφούμενες τιμές, δεν είναι σε θέση ταυτόχρονα να καταναλώσει υπηρεσίες υγείας, αποκλειόμενος, εξ' αιτίας των κανόνων της ελεύθερης αγοράς, από την ικανοποίηση των αναγκών υγείας του» (Θεοδώρου και συν., 2001, σ. 38).

Στον αντίποδα της προηγούμενης θεώρησης, βρίσκεται αυτή που υποστηρίζει ότι η υγεία είναι ένα δημόσιο-κοινωνικό αγαθό και ότι στα πλαίσια των δυνάμεων της ελεύθερης αγοράς δεν επιτυγχάνεται ισότιμη ή αποτελεσματική κατανομή των πόρων υγείας. «Η κεντρική φιλοσοφική αρχή της συγκεκριμένης θεωρίας είναι ότι οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να κατανέμονται βάσει των πραγματικών αναγκών υγείας και όχι βάσει του εισοδήματος, του πλούτου ή της αγοραστικής δύναμης του ατόμου. Σε μία σύγχρονη κοινωνία, δεν πρέπει να αποκλείεται κανένα άτομο από το δικαίωμα για φροντίδα υγείας, εάν το ίδιο δεν έχει τη δυνατότητα να καταβάλει την τιμή της» (Κοντούλη-Γείτονα, 1997, σ. 26). Το αξίωμα αυτό είναι συμβατό με τις ηθικές αρχές της κοινωνίας και απαιτείται η παρέμβαση του κράτους πρόνοιας για τη διασφάλισή του.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί στις προηγούμενες προσεγγίσεις, η υγεία και η αρρώστια συνδέονται στενά με το κοινωνικό περιβάλλον. Εάν ένα άτομο είναι φορέας μεταδοτικής ασθένειας και εάν αυτό το άτομο δεν είναι σε θέση να καταβάλει την τιμή που του ζητείται για να θεραπευτεί, τότε πολύ σύντομα η ασθένειά του θα

μεταδοθεί στο κοινωνικό περιβάλλον χωρίς να κάνει διάκριση μεταξύ των ανθρώπων με υψηλά ή χαμηλά εισοδήματα. Αντίθετα, ένα πρόγραμμα δημόσιας υγείας (εμβολιασμοί ή θεραπεία λοιμωδών) αποφέρει όχι μόνο προσωπικό αλλά και ευρύτερο κοινωνικό όφελος (Αρτω, 1973).

Οι ιδιομορφίες αυτές, λοιπόν, απαιτούν την οργάνωση ενός συστήματος υγείας που θα είναι σε θέση να ανταποκρίνεται στην ισότιμη κατανομή των πόρων και επομένως στην ισότιμη κάλυψη των αναγκών του πληθυσμού σε υπηρεσίες υγείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ

2.1 Γενικά

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιότατου χρόνου τους Έλληνες φιλοσόφους. Ήδη από την εποχή του Αριστοτέλη γινόταν συζήτηση για έννοιες, οι οποίες παραπέμπουν στη σύγχρονη έννοια της ποιότητας ζωής. Ο Αριστοτέλης (1993), στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια», αναφέρει ότι οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως το ευ ζην και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία.

Ο Αριστοτέλης εδώ ταυτίζει την έννοια της λέξης «ευδαιμονία» με την έννοια του ευ ζην, θεωρώντας ότι στην τελευταία συμπεριλαμβάνεται η έκταση της κάλυψης των συνολικών αναγκών του ατόμου. Στο ίδιο σύγγραμμα, η λέξη «ευδαιμονία» ορίζεται ως «ένα είδος (λογικής) ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλει αρετής». Θεωρείται λοιπόν από τον φιλόσοφο η ευδαιμονία ως «το τέλει και αυτάρκες αγαθό» που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου και ταυτίζει το ευ ζην και την «ευημερία» (ευ πράττειν) με την «ευδαιμονία» (Αριστοτέλης, 1993).

Ενδιαφέρον είναι ότι από την εποχή ακόμα του Αριστοτέλη επικρατεί ασυμφωνία ως προς τον ακριβή καθορισμό αυτών των εννοιών μεταξύ των «σοφών» και των «πολλών» (Αριστοτέλης, 1993). Αναφέρεται χαρακτηριστικά:

«Διαφωνούν, όμως, μεταξύ τους σχετικά με το τι είναι η ευδαιμονία και δεν την αποτιμούν με τον ίδιο τρόπο οι πολλοί και οι σοφοί. Διότι εκείνοι την κατατάσσουν στα απτά και φανερά πράγματα, όπως είναι η ηδονή ή ο πλούτος ή η τιμή, ενώ αυτοί τη θεωρούν κάτι άλλο».

Στις μέρες μας, η διαφορά απόψεων μεταξύ των επιστημόνων και των «απλών» ανθρώπων διευρύνεται και η συζήτηση συνεχίζεται με αντιπαραθέσεις και ποικιλία στάσεων και εκτιμήσεων και μεταξύ επιστημόνων ακόμα και του ίδιου κλάδου. Η βασικότερη αιτία της διαφωνίας ή καλύτερα της ποικιλίας των απόψεων φαίνεται ότι άπτεται του γεγονότος πως η έννοια της ποιότητας ζωής εμπεριέχει μεγάλο βαθμό

υποκειμενικής χροιάς και εξαρτάται και από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες του καθενός, όπως έχει ήδη αναφερθεί.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον, επίσης, παρουσιάζει η προσέγγιση του Αριστοτέλη στις μεταβολές των αναγκών του ίδιου του ατόμου στο πέρασμα του χρόνου καθώς και στις αλλαγές που ενδεχομένως θα προκύψουν στη ζωή του, σε σχέση με τη στάση του απέναντι στην έννοια της ποιότητας ζωής (Αριστοτέλης, 1993; Νάκου, 2001):

«Σε πολλές περιπτώσεις, ο ίδιος άνθρωπος έχει διαφορετική γνώμη, διότι όταν αρρωστήσει, θεωρεί την υγεία ευδαιμονία και όταν είναι φτωχός, τα πλούτη».

Σήμερα, η σημασία της ποιότητας ζωής για τον άνθρωπο αναγνωρίζεται και προωθείται από τον Οργανισμό των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) μέσα από τις διάφορες διακηρύξεις και συμβάσεις. Η Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ, το 1948, μολονότι δεν εμπεριέχει τον όρο «ποιότητα ζωής», καλύπτει την έννοια, κυρίως στα άρθρα 3 και 25, που αφορούν αντίστοιχα «... ζωή, ελευθερία, ασφάλεια ...» και «... επίπεδο ζωής που εξασφαλίζει υγεία και ευεξία ...». Η Διακήρυξη του Ρίο για το Περιβάλλον και την Ανάπτυξη (Urinary Incontinence Guideline Panel, 1992) δηλώνει στην Αρχή 1: «Οι άνθρωποι βρίσκονται στο επίκεντρο των προβληματισμών για μία αειφόρο ανάπτυξη. Δικαιούνται μία Ζωή υγιεινή και παραγωγική σε αρμονία με τη φύση» ενώ η Αρχή 8 αναφέρεται στο σκοπό της επίτευξης «... ανώτερης ποιότητας ζωής για όλους τους ανθρώπους».

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμά του (WHO Constitution, 1946) και στον ορισμό που δίνει στην υγεία προσδιορίζοντάς την ως: «φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας». Στη διακήρυξή του «Υγεία για Όλους» (WHO-EURO, 1985), επαναδιατυπώνεται η θέση ότι όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό της υγείας τους, για να μπορέσουν να ζήσουν μια «ζωή που να τους ικανοποιεί κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά».

Ο όρος ποιότητα ζωής εμφανίζεται στη σύγχρονη κοινωνία αμέσως μετά το Β' παγκόσμιο πόλεμο και αρχικά χρησιμοποιείται στην Αμερική (Campbell, Converse & Rodgers, 1976). Η οικονομική ανάπτυξη που σημειώθηκε μετά τον πόλεμο συνέδεσε την ευημερία με την κατοχή καταναλωτικών αγαθών και χρήματος και

ταύτισε την οικονομική ασφάλεια με την ποιότητα ζωής. Αρχικά λοιπόν ο όρος εξέφραζε την κατοχή, κυρίως, υλικών αγαθών και χρήματος. Στις δεκαετίες που ακολουθούν, κοινωνικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι και πολιτικοί άρχισαν να επιδεικνύουν ενδιαφέρον για τις έννοιες «ποιότητα ζωής» και «επίπεδο ζωής». Το ενδιαφέρον αυτό εκδηλώθηκε στην προσπάθεια των ειδικών να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκαλούνται από τις ανισότητες κατανομής των πόρων και αφορούν το γενικό «ευ ζην» της κοινωνίας, σε σχέση και με τις ανησυχίες που γεννά η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού και της φτώχειας. Στη δεκαετία του '60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται, συμπεριλαμβάνοντας εκτός από την οικονομική ασφάλεια και συνιστώσες, όπως την εκπαίδευση, την υγεία και τη διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ανάπαυση. Στη δεκαετία του '70 και μετά, δίνεται επιπλέον έμφαση προς την κατεύθυνση της "προσωπικής ελευθερίας", της συναισθηματικής και ψυχοκοινωνικής ισορροπίας και ευεξίας. Επίσης, παρατηρείται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής σε καταστάσεις αρρώστιας, θεραπείας και αποκατάστασης (Campbell, 1981; Glenda & Meeberg, 1993).

2.2 Η υγεία και η ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο

«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, ακολούθως 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 (Andrews & Whitney, 1974; Campell *et al.*, 1976; Rokeach, 1973), 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 ζημίες 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, σ. 254):

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.

2.3 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 *Ευημερία* (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 (Bowling, 1997): «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 (Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας, 2003).

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: «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» (Baker & Intagliata, 1982; Zautra & Goodhart, 1979).

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, 2001a; 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 «Ερευνα στην Ποιότητα Ζωής» (Quality of Life Research) εκδόθηκε από τις «Rapid Communications» της Οξφόρδης αφιερωμένο στη μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

2.4 Δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής

Παρά την έλλειψη συμφωνίας στον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής, υπάρχει κοινή αποδοχή του γεγονότος ότι αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Σε έρευνα βιβλιογραφικής ανασκόπησης, εντοπίστηκαν 800 πιθανές διαστάσεις, οι οποίες συμπύχθηκαν σε 100 περίπου τομείς της ζωής, λόγω των αλληλοεπικαλύψεών τους (Andrews & Whitney, 1974). Οι πλέον σημαντικοί τομείς φαίνεται να είναι η σωματική ευεξία, οι κοινωνικές σχέσεις, η προσωπική εξέλιξη, η δημιουργικότητα και οι οικονομικές συνθήκες ασφάλειας. Προϋπόθεση για την ευχαρίστηση και την υψηλή ποιότητα ζωής είναι η υγεία του ατόμου. Η καλή υγεία είναι ιδιαίτερα σημαντική και αξιολογείται από την πλειονότητα των ανθρώπων υψηλότερα στην κλίμακα της επιθυμητής κατάστασης ύπαρξης περισσότερο από κάθε άλλη επιλογή (Kinley, 1979; Rokeach, 1973).

Η μέτρηση του επιπέδου υγείας ενός πληθυσμού λειτουργεί ως η βασική συνισταμένη εκτίμησης της ποιότητας ζωής, καθώς η υγεία με τη σύγχρονη αντίληψή της συσχετίζεται άμεσα με τη σωματική και ψυχοκοινωνική ευεξία του ατόμου (Σούλης, 1991). Η μέτρηση της υγείας έχει ιδιαίτερη σημασία από επιδημιολογική και κοινωνικοοικονομική άποψη ενώ το επίπεδο υγείας αποτελεί τη βάση για την

εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού.

Η χρησιμότητα των δεικτών υγείας συνίσταται στο γεγονός ότι οι δείκτες επιτρέπουν τη μακροχρόνια παρακολούθηση της εξέλιξης ενός φαινομένου σχετιζόμενου με την υγεία και επομένως συμβάλλουν στην αξιολόγηση του βαθμού επίτευξης σκοπών και στόχων. Γεγονός παραμένει πάντως (και σύμφωνα με τον ΠΟΥ) ότι δεν έχει προσδιοριστεί ακόμη ένας παγκόσμιος ιδεώδης, πρότυπος δείκτης υγείας. Είναι ιδιαίτερα δύσκολη η κατασκευή μίας σύνθετης κλίμακας για τη μέτρηση του επιπέδου υγείας, βάσει της οποίας θα γίνονται διαχρονικές συγκρίσεις (Σαρρής, 2001).

«Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής, οι οποίες άπτονται της διασφάλισης της ποιότητας των υγειονομικών αποτελεσμάτων, μπορεί να χρησιμοποιηθούν α) στην αξιολόγηση συγκεκριμένων προγραμμάτων υγείας και θεραπευτικών αγωγών, β) στην εκτίμηση του κόστους-αποτελεσματικότητας ορισμένων θεραπειών και ως εκ τούτου στην κατανομή των πόρων, γ) στην επιλογή της θεραπείας μεμονωμένων ασθενών και δ) στην επιλογή για άμεση θεραπεία και παράκαμψη ασθενών από τις λίστες αναμονής, εφόσον ενδείκνυται, με δεδομένη τη σπανιότητα των πόρων» (Κυριόπουλος, Γείτονα & Σκουρολιάκου, 1996, σ. 39-40).

Οι δείκτες υγείας διακρίνονται σε θετικούς και αρνητικούς.

❖ **Θετικοί δείκτες υγείας**

Αποτυπώνουν πιο ολοκληρωμένα το επίπεδο υγείας ενός πληθυσμού και προσεγγίζουν τους δημογραφικούς δείκτες. Μερικοί απ' αυτούς είναι οι (Κουρέα-Κρεμαστινού, 2005):

- ✚ *Δείκτες Γεννητικότητας*
- ✚ *Δείκτες Γονιμότητας*
- ✚ *Το Προσδόκιμο Επιβίωσης* (ο μέσος αριθμός των ετών που αναμένεται να ζήσει κάποιος από το χρόνο της γέννησής του)
- ✚ *Το Προσδόκιμο Υγιούς Επιβίωσης* (Healthy Adjusted Life Expectancy-HALE. Εκφράζει το Προσδόκιμο Επιβίωσης κατά τη γέννηση αλλά περιλαμβάνει και υπολογισμό χρόνων με «μειωμένη» υγεία)

❖ **Αρνητικοί δείκτες υγείας**

Αποτελούν τους πλέον εύχρηστους και διαδεδομένους και μερικοί από αυτούς είναι (Κουρέα-Κρεμαστινού, 2005):

- ✚ Δείκτες Νοσηρότητας
- ✚ Δείκτες Θνησιμότητας
- ✚ Δείκτες Βαθμού Αναπηρίας
- ✚ Αριθμός Χειρουργικών Επεμβάσεων
- ✚ Αριθμός Ημερών Νοσηλείας
- ✚ Κόστος Νοσηλείας
- ✚ Χρόνια Ζωής με «Ανικανότητα» (Disability Adjusted Life Years-DALY. Εκφράζει τα χρόνια ζωής που χάνονται από πρόωρο θάνατο και χρόνια ζωής με «ανικανότητα» ειδικής βαρύτητας και διάρκειας)

❖ Κοινωνικοί δείκτες υγείας και ποιότητας ζωής

- ✚ Δείκτες συνθηκών υγιεινής και περιβάλλοντος, οι οποίοι αφορούν (Σαρρής, 2001):
 - ✓ τη διάθεση πόσιμου νερού μεταξύ αστικού και αγροτικού πληθυσμού,
 - ✓ την κατανάλωση πόσιμου νερού ανά άτομο,
 - ✓ το μέγεθος των αστικών και αγροτικών νοικοκυριών που διαθέτουν λουτρό,
 - ✓ τον αριθμό των νοικοκυριών χωρίς κατοικία,
 - ✓ τον αριθμό των νοικοκυριών που ζουν περισσότερα από δύο άτομα ανά δωμάτιο,
 - ✓ τη συχνότητα των ατυχημάτων ανά είδος ατυχήματος και ηλικία.
- ✚ Δείκτες διατροφής, οι οποίοι αφορούν (Σαρρής, 2001):
 - ✓ την ημερήσια κατανάλωση θερμίδων κατά κεφαλή,
 - ✓ την κατανάλωση γάλακτος, ειδικά στον παιδικό πληθυσμό,
 - ✓ την ημερήσια κατά κεφαλή κατανάλωση πρωτεϊνών,
 - ✓ τον αριθμό των παιδιών της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, των οποίων το βάρος κρίνεται μη ικανοποιητικό.
- ✚ Δείκτες διατιθέμενων πόρων για την υγεία, οι οποίοι αφορούν (Σαρρής, 2001):

- ✓ τις δαπάνες υγείας ανά κάτοικο ετησίως,
- ✓ την αναλογία νοσοκομειακών κλινών, ιατρών, νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας, ανά 100.000 κατοίκους,
- ✓ την πληρότητα-χρησιμοποίηση των νοσοκομειακών κλινών,
- ✓ την ανά ηλικία κάλυψη του ανοσοποιημένου στα λοιμώδη νοσήματα πληθυσμού,
- ✓ τον αριθμό παιδιών που γεννιούνται σε νοσοκομείο,
- ✓ τον αριθμό τοκετών που έγιναν παρουσία ιατρού ή μαίας,
- ✓ το μέγεθος της περιγεννητικής συμβουλευτικής κατ' αναλογία του αριθμού των εγκύων γυναικών,
- ✓ τον αριθμό των θηλαζόντων παιδιών υπό ιατρική παρακολούθηση.

✚ *Δείκτες οικονομικής και κοινωνικής ανάπτυξης*, οι οποίοι αφορούν (Saint Martin, 1983; Σαρρής, 2001):

- ✓ το μέσο διαθέσιμο εισόδημα κατά νοικοκυριό,
- ✓ τη σχέση μισθού και κόστους ζωής,
- ✓ το εύρος του αναλφαβητισμού,
- ✓ τον αριθμό εγγραφών στην πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση,
- ✓ το μέγεθος του οικονομικά ενεργού πληθυσμού (ανά ηλικία και φύλο),
- ✓ τον αριθμό των ανέργων στον ενεργό πληθυσμό.

✚ *Δείκτης ανθρώπινης ανάπτυξης*

Αναφέρεται στο βαθμό ανάπτυξης των βασικών ανθρώπινων ικανοτήτων και δυνατοτήτων μίας χώρας. Συγκεκριμένα, ο δείκτης αυτός δείχνει κατά πόσο οι άνθρωποι οδηγούνται σε μακρόχρονη και υγιή ζωή, μορφώνονται και απολαμβάνουν μία αξιοπρεπή ζωή σε ασφαλείς συνθήκες και όρους ύπαρξης και διαβίωσης (Σούλης, 1991).

Μπορούν να συμπεριληφθούν και να συνεκτιμηθούν παράμετροι που έχουν σχέση με διάφορα φαινόμενα κοινωνικής παθογένειας, όπως δείκτες φυλακισμένων, ανθρωποκτονιών, κατανάλωσης αλκοόλ και καπνού, συχνότητας νεοπλασματικών

νοσημάτων, ποιότητας κατοικίας κ.ά. Περιλαμβάνει κυρίως τρεις επιμέρους διαφορετικούς δείκτες (Σαρρής, 2001; Simmons & Abress, 1990):

- ✓ το πραγματικό Ακαθάριστο Εθνικό Προϊόν (ΑΕΠ) κατά κεφαλή (συνθήκες ζωής),
- ✓ το προσδόκιμο επιβίωσης (υγεία και μακροβιότητα) και
- ✓ τον αλφαριθμητισμό των ενηλίκων και τη συμμετοχή του πληθυσμού ανά εκπαιδευτική βαθμίδα (μόρφωση και επίπεδο γνώσης).

Μέχρι τώρα, διερευνήθηκαν οι τρόποι μέτρησης του επιπέδου υγείας σε επίπεδο πληθυσμού. Σε καθαρά *ατομικό επίπεδο*, η μέτρηση της ποιότητας ζωής και της υγείας ενός ατόμου αποτελείται από ένα σύμπλεγμα τριών κυρίως διαστάσεων που καθορίζουν και την έννοια της ευεξίας. Οι διαστάσεις αυτές αφορούν (Σαρρής, 2001):

- *Σωματική ευεξία*. Συνιστά την εκτίμηση του καθενός για την υγεία του και το επίπεδο των δραστηριοτήτων που του επιτρέπει η σωματική του κατάσταση. Στον τομέα της σωματικής ευεξίας συνήθως εξετάζεται η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο της σωματικής λειτουργικότητας.
- *Ψυχική ευεξία*. Διερευνάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου κυρίως στην ασθένεια αλλά και σε άλλες επιβαρυντικές για τη ψυχική υγεία καταστάσεις. Ως τυπικά θέματα, εξετάζονται το άγχος, η κατάθλιψη, η ικανότητα προσαρμογής στην αρρώστια κλπ. Συναισθηματική επιβίωση ή υγιής ψυχολογική κατάσταση μπορεί να υπάρξει σε εκείνα τα άτομα που έχουν ικανότητα προσαρμογής και διορθωτικών ρυθμίσεων, όταν βρίσκονται σε καθεστώς δοκιμασιών και συμφορών από τη ζωή.
- *Κοινωνική ευεξία*. Αναφέρεται στο βαθμό της γενικής ικανοποίησης από τη ζωή, τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και την άσκηση κοινωνικών ρόλων. Οι διαπροσωπικές σχέσεις, η συμμετοχή σε κοινωνικές και ελεύθερες δραστηριότητες ευρύτερα, αναφέρονται στον κοινωνικό τομέα. Στον επαγγελματικό τομέα, για παράδειγμα, περιλαμβάνονται ως τυπικά θέματα η επιθυμία και η ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει σε αμειβόμενη εργασία, όπως επίσης και η ικανότητα εκτέλεσης των οικιακών

εργασιών.

2.5 Αντικειμενικές και Υποκειμενικές Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής. Δυσκολίες Εκτίμησης και Ασυμβατότητες.

Όπως είδαμε και πρωτύτερα, η προσέγγιση της ποιότητας ζωής πρέπει να αναφέρεται στη διερεύνηση και ανάλυση όλων των συστατικών στοιχείων που διαμορφώνουν την ανάπτυξη της ανθρώπινης ζωής, από την πιο υποκειμενική έως την πιο αντικειμενική τους έκφραση. Στις αντικειμενικές εκφάνσεις της ποιότητας ζωής περιλαμβάνονται καταστάσεις που αφορούν τη φυσική διάσταση του ατόμου, όπως φυσική λειτουργία, ικανότητα για εργασία, βαθμός λειτουργικότητας κ.ά. Συμπεριλαμβάνονται επίσης στοιχεία της συμπεριφοράς καθώς και στοιχεία που συνθέτουν το βιοποριστικό επίπεδο του κάθε ατόμου. Στις υποκειμενικές εκφάνσεις συμπεριλαμβάνονται διαστάσεις, όπως η αυτοβιώμενη ευεξία, η ικανοποίηση από τη ζωή, η ζωτικότητα, η εσωτερική ηρεμία, οι φόβοι/ανησυχίες, η αυτοεκτίμηση, η ικανοποίηση αναγκών κ.ά. «Η υποκειμενική διάσταση στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής θέτει ιδιαίτερα προβλήματα ως προς την ερμηνεία και αξιολόγηση των εμπειριών των ασθενών και οδηγεί συχνά σε μία ασυμβατότητα και αναντιστοιχία εκτιμήσεων μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών κρίσεων και διαστάσεων. Έλλειψη αντιστοιχίας μεταξύ των υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων των διαστάσεων της ποιότητας ζωής έχουν αναφερθεί σε πολλές μελέτες. Δεν είναι ακόμα ιδιαίτερα ευκρινές ποιες πλευρές της ποιότητας ζωής ασκούν ειδικό βάρος στην αξιολόγηση αυτών των εκτιμήσεων» (Σαρρής, 2001, σ. 262).

Οι διαπιστώσεις αυτές παραπέμπουν στο σημαντικότερο εύρημα που αναφέρεται στη διεθνή βιβλιογραφία, αυτό της ασυμβατότητας-αναντιστοιχίας των εκτιμήσεων μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών διαστάσεων και παραμέτρων της Ποιότητας Ζωής. Η αναντιστοιχία αυτή έχει αναφερθεί τόσο από τους Evans, Manninen & Garrison (1985) όσο και από τους Simmons, Anderson & Abress (1990) και έχει επίσης διαπιστωθεί σε μελέτες του γενικού πληθυσμού (Campbell *et al.*, 1976). Η εκτίμηση των ασθενών για την προσωπική τους υγεία δε συμβαδίζει συνήθως με την εκτίμησή τους για τη σωματική λειτουργικότητα, το ρόλο του σώματος και τον πόνο. Η βελτίωση της σωματικής υγείας τους δε συνοδεύεται από αντίστοιχη βελτίωση της γενικής τους υγείας, όπως και η βελτίωση της κοινωνικής τους λειτουργικότητας δε συνεπάγεται αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας

ή της ζωτικότητάς τους.

«Παρόμοια αναντιστοιχία παρατηρείται ως προς τη συχνότητα ικανοποίησης των ασθενών από την οικογενειακή και τη σεξουαλική ζωή, όπως και από τον ελεύθερο χρόνο ή την εργασία για όσους εργάζονται. Επίσης, αναντιστοιχία παρατηρείται μεταξύ της αυτο-αναφερόμενης ικανότητας για εργασία και της επαγγελματικής αποκατάστασης σε αμειβόμενη εργασία. Η εκτίμηση για την κατάσταση της υγείας τους είναι θετική μόνο όταν δηλώνουν ότι η ικανοποίηση από τους παραπάνω τομείς της ζωής τους είναι πολύ συχνή. Αντίθετα, σε άλλους ασθενείς, η εκτίμηση της υγείας τους είναι θετική ακόμη και στην περίπτωση που αισθάνονται μερικές φορές ικανοποίηση και όχι κατ' ανάγκη πολύ συχνά» (Σαρρής, 2001, 263).

Μεταξύ των αγχογόνων παραγόντων και της εκτίμησης για την κατάσταση της υγείας των ασθενών σημειώνεται επίσης αναντιστοιχία ως προς το βαθμό επίδρασης. Παρά το γεγονός ότι η πλειοψηφία των ασθενών αναφέρει συχνά ότι οι αγχογόνοι παράγοντες τούς ανησυχούν από λίγο έως πολύ, εντούτοις μόνο όσοι επηρεάζονται πολύ, εκτιμούν τη σωματική και ψυχοκοινωνική τους κατάσταση χαμηλότερα από τη μέση τιμή της κλίμακας. Αντίθετα, υψηλότερα από τη μέση τιμή εκτιμούν την υγεία τους και όσοι σημείωσαν ότι επηρεάζονται αρκετά από τους αγχογόνους παράγοντες. Σε άλλους πάλι ασθενείς, η επίδραση της αρρώστιας φαίνεται να είναι εντονότερη αφού μόνο όσοι αναφέρουν ότι επηρεάζονται λίγο ή καθόλου σημειώνουν καλύτερη εκτίμηση υγείας (Σαρρής, 2001).

Από τα παραπάνω, συμπεραίνεται ότι οι περισσότεροι ασθενείς μετά από μία θεραπευτική πράξη εκτιμούν ότι η σωματική διάσταση της υγείας τους βρίσκεται σε υψηλά επίπεδα από ό,τι άλλοι ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν σε θεραπεία. Εντούτοις, η συνολική εκτίμηση των ασθενών αυτών για την υγεία τους δεν ακολουθεί τα υψηλά, σχετικά, επίπεδα βαθμολογίας που σημειώνονται στις άλλες διαστάσεις της σωματικής τους υγείας, όπως είναι ο σωματικός πόνος. Η εκτίμηση της γενικής τους υγείας είναι χαμηλότερη από την εκτίμηση του σωματικού πόνου. Παρά την καλύτερη σωματική λειτουργία, τα λιγότερα προβλήματα κατά την άσκηση σωματικών καθηκόντων, τα χαμηλότερα επίπεδα πόνου, οι ασθενείς αυτοί δεν εκτιμούν την υγεία τους σε αντίστοιχα με αυτά επίπεδα. Η βελτίωση της σωματικής υγείας μετά από μία θεραπευτική πράξη φαίνεται ότι δεν εκτιμάται εξίσου υψηλά ως προς τη γενική υγεία.

2.6 Περιορισμοί εκτιμήσεων της ποιότητας ζωής

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 & 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 *et al.*, 1990; Simmons, Anderson & Abress, 1988).

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 & 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 & 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.

2.7 Δείκτης Ποιότητας Ζωής Περιοδικού Economist

Είναι γνωστό ότι η υλική ευημερία δεν επαρκεί ως μέτρο για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής. Το χρήμα έχει σημασία, φυσικά, αλλά έρευνες δείχνουν ότι,

περνώντας οι δεκαετίες, οι μεγάλες αυξήσεις στο εισόδημα έχουν μεταφραστεί σε απλώς μέτρια άνοδο του βαθμού της ικανοποίησης. Παρ' όλο που τα αυξανόμενα εισοδήματα και η διεύρυνση των προσωπικών επιλογών χαίρουν υψηλής εκτίμησης, κάποιοι από τους παράγοντες που συνδέονται με τον εκσυγχρονισμό -όπως η κατάρρευση των παραδοσιακών θεσμών και η διάβρωση των οικογενειακών αξιών- θέτουν σε αμφισβήτηση το «ειδικό τους βάρος» (περιοδικό Economist, 2004).

Το δύσκολο είναι να συνδυαστούν σε μία ενιαία, συγκριτικού χαρακτήρα στατιστική, παράγοντες, οι οποίοι θεωρείται ότι επηρεάζουν την «καλή ζωή» των ανθρώπων. Έχουν γίνει πολλές απόπειρες, καμία εξ' ολοκλήρου επιτυχής και ολοκληρωμένη, γιατί οι επιλεγμένοι παράγοντες και το βάρος που τους ανατίθεται τείνουν να είναι αυθαίρετα επιλεγμένοι. Έρευνες που έχουν κατά καιρούς πραγματοποιηθεί και απαντούν στο ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είμαστε από τη ζωή μας», δείχνουν ότι άνθρωποι σε διαφορετικές χώρες και πολιτισμούς αναφέρουν παρόμοια κριτήρια για το αν αισθάνονται ικανοποιημένοι (περιοδικό Economist, 2004).

Ο δείκτης του Economist υιοθετεί μία νέα μέθοδο με σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε κάθε χώρα. Χρησιμοποιεί ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με την «ικανοποίηση στη ζωή» και συγκεντρώνονται από 74 συνολικά χώρες. Τίθεται, κατ' αυτόν τον τρόπο, μία αφετηρία προκειμένου να σταθμιστούν οι διάφοροι παράγοντες που καθορίζουν τι είναι ποιότητα ζωής. Μία αναγωγική ανάλυση επισημαίνει ότι τουλάχιστον εννέα παράμετροι έχουν σημαντική επιρροή και είναι εφικτό να μεταφραστούν σε εξίσωση, η οποία εξηγεί πάνω από το 80% της διαφοροποίησης στα αποτελέσματα των χωρών για την ικανοποίηση στη ζωή. Τον κύριο παράγοντα αποτελεί το εισόδημα. Εν τούτοις, άλλοι παράγοντες είναι επίσης σημαντικοί: υγεία, ελευθερία, ανεργία, οικογενειακή ζωή, κλίμα, σταθερότητα και ασφάλεια, ισότητα των φύλων και, τέλος, οικογένεια και κοινοτική ζωή. Τροφοδοτούμε με τους παράγοντες την εξίσωση για κάθε χώρα και το αριθμητικό αποτέλεσμα που προκύπτει, σε μία κλίμακα από το ένα έως το δέκα, μας δίνει το δείκτη ποιότητας ζωής (περιοδικό Economist, 2004).

Το περιοδικό «ο Κόσμος το 2005» έθεσε το ερώτημα: «ποιο θα είναι το καλύτερο μέρος να ζει κανείς το 2005;» και στράφηκε στη Μονάδα Πληροφοριών του Economist για να λάβει την εκτίμηση. Το αποτέλεσμα είναι ότι η Ιρλανδία βρίσκεται στην κορυφή. Οι ΗΠΑ, αν και η δεύτερη πλουσιότερη χώρα (πίσω από το Λουξεμβούργο) στο ΑΕΠ, έχει γλιστρήσει στη 13η θέση στην ποιότητα ζωής. Η

Βρετανία «μαραζώνει» στην 29η θέση (περιοδικό Economist, 2004).

Πιο συγκεκριμένα, η Ιρλανδία κερδίζει επειδή συνδυάζει με επιτυχία τα πιο επιθυμητά συστατικά της εποχής (το τέταρτο υψηλότερο ΑΕΠ κατά κεφαλήν στον κόσμο το 2005, χαμηλή ανεργία, πολιτικές ελευθερίες) με τη διατήρηση ορισμένων στοιχείων, όπως η σταθερή οικογενειακή και κοινοτική ζωή. Σε αντίσταθμισμα του κακού κλίματος και της έλλειψης ισότητας των φύλων, διαθέτει πολιτική σταθερότητα και ασφάλεια (περιοδικό Economist, 2004).

Αντίθετα, η Βρετανία αποτελεί μείξη του υψηλού κατά κεφαλήν εισοδήματος με υψηλά επίπεδα κοινωνικής και οικογενειακής κρίσης. Έρχεται τελευταία μεταξύ των 15 χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης πριν από τη διεύρυνση. Η Αμερική τοποθετείται πάνω από το μέσο όρο των «15» της Ε.Ε. Η Ιταλία τα καταφέρνει καλά αλλά η Γερμανία και η Γαλλία όχι ιδιαίτερα - διαψεύδοντας την αντίληψη ότι τα μεγάλα κράτη της Ευρωζώνης αντισταθμίζουν την οικονομική τους δυσκινησία και στασιμότητα με την καλύτερη ποιότητα ζωής (περιοδικό Economist, 2004).

Η Κίνα, παρά τον ενθουσιασμό για την ανάπτυξή της, παίρνει θέση στο «χαμηλότερο» μισό της λίστας. Οι Ρώσοι θα ενοχληθούν βρίσκοντας τους εαυτούς τους στο κάτω άκρο του πίνακα. Τελευταία απ' όλες έρχεται η Ζιμπάμπουε (περιοδικό Economist, 2004).

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. Κατάταξη κρατών ανάλογα με το δείκτη ποιότητας ζωής του περιοδικού

Economist - Οι καλύτερες

Οι χειρότερες

Παγκόσμιος δείκτης για την ποιότητα ζωής (βαθμολογία σε κλίμακα από 1 έως 10)

| | Χώρα | Βαθμ. | | Χώρα | Βαθμ. | | Χώρα | Βαθμ. | | Χώρα | Βαθμ. | | Χώρα | Βαθμ. |
|----|-----------|-------|----|-------------|-------|----|----------|-------|----|------------|-------|-----|----------|-------|
| 1 | Ιρλανδία | 8.33 | 11 | Σιγκαπ. | 7.72 | 21 | Ταϊβάν | 7.26 | 31 | Χιλή | 6.79 | 60 | Κίνα | 6.08 |
| 2 | Ελβετία | 8.07 | 12 | Φινλανδία | 7.62 | 22 | Ελλάδα | 7.16 | 32 | Μεξικό | 6.77 | 65 | Μαρόκο | 6.02 |
| 3 | Νορβηγία | 8.05 | 13 | ΗΠΑ | 7.62 | 23 | Κύπρος | 7.1 | 33 | Μπαρμ. | 6.7 | 71 | Ινδονησ. | 5.81 |
| 4 | Λουξεμβ. | 8.02 | 14 | Καναδάς | 7.6 | 24 | Βέλγιο | 7.1 | 34 | Τσεχία | 6.63 | 80 | Αίγυπτ. | 5.61 |
| 5 | Σουηδία | 7.94 | 15 | Ν. Ζηλανδία | 7.44 | 25 | Γαλλία | 7.08 | 35 | Κόστα Ρίκα | 6.62 | 92 | Ν.Αφρικ | 5.25 |
| 6 | Αυστραλία | 7.93 | 16 | Ολλανδία | 7.43 | 26 | Γερμανία | 7.05 | 36 | Μαλαισία | 6.61 | 93 | Πακιστ. | 5.25 |
| 7 | Ισλανδία | 7.91 | 17 | Ιαπωνία | 7.39 | 27 | Σλοβενία | 7 | 37 | Ουγγαρ. | 6.53 | 105 | Ρωσία | 4.8 |
| 8 | Ιταλία | 7.81 | 18 | Χονγκ Κονγκ | 7.35 | 28 | Μάλτα | 6.93 | 38 | Ισραήλ | 6.49 | 108 | Νιγηρία | 4.51 |
| 9 | Δανία | 7.8 | 19 | Πορτογαλία | 7.31 | 29 | Αγγλία | 6.92 | 39 | Βραζιλία | 6.47 | 110 | Αϊτή | 4.09 |
| 10 | Ισπανία | 7.73 | 20 | Αυστρία | 7.27 | 30 | Ν. Κορέα | 6.88 | 40 | Αργεντ. | 6.47 | | | |

Πηγή: Περιοδικό Economist (2004)

2.8 Ποιότητα Ζωής στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Μία μελέτη του Ευρωπαϊκού Ιδρύματος για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας)

Η Ευρωπαϊκή Ένωση υποδέχθηκε δέκα νέα κράτη μέλη την 1η Μαΐου του 2004. Η Ευρώπη των Είκοσι Πέντε καθίσταται ένα πιο σύνθετο, ετερογενές σώμα, το οποίο αντικατοπτρίζει διάφορους πολιτισμούς, πολιτικές παραδόσεις και συνθήκες διαβίωσης. Κατά την πορεία προς τη διεύρυνση, μεγάλο μέρος των ερευνών εστιάστηκε στην τεκμηρίωση και την καλύτερη κατανόηση της κατάστασης που επικρατεί στη νέα Ευρωπαϊκή Ένωση. Μία από τις σημαντικότερες αυτού του είδους πρωτοβουλίες είναι η ευρωπαϊκή έρευνα σε θέματα ποιότητας ζωής που διεξήχθη για πρώτη φορά από το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας το 2003, περιλαμβάνοντας 28 χώρες (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Αυτό το εργαλείο παρακολούθησης παρέχει μία εκτεταμένη, ενημερωμένη εικόνα της ποιότητας ζωής και των συνθηκών διαβίωσης στη διευρυμένη Ευρώπη. Εξετάζει θέματα, όπως η εκπαίδευση, οι δομές των νοικοκυριών και της οικογένειας, η στέγαση, η υγειονομική περίθαλψη και η απασχόληση (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Πιο αναλυτικά, αυτή η έκθεση εστιάζει σε οκτώ βασικά ζητήματα. Τα πρώτα έξι εξετάζουν αντικειμενικές διαστάσεις που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής και τα τελευταία δύο διερευνούν υποκειμενικές αντιλήψεις.

- Οικονομική κατάσταση
- Στέγαση και τοπικό περιβάλλον
- Απασχόληση, εκπαίδευση και δεξιότητες
- Οικιακές δομές και οικογένεια
- Ισορροπία εργασίας-ζωής
- Υγεία και υγειονομική περίθαλψη
- Υποκειμενική ευημερία
- Αντιληπτή ποιότητα της κοινωνίας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε 28 χώρες: στα 15 κράτη μέλη της ΕΕ πριν από τον Μάιο του 2004 (EU15), στις 10 εντασσόμενες χώρες που έγιναν κράτη μέλη τον Μάιο του 2004 (NMS) και στις 3 υποψήφιες προς ένταξη χώρες Βουλγαρία, Ρουμανία και Τουρκία (CC3).

Το βασικό συμπέρασμα της έκθεσης είναι πως παρόλο που οι συνθήκες διαβίωσης διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των χωρών της διευρυμένης Ευρώπης, *οι αξίες και οι προτεραιότητες που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής είναι οι ίδιες*. Η *ικανοποιητική εργασία* κατέχει την πρώτη θέση μεταξύ των παραγόντων ευζωίας σε όλη την Ευρώπη ενώ η *καταπολέμηση της ανεργίας* θεωρείται το βασικό μέσο για τη βελτίωση των οικονομικών και κοινωνικών συνθηκών (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Τα βασικά πορίσματα επιβεβαιώνουν την ευρέως διαδεδομένη αντίληψη περί σημαντικού οικονομικού και κοινωνικού χάσματος μεταξύ των παλαιών 15 κρατών μελών της ΕΕ (ΕΕ των Δεκαπέντε) και των εντασσόμενων και υποψήφιων χωρών (παρά την ύπαρξη ορισμένων αλληλοεπικαλύψεων). Υπογραμμίζονται επίσης οι διαφορές μεταξύ των δέκα νέων κρατών μελών και των τριών υποψηφίων χωρών σε τομείς, όπως η στέγαση και η εκπαίδευση (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

- Το βιοτικό επίπεδο είναι σαφώς χαμηλότερο στα νέα κράτη μέλη συγκριτικά με την πρώην ΕΕ των Δεκαπέντε.
- Οι πολίτες των νέων κρατών μελών και των υποψηφίων χωρών είναι εν γένει λιγότερο ικανοποιημένοι από την ποιότητα της ζωής τους απ' ό,τι οι πολίτες της ΕΕ των Δεκαπέντε.
- Οι συνθήκες στέγασης είναι χειρότερες στα νέα κράτη μέλη και στις τρεις υποψήφιες χώρες απ' ό,τι στην ΕΕ των Δεκαπέντε.
- Οι εργαζόμενοι στα νέα κράτη μέλη και στις τρεις υποψήφιες χώρες αναφέρουν χειρότερες συνθήκες εργασίας.
- Οι πολίτες αυτών των χωρών αναφέρουν ένα ανεπαρκέστερο σύστημα υγείας και λιγότερη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγείας.

Βασική διαπίστωση της έκθεσης είναι ότι ο *βαθμός ικανοποίησης* των πολιτών της Ευρώπης των «28» από τη ζωή τους συνδέεται στενά με το *εισοδηματικό επίπεδο* και με το *κατά κεφαλή ΑΕΠ*. Οι χαμηλοί βασικοί οικονομικοί δείκτες στις 13 υπό ένταξη και υποψήφιες χώρες εξηγούν το χαμηλό βαθμό ικανοποίησης από τις συνθήκες διαβίωσης. Ωστόσο, στην έκθεση τονίζεται ότι το *αίσθημα του κοινωνικού*

αποκλεισμού δεν είναι περισσότερο έντονο στις υπό ένταξη χώρες. Το 64% του πληθυσμού των υπό ένταξη χωρών (σε σύγκριση με 69% στην ΕΕ των 15) θεωρεί ότι είναι κοινωνικά ενταγμένο παρά τα περισσότερο έντονα οικονομικά προβλήματα (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Η πλειοψηφία των Ευρωπαίων στα 28 σημερινά και μελλοντικά κράτη μέλη συμφωνεί ότι η εργασία δεν είναι πηγή μόνο εισοδήματος αλλά και κοινωνικών επαφών και μίας καλύτερης γενικότερα ποιότητας ζωής ενώ συγχρόνως τονώνει την αυτοεκτίμηση. Για παράδειγμα, από τους συμμετέχοντες στην έρευνα, αυτοί που είχαν μείνει άνεργοι για διάστημα τουλάχιστον δύο ετών κατά τα τελευταία πέντε έτη ανέφεραν ότι ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με τη ζωή τους γενικά, με την οικογενειακή και κοινωνική ζωή καθώς και με την υγεία σε σύγκριση με αυτούς που είχαν σταθερή απασχόληση (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Ωστόσο, οι δύσκολες συνθήκες εργασίας επηρεάζουν αρνητικά το επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή. Όσοι εργάζονται υπερωριακά ή κάνουν επίπονη και εξαντλητική από σωματικής και ψυχολογικής απόψεως εργασία δηλώνουν λιγότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους σε σχέση με άλλους που εργάζονται σε καλύτερες συνθήκες. Επίσης, το 20% περίπου των εργαζόμενων Ευρωπαίων δηλώνει ότι οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν διαταραχθεί εξαιτίας της εργασίας τους (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Το ποσοστό αυτό είναι υψηλότερο στις υπό ένταξη και τις υποψήφιες χώρες (27%) σε σχέση με την ΕΕ των «15» (19%). Επιπλέον, το 61% αυτών που δηλώνουν ότι η εργασία τους είναι καταπιεστική από ψυχολογικής απόψεως, το 54% αυτών που κάνουν σωματικά κοπιαστική εργασία και το 49% όσων εργάζονται πολλές ώρες, ισχυρίζεται ότι έχει δυσκολίες στις σχέσεις με την οικογένεια και τους φίλους εξαιτίας της εργασίας. Περισσότεροι από ένας στους τρεις όσων εργάζονται τουλάχιστον 48 ώρες την εβδομάδα αναφέρουν ότι έχουν δύσκολες κοινωνικές σχέσεις. Ωστόσο, η διάκριση μεταξύ της μερικής και της πλήρους απασχόλησης δε φαίνεται να επηρεάζει τις σχέσεις με την οικογένεια και τους φίλους (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Η μακροχρόνια ανεργία θεωρείται ευρέως ως η βασική αιτία της φτώχειας, πριν από τον αλκοολισμό, την αρρώστια, τη διάλυση της οικογένειας και την τοξικομανία. Η περικοπή των κοινωνικών παροχών αναφέρεται ως σημαντικός παράγοντας της φτώχειας στις υπό ένταξη και υποψήφιες χώρες ενώ οι πολίτες στην ΕΕ των «15» θεωρούν την έλλειψη εκπαίδευσης ως σημαντική αιτία. Ο αλκοολισμός αναφέρεται συχνότερα στις υπό ένταξη και τις υποψήφιες χώρες ως βασική αιτία της φτώχειας ενώ η τοξικομανία αναφέρεται περισσότερο από τους πολίτες της ΕΕ των «15». Στο ερώτημα σχετικά με τις γενικότερες αιτίες της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, η κοινωνική αδικία αναφέρεται ως η βασική αιτία στην ΕΕ των «25», αν και μόνο το 35% των ερωτηθέντων στην ΕΕ των «15» έχει αυτή την άποψη σε σύγκριση με την απόλυτη πλειοψηφία στις υπό ένταξη και υποψήφιες χώρες. Το 21% των ανέργων και το 18% των συνταξιούχων στις υπό ένταξη χώρες σε σύγκριση με το 13% μόνο των εργαζομένων αναφέρουν την απουσία κοινωνικής ενσωμάτωσης. Οι περισσότεροι Ευρωπαίοι πιστεύουν επίσης ότι η ανεργία είναι η σημαντικότερη αιτία της φτώχειας ή του κοινωνικού αποκλεισμού (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

Το εισόδημα και άλλες υλικές συνθήκες, οι ανθρώπινες σχέσεις, η συμμετοχή σε μία ομάδα ή κοινότητα, η εκπαίδευση και η ψυχολογική κατάσταση αποτελούν βασικούς παράγοντες που προσδιορίζουν την ευζωΐα. Οι αξίες και οι προτεραιότητες είναι παρεμφερείς στις 28 χώρες. Η έρευνα απεκάλυψε ότι η *καλή υγεία*, το *επαρκές εισόδημα* και η *οικογένεια* είναι οι τρεις βασικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην καλή ζωή για τους περισσότερους Ευρωπαίους. Οι περισσότεροι Ευρωπαίοι εξαρτώνται επίσης από τη στήριξη της οικογένειας για να τους προφυλάξει από τον κοινωνικό αποκλεισμό (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΚΑΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

3.1 Μεθοδολογία μέτρησης

Οι πρώτες απόπειρες μέτρησης της ποιότητας ζωής, αλλά άλλων διαστάσεων που συσχετίζονται με την υγεία, πέραν των καθιερωμένων δεικτών θνησιμότητας, νοσηρότητας κ.ά, έγιναν με στόχο την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας (health status) και της λειτουργικότητας. Οι κλίμακες που προτάθηκαν αφορούσαν δέκα ενότητες: (α) επίπεδο υγείας, όπως αυτό αξιολογείται από το ίδιο το άτομο, (β) ανησυχία για την υγεία, (γ) χρόνιες παθήσεις, (δ) βαθμός ενεργητικότητας, (ε) ικανοποίηση με τη φυσική κατάσταση, (στ) συναισθηματική κατάσταση, (ζ) βαθμός ευτυχίας, (η) αναπηρία, (θ) περιορισμοί, (ι) κοινωνικές επαφές. Τα εργαλεία που σχεδιάστηκαν για την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας θεωρήθηκαν χρήσιμα τόσο στην επιδημιολογική έρευνα για την αξιολόγηση της υγείας του πληθυσμού και την κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας, όσο και στην κλινική πράξη (Breslow, 1972; Hunt *et al.*, 1980; Segovia, Bartlett & Edwards, 1989).

Στην κλινική Ιατρική, η έμφαση δόθηκε στην εκτίμηση της επίδρασης της νόσου στην ποιότητα ζωής, όπως για παράδειγμα η περίπτωση του καρκίνου, καθώς και στην αξιολόγηση των επιπτώσεων που σχετίζονται με την εφαρμογή των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Τα εργαλεία κάλυπταν πληροφορίες και για τη συμπτωματολογία αλλά και για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών στη νόσο. Διαπιστώθηκε έλλειψη συμφωνίας στις εκτιμήσεις μεταξύ των γιατρών και των ασθενών για την επίδραση της ασθένειας στην ποιότητα ζωής αλλά φάνηκε ότι έγκυρες πληροφορίες μπορούν να ληφθούν και από τις δύο πλευρές (Hollandsworth, 1988; Νάκου, 2001; Spitzer *et al.*, 1981).

Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του '90, είχε εμφανιστεί πλήθος εργαλείων που είχαν χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες που αποσκοπούσαν στην αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Ο Hollandsworth (1988) ανέφερε 83 εργαλεία ενώ οι Gill & Feinstein (1994) μέτρησαν 159 εργαλεία. Αυτοί οι συγγραφείς, όπως και όλοι οι αναλυτές της βιβλιογραφίας, υπογράμμισαν την

έλλειψη αξιοπιστίας στη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε στις περισσότερες μελέτες για την ποιότητα ζωής, ακόμα και την απουσία καθορισμού των ερευνητικών στόχων (Hollandsworth, 1988). Ακολούθησαν έντονες προσπάθειες για την αναβάθμιση της εκτίμησης της ποιότητας ζωής, με έμφαση στην εξακρίβωση των στόχων και των σκοπών των μελετών, τη βελτίωση των εργαλείων ως προς την καταλληλότητα, την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους καθώς και τη σωστή επιλογή και χρήση των εργαλείων (Νάκου, 2001).

Σήμερα, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής υπολογίζεται με τη χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων που βασίζονται σε ένα κοινό θεωρητικό υπόβαθρο, σύμφωνα με το οποίο η μέτρηση της βιολογικής λειτουργικότητας είναι βασικός αλλά όχι επαρκής δείκτης αξιολόγησης της υγείας (Burckhard & Anderson, 2003; Hyland, 1993). Σημαντική πλέον αναδεικνύεται και η ανάγκη αξιολόγησης της γενικής ευεξίας και λειτουργικότητας του ατόμου σε όλους τους τομείς της ζωής του. Τα προτεινόμενα εργαλεία μέτρησης, τα οποία θα αναλυθούν εκτενέστερα παρακάτω, ανήκουν σε δύο βασικές κατηγορίες.

- Τα *εργαλεία γενικής χρήσης* (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996) (generic instruments) ή εργαλεία γενικού πεδίου της υγείας (Κυριόπουλος & Λιονής, 2004) ή γενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής (Τούντας, 2003), τα οποία είναι σχεδιασμένα για να μετρούν το επίπεδο υγείας του γενικού πληθυσμού, καθώς και των διαφόρων κοινωνικοοικονομικών και πολιτισμικών ομάδων ενώ εφαρμόζονται ευρέως σε διάφορους τύπους ασθενειών, ανικανοτήτων, διαταραχών και ιατρικών θεραπειών. Ενδεικτικά, ορισμένα από αυτά τα όργανα είναι τα παρακάτω: Short Form 36 (SF-36), Short Form 12 (SF-12), EuroQol (EQ-5D), WHOQOL-100, WHOQOL-BREF κ.ά.
- Τα *εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών* (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996) (disease specific instruments), τα οποία είναι σχεδιασμένα, έτσι ώστε να μετρούν το επίπεδο υγείας ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων ή ατόμων σε συγκεκριμένες κατηγορίες νόσων. Τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια είναι χρήσιμα για τις περιπτώσεις εκείνες που δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην επίδραση μίας συγκεκριμένης ασθένειας στο επίπεδο υγείας του ασθενή.

Τα κυριότερα προβλήματα που συνήθως αναφέρονται σε σχέση με τους παραπάνω δείκτες αφορούν τα εξής (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001):

1. Τον καθορισμό της διάστασης της ευημερίας και της ποιότητας ζωής (τι ακριβώς συνιστά η ποιότητα ζωής και τι είναι πολύτιμο στη ζωή).
2. Ποια μέθοδος πρέπει να ακολουθηθεί.
3. Η μεθοδολογία συνιστά την επιλογή συγκεκριμένων διαβαθμίσεων (π.χ. κάτω από ένα συγκεκριμένο όριο υπάρχει πολύ χαμηλή ποιότητα ζωής, παραπάνω από το οποίο υπάρχει ικανοποιητικό επίπεδο ή υψηλή ποιότητα ζωής).
4. Το ερώτημα για το ποιος καθορίζει τις διαβαθμίσεις της ποιότητας ζωής.
5. Μπορούν οι ίδιες διαβαθμίσεις και μεθοδολογία να εφαρμοστούν και να αναπτυχθούν, έτσι ώστε να υπάρχουν ασφαλή και αξιόπιστα στοιχεία όσον αφορά στη σύγκριση σε Ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο;

Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής με τέτοιον τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ενέχει πολλαπλές και αλληλεπιδρώμενες διαστάσεις που δυσχεραίνουν το έργο της μέτρησης. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έρευνας. Συνήθως το ζήτημα δεν τίθεται τόσο στην επιλογή ανάμεσα σε μία ή περισσότερες διαστάσεις όσο στην καλύτερη δυνατή εκτίμηση όποιας διάστασης επιλεχθεί ότι είναι σύμφωνη με τους στόχους που θέτει η ίδια η έρευνα.

Επιπλέον, η διάκριση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η εννοιολογική προσέγγιση και το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής (ο ίδιος ο άρρωστος, το περιβάλλον του, ο ιατρός), καθορίζουν την επιλογή της καταλληλότερης πηγής συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Στην πραγματικότητα, η σχέση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων παραπέμπει στο ζήτημα του εύρους και του βάθους των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Τόσο οι υποκειμενικές όσο και οι αντικειμενικές εκτιμήσεις μπορούν να αποδώσουν μετρήσεις με κάποια αξία, εάν συσχετισθούν μεταξύ τους (Bradley, Todd & Gordon, 1995; Σαρής, 2001).

3.2 Σκοποί μέτρησης

Οι σκοποί της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιγράφονται σαφώς στη στοχοθέτηση του Π.Ο.Υ., η οποία αναφέρεται στην προσπάθεια βελτίωσης της υγείας επισημαίνοντας ότι χρειάζεται να προστεθούν όχι μόνο «περισσότερα χρόνια ζωής» αλλά και «περισσότερη υγεία στα χρόνια ζωής» (WHO-EURO, 1985). Συνοπτικά, οι στόχοι περιλαμβάνουν: επιμήκυνση προσδόκιμου επιβίωσης, μείωση της νοσηρότητας και αύξηση του βαθμού ευεξίας ασθενών και υγιών και ορίζουν τις κάτωθι περιοχές δράσης (Ebrahim, 1995; Fitzpatrick *et al.*, 1992; Νάκου, 2001; THE WHOQOL GROUP, 1995):

- Επιτήρηση της κατάστασης υγείας του πληθυσμού
- Εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού
- Αξιολόγηση των επιπτώσεων της εφαρμογής της πολιτικής της υγείας
- Κατανομή και παρακολούθηση του προϋπολογισμού της δημόσιας υγείας
- Εκτίμηση των προσωπικών αναγκών υγείας
- Ανίχνευση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων
- Διάγνωση και πρόγνωση της έκτασης και της βαρύτητας της αρρώστιας
- Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας
- Αξιολόγηση των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας
- Σύγκριση εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων
- Κλινικές δοκιμές
- Οικονομικός έλεγχος

3.3 Στάδια Εφαρμογής των Οργάνων Μέτρησης

Μετάφραση - απόδοση

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτεί η κατανόηση της διαδικασίας, η οποία έχει υιοθετηθεί για τη μετάφραση, ώστε να εξασφαλίζεται η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των εργαλείων στις διαφορετικές γλωσσικές εκδοχές. Η «απλή μετάφραση» ενός εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής δεν μπορεί να αποδώσει τις απαιτούμενες ευαίσθητες πτυχές του οργάνου. Απαιτείται επίπονη διεπιστημονική συνεργασία με έμπειρους γιατρούς στις κλινικές έρευνες, καθώς και με οικονομολόγους και άλλους κοινωνικούς επιστήμονες, όπως ψυχολόγους, κοινωνιολόγους, στατιστικούς και

δημογράφους, προκειμένου να διερευνηθούν και να ενσωματωθούν οι επιμέρους απόψεις στην τελική εξειδίκευση του οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος, 2001).

Πολιτιστική απόδοση - προσαρμογή

Οι μετρήσεις ποιότητας της υγείας μπορεί να χρησιμοποιηθούν στη διαπολιτισμική έρευνα και σε μελέτες που πραγματοποιούνται ανάμεσα σε διάφορα κράτη παρέχοντας τη δυνατότητα σύγκρισης των επιπέδων υγείας. Η μετάφραση πρέπει να αποσκοπεί στη μέγιστη πολιτιστική απόδοση των όρων που χρησιμοποιούνται από το ερωτηματολόγιο, συνυπολογίζοντας το εκάστοτε πολιτισμικό περιβάλλον (Υφαντόπουλος, 2001).

Συνήθως, το σφάλμα της διαπολιτισμικής χρήσης των δεικτών μέτρησης της υγείας προκύπτει από τη λανθασμένη αντίληψη ότι κάθε γνώστης δύο γλωσσών μπορεί να μεταφράσει ένα ερωτηματολόγιο με τέτοιον τρόπο, ώστε να αποδίδεται το ίδιο ερμηνευτικό περιεχόμενο. Η πολιτισμική διερμηνεία απαιτεί ερευνητικές δεξιότητες, αμфиπολιτισμική ευαισθησία και εμπειρία σε συναφείς δραστηριότητες (Κάβουρα και συν., 2003).

Η δημιουργία ενός ερωτηματολογίου, που προορίζεται για διαπολιτισμική και διακρατική χρήση, διέπεται από κοινές και συγκεκριμένες διαδικασίες, όπως (Κάβουρα και συν., 2003):

- Σαφείς και εύκολα κατανοητές ερωτήσεις και διαδικασία συμπλήρωσης.
- Διπλή μετάφραση που απαιτεί τη συνεργασία δύο διερμηνέων, η οποία στη συνέχεια επεξεργάζεται από έναν ερευνητή, που γνωρίζει τη μεθοδολογία της μελέτης και διερευνά τις ομοιότητες και τις διαφορές στην απόδοση των μηνυμάτων.
- Πολιτισμική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου, η οποία διασφαλίζεται μέσω εμπειρικής έρευνας κ.ά.

Για παράδειγμα, ο έλεγχος για την πολιτισμική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου WHOQOL-100 του ΠΟΥ στα δεδομένα του ελληνικού χώρου βασίστηκε στη μεθοδολογία της ομαδικής συνέντευξης, αναφερόμενης σε ένα προκαθορισμένο θέμα (focus groups approach). Για το σκοπό αυτό, συστάθηκαν πέντε ομάδες αποελοούμενες από επαγγελματίες υγείας και

ασθενείς διαφόρων νοσολογικών κατηγοριών. Οι ομάδες αυτές εξέτασαν το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου ως προς την περιεκτικότητα και την επάρκειά του και πρότειναν την ενσωμάτωση νέων θεμάτων και ερωτήσεων, έτσι ώστε να αποδοθεί με πληρέστερο τρόπο η έννοια της ποιότητας ζωής σύμφωνα με το ελληνικό πολιτισμικό πλαίσιο (Τζινιέρη-Κοκκώση & Τριανταφύλλου, 2008).

Διερεύνηση ψυχομετρικών ιδιοτήτων

Αξιοπιστία

Ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που προσδιορίζει εάν κάποιο εργαλείο μέτρησης είναι κατάλληλα κατασκευασμένο είναι η αξιοπιστία του. Η αξιοπιστία ενός οργάνου μέτρησης ποιότητας ζωής εκφράζει αφενός την ακρίβεια και τη συνέπεια της μέτρησης ως προς το θέμα, το οποίο μελετά και αφετέρου το εύρος μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων από τυχαίους παράγοντες της ζωής των ατόμων. Ο συντελεστής αξιοπιστίας υπολογίζεται με διάφορους τρόπους. Ο πιο συνήθης είναι όταν δύο εκδόσεις του ίδιου εργαλείου μέτρησης δίνονται σε ένα δείγμα υπό μελέτη πληθυσμού παρόμοιας ηλικίας, φύλου, κοινωνικών χαρακτηριστικών και επιπέδου υγείας. Αν τα αποτελέσματα είναι σχετικά τα ίδια, η δοκιμασία μέτρησης είναι αξιόπιστη (Μέγιστη αξιοπιστία = 1.00, καλό όργανο μέτρησης = 0.70-0.90) (Σαρρής, 2001).

Εγκυρότητα

Ο έλεγχος της εγκυρότητας ακολουθεί μετά τον έλεγχο της αξιοπιστίας και θεωρείται πιο σημαντικός. Η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου ανιχνεύεται δυσκολότερα από ό,τι η αξιοπιστία του καθώς απαιτεί διαδοχικές συσχετίσεις μετρήσεων (Κυριόπουλος & Λιονής, 2004). Ένα αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης δεν είναι απαραίτητα και έγκυρο.

Η εγκυρότητα διακρίνεται σε τέσσερις τύπους: εγκυρότητα έκφρασης (face validity), εγκυρότητα περιεχομένου (content validity), εγκυρότητα σχετιζόμενη με κριτήριο (criterion validity) και δομική εγκυρότητα (construct validity). Η εγκυρότητα έκφρασης εξετάζει αν τα θέματα μίας δοκιμασίας αφορούν θέματα που σχετίζονται άμεσα με το σκοπό της δοκιμασίας. Η εγκυρότητα περιεχομένου

αναφέρεται στο εάν τα βασικά θέματα που αφορούν το σκοπό της δοκιμασίας έχουν συμπεριληφθεί στην κατασκευή του εργαλείου. Ο συνηθέστερος τρόπος για τον προσδιορισμό των θεμάτων αυτών είναι η συνέντευξη με άτομα που συγκεντρώνουν τα τυπικά χαρακτηριστικά της κατηγορίας, με εντελώς ανοικτές ερωτήσεις (Γείτονα, Κάβουρα, Βανδώρου & Κυριόπουλος, 2004).

Η συσχέτιση της βαθμολογίας που δίνει το συγκεκριμένο όργανο μέτρησης με τη βαθμολογία μίας εξωτερικής μεταβλητής - κριτηρίου αποδίδει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με κριτήριο εγκυρότητας. Από τη συσχέτιση αυτή προκύπτει ο συντελεστής εγκυρότητας. Η δομική εγκυρότητα αφορά τον έλεγχο ύπαρξης ενός θέματος, ενός χαρακτηριστικού, μίας κατηγορίας ή μίας δομής με άλλα θέματα ή χαρακτηριστικά ή δομές (Γείτονα και συν., 2004; Σαρρής, 2001).

Ειδικότητα

Η ειδικότητα αναφέρεται στη δυνατότητα ενός εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής να προσδιορίσει σωστά διαφορετικούς πληθυσμούς, π.χ. άτομα με καλή ποιότητα ζωής και άτομα με κακή ποιότητα ζωής, τα οποία ανήκουν σε διαφορετικές υπό έρευνα ομάδες (Γείτονα και συν., 2004; Σαρρής, 2001).

Ευαισθησία

Η ευαισθησία ενός εργαλείου μέτρησης εκφράζει την ακρίβεια της μέτρησης, με την έννοια ότι δε διαφεύγουν τυχόν αλλαγές ή διαφοροποιήσεις που οφείλονται σε παράγοντες, όπως η εξέλιξη της νόσου, η επιδείνωση της υγείας, η ψυχολογική εξάρτηση από τη νόσο κ.ά. (Γείτονα και συν., 2004; Σαρρής, 2001).

3.4 Μεθοδολογία Συλλογής Στοιχείων

Στη βιβλιογραφία έχουν παρουσιασθεί κυρίως τρεις μέθοδοι συλλογής στοιχείων (Ohinmaa & Sintonen, 1999; Υφαντόπουλος, 2001):

✓ Ταχυδρομική Αποστολή

Η μέθοδος αυτή περιλαμβάνει ταχυδρομική αποστολή ερωτηματολογίων σε ένα δείγμα πληθυσμού που θέλουμε να μελετήσουμε. Εφαρμόζεται εκτεταμένα σε

κάποιες χώρες για τη συλλογή παρόμοιων στοιχείων γιατί ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού αφιερώνει τον απαραίτητο χρόνο για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και την αποστολή του. Στην Ελλάδα, η συγκεκριμένη μέθοδος δεν έχει φέρει μέχρι σήμερα τα προσδοκώμενα αποτελέσματα.

✓ Τηλεφωνική Συνέντευξη

Η δεύτερη αυτή μέθοδος βασίζεται στην τηλεφωνική επικοινωνία του ερωτώμενου με τον ερευνητή. Είναι σχετικά φθηνή και αποτελεσματική για τη συλλογή πληροφοριών που σχετίζονται με έρευνες αγοράς ή πολιτικές δημοσκοπήσεις. Ωστόσο, παρουσιάζει κάποια προβλήματα αναφορικά με ζητήματα υγείας, αφού όταν, για παράδειγμα, ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει με βάση συγκεκριμένες κλίμακες, η τηλεφωνική επαφή δεν αρκεί.

✓ Συνέντευξη πρόσωπο με πρόσωπο

Η προσωπική συνέντευξη αποτελεί την πλέον διαδεδομένη και αποτελεσματική μέθοδο συλλογής στοιχείων για έρευνες ποιότητας υγείας. Ο ερωτώμενος διευκολύνεται από την παρουσία του συνεντευκτή και μπορεί να διατυπώσει τις απορίες του. Επιπλέον, υπάρχει οπτική επαφή με το ερωτηματολόγιο και δίνονται διευκρινίσεις από το συνεντευκτή σε κάθε στάδιο των ερωτήσεων. Το μειονέκτημα της μεθόδου αυτής είναι το υψηλό κόστος της.

3.5 Νέες Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις

Το ενδιαφέρον των ερευνητών που επιθυμούν να αναθεωρήσουν ορισμένες βασικές αρχές των οργάνων μέτρησης της ποιότητας της υγείας στρέφεται κυρίως σε θέματα, όπως (Κάβουρα και συν., 2003):

- Σε μετρήσεις μεγάλης χρονικής διάρκειας, το ερωτηματολόγιο δεν πρέπει να παραμένει ίδιο αλλά να εισάγει νέες διαστάσεις σε κάθε νέα επαναληπτική επαφή με τον συμμετέχοντα στην έρευνα.
- Το ερωτηματολόγιο πρέπει να περιέχει διάφορες παραμέτρους με εσωτερική συνάφεια.
- Το ερωτηματολόγιο πρέπει να μην είναι κλειστό. Ο ερωτώμενος είναι σημαντικό να μπορεί να αναφέρει διαστάσεις που θεωρεί κατά την άποψή του

σημαντικές, χωρίς καθοδήγηση και περιορισμούς επιλογής από έναν προτυποποιημένο πίνακα.

3.6 Όργανα εκτίμησης και μέτρησης της Ποιότητας Ζωής

Τα όργανα μέτρησης της Ποιότητας Ζωής, των οποίων η συνοπτική παρουσίαση ακολουθεί, δεν εκφράζουν υποχρεωτικά την άποψη ότι αποτελούν τα πλέον αξιόλογα 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.

3.6.1 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. Δεν αναφέρεται καθόλου στην εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του αρρώστου. 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). Ένας άρρωστος με χαμηλή επί τοις εκατό βαθμολογία υποτίθεται ότι έχει κακή ποιότητα ζωής σε αντίθεση με έναν άρρωστο με υψηλή βαθμολογία που θεωρείται ότι έχει καλή ποιότητα ζωής. Το όργανο αυτό μέτρησης, παρόλο που συναντάται πολύ συχνά στην ιατρική βιβλιογραφία, εντούτοις αποφέρει μία πολύ αδρή εκτίμηση της ποιότητας ζωής (Griego & Long, 1984), δεδομένου ότι δεν είχε σχεδιασθεί σαν όργανο μέτρησής της.

3.6.2 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 ο,τιδήποτε ή να φροντίσει τον εαυτό του. Όπως και με τον προηγούμενο δείκτη, η αξιολόγηση γίνεται από τον ιατρό και δεν αναφέρεται σε καμία ψυχοκοινωνική διάσταση.

3.6.3 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 αλλά δεν είναι ιδιαίτερα κατάλληλος να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.

3.6.4 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. Από τους σχεδιαστές του έχουν αναφερθεί καλές συσχετίσεις μεταξύ των δύο τύπων βαθμολόγησης, καθώς επίσης ο δείκτης αυτός παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφορετικών ομάδων αρρώστων, όπως και μεταξύ διαφόρων επιπέδων μίας αρρώστιας. Η απλότητα και η ταχύτητα στη συμπλήρωσή του το καθιστά ιδανικό για τη χρήση από πολυάσχολους ιατρούς ή νοσηλευτές που δε διαθέτουν ικανό χρόνο.

3.6.5 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.

3.6.6 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. Είναι αποτελεσματικό σε άτομα μεγαλύτερα των 16 ετών και με μόρφωση τουλάχιστον τρίτης γυμνασίου (10ετής εκπαίδευση). Αν και σχεδιάστηκε να χρησιμοποιηθεί, όπως αναφέρθηκε και πρωτύτερα, ως αυτο-συμπληρούμενο, είναι δυνατόν σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν συντρέχει λόγος, να συμπληρωθεί και με τη βοήθεια μέλους του ιατρικού ή νοσηλευτικού προσωπικού (π.χ. σε άτομα με προβλήματα όρασης). Επιπροσθέτως, μπορεί να χορηγηθεί σε ομάδα ατόμων ή να αποσταλεί ταχυδρομικά προς συμπλήρωση (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). Ως όργανο μέτρησης της Ποιότητας Ζωής παρουσιάζει το μειονέκτημα ότι διερευνά μόνο τα προβλήματα υγείας (αρνητικές πλευρές της υγείας) καθώς δεν περιλαμβάνει θετικές διαστάσεις της υγείας. Η χαμηλή ή μηδενική βαθμολογία δε σημαίνει αφ' εαυτής καλή ποιότητα ζωής λόγω της μη καταγραφής προβλημάτων. Εντούτοις, έχει καθιερωθεί ευρέως ως όργανο μέτρησης της Ποιότητας Ζωής.

3.6.7 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.

3.6.8 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. Η προσαρμογή στην αρρώστια και τη θεραπεία της είναι κοινά αποδεκτό ότι επηρεάζει σημαντικά πολλές διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν την κλίμακα ψυχολογικής προσαρμογής 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 τελική βαθμολογία μπορεί να συγκριθεί με διαθέσιμες προτυποποιημένες βαθμολογίες. 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.

3.6.9 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. Ο προσδιορισμός της ειδικής αυτής βαρύτητας είναι προϊόν της συνεργασίας 25 επαγγελματιών υγείας και άλλων επιστημόνων, όπως και αρρώστων (Lauracis, Muirhead & Keown, 1992). Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφρασθεί είτε ως συνολική είτε ως βαθμολογία στις 2 κύριες κατηγορίες. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων, συνεχώς βελτιώνεται, υφιστάμενο εκτεταμένους ελέγχους και δοκιμασίες που αφορούν το περιεχόμενο, τη μεθοδολογία, τη βαθμολογία ή τη στατιστική του επεξεργασία. Το μειονέκτημά του είναι ότι λόγω μεγέθους μάλλον καθίσταται χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

3.6.10 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 προέρχονται από μία πηγή 149 ερωτήσεων που συνέλεξαν, επεξεργάστηκαν και τελικώς επέλεξαν οι ερευνητές της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων (Medical Outcomes Study - MOS). Η πηγή αυτή σχηματίστηκε μετά από αξιολόγηση των διαφόρων οργάνων μέτρησης που χρησιμοποιούνται τα

τελευταία 20 χρόνια για την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής. 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 (Merkus, 1999; Mingardi *et al.*, 1999; Wight *et al.*, 1998). Υπάρχουν επίσης διαθέσιμες βαθμολογίες που καθιστούν δυνατή τη σύγκριση των αποτελεσμάτων μέτρησης στις διάφορες εφαρμογές του SF-36. 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 (McHorney, Ware & Racjek, 1993; Tarlow, Ware & Greenfield, 1989; Ware & Sherbourne, 1992).

3.6.11 Ερωτηματολόγιο WHOQOL για την Ποιότητα Ζωής

Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 αναπτύχθηκε από τον ΠΟΥ και περιλαμβάνει 24 θέματα, τα οποία εντάσσονται σε 6 βασικές θεματικές ενότητες: (α) Σωματική, (β) Ψυχολογική, (γ) Επίπεδο Ανεξαρτησίας, (δ) Κοινωνικές Σχέσεις, (ε) Περιβάλλον και (στ) Πνευματικότητα, Θρησκεία και Προσωπικές Πεποιθήσεις. Επίσης, εκτός των 24 επιμέρους θεμάτων, συμπεριλαμβάνεται και μία γενική θεματική ενότητα με τίτλο «Ποιότητα ζωής συνολικά και υγεία» που αξιολογεί το επίπεδο ποιότητας ζωής του ατόμου στο σύνολό της και τη γενική κατάσταση της υγείας του. Τα τέσσερα νέα θέματα και οι αντίστοιχες ερωτήσεις που ενσωματώθηκαν στην ελληνική-πilotική μορφή του ερωτηματολογίου αφορούν τομείς που παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στη διαμόρφωση της έννοιας ποιότητα ζωής στα πολιτισμικά μας δεδομένα. Τα θέματα αυτά είναι: α) Διατροφή, β) Ικανοποίηση από την Εργασία, γ) Κοινωνική Ζωή και δ) Οικογενειακή Ζωή.

Επιπλέον, προστέθηκαν 5 νέες ερωτήσεις ως συμπληρωματικές στις υπάρχουσες ερωτήσεις των αρχικών θεμάτων του ερωτηματολογίου (Ginieri-Coccossis, Antonopoulou, Triantafillou & Christodoulou, 2001; Τζινιέρη-Κοκκώση, 2004; Τζινιέρη-Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Τομαράς & Ραμπαβίλας, 2004).

Συνεπώς, η ελληνική-πilotική μορφή του ερωτηματολογίου WHOQOL-100, μετά τη γλωσσική και πολιτισμική προσαρμογή του, περιλαμβάνει 28 επιμέρους θέματα καθώς και τη γενική ενότητα που αναφέρθηκε προτύτερα. Τα θέματα αυτά ελέγχονται με 123 κύριες ερωτήσεις και συνοδεύονται από 36 ερωτήσεις σημαντικότητας (Τζινιέρη-Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Αντωνοπούλου, Τομαράς & Χριστοδούλου, 2003).

Ως προς τις κλίμακες απαντήσεων, το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 χρησιμοποιεί 5 τύπους κλιμάκων, οι οποίες αναφέρονται (α) στο βαθμό κάποιας ικανότητας ή ιδιότητας, που χαρακτηρίζει το άτομο, (β) στη συχνότητα εκδήλωσης μίας συμπεριφοράς ή ενός φαινομένου, (γ) στην ένταση μίας εμπειρίας ή ενός συμπτώματος, (δ) στο βαθμό ικανοποίησης του ατόμου σχετικά με κάποια πλευρά της ζωής του και (ε) στην εκτίμηση του βαθμού σημασίας που αποδίδει το άτομο σε κάθε πλευρά. Οι κλίμακες αυτές έχουν πέντε διαβαθμίσεις, από το 1 ως το 5 (Likert), π.χ. 1 =καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=υπερβολικά (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2005). Οι υψηλότερες βαθμολογίες αποτελούν ένδειξη καλύτερης Ποιότητας Ζωής.

Τα ερωτηματολόγια WHOQOL-100 και WHOQOL- BREF (σύντομη μορφή) είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν με εγκυρότητα σε μελέτες του ευρύτερου χώρου της υγείας. Επίσης, η θεματολογία του ερωτηματολογίου αποτελεί ένα πολιτισμικά έγκυρο πλαίσιο ορισμού της έννοιας ποιότητα ζωής, με βάση την οποία είναι δυνατό να σχεδιαστούν και να πραγματοποιηθούν συμβουλευτικές, εκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., 2003; Τζινιέρη-Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Μαυρέας & Χριστοδούλου, 2003; Ginieri-Coccossis *et al.*, 2009).

3.6.12 Ερωτηματολόγιο EORTC QLQ-C30 για την Ποιότητα Ζωής Καρκινοπαθών

Το παραπάνω εργαλείο αναπτύχθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Έρευνα και τη Θεραπεία του Καρκίνου, ως ένα γενικό ερωτηματολόγιο που μελετά την ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Aronson *et al.*, 1993). Η δεύτερη έκδοση του EORTC QLQ-C30 αποτελείται από 30 ερωτήσεις, οι οποίες κατατάσσονται σε 5 βασικές κατηγορίες: σωματική λειτουργία, ρόλος, κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική λειτουργία. Επιπλέον, περιλαμβάνονται τρεις ερωτήσεις, οι οποίες προσφέρουν μία συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η απλότητα και η ταχύτητα στη συμπλήρωσή του το καθιστά ιδανικό για τη χρήση του (μέσος χρόνος συμπλήρωσης 11-12 λεπτά) (Aronson *et al.*, 1993).

3.6.13 Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια (Kidney Disease Quality Of Life Questionnaire)

Το 1994 μία ομάδα μελετητών που υποστηρίχθηκε από την εταιρεία Amgen δημιούργησε το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής νεφροπαθών (Kidney Disease Quality of Life Questionnaire, KDQOL) (Hays, Kallich & Mapes, 1994). Το KDQOL αποτελεί ένα ειδικό ερωτηματολόγιο, που αναπτύχθηκε με πυρήνα του το ερωτηματολόγιο SF-36, το οποίο στην αρχική του έκδοση μελετούσε 133 θέματα (items) ποιότητας ζωής (Long Form) και στην τελική του και συμπυκνωμένη μορφή 68 θέματα (Short Form), ομαδοποιημένα σε 5 τομείς - διαστάσεις (dimensions) (Hays, Kallich & Mapes, 1995; KDQOL, 1997): Εξωνεφρική υποστήριξη, γενική υγεία, επίδραση νεφρικής νόσου στην καθημερινή ζωή, ικανοποίηση από την εφαρμοσμένη αγωγή, δημογραφικές πληροφορίες. Σήμερα, σε διάφορα μέρη του κόσμου υπάρχουν πολλές μελέτες σε εξέλιξη με αυτό το ερωτηματολόγιο (π.χ. Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS) (KDQOL, 1997). Ήδη, από τις παραπάνω μελέτες έχουν ανακοινωθεί και προκαταρκτικά δεδομένα (Goodkin, Mapes & Held, 2001). Η μελέτη DOPPS είναι μία μεγάλη προοπτική μελέτη ασθενών υπό αιμοκάθαρση από τις ΗΠΑ και αντιπροσωπευτικού δείγματος ασθενών από άλλες χώρες (Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ιαπωνία, Ισπανία, Ηνωμένο Βασίλειο). Η μελέτη θέλει να διευκρινίσει ποιες πρακτικές κάθαρσης συμβάλλουν στη βελτίωση της θνητότητας, της νοσηρότητας, της ποιότητας ζωής, με τη χρήση του ερωτηματολογίου KDQOL μαζί με το δείκτη Karnofsky και της πρόγνωσης των

αγγειακών προσπελάσεων, μετά από διόρθωση των επιπτώσεων συνοδού νοσηρότητας και των δημογραφικών δεδομένων. Πάνω από 18.000 ασθενείς έχουν ενταχθεί σε αυτή τη μελέτη και ήδη ανακοινώνονται τα πρώτα αποτελέσματα (Goodkin *et al.*, 2001).

3.6.14 Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια (Renal Quality of Life Profile (RQLP) instrument)

Είναι ένα αντικειμενικό, ειδικό ερωτηματολόγιο, συμπληρούμενο από τον εξεταζόμενο (self-administered). Μελετά 43 θέματα ομαδοποιημένα σε 5 τομείς: διατροφή, φυσική δραστηριότητα, δραστηριότητες αναψυχής και ελεύθερος χρόνος, ψυχοκοινωνικές επιδράσεις, επιδράσεις από την εφαρμοζόμενη αγωγή. Έχει δείξει εγκυρότητα και αξιοπιστία ενώ δοκιμάστηκε με επιτυχία και σε μία πρόσφατη κλινική έρευνα για διαβητικούς ασθενείς (Αποστόλου, Chak, Boulton & Gokal, 2001; Salek & Reakes, 1994; Salek, 1996).

3.6.15 Εξατομικευμένο ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής για ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια (Renal-dependent individualised quality of life questionnaire)

Το ερωτηματολόγιο αυτό δημιουργήθηκε από την Bradley (1997) με βάση το ειδικό ερωτηματολόγιο για το σακχαρώδη διαβήτη (Bradley, Todd & Gordon, 1995). Είναι εξατομικευμένο για την αξιολόγηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ). Το ερωτηματολόγιο αυτό, όπως και το RQLP, μελετώνται σε ερευνητικές κλινικές δοκιμασίες. Το μέλλον θα δείξει πόσο χρήσιμα και αποδεκτά θα φανούν στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΝΑ και αν τα αποτελέσματά τους θα οδηγήσουν σε θεραπευτικές παρεμβάσεις.

3.7 Επισκόπηση εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία

Η συνοπτική παρουσίαση που ακολουθεί αναφέρεται σε εργαλεία που εμπίπτουν σε δύο κατηγορίες: α) εργαλεία γενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής σε χρόνιες ψυχικές διαταραχές και β) εργαλεία που απευθύνονται αποκλειστικά σε μία συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών, όπως, τα ειδικά εργαλεία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στη σχιζοφρένεια και τα ειδικά εργαλεία για την κατάθλιψη και τις αγχώδεις διαταραχές.

3.7.1 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής σε χρόνιες ψυχικές διαταραχές

Τα αξιολογικά εργαλεία αυτής της κατηγορίας, κυρίως ερωτηματολόγια και συνεντεύξεις, αναπτύχθηκαν με στόχο τη μέτρηση της *λειτουργικότητας και της ψυχολογικής ευεξίας* του ψυχικά πάσχοντος, παράλληλα με την εκτίμηση της *διαθεσιμότητας των πόρων* και της *προσβασιμότητας σε παροχές*, οι οποίες προέρχονται από το περιβάλλον. Το περιεχόμενο των εργαλείων αυτών έχει άμεση σχέση με τις διαδικασίες αποιδρυματοποίησης, και τις κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις των χρόνιων ψυχικών διαταραχών στην ποιότητα ζωής του πάσχοντος. Τα εργαλεία αυτά αποτυπώνουν την ανάγκη ανάπτυξης πολιτικής σχετικά με την ψυχική υγεία και την παροχή υπηρεσιών ψυχιατρικής φροντίδας. Είναι γεγονός ότι στο πλαίσιο της Κοινοτικής Ψυχιατρικής, το ενδιαφέρον των επαγγελματιών υγείας και των ερευνητών έχει διευρυνθεί, ώστε να περιλαμβάνει παράλληλα με τη φαρμακευτική αγωγή, και τη γενικότερη ιατρική φροντίδα, εστιάζοντας όλο και περισσότερο στις ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές. Ζητήματα, όπως η διαμονή σε ξενώνες ή σε εποπτευόμενα διαμερίσματα, η παροχή κοινωνικής και οικονομικής στήριξης, η ασφάλεια καθώς και η ενσωμάτωση στην οικογένεια και την κοινότητα, αποτελούν την κύρια μέριμνα της σύγχρονης ψυχιατρικής φροντίδας. Συνεπώς, είναι αναγκαίο να εξετάζεται στο πλαίσιο της κλινικής πράξης αλλά και της έρευνας, ένα ευρύ θεματικό περιεχόμενο, στο οποίο να συμπεριλαμβάνεται η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες και σοβαρές ψυχικές διαταραχές.

➤ Έντυπο Προσαρμογής στην Κοινότητα (Community Adjustment Form, CAF)

Το εργαλείο αυτό (Hoult & Reynolds, 1984; Stein & Test, 1980) χορηγήθηκε σε ψυχιατρικούς ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένειας, και οι οποίοι προέρχονταν από δύο διαφορετικά συστήματα ψυχιατρικής φροντίδας στην Πολιτεία Wisconsin. Το εργαλείο συνίσταται σε μία ημιδομημένη αυτοσυμπληρούμενη συνέντευξη και αποτελείται από 140 προτάσεις. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν: 1. παροχή τροφής και στέγης, 2. ποιότητα του χώρου διαβίωσης, 3. επαφή με φίλους και οικογένεια, 4. ψυχαγωγικές δραστηριότητες, 5. ιστορικό επαγγελματικής απασχόλησης και επαγγελματική κατάσταση, 6. πόροι και μέγεθος εισοδήματος, 7. προβλήματα ποινικού χαρακτήρα, 8. ιατρική φροντίδα και χρήση των υπηρεσιών

υγείας, 9. αυτοεκτίμηση και ικανοποίηση από τη ζωή. Δεν αναφέρονται τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του εργαλείου.

➤ ***Κατάλογος Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Checklist, QLC)***

Το εργαλείο χορηγήθηκε κατά την αρχική φάση ανάπτυξης του σε 40 ασθενείς στη Σουηδία με διάγνωση σχιζοφρένειας, οι οποίοι είχαν ψυχιατρική παρακολούθηση σε εξωνοσοκομειακή βάση (Malm, May & Dencker, 1981). Περιλαμβάνει 93 ερωτήσεις και τις αντίστοιχες διαβαθμισμένες κλίμακες απαντήσεων. Βαθμολογείται από εκπαιδευμένο συνεντευκτή στο πλαίσιο ημιδομημένης συνέντευξης. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν: 1. στεγαστική κατάσταση, 2. κοινωνικές σχέσεις, 3. ψυχαγωγικές δραστηριότητες, 4. εργασία και επαγγελματική αποκατάσταση, 5. απόκτηση γνώσεων και εκπαίδευση, 6. ιατρική φροντίδα (ψυχιατρική και γενική), 7. οικονομική εξάρτηση, 8. ψυχολογική εξάρτηση, 9. προσωπικές – εσωτερικές εμπειρίες και θρησκεία. Δεν αναφέρονται ψυχομετρικά χαρακτηριστικά.

➤ ***Κλίμακα Ικανοποίησης με Τομείς της Ζωής (Satisfaction with Life Domains Scale, SLDS)***

Το εργαλείο αναπτύχθηκε στην Πολιτεία της Νέας Υόρκης των Η.Π.Α, με στόχο την εκτίμηση της επίδρασης του Προγράμματος Κοινωνικής Στήριξης (Baker & Intagliata, 1982; Johnson, 1991). Χορηγήθηκε σε περισσότερους από 100 χρόνιους εξωτερικούς ασθενείς, με διάγνωση σχιζοφρένειας, οι οποίοι προέρχονταν από 2 κοινωνικά προγράμματα στήριξης. Το εργαλείο αποτελείται από 15 ερωτήσεις και χορηγείται από εκπαιδευμένο συνεντευκτή. Εξετάζει την ικανοποίηση του ασθενούς σε τομείς όπως: η τρέχουσα στεγαστική του κατάσταση σε σύγκριση με την προηγούμενη διαμονή του και νοσηλεία σε νοσοκομείο, η παρεχόμενη διατροφή, ο ρουχισμός, η συγκατοίκηση, η γειτονιά, οι φίλοι, οι οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις, καθώς και το ημερήσιο πρόγραμμα απασχόλησης, ο ελεύθερος χρόνος, η ψυχαγωγία, η παροχή υπηρεσιών, η οικονομική κατάσταση και η υγεία. Η συνολική βαθμολογία εκφράζει το βαθμό ικανοποίησης που νιώθει ο ασθενής από τη ζωή του γενικά. Ψυχομετρικά στοιχεία για την κλίμακα δεν αναφέρονται πέρα της θετικής συσχέτισής της με τη γνωστή κλίμακα Global Assessment Scale (Endicott & Spitzel, 1978; Endicott, Nee, Harrison & Blumenthal, 1993), καθώς και την κλίμακα Bradburn Affect Balance Scale (Bradburn, 1969).

➤ ***Ερωτηματολόγιο Oregon για την Ποιότητα Ζωής (Oregon Quality of Life Questionnaire, OQLQ)***

Το Ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε αρχικά από τους Bigelow και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1980 και στη συνέχεια υποβλήθηκε σε πολλαπλές μετατροπές μέχρι τις αρχές του 1991. Στόχος των κατασκευαστών ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής να αποτελεί δείκτη της αποτελεσματικότητας των κοινοτικών προγραμμάτων ψυχικής υγείας, που είχαν αναπτυχθεί εκείνη την περίοδο από το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας (NIMH) στις ΗΠΑ. Το εργαλείο διατίθεται σε 2 εκδοχές: α) μία δομημένη αυτοσυμπληρούμενη συνέντευξη για τον ασθενή, αποτελούμενη από 263 ερωτήσεις και β) μία ημιδομημένη συνέντευξη συμπληρούμενη από τον συνεντευκτή -όχι απαραίτητα κλινικό- ο οποίος αξιολογεί τον ασθενή σε 146 ερωτήσεις (Bigelow, Brodsky, Stewart & Olson, 1982; Bigelow & Young, 1991; Bigelow, McFarland & Olson, 1991b).

Το περιεχόμενο του εργαλείου ελέγχει την ικανοποίηση του ασθενούς και τη λειτουργικότητα σε 14 θεματικούς τομείς: βασικές ανάγκες, οικιακές εργασίες, ανεξαρτησία, διαπροσωπικές συναλλαγές, οικογενειακοί ρόλοι, κοινωνική στήριξη, δυνατότητα για εργασία, απόδοση στην εργασία, διαχείριση ελεύθερου χρόνου, αρνητικές επιπτώσεις από τη χρήση αλκοόλ, ή εξαρτησιογόνων ουσιών, ψυχική δυσφορία, ψυχολογική ευεξία, αντοχή στο άγχος. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του εργαλείου έχουν διερευνηθεί σε έκταση και θεωρούνται ικανοποιητικές.

➤ ***Συνέντευξη Lehman για την Ποιότητα Ζωής (Lehman Quality of Life Interview, QOLI)***

Το εργαλείο αναπτύχθηκε αρχικά από τους Lehman και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1980 και στη συνέχεια υποβλήθηκε σε πολλαπλές μετατροπές και βελτιώσεις μέχρι τη διαμόρφωση της τελικής του μορφής. Αξιολογεί τις συνθήκες ζωής των ατόμων που πάσχουν από σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Η αξιολόγηση αφορά τόσο την «αντικειμενική» εκτίμηση (αξιολογούνται δηλαδή οι αντικειμενικές συνθήκες και η εμπειρία του ασθενούς) όσο και την «υποκειμενική» εκτίμηση, (δηλαδή αξιολογείται το πώς αισθάνεται ο ασθενής και πώς κρίνει τις εμπειρίες του). Οι τομείς που ελέγχονται στη βασική εκδοχή του εργαλείου περιλαμβάνουν: ικανοποίηση με τη ζωή γενικά, συνθήκες διαβίωσης, καθημερινές δραστηριότητες και λειτουργικότητα, οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις, οικονομικά θέματα, ασφάλεια και προβλήματα ποινικού χαρακτήρα, εργασία, εκπαίδευση και υγεία. Σε

ορισμένες εκδοχές του ερωτηματολογίου περιλαμβάνονται δύο επιπλέον ενότητες, οι οποίες αναφέρονται στις θρησκευτικές πεποιθήσεις και τις κοινωνικές σχέσεις που αναπτύσσει ο ασθενής με τη γειτονιά (Lehman, 1983a; Lehman, Ward & Linn, 1982; Lehman, 1988; Lehman, Postrado & Rachoba, 1993; Lehman, Rachoba & Postrado, 1995; Mechanic, McAlpine, Rosenfield & Davis, 1994; Sullivan, Wells & Leake, 1992).

Το εργαλείο χορηγείται στο πλαίσιο δομημένης συνέντευξης από εκπαιδευμένο, αλλά όχι απαραίτητα ιατρικό προσωπικό. Η βασική μορφή του εργαλείου περιλαμβάνει 143 ερωτήσεις, ενώ διατίθεται και στη σύντομη εκδοχή, αποτελούμενη από 78 ερωτήσεις. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των διαφορετικών εκδόσεων του εργαλείου.

➤ *Συνέντευξη Ποιότητας Ζωής για τον Πελάτη (Client Quality of Life Interview, CQLI)*

Το εργαλείο δημιουργήθηκε τη δεκαετία του 1980 με στόχο την αξιολόγηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων που προέκυψαν από την υλοποίηση προγραμμάτων Κοινωνικής Στήριξης, επιχορηγούμενα από το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας (NIMH) στις ΗΠΑ. Το εργαλείο συνίσταται σε μία δομημένη συνέντευξη, στην οποία καταγράφονται οι απαντήσεις του ασθενούς με την καθοδήγηση εκπαιδευμένου, ιατρικού ή μη ιατρικού προσωπικού (Goldstrom & Manderscheid, 1986; Mulkern *et al.*, 1986). Περιλαμβάνει 46 ερωτήσεις που βαθμολογούνται από τον ίδιο τον ασθενή, ενώ 19 βαθμολογούνται από τον συνεντευκτή. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν: κάλυψη βασικών αναγκών (τροφή, ρουχισμός, στέγη, ασφάλεια, υγιεινή, οικονομικοί πόροι και υγεία), καθημερινές δραστηριότητες και ψυχαγωγία, επαγγελματική κατάρτιση και εκπαίδευση, κοινωνική στήριξη και κοινωνικές επαφές, ικανότητα για προσωπική ζωή, εμπιστοσύνη στον εαυτό και ψυχική ηρεμία. Σε κάθε τομέα, οι ερωτήσεις αποσκοπούν να μετρήσουν το επίπεδο των δυνατοτήτων του ασθενούς και τη τρέχουσα δραστηριότητά του σε συνδυασμό με την υποκειμενική εμπειρία του σε κάθε τομέα και δραστηριότητα. Δεν αναφέρονται εκτεταμένα ψυχομετρικά δεδομένα, πέραν της περιορισμένης συσχέτισης του εργαλείου με το ονομαζόμενο Uniform Client Data Instrument (UCDI).

➤ ***Μελέτη California - Συνέντευξη "Ευ Ζην" για τον Πελάτη (California Well - Being Project Client Interview, CWBPCI)***

Η δημιουργία του εργαλείου χρηματοδοτήθηκε από τον τομέα Ψυχικής Υγείας στην Πολιτεία Καλιφόρνια των Η.Π.Α., στο τέλος της δεκαετίας του 1980. Σχεδιάστηκε από τους ίδιους τους ασθενείς, οι οποίοι λάμβαναν ψυχιατρική φροντίδα από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, οι οποίες συμμετείχαν σε αυτή την έρευνα. Διατίθεται σε 3 μορφές: η μία εκδοχή συμπληρώνεται από τον ασθενή (151 ερωτήσεις), η δεύτερη απευθύνεται στην οικογένεια (76 ερωτήσεις) και η τρίτη συμπληρώνεται από τον θεράποντα ιατρό ή τον επαγγελματία ψυχικής υγείας (77 ερωτήσεις). Και οι 3 μορφές του ερωτηματολογίου είναι αυτοσημπληρούμενες, χορηγούνται σε ατομική ή ομαδική βάση, αλλά μπορεί να απαντηθούν και στο πλαίσιο συνέντευξης με τον ασθενή (Campbell & Schraiber, 1989). Οι θεματικές ενότητες του εργαλείου αναφέρονται σε: οικογενειακές σχέσεις και οικειότητα, προσδοκίες και στόχους, επάρκεια οικονομικών πόρων, δικαιώματα του ασθενούς και στίγμα της ψυχικής νόσου. Το εργαλείο χορηγήθηκε σε περισσότερους από τριακόσιους ψυχικά πάσχοντες σε διαφορετικούς τύπους υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Αν και δεν αναφέρονται σαφή ψυχομετρικά δεδομένα, το εργαλείο θεωρείται ότι έχει επαρκή εγκυρότητα, ακριβώς επειδή αναπτύχθηκε από τους ίδιους τους ασθενείς. Αναφέρεται από τους κατασκευαστές ότι δεν έχει ολοκληρωθεί η τελική διαμόρφωσή του.

➤ ***Διάγραμμα Ποιότητας Ζωής Lancashire (Lancashire Quality of Life Profile, LQOLP)***

Το εργαλείο αποτελεί μία τροποποιημένη μορφή της συνέντευξης Lehman για την ποιότητα ζωής. Αναπτύχθηκε στη Μ. Βρετανία με στόχο την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και την εκτίμηση της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ψυχικά πασχόντων. Το εργαλείο συμπληρώνεται από τον ασθενή στο πλαίσιο δομημένης συνέντευξης (Oliver, 1991b; Oliver & Mohamad, 1992). Αποτελείται από 100 ερωτήσεις με απαιτούμενο χρόνο συμπλήρωσης διάρκειας περίπου 1 ώρας. Αξιολογεί την ικανοποίηση και την ποιότητα ζωής σε 9 θεματικές ενότητες: συνθήκες διαβίωσης, οικογενειακές σχέσεις, κοινωνικές σχέσεις, ψυχαγωγία, εργασία - εκπαίδευση, οικονομικοί πόροι, ασφάλεια και νομικά θέματα, θρησκευτικές πεποιθήσεις, και υγεία. Το εργαλείο διαθέτει ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ενώ είναι σε εξέλιξη η επεξεργασία της σύντομης πιλοτικής έκδοσής του.

➤ ***Αυτοσυμπληρούμενο Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Self-Assessment Inventory, QLSAI)***

Το Ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε από τον Skantze, στις αρχές της δεκαετίας του 1990, με στόχο τη συλλογή πληροφοριών σε τομείς που θεωρούνται ότι επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής του ψυχικά πάσχοντος, έτσι ώστε στη συνέχεια, τα αποτελέσματα να χρησιμοποιηθούν από τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας για το θεραπευτικό σχεδιασμό κάθε ασθενούς. Το ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείται από 100 ερωτήσεις, συμπληρώνεται από τον ασθενή (Skantze, 1993). Επιπλέον, ακολουθεί μία ημιδομημένη συνέντευξη, που έχει στόχο την καταγραφή από τον κλινικό του βαθμού ικανοποίησης του ασθενούς, σχετικά με κάθε τομέα της ποιότητας ζωής. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν: σωματική υγεία, αυτοεξυπηρέτηση και οικιακές εργασίες, συνθήκες και περιβάλλον κατοικίας, κοινωνικές επαφές, εξάρτηση από άτομα του περιβάλλοντος, εργασία και ψυχαγωγία, γνώσεις και εκπαίδευση, οικονομικά θέματα, πρόσβαση σε κοινοτικές υπηρεσίες, ψυχική υγεία, προσωπικές ενδοψυχικές εμπειρίες και θρησκευτικές πεποιθήσεις. Αναφέρεται ικανοποιητική αξιοπιστία επανελέγχου.

➤ ***Δείκτης Ποιότητας Ζωής στην Ψυχική Υγεία (Quality of Life Index for Mental Health, QLI- MH)***

Το εργαλείο σχεδιάστηκε από τους Becker και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990, με στόχο τη διερεύνηση της υποκειμενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής από τον ψυχικά πάσχοντα. Αποτελείται από 113 λήμματα. Επιπλέον, αναπτύχθηκαν δύο εκδοχές, μία για την οικογένεια και μία για το θεραπευτικό προσωπικό. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν (Becker, Diamond & Sainfort, 1993): σωματική υγεία, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, ψυχολογική ευεξία, ψυχιατρική συμπτωματολογία, κοινωνικές σχέσεις, απασχόληση, οικονομική κατάσταση και ικανοποίηση από τη ζωή. Επίσης, συμπεριλαμβάνονται: α) η μέτρηση της σημαντικότητας που αποδίδει κάθε ασθενής σε κάθε τομέα της ποιότητας ζωής που ελέγχεται από το εργαλείο και β) η προσωπική άποψη του ασθενούς σε κάθε τομέα με ερωτήσεις ανοικτής απάντησης, που διευκολύνουν τη διατύπωση των ατομικών στόχων που θέτει ο ασθενής για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του, σε συνάρτηση με την παρεχόμενη θεραπεία. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά.

➤ ***Κλίμακα για τη Συνέντευξη Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Interview Scale, QOLIS)***

Το εργαλείο δημιουργήθηκε από τον Holcomb και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990 και συνίσταται σε μία ημιδομημένη συνέντευξη 78 ερωτήσεων χορηγούμενη από ειδικά εκπαιδευμένο κλινικό προσωπικό. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν (Holcomb, Morgan, Adams, Ponder & Farrel, 1993): σωματική υγεία, επίπεδο αυτονομίας, κοινωνική στήριξη, αυτοεκτίμηση, αρνητικά συναισθήματα, θυμός, εχθρικότητα, συναισθηματική ανεξαρτησία, εκπλήρωση προσωπικών στόχων. Τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του εργαλείου περιλαμβάνουν ικανοποιητικούς συντελεστές αξιοπιστίας στους προαναφερθέντες τομείς και ικανοποιητικές συσχετίσεις με άλλες κλίμακες, όπως η Global Assessment of Functioning Scale -GAF (Endicott & Spitzer, 1978).

3.7.2 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στη σχιζοφρένεια

Τα προαναφερθέντα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής δημιουργήθηκαν με στόχο την αξιολόγηση διαφορετικών και πολλαπλών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των χρόνιων ψυχικά πασχόντων στο σύνολό τους.

Η ανάγκη να διερευνηθεί η επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής στη βελτίωση της ποιότητας ζωής συγκεκριμένων διαγνωστικών κατηγοριών ψυχιατρικών ασθενών, οδήγησε στην ανάπτυξη των λεγόμενων *ειδικών εργαλείων μέτρησης* (disease-specific instruments). Τα αξιολογικά αυτά εργαλεία αποσκοπούν στη μέτρηση της ποιότητας ζωής και της κατάστασης της υγείας των ασθενών που πάσχουν από μία συγκεκριμένη νόσο (δηλαδή είναι εργαλεία που εμπίπτουν στην κατηγορία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής - HRQL). Συγκριτικά με την πλειονότητα των προαναφερθέντων εργαλείων, τα οποία περιλαμβάνουν μία ευρύτερη θεματολογία ποιότητας ζωής και χαρακτηρίζονται ως "γενικά" (generic instruments), τα ειδικά εργαλεία μέτρησης έχουν στόχο τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε μία συγκεκριμένη διαγνωστική κατηγορία ασθενών, π.χ. ασθενείς με κατάθλιψη, και την αποτύπωση των επιπτώσεων ή και της αναπηρίας, η οποία συνήθως επέρχεται εξ' αιτίας της νόσου.

Αναφορικά με τους χρόνιους ψυχωσικούς ασθενείς, ένα ειδικό εργαλείο προτείνεται στη βιβλιογραφία, το οποίο αποσκοπεί στην αξιολόγηση συγκεκριμένων διαστάσεων, οι οποίες όπως είναι γνωστό παρουσιάζουν υποβάθμιση κατά την πορεία της νόσου.

➤ ***Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Scale, QLS)***

Το ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε από τους Heinrichs και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1980, με στόχο τη διερεύνηση των ελλειμμάτων που παρουσιάζουν ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένειας. Συμπληρώνεται με τη βοήθεια ειδικά εκπαιδευμένου προσωπικού στο πλαίσιο ημιδομημένης συνέντευξης. Αποτελείται από 21 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν στη λειτουργικότητα του ασθενούς σε κάθε τομέα ποιότητας ζωής και οι απαντήσεις καταγράφονται από τον συνεντευκτή, με βάση την εκτίμησή του, στις παρεχόμενες διαβαθμισμένες κλίμακες (Heinrichs, Hanlon & Carpenter, 1984).

Η θεματολογία που εξετάζεται περιλαμβάνει: καθημερινές δραστηριότητες, φροντίδα των προσωπικών αντικειμένων, διαπροσωπικές σχέσεις, οικογένεια, φίλοι, γνωριμίες, κοινωνικό δίκτυο, κοινωνικές δραστηριότητες, σεξουαλική λειτουργικότητα, κοινωνική απομόνωση, επαγγελματικός ρόλος, εργασιακή λειτουργικότητα, ικανοποίηση από την εργασία, επίπεδο δυσκολίας στην εργασία, αδράνεια, ανηδονία, κινητοποίηση, αίσθημα σκοπού στη ζωή, περιέργεια, ενσυναίσθηση, συναισθηματική αλληλεπίδραση. Το ερωτηματολόγιο έχει ευρεία χρήση στην αξιολόγηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων όχι μόνο από τη φαρμακοθεραπεία, αλλά και από τις ψυχοθεραπευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στη σχιζοφρένεια, οι οποίες παρέχονται στο πλαίσιο των κοινοτικών προγραμμάτων στήριξης. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά.

3.7.3 Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής στις συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές

Τα ειδικά εργαλεία για τους πάσχοντες από συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές αποσκοπούν στην αξιολόγηση συγκεκριμένων διαστάσεων της ποιότητας ζωής, οι οποίες επηρεάζονται από τη σχετική συμπτωματολογία των διαταραχών αυτών.

➤ ***Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής, Θετικής Διάθεσης και Ικανοποίησης (Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)***

Το Ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε από τους Endicott και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990, με στόχο την ανάπτυξη ενός εύχρηστου εργαλείου αξιολόγησης της ικανότητας του ασθενούς να αισθάνεται ικανοποίηση και απόλαυση σε διάφορες περιοχές της ζωής του. Είναι αυτοσυμπληρούμενο και αποτελείται από 93 ερωτήσεις.

Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν (Endicott *et al.*, 1993): σωματική υγεία, συναισθηματική διάθεση, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, εργασία, οικιακές εργασίες και εκπαίδευση. Επίσης, εξετάζεται η ικανοποίηση του ασθενούς από τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει και η ικανοποίησή του γενικότερα από τη ζωή. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά. Το Ερωτηματολόγιο έχει παρουσιάσει σχετικά καλές συσχετίσεις με την κλίμακα Hamilton Rating Scale for Depression (HAM-D) και τα ερωτηματολόγια Beck Depression Inventory και Symptom Checklist - 90.

➤ ***Κλίμακα Ποιότητας Ζωής Smithkline Beecham (SmithKline Beecham Quality of Life Scale, SBQOL)***

Η Κλίμακα δημιουργήθηκε από τους Stoker και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990, με στόχο την αξιολόγηση των ασθενών που πάσχουν από συναισθηματικές διαταραχές. Συνίσταται σε ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο 28 ερωτήσεων. Οι τομείς που ελέγχονται περιλαμβάνουν (Stoker, Dunbar & Beaumont, 1992): σωματική ευεξία, ψυχική ευεξία, συναισθηματική διάθεση, εστίαση ελέγχου (locus of control), κοινωνικές σχέσεις, σεξουαλική λειτουργικότητα, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα, εργασία και απασχόληση, οικονομική κατάσταση και θρησκευτικές πεποιθήσεις. Το εργαλείο διερευνά επίσης τρεις άξονες, οι οποίοι αναφέρονται στην αντίληψη που έχει ο ασθενής για α) τον εαυτό του στον παρόντα χρόνο, β) τον ιδανικό εαυτό που θα επιθυμούσε να έχει και γ) τον "άρρωστο" εαυτό. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά.

➤ ***Κλίμακα Ποιότητας Ζωής στην Κατάθλιψη (Quality of life in Depression Scale, QLDS)***

Το εργαλείο δημιουργήθηκε από τους Hunt και Mckenna και τους Gregoire και συνεργάτες στις αρχές της δεκαετίας του 1990 και αποσκοπούσε στην εκτίμηση των επιπτώσεων της κατάθλιψης στην ποιότητα ζωής των καταθλιπτικών ασθενών. Είναι αυτοσυμπληρούμενο και περιλαμβάνει 34 ερωτήσεις. Εξετάζονται οι τομείς (Gregoire, de Leval, Mesters & Czarka, 1994; Hunt & Mckenna, 1992b): προσωπική υγιεινή, οικιακές δραστηριότητες, διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική ζωή, γνωστική λειτουργικότητα, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία. Αναφέρονται ικανοποιητικά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΛΕΥΡΑ ΑΛΛΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

4.1 Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μία δύσκολα καθοριζόμενη και πολυδιάστατη έννοια, που αναφέρεται σε όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου και χρησιμοποιείται σε πολλούς τομείς, όπως λογοτεχνία, φιλοσοφία, διαφήμιση, ιατρικές και κοινωνικές επιστήμες (π.χ. οικονομικά της υγείας, κοινωνιολογία, ψυχολογία και άλλες επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του).

Τα τελευταία 20 χρόνια παρατηρείται ότι το ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής συνεχώς αυξάνεται. Οι βιοϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες ασχολούνται όλο και περισσότερο με τον ορισμό και τη μέτρησή της αλλά και με την πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της. Παράλληλα, οι οικονομολόγοι και οι πολιτικοί χρησιμοποιούν δείκτες ποιότητας ζωής στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αφορούν την οικονομία και το περιβάλλον γενικά, καθώς και την κοινωνική πολιτική και την πολιτική της υγείας.

Ποικίλες προσεγγίσεις επίσης έχουν αναπτυχθεί από διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους, όπως την επιδημιολογία, τη δημογραφία, την κοινωνιολογία, την ψυχολογία και την οικονομία, με σκοπό την αξιολόγηση της ποιότητας της υγείας, έτσι όπως αυτή επηρεάζει την ποιότητα της καθημερινής ζωής. Οι βασικές μέθοδοι που έχουν προταθεί στη βιβλιογραφία είναι τέσσερις (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996):

Η πρώτη μέθοδος είναι η *επιδημιολογική ή βιοϊατρική προσέγγιση*, σύμφωνα με την οποία η υγεία αντιμετωπίζεται ως βιολογικό φαινόμενο και εστιάζεται σε χαρακτηριστικά του νοσήματος, στην κατηγοριοποίηση των ασθενών και στις διαφορετικές περιπτώσεις θεραπείας.

Η δεύτερη είναι η *λειτουργική/δυσλειτουργική*, που μπορεί να θεωρηθεί ως η προέκταση της επιδημιολογικής προσέγγισης. Επικεντρώνεται στις επιπτώσεις των ιατρικών παρεμβάσεων ή των δυσλειτουργικών καταστάσεων της υγείας πάνω στις ικανότητες και τις αισθήσεις των ατόμων, όσον αφορά στις καθημερινές τους

δραστηριότητες.

Η τρίτη προσέγγιση είναι η *πολιτιστική*, η οποία μπορεί να θεωρηθεί ως η προέκταση των δύο πρώτων μεθόδων και αναφέρεται στις αντιλήψεις της κοινωνίας για την ασθένεια, την υγεία, τις αποκλίνουσες συμπεριφορές, τον κοινωνικό στιγματισμό κ.ά.

Η τέταρτη προσέγγιση αναφέρεται στην *οικονομική* διάσταση της μέτρησης του επιπέδου υγείας εισάγοντας την έννοια της ωφελιμότητας και της χρησιμότητας στην αξιολόγηση των υγειονομικών αναγκών.

Κάτω από την ομπρέλα της «καλής ζωής», κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής από διαφορετική οπτική γωνία και διαμορφώνει τους ανάλογους δείκτες, που όλοι μπορούν να έχουν σχέση με την ποιότητα της Υγείας.

Ακολουθεί συνοπτική παρουσίαση της προσέγγισης του θέματος από τη σκοπιά της οικονομικής επιστήμης, της ψυχολογίας, της κοινωνιολογίας και της τεχνολογικής επιστήμης.

4.2 Οικονομική επιστήμη

4.2.1 Γενικά

Η οικονομολογική προσέγγιση εστιάζει στην κατανομή των οικονομικών πόρων. Οι *βασικοί δείκτες του επιπέδου ζωής* που χρησιμοποιούνται στις διακρατικές συγκρίσεις είναι το *ακαθάριστο εθνικό προϊόν (ΑΕΠ)* και το *κατά κεφαλή εισόδημα*. Πράγματι είναι γεγονός πως μέχρι ένα σημείο, αυτοί οι δείκτες της οικονομικής ανάπτυξης μπορούν να αντικατοπτρίζουν την ποιότητα ζωής του πληθυσμού με δεδομένο ότι το χρήμα αγοράζει υλικά και υπηρεσίες. Το ακαθάριστο εθνικό προϊόν, όμως, δεν ενημερώνει για την κατανομή των οικονομικών πόρων εντός μίας χώρας, το εισόδημα διαφόρων ομάδων πληθυσμού ή την επένδυση στην παιδεία, την υγεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Σε πολλές περιπτώσεις μάλιστα έχει φανεί πως η ραγδαία οικονομική ανάπτυξη συνοδεύεται από υποβάθμιση της ποιότητας ζωής μεγάλων ομάδων πληθυσμού (UN EARTH SUMMIT, 1993; Weinstein & Stason, 1977).

Σε προσπάθεια αναπλήρωσης των ανωτέρω ελλειμμάτων, η Διεθνής Τράπεζα καθιέρωσε το *Δείκτη Φυσικής Ποιότητας Ζωής* (physical quality of life index, PQLI), που βασίζεται στο (Morris, 1979):

- ακαθάριστο εθνικό προϊόν, συνυπολογίζοντας επίσης
- τη βρεφική θνησιμότητα,
- την αναμενόμενη διάρκεια ζωής (στην ηλικία ενός έτους) και
- το ποσοστό αναλφαβητισμού σε κάθε χώρα.

Η UNICEF, εστιάζοντας στον παιδικό πληθυσμό, άρχισε να χρησιμοποιεί το *Δείκτη Ποιότητας Ζωής των Παιδιών (NICQL)*, ο οποίος συνεκτιμά (Jordan, 1983):

- ❖ το Δείκτη Φυσικής Ποιότητας Ζωής(PQLI),
- ❖ τον αναλφαβητισμό του γυναικείου πληθυσμού και
- ❖ τη συμμετοχή των παιδιών στο εργατικό δυναμικό.

Στο επίπεδο της πολιτικής της υγείας, η οικονομολογική βάση για την κατανομή των πόρων για τη φροντίδα υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες στηρίζεται κυρίως σε ποσοτικά δεδομένα, όπως τη θνησιμότητα, τη νοσηρότητα, την επιβίωση, το ποσοστό αναπηρίας, το κόστος της θεραπείας κ.ά. Σταδιακά, εισήχθησαν η προληπτική προσέγγιση και οι ποιοτικές παράμετροι με νέους δείκτες, όπως η απώλεια χρόνων εργασίας και τα Σταθμισμένα Ποιοτικά Χρόνια Ζωής (QALYs - quality adjusted life years) (Κυριόπουλος & Λιονής, 2004).

Στο ατομικό επίπεδο, η φτώχεια παραμένει ένας από τους πιο καθοριστικούς παράγοντες ποιότητας της υγείας, κυρίως των ευπαθών ομάδων του πληθυσμού. Η φτώχεια συνοδεύεται από σειρά δυσμενών κοινωνικών παραγόντων, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και υγείας σε όλες τις ηλικίες (WHO, 1998).

4.2.2 Η Συμβολή των Μετρήσεων Ποιότητας Ζωής στην Εκτίμηση του Υγειονομικού Αποτελέσματος

➤ Η Θεωρία της Χρησιμότητας

Η θεωρία της χρησιμότητας παρέχει ένα μοντέλο λήψης αποφάσεων που λαμβάνονται σε συνθήκες αβεβαιότητας. Με τη χρησιμότητα εκφράζεται η αξία που δίνει ένα άτομο σε μία σειρά πιθανών εκβάσεων μίας πράξης. Η πράξη αυτή εκλαμβάνεται ότι ικανοποιεί μία ανάγκη και η χρησιμότητά της έχει μία υποκειμενική αξία. Η υποκειμενική αξία εκφράζεται με μία αριθμητική τιμή από 0 έως 1 που δηλώνει το βαθμό προτίμησης των πιθανών εκβάσεων, δηλαδή το πόσο

ισχυρή είναι η προτίμηση αυτή. Η θεωρία της χρησιμότητας και οι διάφορες τεχνικές μέτρησής της χρησιμοποιούνται επίσης στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου σε μία δεδομένη χρονική στιγμή ή στον προσδιορισμό του βαθμού προτίμησης μεταξύ διαφόρων καταστάσεων υγείας. Η θεωρία αυτή εφαρμόζεται για τη λήψη ορθολογικών αποφάσεων που αφορούν την επιλογή μεταξύ των πιθανών εκβάσεων μίας πράξης που αναμένεται να αποφέρει τη μεγαλύτερη δυνατή χρησιμότητα. Η θετική χρησιμότητα αναφέρεται στο αναμενόμενο «κέρδος» και η αρνητική στην αναμενόμενη «ζημία» που αποφέρει μία πράξη, αποτέλεσμα της ορθολογικής απόφασης (Σπάρος, 1999).

Η αύξηση των δαπανών υγείας στις τελευταίες δεκαετίες (λόγω της ραγδαίας εξέλιξης της ιατρικής επιστήμης και της βιο-ιατρικής τεχνολογίας) και η σπανιότητα των διαθέσιμων οικονομικών πόρων για την υγεία, σε συνδυασμό με τη συνεχή διαφοροποίηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού, οδήγησαν στην καθιέρωση νέων μεθόδων εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών πράξεων, βάσει των οποίων επιδιώκεται μία ορθολογική κατανομή των οικονομικών πόρων στον τομέα υγείας (Σούλης, 1998).

Η φυσική, η ψυχολογική και η κοινωνική διάσταση της υγείας αποτέλεσαν το έναυσμα αξιολόγησης και μέτρησης της κατάστασης υγείας του πληθυσμού με την ανάπτυξη διεπιστημονικών προσεγγίσεων που δεν περιορίζονται στη «στατική μέτρηση» με δείκτες θνησιμότητας και νοσηρότητας, αλλά επεκτείνονται σε «δυναμικές» και «πολυπαραγοντικές» αναλύσεις που εισαγάγουν την έννοια της χρησιμότητας και εστιάζονται στη μέτρηση του κλινικού και κοινωνικού αποτελέσματος μίας θεραπείας (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996).

Ο κύριος στόχος των κλινικών και οικονομικών ερευνών είναι η διερεύνηση της υπόθεσης: κατά πόσο επιτυγχάνεται η μεγιστοποίηση της κατάστασης υγείας ενός πληθυσμού με την "αρίστη" ή καλύτερη δυνατή χρήση του υπάρχοντος ανθρώπινου δυναμικού σε συνδυασμό με τη διαθέσιμη τεχνολογική υποδομή. Η αριστοποίηση της "Κοινωνικής Υγείας" του πληθυσμού αποτελεί το θεμελιώδη στόχο άσκησης υγειονομικής και κοινωνικής πολιτικής. Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας άλλωστε, στον Καταστατικό της Χάρτη, καλεί τις κυβερνήσεις των χωρών μελών να αναπτύξουν πολιτικές και στρατηγικές που προάγουν τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της υγείας (Υφαντόπουλος, 2003).

Στις εμπειρικές αναλύσεις μέτρησης της ποιότητας ζωής, οι επιστήμονες χρησιμοποιούν δείκτες, οι οποίοι αναφέρονται στο συνδυασμό μέτρησης της ποιότητας με την ποσότητα (χρόνια επιβίωσης). Τόσο η ποσότητα όσο και η ποιότητα ζωής αποτελούν δύο διακριτές αλλά σχετιζόμενες έννοιες, οι οποίες χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της παρούσας και μελλοντικής κατάστασης υγείας του ατόμου (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996).

Η ποσότητα επιβίωσης εκτιμάται με τη χρονική διάρκεια της ζωής. Η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε ένα πλήθος παραμέτρων που σχετίζονται με τη σωματική κατάσταση της υγείας, με τις κοινωνικές συνθήκες, τις προσωπικές - υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου για την υγεία του, τη λειτουργικότητά του και τις επιπτώσεις χρόνιων ή οξέων περιστατικών. Οι δείκτες ποιότητας ζωής χρησιμοποιούνται ευρέως στην κλινική και την οικονομική έρευνα για την αξιολόγηση της κλινικής αποτελεσματικότητας και της οικονομικής αποδοτικότητας των υγειονομικών παρεμβάσεων (Κυριόπουλος & Φιλαλήθης, 1996).

➤ Τα Ποιοτικά Προσαρμοσμένα Έτη Ζωής (QALYs)

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται από κλινικούς και κοινωνικούς επιστήμονες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής συνδυάζουν την κλινική απόφαση με την προσδοκώμενη ποιότητα ζωής του ατόμου. Ο συνδυασμός των μεθόδων αυτών εκφράζεται με το δείκτη των Ποιοτικώς Σταθμισμένων Ετών Επιβίωσης και αντικατοπτρίζεται στα Σταθμισμένα Ποιοτικά Χρόνια Επιβίωσης του ατόμου (QALYs) (Quality adjusted Life Years). Δύο είναι οι βασικές παράμετροι που επηρεάζουν αυτούς τους σταθμισμένους δείκτες (Γείτονα και συν., 2004; Κυριόπουλος & Λιονής, 2004):

- ❖ ο χρόνος επιβίωσης του ατόμου και
- ❖ η ποιότητα ζωής

Τα Qalys αναπτύχθηκαν τη δεκαετία του 1970. Όπως αναφέρει ο Drummond (1997) σχετικά με την ιστορία τους, η έννοια των Qalys αναφέρθηκε για πρώτη φορά το 1968 σε μελέτη για τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και τη μεταμόσχευση νεφρού. Το 1970 καταγράφηκε ο όρος «function years» και το 1972 ο όρος «additional quality-adjusted years of life». Η βασική αναφορά έγινε το 1977 από τους Weinstein και Stason στο άρθρο που αποτέλεσε σταθμό με τίτλο «Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices».

Με τη μέθοδο αυτή, το άτομο καλείται να επιλέξει ανάμεσα σε μία θεραπευτική αγωγή που θα του εξασφαλίσει έναν αριθμό X ετών επιβίωσης σε ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής ή εναλλακτικά να μην ακολουθήσει την προτεινόμενη αγωγή και να παραμείνει στη ζωή επί Y έτη, με πολλά όμως προβλήματα κινητικότητας, κοινωνικής επικοινωνίας, πόνου, δυσφορίας. Ένα Qaly είναι ένας χρόνος ποιότητας ζωής (Yfantopoulos, 2001b).

Για παράδειγμα, ένα άτομο, του οποίου η θεραπευτική αγωγή παρατείνει τη ζωή κατά 10 έτη αλλά επιφέρει μόνο 50% ευεξία στη διάρκεια εκάστου αυτών των ετών κερδίζει 5 Qalys (Κυριόπουλος και συν., 1996).

Η ποιότητα ζωής συνήθως μετράται σε μία κλίμακα, η οποία λαμβάνει τιμές από 0 έως 100, όπου το 0 αντιστοιχεί στο θάνατο και το 100 αντιστοιχεί στην Πλήρη υγεία. Με δεδομένη την κοινωνικο-οικονομική και υγειονομική κατάσταση, ένα άτομο μπορεί ίσως να επιλέξει μία μικρότερη σε χρόνο και με καλύτερη επιβίωση ζωή από μία μεγαλύτερη σε χρόνο επιβίωση με πολλά προβλήματα υγείας (Yfantopoulos, 2001b). Στην παραπάνω περίπτωση ισχύει: X έτη < Y έτη.

Ο δείκτης Qaly's αποτυπώνει και σε ποσοτικό επίπεδο (έτη ζωής) και σε ποιοτικό επίπεδο (υποκειμενική εκτίμηση ποιότητας ζωής) μετρήσεις βελτίωσης της υγείας (Yfantopoulos, 2001b).

Με τη βοήθεια του συγκεκριμένου δείκτη είναι δυνατόν να συγκριθούν θεραπευτικές αγωγές για την ίδια ασθένεια με όρους κόστους ανά ποιότητα βελτιωμένων ετών ζωής, τα οποία κερδίζονται από μία θεραπεία σε σύγκριση με κάποια άλλη (Γείτονα και συν., 2004). Σύμφωνα με το παραπάνω μοντέλο, κατασκευάζονται από τους οικονομολόγους της υγείας πίνακες, οι οποίοι συνεκτιμούν το κόστος με την ποιότητα ζωής και αναδεικνύουν το κόστος ανά QALY για διάφορες ιατρικές παρεμβάσεις (Yfantopoulos, 2001b). Παράδειγμα αποτελεί ο πίνακας που παρατίθεται παρακάτω (Πίνακας 3).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3. Εκτίμηση κόστους-χρησιμότητας θεραπευτικών μεθόδων

| Θεραπευτική μέθοδος | Qaly's ανά ασθενή | Ετήσιο κόστος ανά ασθενή | Συνολικό κόστος | Κόστος ανά Qaly |
|----------------------------|--------------------------|---------------------------------|------------------------|------------------------|
| Περιτοναϊκή | 3.4 | 12.866 | 45.676 | 13.434 |
| Αιμοκάθαρση | 6.1 | 8.569 | 55.354 | 9.075 |
| Νεφρική μεταμόσχευση | 7.4 | 10.452 | 10.452 | 1.413 |
| Αρθροπλαστική ώμου | 0.9 | 533 | 533 | 592 |

Πηγή: Fallowfield (1992)

➤ Η συμβολή της θεωρίας της χρησιμότητας στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Ορισμένοι επιστήμονες θεωρούν τη χρησιμότητα και τις τεχνικές μέτρησής της ως το σημαντικότερο κριτήριο βάσει του οποίου είναι δυνατή η κατανομή των οικονομικών πόρων υπέρ της μίας ή της άλλης ιατρικής πράξης. Πράγματι, μία οικονομική εκτίμηση της ζωής συμβάλλει σημαντικά στη λήψη αποφάσεων. Η άποψη αυτή όμως μας φέρνει αντιμέτωπους αναπόφευκτα με έντονα προβλήματα ηθικής και πολιτικής τάξεως, όπως ζητήματα ισότητας στην αρρώστια ή ισότητας στην υγεία (Κυριόπουλος, 2004).

Η κατανομή των πόρων με βάση τη θεωρία της χρησιμότητας θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα την κατανομή τους, περισσότερο προς την πλειοψηφία του υγιούς πληθυσμού (π.χ. πρόληψη-προαγωγή υγείας) και λιγότερο προς τον άρρωστο πληθυσμό (π.χ. καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις, αιμοκάθαρση, μεταμόσχευση οργάνων κ.ά.) (Κυριόπουλος, 2004).

Το ζήτημα της ισότητας μπροστά στην υγεία ή την αρρώστια, στη ζωή ή το θάνατο παραπέμπει στο ζήτημα των αναγκών του ατόμου περισσότερο, παρά στο ζήτημα της κατανομής των πόρων στις υπηρεσίες υγείας. Η ισότητα σημαίνει ίση ικανοποίηση αναγκών, εφόσον οι ανάγκες είναι ταυτόσημες μεταξύ των ανθρώπων αλλά σημαίνει επίσης άνιση κατανομή των πόρων, εφόσον οι ανάγκες είναι άνισες, προκειμένου να ικανοποιηθούν τουλάχιστον οι πλέον αναγκαίες (Σαρρής, 2001).

Το γενικό συμπέρασμα, το οποίο προκύπτει, επικεντρώνεται στο γεγονός ότι η λήψη αποφάσεων σχετικά με την κατανομή πόρων στην πολιτική υγείας συνεπάγεται μία μορφή ανταλλαγής μεταξύ αποτελεσματικότητας και ισότητας. Είναι βέβαιο ότι κάποιο από τα δύο θα «θυσιαστεί» ως ένα βαθμό για την επίτευξη του άλλου. Στα πλαίσια αυτά, οι ερευνητές αναζητούν λύσεις, οι οποίες οδηγούν στη μεγιστοποίηση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού σε όρους οικονομικής αποτελεσματικότητας, δηλαδή να είναι ανεκτές και ελάχιστες οι ανισότητες που προκαλούνται (Κυριόπουλος, 2004).

➤ **Διαμόρφωση προτάσεων σχετικά με την εφαρμογή μετρήσεων ποιότητας ζωής στην Ελλάδα**

Προτείνεται (Κυριόπουλος & Λιονής, 2004): η προώθηση μελετών σχετιζόμενων με την Υγεία - Ποιότητα Ζωής, δεδομένου ότι στη χώρα υπάρχει η επιστημονική επάρκεια για την έγκυρη μέτρηση των εκβάσεων θεραπειών. Θεωρείται βέβαιο ότι η μελέτη της ποιότητας ζωής θα επιφέρει πολλαπλές θετικές επιπτώσεις.

- *Πρώτον*, στο σύστημα υγείας δίνοντας τη δυνατότητα εκτίμησης των πραγματικών αναγκών υγείας και διαμόρφωσης πολιτικής σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο.
- *Δεύτερον*, στην εθνική οικονομία καθόσον στοχεύει στη δίκαιη και ορθολογική κατανομή των διαθέσιμων υγειονομικών πόρων, καθόσον με αυτόν τον τρόπο διασφαλίζεται η λήψη αποφάσεων με αντικειμενική και διαφανή κλινική και οικονομική τεκμηρίωση.
- *Τρίτον*, σε όλους τους παραγωγούς, προμηθευτές, ασφαλιστές και χρηματοδότες υπηρεσιών υγείας, παρέχοντας τη δυνατότητα συγκριτικής, διαφανούς και επιστημονικά τεκμηριωμένης μέτρησης των κλινικών αποτελεσμάτων.
- *Τέταρτον*, ατομικά και συλλογικά στους ίδιους τους ασθενείς, δίνοντάς τους τη δυνατότητα συμμετοχής στη λήψη κλινικών αποφάσεων.
- *Πέμπτον και σημαντικότερο*, η δυνατότητα εξωτερίκευσης των προτιμήσεων και της ικανοποίησης των χρηστών θα συμβάλλει καθοριστικά στην

ουσιαστική αξιολόγηση του συστήματος υγείας και κατ' επέκταση στην ενίσχυση της ανταποκρισιμότητας των κοινωνικών προσδοκιών τους.

4.3 Ψυχολογία

4.3.1 Γενικά

Όπως είδαμε σε προηγούμενο κεφάλαιο, η έννοια της ποιότητας ζωής δεν έχει ακόμα καθοριστεί με ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται πολλές εννοιολογικές ασάφειες. Δεδομένο όμως παραμένει το γεγονός πως βασικές παράμετροι θεωρούνται η ψυχολογική ευεξία και η ικανοποίηση από τη ζωή.

Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική, όπου αξιολογείται από το ίδιο το άτομο με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενική, όπου και καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες καθώς και στο συνδυασμό ανάμεσά τους. Θεωρείται όμως ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου που επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής (Οικονόμου, Κοκκώση, Τριανταφύλλου & Χριστοδούλου, 2001).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, ψυχική υγεία είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το άτομο μπορεί να ζει και να εργάζεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και επιτεύγματα. Τη δεκαετία του 1950, στα πλαίσια του καθορισμού των κριτηρίων για την καλή ψυχική υγεία, έγινε σαφές ότι, όταν εξασφαλίζονται οι προϋποθέσεις για την καλή ψυχική υγεία, οι άνθρωποι μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους (Jahoda, 1958).

Η Jahoda, η οποία έχει ιδιαίτερα ασχοληθεί με τον ορισμό της ψυχικής υγείας και οι θέσεις της έγιναν αποδεκτές από την ευρύτερη επιστημονική κοινότητα, ορίζει τη θετική ψυχική υγεία ως μία κατάσταση ισορροπίας που περιλαμβάνει επτά χαρακτηριστικά (Jahoda, 1958):

- την επίγνωση από το άτομο της ταυτότητάς του,
- τη δυνατότητα του ατόμου να είναι αυτοδύναμο,

- τη δυνατότητα αντίστασης στο stress,
- τη δυνατότητα του ατόμου να είναι ενεργητικό και ανεξάρτητο από κοινωνικές επιρροές,
- την ικανότητα να ελέγχει το περιβάλλον,
- την ικανότητα να αγαπά, να εργάζεται και να διασκεδάζει και
- τη δυνατότητα να επιλύει τα προβλήματά του.

Από τους ορισμούς, λοιπόν, της ποιότητας ζωής, που έχουν διατυπωθεί, και της ψυχικής υγείας, είναι φανερό πόσο άρρηκτα συνδεδεμένες είναι οι δύο αυτές έννοιες.

4.3.2 Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Υγεία

Διάφοροι ερευνητές, που ασχολήθηκαν ειδικότερα με τον τομέα της ψυχικής υγείας, υποστηρίζουν ότι το θέμα της ποιότητας ζωής, αν και ορίζεται ποικιλοτρόπως, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις (Lehman, 1997):

- το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει,
- την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να τους/τις χρησιμοποιήσει για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του και
- το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο.

Οι δύο πρώτες διαστάσεις του όρου θεωρούνται ως αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής ενώ η τρίτη διάσταση του όρου θεωρείται ότι εμπίπτει στην κατηγορία των υποκειμενικών δεικτών (Οικονόμου και συν., 2001).

Από κάποιους συγγραφείς έχει αναπτυχθεί επίσης, η έννοια της «εσωτερικής ποιότητας ζωής», σύμφωνα με την οποία, σε ατομικό επίπεδο, η ποιότητα ζωής είναι καλή όταν το άτομο (Naess, 1987):

- Είναι δραστήριο, με την έννοια ότι απασχολείται με εξωτερικές δραστηριότητες (π.χ. εργασία, άθληση, πολιτική, καλλιτεχνικές δραστηριότητες κ.λπ.), που προσδίδουν σημασία στη ζωή του.
- Έχει καλές διαπροσωπικές σχέσεις (με φίλους, συνεργάτες, οικογένεια, σεξουαλικό σύντροφο), που του εξασφαλίζουν την αίσθηση ότι συμμετέχει

στην κοινωνία και ότι κάπου ανήκει.

- Νιώθει αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, γνωρίζει τις δεξιότητές του και ικανοποιείται από τις επιτυχίες του.
- Είναι χαρούμενο, βρίσκει τη ζωή όμορφη και αισθάνεται ασφαλές.

Αυτές οι παράμετροι εξαρτώνται από την εσωτερική διάθεση του ατόμου αλλά επηρεάζονται και από εξωτερικούς παράγοντες.

Τα πιο πρόσφατα μοντέλα συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: *εξωτερικές συνθήκες* (οικονομία, εργασία, στέγη), *διαπροσωπικές σχέσεις* (οικογένεια, φίλοι, σύντροφος) και *εσωτερική ισορροπία* (αυτοεκτίμηση, διάθεση) (Οικονόμου και συν., 2001).

Το ζητούμενο είναι πώς οι αντικειμενικές συνθήκες συσχετίζονται με τις υποκειμενικές αντιλήψεις και από ποιους πρόσθετους παράγοντες επηρεάζεται αυτή η συσχέτιση. Τρία θεωρητικά μοντέλα επιχειρούν να προσεγγίσουν το θέμα: (α) το μοντέλο της ικανοποίησης, (β) το συνδυαστικό μοντέλο της σημασίας που έχει για το άτομο μία συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του και της ικανοποίησης από αυτή και (γ) το μοντέλο της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους (Οικονόμου και συν., 2001).

Το μοντέλο της ικανοποίησης

Αναπτύχθηκε κυρίως από τους Lehman, Ward & Linn (1982) και βασίζεται στην υπόθεση ότι τα επίπεδα ικανοποίησης που βιώνει το άτομο σχετικά με διάφορους τομείς της ζωής του εξαρτώνται από το αν οι συνθήκες διαβίωσής του συμβαδίζουν με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του. Σύμφωνα όμως με το μοντέλο αυτό δεν μπορεί να διασφαλιστεί ότι οι σχετικές μετρήσεις μας δίνουν έναν έγκυρο δείκτη της ποιότητας ζωής του ατόμου. Έτσι, αν κάποιο άτομο αισθάνεται σε μεγάλο βαθμό ικανοποίηση για κάποια συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του, βρισκόμαστε μπροστά σε τρεις πιθανές εκδοχές: (1) μπορεί να σημαίνει πράγματι ότι πραγματοποιούνται οι επιθυμίες του αναφορικά με τον τομέα αυτό, (2) μπορεί ο συγκεκριμένος τομέας να μην αξιολογείται από το άτομο ως ιδιαίτερα σημαντικός και έτσι να μην επηρεάζεται το επίπεδο ικανοποίησής του και (3) μπορεί το άτομο να έχει προσαρμόσει τις ανάγκες και επιθυμίες του ανάλογα με τις ευκαιρίες που παρέχονται στο

συγκεκριμένο τομέα (Angermaver & Killian, 1997; Lehman *et al.*, 1982).

Το συνδυαστικό μοντέλο της σημασίας και της ικανοποίησης

Το δεύτερο μοντέλο είναι απόρροια του προβληματισμού που προέκυψε κατά την ανάπτυξη του πρώτου μοντέλου (της ικανοποίησης). Έτσι, για παράδειγμα για ένα άτομο χαμηλού επιπέδου φιλοδοξιών επαγγελματικής εξέλιξης, οι ευκαιρίες που του προσφέρονται για προαγωγή δεν αποτελούν ένα σημαντικό κριτήριο για την εκτίμηση της ικανοποίησής του στον εργασιακό τομέα, ενώ για κάποιον άλλον, που έχει μεγάλες φιλοδοξίες σχετικά με τον τομέα αυτόν, οι διαθέσιμες ευκαιρίες για προαγωγή αποτελούν το πιο σημαντικό κριτήριο. Το μοντέλο αυτό, σύμφωνα με ειδικούς επιστήμονες, ενώ επισημαίνει τη σπουδαιότητα των προσωπικών αξιών και προτιμήσεων, δεν εξετάζει το ενδεχόμενο ότι οι πιθανές πιέσεις που δέχεται το άτομο από το περιβάλλον το αναγκάζουν πολλές φορές να υποτιμά τους στόχους εκείνους που κατά τη γνώμη του είναι ανέφικτο να τους υλοποιήσει (Angermaver & Killian, 1997).

Το μοντέλο της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους

Αναπτύχθηκε από τους Bigelow, Brodsky, Seward & Olson (1982) και βασίζεται στη «θεωρία των αναγκών» του Maslow (1954) και στη «θεωρία των ρόλων». Συγκεκριμένα, βασίζεται στη θεωρία ότι «η ευτυχία και η ικανοποίηση επηρεάζονται από τις κοινωνικές και περιβαλλοντικές συνθήκες που απαιτούνται για την κάλυψη των βασικών ανθρώπινων αναγκών». Ο Maslow διακρίνει μία σειρά ανθρώπινων αναγκών, που τις κατατάσσει ιεραρχικά σε πυραμίδα. Έτσι, ξεκινώντας από τις βασικές ανάγκες, που είναι οι οργανικές και οι ανάγκες ασφάλειας, συνεχίζει σε ανώτερες βαθμίδες, με την ανάγκη του να ανήκει κάποιος σε μία ομάδα και την ανάγκη της εκτίμησης, και καταλήγει στην «αυτοπραγμάτωση», που τοποθετείται στην κορυφή της πυραμίδας (Οικονόμου και συν., 2001).

Οι κοινωνικοί ρόλοι είναι πρότυπα δράσης, τα οποία απορρέουν από την κοινωνική θέση που έχει το άτομο σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Στα όργανα μέτρησης της ποιότητας της υγείας που έχουν αναπτυχθεί για να αξιολογήσουν τη λειτουργικότητα στα πλαίσια των κοινωνικών ρόλων διαφαίνεται ένα ικανοποιητικό επίπεδο συναίνεσης, όσον αφορά στην κατάταξη των ρόλων που μπορεί το άτομο να διαδραματίσει στη ζωή του. Οι ρόλοι αυτοί αφορούν το

επάγγελμα, το νοικοκυριό, το γάμο και τη συντροφικότητα, τη μητρότητα ή πατρότητα, την οικογένεια, τις κοινωνικές σχέσεις, τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα και την αυτοφροντίδα (Οικονόμου και συν., 2001).

Άλλοι συγγραφείς προτείνουν ένα πιο δυναμικό μοντέλο προσέγγισης, σύμφωνα με το οποίο η υποκειμενική θεώρηση της ποιότητας ζωής είναι το αποτέλεσμα μίας συνεχιζόμενης διαδικασίας προσαρμογής. Το άτομο οφείλει συνεχώς να συμβιβάζει τις δικές του επιθυμίες και τους δικούς του στόχους αφενός μεν με τις περιβαλλοντικές συνθήκες και αφετέρου με την ικανότητά του να αντεπεξέρχεται στις κοινωνικές απαιτήσεις που συνδέονται με την εκπλήρωση των ανωτέρω στόχων (Angermaver & Killian, 1997).

Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η ικανοποίηση δε θεωρείται το αποτέλεσμα αλλά ο κινητήριος μοχλός όλης αυτής της διαδικασίας. Από τα ευρήματα ερευνών για την ποιότητα ζωής, που βασίζονται στην εκτίμηση της υποκειμενικής ικανοποίησης, φαίνεται ότι πολλοί άνθρωποι έχουν την ικανότητα να διατηρούν το επίπεδο ικανοποίησης σχετικά σταθερό, μέσω γνωστικών και βουλευτικών δραστηριοτήτων, ακόμα και όταν συνεχώς αλλάζουν οι περιβαλλοντικές συνθήκες. Όταν, δηλαδή, το άτομο νοιώθει δυσαρέσκεια γιατί υπάρχει μία ασυμφωνία μεταξύ των αξιών του και των συνθηκών διαβίωσης, μπορεί να μειώσει αυτή τη δυσαρέσκεια ή μεταβάλλοντας τις περιβαλλοντικές συνθήκες ή αλλάζοντας τις αξίες και τις προτιμήσεις του. Έτσι, με τη μέτρηση του επιπέδου ικανοποίησης ως δείκτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής, όπως αξιολογείται από υποκειμενική σκοπιά, δεν είναι εφικτό να προβούμε στη διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου, που, ενώ ζει σε άσχημες συνθήκες, μειώνει τις προσδοκίες του όσο χρειάζεται για να είναι ικανοποιημένο, από την ποιότητα ζωής ενός άλλου ατόμου που νοιώθει ικανοποιημένο με τη ζωή του, επειδή πραγματικά έχουν επιτευχθεί οι στόχοι και οι προσδοκίες του (Angermaver & Killian, 1997; Οικονόμου και συν., 2001).

4.4 Κοινωνιολογία

Με την καθιέρωση των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και τη διαπίστωση ότι η οικονομική ανάπτυξη δεν ικανοποιεί αυτόματα όλες τις ανθρώπινες ανάγκες, ξεκίνησαν έντονες προσπάθειες στο χώρο της κοινωνιολογίας για να βρεθούν τρόποι μέτρησης του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής. Διάφορες μελέτες

απεικόνισαν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής και επιβεβαίωσαν τη σπουδαιότητα της εκτίμησης των δύο διαστάσεων της, της αντικειμενικής διάστασης, που εκφράζεται ως ανάγκες, και της υποκειμενικής διάστασης, που εκφράζεται ως επιθυμίες των ανθρώπων (Νάκου, 2001).

Αν και οι περισσότεροι ερευνητές θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής είναι τελικά υποκειμενική, άλλοι εκτιμούν ότι οι αντικειμενικοί παράγοντες είναι ίσης σημασίας (Μουζιάς & Πάλλης, 2001), αρκετοί θεωρούν ότι είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο (Stein & Test, 1980) ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι η πολυδιάστατη υπόστασή της δεν αποκλείει την έκφρασή της σε μία και μόνη διάσταση (Σαρρής, 2001).

Σε διεθνές επίπεδο, οι κατηγορίες των κοινωνικών δεικτών της OECD (1982), που ορίστηκαν για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης, είναι:

- ❖ υγεία,
- ❖ παιδεία και μόρφωση,
- ❖ εργασία και ποιότητα της εργασιακής ζωής,
- ❖ διάθεση χρόνου και δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου,
- ❖ έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες,
- ❖ φυσικό περιβάλλον,
- ❖ κοινωνικό περιβάλλον και
- ❖ προσωπική ασφάλεια.

Άλλες ομάδες ερευνητών σχεδίασαν μοντέλα κοινωνικών δεικτών για άτομα ή ομάδες πληθυσμού. Κατέληξαν σε 12 παράγοντες, αντικειμενικούς και υποκειμενικούς, που παίζουν κύριο ρόλο στην «αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής» (Andrews & Whitney, 1976):

- ✓ αυτοαντίληψη,
- ✓ οικογενειακή ζωή,
- ✓ οικονομικό επίπεδο,
- ✓ απόλαυση ζωής,
- ✓ στέγη,
- ✓ οικογενειακές δραστηριότητες,
- ✓ διάθεση χρόνου,
- ✓ δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου,
- ✓ κυβέρνηση,
- ✓ πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά,

- ✓ υγεία,
- ✓ εργασία, απασχόληση.

Το μοντέλο αυτό δείχνει τη μεγάλη σημασία που έχουν για την ευεξία του ανθρώπου η οικογένεια και οι κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς και η αυτονομία. Οι έννοιες, όπως η απόλαυση ζωής και η αυτοεκτίμηση, συμπεριλαμβάνονται και στη ψυχολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής.

Η Θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών

Μετά από πολλές μελέτες για την ποιότητα ζωής των ασθενών, διαπιστώθηκε πρόσφατα πως οι αντιλήψεις για την υγεία, οι υποκειμενικές μετρήσεις της ευεξίας και η ικανοποίηση από τη ζωή φαίνεται να μην είναι άμεσα αναλογικές και εξαρτώμενες από τα συμπτώματα ή τους λειτουργικούς περιορισμούς (Wilson & Cleary, 1995). Οι επιδράσεις των σωματικών δυσλειτουργιών, μέσω των συμπτωμάτων και των λειτουργικών περιορισμών, στην ποιότητα ζωής τροποποιούνται και μεταβάλλονται από ψυχολογικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Όμως, δεν είναι γνωστό με ποιους μηχανισμούς, οι μη βιολογικοί παράγοντες τροποποιούν και μεταβάλλουν τις επιδράσεις των σωματικών δυσλειτουργιών στην ποιότητα ζωής. Ορισμένα θεωρητικά μοντέλα έχουν προταθεί, εκ των οποίων άλλα δίνουν μεγαλύτερη έμφαση στους ψυχολογικούς και άλλα στους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες (Θεοδώρου και συν., 1997).

Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών (ΚΠΛ) (social production functions theory) προτείνει ένα θεωρητικό πλαίσιο που προσεγγίζει τους μηχανισμούς επίδρασης της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής. Αναγνωρίζει ότι η υγεία είναι μόνο ένας από τους προσδιοριστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής, μεταξύ άλλων, που ενυπάρχουν στους διάφορους τομείς της ζωής (κοινωνικούς, οικονομικούς, πολιτισμικούς, ψυχολογικούς). Η ποιότητα ζωής νοείται ως ψυχολογική ευεξία, η οποία ενυπάρχει στο σημείο εκείνο, όπου οι πρωταρχικές ανάγκες (σωματική και κοινωνική ευεξία) πληρούνται. Αυτές οι ανάγκες ικανοποιούνται με τη συμμετοχή σε δραστηριότητες για την επίτευξη λειτουργικών στόχων. Η σωματική ευεξία επιτυγχάνεται με δραστηριότητες που παράγουν ενεργοποίηση, εσωτερική και εξωτερική άνεση και ευμάρεια. Η κοινωνική ευεξία επιτυγχάνεται με δραστηριότητες που παράγουν συναίσθημα, κοινωνική θέση και αναγνώριση. Η θεωρία αυτή προτείνει έναν ορισμό της ποιότητας ζωής,

αποσαφηνίζει τα προβλήματα μέτρησής της και επιδιώκει να κατανοηθούν οι μηχανισμοί επίδρασης της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής (Σαρρής, Σούλης & Υφαντόπουλος, 2001).

Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών διατυπώθηκε από τους Lindenberg και Frey (Hunt & McKenna, 1992; Hunt & Mc Ewen, 1980) και στηρίζεται στο αξίωμα ότι οι άνθρωποι παράγουν τη δική τους ευεξία στην προσπάθειά τους να ικανοποιήσουν τις πρωταρχικές τους ανάγκες, εν τω μέσω περιορισμών και αντιξοοτήτων της καθημερινής ζωής. Για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, οι άνθρωποι επιλέγουν τους καταλληλότερους εκείνους τρόπους που έχουν την καλύτερη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας. Το κόστος αφορά κάθε μορφή πόρων (χρήμα, χρόνος, ενέργεια, κ.ά.) που οι άνθρωποι είναι διατεθειμένοι να δαπανήσουν για να κερδίσουν την ικανοποίηση μίας ανάγκης (Σαρρής, 2001). Τρεις σημαντικές αρχές χαρακτηρίζουν τη θεωρία της ΚΠΛ (Σαρρής και συν., 2001):

- ο Η σύνδεση της ικανοποίησης των αναγκών με την ευεξία
- ο Η διάκριση μεταξύ πρωταρχικών αναγκών και λειτουργικών στόχων
- ο Η αντικατάσταση ή αναπλήρωση των λειτουργικών στόχων

Οι πρωταρχικές ανάγκες (πρωταρχικοί στόχοι) θεωρούνται ότι είναι κοινές σε όλους τους ανθρώπους, αφορούν τη σωματική και κοινωνική ευεξία και προσδιορίζουν με τη σειρά τους την ψυχική ευεξία. Ο τρόπος, με τον οποίο οι άνθρωποι προσπαθούν να ικανοποιήσουν τις πρωταρχικές τους ανάγκες, διαφέρει από άτομο σε άτομο (Σαρρής, 2001).

Οι λειτουργικοί στόχοι που αφορούν τη σωματική ευεξία, σύμφωνα με τη θεωρία της ΚΠΛ, είναι:

- η εσωτερική ευμάρεια (άνεση, με την έννοια της απουσίας δίψας, πείνας, πόνου, κόπωσης και άλλων σωματικών δυσχερειών ή περιορισμών),
- η εξωτερική ευμάρεια (αναφέρεται στο περιβάλλον που ζει ένα άτομο, το οποίο είναι ασφαλές, ευχάριστο και άνετο) και
- η ενεργοποίηση (αφορά δραστηριότητες που παράγουν διέγερση και ενεργητικότητα σε ψυχικά, νοητικά, αισθητηριακά, σωματικά ερεθίσματα).

Το επίπεδο ενεργοποίησης, στο οποίο κινούνται συνήθως οι άνθρωποι, ορίζεται σύμφωνα με την υποκειμενική εκτίμηση της σχέσης κόστους -

αποτελεσματικότητας. Η υπέρβαση των ορίων, εντός των οποίων το άτομο απολαμβάνει την ενεργοποίηση (όφελος), επιφέρει δυσφορία και κόπωση (κόστος). Όσο περισσότερη ενεργοποίηση ή άνεση διαθέτει ένα άτομο μετά από ορισμένο όριο τόσο λιγότερη αξία έχει για αυτό η προσθήκη μίας μονάδας αγαθού ή δράσης (φθίνουσα οριακή αξία). Η σχέση μεταξύ της σωματική ευεξίας και της ευμάρειας (εσωτερικής και εξωτερικής), όπως και της ενεργοποίησης, είναι αυξητική μέχρι το σημείο κορεσμού της ανάγκης ή υπέρβασης των ατομικών ορίων, μετά από το οποίο ακολουθεί μία οριακή φθίνουσα σχέση (Σαρρής και συν., 2001).

Οι λειτουργικοί στόχοι που αφορούν την κοινωνική ευεξία είναι (Σαρρής, 2001):

- ❖ η κοινωνική θέση, η οποία καθορίζεται από τη δυνατότητα ελέγχου και διαχείρισης των πόρων (όχι μόνο των οικονομικών) που έχει ένα άτομο και την κατάταξή του στο πεδίο της κοινωνικής διαστρωμάτωσης,
- ❖ η αναγνώριση (συμπεριφορική επιβεβαίωση, επικύρωση) και αφορά την αποδοχή και αναγνώριση της συμπεριφοράς του ατόμου από τους άλλους, εφόσον η συμπεριφορά του κινείται εντός των κανονικών αποδεκτών ορίων και
- ❖ το συναίσθημα που αναφέρεται στην αγάπη, τη φιλία, τη συναισθηματική υποστήριξη και φροντίδα που πηγάζουν από τις συζυγικές, οικογενειακές, φιλικές σχέσεις του ατόμου με το κοινωνικό του περιβάλλον.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται συνοπτικά οι πρωταρχικές ανάγκες, οι λειτουργικοί στόχοι και τα μέσα επίτευξής τους σύμφωνα με τη θεωρία της ΚΠΛ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4. Πρωταρχικές ανάγκες και λειτουργικοί στόχοι

| Ανώτερο Επίπεδο | Ψυχολογική Ευεξία | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|---|
| Πρωταρχικές ανάγκες | Σωματική Ευεξία | | | Κοινωνική Ευεξία | | |
| Λειτουργικοί στόχοι | Ενεργοποίηση Παρακίνηση (ωφέλιμο επίπεδο ενεργητικότητας) | Εξωτερική Ευμάρεια - Άνεση (ευχάριστο περιβάλλον) | Εσωτερική Ευμάρεια - Άνεση (απουσία σωματικών αναγκών) | Κοινωνική θέση (έλεγχος περιορισμένων πόρων) | Αναγνώριση Επιβεβαίωση (ό,τι παίρνεις κάνοντας «το σωστό») | Συναίσθημα (ό,τι παίρνεις από άλλους που φροντίζουν για σένα) |
| Παραδείγματα λειτουργικών δραστηριοτήτων δεξιοτήτων και χαρισμάτων | Σωματικές και ψυχικές δραστηριότητες που παράγουν ενεργητικότητα | Οικιακός εξοπλισμός, κατοικία, ασφάλεια, κοιν. πρόνοια | Απουσία πόνου, κόπωσης, πείνας, δίψας, ζωτικότητα | Καταναλωτικό πρότυπο, επίδοση σε σπορ και εργασία, επαγγελματική υποβίβαση | Συμμόρφωση με κοινωνικούς και ατομικούς κανόνες και αξίες, συμμετοχή σε ομάδες | Ερωτική σχέση που παρέχει συναισθηματική υποστήριξη, γάμος |
| Παραδείγματα πόρων | Σωματική και ψυχική προσπάθεια | Χρήμα | Φαγητό, υγεία | Εκπαίδευση, κοινωνική τάξη, ατομικές ικανότητες | Κοινωνικές ικανότητες, ανταγωνισμός | Σύζυγος, συμπάθεια, ελκυστικότητα |

Πηγή: Ormell (1997)

4.5 Τεχνολογική Επιστήμη

Όταν σκέφτεται κανείς την επιστήμη της Βιολογίας και τις τεχνικές της προοπτικές που συγκεφαλαιώνονται κάτω από τον όρο "βιοτεχνολογία", τότε δεν μπορεί παρά να αισθάνεται ότι βρίσκεται μπροστά σε μία καινούργια εποχή για την ανθρωπότητα, μία καινούργια ιστορική περίοδο, η οποία χαρακτηρίζεται από τις γνώσεις και τα επιτεύγματα σε αυτόν τον τομέα. Ο 19ος αιώνας ήταν ο αιώνας της επιστήμης. Ξεκίνησε με τη βιομηχανική επανάσταση αλλά ουσιαστικά γνώρισε βαθύτατη και ουσιαστικότερη πρόοδο στον τομέα της θεωρητικής μόνο γνώσης στη Χημεία, τη Φυσική και τα Μαθηματικά. Μπήκαν έτσι τα θεμέλια που οδήγησαν στις μεγάλες επιστημονικές ανακαλύψεις του 20ού αιώνα, με την πρόοδο της θεωρητικής γνώσης σε πρωτόγνωρα ύψη. Ωστόσο, ο 20ός αιώνας είναι ο αιώνας της τεχνικής και μάλιστα της λεγόμενης υψηλής και ιδιαίτερα προηγμένης τεχνολογίας. Αυτή η τεχνολογία βασίζεται κυρίως στην Ηλεκτρονική, η οποία με τη σειρά της βασίζεται στη βαθιά γνώση των φυσικών φαινομένων και στα προηγμένα μαθηματικά.

Οι πρόοδοι που έχουν συντελεστεί στην επιστήμη της ιατρικής είναι τεράστιες και αυτό γίνεται αμέσως φανερό αν κοιτάξουμε πίσω μας και μετρήσουμε πόσες ασθένειες απειλούσαν το ανθρώπινο γένος στις αρχές του περασμένου αιώνα. Σε μία εποχή που η αξία των βιταμινών δεν είχε ακόμη αναγνωριστεί, ασθένειες, όπως η ραχίτιδα, που οφείλονταν στην κακή διατροφή ήταν πολύ συνηθισμένες (Γυφτοπούλου, 1996).

Οι πρακτικές και αναποτελεσματικές μέθοδοι αντισύλληψης δεν μπορούσαν να προστατέψουν τις γυναίκες από την ίδια τους τη γονιμότητα και η θνησιμότητα κατά τον τοκετό ήταν σαράντα φορές μεγαλύτερη απ' ό,τι σήμερα. Εμβόλια δεν υπήρχαν και η διφθερίτιδα, η ιλαρά, η οστρακιά και ο κοκίτης σκότωναν αμέτρητα παιδιά ενώ η φυματίωση αποτελούσε απειλή για ανθρώπους κάθε ηλικίας (Γυφτοπούλου, 1996).

Μέχρι το 1922, που έγινε η ανακάλυψη της ινσουλίνης, ο σακχαρώδης διαβήτης ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη. Τη δεκαετία του 1920 ανακαλύφθηκε και η πενικιλίνη που δε χρησιμοποιήθηκε ευρέως παρά στη διάρκεια του Β' Παγκόσμιου Πολέμου και αναδείχθηκε στο θαυματουργό φάρμακο που οδήγησε στην αντιμετώπιση των λοιμώξεων (Γυφτοπούλου, 1996).

Το σύγχρονο «οπλοστάσιο» φαρμάκων δε στοχεύει μόνο στις σωματικές αλλά και στις ψυχικές ασθένειες. Μέχρι την ανάπτυξη των αντιψυχωσικών φαρμάκων, στα μέσα του περασμένου αιώνα, οι σχιζοφρενείς κλείνονταν στο άσυλο για όλη τους τη ζωή και αυτοί με λιγότερο σοβαρά ψυχικά νοσήματα ζούσαν όλη τους τη ζωή με όλα τα θλιβερά συμπτώματα της πάθησής τους. Η έρευνα στις δεκαετίες του 1960 και 1970 όμως κατέδειξε πως οι αλλαγές στη βιοχημεία του εγκεφάλου μπορούν να επηρεάσουν τη διάθεση ενός ατόμου (Γυφτοπούλου, 1996).

Πέρα από τα φάρμακα, πολλές θεραπευτικές μέθοδοι εξελίχθηκαν εξίσου ραγδαία με τη βοήθεια της τεχνολογίας. Πριν την ανακάλυψη του τεχνητού νεφρού, η νεφρική ανεπάρκεια σήμαινε σίγουρο θάνατο. Προτού η τεχνολογία επιτρέψει τη δημιουργία ηλεκτρικών βηματοδοτών δεν υπήρχε αποτελεσματικός τρόπος ρύθμισης των καρδιακών παλμών ενός ασθενή και πριν την ανακάλυψη των ομάδων αίματος (1907), η επιτυχημένη μετάγγιση αποτελούσε ουτοπία.

Το 1903 η ανάπτυξη του πρώτου ηλεκτροκαρδιογραφήματος μας άνοιξε τις πόρτες για την παρακολούθηση της ηλεκτρικής δραστηριότητας της καρδιάς και

αργότερα του εγκεφάλου με το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα. Η δυνατότητα μελέτης του εσωτερικού του σώματος με ή χωρίς ακτινοβολία (με χρήση ακτίνων Χ, αξονικού τομογράφου ή υπερήχων) άλλαξε δραματικά τις συνθήκες άσκησης της ιατρικής. Τεχνικά βοηθήματα, όπως αναπηρικά ηλεκτρικά καροτσάκια, πρόσθετα μέλη ή άλλου είδους εξοπλισμός, προσφέρουν πρακτικές λύσεις στην αντιμετώπιση των καθημερινών αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Οι γνώσεις που αποκτήθηκαν τον περασμένο αιώνα σε θεωρητικό επίπεδο, θα αποτελέσουν σαφώς το εφαλτήριο της τεχνικής του 21ου αιώνα που θα είναι ο αιώνας της βιολογίας και της βιοτεχνολογίας. Η βιοιατρική έρευνα διαθέτει σημαντικές τεχνολογίες που καθιστούν δυνατή την καλύτερη κατανόηση της μοριακής βάσης της παθογένεσης. Σε ελάχιστο χρόνο, η συνδυαστική χημεία και η γενετική μηχανική μετέβαλαν δραστικά την ανάπτυξη νέων φαρμάκων και κατέστησαν τα όρια της φαρμακευτικής βιομηχανίας και της βιοτεχνολογίας ασαφή, αφού παράλληλα οι φαρμακευτικές εταιρείες αγκαλιάζουν τις νέες τεχνολογίες αγοράζοντας τις μικρές καινοτόμες εταιρείες βιοτεχνολογίας.

Η ανάπτυξη μεθόδων χαρτογράφησης γονιδιωμάτων και το μεγάλο έργο της αποκωδικοποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος θα δώσει μεγάλη ώθηση στην ανάπτυξη μεθόδων γονιδιακής θεραπείας και την παραγωγή ειδικών φαρμάκων για πολλές ασθένειες. Η ανάπτυξη της βιοτεχνολογίας και βιοιατρικής εξαρτάται από τη διαθέσιμη πληροφορία. Η διάθεση εργαλείων πληροφορικής για την ανάλυση μεγάλου όγκου και ποικιλίας πληροφοριών αποτελεί κλειδί για την ερευνητική διαδικασία. Η βιοιατρική έρευνα σχετίζεται στενά με τη μοριακή βιολογία και την πληροφορική. Η ιατρική τηλεματική είναι ένα παράδειγμα αυτής της σύγκλισης τεχνολογιών. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, αναμένεται ότι η τεχνολογία γενωμικών και οι εφαρμογές πληροφορικής θα αποτελέσουν τις κυρίαρχες νέες τεχνολογίες στα πρώτα χρόνια του 21ου αιώνα (Γυφτοπούλου, 1996).

Η βιοτεχνολογία αποτελεί σήμερα την πλευρά της τεχνολογίας που υπόσχεται να αλλάξει τη μορφή του κόσμου και την ποιότητα της ζωής και της υγείας μας πιο ριζικά από κάθε άλλη προηγούμενη τεχνολογική επανάσταση. Οι δυνατότητες που ανοίγονται στο ανθρώπινο γένος ανήκουν πια στα όρια του φανταστικού. Πολλές φορές όμως τρομάζουν γιατί μας θέτουν αντιμέτωπους με δυνατότητες που μας ζητούν να επαναπροσδιορίσουμε την κατανόηση των εαυτών μας και των ηθικών αξιών μας.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ:

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

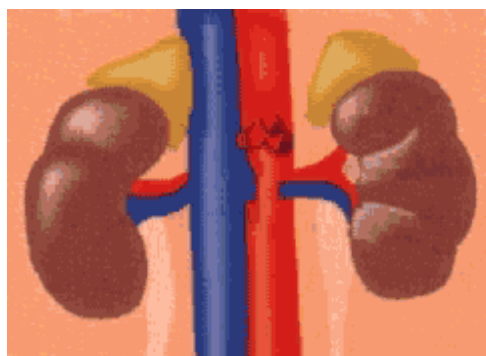
ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΚΑΙ ΕΞΩΝΕΦΡΙΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ

5.1 Οι νεφροί και η μορφολογία τους

Οι νεφροί είναι δύο όργανα που έχουν το σχήμα φασολιού και βρίσκονται στο πίσω μέρος του σώματος, κοντά στη σπονδυλική στήλη και περίπου μεταξύ του 12ου θωρακικού και 3ου οσφυϊκού σπονδύλου. Συνήθως το αριστερό νεφρό βρίσκεται περίπου 2.5 εκατοστά πιο πάνω από το δεξί νεφρό. Κάθε νεφρός έχει περίπου 10 με 13 εκατοστά μήκος ενώ ζυγίζει περίπου 160 γραμμάρια. Εξαιτίας της ύπαρξης πολλών αιμοφόρων αγγείων, οι νεφροί έχουν χρώμα σκούρο κόκκινο - καφέ.

Το νεφρό έχει ένα εξωτερικό στρώμα που ονομάζεται μεμβράνη, η οποία καλύπτει το εσωτερικό περίβλημα του οργάνου. Σε κάθε νεφρό υπάρχει μία σχισμή, που ονομάζεται hilus και η οποία επιτρέπει την είσοδο στο νεφρό της νεφρικής αρτηρίας, της νεφρικής φλέβας, των νεύρων καθώς και του ουρητήρα. Μέσα στο νεφρό βρίσκεται η νεφρική κοιλότητα, όπου στο εσωτερικό της υπάρχουν οι νεφρώνες, δηλαδή οι λειτουργικές μονάδες που ευθύνονται για το φιλτράρισμα του αίματος. Υπάρχουν, σε κάθε νεφρό, πάνω από ένα εκατομμύριο νεφρώνες. Τέλος, πάνω από το νεφρό βρίσκονται τα επινεφρίδια (Ιωαννίδης, 2005).

Σε γενικές γραμμές, το αίμα που εισέρχεται στους νεφρούς μεταφέρει στους νεφρώνες τις διαλυτές και άχρηστες ουσίες, οι οποίες αφού φιλτραριστούν και αφαιρεθούν από το αίμα, ωθούνται με τη μορφή των ούρων, μέσω του ουρητήρα, στην ουροδόχο κύστη από όπου και αποβάλλονται.



5.2 Λειτουργίες των νεφρών

Κάθε μέρα, οι νεφροί αποβάλλουν περίπου 1.5 με 2.5 λίτρα ούρα. Οι λειτουργίες των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας, αφού αφαιρούν τοξίνες, νερό και άλλα απόβλητα επιβλαβή για τον οργανισμό. Επιπλέον, οι νεφροί είναι υπεύθυνοι για την ισορροπία του σώματος, καθώς ρυθμίζουν σε επιθυμητά επίπεδα τα διάφορα μεταλλικά στοιχεία, όπως το κάλιο, το νάτριο, το ασβέστιο και τον φώσφορο (Αντωνοπούλου, 1994). Μία εξίσου σημαντική λειτουργία των νεφρών είναι η παραγωγή διαφόρων ορμονών, όπως την ερυθροποιητίνη, η οποία ευθύνεται για τη διέγερση της παραγωγής ερυθρών αιμοσφαιρίων στο νωτιαίο μυελό. Τέλος, οι νεφροί μεταβολίζουν τη βιταμίνη D που χρησιμεύει για την ανάπτυξη και ενίσχυση των οστών.

5.3 Ασθένειες των νεφρών και συμπτώματα

Οι ασθένειες των νεφρών αλλάζουν τη δομή και τη λειτουργία των οργάνων αυτών, ενώ παράλληλα μπορεί να οδηγήσουν σε νεφρική ανεπάρκεια. Υπάρχουν πολλές ασθένειες των νεφρών, όπως είναι η πυελονεφρίτιδα, η πολυκυστική νόσος, η σπειραματονεφρίτιδα, ο λύκος των νεφρών καθώς και οι διάφορες φλεγμονές και λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος. Η θεραπεία και οι πιθανότητες ανάρρωσης εξαρτώνται από τον τύπο της ασθένειας. Ωστόσο, αυτές οι ασθένειες εμφανίζουν ορισμένα συγκεκριμένα συμπτώματα που μπορούν να δείξουν (με τις κατάλληλες εργαστηριακές εξετάσεις) την ύπαρξη της νόσου. Βέβαια, υφίσταται και η περίπτωση, όπου δεν υπάρχουν εμφανή συμπτώματα και το μοναδικό πειστήριο για την ύπαρξη ασθένειας των νεφρών αποτελούν τα μη φυσιολογικά ευρήματα στα ούρα. Παρακάτω, αναφέρουμε τα βασικότερα συμπτώματα που υποδεικνύουν την ύπαρξη ασθένειας των νεφρών (Ζηρογιάννης, Λάμνισου & Δέλτας, 2005):

- Αίσθημα καύσου κατά τη διάρκεια της ούρησης
- Συχνή ούρηση κατά τη διάρκεια της νύχτας
- Ούρα με αίμα (αιματουρία)
- Μικρό πρήξιμο γύρω από τα μάτια, πρήξιμο στα χέρια και τα πόδια
- Πόνος στην πίσω και κάτω περιοχή του κορμού, κάτω από τα τοιχώματα της θωρακικής κοιλότητας
- Αυξημένη αρτηριακή πίεση

5.4 Τι σημαίνει νεφρική ανεπάρκεια

Η νεφρική ανεπάρκεια είναι νοσολογική οντότητα, η οποία έχει εξελικτική πορεία. Αρχίζει όταν ένας αριθμός νεφρώνων παύει να λειτουργεί και τελειώνει όταν ο αριθμός των υπολοίπων νεφρώνων που λειτουργούν δεν επαρκεί για να διατηρήσει τη ζωή (Mujais, Sabatini & Kurtzam, 1986).

Επομένως, η νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μία κατάσταση, στην οποία τα νεφρά είναι ανίκανα να εκτελούν τις φυσιολογικές τους λειτουργίες. Ειδικότερα, τοξικές ουσίες, όπως είναι η ουρία και η κρεατινίνη, συσσωρεύονται στο σώμα ενώ σε φυσιολογικές συνθήκες θα έπρεπε να αποβάλλονται από τα νεφρά. Εάν τα επίπεδα των ουσιών αυτών είναι αρκετά υψηλά, τότε προκαλούν στον οργανισμό κόπωση, αδυναμία, ανορεξία και εμετούς. Η κρεατινίνη αποτελεί μία ουσία που εκλύεται από τους μύες και αποτελεί για τους γιατρούς μέτρο της νεφρικής ανεπάρκειας. Έτσι, αν το επίπεδό της στο αίμα φτάσει τα 10/DL, τότε ο ασθενής πρέπει να ξεκινήσει *αιμοκάθαρση* ή *περιτοναϊκή κάθαρση* (στην παράγραφο 5.10 δίνονται περισσότερες πληροφορίες). Από την άλλη μεριά, η *νεφρική μεταμόσχευση* ως θεραπευτική μέθοδος αντιμετώπισης της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας (ΧΝΑ) τελικού σταδίου αναπληρώνει, κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο, συγκριτικά με την αιμοκάθαρση, τη νεφρική λειτουργία με τη χειρουργική εμφύτευση του νέου νεφρικού μοσχεύματος (Σταυροπούλου & Σαρρής, 1993; Σαρρής & Σταυροπούλου, 1999).

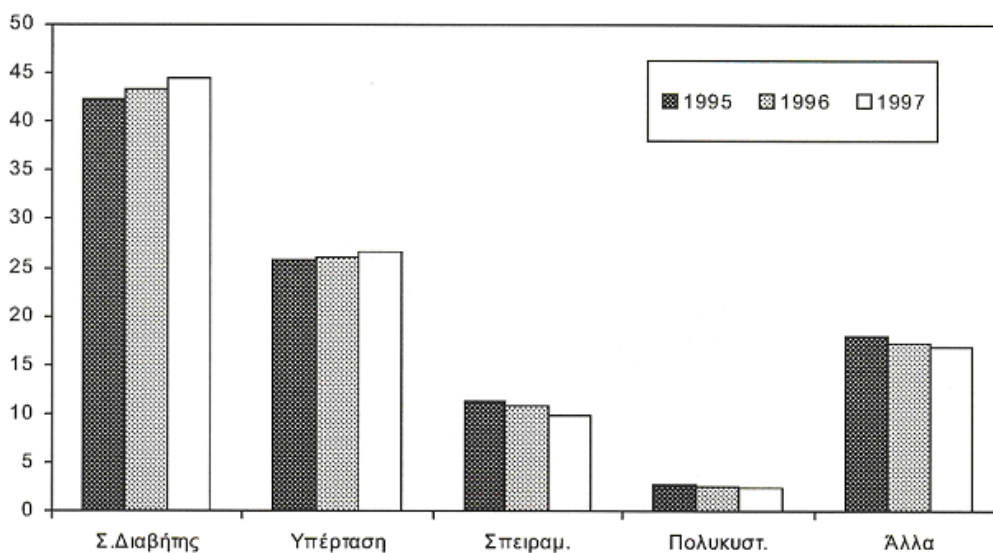
Ορίζοντας επομένως τη ΧΝΑ, θα λέγαμε ότι είναι η μη αναστρέψιμη, βαθμιαία και προοδευτική μείωση της νεφρικής λειτουργίας, η οποία είναι δυνατό να αναπτυχθεί σταδιακά σε περίοδο ετών ή μπορεί να είναι επακόλουθο οξείας και μόνιμης επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας σε περίοδο μηνών (Μαυρομάτης, 2005). Η ΧΝΑ διακρίνεται σε πέντε (5) στάδια (Μαυρομάτης, 2005): 1) πρώιμο στάδιο, 2) στάδιο αντιρρόπησης, 3) στάδιο προουραιμίας, 4) στάδιο ουραιμίας (ουραιμικό σύνδρομο), 5) τελικό στάδιο. Η συχνότητα της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας παραμένει σε υψηλά επίπεδα παρά τις σημαντικές εξελίξεις στην κατανόηση και την αντιμετώπιση της εξέλιξης της νεφρικής βλάβης (ENB). Η πρόληψή της συνεπώς αποτελεί μία από τις βασικές προκλήσεις για το Νεφρολόγο του 21^{ου} αιώνα. Βασικό κλινικό στοιχείο της ENB είναι ο διαφορετικός ρυθμός απώλειας της νεφρικής λειτουργίας που παρατηρείται σε κάθε ασθενή (Ζηρογιάννης και συν., 2005).

5.5 Τι προκαλεί τη νεφρική ανεπάρκεια

Οι πιο κοινές αιτίες, που προκαλούν τη νεφρική ανεπάρκεια είναι ο διαβήτης και η υπέρταση, οι οποίες ευθύνονται για το 67.2% των περιπτώσεων, σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποίησε το «Third National Health and Nutrition Survey» σε 18.823 αμερικανούς ασθενείς. Πιο αναλυτικά, ο διαβήτης ευθύνεται κατά 41.8% ενώ η υπέρταση κατά 25.4%. Εκτιμάται ότι από τα 10 εκατομμύρια αμερικανών με νεφρική δυσλειτουργία στο αρχικό στάδιο, τα δύο τρίτα από αυτούς (περίπου 7 εκατομμύρια!) θα αποκτήσουν νεφρική ανεπάρκεια, εξαιτίας των δύο αυτών ασθενειών. Άλλες αιτίες νεφρικής ανεπάρκειας είναι οι πέτρες στα νεφρά, οι διάφορες φλεγμονές των νεφρών καθώς και τα ναρκωτικά (Αντωνοπούλου, 1994).

Σύμφωνα με τους Mujais *et al.* (1986), τα αίτια τελικού σταδίου ΧΝΑ σε ασθενείς που εισάγονται σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης είναι: α) σπειραματονεφρίτιδα 30.7%, β) πυελονεφρίτιδα - διάμεση νεφρίτιδα 21.1%, γ) ΧΝΑ άγνωστης αιτιολογίας 11.1%, δ) διάφορα συστηματικά νοσήματα 10.8%, ε) κυστική νεφρική νόσος 9.2%, στ) νεφραγγειακή νόσος 7.6%, ζ) νεφροπάθεια από φάρμακα 3.5%, η) κληρονομικές παθήσεις νεφρών 3.5%, θ) άλλα αίτια 2.4%.

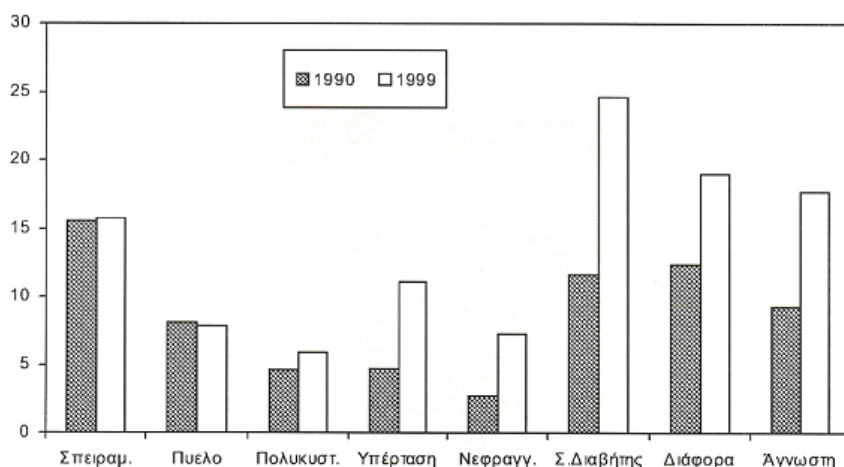
Παρακάτω, δίνεται η κατανομή (%) ανά αιτία ΧΝΑ των νέων ασθενών των ετών 1995-1997 στις ΗΠΑ.



Εικ. 1. Κατανομή (%) ανά αιτία ΧΝΑ των νέων ασθενών των ετών 1995-1997, στις ΗΠΑ

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)

Στην εικόνα 2, παρουσιάζονται οι ασθενείς ανά εκατ. πληθυσμού (ΑΕΠ), ανά αιτία ΧΝΑ, των ετών 1990 και 1999 συγκριτικά στην Ευρώπη.



Εικ. 2. Ασθενείς ΑΕΠ, ανά αιτία ΧΝΑ, των ετών 1990 και 1999 συγκριτικά, στην Ευρώπη
*Περιλαμβάνονται οι χώρες: Αυστρία, Βέλγιο (Βαλ.,Φλ.), Δανία, Ελλάδα, Ην.Βασίλειο (Σκωτία, Αγγλία-Ουαλλία), Νορβηγία, Ολλανδία, Φιλανδία.

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)

Επίσης, στον πίνακα 5, εμφανίζονται οι ασθενείς του έτους 1999 ανά αιτία ΧΝΑ σε χώρες της Ευρώπης.

Πιν. 5 Ασθενείς έτους 1999 ανά αιτία Χ.Ν.Α. (%) σε χώρες της Ευρώπης

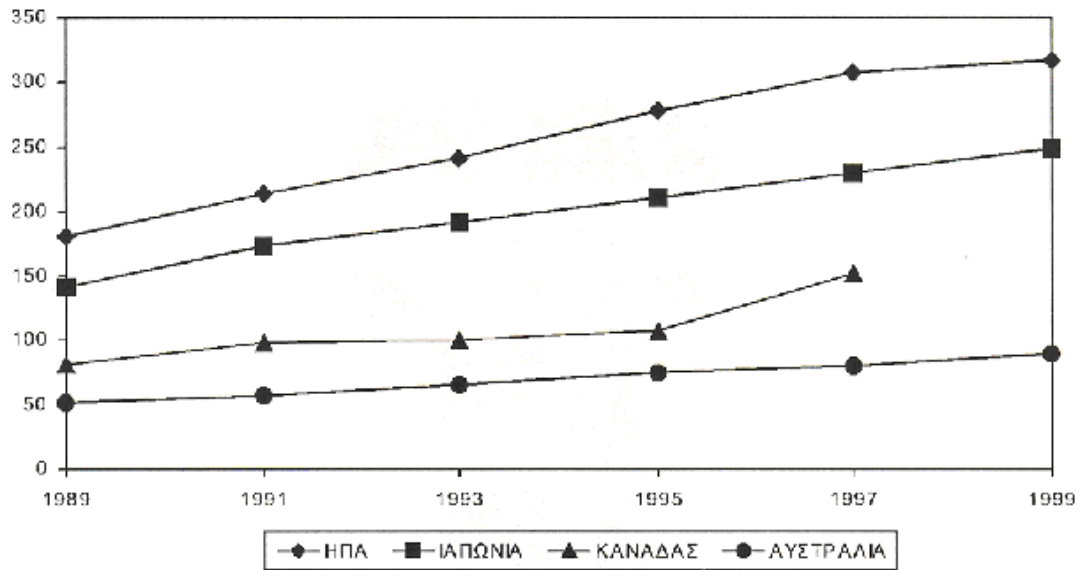
| Χώρα | Νέοι ασθενείς | | | | | | | |
|------------------|---------------|---------|--------|------|----------|----------|---------|---------|
| | Σπειραμ. | Πυελον. | Πολυκ. | Σ.Δ. | Υπέρταση | Νεφραγγ. | Διάφορα | Άγνωστη |
| Αυστρία | 15 | 7 | 5 | 31 | 7 | 6 | 18 | 11 |
| Βέλγιο Βαλ. | 12 | 7 | 5 | 21 | 12 | 6 | 22 | 15 |
| Βέλγιο Φλαμ. | 11 | 7 | 5 | 25 | 9 | 13 | 19 | 10 |
| Δανία | 15 | 9 | 6 | 23 | 9 | 4 | 14 | 20 |
| Ελλάδα (2000) | 17 | 6 | 5 | 26 | 9 | 3 | 8 | 27 |
| Ισλανδία | 40 | 0 | 20 | 0 | 30 | 0 | 10 | 0 |
| Ισπανία (Καταλ.) | 16 | 9 | 8 | 19 | 8 | 9 | 10 | 21 |
| Νορβηγία | 23 | 7 | 5 | 12 | 26 | 2 | 22 | 4 |
| Ολλανδία | 9 | 6 | 5 | 14 | 10 | 10 | 18 | 28 |
| Σκωτία | 15 | 9 | 6 | 18 | 6 | 7 | 16 | 23 |
| Σουηδία | 16 | 5 | 5 | 22 | 12 | 8 | 21 | 12 |
| Φιλανδία | 13 | 7 | 8 | 32 | 6 | 1 | 24 | 8 |
| Σύνολο ασθενών | | | | | | | | |
| Αυστρία | 28 | 11 | 5 | 18 | 5 | 4 | 19 | 11 |
| Βέλγιο Βαλ. | 22 | 14 | 8 | 12 | 8 | 4 | 21 | 9 |
| Βέλγιο Φλαμ. | 21 | 9 | 9 | 15 | 6 | 7 | 23 | 8 |
| Δανία | 24 | 12 | 9 | 15 | 7 | 1 | 15 | 17 |
| Ελλάδα (2000) | 25 | 8 | 7 | 13 | 7 | 2 | 8 | 29 |
| Ισλανδία | 26 | 13 | 9 | 7 | 17 | 1 | 22 | 5 |
| Ισπανία (Καταλ.) | 23 | 14 | 10 | 10 | 8 | 5 | 10 | 19 |
| Νορβηγία | 35 | 12 | 11 | 9 | 10 | 1 | 19 | 2 |
| Ολλανδία | 22 | 13 | 8 | 8 | 8 | 4 | 18 | 18 |
| Σκωτία | 24 | 18 | 10 | 10 | 5 | 3 | 16 | 14 |
| Σουηδία | 29 | 10 | 8 | 18 | 6 | 4 | 20 | 6 |
| Φιλανδία | 26 | 12 | 11 | 24 | 3 | 0 | 19 | 4 |

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)

5.6 Ποιος προσβάλλεται από τη νεφρική ανεπάρκεια

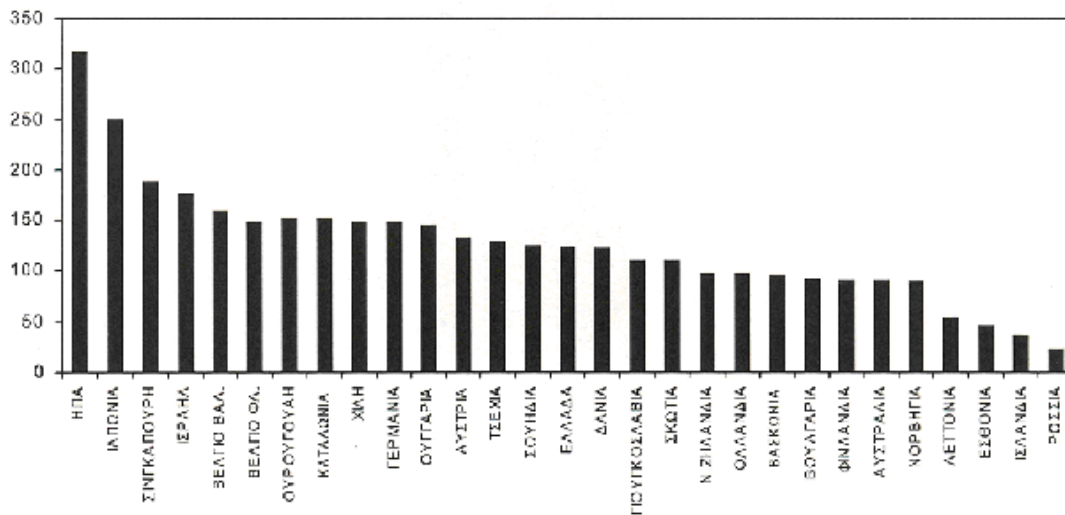
Σύμφωνα με την έρευνα του «Third National Health and Nutrition Survey», ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και την εθνολογική ομάδα στις ΗΠΑ, διαπιστώθηκε ότι ο μέσος όρος του ορού της κρεατινίνης είναι 0.96 mg/dL για τις γυναίκες και 1.17 mg/dL για τους άνδρες. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι ο ορός της κρεατινίνης αυξάνεται με την πάροδο της ηλικίας. Ακόμα, η έρευνα φανέρωσε ότι το 9.74% των ανδρών και το 1.78% των γυναικών έχουν κρεατινίνη μεγαλύτερη από 1.5 mg/dL. Υπολογίζεται ότι 11 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν κρεατινίνη μεγαλύτερη από 1.5 mg/dL ενώ 800.000 άνθρωποι έχουν κρεατινίνη μεγαλύτερη από 2.0 mg/dL. Το 1997, 79.102 άτομα στις Η.Π.Α. εκδήλωσαν νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Η έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας είναι πιο κοινή στους ηλικιωμένους διότι διαπιστώθηκε ότι όσο τα άτομα που είναι από 55 ετών και άνω, μεγαλώνουν, τόσο αυξάνονται και οι περιπτώσεις νεφρικής ανεπάρκειας. Συνεπώς, οι ομάδες υψηλού κινδύνου, όσον αφορά στην εκδήλωση νεφρικής ανεπάρκειας, είναι κυρίως οι μαύροι, οι διαβητικοί, οι υπερτασικοί και οι ηλικιωμένοι. Όσον αφορά στο φύλο, περισσότερο κινδυνεύουν οι άνδρες (Αντωνοπούλου, 1994).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι αναφορικά με τον επιπολασμό ασθενών που βρίσκονται σε θεραπεία υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (ΘΥΝΛ), από την ανάλυση των μέχρι σήμερα δεδομένων όλων των διεθνών και εθνικών αρχείων, καταδεικνύεται προοδευτική αύξηση του αριθμού των νέων ασθενών κατ' έτος που εντάσσονται σε ΘΥΝΛ και παράλληλα η ύπαρξη σημαντικών διαφορών του αριθμού αυτού ανά εκατ. πληθυσμού (ΑΕΠ) από χώρα σε χώρα (ERA-EDTA, 2001; Ιωαννίδης, Παπαδάκη & Τσακίρης, 2002; Jager, 2001; US Renal Data System, 2001). Οι αριθμοί των νέων ασθενών ΑΕΠ για το έτος 1999 στις χώρες της Ευρώπης που συναποτελούν το νέο ERA-EDTA Registry (10 εθνικά ή ευρέων περιοχών αρχεία, μεταξύ των οποίων και της χώρας μας) κυμαίνονται από 89 έως 165 (Ιωαννίδης, 2005). Η διακύμανση του αριθμού αυτού από χώρα σε χώρα κατά το έτος 1999 και η εξέλιξή του κατά τη δεκαετία του '90 παγκοσμίως, στην Ευρώπη και τη χώρα μας παρατίθεται στις εικόνες 3 και 4 (Ιωαννίδης, 2005).



Εικ. 3 Εξέλιξη αριθμού νέων ασθενών 1989-1999 ΑΕΠ, σε ΗΠΑ, Ιαπωνία, Καναδά, Αυστραλία

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)



Εικ. 4. Νέοι ασθενείς έτους 1999 ΑΕΠ, ανά χώρα.

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)

Ο υψηλότερος αριθμός νέων ασθενών κατ' έτος ΑΕΠ παγκοσμίως συνεχίζει να εμφανίζεται στις ΗΠΑ με 317 ασθενείς κατά το έτος 1999 και ακολουθεί η Ιαπωνία με 249 ασθενείς. Κατά το έτος 1989, οι αντίστοιχοι αριθμοί ήταν 181 στις ΗΠΑ και 142 στην Ιαπωνία.

5.7 Ποια είναι τα συμπτώματα της νεφρικής ανεπάρκειας

Σε ήπια νεφρική ανεπάρκεια δεν εμφανίζονται συμπτώματα. Όταν όμως η νεφρική ανεπάρκεια επιδεινώνεται, ο ασθενής έχει τα ακόλουθα συμπτώματα (Παπαθωμά & Ζηρογιάννης, 2005):

- Χλωμή και γκριζοκίτρινη απόχρωση στο πρόσωπο
- Γρήγορη κόπωση
- Λαχάνιασμα
- Φαγούρα
- Λίγη όρεξη, μερικές φορές ακολουθούμενη από ναυτία και εμετό
- Πρήξιμο στο πρόσωπο και στα πόδια
- Συχνή ούρηση τα βράδια
- Λίγα ούρα

5.8 Πορεία - Φυσική εξέλιξη της ΧΝΑ

Η φυσική εξέλιξη και πορεία της ΧΝΑ είναι συνεχώς επιδεινούμενη. Ο χρόνος στον οποίο θα εμφανιστεί το τελικό στάδιο της ΧΝΑ ποικίλει και εξαρτάται από την αρχική αιτία, η οποία προκάλεσε την έναρξη της νόσου και από παράγοντες που επιδεινώνουν τη νεφρική λειτουργία, όπως υπέρταση, λοιμώξεις, καρδιακή ανεπάρκεια, χειρουργικές επεμβάσεις κ.λπ. Η απ' ευθείας μέτρηση της σπειραματικής διήθησης είναι η περισσότερο ασφαλής εργαστηριακή εξέταση για την εκτίμηση της νεφρικής λειτουργίας σε οποιοδήποτε χρόνο ενώ συγχρόνως παρέχει πληροφορίες για τον καθορισμό της πρόγνωσης της πορείας της ΧΝΑ. Η σπειραματική διήθηση χρησιμοποιείται επειδή η κρεατινίνη είναι ουσία, η οποία αφενός μεν απεκκρίνεται από το σπείραμα χωρίς να επαναρροφάται από τα σωληνάρια, αφετέρου δε η μέτρησή της στο αίμα και τα ούρα είναι εύκολη. Η κρεατινίνη στον ορό αυξάνεται παράλληλα με την ελάττωση της διήθησής της από τα σπειράματα. Έτσι, η ποσοτική αύξησή της στον ορό αντανακλά τον αριθμό των μη λειτουργούντων σπειραμάτων, ο δε ρυθμός με τον οποίο αυξάνεται αντανακλά το ρυθμό καταστροφής αυτών (Mitch, Walser, Buffington & Lemann, 1976). Παρά το γεγονός ότι υπάρχει αποτελεσματική θεραπευτική αντιμετώπιση των ασθενών με τελικό στάδιο ΧΝΑ είτε με αιμοκάθαρση είτε με μεταμόσχευση, η επιβίωσή τους υπολείπεται εκείνης του γενικού πληθυσμού. Ο κίνδυνος θανάτου είναι διπλάσιος από εκείνον του φυσιολογικού πληθυσμού της ίδιας ηλικίας παρά τη σημαντική πρόοδο στην τεχνική των μηχανημάτων και των μεμβρανών αιμοκάθαρσης, τον

καθαρισμό του νερού και την εμπειρία του νοσηλευτικού προσωπικού. Ακόμα και η μεταμόσχευση από ζώντα δότη δεν έχει ελαττώσει σημαντικά τη θνησιμότητα (Mitch *et al.*, 1976; Μπομποτάς, 1996).

5.9 Μπορεί να καθυστερήσει ο ρυθμός της νεφρικής ανεπάρκειας;

Πραγματικά υπάρχουν τρόποι για την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου. Αρκεί να διαπιστωθεί εγκαίρως και σε αρχικό στάδιο η νεφρική ανεπάρκεια. Έτσι, ο ασθενής σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό θα πρέπει αρχικά να ρυθμίσει την αρτηριακή του πίεση γιατί η υψηλή πίεση καταστρέφει το νεφρό. Για τη διατήρηση της πίεσης σε χαμηλά επίπεδα, χρειάζεται περιορισμός της κατανάλωσης αλατιού μέσω της διατροφής καθώς και η χρήση αντιυπερτασικών φαρμάκων (Αντωνοπούλου, 1994).

Ο δεύτερος τρόπος για την επιβράδυνση της νεφρικής ανεπάρκειας είναι η εφαρμογή δίαιτας που περιορίζει την κατανάλωση πρωτεϊνών. Οι πρωτεΐνες βρίσκονται κυρίως στο κρέας, στα θαλασσινά και στα προϊόντα με βάση τη σόγια. Ο περιορισμός στη λήψη πρωτεϊνών από τη διατροφή του ασθενούς βοηθά σημαντικά στη μείωση της πίεσης μέσα στους νεφρούς, με αποτέλεσμα να προστατεύονται τα όργανα αυτά. Ωστόσο, πρέπει οι γιατροί να είναι πολύ προσεκτικοί με τον περιορισμό των πρωτεϊνών, διότι αν μειωθεί η κατανάλωση κρέατος περισσότερο από όσο πρέπει, μπορεί ο ασθενής να εμφανίσει υποσιτισμό. Γι' αυτό και ο διαιτολόγος θα πρέπει να λαμβάνει αυτό υπόψη και να συμβουλεύει τον ασθενή σχετικά με τις αναλογίες των φαγητών που θα πρέπει να καταναλώνει (Ζηρογιάννης και συν., 2005).

Τέλος, σημαντικό ρόλο παίζει και η φαρμακευτική αγωγή που θα πρέπει να ακολουθηθεί ανάλογα με την αιτία της νεφρικής ανεπάρκειας. Η φαρμακευτική αγωγή συνταγογραφείται από τον θεράποντα ιατρό και περιλαμβάνει φάρμακα που μπορούν να βοηθήσουν στην επιβράδυνση της ασθένειας.

5.10 Κριτήρια επιλογής ένταξης σε Αιμοκάθαρση ή Περιτοναϊκή Κάθαρση

Η κατάσταση των νεφροπαθών που βρίσκονται σε τελικό στάδιο ΧΝΑ αντιμετωπίζεται με δύο μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, όπως ήδη έχει αναφερθεί:

1. Αιμοκάθαρση (ΑΚ) με τεχνητό νεφρό (ΤΝ) και
2. Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΠΚ)

Ειδικότερα, η *αιμοκάθαρση* είναι η εξωσωματική διαδικασία, κατά την οποία ο νεφροπαθής προσέρχεται, μέρα παρά μέρα, σε οργανωμένη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού (ΜΤΝ) και συνδέεται, τουλάχιστον για 4-5 ώρες, με το ειδικό μηχάνημα ΤΝ,

προκειμένου να καθαρίσει το αίμα του από τις άχρηστες και βλαβερές για τον οργανισμό ουσίες (Αντωνοπούλου, 1994). Ωστόσο, αυτή η διαδικασία μπορεί να πραγματοποιηθεί και στο σπίτι του ασθενή με την ύπαρξη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού καθώς και την παρουσία νοσηλευτικού προσωπικού. Το κόστος της αιμοκάθαρσης που πραγματοποιείται στο σπίτι είναι υψηλότερο σε σχέση με το κόστος της αιμοκάθαρσης που πραγματοποιείται στο χώρο του νοσοκομείου. Σε μελέτη των Θεοφίλου & Γείτονα (2008) αναφορικά με τη συγκριτική ανάλυση του κόστους αιμοκάθαρσης μεταξύ της μεθόδου με διττανθρακικά και της αιμοδιαδιήθησης, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το συνολικό κόστος της συνεδρίας αιμοκάθαρσης με αιμοδιαδιήθηση υπερέρχει κατά 30% περίπου της μεθόδου με διττανθρακικό διάλυμα. Η σημαντική αυτή αύξηση του κόστους οφείλεται στο επιπλέον υγειονομικό υλικό που απαιτείται στη συγκεκριμένη μέθοδο (σάκοι και γραμμές αιμοδιαδιήθησης) (Θεοφίλου & Γείτονα, 2008; Θεοφίλου, 2008; Θεοφίλου, 2009). Η αιμοκάθαρση επομένως αποτελεί μία ιδιαίτερα ακριβή μέθοδο θεραπευτικής αντιμετώπισης των πασχόντων από ΧΝΑ, δεδομένου ότι βασίζεται κυρίως στη χρήση καινοτόμων τεχνολογιών. Το κόστος αυξάνεται με τη χρησιμοποίηση νέων μεθόδων αιμοκάθαρσης, όπως αυτή της αιμοδιαδιήθησης που εξετάστηκε. Αυτό άλλωστε δείχνουν και μία σειρά από έρευνες, ότι δηλαδή η αιμοκάθαρση είναι πιο ακριβή σε σχέση με την περιτοναϊκή κάθαρση κατά 20% (Goeree, Manalich, Grootendorst, Beecroft & Churchill, 1995; Kontodimopoulos, Niakas & Mylonakis, 2005; Rodriguez-Carmona, Perez Fontan, Bouza, Garcia Falcon & Valdes, 1996; Rozenbaum, Pliskin, Barnoon & Chaimovitz, 1985), 60% ακριβότερη, σε άλλες έρευνες, με διάλυμα διττανθρακικών και διπλάσια με τη μέθοδο της αιμοδιαδιήθησης (Tediosi, Bertolini, Parazzini, Mecca & Garattini, 2001). Τα στοιχεία αυτά συνδέονται με το γεγονός ότι η θεραπεία γίνεται στο νοσοκομείο με αποτέλεσμα να αποφέρει σημαντικά κόστη προσωπικού σε αντίθεση με την περιτοναϊκή διάλυση που πραγματοποιείται στο σπίτι. Στην περίπτωση αυτή όμως το κόστος του να εκπαιδεύσει κανείς έναν ασθενή, έτσι ώστε να εφαρμόζει τη θεραπεία ο ίδιος στο σπίτι θα πρέπει να ληφθεί υπόψη (Kontodimopoulos *et al.*, 2005).

Από την άλλη μεριά, η *περιτοναϊκή κάθαρση* είναι γνωστή από πολλά χρόνια, άρχισε όμως να εφαρμόζεται σταδιακά στη θεραπεία της ΧΝΑ κύρια κατά τη δεκατία του '60. Στην αρχή αποτελούσε εναλλακτική λύση όταν η κατασκευή αγγειακής προσπέλασης δεν ήταν εφικτή, αλλά στη συνέχεια προωθήθηκε σαν παραπλήσια αποτελεσματικότητα με τη Χρόνια Αιμοκάθαρση (ΧΑ) μέθοδος με έμφαση σε

ορισμένες κατηγορίες ασθενών, όπως οι διαβητικοί, τα παιδιά ή τα άτομα με καρδιακή ανεπάρκεια (Nolph, 1986; Oreopoulos, 1977). Η ΠΚ αποτελεί εκείνη τη διαδικασία, κατά την οποία ο νεφροπαθής είναι υποχρεωμένος να χρησιμοποιεί για φίλτρο το περιτόναιο (υμένας που καλύπτει τα σπλάχνα) και δια μέσου μόνιμου καθετήρα, με κατάλληλα υγρά, να κάνει τις περιτοναϊκές πλύσεις για την αποβολή των βλαβερών ουσιών 3-4 φορές την ημέρα (Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση - ΣΦΠΚ) (Αντωνοπούλου, 1994; Griva & Newman, 2007; Nolph, 1986; Oreopoulos, 1977). Η συγκεκριμένη διαδικασία μπορεί να εκτελεστεί και αυτόματα στη διάρκεια της νύχτας με τη βοήθεια μηχανήματος (Αυτοματοποιημένη Περιτοναϊκή Κάθαρση - ΑΠΚ) (Griva & Newman, 2007). Παρακάτω, δίνεται η κατανομή των ασθενών έτους 1999 σε χώρες της Ευρώπης ανά μέθοδο θεραπείας.

Πίν. 6. Κατανομή ασθενών έτους 1999 σε Ευρωπαϊκές χώρες ανά μέθοδο θεραπείας
Νέοι ασθενείς ανά μέθοδο θεραπείας

| Χώρα | Αιμοκάθαρση | | Περιτοναϊκή Κάθ. | | Μεταμοσχευμένοι | |
|--|-------------|----|------------------|----|-----------------|----|
| | ΑΕΠ | % | ΑΕΠ | % | ΑΕΠ | % |
| Αυστρία | 101,8 | 87 | 11,9 | 10 | 3,4 | 3 |
| Βέλγιο Βαλ. | 121,3 | 84 | 14,2 | 10 | 8,6 | 6 |
| Βέλγιο Φλαμ. | 117,1 | 89 | 14,5 | 11 | 0,3 | 0 |
| Δανία | 71,6 | 67 | 34,6 | 32 | 0,4 | 0 |
| Ελλάδα | 102,9 | 85 | 17,5 | 14 | 0,6 | 0 |
| Ισλανδία | 28,7 | 73 | 3,6 | 9 | 3,6 | 9 |
| Ισπανία (Καταλ.) | 130,2 | 91 | 10,3 | 7 | 3,1 | 2 |
| Νορβηγία | 58,0 | 71 | 13,2 | 16 | 10,5 | 13 |
| Ολλανδία | 52,9 | 61 | 30,4 | 35 | 3,6 | 4 |
| Σκωτία | 59,2 | 64 | 32,0 | 34 | 2,0 | 2 |
| Σουηδία | 69,1 | 66 | 35,6 | 34 | 0,0 | 0 |
| Φιλανδία | 57,5 | 68 | 25,7 | 30 | 1,4 | 2 |
| Σύνολο ασθενών ανά μέθοδο θεραπείας | | | | | | |
| Χώρα | Αιμοκάθαρση | | Περιτοναϊκή Κάθ. | | Μεταμοσχευμένοι | |
| | ΑΕΠ | % | ΑΕΠ | % | ΑΕΠ | % |
| Αυστρία | 333,4 | 48 | 30,6 | 4 | 326,0 | 47 |
| Βέλγιο Βαλ. | 465,4 | 57 | 39,7 | 5 | 310,0 | 38 |
| Βέλγιο Φλαμ. | 400,4 | 52 | 35,6 | 5 | 335,3 | 43 |
| Δανία | 259,1 | 42 | 105,1 | 17 | 252,5 | 41 |
| Ελλάδα | 556,6 | 74 | 65,9 | 9 | 132,6 | 18 |
| Ισλανδία | 82,4 | 24 | 43,0 | 13 | 211,4 | 63 |
| Ισπανία (Καταλ.) | 529,0 | 55 | 26,3 | 3 | 408,6 | 42 |
| Νορβηγία | 109,4 | 20 | 21,7 | 4 | 417,8 | 76 |
| Ολλανδία | 212,3 | 35 | 92,7 | 15 | 299,1 | 49 |
| Σκωτία | 225,4 | 38 | 88,9 | 15 | 285,2 | 48 |
| Σουηδία | 242,3 | 35 | 82,9 | 12 | 372,2 | 53 |
| Φιλανδία | 160,5 | 29 | 53,4 | 10 | 331,8 | 61 |

Πηγή: Ιωαννίδης (2005)

5.10.1 Διαφορές ως προς την Ποιότητα Ζωής

Ένα σημαντικό θέμα που καθορίζει την επιλογή της μεθόδου νεφρικής υποκατάστασης αφορά πολλές φορές στην πρόγνωση των ασθενών και στις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους. Η επιλογή της μεθόδου κάθαρσης έχει σημαντικές επιπτώσεις στον τρόπο ζωής, την απασχόληση και τις επαγγελματικές δραστηριότητες των ασθενών. Βάσει της σχετικής βιβλιογραφίας, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε ΑΚ ή ΠΚ παρουσιάζουν επιβαρυνμένη ποιότητα ζωής, ενώ αναφορικά με τους τομείς που επηρεάζονται από τη θεραπευτική διαδικασία, τα αποτελέσματα διαφοροποιούνται (Griva & Newman, 2007). Ωστόσο, οι περιτοναϊκοί ασθενείς φαίνεται να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες υγείας σε σύγκριση με τους αιμοκαθαιρόμενους (Ginieri-Coccosis, Theofilou, Synodinou, Tomaras & Soldatos, 2008).

5.10.2 Διαφορές ως προς το παρεχόμενο σύστημα υγείας

Είναι γνωστό πως υπάρχουν τεράστιες διαφορές μεταξύ των διαφόρων συστημάτων υγείας διαφόρων κρατών όσον αφορά στον τρόπο της εξωνεφρικής υποστήριξης ασθενών με τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. Η ΠΚ σε πολλά κράτη δεν ξεπερνά το 15% του συνόλου αυτών των ασθενών (Αποστόλου, 2005). Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η επιλογή του ασθενούς για την ένταξη σε μία από τις δύο μεθόδους θεραπείας εξαρτάται από τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της καθεμίας, τα συνυπάρχοντα ιατρικά προβλήματα του ασθενούς αλλά και από κοινωνικές παραμέτρους.

5.10.3 Κοινωνικοδημογραφικές παράμετροι

Για παράδειγμα, για τους εργαζόμενους ασθενείς, η ΠΚ παρέχει ελαστικό πρόγραμμα για επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες (Θεοδωρίδου, 1995; Μαργέλλος, 1996). Επιπρόσθετα, η μεγάλη ηλικία των ασθενών δεν αποτελεί αντένδειξη ένταξης σε ΠΚ, με την προϋπόθεση να υπάρχει άτομο στο άμεσο συγγενικό περιβάλλον, πρόθυμο και ικανό να εκπαιδευθεί στη μέθοδο και να επωμισθεί τη φροντίδα αυτών των αρρώστων. Αυτό κρίνεται ιδιαίτερα αναγκαίο στους ασθενείς με διανοητική έκπτωση ή αδυναμία εκτέλεσης κινήσεων για τις αλλαγές της ΠΚ. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι δίνεται προτεραιότητα στα δραστήρια άτομα, εκείνα που είναι υποχρεωμένα να ταξιδεύουν, που επιθυμούν «ελαστικό» διαιτολόγιο, αλλά και στους διαβητικούς και τους πάσχοντες από καρδιακά νοσήματα.

Επιπλέον, αναφορικά με την ταυτότητα των νεφροπαθών που καταλήγουν στον TN, ο μέσος όρος ηλικίας έναρξης της ΧΑ αυξάνεται σταθερά με την πάροδο των ετών. Η αύξηση αυτή οφείλεται στα εξής:

- Ολοένα και περισσότεροι ηλικιωμένοι νεφροπαθείς εντάσσονται σε πρόγραμμα ΧΑ, κάτι που γινόταν δυσκολότερα τις περασμένες δεκαετίες. Το όριο ηλικίας έχει εξασθενήσει σαν κριτήριο στην απόφαση ένταξης των νεφροπαθών.
- Ο αριθμός των νεαρών ασθενών που καταλήγουν σε τελικό στάδιο ΧΝΑ και αιμοκάθαρση περιορίζεται, επειδή η πρόγνωση και η παρακολούθηση των νεφροπαθών έχει βελτιωθεί. Έτσι, η επέλευση του τελικού σταδίου της ΧΝΑ καθυστερεί σημαντικά.

Όσον αφορά στο φύλο, δεν υπάρχουν ουσιώδεις διαφορές ανάμεσα στους άνδρες και τις γυναίκες νεφροπαθείς (Sargent, 1983). Σχετικά με τις ενδείξεις ένταξης σε ΧΑ, θα λέγαμε ότι παράμετροι, όπως η ηλικία, η φυλή και η οικονομική κατάσταση δεν επηρεάζουν την απόφαση ένταξης. Υπάρχουν πολύ λίγες ιατρικές αντενδείξεις για τον αποκλεισμό ενός ασθενούς από τη ΧΑ. Το ανεπτυγμένο μεταστατικό καρκίνωμα, τα εκτεταμένα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και το ηπατονεφρικό σύνδρομο αποτελούν τις σχετικά σοβαρότερες αντενδείξεις.

5.10.4 Ενδείξεις - Αντενδείξεις

Άλλες ενδείξεις αποτελούν (Evans *et al.*, 1985):

- τα παιδιά μέχρι να μεταμοσχευθούν
- η σοβαρή αναιμία
- η δυσανεξία στον TN και τέλος
- η αποτυχία δημιουργίας αγγειακής προσπέλασης.

Οι αντενδείξεις για την εφαρμογή της ΠΚ είναι σχετικές, όπως συμβαίνει και με τη ΧΑ. Ο μεγαλύτερος περιορισμός είναι η μη συνεργασιμότητα του αρρώστου με οποιαδήποτε μορφή (π.χ. τυφλός, διανοητική καθυστέρηση κ.λπ.), όπως αναφέρθηκε και πρωτότερα. Άλλες καταστάσεις που συνιστούν περιορισμούς για την εφαρμογή της μεθόδου είναι (Ogeopoulos, 1983):

- εκτεταμένες επεμβάσεις στην κοιλιά
- διάφορες κήλες του κοιλιακού τοιχώματος
- εκκολπωμάτωση ή εκκολπωματίτιδα του εντέρου

- βαριά αγγειοπάθεια των κάτω άκρων και
- μεγάλου μεγέθους πολυκυστικοί νεφροί.

Ως εκ τούτου, τελικά αποκλείονται από τη μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης και υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση μόνο περιπτώσεις με ισχαιμία ή φλεγμονή του εντέρου, κοιλιακά αποστήματα, σοβαρή ψυχική πάθηση καθώς και σημαντική διανοητική καθυστέρηση χωρίς κοινωνική στήριξη (Αντωνοπούλου, 1994).

Η απόφαση για την έναρξη της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης εναπόκειται στο θεράποντα ιατρό, ο οποίος θα συνεκτιμήσει τη γενικότερη κατάσταση του νεφροπαθούς. Η εκτίμηση αυτή θα συμπεριλάβει κλινικά και εργαστηριακά δεδομένα. Γίνεται γενικά παραδεκτό ότι ένταξη σε πρόγραμμα ΧΑ θα πρέπει να γίνεται όταν (Cestero, Jacobs & Freeman, 1980; Kjellstrand, 1978):

- 1) Υπάρχουν ναυτία, έμετοι, ανορεξία και σα συνέπεια αυτών κακή διατροφή (ουραιμικό σύνδρομο).
- 2) Οι βιοχημικοί δείκτες της νεφρικής λειτουργίας υπερβούν ορισμένα όρια, π.χ. τιμή κρεατινίνης αίματος πάνω από 10mg% ή κάθαρση ενδογενούς κρεατινίνης μικρότερη από 5 ml/min, έστω κι αν η κλινική κατάσταση του αρρώστου είναι καλή.
- 3) Υπάρχει κακουχία, πολλαπλά κλινικά προβλήματα και γενικά αυτό που αποκαλείται κακή ποιότητα ζωής.
- 4) Υπάρχει μειωμένη ανάπτυξη στα παιδιά και
- 5) Εμφανισθεί συμπτωματική περιφερική νευροπάθεια.

Ορισμένες καταστάσεις απαιτούν επείγουσα έναρξη αιμοκάθαρσης ή επιταχύνουν την ένταξη ασθενών που προσεγγίζουν το τελικό στάδιο της ΧΝΑ. Επείγουσα έναρξη αιμοκάθαρσης απαιτείται όταν υπάρχει (Cestero *et al.*, 1980; Kjellstrand, 1978):

- Υπερφόρτωση της κυκλοφορίας με ή χωρίς πνευμονικό οίδημα
- Σοβαρή υπερκαλιαιμία
- Ουραιμικό κώμα
- Περικαρδίτιδα με ή χωρίς κλινικές εκδηλώσεις
- Κακοήθης υπέρταση

Συγκρίνοντας τις δύο μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης, τα πλεονεκτήματα της ΠΚ σε σχέση με τη ΧΑ συνοψίζονται στα εξής (Ibels, Alfrey, Huffer, Craswell & Weil, 1981):

- σταθερή κάθαρση όλο το 24ωρο (πιο φυσιολογικός τρόπος κάθαρσης)
- ανεξαρτησία του ασθενούς από το νοσοκομείο
- μικρότερο κόστος (νοσηλεία στο σπίτι)

5.10.5 Επιπλοκές

Αναφορικά με τις επιπλοκές της ΠΚ, την κυριότερη επιπλοκή αποτελεί η περιτονίτιδα που ευθύνεται σε μεγάλο ποσοστό για τις παρατηρούμενες αποτυχίες της μεθόδου. Απόφραξη ή γωνίωση του περιτοναϊκού καθετήρα, διαρροή περιτοναϊκού διαλύματος, λοίμωξη της υποδόριας σήραγγας, απώλεια της υπερδιήθησης κατά την οποία η περιτοναϊκή μεμβράνη χάνει βαθμιαία τη διηθητική της ικανότητα, διάφορες κήλες που δημιουργούνται μετά την εφαρμογή της μεθόδου, η οσφυαλγία και η χρόνια δυσκοιλιότητα αποτελούν τις συνηθέστερες μετά την περιτονίτιδα επιπλοκές (Danovitch, Bourgoignie & Bricker, 1977).

Η περιτονίτιδα της ΠΚ αποτελεί σχετικά συχνό σύμβαμα. Εκδηλώνεται με πόνο και κοιλιακή σύσπαση, θόλωση του διαλύματος, εμέτους, πυρετό κ.ά.

Η αντιμετώπισή της συνίσταται στην καλλιέργεια του περιτοναϊκού διαλύματος για να εντοπισθεί ο υπεύθυνος μικροοργανισμός, σε αύξηση του αριθμού των αλλαγών (έκπλυση του περιτοναίου) και σε χορήγηση αντιβιοτικών.

Η εξέλιξη της περιτονίτιδας είναι συνήθως ευνοϊκή και η ΠΚ διατηρείται, είναι όμως δυνατό να παρατηρηθούν υποτροπές μετά από προσωρινή βελτίωση. Σε περίπτωση σοβαρών προσβολών γίνεται διακοπή της ΠΚ και έξοδος του ασθενή από τη μέθοδο (Mitoh & Walsen, 1986).

Ωστόσο, πέραν των όσων αναφέρθηκαν, οι παράγοντες που επηρεάζουν την επιλογή μεθόδου εξωνεφρικής κάθαρσης για κάθε ασθενή δεν είναι πλήρως γνωστοί. Σε μελέτη των Thamer, Hwang & Fink (2000) από τις ΗΠΑ, ερωτήθηκαν 271 νεφρολόγοι για τους παράγοντες που θα επηρέαζαν την απόφασή τους να εντάξουν έναν ασθενή σε κάποια μέθοδο νεφρικής υποκατάστασης. Φάνηκε ότι η περιτοναϊκή κάθαρση θα αποτελούσε για αυτούς μέθοδο εκλογής για άνδρες, για ασθενείς με καλή συνεργασιμότητα, με βάρος μικρότερο των 100Kg, με υπολειπόμενη νεφρική λειτουργία και με υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον. Νεφρολόγοι που είχαν την ειδικότητα πάνω από 11 χρόνια προτιμούσαν ως πρώτη επιλογή την αιμοκάθαρση. Με δεδομένο το γεγονός ότι η παχυσαρκία, η κοινωνική μοναξιά και η υποθρεψία τα επόμενα χρόνια στις δυτικές κοινωνίες θα αποκτήσουν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης, τότε η μέθοδος της περιτοναϊκής κάθαρσης θα αποτελεί

πιθανά μόνο λύση ανάγκης για λίγους ασθενείς, παρόλο που η εφαρμογή της έχει αναμφισβήτητη θέση στη φαρέτρα των θεραπευτικών επιλογών για τους ασθενείς με τελικό στάδιο ΧΝΑ.

5.11 Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, είναι πλέον παραδεκτό ότι για την καλύτερη πρόγνωση των ασθενών με ΧΝΑ η αντιμετώπισή τους δεν πρέπει να αφήνεται στην τύχη αλλά πρέπει να συγκροτηθούν συγκεκριμένα σχέδια και πρακτικές που θα βασίζονται στη σωστή εκπαίδευση των ίδιων των θεραπειών και των ασθενών. Έτσι, στα περισσότερα συστήματα υγείας αναδύεται έντονη πλέον η ανάγκη συγκρότησης ενός σχεδίου θεραπευτικής αντιμετώπισης και η εφαρμογή του σε όλα τα κέντρα μετά από επικοινωνία, συνεννόηση και καλή συνεργασία. Με αυτόν τον τρόπο, αναπτύσσεται η ιδέα της δημιουργίας μίας ομάδας πολλαπλών ειδικοτήτων για την αντιμετώπιση αυτών των ασθενών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

6.1 Γενικά

Με την προοδευτική εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής βλάβης σε τελικό στάδιο ΧΝΑ και την ένταξη των ασθενών σε πρόγραμμα υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, αναπτύσσονται συμπτώματα που επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητές τους. Η επίπτωση της νόσου στη λειτουργική τους κατάσταση και την ποιότητα ζωής τους είναι σοβαρή. Στη σημερινή εποχή όλο και περισσότεροι ηλικιωμένοι και επιβαρυνμένοι ασθενείς, με αυξημένη συνοδό νοσηρότητα και προβληματική ποιότητα ζωής, εντάσσονται σε προγράμματα εξωνεφρικής υποστήριξης (Αποστόλου, 2005). Ακόμη, όλο και περισσότεροι ασθενείς, που στο παρελθόν είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού και απέρριψαν το μόσχευμα, εντάσσονται εκ νέου σε προγράμματα εξωνεφρικής κάθαρσης, με διαταραγμένη την ποιότητα ζωής τους. Ο σημερινός ορισμός της επάρκειας της κάθαρσης τέτοιων ασθενών θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει και την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, όπως αυτή αξιολογείται από τον ίδιο τον ασθενή, ενώ θα πρέπει να αναζητηθεί και ένας δείκτης αυτής της αξιολόγησης, που θα ενσωματωθεί στα εργαλεία της καθημερινής πρακτικής (Apostolou & Gokal, 2000; Valderrabano, Jofre & Lopez-Gomez, 2001).

Η αναδρομή στην ιστορία των μελετών ποιότητας ζωής ξεκινά με την πρώιμη περίοδο, μεταξύ των ετών 1966-1972, με δύσκολες και επίπονες μεθόδους, όπου η ανάπτυξη της εξωνεφρικής κάθαρσης βρισκόταν στις απαρχές της. Οι λίγες μελέτες ποιότητας ζωής που έγιναν εκείνη την εποχή αφορούσαν την ψυχική επίδραση της διαδικασίας υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας. Ακολούθησε η περίοδος 1973-1980, κατά την οποία η εξωνεφρική κάθαρση αναπτύχθηκε με γοργούς ρυθμούς και με νέες τεχνολογίες, ενώ πολλαπλασιάστηκε και ο αριθμός των ασθενών που αιμοκαθαίρονταν, γεγονός που αύξησε και το ενδιαφέρον των ερευνητών για την ποιότητα ζωής. Η περίοδος αυτή χαρακτηρίστηκε και ως "σκοτεινή εποχή" (dark age) (Oberley, Sadler & Stec, 2000), γιατί η δυνατότητα φυσικής και ψυχικής αποκατάστασης με τα προγράμματα εξωνεφρικής κάθαρσης τέθηκε σε σοβαρή αμφισβήτηση (αύξηση επιβίωσης με φτωχά αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής). Και φθάνουμε στην πρόσφατη περίοδο, από το 1980 μέχρι σήμερα, όπου επικρατούν οι

πολύ καλύτερες συνθήκες υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, με την εξέλιξη της αιμοκάθαρσης (βελτίωση μηχανημάτων, φίλτρων, διαλυμάτων, βιοσυμβατές μεμβράνες κ.ά.) και της περιτοναϊκής κάθαρσης και, επιπλέον, την ευρύτερη εφαρμογή της νεφρικής μεταμόσχευσης με τη χρήση των νεότερων ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων. Η έκρηξη των μελετών για την ποιότητα ζωής είναι πλέον γεγονός. Οι Testa & Simonson (1996), στο τέλος της προηγούμενης δεκαετίας, αναζητώντας στη βάση ιατρικών δεδομένων Medline τις μελέτες που περικλείουν τις λέξεις - κλειδιά quality of life, βρήκαν πάνω από 15.000 αναφορές. Μία μικρή αναζήτηση στο διαδίκτυο και στη σημερινή ηλεκτρονική βιβλιογραφία θα ανακαλύψει πάνω από 40.000 τέτοιες αναφορές. Παρόλα αυτά, οι αναφορές σε μελέτες ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΧΝΑ αποτελούν ακόμη ένα μικρό ποσοστό στη διεθνή βιβλιογραφία (μικρότερο του 5%).

Το τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας αναφέρεται στην άνω του 90-95% απώλεια της νεφρικής λειτουργίας του ανθρώπινου οργανισμού. Η απώλεια αυτή καθιστά αδύνατη την πραγματοποίηση των βασικών νεφρικών λειτουργιών. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εκδηλώνεται στον άρρωστο μία μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων που οφείλονται κυρίως στην κατακράτηση διαφόρων ουσιών (ουραιμικές τοξίνες) που δεν μπορούν να απεκκριθούν από τους νεφρούς, σε ηλεκτρολυτικές και ορμονικές διαταραχές καθώς και στην έλλειψη ορισμένων ουσιών.

Οι ουραιμικές τοξίνες συγκεντρώνονται στο αίμα (ουραιμία) των νεφροπαθών και επιδρούν στη λειτουργία διαφόρων κυττάρων (ερυθροκυττάρων, λευκοκυττάρων, αιμοπεταλίων, εγκεφαλικών και μυϊκών κυττάρων). Με την αιμοκάθαρση, οι τοξίνες μπορούν να απομακρυνθούν από το αίμα του αρρώστου με αποτέλεσμα πολλά ουραιμικά συμπτώματα να υποχωρούν. Τα συνήθη συμπτώματα της ουραιμίας που εκδηλώνονται είναι έμετοι, ναυτία, πονοκέφαλος, τρόμος, απώλεια βάρους, διάρροια, νευρολογικές διαταραχές, νευροτοξικότητα κ.ά. Οι ηλεκτρολυτικές διαταραχές φαίνεται να προκαλούν συμπτώματα όπως: α) μυϊκή αδυναμία, β) λήθαργο και σύγχυση, γ) μυϊκούς σπασμούς κτλ. Οι ορμονικές διαταραχές συνδέονται επίσης με την εμφάνιση ουραιμικών συμπτωμάτων, όπως ο κνησμός, η εγκεφαλοπάθεια, η περιφεριακή νευροπάθεια, η αναιμία καθώς και ύπαρξη σεξουαλικών και ψυχικών διαταραχών. Η έλλειψη ορισμένων ουσιών λόγω της ανεπάρκειας της απεκκριτικής λειτουργίας των νεφρών και της μειωμένης λήψης τροφής προκαλούν την εκδήλωση ποικίλων συμπτωμάτων, όπως μυοσκελετικές διαταραχές, αναιμία, ανορεξία,

απώλεια βάρους, διαταραχές της γεύσης καθώς και σεξουαλικές διαταραχές (Σαρρής, 2001).

6.2 Χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση

Από τα μέσα του 19ου αιώνα, όπου για πρώτη φορά παρατηρήθηκε το φαινόμενο της διύλισης από το Σκώτο χημικό Thomas Graham το 1861, η μεταφορά δηλαδή ουσιών μεταξύ δύο διαλυμάτων μέσω μίας ημιδιαπερατής μεμβράνης, μέχρι τη δεκαετία του '60 του 20ού αιώνα, οι άρρωστοι τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας είχαν ελάχιστες ελπίδες να επιζήσουν. Από τη δεκαετία του '70 και μετά, με την ταχύτατη τεχνολογική εξέλιξη των μηχανημάτων τεχνητού νεφρού, η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση έχει καθιερωθεί διεθνώς ως η θεραπευτική εκείνη μέθοδος που αποσκοπεί να διατηρήσει στη ζωή τους ασθενείς εκείνους που βρίσκονται σε τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας.

Η μέθοδος αυτή είναι χρόνια και τακτικά επαναλαμβανόμενη, συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα. Ένας ασθενής εντάσσεται σε πρόγραμμα χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, όταν η νεφρική του λειτουργία είναι μικρότερη του 5% και η συντηρητική θεραπευτική αγωγή (δίαιτα, φάρμακα), στην οποία υποβάλλεται, κρίνεται αναποτελεσματική στην αντιμετώπιση της ουραιμίας. Η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, κατά κύριο λόγο, πραγματοποιείται σε Μονάδες Τεχνητού Νεφρού των Νοσοκομείων αλλά είναι δυνατή και στο σπίτι του αρρώστου, όπως έχει ήδη αναφερθεί, εφόσον ο ίδιος διαθέτει τον κατάλληλο υλικο-τεχνολογικό εξοπλισμό και την ιατρο-νοσηλευτική υποστήριξη που απαιτείται.

6.3 Επιπλοκές - Συμπτώματα κατά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης

Οι συνηθέστερες επιπλοκές και τα συμπτώματα που εκδηλώνουν οι νεφροπαθείς κατά τη διάρκεια μίας συνεδρίας αιμοκάθαρσης είναι οι ακόλουθες, κατά σειρά συχνότητας (Daugirdas & Todd, 1988):

- υπόταση (20-30% των αιμοκαθαιρόμενων),
- κράμπες (5-20%),
- ναυτία και έμετοι (5-15%),
- πονοκέφαλοι (5%),
- κνησμός (5%),
- προκάρδιος πόνος (στηθάγχη) και περικαρδίτιδα (2-5%),
- πυρετός και ρίγη (<1%)

Οι περισσότεροι άρρωστοι παραπονούνται για ζάλη, ελαφρύ πονοκέφαλο, ναυτία όταν έχουν υπόταση. Μερικοί παρουσιάζουν κράμπες. Άλλοι πάλι μπορεί να μην έχουν κανένα σύμπτωμα μέχρι η πίεσή τους να μειωθεί σε εξαιρετικά χαμηλά και επικίνδυνα επίπεδα. Η ναυτία και οι έμετοι συμβαίνουν αρκετά συχνά στη διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Η αιτιολογία τους είναι πολυπαραγοντική. Η κεφαλαλγία αποτελεί ένα κοινό σύμπτωμα που εμφανίζεται στη διάρκεια της αιμοκάθαρσης με πολυπαραγοντική αιτιολογία. Ο κνησμός είναι ένα συνηθισμένο πρόβλημα στους αιμοκαθαιρόμενους και αποτελεί το πιο σημαντικό δερματικό σύμπτωμα. Συνήθως παρουσιάζεται στη διάρκεια της αιμοκάθαρσης ή μετά τη λήξη της. Εκδηλώνεται επίσης σε στιγμές ανάπαυσης του αρρώστου στο κρεβάτι ή σε περιόδους μη δραστηριοποίησής του. Ο κνησμός μπορεί να επεκταθεί σε ολόκληρη την επιφάνεια του δέρματος.

Ο προκάρδιος πόνος συμβαίνει συχνά και οφείλεται κυρίως στη στηθάγχη ή στην περικαρδίτιδα. Σύμφωνα με τους Μπαλοδήμο, Πετροπούλου & Τριανταφύλλου (2006), τα μέχρι σήμερα δεδομένα δείχνουν ότι ο πόνος αποτελεί το πιο συχνό σύμπτωμα - ενόχληση των ασθενών αυτών με προκαλούμενη σοβαρού βαθμού διαταραχή της ποιότητας ζωής τους. Η εμφάνιση χρόνιου πόνου είναι συνήθης στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς σε ποσοστό 37-50% ενώ το 82% αυτών παρουσιάζει μέτριο έως σοβαρό σε ένταση πόνο. Επιπλέον, ρίγος και πυρετός είναι δυνατόν να εμφανίζονται σε όλα τα χρονικά στάδια μίας συνεδρίας αιμοκάθαρσης (Richardson, 1987).

Το σύνδρομο διαταραχής ισορροπίας της ωσμωτικής πίεσης (Disequilibrium syndrome) παρουσιάζει ένα σύνολο συστηματικών και ιδίως νευρολογικών συμπτωμάτων, εμφανίζεται κατά τη διάρκεια ή και αμέσως μετά το τέλος της συνεδρίας. Το σύνδρομο αυτό εκδηλώνεται με συμπτώματα, όπως ναυτία, έμετοι, πονοκέφαλος, κόπωση, κράμπες, θαμπάδα στην όραση, ενώ σε βαρύτερες περιπτώσεις μπορούν να επακολουθήσουν σύγχυση, σπασμοί, κώμα ακόμα και θάνατος.

Το σύνδρομο πρώτης χρήσης (συνεδρίας) ορίζεται ως το σύνολο των συμπτωμάτων που εκδηλώνονται όταν για πρώτη φορά ο άρρωστος αιμοκαθαίρεται. Η εκδήλωση των συμπτωμάτων είναι παρόμοια με αυτά της αναφυλαξίας: δύσπνοια, αίσθημα καύσου («κάψιμο») στο σημείο της φίστουλας ή σε ολόκληρο το σώμα. Μπορεί να συμβεί έμφραγμα ή και θάνατος. Ηπιότερα συμπτώματα μπορούν να παρουσιασθούν, όπως κνησμός, βήχας, πόνος στην κοιλιά ή διάρροια, εξάνθημα κ.ά.

(Σαρρής, 2001).

Συχνά οι άρρωστοι αναφέρουν επίσης αισθήματα κακουχίας κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης και αισθήματα κόπωσης μετά από αυτήν. Πιθανόν τα συμπτώματα αυτά να οφείλονται σε ταχεία αφαίρεση υγρών ή στο σύνδρομο διαταραχής της ωσμωτικής πίεσης.

Η διακοπή του ηλεκτρικού ρεύματος πάντα απασχολεί τον νεφροπαθή και του δημιουργεί ένα ορισμένο άγχος, παρά τη σύνδεση όλων των μηχανημάτων Τεχνητού Νεφρού με τη γεννήτρια του νοσοκομείου.

6.4 Μακροχρόνιες επιπλοκές

Παρά την απομάκρυνση των άχρηστων ουσιών του μεταβολισμού από τον οργανισμό που επιτυγχάνεται με την αιμοκάθαρση, οι διάφορες ορμονολογικές και μεταβολικές διαταραχές που συνυπάρχουν με τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια δεν αντιμετωπίζονται με την αιμοκάθαρση. Δεδομένου, επίσης, ότι η αιμοκάθαρση απλώς υποκαθιστά, εν μέρει, την απεκκριτική λειτουργία των νεφρών, οι επιπλοκές, τα συμπτώματα και τα κλινικά προβλήματα των νεφροπαθών συνεχίζουν να εμφανίζονται και να προκαλούν λειτουργικούς περιορισμούς στη σωματική κατάσταση της υγείας τους. Τα σημαντικότερα από αυτά καταγράφονται στη συνέχεια ανά κατηγορία προβλημάτων (Αγραφιώτης, 1984):

- α) καρδιαγγειακά προβλήματα,
- β) οστεοδυστροφία (οστεοπάθειες) της αιμοκάθαρσης,
- γ) αιματολογικά προβλήματα,
- δ) ανοσολογικές διαταραχές και λοιμώξεις,
- ε) γαστρεντερικές διαταραχές,
- στ) διαταραχές νευρικού συστήματος,
- ζ) ενδοκρινολογικές διαταραχές,
- η) καρκίνος,
- θ) δερματικές διαταραχές,
- ι) οφθαλμολογικές διαταραχές,
- κ) πνευμονικές λοιμώξεις, δύσπνοια, αναπνευστική ανεπάρκεια κ.ά.

Η ελλειπής διατροφή ή η μειωμένη θρέψη και η απώλεια βάρους που παρατηρούνται στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς προκαλούν την εκδήλωση αισθημάτων δυσφορίας, κόπωσης και εξουθένωσης ή εξάντλησης, περιορίζουν την αποκατάστασή τους και δημιουργούν αυξημένη προδιάθεση σε λοιμώξεις. Η

μειωμένη πρόσληψη τροφής και η αυξημένη καταβολή δυνάμεων εξαντλούν τα αποθέματα του οργανισμού σε πρωτεΐνες και λίπος. Η αύξηση της συχνότητας των γευμάτων και η σωστή διαιτητική αγωγή (λευκωματούχος διαίτα) συμβάλλουν στην πρόληψη ποικίλων διαταραχών και εξισορροπούν την απώλεια των απαραίτητων θρεπτικών ουσιών κατά την αιμοκάθαρση (Calsyn, 1981).

6.5 Επιπτώσεις της αιμοκάθαρσης στην ψυχική υγεία

Οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς δε διάγουν μία συνηθισμένη ζωή, εξαρτώμενοι από μία ιατρική θεραπευτική διαδικασία και από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό, τρεις φορές την εβδομάδα σε χρόνια βάση. Επίσης, οι αιμοκαθαιρόμενοι είναι εκτεθειμένοι και σε άλλους αγχογόνους παράγοντες, όπως: α) ρύθμιση διαίτας, υγρών και λήψης φαρμάκων, β) εξέλιξη της νεφροπάθειας, γ) απώλεια εργασίας και προσδοκίας ελεύθερης ζωής και δ) σεξουαλική δυσλειτουργία (Petrie, 1989).

Η ψυχολογική προσαρμογή του αιμοκαθαιρόμενου στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εξαρτάται από τα στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητά του προ της εμφάνισης της νόσου, την υποστήριξη του οικογενειακού και φιλικού του περιβάλλοντος και από την εξέλιξη της ίδιας της νόσου (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Τα συνηθέστερα *ψυχολογικά προβλήματα* που συναντώνται στους αιμοκαθαιρόμενους είναι:

- α) κατάθλιψη,
- β) μη συνεργάσιμη συμπεριφορά,
- γ) σεξουαλική δυσλειτουργία και
- δ) επαγγελματική αποκατάσταση.

Οι αιμοκαθαιρόμενοι άρρωστοι, ανεξαρτήτως φύλου, έχουν συχνά σεξουαλικά προβλήματα. Η σεξουαλική ανικανότητα αναπτύσσεται στο 70% περίπου των ανδρών ενώ οι γυναίκες παρουσιάζουν μείωση της συχνότητας οργασμού κατά τη διάρκεια των σεξουαλικών επαφών. Οι άρρωστοι και των δύο φύλων έχουν πολύ λιγότερο συχνά σεξουαλικές επαφές σε σχέση με την περίοδο προ της εμφάνισης της νόσου. Οι ψυχολογικοί παράγοντες, πλην των οργανικών που σχετίζονται με τις επιπλοκές της νόσου, ασκούν σημαντικό ρόλο στη σεξουαλική δυσλειτουργία. Στους άνδρες, για παράδειγμα, η κατάθλιψη, η αντικατάσταση οικογενειακών ρόλων λόγω της απώλειας εργασίας, η επίδραση της παύσης της λειτουργίας της διούρησης (το όργανο της διούρησης είναι επίσης το όργανο της σεξουαλικότητας) συμβάλλουν

σημαντικά στην έκπτωση της σεξουαλικής δραστηριότητας και στην εγκατάσταση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας (Kaplan & Shaman, 1980).

Ο θυμός εκδηλώνεται συχνά από τους χρόνιους αρρώστους και δεν εκπλήσσει το γεγονός ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι εκφράζουν το θυμό τους προς το προσωπικό των Μονάδων Τεχνητού Νεφρού. Συνήθως, οι αιτίες του θυμού και της μη-συνεργάσιμης συμπεριφοράς δεν είναι ορατές αλλά θα πρέπει να αναζητηθούν τόσο στον ίδιο τον άρρωστο, όσο και στο περιβάλλον του (οικογενειακό και κοινωνικό).

Το άγχος επίσης είναι ένα διάχυτο δυσάρεστο συναίσθημα που αυξάνεται σε περιόδους ασθένειας επειδή ο ασθενής δεν έχει διεξόδους - όπως ο υγιής που εργάζεται, έχει ελευθερία κινήσεων, πλούσια ζωή σε ερεθίσματα - και οι σκέψεις του περιστρέφονται πάνω στις πιθανές επιπλοκές της ασθένειας, το θάνατο κ.λ.π. (Καλαντζή-Αζίζι, 1999). Τα άτομα με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αντιμετωπίζουν καθημερινά προβλήματα που σχετίζονται τόσο με τη σωματική όσο και τη ψυχολογική έκβαση της νόσου καθώς και αλλαγές στον τρόπο ζωής συμπεριλαμβανομένων της μείωσης της ανεξαρτησίας, της ανεργίας, των οικονομικών προβλημάτων, του περιορισμού των υγρών και της δυνατότητας εκπλήρωσης μακροπρόθεσμων στόχων ζωής (Cristovao, 1999; Θεοφίλου, 2008; Sathvik, Parthasarathi, Narahari & Gurudev, 2008).

Μόνο λίγοι ερευνητές έχουν διερευνήσει τους κύριους *αγχολόγους παράγοντες* των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών. Μερικές ερευνητικές μελέτες δείχνουν ότι τόσο οι οργανικοί όσο και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες έχουν την ίδια δυνατότητα να προκαλέσουν άγχος (Valderrabano, Jones & Mallick, 1995; Wolcott, Maida, Diamond & Nissenson, 1986). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Πανεπιστήμιο της Λισσαβόνας στην Πορτογαλία, βρέθηκε ότι σε 75 ασθενείς ηλικίας 18-65 ετών η κόπωση ήταν ο πιο υψηλός στην κατάταξη αγχολόγος παράγοντας. Οι υπόλοιποι κύριοι αγχολόγοι παράγοντες (με φθίνουσα σειρά) περιλαμβάνουν:

- ✓ την αβεβαιότητα αναφορικά με το μέλλον,
- ✓ τον περιορισμό του χώρου και του χρόνου των διακοπών,
- ✓ την απώλεια λειτουργιών του σώματος και
- ✓ τους οικονομικούς παράγοντες.

Χαμηλότερη βαθμολογία από τους αγχολόγους παράγοντες είχαν: η μειωμένη ικανότητα τεκνοποίησης, η ναυτία και ο έμετος, η εξάρτηση από το προσωπικό υγείας, η επίδραση στο επάγγελμα και η εξάρτηση από τους γιατρούς. Οι ασθενείς κατέγραψαν και άλλους αγχολόγους παράγοντες, όπως η αναμονή για μεταμόσχευση,

η αρτηριακή πίεση, τα προβλήματα αγγειακής προσπέλασης, τα οικογενειακά προβλήματα και οι ψυχολογικές επιπλοκές (Cristovao, 1999).

Ωστόσο, η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχιατρική επιπλοκή στους μη ψυχιατρικούς ασθενείς που νοσηλεύονται στα γενικά νοσοκομεία και καλύπτει σταθερά ποσοστό πάνω από 50%, στις διάφορες μελέτες αξιολόγησης των λόγων παραπομπής για ψυχιατρική εκτίμηση. Σε αρκετές μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι στο 12-36% των ασθενών που προσέρχονται στα εξωτερικά ιατρεία με σωματική συμπτωματολογία και περίπου στο 22-33% των νοσηλευόμενων ασθενών συνυπάρχουν καταθλιπτικά συμπτώματα, βάσει αυτοβαθμολογούμενων από τον ασθενή κλιμάκων ελέγχου της κατάθλιψης. Όταν η εκτίμηση γίνεται με χρήση δομημένης ψυχιατρικής συνέντευξης, μείζων καταθλιπτική διαταραχή εμφανίζεται στο 4.8-9.2% των εξωτερικών παθολογικών ασθενών και στο 11-26% των νοσηλευόμενων για μη ψυχιατρικούς λόγους ασθενών των νοσοκομείων. Στο γενικό πληθυσμό, ο επιπολασμός σημείου (point prevalence) της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής, κατόπιν δομημένης ψυχιατρικής συνέντευξης, είναι της τάξης του 2-6%. Όπως διαπιστώνεται από τα προαναφερθέντα, η αύξηση της επίπτωσης της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής από το γενικό πληθυσμό στους εξωτερικούς ασθενείς και τους νοσηλευόμενους ασθενείς είναι γραμμική γεγονός που υποσημαίνει συσχέτιση της κατάθλιψης με τη βαρύτητα της σωματικής νόσου (Katon & Sullivan, 1990; Rodin & Voshart, 1986; Wise & Taylor, 1990).

Η κατάθλιψη είναι η συνηθέστερη ψυχολογική επιπλοκή στους αιμοκαθαιρόμενους και εκφράζει συνήθως μία απάντηση στην πραγματική και απειλητική αλλά και φαντασιωσική απώλεια. Οι εκδηλώσεις της κατάθλιψης περιλαμβάνουν μία διαρκή καταθλιπτική διάθεση, μία μειωμένη εικόνα του εαυτού (μειωμένη αυτοεκτίμηση) και συναισθήματα απελπισίας (Θεοφίλου, 2008; Karamanidou, Theofilou, Ginieri - Coccossis, Synodinou & Papadimitriou, 2009; Yang, Kuo, Wang, Lin & Su, 2005; Lan Hsieh *et al.*, 2010). Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού (M.T.N.) του Γενικού Νοσοκομείου Ξάνθης, αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός ότι οι γυναίκες του επιλεγόμενου δείγματος παρουσίαζαν κάποιας μορφής κατάθλιψη σε ποσοστό 100% (Οικονομίδου, Ζλατάνος, Βαϊόπουλος & Χατζηδημητρίου, 2005).

Συγκριτικές μελέτες ασθενών σε αιμοκάθαρση και μεταμοσχευθέντων δείχνουν μικρότερη *ψυχιατρική νοσηρότητα* στους τελευταίους. Μετά τη

μεταμόσχευση μειώνεται συνολικά η ψυχιατρική νοσηρότητα. Το ποσοστό της κατάθλιψης στις περιπτώσεις αυτές είναι της τάξης του 5%.

6.5.1 Κλινική εικόνα της κατάθλιψης

Όπως προαναφέρθηκε, η κατάθλιψη θεωρείται η πλέον συνήθης ψυχιατρική διαταραχή σε ασθενείς τελικού σταδίου ΧΝΑ σε αιμοκάθαρση. Όπως και σε άλλες μορφές σωματικών νόσων, η διάγνωση της κατάθλιψης στους ασθενείς αυτούς επιπλέκεται από το γεγονός ότι τα σωματικά συμπτώματα της κατάθλιψης είναι συνήθη ακόμα και σε απουσία της καταθλιπτικής διαταραχής. Σε αρκετές μελέτες διαφαίνεται η σημαντική αλληλοεπικάλυψη μεταξύ των συμπτωμάτων της κατάθλιψης και της ουραιμίας (Smith, Hong & Robson, 1985). Συμπτώματα που περιπλέκουν τη διάγνωση της κατάθλιψης στην ομάδα αυτή των ασθενών περιλαμβάνουν την κόπωση, την απώλεια της ενεργητικότητας, την απάθεια, την αϋπνία και τη μείωση του σεξουαλικού ενδιαφέροντος (Hinrichsen, Lieberman & Pollack, 1989). Άλλα συμπτώματα, τα οποία αναφέρεται ότι σχετίζονται ειδικότερα με την καταθλιπτική διαταραχή στη νεφρική ανεπάρκεια, περιλαμβάνουν:

- το καταθλιπτικό συναίσθημα,
- την απώλεια των ενδιαφερόντων,
- την επιβραδυμένη και συγκεχυμένη σκέψη,
- την ανορεξία και
- την απώλεια βάρους.

Γνωσιακά (μη σωματικά) συμπτώματα, όπως αισθήματα αναξιότητας και ενοχής, ενασχόληση με σκέψεις θανάτου, αυτοκτονικός ιδεασμός και σχέδια αυτοκτονίας, υποσημαίνουν επίσης κατάθλιψη και αλληλοεπικαλύπτονται σαφώς λιγότερο με τα συμπτώματα της ουραιμίας. Οι ιδέες αυτοκτονίας και το καταθλιπτικό συναίσθημα θεωρούνται παθογνωμονικά της διάγνωσης της κατάθλιψης σε αυτή την ομάδα ασθενών.

Περίπου ένας στους 500 αιμοκαθαιρόμενους αυτοκτονεί ενώ ένας μεγαλύτερος αριθμός αποπειράται να αυτοκτονήσει μία ή περισσότερες φορές. Επίσης, ένας απροσδιόριστος αριθμός θανάτων που οφείλεται στην παραβίαση των διαιτητικών κανόνων ενδέχεται να σχετίζεται με την αυτοκτονία (Daugirdas & Todd, 1988; Gokal, 2002). Σε έρευνα που πραγματοποίησε το νεφρολογικό τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου Λάρισας σχετικά με την εμφάνιση *αυτοκτονικού ιδεασμού*

στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι συνολικά το 54% αυτών παρουσίαζε κατάθλιψη, όπως εκτιμήθηκε με τη δοκιμασία Beck Depression Inventory (BDI). Σε πράξη αυτοκτονίας προέβησαν τρεις άνδρες. Το σύνολο των ατόμων που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση ήταν μεγάλης ηλικίας με σωρεία προβλημάτων αγγειακής προσπέλασης, κακής θρέψης, διαβητικοί κ.ά. Η ψυχολογική και φαρμακευτική υποστήριξη αδυνατούσε να βελτιώσει τη γενική κατάσταση ενώ θα αντιμετώπιζε μόνο όσους θα κατέφευγαν στην αυτοκτονία (Κυριακόπουλος & Μαυροπούλου, 2002).

Τρεις είναι οι σοβαρότεροι παράγοντες που συνεισφέρουν στην υψηλή αναλογία των καταθλιπτικών διαταραχών στους σωματικά πάσχοντες (Wise & Taylor, 1990):

- η ψυχολογική αντίδραση του ασθενούς στη νόσο (η οποία αλληλεπιδρά με την υφισταμένη βιολογική προδιάθεσή του),
- η σωματική διαταραχή καθεαυτή και, τέλος,
- η φαρμακευτική αγωγή που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της σωματικής νόσου.

Τα κλινικά σύνδρομα, τα οποία προσδιορίζονται βάσει των ανωτέρω είναι τα εξής: (1) *Διαταραχή της προσαρμογής*, με αγχώδη και καταθλιπτικά στοιχεία. Περιορίζεται στην ψυχολογική αντίδραση του ασθενούς στη νόσο. Η ανάπτυξη των συναισθηματικών και συμπεριφορικών συμπτωμάτων αποτελεί απάντηση σε έναν αναγνωρίσιμο ψυχοπνευστικό παράγοντα και επέρχεται εντός τριών μηνών από την εγκατάσταση του εν λόγω παράγοντα (π.χ. έναρξη της αιμοκάθαρσης). Αυτές οι μεταβολές έχουν κάποια κλινική βαρύτητα, όπως φαίνεται από τα κάτωθι: α) έκδηλη ανησυχία από το τι αναμένεται να συμβεί από την έκθεση στο στρεσογόνο παράγοντα και β) σημαντική μείωση της κοινωνικής και επαγγελματικής δραστηριότητας. Από τη στιγμή που θα παύσει να ισχύει ο στρεσογόνος παράγοντας, τα συμπτώματα δεν επιμένουν πέραν των 6 μηνών. Εάν η ψυχοπνευστική κατάσταση επιμένει και τα συμπτώματα συνεχίζονται, η ψυχοθεραπεία είναι η κατάλληλη μέθοδος θεραπείας. (2) Η ψυχολογική αντίδραση του ασθενούς, σε συνδυασμό με κάποια βιολογική προδιάθεση, μπορεί να προκαλέσει *μείζονα καταθλιπτική διαταραχή*. Πρόκειται για σαφώς βαρύτερη κατάσταση από την προηγούμενη και χαρακτηρίζεται από καταθλιπτικό συναίσθημα κατά το μεγαλύτερο διάστημα της ημέρας, σε καθημερινή βάση και τουλάχιστον για μία περίοδο δύο εβδομάδων. Παράλληλα, συνυπάρχουν σημαντική μείωση των ενδιαφερόντων και της ευχαρίστησης, από όλες σχεδόν τις

δραστηριότητες από τις οποίες μέχρι τώρα το άτομο αντλούσε ικανοποίηση, σημαντική ανορεξία, απώλεια βάρους ή σπανιότερα αύξηση της όρεξης, αϋπνία ή υπερυπνία, σχεδόν καθημερινά, ψυχοκινητική διέγερση ή επιβράδυνση, απώλεια της ενεργητικότητας, εύκολη κόπωση, αισθήματα αναξιοσύνης, υπερβολικής και απρόσφορης ενοχής, μείωση της ικανότητας της σκέψης, της συγκέντρωσης και της αποφασιστικότητας, επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου, αυτοκτονικός ιδεασμός χωρίς συγκεκριμένο σχέδιο ή μία απόπειρα αυτοκτονίας ή συγκεκριμένο σχέδιο αυτοκτονίας (DSM, 1994). Είναι όμως πιθανό η κατάθλιψη να μην εμφανιστεί με την τυπική συμπτωματολογία. Σε τέτοιες περιπτώσεις είναι δύσκολο να τεθεί ασφαλής διάγνωση. Ο κλινικός θα πρέπει τότε να στηριχθεί σε λεπτές συμπεριφορικές ενδείξεις, επιπλέον του ιστορικού και των παθολογικών ευρημάτων. Συμπεριφορικές μεταβολές, όπως ευερεθιστότητα, εκρήξεις θυμού, τρομακτικά όνειρα, πιθανόν είναι ενδείξεις υποκείμενης κατάθλιψης. Η θεραπεία με αντικαταθλιπτικά φάρμακα σε όλες τις ανωτέρω περιπτώσεις θα βοηθήσει σημαντικά τον ασθενή. Η *δυσθυμική διαταραχή* είναι μία επίσης χρόνια αλλά ηπιότερη καταθλιπτική διαταραχή, με κύριο χαρακτηριστικό το καταθλιπτικό συναίσθημα, που είναι παρόν τις περισσότερες ημέρες για μία περίοδο τουλάχιστον δύο ετών. Η διαταραχή αυτή χαρακτηρίζεται ακόμα από τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω συμπτώματα: ανορεξία ή υπερφαγία, αϋπνία ή υπερυπνία, κόπωση ή μειωμένη ενεργητικότητα, χαμηλή αυτοεκτίμηση, μειωμένη συγκέντρωση ή δυσκολία στη λήψη αποφάσεων και αισθήματα απελπισίας. Οι σκέψεις θανάτου ή αυτοκτονίας δεν είναι συχνές.

(3) *Καταθλιπτικά στοιχεία ή και εικόνα μείζονος καταθλιπτικού επεισοδίου*, που προκαλούν ορισμένες σωματικές παθήσεις, οι οποίες - πιθανόν λόγω της φύσης τους - αποτελούν βιολογικούς παράγοντες επικινδυνότητας για κατάθλιψη. Στις περιπτώσεις αυτές θεωρείται ότι υπάρχει αιτιοπαθογενετική σχέση μεταξύ σωματικής νόσου και κατάθλιψης, ασχέτως αν ο ακριβής τρόπος σύνδεσης και οι αλληλεπιδράσεις με άλλες αιτιολογικές μεταβλητές για κατάθλιψη παραμένουν ασαφείς. Τα κριτήρια που προτείνονται, προκειμένου η αιτιολογία της κατάθλιψης να αποδοθεί σε βιολογικές μεταβολές απότοκες της σωματικής νόσου, είναι τα ακόλουθα: α) αποδεδειγμένη παρουσία σωματικής νόσου, β) η σωματική διαταραχή να προηγείται ή, τουλάχιστον, η κατάθλιψη να μπορεί να συσχετιστεί χρονικά με την εμφάνιση των σωματικών συμπτωμάτων, γ) η ψυχιατρική συμπτωματολογία να ακολουθεί τη διακύμανση της σωματικής νόσου, δ) παρουσία άτυπων χαρακτηριστικών, που να μην ταιριάζουν με την πρωτοπαθή διαταραχή κατάθλιψης (άτυπη ηλικία έναρξης ή άτυπη κλινική

πορεία ή απουσία οικογενειακού ιστορικού), ε) βιβλιογραφικές αναφορές συσχέτισης της συγκεκριμένης παθολογικής διαταραχής με την ανάπτυξη συμπτωμάτων κατάθλιψης, στ) υποχώρηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων με τη θεραπεία της υποκείμενης σωματικής νόσου (DSM, 1994). Στις περιπτώσεις, όπου η κατάθλιψη είναι απότοκος σωματικής νόσου, η θεραπεία έγκειται κυρίως στην προσπάθεια ίασης ή βελτίωσης της τελευταίας και ακολούθως σε επιπρόσθετη θεραπεία με αντικαταθλιπτικά φάρμακα και σε υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, ανάλογα με τη φύση της νόσου.

6.5.2 Μεθοδολογικά ζητήματα

Οι αποκλίσεις που υπάρχουν στην προαναφερθείσα συχνότητα, σε καθεμία από τις μελετηθείσες ομάδες, οφείλονται σε μεθοδολογικά προβλήματα αναφορικά με τον ορισμό των καταθλιπτικών συνδρόμων στους σωματικά ασθενείς. Έτσι: (α) Τα διαγνωστικά κριτήρια των καταθλιπτικών συνδρόμων αποκλείουν, εξ ορισμού, τους σωματικά ασθενείς. Από την άλλη πλευρά, δεν υπάρχουν ειδικές μέθοδοι εκτίμησης της κατάθλιψης, των οποίων η εγκυρότητα να έχει ελεγχθεί στους σωματικά πάσχοντες. Η κατάθλιψη είναι ένα σύνδρομο, το οποίο συναποτελείται από μία συναισθηματική-γνωσιακή και μία σωματική συνιστώσα. Συνεπώς, πολλά από τα βιολογικά σωματικά συμπτώματα που απορρέουν από τη σωματική νόσο ή ως ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας του ασθενούς (π.χ. κόπωση, αδυναμία, ανορεξία, απώλεια βάρους, μειωμένη libido, αϋπνία κ.ά.) εμφανίζονται και στην κατάθλιψη και δε θα πρέπει να προσμετρηθούν ως συμπτώματα καταθλιπτικής νόσου κατά την εκτίμηση της κατάθλιψης σε έναν ασθενή που πάσχει σωματικά. Η ίδια απαραίτητη διευκρίνιση πρέπει να γίνεται στην καταγραφή των σωματικής φύσης παραμέτρων κατά την αξιολόγηση των κλιμάκων ελέγχου της κατάθλιψης. (β) Τα εφαρμοζόμενα διαγνωστικά κριτήρια δεν είναι τα ίδια μεταξύ των διαφόρων κέντρων μελέτης της κατάθλιψης σε σωματικά πάσχοντες. (γ) Σε πολλές μελέτες, οι οποίες διαπιστώνουν αυξημένη αναλογία κατάθλιψης σε σωματικά ασθενείς, δεν υπάρχουν κατάλληλες ομάδες ελέγχου (Kimmel, 2002; Rodin & Voshart, 1986).

Οι μεθοδολογικές αδυναμίες στη μελέτη της επιδημιολογίας της κατάθλιψης στη ΧΝΑ γίνονται φανερές από το πολύ μεγάλο εύρος των αναφερόμενων ποσοστών επίπτωσης που έχουν δημοσιευθεί τα τελευταία 20 χρόνια. Σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας το 1985, αναφέρεται ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης στους ασθενείς σε αιμοκάθαρση κυμαίνεται από 0-100% στις διάφορες μελέτες (Smith *et*

al., 1985). Αυτό υποδηλώνει ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης σε αυτή την ομάδα ασθενών είναι άγνωστος και ότι η διερεύνηση της κατάθλιψης εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την αξιοπιστία της μεθόδου έρευνας και των χρησιμοποιούμενων "εργαλείων" εκτίμησης. Μερικές μελέτες που έχουν βασιστεί σε ερωτηματολόγια (όπως το ερωτηματολόγιο της Γενικής Υγείας - General Health Questionnaire, GHQ και της Κατάθλιψης του Beck - Beck Depression Inventory, BDI), τείνουν να υπερβάλλουν στην αποτίμηση της κατάθλιψης, αφού, σύμφωνα με τα ερωτηματολόγια αυτά, σωματικά συμπτώματα συνήθη στη ΧΝΑ συναξιολογούνται ως καταθλιπτικά.

Σε μελέτη επί 60 ασθενών με διάφορους τύπους νεφρικής υποκατάστασης, 47% των ασθενών βαθμολογήθηκαν ως καταθλιπτικοί σύμφωνα με το Ερωτηματολόγιο της Κατάθλιψης του Beck αλλά όταν ακολούθησε κλινική εξέταση των ίδιων ατόμων με βάση τα κριτήρια του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας, μόνο στο 5% επιβεβαιώθηκε η διάγνωση της κατάθλιψης (Smith *et al.*, 1985). Σε προσπάθειες εξουδετέρωσης του μεθολογικού προβλήματος, μερικοί ερευνητές χρησιμοποιούν τροποποιημένες εκδόσεις του ερωτηματολογίου του Beck, στις οποίες περιέχονται μόνο οι γνωσιακές μεταβλητές του ερωτηματολογίου και υποστηρίζουν ότι η συγκεκριμένη κλίμακα έχει ευαισθησία 92% και εξειδίκευση 80% στη διάγνωση της καταθλιπτικής διαταραχής (Craven, Rodin & Littlefield, 1988; Wuerth, Finkelstein & Garcia, 2001).

Σε πιο αξιόπιστες μελέτες, που έγιναν με αυστηρότερα κριτήρια, τα ποσοστά κατάθλιψης των ατόμων με ΧΝΑ κινούνται μεταξύ στενότερων ορίων και είναι ανάλογα με αυτά που παρατηρούνται και σε άλλες χρόνιες παθήσεις, καθώς κυμαίνονται από 5-13% (Craven, Rodin & Johnson, 1987; Hinrichsen *et al.*, 1989; House, 1987; Smith *et al.*, 1985). Σύμφωνα με άλλες μελέτες που έχουν εκπονηθεί σε διάφορες χώρες, ο επιπολασμός της σοβαρής μορφής κατάθλιψης ανέρχεται σε ποσοστό 5-22% ενώ της ελαφριάς-μέτριας μορφής κατάθλιψης σε 17.7-25% στους ασθενείς με ΧΝΑ που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Lye, Chan, Leong & DerStraaten, 1997; Ozkan, 1993; Yucedal *et al.*, 2003).

Πρόσφατες μελέτες που έγιναν στην Τουρκία αναφέρουν ότι το 22.9% αυτών των ασθενών εκδηλώνουν τουλάχιστον μία ψυχιατρική διαταραχή και η πιο κοινή ψυχιατρική διαταραχή σε αυτούς τους ασθενείς, όπως έχει ήδη αναφερθεί, είναι η κατάθλιψη (Ozkan, 1993; Sagduyu & Erten, 1998; Yucel, Yilmazer & Ozkan, 1994). Σε μερικές μελέτες έγινε προσπάθεια σύγκρισης της συχνότητας της κατάθλιψης σε

διαφορετικές μορφές εξωνεφρικής κάθαρσης, δηλαδή της αιμοκάθαρσης στο νοσοκομείο ή στο σπίτι και της περιτοναϊκής κάθαρσης. Δυστυχώς, είναι δύσκολο να εξαχθούν σαφή συμπεράσματα από αυτές τις μελέτες, αφού πολλοί ερευνητές προσεγγίζουν το θέμα σα να καθορίζεται τυχαία η μέθοδος θεραπείας, πράγμα που φυσικά δε συμβαίνει. Αυτοί που υποβάλλονται σε κατ' οίκον αιμοκάθαρση έχουν μικρότερες πιθανότητες να είναι βαριά ασθενείς ή να είναι άνεργοι ενώ είναι πιθανότερο να έχουν επαρκή οικογενειακή και κοινωνική στήριξη. Επομένως, δεν αποτελεί ιδιαίτερη έκπληξη ότι οι ασθενείς σε κατ' οίκον αιμοκάθαρση αναμένεται να εμφανίζουν μικρότερη συχνότητα κατάθλιψης. Αυτό όμως πιθανόν δεν έχει άμεση σχέση με το είδος της θεραπείας (Sensky, 1997).

Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της κατάθλιψης και της περαιτέρω κατάλληλης αντιμετώπισής της είναι μεγάλη, αφού θεωρείται ότι η νόσος σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα στους ασθενείς, πιθανόν μέσω μηχανισμού καταστολής της ανοσιακής λειτουργίας (Christensen & Ehlers, 2002; Kimmel, 2001).

6.6 Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις

Η πλειοψηφία των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών δεν επιστρέφουν στην εργασία που είχαν πριν την εγκατάσταση της νεφρικής ανεπάρκειας. Η ικανότητα των αρρώστων να επιστρέψουν στην εργασία τους εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την προσωπικότητά τους αλλά και από την κοινωνικοοικονομική τους θέση. Για παράδειγμα, συνήθως είναι πολύ πιο εύκολο για ένα στέλεχος επιχείρησης να εργασθεί ξανά παρά για έναν ανειδίκευτο εργάτη. Για τις γυναίκες, ιδιαίτερα τις έγγαμες, η επιστροφή στην οικιακή εργασία είναι μάλλον εφικτή και συχνά θεωρείται ως αποκατάσταση. Για τους άνδρες, η απώλεια της εργασίας έχει έντονη ψυχολογική επίδραση γιατί, συνήθως, η αίσθηση της αρσενικότητάς τους είναι άμεσα συνδεδεμένη με την εργασία που κάνουν. Η ικανοποίηση που έπαιρνε ένα άτομο από την εργασία του, πριν την εκδήλωση της νόσου, αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα επιστροφής ή όχι στην εργασία. Τα άτομα εκείνα που δεν έπαιρναν ικανοποίηση από την εργασία τους τείνουν να περιορίσουν ή και να διακόψουν τις εργασιακές τους δραστηριότητες, μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης (Johnson, McCauley & Copley, 1982).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τα νεφρολογικά τμήματα των νοσοκομείων «Ο Ευαγγελισμός», Καλαμάτας, Μυτιλήνης, Νίκαιας - Πειραιά και Τρικάλων αναφορικά με την ποιότητα ζωής των

αιμοκαθαιρόμενων ασθενών με τη χρήση ενός γενικού (SF-36) και ενός ειδικού ερωτηματολογίου (για νεφροπαθείς), διαπιστώθηκε ότι όλοι οι ασθενείς είχαν μέτρια έως κακή ποιότητα ζωής. Οι τομείς με τη χειρότερη βαθμολογία ήταν για το SF-36: φυσική δραστηριότητα, φυσική υγεία, ζωτικότητα, γενική υγεία ενώ η πνευματική υγεία, ο σωματικός πόνος και ο κοινωνικός ρόλος ήταν τομείς με ικανοποιητική επίδοση. Με το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Νεφροπαθών (ΕΠΖΝ), η χειρότερη βαθμολογία είχε σχέση με τον περιορισμό δραστηριοτήτων αναψυχής, φυσικής δραστηριότητας και λήψης υγρών. Ποσοστό 71% των ασθενών ανέφερε ότι δε διάγει φυσιολογική ζωή (μετρήθηκε μόνο με το ΕΠΖΝ). Ο σακχαρώδης διαβήτης, η καρδιακή ανεπάρκεια και το ιστορικό εμφράγματος μυοκαρδίου, παρά το μικρό ποσοστό τους, αποτελούσαν τους κυριότερους παράγοντες που επηρέαζαν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Διαπιστώθηκαν διαφορές βαθμολογίας ανάμεσα στα νοσοκομεία που οφείλονταν στην αυξημένη παρουσία υπέρτασης, καρδιακής ανεπάρκειας, μεγάλης ηλικίας και άλλων συνοδών νοσημάτων στους ασθενείς των επαρχιακών μονάδων (Αποστόλου και συν., 2002).

6.7 Ψυχιατρικές διαταραχές

Οι ψυχολογικές διεργασίες συσχετίζονται συχνά με οργανικής προέλευσης συστηματικές παθήσεις συντελώντας στην αιτιοπαθογένεια, είτε με τη μορφή ψυχικής προδιάθεσης, που καθιστά τον ασθενή ευάλωτο στη σωματική νόσο, είτε ως εκλυτικοί παράγοντες κατά την οξεία προσβολή της νόσου. Οι ψυχολογικοί παράγοντες μπορεί να ευθύνονται εξ' ολοκλήρου ή, πιο συχνά, να δρουν αθροιστικά με τη σωματική προδιάθεση ενώ η ψυχοσωματική θεώρηση, συνήθως, αναφέρεται στην αιτιολογία, η οποία είναι σύνθετη και πολυπαραγοντική. Από την άλλη πλευρά, οι οργανικές παθήσεις μπορεί να έχουν επιπτώσεις ψυχολογικές και να συνοδεύονται από επιπλοκές είτε στην οξεία φάση της νόσου είτε στο στάδιο της αποκατάστασης. Οι ψυχολογικές συνέπειες επιδεινώνουν, συνήθως, την έκβαση μίας συστηματικής νόσου, παρατείνοντας την αποκατάσταση ή συντελώντας στην επανεμφάνιση των συμπτωμάτων, τα οποία μπορούν να οδηγήσουν σε χρόνια νόσο ακόμη και αν οι βασικοί οργανικοί αιτιολογικοί παράγοντες έχουν αποκατασταθεί (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005; Christensen & Ehlers, 2002). Στα πρώιμα στάδια, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ) προκαλεί ελάχιστα ή καθόλου συμπτώματα. Με την επιδείνωσή της εμφανίζονται διάφορες παθολογικές εκδηλώσεις και οι θεραπείες υποκατάστασης, όπως είναι η αιμοκάθαρση, η περιτοναϊκή κάθαρση και η

μεταμόσχευση, καθίστανται ουσιώδεις για τη διατήρηση της ζωής. Περίπου 45-59% των ασθενών που βρίσκονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας διατηρούν ένα ικανοποιητικό επίπεδο εργασίας, ψυχαγωγικής και οικογενειακής δραστηριότητας (Evans *et al.*, 1985). Ένα εξίσου όμως σημαντικό ποσοστό ασθενών παρουσιάζει σοβαρές ηλεκτρολυτικές διαταραχές, αναιμία, υπέρταση, υπερπαραθυρεοειδισμό, ψυχικές διαταραχές και άλλες κλινικές εκδηλώσεις.

6.7.1 Οι ψυχικές εκδηλώσεις κατά την αντίδραση προσαρμογής στη χρόνια αιμοκάθαρση

Το στάδιο της προσαρμογής στη διαδικασία της χρόνιας αιμοκάθαρσης κυριαρχείται από τη μοναδική αυτή εμπειρία, που συνιστά στην κυριολεξία τρόπο ζωής. Δύο ή τρεις φορές εβδομαδιαίως το άτομο καθίσταται "ασθενής", με τη ζωή του να εξαρτάται από το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης και από τους ανθρώπους που το συντηρούν και το χειρίζονται. Μετά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, ο νεφροπαθής δεν εμφανίζει σημεία νόσου στον τυχαίο παρατηρητή ή ακόμα και στους φίλους του. Στο μεσοδιάστημα μεταξύ δύο συνεδριών αιμοκάθαρσης, οι οικογένειες των ασθενών τούς ασκούν συνήθως σημαντική πίεση προκειμένου να ζουν "μία κανονική ζωή".

Η αρχική εμπειρία της αιμοκαθάρσης επηρεάζεται από τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της νόσου, από τις προσδοκίες του ασθενούς αλλά και από τεχνικούς παράγοντες. Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσιάζουν ομοιότητες στην πορεία τους όσον αφορά την αιμοκάθαρση, η οποία διακρίνεται σε *τρεις περιόδους*: (α) την περίοδο της ομαλότητας, που ονομάζεται και "μήνας του μέλιτος", (β) την περίοδο της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης και (γ) την περίοδο της μακροπρόθεσμης προσαρμογής (Reichsman & Levy, 1977).

❖ Περίοδος του μήνα του μέλιτος

Η *περίοδος του μήνα του μέλιτος* χαρακτηρίζεται από αξιοσημείωτη σωματική και συναισθηματική βελτίωση, την οποία βιώνει ο ασθενής σε μεγάλο βαθμό. Συνοδεύεται από προσπάθεια απόλαυσης της ζωής και από αίσθηση ελπίδας και εμπιστοσύνης. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, οι περισσότεροι αποδέχονται σχετικά εύκολα και με ευχαρίστηση την αναγκαιότητα και τη σημασία της εξάρτησης από το "μηχάνημα" και τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι διαχειρίζονται προς όφελος των ασθενών την όλη διαδικασία. Η περίοδος αυτή παρατηρείται συχνότερα στους βαρύτερα πάσχοντες και σε ασθενείς, όπου η έναρξη της νόσου είναι σχετικώς

οξεία, αφού η ανακούφιση, η οποία ακολουθεί την έναρξη της αιμοκάθαρσης, είναι σε αυτούς περισσότερο εμφανής.

Αντίθετα, οι ασθενείς που παρουσιάζουν αργή και προοδευτική εξέλιξη της χρόνιας νεφρικής νόσου τρομάζουν στην προοπτική της επαπειλούμενης απώλειας της αυτονομίας τους, που σχετίζεται με την έναρξη της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης. Μερικοί προσπαθούν να παρακάμψουν τη διαδικασία αυτή επιλέγοντας τη λύση της πρώιμης μεταμόσχευσης (Surman, 1987). Η ανωτέρω περίοδος δεν είναι χωρίς προβλήματα και σχεδόν όλοι οι ασθενείς εμφανίζουν επαναλαμβανόμενα, έντονα επεισόδια άγχους που σχετίζονται με την αιμοκάθαρση. Διακατέχονται ακόμα από έντονο φόβο στη σκέψη ενδεχόμενης βλάβης του μηχανήματος του τεχνητού νεφρού ενώ σημαντική πλειοψηφία των ασθενών παρουσιάζει σοβαρές δυσκολίες στον ύπνο για περιόδους που κυμαίνονται από δύο μήνες έως ένα χρόνο. Οι διαταραχές ύπνου στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην επέλευση του ύπνου, από συχνές αφυπνίσεις στη διάρκεια της νύχτας, από απνοϊκά σύνδρομα, από αίσθημα κόπωσης μετά την αφύπνιση, από πρωϊνή υπνηλία, από το Σύνδρομο Ανήσυχων Ποδιών και από ροχαλητό (Bradley & McGee, 1994; Hooper, 1994). Πολλές υποθέσεις διατυπώνονται γύρω από τις αιτίες των διαταραχών του ύπνου. Ένας αριθμός παραγόντων ενοχοποιείται (De Barbieri & Zampieron, 2004):

- ❖ τα τροποποιημένα επίπεδα ουρίας και κρεατινίνης,
- ❖ η κατανάλωση καφέ και το κάπνισμα,
- ❖ η επάρκεια της αιμοκάθαρσης,
- ❖ το στρες,
- ❖ η κατάθλιψη και
- ❖ οι διαταραχές άγχους.

Σε μελέτη της Παιδιατρικής Μονάδας Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου της Πάντοβας στην Ιταλία, παρατηρήθηκαν διαταραχές ύπνου σε 54 ασθενείς από τους 112 που συμμετείχαν στην έρευνα. Από τις απαντήσεις που δόθηκαν, μόνο ποσοστό 9% των ερωτηθέντων ασθενών κοιμόταν περισσότερο από 6 ώρες τη νύχτα. Σε μία κλίμακα από το 0 έως το 10, μόνο το 35% των ασθενών σημείωσε ότι με τον ύπνο «αναπαύονταν» ενώ κανείς δε σημείωσε στην κλίμακα το 10 (De Barbieri & Zampieron, 2004). Η περίοδος του μήνα του μέλιτος αρχίζει 1-3 εβδομάδες από την πρώτη αιμοκάθαρση και συνήθως διαρκεί 6 εβδομάδες έως 6 μήνες.

❖ *Περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης*

Η *περίοδος της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης* σε άλλους ασθενείς εμφανίζεται απότομα και σε άλλους βαθμιαία. Τα αισθήματα της ικανοποίησης, της εμπιστοσύνης και της ελπίδας μειώνονται σημαντικά και τη θέση τους καταλαμβάνουν η εξάντληση και η λύπη. Σε ορισμένους ασθενείς παρατηρούνται επίσης ενοχές, απαισιοδοξία και ντροπή, η οποία προέρχεται από τη φύση της νόσου και των επιπλοκών της. Συναισθήματα ενόχλησης και θυμού εμφανίζονται συχνά και μερικοί ασθενείς τα εκφράζουν έντονα, ιδιαίτερα προς το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης. Η συναισθηματική αυτή κατάσταση διαρκεί περίπου 3-12 μήνες και σχεδόν πάντα έχει προηγηθεί κάποιο ψυχοπιεστικό γεγονός, που μπορεί να σχετίζεται με επαγγελματικά ή οικογενειακά θέματα του ασθενούς ή και με επαναλαμβανόμενες επιπλοκές σχετικές με την αιμοκάθαρση (π.χ. θρομβώσεις της αναστόμωσης, φλεγμονές, σπασμός των αγγείων της αναστόμωσης κατά τη διάρκεια της κάθαρσης κ.λπ.) (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005).

❖ *Περίοδος της μακροπρόθεσμης προσαρμογής*

Η *περίοδος της μακροπρόθεσμης προσαρμογής* χαρακτηρίζεται από μερική αποδοχή εκ μέρους του ασθενούς των περιορισμών του καθώς και των μειονεκτημάτων και των επιπλοκών της αιμοκάθαρσης. Η μετάβαση των ασθενών σε αυτήν την περίοδο είναι σταδιακή και χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις τόσο στη σωματική όσο και στη συναισθηματική τους κατάσταση. Η ένταση των διακυμάνσεων ποικίλλει κατά διαστήματα από ασθενή σε ασθενή, καθώς και στον ίδιο ασθενή. Οι ασθενείς βιώνουν παρατεταμένα διαστήματα ικανοποίησης, που εναλλάσσονται με κατάθλιψη. Κατά τη διάρκεια και των δύο αντιθέτων αυτών καταστάσεων, ο πλέον συχνά χρησιμοποιούμενος από τους ασθενείς μηχανισμός άμυνας είναι η *άρνηση*. Η *άρνηση* φαίνεται ότι, και στις δύο αυτές περιπτώσεις, εξυπηρετεί μία αποτελεσματική λειτουργία προσαρμογής. Κατά τις περιόδους της ικανοποίησης συντηρεί την αίσθηση ευεξίας του ασθενή ενώ κατά τις περιόδους της κατάθλιψης τον προστατεύει από την εντονότερη βίωση του συναισθήματος ότι είναι αβοήθητος και ανήμπορος (Auer, 1986; 1990a; 2002). Κατά την περίοδο αυτή, οι ασθενείς αποκτούν πλήρη επίγνωση της εξάρτησής τους από το "μηχάνημα" και φροντίζουν να ενημερωθούν καλύτερα για τη διαδικασία και το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης. Όπως και κατά τη διάρκεια της περιόδου της απογοήτευσης και της αποθάρρυνσης, ο θυμός και η επιθετικότητά τους συχνά κατευθύνονται, περισσότερο ή λιγότερο ανοικτά, προς το

προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης, αποδίδοντας σε αυτό τις δυσχέρειες και τις ταλαιπωρίες που υφίστανται κατά την αιμοκάθαρση. Εκφράζουν τη δυσαρέσκειά τους, δεν προσπαθούν όμως ούτε ζητούν μεγαλύτερη ανεξαρτησία αλλά μάλλον επιδιώκουν μεγαλύτερη υποστήριξη και, όταν την εξασφαλίσουν, ο θυμός και η επιθετικότητά τους μειώνεται.

6.7.2 Προσαρμογή στην αιμοκάθαρση: Κριτήρια

Ανεξάρτητα από τα παραπάνω, πρέπει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς που κατέληξαν σε τελικού σταδίου ΧΝΑ λόγω υποκείμενης συστηματικής νόσου, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος ή η υπέρταση, ανέχονται την αιμοκάθαρση λιγότερο καλά από αυτούς με πρωτοπαθή νόσο των νεφρών. Επίσης, οι ασθενείς παρουσιάζουν διαφορετικό βαθμό προσαρμοστικότητας στη θεραπεία της αιμοκάθαρσης, η οποία εξαρτάται και από την κληρονομική ή την επίκτητη φύση της νόσου. Ασθενείς με κληρονομικές νόσους (π.χ. πολυκυστικοί νεφροί) που οδηγούν σε νεφρική ανεπάρκεια, ταυτίζονται με τη δυσμενή εμπειρία ή και το θάνατο των προγόνων τους ενώ γονείς με πάσχοντα παιδιά διακατέχονται από αίσθημα ενοχής και θεωρούν τον εαυτό τους υπεύθυνο για τη νόσηση των παιδιών τους (Surman, 1987).

Στην πραγματικότητα, οι περισσότεροι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς στο μεγαλύτερο διάστημα ανταποκρίνονται καλά. Τους διακατέχει όμως ένα μόνιμο άγχος προερχόμενο από την απώλεια του ελέγχου της σωματικής λειτουργίας, την εξάρτηση από το μηχάνημα και το προσωπικό της μονάδας αιμοκάθαρσης καθώς και από την οικογένειά τους για μεγαλύτερη υποστήριξη. Παρά τις μικρότερου ή μεγαλύτερου βαθμού δυσκολίες, προσαρμόζονται ικανοποιητικά. Τα κριτήρια καλής προσαρμογής είναι (Badalamenti & DuBose, 1991):

- ❖ η διατήρηση της ανησυχίας και του άγχους του ασθενούς σε ελεγχόμενα όρια,
- ❖ η διατήρηση των πηγών ευχαρίστησης και της αυτοεκτίμησης,
- ❖ η συνέχιση επαρκών σχέσεων με τους άλλους,
- ❖ η ανάληψη χρήσιμων και κοινωνικά αποδεκτών ρόλων,
- ❖ η συντήρηση ελπίδας για το μέλλον,
- ❖ η επιτυχής αποκατάσταση στη μέγιστη φυσική ικανότητα του ασθενούς και, τέλος,
- ❖ η διατήρηση σχέσης εμπιστοσύνης και αποτελεσματικότητας με τους γιατρούς και το προσωπικό.

Προκειμένου να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή προσαρμογή, σημαντικοί θεωρούνται οι παρακάτω παράγοντες: η οικογενειακή κατάσταση, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα, τα απαιτούμενα μέσα μεταφοράς προς το θεραπευτικό κέντρο, η εικόνα που είχε ο ασθενής για τον εαυτό του πριν από τη νόσο, η ηλικία και η αξιολόγηση της θεραπείας από τον ασθενή.

➤ **Προσωπικότητα**

Έρευνα που υλοποιήθηκε από τις νοσηλεύτριες Κουτσοπούλου – Σοφικίτη & Θεοδοσοπούλου - Ευθυμίου (2002) σχετικά με τις διαστάσεις προσωπικότητας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τη σχέση τους με την αρχική νόσο, έδειξε ότι η προσωπικότητα επηρεάζει τον τρόπο, με τον οποίο τα άτομα αντιδρούν στη χρόνια νόσο και τη θεραπεία τους. Πιο συγκεκριμένα, οι διαστάσεις προσωπικότητας (νευρωτισμός, ψυχωτισμός, εσωστρέφεια / εξωστρέφεια) διαφοροποιούνται σε μεγάλο βαθμό και συστηματικά στους ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε σύγκριση με υγιή άτομα. Ο τύπος και ο βαθμός αυτής της διαφοροποίησης για τον αιμοκαθαιρόμενο πληθυσμό εξαρτάται επίσης από το φύλο, την ηλικία και την αρχική νεφρική νόσο (Κουτσοπούλου – Σοφικίτη & Θεοδοσοπούλου - Ευθυμίου, 2002).

➤ **Κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες**

Η διερεύνηση της επίδρασης διαφόρων παραγόντων στην ποιότητα ζωής αναφέρεται και στις συσχετίσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής και των διαφορετικών τύπων θεραπείας καθώς και των δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών των ασθενών με ΧΝΑ. Ειδικότερα, το φύλο φαίνεται να έχει σημαντική επίδραση, δοθέντος ότι έχει βρεθεί ότι γυναίκες ασθενείς εμφανίζουν υψηλότερες βαθμολογίες στην κατάθλιψη και το άγχος και χαμηλότερες βαθμολογίες στα θετικά συναισθήματα (Ginieri-Coccosis, Synodinou, Theofilou & Tomaras, under publication; Di Marco *et al.*, 2006; Gottlieb *et al.*, 2004; Θεοφίλου, 2008; Οικονομίδου και συν., 2005; Vazquez *et al.*, 2004). Αντίθετα, οι άνδρες ασθενείς φαίνεται να έχουν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες και να δηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής γενικά (Gil Cunqueiro *et al.*, 2003; Rebollo *et al.*, 1998; Vazquez *et al.*, 2004). Από έρευνα που διεξήχθη από τη MTN, Α' Παθολογική Κλινική ΑΠΘ και τη Γ' Ψυχιατρική Κλινική ΑΠΘ - ΠΓΝ ΑΧΕΠΑ, διαπιστώθηκε ότι οι άνδρες αιμοκαθαιρόμενοι παρουσίαζαν περισσότερες κοινωνικές δραστηριότητες

και κοινωνικά ενδιαφέροντα από τις γυναίκες ενώ δεν υπήρχαν διαφορές σε σχέση με το φύλο στην προσωπική φροντίδα, συνεργασιμότητα και ευερεθιστότητα.

Επίσης, η ηλικία φαίνεται να έχει επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΑ, καθώς οι πιο ηλικιωμένοι ασθενείς δηλώνουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής ευεξίας και υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (Ginieri-Coccosis *et al.*, under publication; Apostolou & Gokal, 2000; Chiang *et al.*, 2004; Dimkovic & Oreopoulos, 2002; Θεοφίλου, 2009; Iacovides *et al.*, 2002; Kutner & Jassal, 2002; Μοσχοπούλου & Σαβιδάκη, 2003; Μπήδιου *και συν.*, 1991; Οικονομίδου *και συν.*, 2005; Tyrrell, Paturel, Cadec, Capezzali & Poussin, 2005; Vasilieva, 2006). Επιπλέον, σημαντική φαίνεται να είναι και η επίδραση της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, καθώς ασθενείς που βρίσκονται στα χαμηλότερα επίπεδα αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα σχετικά με την ψυχική και σωματική υγεία και την κοινωνική ευημερία (Ελληνικού & Ζήση, 2002; Sesso, Rontrigues-Netto & Ferraz, 2003). Αντίθετα, το υψηλότερο οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο, καθώς και η συνθήκη της έγγαμης οικογενειακής ζωής συνδέονται με θετικότερες εκτιμήσεις της σωματικής υγείας, της κοινωνικής ευεξίας και της ποιότητας ζωής (Ginieri-Coccosis *et al.*, under publication; Chiang *et al.*, 2004; Θεοφίλου, 2009; Μπήδιου *και συν.*, 1991; Rebollo *et al.*, 1998; Vazquez *et al.*, 2003). Τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποίησε το τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών του Πανεπιστημίου Κρήτης σχετικά με τις προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια, έδειξαν με σαφήνεια ότι βάσει του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου των ερωτηθέντων τα άτομα με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό προφίλ (υψηλό ποσοστό ανεργίας, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, φτωχή οικονομική οικογενειακή κατάσταση) είχαν χειρότερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή που επηρέαζε αρνητικά τα επίπεδα της λειτουργικότητάς τους στην καθημερινή ζωή, την ψυχική τους υγεία και τις οικογενειακές τους σχέσεις (Ελληνικού & Ζήση, 2002).

➤ **Οικογένεια**

Περνώντας στην οικογένεια, θα λέγαμε ότι ο ρόλος της είναι καθοριστικής σημασίας. Οι ψυχολογικές επιδράσεις είναι ισχυρές και ποικίλες και επηρεάζονται από τη γνώση και την ορθή αντιμετώπιση των προβλημάτων, παράμετροι στενά συνυφασμένες με το βιοκοινωνικοοικονομικό επίπεδο και την προσωπικότητα των εμπλεκομένων στο πρόβλημα. Η λειτουργία τόσο των ασθενών όσο και του άμεσου περιβάλλοντος

επηρεάζει η μία την άλλη. Έχει παρατηρηθεί ότι η καλή οικογενειακή κατάσταση συνοδεύεται από σταθερότητα στη φυσική κατάσταση των χρονίως πασχόντων ασθενών ενώ η μη συμμόρφωση και προσαρμογή στις ιατρονοσηλευτικές καθοδηγήσεις συνδυάζεται συχνά με οικογενειακά προβλήματα (Χατζηπασχάλη, 1994). Οι οικογένειες των ασθενών περνούν δύσκολες στιγμές, όταν η χρόνια νόσος και η αιμοκάθαρση εισβάλλει στην καθημερινή ζωή τους. Το να αρρωστήσει ξαφνικά ένα μέλος της οικογένειας και να ανακοινωθεί η σοβαρότητα της νόσου είναι κάτι συντριπτικό και δημιουργεί μεγάλο στρες και ανησυχία. Οι στόχοι μεταβάλλονται. Οι ελπίδες και τα όνειρα για το μέλλον συντρίβονται και αυτό, το οποίο απομένει είναι η ισορροπία ανάμεσα στη ζωή ή το θάνατο του πάσχοντος ατόμου (Ashwanden, 2002; Renal Association Report, 1997; The Kidney Alliance, 2001).

Η αιφνίδια έναρξη της νόσου προκαλεί πόνο και αίσθημα απομόνωσης στην οικογένεια και τον ασθενή. Η οικογένεια συχνά αισθάνεται πως είναι τελείως μόνη της και δε γνωρίζει που μπορεί να στραφεί για βοήθεια. Αυτή η αδυναμία και το αίσθημα της απομόνωσης μπορεί να μετριαστεί με προσεκτικούς χειρισμούς (Auer, 1990b; 2002; 1995). Ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα οφείλει να προγραμματιστεί εκ νέου, από την άποψη της ανακατανομής των αρμοδιοτήτων, της εργασίας, των οικογενειακών ρόλων αλλά και του τρόπου διαχείρισης του άγχους. Σε μία εποχή, όπου οι οικογένειες στο Δυτικό κόσμο βρίσκονται ήδη κάτω από το άγχος πολλών αλλαγών, επιπροστίθεται η απειλή για τη ζωή εξαιτίας μίας σοβαρής νόσου, όπως είναι η ΧΝΑ τελικού σταδίου.

Από αρκετές δημοσιευμένες μελέτες γνωρίζουμε ότι η υποστήριξη των ασθενών αυτών είναι καθοριστική για τη νοσηρότητα, τη θνησιμότητα και τη συμμόρφωσή τους στις οδηγίες της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Το να ζητήσει κανείς από τα μέλη της οικογένειας να είναι πιο ευέλικτα στις μεταβολές, όταν υπάρχουν και άλλες σημαντικές αλλαγές που επιφέρουν έντονο άγχος, θέτει σε κίνδυνο τις σχέσεις τους. Ζευγάρια, όπου το ένα μέλος πάσχει από τελικού σταδίου ΧΝΑ έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να χωρίσουν απ' ό,τι ο μέσος όρος των ζευγαριών (Abram, 1970; Allison, 1983). Η στάση της οικογένειας άλλοτε διευκολύνει (δεκτική μορφή οικογένειας) και άλλοτε δυσχεραίνει (απόμακρη μορφή οικογένειας) τον ασθενή στην αντιμετώπιση της αιμοκάθαρσης. Υπάρχει η αίσθηση ότι τα χαρακτηριστικά και η στάση της οικογένειας θα μπορούσαν να επηρεάσουν ακόμα και την έκβαση της παθολογίας του ασθενούς. Έχει βρεθεί ότι το 20% των συζύγων των ασθενών που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση εμφανίζει συμπτώματα

σοβαρής κατάθλιψης ενώ η υποστήριξη από το σύντροφο του ασθενούς είναι η πλέον σημαντική συνιστώσα.

Σε μελέτη 55 ζευγαριών, των οποίων το ένα μέλος υποβαλλόταν σε χρόνια αιμοκάθαρση, βρέθηκε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης των συζύγων συσχετίζονταν. Διαπιστώθηκε, επίσης, ότι ο πάσχων και ο σύντροφός του λειτουργούν ως μία ψυχοκοινωνική δυάδα. Η ψυχοκοινωνική κατάσταση του/της συζύγου μπορεί να έχει αντίκτυπο στην κατάθλιψη του ασθενούς και ο/η σύζυγος θα μπορούσε να είναι επιδεκτικός/ή σε παρεμβάσεις που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την έκβαση του ασθενούς (Daneke, Kimmel & Ranich, 2001). Οι κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες είναι μεν σημαντικοί αλλά μικρότερης σπουδαιότητας (Wilson, 1996).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σε μελέτη που πραγματοποίησε το Πανεπιστημιακό Κολέγιο Νοσηλευτικής του Μαρμαρά στην Κωνσταντινούπολη αναφορικά με τις απόψεις ασθενών και οικογένειας για την ποιότητα ζωής στη χρόνια αιμοκάθαρση, οι βαθμολογίες που προέκυψαν από τους ίδιους τους ασθενείς κυμαίνονταν μεταξύ μετρίου ή κάτω του μετρίου επιπέδου. Από τη χρήση του ερωτηματολογίου SF-36 προέκυψε ότι υπάρχει μία απαισιόδοξη αντιμετώπιση από τα μέλη των οικογενειών των ασθενών για το πώς θεωρούσαν ότι οι δικοί τους άνθρωποι συμμετείχαν σε κοινωνικές εκδηλώσεις ή σε ό,τι αφορά τη σωματική τους δραστηριότητα. Σε ό,τι αφορά δε το επίπεδο ζωντάνιας και ευεξίας των ασθενών, τα μέλη των οικογενειών τους ήταν περισσότερο αισιόδοξα για τον τρόπο που συμπεριφέρονταν οι δικοί τους άνθρωποι, σε σύγκριση με το βαθμό ζωντάνιας και ευεξίας που αισθάνονταν οι ίδιοι οι ασθενείς (Acaray & Pinar, 2005).

Εν τέλει, θα λέγαμε ότι στην πλειονότητα των περιπτώσεων, αρχικά το ενδιαφέρον της οικογένειας στρέφεται στην πιστοποίηση της διάγνωσης και την αναγνώριση της πρόγνωσης. Στη συνέχεια, τη στροφή του ενδιαφέροντος για την ακολουθητέα θεραπεία διαδέχεται η προσπάθεια που καταβάλλεται από το περιβάλλον, ώστε ο ασθενής να πορευθεί κατά το δυνατόν ομαλότερα με το πρόβλημα της υγείας του, επανακτώντας τις απώλειες της φυσικής και κοινωνικής δραστηριότητας. Η συμμετοχή της οικογένειας αυξάνει ιδίως σε περιπτώσεις με μειονεκτική φυσική κατάσταση (Χατζηπασχάλη, 1994).

Επειδή η ΧΝΑ τελικού σταδίου είναι μία χρόνια νόσος, οι οικογένειες θα πρέπει να εξετάζονται και να αντιμετωπίζονται θεραπευτικά σε τακτά χρονικά διαστήματα. Ως κρίσιμα χρονικά στάδια θεωρούνται τα εξής: όταν οριστικοποιείται η διάγνωση, όταν τα συμπτώματα καθίστανται εντονότερα έως προβληματικά, όταν

συμβαίνουν κρίσιμα γεγονότα στη ζωή τους, όταν αναπτύσσονται δυσπροσαρμοστικές καταστάσεις, οι οποίες παρεμβαίνουν στη συμμόρφωση του ασθενούς και στην τελική φάση, όπου τα περιθώρια στενεύουν και λίγα ακόμα μπορούν να προσφερθούν στον ασθενή. Στην τελευταία αυτή περίοδο η κρίση είναι μεγάλη, αφού ο μεν θεράπων γιατρός αισθάνεται απαισιόδοξος και ανήμπορος να προσφέρει, ο δε ασθενής και η οικογένειά του τότε ακριβώς τον χρειάζονται περισσότερο (Paluszny, DeBeukelaer & Rowane, 1991).

6.7.3 Η εξασθένηση των γνωσιακών λειτουργιών

Κατά το νευροψυχολογικό έλεγχο, οι περισσότεροι ασθενείς σε αιμοκάθαρση εμφανίζουν έκπτωση των γνωσιακών λειτουργιών. Η έκπτωση αυτή είναι δυνατό να εκληφθεί, από το μη ειδικό, ως συμπτωματολογία ανοϊκής συνδρομής διότι συχνά συνυπάρχει *έκπτωση της πρόσφατης μνήμης*, ιδιαίτερα στις φάσεις της εγχάραξης και της ανάκλησης νέων πληροφοριών, αλλά και βραδύτητα του ασθενούς να απαντήσει υπό συνθήκες άγχους και πίεσης. Διαπιστώνονται, ακόμα, διαταραχές της συγκέντρωσης της προσοχής, ιδιαίτερα όταν τα μεταξύ των συνεδριών αιμοκάθαρσης μεσοδιαστήματα είναι μεγαλύτερα ενώ παρατηρούνται και διαταραχές του λόγου και δυσχέρεια άμεσης εύρεσης της κατάλληλης λέξης (Clair, Caillat & Soufir, 1984; Hagberg, 1974). Σπανιότερα, εμφανίζεται και δυσκολία στην πραγματοποίηση αριθμητικών πράξεων. Όλη αυτή η κατάσταση συμβάλλει στη δημιουργία σοβαρής κλινικής εικόνας νοητικής έκπτωσης του ασθενούς, η καταγραφή της οποίας είναι εφικτή μετά από εφαρμογή των δοκιμασιών ευφυΐας WAIS και Walton - Black Modified Word Learning Test. Η πραγματικότητα, όμως, δεν είναι τόσο δραματική για τον ασθενή διότι πρόκειται για ψευδώς παθολογική εκτίμηση των ψυχολογικών δοκιμασιών, η οποία οφείλεται στη λεκτική δυσχέρεια και τη βραδύτητα του λόγου του.

Η γνωσιακή λειτουργία των ασθενών που πάσχουν από ΧΝΑ δεν έχει μελετηθεί επαρκώς στις διάφορες περιόδους της ζωής τους, όπως π.χ. πριν και μετά την έναρξη της θεραπείας με χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Έχει όμως αναφερθεί ότι η ήπια έκπτωση των γνωσιακών λειτουργιών, που μερικές φορές παρουσιάζεται πριν από την έναρξη της θεραπείας, είναι δυνατό να υποχωρήσει μετά από ένα περίπου έτος συστηματικής αιμοκάθαρσης (Griva, 2003; Pliskin, 2001).

6.7.4 Ψυχικές εκδηλώσεις οργανικού ψυχοσυνδρόμου σε ασθενείς με ΧΝΑ

Όσο η εφαρμοσμένη Νεφρολογία εξελίσσεται και συμβάλλει στην επιμήκυνση του προσδόκιμου χρόνου επιβίωσης, τόσο αυξάνει η εμφάνιση των ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς τελικού σταδίου ΧΝΑ, οι οποίες σχετίζονται είτε άμεσα με τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, είτε με επιμένουσα ουραιμία, είτε με άλλους αδιευκρίνιστους παράγοντες, άσχετους προς την ουραιμία και τη θεραπεία της.

Στα άτομα με ΧΝΑ, η συχνότητα της άνοιας, του παραληρήματος (delirium) και της μείζονος κατάθλιψης είναι σχετικά υψηλή (Fukunishi, Kitaoka & Shirai, 2002).

Στα αρχικά στάδια της ΧΝΑ, η ουραιμία συχνά συνοδεύεται από καταθλιπτική συμπτωματολογία, όπως:

- αδιαφορία,
- ναυτία,
- αδυναμία,
- σωματική καταβολή,
- εύκολη κόπωση,
- ζάλη,
- κεφαλαλγία,
- διαταραχή της συγκέντρωσης της προσοχής,
- ανορεξία και ευερεθιστότητα.

Στη φάση αυτή είναι χρήσιμο να γίνει διαφορική διάγνωση από την καταθλιπτική συνδρομή, η οποία, ούτως ή άλλως, αποτελεί συχνή επιπλοκή της νεφρικής ανεπάρκειας.

Αργότερα, και ενώ η ουραιμία εξελίσσεται, η έκπτωση των γνωσιακών λειτουργιών επιδεινώνεται και είναι δυνατό να εμφανιστούν επεισοδιακά αποπροσανατολισμός και ονειρικού τύπου σύγχυση, η οποία ακολουθείται από αμνησία των εν λόγω επεισοδίων. Η συμπτωματολογία του οργανικού εγκεφαλικού συνδρόμου που περιγράφηκε συνιστά το σύνδρομο της ουραιμικής εγκεφαλοπάθειας και συνδέεται άμεσα με τη βαρύτητα της νεφρικής ανεπάρκειας, καθώς όσο αυτή επιδεινώνεται, τόσο η νοητική κατάσταση του ασθενούς επιβραδύνεται. Οι ψυχολογικές διαταραχές είναι πιο έντονες σε καταστάσεις οξείας ουραιμίας και εμφανίζονται σε ποσοστό >75% των ασθενών με επίπεδο ουρίας πλάσματος >250 mg/dL (Stenbak & Haapanen, 1967).

Σε βαριές καταστάσεις, συνήθως στο τελικό στάδιο της ΧΝΑ, το *οργανικό ψυχοσύνδρομο* μπορεί να παρουσιάσει όλες τις ψυχωσικές εκδηλώσεις που χαρακτηρίζουν μία βαριά ψυχωσική διαταραχή, όπως ψυχοκινητική ανησυχία, μεταβολές του επιπέδου συνείδησης, αϋπνία, κατατονική συμπτωματολογία, παράδοξη αντίδραση στα κατασταλτικά φάρμακα, διαταραχή της μνήμης, αποπροσανατολισμό, δυσκολία πραγματοποίησης ανώτερων πνευματικών - γνωσιακών λειτουργιών, δυσαρθρία, αδυναμία στήριξης του σώματος, διαταραχές της αντίληψης, ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, διανοητική έκπτωση, διαταραχές της σκέψης παραληρηματικού τύπου και πιθανή κατάληξη σε άγρυπνο ή ήσυχο κώμα. Η ένταση των συμπτωμάτων μπορεί να εμφανίζει διακυμάνσεις από ημέρα σε ημέρα ή και από ώρα σε ώρα. Στους ανουρικούς, ιδιαίτερα, ασθενείς, τα συμπτώματα εμφανίζονται οξέως και οδηγούν σύντομα σε ημικωματώδη ή κωματώδη κατάσταση (Raskin & Fishman, 1976).

Η διαταραχή που διαφεύγει της σωστής διαγνωστικής εκτίμησης, περισσότερο από κάθε άλλη ψυχοπαθολογική συμπτωματολογία, στο τελικό στάδιο της ΧΝΑ είναι το *παραλήρημα* (Wilson, 1996). Σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV (1994), για τη διάγνωση του παραληρήματος στο οργανικό ψυχοσύνδρομο πρέπει να υπάρχουν

(α) διαταραχή της συνείδησης (ελαττωμένη διαύγεια της αντίληψης του περιβάλλοντος) με ελαττωμένη ικανότητα για εστιασμό, διατήρηση ή μετατόπιση της προσοχής,

(β) μεταβολή στις γνωσιακές λειτουργίες (έλλειμμα μνήμης, αποπροσανατολισμός, διαταραχή του λόγου) ή ανάπτυξη μίας αντιληπτικής διαταραχής που δεν εξηγείται από κάποια προϋπάρχουσα εγκατεστημένη ή εξελισσόμενη άνοια,

(γ) ανάπτυξη της διαταραχής μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα (συνήθως ώρες έως ημέρες) και τάση της για διακυμάνσεις στη διάρκεια της ημέρας,

(δ) απόδειξη από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση ή τα εργαστηριακά ευρήματα ότι η διαταραχή προκαλείται από τις άμεσες φυσιολογικές συνέπειες κάποιας γενικής ιατρικής κατάστασης.

Για την επιλογή της προσφορότερης θεραπευτικής τακτικής, η διαφορική διάγνωση πρέπει να γίνει από το *τοξικό παραλήρημα*, το *στερητικό παραλήρημα* και το *παραλήρημα πολλαπλής αιτιολογίας*. Επίσης, δεν πρέπει να λησμονείται η διάκριση από την "οξεία οργανική παρανοϊκή κατάσταση", ενός οξείας μορφής οργανικού συνδρόμου, κατά το οποίο η συνείδηση δεν είναι σαφώς διαταραγμένη. Πρόκειται για

κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ιδέες διωκτικού περιεχομένου σε ασθενή με πλήρη συνείδηση και υποκείμενη οξεία σωματική νόσο (Αλεξανδρόπουλος, 1997). Το σύνδρομο αυτό είναι πιθανόν το αποτέλεσμα της "πυροδότησης" που προκαλεί η σωματική ασθένεια σε μία ύποπτη, συγκαλυμμένη υπό φυσιολογικές συνθήκες, ψυχική κατάσταση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΠΑΡΑΜΕΤΡΩΝ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΝΑ – ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΑΙΜΟΚΑΘΑΙΡΟΜΕΝΩΝ & ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

7.1 Γενικά

Σήμερα στη χώρα μας, οι ασθενείς με ΧΝΑ αντιμετωπίζονται κλινικά σε πολύ ικανοποιητικό επίπεδο. Η αιμοκάθαρση με TN είτε με ΣΦΠΚ αποτελούν μεθόδους ρουτίνας για την αντιμετώπιση του τελικού σταδίου ΧΝΑ. Εξασφαλίζοντας όμως την επιβίωση για την κατηγορία αυτή των χρόνιων ασθενών, είναι φυσικό να εστιάζεται το ενδιαφέρον μας στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Με δεδομένη τη χρονιότητα της πάθησής τους αλλά και την επιπρόσθετη δημιουργία συνεχούς στρες, με όποιον τρόπο και να αντιμετωπίζεται αυτή, είναι αναμενόμενη, όπως είδαμε, μία πλειάδα προβλημάτων ειδικών και μη (Ιεροδιακόνου, Παπαδημητρίου, Παπακώστα-Βαρλάμη, Βαργεμέζης & Μεταξάς, 1978; Jones, 1990; Soskolne & Kaplan de Nour, 1987).

Για την αξιολόγηση των προβλημάτων αυτών, έχουν επιλεγεί κατά καιρούς, μέσα από έρευνες, διάφορες παράμετροι που κρίθηκαν ότι καθορίζουν τον τρόπο και την ποιότητα ζωής αλλά και βοηθούν στην κατάδειξη των αναμενόμενων προβλημάτων στα άτομα αυτά. Τα συνηθέστερα από τα προβλήματα αυτά είναι κοινωνικά, οικονομικά, εργασιακά, οικογενειακά αλλά και ψυχικά, καθώς και έντονα υπαρξιακά (Μπομποτάς και συν., 1993).

Τα αποτελέσματα έρευνας της Πανεπιστημιακής Νεφρολογικής Κλινικής του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης έδειξαν ότι όσον αφορά στη νόσο, η πλειψηφία τόσο των αιμοκαθαιρόμενων όσο και των περιτοναϊκών ασθενών διάκειται σχετικά ευνοϊκά και η στάση τους είναι θετική. Σε ποσοστιαία αναλογία όμως, η ομάδα του TN παρουσιάζει μία ελαφρά αύξηση του αριθμού των διακειμένων αρνητικά, έναντι της ομάδας της ΣΦΠΚ. Αυτή η διαφοροποίηση οφείλεται μάλλον στο αίσθημα της ταλαιπωρίας που δημιουργεί η συνεχής επαφή με το μηχάνημα του TN και η εξάρτηση από αυτό (Griva & Newman, 2007). Επίσης, το γεγονός ότι η ομάδα της ΣΦΠΚ αντιμετωπίζει πιο αισιόδοξα την πάθηση από αυτήν του TN είναι πιθανόν, εκτός των άλλων, να οφείλεται και στο αίσθημα ανεξαρτησίας που προσφέρει ο

μηχανισμός της ΣΦΠΚ (Griva & Newman, 2007; Ιεροδιακόνου *και συν.*, 1978; Jones, 1990; Soskolne & Kaplan de Nour, 1987).

7.2 Σωματική υγεία

Αναφορικά με τη φυσική κατάσταση, οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ δε φάνηκε να διαφέρουν από τους ασθενείς του TN στην ικανότητα για ανεξάρτητη καθημερινή δραστηριότητα (Evans *et al.*, 1985; Griffin, 1994; Wolcott & Nissenson, 1988). Σε άλλη μελέτη (Churchill, 1987), φάνηκε να έχουν καλύτερη φυσική κατάσταση από τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Στη ΣΦΠΚ ή στον TN, υψηλό ποσοστό ασθενών παρουσιάζει κόπωση, κράμπες και κνησμό ενώ υπόταση και ζάλη εμφανίζονται λιγότερο συχνά σε περιτοναϊκούς ασθενείς (Ζηρογιάννης, Ντόμπρος, Αγραφιώτης & Τσακίρης, 1995).

7.3 Ψυχική υγεία

Όσον αφορά τις ψυχικές διαταραχές που ανιχνεύονται σε ασθενείς των δύο ομάδων, επικρατούν οι αγχώδεις και οι καταθλιπτικές, όπως άλλωστε αναφέρεται και σε αντίστοιχες μελέτες (Gokcakan, 1991; Ιεροδιακόνου *και συν.*, 1978; Kennedy, 1989; Μαλιάρα - Λουλακάκη, Σκαρπαλέζος, Λουλακάκης & Κοκκέβη, 1974). Κοινό χαρακτηριστικό όλων των ψυχικών διαταραχών είναι η καταλυτική παρουσία του εξωγενούς παράγοντα της νόσου (XNA). Στην ομάδα των ασθενών του TN κυριαρχούν οι καταθλιπτικές διαταραχές που πιθανόν να συνυπάρχουν με αντίστοιχες αγχώδεις, ενώ στην ομάδα των ασθενών της ΣΦΠΚ κυριαρχούν οι αγχώδεις που πιθανόν να συνυπάρχουν με αντίστοιχες καταθλιπτικές. Μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Dicle της Τουρκίας έδειξε ότι η ανησυχία για τη σωματική υγεία αποτελεί το κυριότερο σύμπτωμα στις ομάδες ασθενών τόσο της Αιμοκάθαρσης (ΑΚ) όσο και της ΣΦΠΚ. Η κατάθλιψη είναι πιο κοινή στην ομάδα των αιμοκαθαιρόμενων παρά στην ομάδα των περιτοναϊκών ασθενών ενώ συνδέεται με την έλλειψη ενεργητικότητας (Ginieri-Coccosis *et al.*, 2008; Ginieri - Coccosis & Theofilou, 2007; Θεοφίλου, Συνοδινού & Τζινιέρη - Κοκκώση, 2006; Τζινιέρη - Κοκκώση, Θεοφίλου, Συνοδινού & Τομαράς, 2007; Οικονομίδου *και συν.*, 2005; Yucedal *et al.*, 2003).

Η διαφοροποίηση αυτή είναι ενδεχόμενο να εξηγείται από το γεγονός ότι στην ομάδα των ασθενών του TN επικρατεί η εξάρτηση από το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης, η έλλειψη δυνατότητας άλλων επιλογών, η ψυχοφθόρα προστριβή με

το νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας, καθώς και οι έντονοι περιορισμοί που οδηγούν στην κατάθλιψη (Kimmel *et al.*, 1995; Μοσχοπούλου & Σαββιδάκη, 2003). Επίσης, το ποσοστό των αυτοκτονιών στους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς είναι υψηλότερο, στο οποίο θα μπορούσε να συνυπολογιστεί το ποσοστό των θανάτων που προέρχονται από διαιτολογικές παραβιάσεις (Daugirdas & Todd, 1988; Gokal, 2002; Οικονομίδου και συν., 2005). Αντίστοιχα, οι ασθενείς της ομάδας της ΣΦΠΚ, συμμετέχοντας ενεργά στη θεραπευτική αντιπετώπιση της πάθησής τους, αναλαμβάνουν και αρκετές από τις ευθύνες σχετικά με τις ενδεχόμενες επιπλοκές με αποτέλεσμα να βιώνουν συνεχείς αγχογόνες καταστάσεις. Άλλες ψυχικές διαταραχές που ανιχνεύθηκαν είναι διάφορες φοβίες που εμφανίσθηκαν στην ομάδα του TN και έχουν σχέση με τη λειτουργία του μηχανήματος της αιμοκάθαρσης. Επίσης, σε μικρότερη ένταση και συχνότητα εμφανίσθηκαν ιδεοληψίες και καταναγκασμοί, καθώς και διάφορες διαταραχές του ύπνου, όπως νυκτερινοί εφιάλτες και αϋπνίες που παρουσιάζονται και στις δύο ομάδες - TN και ΣΦΠΚ εξίσου.

Ως προς την ψυχολογική παράμετρο, εξετάζοντας τη σωματική εμφάνιση και αυτοεκτίμηση, οι μεταβολές στο παρουσιαστικό των ασθενών της ΣΦΠΚ (περιτοναϊκός καθετήρας κλπ.) αλλά και εκείνων σε TN αποτελούν μία κύρια αιτία έντασης (Burton, 1989). Η απώλεια της αυτοεκτίμησης, στον ίδιο βαθμό και για τις δύο ομάδες, συνοδεύεται συχνά με απώλεια ενδιαφερόντων και εσωστρέφεια.

7.4 Σεξουαλική λειτουργικότητα

Ο άξονας διερεύνησης των σεξουαλικών προβλημάτων αποκαλύπτει μία πλειάδα προβλημάτων που κυμαίνονται από ήπιες και μεμονωμένες διαταραχές στη σεξουαλική λειτουργικότητα, με δυνατότητα να ξεπεραστούν, ως και ολική ανικανότητα με σχεδόν μηδενικές ελπίδες για αποκατάσταση. Εδώ, η αντιστοιχία είναι περίπου ίδια και στις δύο ομάδες. Η μικρή σχετικά υπεροχή της ομάδας της ΣΦΠΚ ως προς τον αριθμό αυτών που δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα, οφείλεται μάλλον στο νεαρό της ηλικίας των ατόμων και στο ότι άρχισαν πιο πρόσφατα την περιτοναϊκή κάθαρση (Μπομποτάς και συν., 1993).

7.5 Διαπροσωπικές Σχέσεις - Υποστήριξη

Στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων, δεν παρουσιάζονται έντονα προβλήματα και η πλειοψηφία των ασθενών διατηρεί ικανοποιητικές σχέσεις με τον περίγυρό τους. Ο αυξημένος αριθμός αυτών που έχουν προβλήματα στις σχέσεις τους ανήκει

στην ομάδα των ασθενών του TN και τα προβλήματα εντοπίζονται κυρίως στις προστριβές με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό της μονάδας, γεγονός αναμενόμενο από τη φύση της θεραπευτικής αντιμετώπισης, που συνεπάγεται εξάρτηση, συχνές επισκέψεις στη μονάδα, άγχος, αναμονή κ.λ.π. (Gokcakan, 1991; Kennedy, 1989; Μαλιάρα – Λουλακάκη και συν., 1974). Από τη μεριά της κοινωνικής υποστήριξης, υψηλά ποσοστά τόσο αιμοκαθαιρόμενων όσο και περιτοναϊκών ασθενών δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα οικογενειακής υποστήριξης (Anagnostopoulou *et al.*, 2002; Iordanidis *et al.*, 1993).

7.6 Κοινωνική ζωή

Σχετικά με την κοινωνική δραστηριότητα και την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου, σύμφωνα με τους Wolcott & Nissenson (1988), αυτού του τύπου οι δραστηριότητες είναι γενικά περιορισμένες. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, που διατηρούν τα ενδιαφέροντά τους, έχουν καλύτερη συναισθηματική προσαρμογή (Ζηρογιάννης και συν., 1995). Η ΣΦΠΚ, ως πιο απλουστευμένη διαδικασία, περιορίζει λιγότερο τις κοινωνικές δραστηριότητες του ασθενούς (Ginieri-Coccosis *et al.*, 2008; Ginieri - Coccosis & Theofilou, 2007; Θεοφίλου και συν., 2006; Τζινιέρη - Κοκκώση και συν., 2007) αλλά η οποιαδήποτε αποτυχία κοινωνικής συμμετοχής μπορεί να οφείλεται και σε έλλειψη προσωπικών ενδιαφερόντων.

7.7 Επαγγελματική απασχόληση

Η επαγγελματική απασχόληση είναι μία παράμετρος της ποιότητας ζωής που δύσκολα μπορεί να μετρηθεί, αφού η απασχόληση εξαρτάται όχι μόνο από τη φυσική κατάσταση του ασθενούς αλλά και από κοινωνικές και άλλες συνθήκες. Στην αντιμετώπιση λοιπόν του ζητήματος της εργασίας, διαφαίνεται μία μάλλον αρνητική τοποθέτηση και ένα έντονο αίσθημα ανικανότητας και στις δύο ομάδες περίπου. Αυτό ίσως εξηγεί τη δραματική εκατοστιαία μείωση των εργαζομένων ασθενών με την έναρξη της θεραπείας υποκατάστασης. Από σχετικές έρευνες (Jones, 1990; Ζηρογιάννης και συν., 1995), διαφαίνεται επιπλέον η βούληση των ασθενών της ομάδας της ΣΦΠΚ για επαγγελματική αποκατάσταση, σε αντίθεση με αυτούς του TN. Αλλά αυτή μάλλον οφείλεται στο ότι οι ασθενείς του TN καταναλώνουν αρκετό χρόνο στις διαδοχικές επισκέψεις και στην παραμονή στη μονάδα για αιμοκάθαρση και, εκ των πραγμάτων, δεν μπορούν να εργασθούν κανονικά ακόμα και αν το επιδιώκουν (Wu *et al.*, 2004). Επιπρόσθετα, οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ, κυρίως εκείνοι

που συνεχίζουν την ίδια εργασία, παρουσιάζουν καλύτερη εργασιακή προσαρμογή από τους ασθενείς του TN. Ωστόσο, και οι δύο ομάδες υστερούν στην ικανότητα εκτέλεσης «βαριάς» εργασίας σε σύγκριση με τους μεταμοσχευμένους ασθενείς (Ζηρογιάννης και συν., 1995).

Αντιπαραθέτοντας, λοιπόν, τα στατιστικά ευρήματα των δύο ομάδων (TN - ΣΦΠΚ), διαπιστώνουμε ότι η ομάδα των ασθενών σε ΣΦΠΚ διατηρεί καλύτερη ποιότητα ζωής εξαιτίας των σχετικά ηπιότερων σεξουαλικών προβλημάτων και της έντονης διάθεσης να ξεπεραστούν αυτά, όπως και τα αντίστοιχα της εργασίας, καθώς και των αρκετά καλύτερων διαπροσωπικών σχέσεων και του σχετικά ελαττωμένου αισθήματος ανικανότητας, γενικά. Επιπλέον, η στάση της ομάδας αυτής χαρακτηρίζεται από την περισσότερο δυναμική στάση απέναντι στη νόσο και την ευνοϊκότερη τοποθέτηση απέναντι στην εξέλιξη της. Τα παραπάνω ευρήματα προδιαθέτουν για την όσο το δυνατόν μεγαλύτερη επέκταση της θεραπευτικής αντιμετώπισης των ασθενών με ΧΝΑ με τη μέθοδο της ΣΦΠΚ, με αναμενόμενα θετικά αποτελέσματα.

7.8 Συμπερασματικά

Οι ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου, που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση, αντιμετωπίζουν πολλούς οργανικούς και ψυχοπνευματικούς παράγοντες που απορρέουν από τη νόσο τους. Παράλληλα, μερικοί από αυτούς αγωνίζονται σκληρά για να ανταποκριθούν στις οικογενειακές, επαγγελματικές και κοινωνικές υποχρεώσεις τους. Η αντιμετώπιση των ψυχικών εκδηλώσεων του οργανικού ψυχοσυνδρόμου, εφόσον αυτό παρουσιαστεί, προϋποθέτει τη σωστή και έγκαιρη διαγνωστική εκτίμηση της κατάστασης μετά από ψυχιατρική εξέταση. Σωματικής φύσης συμπτωματολογία, όπως είναι η σωματική κόπωση, η μείωση της όρεξης, η απώλεια σωματικού βάρους και άλλες εκδηλώσεις, που προαναφέρθηκαν εκτενώς, δε θα πρέπει να μένει αδιάγνωστη ούτε, ακόμη χειρότερα, να εκλαμβάνεται ως λειτουργική εκδήλωση καταθλιπτικής προέλευσης. Η κατάθλιψη είναι, πράγματι, η συχνότερη ψυχική διαταραχή στους ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου και παρατηρείται σε ποσοστό κατά μέσο όρο περίπου 10%. Η έγκαιρη διάγνωση και η σωστή θεραπευτική αντιμετώπιση της αναμένεται να συμβάλει σημαντικά στην καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών στις πρόσθετες ανάγκες που επιβάλλονται από

τη φύση της νόσου (Αλεξανδρόπουλος & Χριστοδούλου, 2005). Απομακρύνει επίσης το ενδεχόμενο μίας έμμεσης ή και άμεσης αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς και, όπως εικάζεται, ίσως έχει άμεση επίπτωση στην επιμήκυνση της επιβίωσης των ασθενών. Σε κάθε περίπτωση, η ανάγκη της συνεργασίας του νεφρολόγου και του προσωπικού της μονάδας τεχνητού νεφρού με τον ψυχίατρο, τον ψυχολόγο και τον κοινωνικό λειτουργό είναι προφανής αφού οι ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου πάσχουν από μία σωματική νόσο με συχνές ψυχικές επιπλοκές ενώ και οι οικογένειές τους συμπάσχουν χρονίως.

Σχηματίζοντας έτσι το περίγραμμα του τρόπου ζωής γενικά των ασθενών με ΧΝΑ, αλλά και σε συσχέτισμό πάντα με τον ιδιαίτερο τρόπο, με τον οποίο διαφαίνεται ότι βιώνει τη νόσο καθεμία από τις δύο ομάδες θεραπείας, προτάθηκε το σχετικό ερευνητικό πρωτόκολλο για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης μελέτης στο πλαίσιο της υποψηφιότητας διδακτορικής διατριβής. Το βασικό ερώτημα αφορά στον εντοπισμό των τομέων της ποιότητας ζωής, στους οποίους διαφοροποιούνται οι αιμοκαθαιρόμενοι από τους περιτοναϊκούς ασθενείς.

Η αποτύπωση αυτή θα βοηθήσει στο σχεδιασμό πολιτικής υγείας καθώς και στη διαμόρφωση κατάλληλης συμβουλευτικής, εκπαιδευτικής και ψυχοκοινωνικής παρέμβασης για τα άτομα της συγκεκριμένης ομάδας ασθενών.

Τα συμπεράσματα της μελέτης μπορεί να συμβάλλουν στην:

- ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των κοινωνικών φορέων για θέματα που συνδέονται με την ποιότητα ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια.
- παραγωγή υλικού για την υποστήριξη ψυχοκοινωνικών δραστηριοτήτων στους χώρους υγείας.
- μελέτη και παρεμβάσεις για το ρόλο της οικογένειας των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια στην αντιμετώπιση των υπαρχόντων προβλημάτων.
- συνεργασία των υπηρεσιών υγείας με άλλες υποστηρικτικές υπηρεσίες και κοινωνικούς φορείς.

ΜΕΡΟΣ ΤΡΙΤΟ:

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα μελέτη αποτελείται από δύο μέρη: α) μία ποιοτική μελέτη όσον αφορά τις απόψεις ασθενών με ΧΝΑ σχετικά με την ποιότητα ζωής τους και β) μία εκτεταμένη συγκριτική μελέτη παραγόντων ποιότητας ζωής, ψυχικής υγείας και πεποιθήσεων για την υγεία σε δύο ομάδες ασθενών με ΧΝΑ και διαφορετική μέθοδο εξωνεφρικής κάθαρσης.

A. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

1. Θεωρητική προσέγγιση

Σε αντίθεση με τις έρευνες που επικεντρώνονται στον έλεγχο της θεωρίας, οι έρευνες που στοχεύουν στην ανάπτυξή της, συνήθως έχουν ευέλικτη δομή που επιτρέπει αλλαγές στα ερωτήματα που τίθενται, στο δείγμα που χρησιμοποιείται καθώς και στον τρόπο, με τον οποίο συλλέγονται τα δεδομένα. Η ευελιξία στην ερευνητική διαδικασία είναι απαραίτητο στοιχείο, εφόσον η θεωρία δεν έχει συγκεκριμένη μορφή στην αρχή της έρευνας αλλά διαμορφώνεται σε διαπλοκή με τη συλλογή και την ανάλυση των στοιχείων. Ως εκ τούτου, η ανάπτυξη και η αποσαφήνιση της θεωρίας ταιριάζουν καλύτερα με την εφαρμογή ποιοτικής μεθόδου, όπως συνεντεύξεις βάθους ή συμμετοχική παρατήρηση, που επιδέχονται τη διαμόρφωση και τη συγκεκριμενοποίηση των θεμάτων καθώς εξελίσσεται η έρευνα. Το τυποποιημένο ερωτηματολόγιο που αποτελεί το βασικό εργαλείο για τη συλλογή ποσοτικών δεδομένων, αντιθέτως, επιβάλλει την οριστικοποίηση των θεμάτων και των ερωτήσεων από την αρχή της έρευνας (Κυριαζή, 2001).

Το κύριο χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας είναι ότι βασίζεται σε συγκριτικά μικρότερο αριθμό περιπτώσεων με στόχο όχι την ανακάλυψη γενικών τάσεων (που αναγκαστικά προϋποθέτει πολλές περιπτώσεις) αλλά τη διαμόρφωση ολικής εικόνας για κάθε περίπτωση και την ανεύρεση των κοινών τους στοιχείων. Καθώς η μελέτη βάθους που συνεπάγεται η ποιοτική έρευνα οδηγεί στη συγκέντρωση λεπτομερών στοιχείων για πολλαπλές πτυχές των υπό έρευνα περιπτώσεων, διευκολύνεται έτσι η διαδικασία ανάπτυξης και αποσαφήνισης εννοιολογικών κατηγοριών.

Στη συγκεκριμένη μελέτη, η θεωρία για την έννοια της ποιότητας ζωής δεν απουσιάζει, καθώς προέρχεται από τον ορισμό που διατυπώνεται από τον ΠΟΥ και περιλαμβάνει τους σχετικούς παράγοντες που εξετάζονται στο αξιολογικό εργαλείο ποιότητας ζωής WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF (σύντομη μορφή). Θεωρείται

όμως γενικά χρήσιμο, η μελέτη παραγόντων που εξετάζονται μέσω των διεθνών αξιολογικών εργαλείων σε κάποια συγκεκριμένη ομάδα του πληθυσμού, να συγκρίνονται και με τις απόψεις της ομάδας αυτής στο συγκεκριμένο πολιτισμικό πλαίσιο, στο οποίο διεξάγεται η μελέτη. Ως εκ τούτου, μέσω της ποιοτικής μελέτης προσφέρεται η δυνατότητα στους μελετητές να επιβεβαιώσουν την πολιτισμική εγγυρότητα των υπό διερεύνηση παραγόντων. Εν προκειμένω, κρίθηκε χρήσιμο η μελέτη της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΧΝΑ να συμπεριλαμβάνει την καταγραφή των απόψεων των ίδιων των ασθενών σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται και αξιολογούν την ποιότητα ζωής και την κατάσταση της υγείας τους.

2. Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η καταγραφή των απόψεων τόσο των αιμοκαθαιρόμενων όσο και των περιτοναϊκών ασθενών σχετικά με την έννοια της ποιότητας ζωής γενικότερα, τους παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και τις διαστάσεις που οι ίδιοι οι ασθενείς θεωρούν ότι ασκούν επίδραση στη δική τους ποιότητα ζωής.

3. Υλικό και μέθοδος

Για τη συλλογή των δεδομένων επιλέχθηκαν ημι-κατευθυνόμενες συνεντεύξεις σχετικές με την ποιότητα ζωής. Οι τρεις ερωτήσεις που τέθηκαν στους ασθενείς αφορούσαν την έννοια της ποιότητας ζωής και τους παράγοντες επίδρασης. Επίσης, διερευνήθηκαν τα στοιχεία εκείνα, τα οποία κατά τη γνώμη των ερωτώμενων επηρεάζουν την ποιότητα της δικής τους ζωής λόγω των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν με την υγεία τους.

Αναφορικά με το υλικό της συγκεκριμένης ποιοτικής μελέτης, συμμετείχαν 20 ασθενείς με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ) τελικού σταδίου. Ειδικότερα, 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση με TN στο θεραπευτήριο ΕΥΓΕΝΙΔΕΙΟ και 10 ασθενείς που υποβάλλονταν σε Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ) στο νοσοκομείο ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ. Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ομάδων παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα που ακολουθεί.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά (N= 20).

| | ΑΚ ασθενείς N=10 (50.0%) | ΠΚ ασθενείς N=10(50.0 %) |
|-------------------------------|-------------------------------------|---|
| Ηλικία (έτη) | | |
| Μέση τιμή ± Τυπ. απόκλιση | 70.7 ± 15.07 | 60.4 ± 14.08 |
| Φύλο | | |
| Άνδρας | 6 (60.0%) | 5 (50.0%) |
| Γυναίκα | 4 (40.0%) | 5 (50.0%) |
| Σύνολο | 10 (100.0%) | 10 (100.0%) |
| Οικογενειακή κατάσταση | | |
| Άγαμος/η | 1 (10%) | 2 (20%) |
| Έγγαμος/η | 6 (60%) | 7 (70%) |
| Διαζευγμένος/η | 1 (10%) | 0 (0%) |
| Χήρος/α | 2 (20%) | 1 (10%) |
| Σύνολο | 10 (100.0%) | 10 (100.0%) |
| Εκπαίδευση | | |
| Πρωτοβάθμια | 2 (20%) | 3 (30%) |
| Δευτεροβάθμια | 7 (70%) | 6 (60%) |
| Τριτοβάθμια | 1 (10%) | 1 (10%) |
| Σύνολο | 10 (100.0%) | 10 (100.0%) |

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Νοέμβριο 2006. Τα κριτήρια επιλογής των ατόμων ήταν τα εξής:

1. Ηλικία άνω των 18
2. Ικανότητα επικοινωνίας στην ελληνική γλώσσα
3. Διάγνωση ΧΝΑ τελικού σταδίου
4. Παρακολούθηση προγράμματος αιμοκάθαρσης ή περιτοναϊκής κάθαρσης τουλάχιστον για 1 έτος
5. Ικανοποιητικό επίπεδο συνεργασίας και αντιληπτικής ικανότητας

Οι ασθενείς κλήθηκαν να πάρουν μέρος τόσο στην ποιοτική όσο και στην ποσοτική μελέτη, ύστερα από επικοινωνία με τους διευθυντές νεφρολόγους, ενώ τους δόθηκε η σχετική περιγραφή της έρευνας και το έντυπο πληροφορημένης συγκατάθεσης. Επίσης, ενημερώθηκαν για την εμπιστευτική φύση των απαντήσεών τους. Η συμμετοχή ήταν εθελοντική. Η διεξαγωγή της μελέτης είχε την έγκριση των επιστημονικών συμβουλίων και των επιτροπών δεοντολογίας των συμμετεχόντων νοσοκομειακών μονάδων.

Οι συνεντεύξεις έγιναν στη διάρκεια της αιμοκάθαρσης ενώ αναφορικά με τους περιτοναϊκούς ασθενείς, οι απαντήσεις δόθηκαν λίγη ώρα πριν το προκαθορισμένο ραντεβού με τον θεράποντα ιατρό. Η χρονική διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν περίπου 20 λεπτά. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι όλοι οι συμμετέχοντες έδειξαν θετική στάση και απάντησαν με προθυμία στις ερωτήσεις.

Στις απαντήσεις των δύο ομάδων ασθενών έγινε ποιοτική ανάλυση περιεχομένου σύμφωνα με τη μέθοδο της ομαδοποίησης θεμάτων.

B. ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

1. Θεωρητική προσέγγιση

Το μοντέλο ερευνητικής πρακτικής που αναφέρεται συνήθως ως πρότυπο σε εγχειρίδια μεθόδων και τεχνικών (και συνεπώς εκφράζει την κύρια τάση), προϋποθέτει την ύπαρξη συγκεκριμένης θεωρίας από την οποία συνάγονται συγκεκριμένες υποθέσεις που τίθενται σε έλεγχο με τα στοιχεία της έρευνας. Οι θεωρητικές υποθέσεις διατυπώνονται πριν από την έναρξη της έρευνας ενώ προσδιορίζουν το είδος των στοιχείων που απαιτούνται για τον έλεγχό τους. Οι μέθοδοι που εφαρμόζονται είναι συνήθως ποσοτικές (κυρίως η δειγματοληπτική έρευνα με το τυποποιημένο ερωτηματολόγιο), μολονότι δεν αποκλείεται και η χρήση των ποιοτικών μεθόδων για τον έλεγχο της θεωρίας (Hammersley, 1992).

Η ποσοτική έρευνα, σε αντίθεση με την ποιοτική, έχει σταθερή και δύσκαμπτη δομή. Ο σχεδιασμός της επιδέχεται ελάχιστες αλλαγές, εφόσον η έρευνα έχει ξεκινήσει, ενώ βασικό της γνώρισμα είναι ότι επιτρέπει τη σύνδεση δύο ή περισσότερων χαρακτηριστικών για μεγάλο αριθμό περιπτώσεων, αναδεικνύοντας έτσι τις γενικές τάσεις που εμφανίζονται στο δείγμα. Η δυνατότητα που έχει ο ερευνητής να προσεγγίσει μεγάλο μέρος του πληθυσμού είναι ένα βασικό στοιχείο για την προτίμηση που επιδεικνύεται προς τις ποσοτικές μεθόδους όταν πρόκειται για τον έλεγχο της θεωρίας. Όταν τα αποτελέσματα της έρευνας στηρίζονται σε μεγάλο αριθμό περιπτώσεων, η γενική αντίληψη που επικρατεί είναι ότι οι θεωρητικές υποθέσεις υποβάλλονται σε πιο αυστηρό και έγκυρο έλεγχο.

Η ποσοτική έρευνα δομείται, συνεπώς, σε *πλέγμα μεταβλητών*, δηλαδή σε χαρακτηριστικά, τα οποία διαφοροποιούνται στις περιπτώσεις που περιλαμβάνονται στο δείγμα. Τα χαρακτηριστικά αυτά συσχετίζονται με σκοπό την ανεύρεση γενικών

τάσεων και, συνεπώς, την επαλήθευση των θεωρητικών υποθέσεων (Κυριαζή, 2001).

Ως εκ τούτου, η ποσοτική έρευνα επικεντρώνεται στη μέτρηση των θεωρητικών εννοιών μέσω εργαλείων, όπως το τυποποιημένο ερωτηματολόγιο. Τα στάδια που ακολουθούνται στις ποσοτικές ερευνητικές πρακτικές με σκοπό τον έλεγχο των θεωρητικών υποθέσεων είναι τα εξής (Κυριαζή, 2001):

- Η επιλογή της θεωρίας που αποτελεί το εννοιολογικό πλαίσιο για την ανάλυση του υπό έρευνα κοινωνικού φαινομένου.
- Η διατύπωση συγκεκριμένων ελεγχόμενων υποθέσεων που απορρέουν από τη θεωρία.
- Η κατάρθρωση του σχεδίου έρευνας (αποφάσεις σχετικά με τη μετάφραση των θεωρητικών εννοιών σε εμπειρικές μεταβλητές και δείκτες, τον τρόπο επιλογής του δείγματος, την τεχνική για τη συγκέντρωση των στοιχείων).
- Η εφαρμογή του σχεδίου έρευνας και η συγκέντρωση των στοιχείων.
- Η ανάλυση των στοιχείων με στατιστικές μεθόδους.
- Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων της ανάλυσης και αναλόγως, η επαλήθευση, η τροποποίηση ή η απόρριψη της θεωρίας.

Η δειγματοληπτική έρευνα με ερωτηματολόγια ή συνεντεύξεις και στατιστικές μεθόδους ανάλυσης είναι η πιο διαδεδομένη μορφή εμπειρικής έρευνας (Czaja & Blair, 1996; De Vaus, 1993; Κασιμάτη, 1984; Λαμπίρη-Δημάκη & Κελεπήρης, 1995; Φίλιας, 1996). Δεν περιορίζεται μόνο στον επιστημονικό χώρο αλλά χρησιμοποιείται και από διοικητικούς οργανισμούς, εταιρείες σφυγμομέτρησης της κοινής γνώμης και άλλους φορείς που ενδιαφέρονται να διαπιστώσουν τα χαρακτηριστικά, τις απόψεις, τις στάσεις καθώς και τις δραστηριότητες συγκεκριμένου πληθυσμού σε συγκεκριμένο χώρο και χρόνο. Η τυποποίηση των στοιχείων που συλλέγονται, η δυνατότητα προσέγγισης μεγάλου μέρους του πληθυσμού, η επιδεκτικότητα των στοιχείων σε στατιστικές μεθόδους ανάλυσης για την ανάδειξη γενικών τάσεων και ομοιομορφιών καθώς και η συγκριτικά μικρότερη επένδυση χρόνου που χρειάζεται από τον ερευνητή, καθιστούν τη δειγματοληπτική έρευνα την πλέον καθιερωμένη μέθοδο για τη μελέτη των κοινωνικών φαινομένων (Berdie & Anderson, 1974; Δημητρόπουλος, 1994; Duverger, 1978; Κουβέλη, 1984; Λελάκης, 1983; Linsky, 1975; Oppenheim, 1968).

2. Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η συγκριτική μελέτη μεταξύ αιμοκαθαιρόμενων και περιτοναϊκών ασθενών αναφορικά με την αυτο-αναφερόμενη ποιότητα ζωής καθώς και ορισμένες ψυχολογικές διαστάσεις που ενδέχεται να επηρεάζουν και να επηρεάζονται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, όπως οι πεποιθήσεις για την εστίαση ελέγχου της υγείας, η κατάθλιψη και το άγχος. Ειδικότερα, μελετώνται α) η σωματική και ψυχολογική ευεξία, η κοινωνική δραστηριότητα και η διάσταση του περιβάλλοντος, β) οι παράγοντες ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη και το άγχος καθώς γ) η εστίαση ελέγχου για την υγεία σε αιμοκαθαιρόμενους και περιτοναϊκούς ασθενείς. Μελετήθηκαν επιπρόσθετα οι διαφορές μεταξύ ασθενών που πρόσφατα ξεκίνησαν να υποβάλλονται σε θεραπεία και ασθενών με πολλά χρόνια θεραπείας.

Επιπλέον, διερευνούνται οι συσχετίσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής και συγκεκριμένων μεταβλητών όπως:

- α) κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών,
- β) αυτοαναφερόμενων ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων που αφορούν στην ψυχική υγεία ασθενών με ΧΝΑ και
- γ) πεποιθήσεων για την υγεία

Συγκεκριμένα, διερευνήθηκε κατά πόσο δημογραφικοί παράγοντες (φύλο, ηλικία, εκπαίδευση, οικογενειακή κατάσταση), πεποιθήσεις για την υγεία (εσωτερική εστίαση ελέγχου) και ψυχοπαθολογικά συμπτώματα (άγχος, κατάθλιψη) σχετίζονται με βασικούς τομείς της ποιότητας ζωής, όπως είναι η σωματική υγεία, η ψυχολογική υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον, καθώς και με τη συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής και κατάστασης της υγείας.

Οι *ερευνητικές υποθέσεις* της μελέτης είναι:

- α) οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς αναμένεται να εμφανίσουν χειρότερη ποιότητα ζωής και περισσότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους περιτοναϊκούς ασθενείς, β) το πέρασμα των χρόνων θεραπείας σε ασθενείς με ΧΝΑ ενδέχεται να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία, γ) η αυτοαναφερόμενη συμπτωματολογία κατάθλιψης και άγχους και η απουσία πεποιθήσεων τύπου εσωτερικής εστίασης ελέγχου της υγείας, μπορεί να επιφέρουν αρνητική επίδραση στην αντίληψη και εκτίμηση των ασθενών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους, δ) οι γυναίκες ασθενείς αναμένεται να παρουσιάσουν

χαμηλότερη ψυχολογική ευεξία, σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς, με την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης, ε) το πέρασμα της ηλικίας σε ασθενείς με ΧΝΑ, τα λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης και η απουσία της έγγαμης οικογενειακής συνθήκης, μπορεί να έχουν αρνητική επίδραση στην υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και των βασικών τομέων της.

3. Υλικό και μέθοδος

Αναφορικά με το υλικό της έρευνας, μελετήθηκε η ποιότητα ζωής και η ψυχική υγεία 144 ασθενών με ΧΝΑ τελικού σταδίου. Ειδικότερα, 84 ασθενών που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση (ΤΝ) σε δύο νοσοκομεία της Αθήνας (Α. ΦΛΕΜΙΓΚ και ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ) και 60 ασθενών που υποβάλλονταν σε Συνεχή Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ) σε τρία νοσοκομεία της πρωτεύουσας (Α. ΦΛΕΜΙΓΚ, Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ και ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ). Η συννοσηρότητα με άλλες οργανικές παθήσεις ήταν περιορισμένη και ο βαθμός ανταπόκρισης υψηλός, φθάνοντας το 99%.

Από το παραπάνω δείγμα, επιλέχθηκαν 135 ασθενείς, οι οποίοι παρείχαν ολοκληρωμένα δεδομένα αναφορικά με τις μεταβλητές που μελετώνται, ενώ οι υπόλοιποι 9 ασθενείς δε συμπεριλήφθηκαν τελικά στο δείγμα εμφανίζοντας ελλιπή δεδομένα, στοιχείο που θα μπορούσε να εξηγηθεί λόγω της προχωρημένης ηλικίας των ερωτηθέντων (μέση ηλικία 67.16). Το δείγμα των 135 ατόμων που συμμετείχαν στη συγκεκριμένη μελέτη αποτελείτο από: α) 77 ασθενείς (57.0%) που υποβάλλονταν σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση στο νοσοκομείο (ΑΚ) και β) 58 ασθενείς (43.0%) που υποβάλλονταν σε συνεχή φορητή περιτοναϊκή κάθαρση (ΣΦΠΚ/ΠΚ) (ο όρος ΠΚ θα χρησιμοποιείται στο υπόλοιπο του κειμένου). Λόγω του ότι οι ασθενείς συμμετείχαν σε πρόγραμμα εξωνεφρικής κάθαρσης για μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν σε τέσσερις (4) ευδιάκριτες ομάδες, έχοντας υπ' όψη τη θεραπεία, στην οποία υποβάλλονται: α) ΑΚ ασθενείς που πρόσφατα ξεκίνησαν τη θεραπεία τους (< 4 χρόνια), β) ΑΚ ασθενείς με πολλά χρόνια θεραπείας (> 4), γ) ΠΚ ασθενείς που πρόσφατα ξεκίνησαν τη θεραπεία (< 4 χρόνια) και δ) ΠΚ με πολλά χρόνια θεραπείας (> 4). Επιλέχθηκε ο συγκεκριμένος διαχωρισμός στα έτη θεραπείας (< 4, > 4) για το λόγο ότι θεωρήθηκε πως μία περίοδος 3–4 ετών απαιτείται για την προσαρμογή του αρρώστου στη διάγνωση και τη θεραπεία της χρόνιας πάθησης. Η ομάδα των ΑΚ ασθενών με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας συμπεριέλαβε άτομα με μεγαλύτερη μέση διάρκεια θεραπείας σε

χρόνια (12.65 ± 6.64) σε σύγκριση με την ομάδα των περιτοναϊκών ασθενών (5.82 ± 1.13). Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά αυτών των ομάδων παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς με λιγότερα και περισσότερα χρόνια θεραπείας (N=135).

| | ΑΚ < 4 έτη θεραπείας (N=39) | ΑΚ > 4 έτη θεραπείας (N=38) | ΠΚ < 4 έτη θεραπείας (N=41) | ΠΚ > 4 έτη θεραπείας (N=17) |
|---|---|---|---|---|
| Ηλικία (έτη) | | | | |
| 21-40 | 10 (25.6%) | 5 (13.1%) | 3 (7.3%) | 0 (0%) |
| 41-60 | 14 (35.8%) | 9 (23.6%) | 13 (31.7%) | 6 (35.2%) |
| > 60 | 15 (38.4%) | 24 (63.1%) | 25 (60.9%) | 11 (64.7%) |
| Σύνολο | 39 (100.0%) | 38 (100.0%) | 41 (100.0%) | 17 (100.0%) |
| Μέση τιμή \pm τυπική απόκλιση | 52.95 \pm 16.66 | 60.53 \pm 13.59 | 62.71 \pm 13.37 | 67.06 \pm 9.21 |
| Φύλο | | | | |
| Άνδρας | 29 (74.3%) | 22 (57.8%) | 22 (53.6%) | 7 (41.1%) |
| Γυναίκα | 10 (25.6%) | 16 (42.1%) | 19 (46.3%) | 10 (58.8%) |
| Σύνολο | 39 (100.0%) | 38 (100.0%) | 41 (100.0%) | 17 (100.0%) |
| Οικογενειακή κατάσταση | | | | |
| Άγαμος/η | 11 (28.2%) | 8 (21.0%) | 5 (12.1%) | 1 (5.8%) |
| Έγγαμος/η | 26 (66.6%) | 26 (68.4%) | 34 (82.9%) | 13 (76.4%) |
| Δ/Χ/Σ* | 2 (5.1%) | 4 (10.5%) | 2 (4.8%) | 3 (17.6%) |
| Σύνολο | 39 (100.0%) | 38 (100.0%) | 41 (100.0%) | 17 (100.0%) |
| Εκπαίδευση | | | | |
| Πρωτοβάθμια | 17 (43.5%) | 21 (55.2%) | 12 (29.2%) | 8 (47.0%) |
| Δευτεροβάθμια | 17 (43.5%) | 8 (21.0%) | 20 (48.7%) | 9 (52.9%) |
| Τριτοβάθμια | 5 (12.8%) | 9 (23.6%) | 9 (21.9%) | 0 (0%) |
| Σύνολο | 39 (100.0%) | 38 (100.0%) | 41 (100.0%) | 17 (100.0%) |
| Διάρκεια θεραπείας (έτη) | | | | |
| Μέση τιμή \pm τυπική απόκλιση | 2.10 \pm 1.16 | 12.65 \pm 6.64 | 2.17 \pm 1.13 | 5.82 \pm 1.13 |

*Δ/Χ/Σ = Διαζευγμένος/Χήρος/Συγκάτοικος

Το επόμενο βήμα, έτσι ώστε να διερευνηθούν οι διαφορές μεταξύ ΑΚ και ΠΚ ασθενών χωρίς την πιθανή επίδραση της διάρκειας θεραπείας, ήταν η επιλογή 41 ΑΚ και 48 ΠΚ αρρώστων από το συνολικό δείγμα των 135 συμμετεχόντων, σύμφωνα με συγκεκριμένα και σαφή κριτήρια που τέθηκαν με σκοπό το σχηματισμό δύο ισοδύναμων ομάδων. Τα κριτήρια επιλογής περιελάμβαναν την έναρξη της εξωνεφρικής κάθαρσης από τον ασθενή μέσα σε μία περίοδο 4 ετών και διασφάλισαν

μία ισοροπημένη αναλογία ανδρών και γυναικών ασθενών των δύο ομάδων. Ακολουθώντας τη διαδικασία επιλογής, οι δύο ομάδες εξετάστηκαν για την ύπαρξη ή όχι σημαντικών διαφορών σχετικά με τις κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές. Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα, οι ομάδες των ασθενών μπορούν να θεωρηθούν ισοδύναμες χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ τους ($p > 0.05$).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των δύο ισοδύναμων ομάδων (N= 89).

| | ΑΚ ασθενείς N=41 (46.06%) | ΠΚ ασθενείς N=48 (53.9%) |
|---------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|
| Ηλικία (έτη) | | |
| Μέση τιμή ± τυπική απόκλιση | 65.34 ± 8.37 | 64.10 ± 10.36 |
| Φύλο | | |
| Ανδρας | 21 (51.3%) | 23 (47.9%) |
| Γυναίκα | 20 (48.7%) | 25 (52.1%) |
| Σύνολο | 41 (100.0%) | 48 (100.0%) |
| Οικογενειακή Κατάσταση | | |
| Άγαμος/η | 4 (9.75%) | 6 (12.5%) |
| Έγγαμος/η | 33 (80.48%) | 38 (79.2%) |
| Δ/Χ/Σ* | 4 (9.75%) | 4 (8.3%) |
| Σύνολο | 41 (100.0%) | 48 (100.0%) |
| Εκπαίδευση | | |
| 0-9 έτη | 29 (70.73%) | 26 (54.16%) |
| > 9 έτη | 12 (29.27%) | 22 (45.84%) |
| Σύνολο | 41 (100.0%) | 48 (100.0%) |
| Διάρκεια θεραπείας (έτη) | | |
| Μέση τιμή ± τυπική απόκλιση | 4.15 ± 2.57 | 3.62 ± 2.00 |

*Δ/Χ/Σ = Διαζευγμένος/Χήρος/Συγκάτοικος

Η συλλογή των δεδομένων έγινε από τον Μάρτιο 2005 έως και τον Φεβρουάριο 2006. Τα κριτήρια επιλογής των ασθενών είναι τα ίδια που τέθηκαν και στην ποιοτική μελέτη και τα οποία αναφέρθηκαν παραπάνω.

Εργαλεία

Η συλλογή των δεδομένων της συγκεκριμένης μελέτης υλοποιήθηκε με τη χρήση των κάτωθι εργαλείων (βλ. Παράρτημα):

- ❖ Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής WHOQOL-BREF .
- ❖ Ερωτηματολόγιο CES-D 20 για την Κατάθλιψη (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale).
- ❖ Ερωτηματολόγιο Άγχους του Spielberger (State-Trait Anxiety Inventory).
- ❖ Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire-GHQ-28) και
- ❖ Πολυδιάστατο Ερωτηματολόγιο Εστίασης Ελέγχου για την Υγεία (Multidimensional Health Locus of Control – MHLC, Form C).

Η διάρκεια συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν περίπου 45 λεπτά.

Η συνεργασία των ασθενών ήταν πολύ ικανοποιητική, καθώς στη πλειοψηφία απάντησαν στις ερωτήσεις με ενδιαφέρον. Στη συνέχεια, τα ερωτηματολόγια περιγράφονται λεπτομερώς.

α. Τα ερωτηματολόγια WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF

Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF αποτελεί τη σύντομη μορφή του WHOQOL-100, το οποίο περιλαμβάνει 24 θέματα ομαδοποιημένα σε έξι βασικές θεματικές ενότητες: (α) Σωματική, (β) Ψυχολογική, (γ) Επίπεδο Ανεξαρτησίας, (δ) Κοινωνικές Σχέσεις, (ε) Περιβάλλον και (στ) Πνευματικότητα, Θρησκεία και Προσωπικές Πεποιθήσεις. Επίσης, εκτός των 24 επιμέρους θεμάτων, συμπεριλαμβάνεται και μία γενική θεματική ενότητα με τίτλο «Ποιότητα ζωής συνολικά και υγεία» που αξιολογεί το επίπεδο ποιότητας ζωής του ατόμου στο σύνολό της και τη γενική κατάσταση της υγείας του. Τα τέσσερα νέα θέματα και οι αντίστοιχες ερωτήσεις που ενσωματώθηκαν στην ελληνική-πilotική μορφή του ερωτηματολογίου αφορούν τομείς που παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στη διαμόρφωση της έννοιας ποιότητα ζωής στα πολιτισμικά μας δεδομένα. Τα θέματα αυτά είναι: α) Διατροφή, β) Ικανοποίηση από την Εργασία, γ) Κοινωνική Ζωή και δ) Οικογενειακή Ζωή. Επιπλέον, προστέθηκαν 5 νέες ερωτήσεις ως συμπληρωματικές στις υπάρχουσες ερωτήσεις των αρχικών θεμάτων του ερωτηματολογίου (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2004; Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., 2004; Ginieri-Coccossis *et al.*, 2001).

Συνεπώς, η ελληνική-πilotική μορφή του ερωτηματολογίου WHOQOL-100, μετά τη γλωσσική και πολιτισμική προσαρμογή του, περιλαμβάνει 28 επιμέρους θέματα καθώς και τη γενική ενότητα που αναφέρθηκε πρωτότερα. Τα θέματα αυτά ελέγχονται με 123 κύριες ερωτήσεις και συνοδεύονται από 36 ερωτήσεις σημαντικότητας (Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., 2003).

Ως προς τις κλίμακες απαντήσεων, το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 χρησιμοποιεί 5 τύπους κλιμάκων, οι οποίες αναφέρονται (α) στο βαθμό κάποιας ικανότητας ή ιδιότητας, που χαρακτηρίζει το άτομο, (β) στη συχνότητα εκδήλωσης μίας συμπεριφοράς ή ενός φαινομένου, (γ) στην ένταση μίας εμπειρίας ή ενός συμπτώματος, (δ) στο βαθμό ικανοποίησης του ατόμου σχετικά με κάποια πλευρά της ζωής του και (ε) στην εκτίμηση του βαθμού σημασίας που αποδίδει το άτομο σε κάθε πλευρά. Οι κλίμακες αυτές έχουν πέντε διαβαθμίσεις, από το 1 ως το 5 (Likert), π.χ. 1=καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=υπερβολικά (Τζινιέρη-Κοκκώση, 2005).

Τα ερωτηματολόγια WHOQOL είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν με εγκυρότητα σε μελέτες του ευρύτερου χώρου της υγείας. Επίσης, η θεματολογία τους αποτελεί ένα πολιτισμικά έγκυρο πλαίσιο ορισμού της έννοιας ποιότητα ζωής, με βάση την οποία είναι δυνατό να σχεδιαστούν και να πραγματοποιηθούν συμβουλευτικές, εκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., 2003; Τζινιέρη-Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Μαυρέας & Χριστοδούλου, 2003; Ginieri-Coccossis *et al.*, 2009). Οι ενότητες και τα επιμέρους θέματα που συνθέτουν την έννοια ποιότητα ζωής σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 (Τζινιέρη-Κοκκώση και συν., 2003) περιγράφονται αναλυτικά στο παράρτημα της εργασίας.

β. Το Ερωτηματολόγιο CES-D

Το ερωτηματολόγιο CES-D κατασκευάστηκε από το Κέντρο Επιδημιολογικών Μελετών για την Κατάθλιψη (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale – CES-D). Αποτελεί ένα σύντομο εργαλείο αυτο-αναφοράς σχεδιασμένο να ανιχνεύσει την παρουσία συμπτωμάτων κατάθλιψης τόσο σε υγιή όσο και σε άρρωστο πληθυσμό (π.χ. αισθανόμουν μοναξιά την τελευταία εβδομάδα, ξεσπούσα σε κλάματα) (Radloff,

1977; 1991). Κυκλοφορεί σε δύο μορφές: 10 (CES-D 10) και 20 (CES-D 20) ερωτήσεων ενώ οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό (σπάνια ή ποτέ - <1 μέρα, λίγες φορές - 1-2 μέρες, σχετικά συχνά - 3-4 μέρες, τον περισσότερο καιρό - 5-7 μέρες), στον οποίο τους χαρακτηρίζουν οι περιγραφές του κάθε θέματος. Οι απαντήσεις στα θέματα δίνονται βάσει μίας κλίμακας τεσσάρων διαβαθμίσεων (από το 0 έως το 3). Οι ερωτήσεις 4, 8, 12 και 16 βαθμολογούνται αντίστροφα (3=0), (2=1), (1=2), (0=3). Η βαθμολόγηση γίνεται με την άθροιση όλων των ερωτήσεων (Hann, Winter & Jacobsen, 1999).

Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής και εγκυρότητα κριτηρίου. Επιπρόσθετα, η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας εμφανίζεται υψηλή (τιμές εύρους 0,84 έως 0,90) (Radloff, 1977).

γ. Το Ερωτηματολόγιο Άγχους του Spielberger (State -Trait Anxiety Inventory)

Προκειμένου να εξηγήσει την επίδραση του στρες στην επίδοση, ο Spielberger το 1971 ανέπτυξε μία θεωρία, που λαμβάνει υπόψη τόσο τα χαρακτηριστικά της αγχογόνου κατάστασης, όσο και τη συμπεριφορά - αντίδραση σε αυτήν.

Πιο συγκεκριμένα, ο Spielberger κάνει διάκριση μεταξύ του άγχους «ως μία παροδική κατάσταση» (transitory state) - κατάσταση άγχους - και του άγχους «ως σταθερό χαρακτηριστικό της προσωπικότητας» (anxiety trait) - δομικό άγχος. Επίσης, διακρίνει τις διαφορετικές συνθήκες του περιβάλλοντος, που προωθούν αυτές τις καταστάσεις άγχους (αίτια) από τους διάφορους ψυχολογικούς μηχανισμούς, τους οποίους χρησιμοποιεί το άτομο για την αποφυγή ή την εξομάλυνση αυτών (στρατηγικές αντιμετώπισης). Ένα δεύτερο θέμα, που έχει μεγάλο ενδιαφέρον στη θεωρία του Spielberger, εστιάζεται στον εντοπισμό και την καταγραφή των χαρακτηριστικών διαφορετικών καταστάσεων, οι οποίες προκαλούν διαφορετικού είδους «άγχος κατάστασης», με διαφορετική ένταση, σε διαφορετικά άτομα (Spielberger, 1966; 1972; 1976).

Ο όρος «άγχος κατάστασης» δηλώνει τη σύνθετη συναισθηματική αντίδραση των ατόμων, που βλέπουν τη στρεσογόνα κατάσταση ως προσωπική απειλή κατά του εαυτού τους. Το στρες εδώ συνδέεται με τις φυσικές ιδιότητες των ερεθισμάτων μίας απειλητικής κατάστασης. «Άγχος κατάστασης» είναι η *δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση, που εκδηλώνεται ως ενεργοποίηση ή διέγερση του αυτόνομου νευρικού*

συστήματος. Το «άγχος κατάστασης» εξαρτάται τόσο από τις συνθήκες, που προκαλούν μία απειλή όσο και από το χρόνο διάρκειας αυτής της απειλητικής κατάστασης. Έτσι, υπάρχει ένα μεταβατικό στάδιο, το οποίο ο Spielberg ονόμασε «Α-Κατάσταση» (A-State). Μία «Α-Κατάσταση» προκαλείται κάθε φορά που το άτομο αντιλαμβάνεται ότι ένα συγκεκριμένο ερέθισμα ή μία κατάσταση έχει τη δυνατότητα να γίνει βλαβερή, επικίνδυνη ή απειλητική για εκείνο. Μία «Α-Κατάσταση» ποικίλλει σε ένταση και χρονική διάρκεια.

Με τον όρο «Δομικό Άγχος» (Trait Anxiety), ο Spielberg (1972) αναφέρεται στις ατομικές διαφορές στην τάση εκδήλωσης άγχους, που νοούνται ως βασικό δομικό στοιχείο της προσωπικότητας του ατόμου. Άτομα, τα οποία έχουν σε υψηλό βαθμό «δομικό άγχος» έχουν την τάση να βιώνουν συχνότερα και πιο έντονα από τους άλλους μία κατάσταση άγχους. Ένα άτομο με «δομικό άγχος» έχει την τάση να αγχώνεται σε μεγάλο αριθμό καταστάσεων, γεγονός που οφείλεται σε παράγοντες της προσωπικότητάς του. Έχει, με άλλα λόγια, μία προδιάθεση στην εκδήλωση άγχους (Cemen, 1989).

Η ένταση και η διάρκεια μίας αντίδρασης άγχους εξαρτώνται από το μέγεθος της απειλής και την εκτίμηση της κατάστασης από το άτομο. Η διάρκεια μίας κατάστασης άγχους εξαρτάται από την επιμονή του ατόμου να ερμηνεύει την κατάσταση ως απειλητική.

Μία συγκεκριμένη κατάσταση, έστω και αν αντικειμενικά θεωρείται απειλητική, υποκειμενικά, εάν θα χαρακτηριστεί ως στρεσογόνα ή όχι, εξαρτάται κατά κύριο λόγο από την προσωπική εκτίμηση του ατόμου που με τη σειρά της ορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις εμπειρίες του παρελθόντος (Spielberger, 1972).

Ο Spielberg (1972), συμπληρώνοντας τον εννοιολογικό προσδιορισμό του άγχους ως «άγχος κατάστασης» ή «δομικό άγχος», αναφέρθηκε στο άγχος ως «διαδικασία» (anxiety as process), που χαρακτηρίζεται από τη *διαδοχή γνωστικών, συγκινησιακών και συμπεριφορικών εκδηλώσεων του ατόμου, που παρουσιάζονται σαν αντίδραση σε κάποια μορφή πίεσης*, κατά την οποία η γνωστική εκτίμηση του ατόμου για την κατάσταση είναι καθοριστική για την εκδήλωση των παραπάνω αντιδράσεων. Τα βασικά σημεία στο μοντέλο αυτό είναι τα εξής (Spielberger, Gorush & Lushene, 1970; Spielberg & Reheiser, 1995):

- Το στρες, που προκαλεί η κατάσταση, βιώνεται από το άτομο ως απειλή. Σε αυτό συντελούν τόσο ψυχολογικοί όσο και φυσιολογικοί μηχανισμοί, οι οποίοι

ανατροφοδοτούν την κατάσταση απειλής ως σήμα κινδύνου, προκειμένου να αντιδράσει ο οργανισμός.

- Η αντίδραση του οργανισμού στην απειλητική κατάσταση μπορεί να εκφραστεί άμεσα με συμπεριφορικές εκδηλώσεις. Οι πιο κλασσικές είναι το δάγκωμα των νυχιών και η αίσθηση κνησμού. Ακόμη μπορεί να προκαλέσει τη λειτουργία ψυχικών μηχανισμών άμυνας, που έχουν αποδειχτεί αποτελεσματικοί στη μείωση του στρες στο παρελθόν. Χαρακτηριστικός είναι ο εσωτερικός λόγος με λέξεις όπως «ηρέμησε, θα τα καταφέρεις, όλα θα πάνε καλά».
- Στρεσογόνες καταστάσεις, που αντιμετωπίζονται συχνά επιτυχώς από το άτομο, οδηγούν στην ανάπτυξη «στρατηγικών αντιμετώπισης» σε παρόμοιες καταστάσεις, καθώς και στην ανάπτυξη ψυχολογικών μηχανισμών άμυνας για τη μείωση της έντασης σε παρόμοιες απειλητικές καταστάσεις. Βασικό μέλημα του ατόμου, στο οποίο οφείλεται το μεγαλύτερο μέρος της έντασης του άγχους, είναι η άγνοια του τι θα επακολουθήσει και αν θα τα καταφέρει όπως την προηγούμενη φορά.

Το ερωτηματολόγιο αυτό χρησιμοποιείται για να μετρήσει το άγχος. Η κλίμακα διαχωρίζει το άγχος ως κατάσταση (A-State) από το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (A-Trait).

Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς που αποτελείται από 40 θέματα. Οι συμμετέχοντες δηλώνουν το βαθμό (καθόλου, κάπως, μέτρια και πάρα πολύ), στον οποίο τους χαρακτηρίζουν οι περιγραφές του κάθε θέματος. Τα πρώτα 20 θέματα αφορούν το πώς αισθάνεται κανείς τη στιγμή που απαντά στο ερωτηματολόγιο (το άγχος ως κατάσταση, π.χ. αισθάνομαι ήρεμος, είμαι στεναχωρημένος) ενώ τα υπόλοιπα 20 θέματα απαντώνται με βάση το πώς το άτομο αισθάνεται γενικά (άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας, π.χ. αισθάνομαι θλιμμένος, είμαι ευτυχισμένος) (Σταλίκας, Τριλίβα & Ρούσση, 2002). Υπάρχουν επομένως δύο υποκλίμακες: η A-State (θέματα 1-20) και η A-Trait (θέματα 21-40). Οι συμμετέχοντες απαντούν στα θέματα βάσει μίας κλίμακας τεσσάρων διαβαθμίσεων (από το 1 έως το 4). Οι ερωτήσεις 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 20, 21, 26, 27, 33, 36 και 39 βαθμολογούνται αντίστροφα (4=1), (3=2), (2=3), (1= 4). Η βαθμολόγηση γίνεται με την άθροιση όλων των ερωτήσεων.

Η προσαρμογή βασίστηκε σε δείγμα 73 τελειοφοίτων της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Η μέση τιμή για το άγχος ως χαρακτηριστικό της

προσωπικότητας ήταν 35,54 για τους άνδρες και 37,47 για τις γυναίκες. Η μέση τιμή για το άγχος ως κατάσταση ήταν 35,11 για τους άνδρες και 37,34 για τις γυναίκες (Λιάκος & Γιαννίτση, 1984).

Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής και εγκυρότητα κριτηρίου. Επιπρόσθετα, η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας και η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων κρίνονται ικανοποιητικές (Λιάκος & Γιαννίτση, 1984).

δ. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire – GHQ-28)

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ) έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg (1972) και κυκλοφορεί σε τέσσερις εκδόσεις ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων: η πρώτη με 60 ερωτήσεις, η δεύτερη με 30, η τρίτη με 28 και η τέταρτη με 12 ερωτήσεις (Lykouras *et al.*, 1996). Σκοπός του ερωτηματολογίου είναι η ανίχνευση ψυχιατρικών διαταραχών σε ασθενείς πρωτοβάθμιας περίθαλψης ή εξωτερικών ιατρείων και δομών. Κάθε ερώτηση απαντάται σε μία κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων. Η αξιολόγηση γίνεται είτε στην τετράβαθμη, τύπου Likert, κλίμακα (0-1-2-3) είτε στην κλίμακα GHQ (0-0-1-1). Οι 28 ερωτήσεις της πρώτης έκδοσης κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες που αφορούν: α) τη σοβαρή κατάθλιψη (π.χ. σκέφτεσαι πως δεν αξίζεις τίποτα;), β) το άγχος και αϋπνία (π.χ. έχεις αισθανθεί να βρίσκεσαι συνεχώς κάτω από πίεση;), γ) την κοινωνική λειτουργία (π.χ. έχεις αισθανθεί πως σε γενικές γραμμές τα καταφέρνεις καλά;) και δ) τα σωματικά συμπτώματα (π.χ. νιώθεις την ανάγκη για κάτι τονωτικό;). Υπάρχουν όμως και σημεία-ουδοί ή σημεία διαχωρισμού (cut-off points) για την εκτίμηση της ύπαρξης ή όχι ψυχικής διαταραχής (Swallow, Lindow, Masson & Hay, 2003). Τα σημεία-ουδοί για το GHQ-28 είναι 4/5, για το GHQ-30 είναι 5/6 και για το GHQ-60 είναι 11/12 (Goldberg, 1978; Goldberg & Hillier, 1979; Swallow *et al.*, 2003).

Η συνολική βαθμολογία είναι το άθροισμα όλων των ερωτήσεων των τεσσάρων κατηγοριών δια του συνόλου των ερωτήσεων. Η βαθμολογία σε κάθε κατηγορία είναι το άθροισμα των βαθμολογιών των ερωτήσεων δια του αριθμού των ερωτήσεων, δηλαδή ο μέσος όρος.

Αρχικά, το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε και συμπληρώθηκε, τόσο στη αγγλική όσο και στην ελληνική εκδοχή, από 50 δίγλωσσους. Η προσαρμογή

βασίστηκε σε 100 ασθενείς, οι οποίοι προσήλθαν διαδοχικά σε εξωτερικά ιατρεία παθολογικής κλινικής. Η σύγκριση έγινε με την εκτίμηση των ίδιων ατόμων με την PSE (Present State Examination), η οποία έχει ήδη σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Garyfallos *et al.*, 1991). Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Ειδικότερα, αναφορικά με την εγκυρότητα, οι συντελεστές συνάφειας με την PSE είναι 0,77 για το GHQ-28, 0,77 για το GHQ-30 και 0,78 για το GHQ-60. Η ευαισθησία, η εξειδίκευση και η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας στα παραπάνω σημεία-ουδούς είναι οι ακόλουθες (Garyfallos *et al.*, 1991):

Ευαισθησία: GHQ-28=89%, GHQ-30=80%, GHQ-60=87%.

Εξειδίκευση: GHQ-28=81%, GHQ-30=91%, GHQ-60=85%.

Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας: GHQ-28=0,93, GHQ-30=0,94, GHQ-60=0,96.

Το μειονέκτημά του είναι ότι ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής.

ε. Το Πολυδιάστατο Ερωτηματολόγιο Εστίασης Ελέγχου για την Υγεία (Multidimensional Health Locus of Control – MHLC)

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, που κατασκευάστηκε τη δεκαετία του '70 από τους Wallston, Wallston, Kaplan & Maides (1976), εξετάζει το βαθμό, στον οποίο τα άτομα πιστεύουν ότι η υγεία τους ελέγχεται από «εσωτερικούς» ή «εξωτερικούς» παράγοντες. Οι «εξωτερικές» πεποιθήσεις συνδέονται με το ότι η πορεία της υγείας του ατόμου είναι αποτέλεσμα ελέγχου κάποιων άλλων «σημαντικών» (π.χ. ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό) ή καθορίζεται από τη μοίρα, την τύχη και τις συγκυρίες. Οι «εσωτερικές» πεποιθήσεις σχετίζονται με το ότι η κατάσταση της υγείας του ατόμου είναι απόρροια των ίδιων των ενεργειών του (Wallston, Maides & Wallston, 1976; Wallston & Wallston, 1978; Wallston, Wallston & DeVellis, 1978).

Το MHLC κυκλοφορεί σε τρεις φόρμες. Οι φόρμες Α και Β, οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες, αποτελούν τις «γενικές» κλίμακες εστίασης ελέγχου στην υγεία από τα μέσα της δεκαετίας του '70. Καθεμία από αυτές τις φόρμες περιλαμβάνει 18 ερωτήσεις υπαγόμενες σε τρεις θεματικές υποκλίμακες (6 ερωτήσεις σε κάθε υποκλίμακα): εσωτερικότητα, εξωτερικότητα («σημαντικοί»

άλλοι) και εξωτερικότητα (τύχη) (Stein & Wallston, 1983; Wallston & Wallston, 1981; Wallston & Wallston, 1982). Η φόρμα Γ, η οποία μπορεί να αντικαταστήσει τις φόρμες Α και Β, σχεδιάστηκε με σκοπό να μελετήσει άτομα που βρίσκονται σε μία «συγκεκριμένη» ιατρική κατάσταση ή κατάσταση υγείας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την αντικατάσταση της λέξης «κατάσταση» σε κάθε θέμα με οποιαδήποτε άλλη κατάσταση, π.χ. αρθρίτιδα, διαβήτης, πόνος κ.ά. Όπως και οι δύο προηγούμενες φόρμες, η φόρμα Γ αποτελείται από 18 ερωτήσεις. Όμως, αντί της παρουσίας ξεχωριστής υποκλίμακας με 6 ερωτήσεις για τους «σημαντικούς» άλλους (φόρμες Α και Β), η φόρμα Γ εμπεριέχει δύο ανεξάρτητες υποκλίμακες των 3 ερωτήσεων: γιατροί και «σημαντικοί» άλλοι (Stein, Smith & Wallston, 1984; Wallston *et al.*, 1983; Wallston, Wallston, Smith & Dobbins, 1987; Wallston, Stein & Smith, 1994).

Κάθε πρόταση του ερωτηματολογίου εκφράζει μία πεποίθηση που μπορεί να έχει το άτομο αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του (π.χ. σε ό,τι αφορά την υγεία μου, ό,τι είναι να γίνει θα γίνει, ο,τιδήποτε πάει άσχημα με την υγεία μου, οφείλεται σε δικό μου λάθος). Δίπλα σε κάθε πρόταση υπάρχει μία διαβαθμισμένη κλίμακα από το 1 μέχρι το 6. Ο αριθμός 1 αντιστοιχεί στην περίπτωση διαφωνίας σε απόλυτο βαθμό (Διαφωνώ απόλυτα) και αριθμός 6 στην περίπτωση συμφωνίας σε απόλυτο βαθμό (Συμφωνώ απόλυτα). Το άτομο καλείται να επιλέξει τον αριθμό που αντιπροσωπεύει το βαθμό, στον οποίο συμφωνεί ή διαφωνεί με την κάθε πρόταση (Smith & Wallston, 1992; Wallston, 1989; Wallston, 1991).

Η βαθμολόγηση σε καθεμία υποκλίμακα είναι το άθροισμα των τιμών που έχουν κυκλωθεί σε κάθε ερώτηση αυτής της υποκλίμακας. Δεν απαιτείται αντίστροφη βαθμολόγηση ενώ όλες οι υποκλίμακες είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους. Δεν υπάρχει συνολικό σκορ στο ερωτηματολόγιο MHLC (Wallston, 1992; Wallston, Stein & Smith, 1993).

| | |
|---|------------------------------------|
| ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ Α: Εσωτερική Εστίαση | Θέματα: 1, 6, 8, 12, 13, 17 |
| ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ Β: Τύχη | Θέματα: 2, 4, 9, 11, 15, 16 |
| ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ Γ: Γιατροί | Θέματα: 3, 5, 14 |
| ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ Δ: «Σημαντικοί» άλλοι | Θέματα: 7, 10, 18 |

4. Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση έγινε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS 13 για Ηλεκτρονικό Υπολογιστή.

Ειδικότερα, εκτελέστηκαν οι δοκιμές kolmogorov-Smirnov προκειμένου να ελεγχθεί εάν οι τιμές του δείγματος θα ενέπιπταν σε μία κανονική κατανομή. Κατόπιν, οι αναλύσεις που εφαρμόστηκαν είχαν ως σκοπό:

α) τη διερεύνηση των διαφορών μεταξύ ασθενών που είχαν ξεκινήσει πρόσφατα τη θεραπεία και εκείνων των ασθενών με πολλά χρόνια θεραπείας και στις δύο ομάδες. Συνεπώς, εφαρμόστηκε η one-Way ANOVA ανάλυση, έτσι ώστε να μελετηθούν οι διαφορές στους ασθενείς που εμπίπτουν στις 4 κατηγορίες βάσει του είδους της θεραπείας και της διάρκειας αυτής. Η διερεύνηση των διαφορών περιελάμβανε τις ενότητες της ποιότητας ζωής, την ψυχική υγεία καθώς και τις πεποιθήσεις για την υγεία σε σχέση με την εστίαση ελέγχου υγείας. Κατόπιν, εκτελέστηκαν T-tests για ανεξάρτητα δείγματα, έτσι ώστε να ελεγχθούν οι διαφορές ανάμεσα σε ασθενείς με περισσότερα και σε ασθενείς με λιγότερα χρόνια θεραπείας στην κάθε ομάδα ασθενών ξεχωριστά. Επίσης, εφαρμόστηκε η ANCOVA ανάλυση, ελέγχοντας τη διάρκεια της θεραπείας στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς.

β) τη διερεύνηση των διαφορών μεταξύ ΑΚ και ΠΚ ασθενών, επιλέγοντας δύο ομάδες από το σύνολο των 135 ασθενών, ισοδύναμες ως προς τη διάρκεια θεραπείας και τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά. Πραγματοποιήθηκαν T-tests για ανεξάρτητα δείγματα με σκοπό τον έλεγχο στατιστικά σημαντικών διαφορών σε όλες τις μεταβλητές που μελετώνται.

Επιπλέον, στατιστικές αναλύσεις εφαρμόστηκαν με τη χρήση των T-tests για ανεξάρτητα δείγματα και της one-Way ANOVA, έτσι ώστε να διερευνηθούν οι διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ασθενών, μεγαλύτερων σε ηλικία (>45 ετών) και μικρότερων (<45), με χαμηλότερη εκπαίδευση (<9 χρόνια εκπαίδευσης) έναντι εκείνων με περισσότερα εκπαιδευτικά χρόνια (>9) καθώς και μεταξύ των ασθενών που ζουν με κάποιο σύντροφο και των ασθενών που είναι μόνοι τους. Με τη χρησιμοποίηση μοντέλων ανάλυσης παλινδρόμησης, εξετάστηκαν κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες, αυτοαναφερόμενα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα που αφορούν στην ψυχική υγεία ασθενών με ΧΝΑ καθώς και

πεποιθήσεις για την υγεία σε σχέση με την επίδραση που ενδέχεται να έχουν στις ενότητες της ποιότητας ζωής και συνολικά στην υγεία των ασθενών.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

1. Ποιοτική Μελέτη

Στους πίνακες 4, 5 και 6, παρουσιάζονται α) οι απαντήσεις των αιμοκαθαιρόμενων (ΑΚ) ασθενών αναφορικά με τον προσδιορισμό της έννοιας ‘ποιότητα ζωής’ (ΠΖ), β) οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ΠΖ του ατόμου και γ) οι παράγοντες που ασκούν επίδραση στη δική τους ΠΖ.

Στους επόμενους πίνακες εμφανίζονται μέσω των τιμών 1 και 0 η αναφορά ή μη αναφορά κάθε ασθενούς στο συγκεκριμένο παράγοντα ΠΖ. Οι παράγοντες παρουσιάζονται κατά σειρά προτίμησης από τους ασθενείς.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4. Παράγοντες που περιλαμβάνονται στην έννοια της ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις αναφορές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών (Συχνότητα αναφορών).

Ασθενείς (ΑΚ)/ Αναφορά-μη αναφορά (1-0)

| Παράγοντες για τον ορισμό της ΠΖ | 1 ^{ος} ΑΚ | 2 ^{ος} ΑΚ | 3 ^{ος} ΑΚ | 4 ^{ος} ΑΚ | 5 ^{ος} ΑΚ | 6 ^{ος} ΑΚ | 7 ^{ος} ΑΚ | 8 ^{ος} ΑΚ | 9 ^{ος} ΑΚ | 10 ^{ος} ΑΚ | Σύνολο αναφορών |
|----------------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------------|-----------------|
| 1. Οικονομική άνεση | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 7 |
| 2. Ψυχαγωγία | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 5 |
| 3. Φυσικό Περιβάλλον | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 4. Συνθήκες κατοικίας | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 5. Ψυχική ευεξία | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 6. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 7. Σωματική ευεξία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 8. Προσευχή, κατανόηση | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 9. Στήριξη φίλων | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 10. Κοινωνικές δραστηριότητες | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |

| | | | | | | | | | | | |
|-------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 11. Τεχνολογία, επιστήμη | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 12. Ανεξαρτησία | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 13. Εργασία | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 14. Εκπαίδευση | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 15. Ιατροφαρμακευτ. περίθαλψη | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 16. Κοινωνική πολιτική | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 17. Σεξουαλική διάθεση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Με βάση τα αποτελέσματα, τα οποία εμφανίζονται στον παραπάνω πίνακα, βλέπουμε ότι οι επτά στους δέκα ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό (TN) επέλεξαν να δώσουν ως απάντηση στο ερώτημα σχετικά με το ποιος παράγοντας καθορίζει την έννοια της ΠΖ, την παράμετρο της *οικονομικής άνεσης*. Ακολουθεί ο παράγοντας *ψυχαγωγία* με πέντε απαντήσεις. Οι παράμετροι του *φυσικού περιβάλλοντος* και των *συνθηκών κατοικίας*, της *ψυχικής* και *σωματικής ευεξίας*, καθώς και της *καλής διατροφής* επιλέχθηκαν από δύο αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς.

ΠΙΝΑΚΑΣ 5. Παράγοντες που επιδρούν στην ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις απόψεις των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ | 1 ^{ος} ΑΚ | 2 ^{ος} ΑΚ | 3 ^{ος} ΑΚ | 4 ^{ος} ΑΚ | 5 ^{ος} ΑΚ | 6 ^{ος} ΑΚ | 7 ^{ος} ΑΚ | 8 ^{ος} ΑΚ | 9 ^{ος} ΑΚ | 10 ^{ος} ΑΚ | Σύνολο αναφορών |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|
| 1. Οικονομική άνεση | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 |
| 2. Σωματική ευεξία | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 3. Στήριξη φίλων | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| 4. Στήριξη οικογένειας | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| 5. Ψυχαγωγία | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 6. Κοινωνικές δραστηριότητες | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 7. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 8. Τεχνολογία, επιστήμη | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 9. Φυσικό Περιβάλλον | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 10. Κοινωνικοπολιτικό σύστημα | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 11. Μορφωτικό-πολιτιστικό επίπεδο | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 12. Ψυχική ευεξία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 13. Ηθικές αξίες | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 14. Βία, πόλεμοι | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 15. Σεξουαλική διάθεση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Αναφορικά με τους παράγοντες επίδρασης της ΠΖ γενικότερα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς επέλεξαν και πάλι την *οικονομική άνεση* ως βασικότερο παράγοντα (4 απαντήσεις). Δεύτερο σημαντικότερο παράγοντα με τρεις απαντήσεις που καθορίζει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου αποτελούν η *σωματική ευεξία* καθώς και η *στήριξη των φίλων* και του *οικογενειακού περιβάλλοντος*. Ο παράγοντας της *ψυχαγωγίας* επιλέχθηκε από δύο αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6. Παράγοντες με αρνητική επίδραση στην ΠΖ των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ των ίδιων των ασθενών | 1 ^{ος} ΑΚ | 2 ^{ος} ΑΚ | 3 ^{ος} ΑΚ | 4 ^{ος} ΑΚ | 5 ^{ος} ΑΚ | 6 ^{ος} ΑΚ | 7 ^{ος} ΑΚ | 8 ^{ος} ΑΚ | 9 ^{ος} ΑΚ | 10 ^{ος} ΑΚ | Σύνολο αναφορών |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|
| 1. Χαμηλό οικονομικό επίπεδο | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 5 |
| 2. Έλλειψη ανεξαρτησίας | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |
| 3. Περιορισμοί στην ψυχαγωγία | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |
| 4. Περιορισμοί στη διατροφή | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 5. Περιορισμοί στις κοινωνικές σχέσεις | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 6. Σωματική κούραση | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 7. Ψυχολογική κατάπτωση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 8. Μη στήριξη από την οικογένεια | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 9. Μη στήριξη από τους φίλους | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 10. Μειωμένη σεξουαλική διάθεση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Όσον αφορά στην ΠΖ των ίδιων των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, πέντε από αυτούς ανέφεραν ότι το *χαμηλό οικονομικό επίπεδο* επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους. Τέσσερις ασθενείς υποστήριξαν ότι τόσο η *έλλειψη ανεξαρτησίας* όσο και οι *περιορισμοί στην ψυχαγωγία* αποτελούν δύο από τους πιο βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή λόγω της εξάρτησης από το μηχάνημα του TN και της αναγκαίας προσέλευσης στο νοσοκομείο τρεις φορές την εβδομάδα. Επιπρόσθετα, βάσει των απαντήσεων τριών ασθενών, οι *περιορισμοί στη διατροφή* και στις *κοινωνικές σχέσεις* καθώς και η *σωματική κούραση* που προκαλείται από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους. Η *ψυχολογική*

κατάπτωση με την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης αναφέρθηκε από δύο ασθενείς. Τέλος, η μη στήριξη της οικογένειας αλλά και των φίλων καθώς και η μειωμένη σεξουαλική διάθεση δόθηκαν ως απαντήσεις από έναν ασθενή.

Στους πίνακες 7, 8 και 9, παρουσιάζονται οι απαντήσεις των περιτοναϊκών (ΠΚ) ασθενών αναφορικά με την έννοια της ποιότητας ζωής (ΠΖ), τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ΠΖ του ατόμου καθώς και τους παράγοντες που ασκούν επίδραση στη δική τους ΠΖ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7. Παράγοντες που περιλαμβάνονται στην έννοια της ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις αναφορές των περιτοναϊκών ασθενών (Συχνότητα αναφορών).

Ασθενείς (ΠΚ)/ Αναφορά-μη αναφορά (1-0)

| Παράγοντες για τον ορισμό της ΠΖ | 1 ^{ος} ΠΚ | 2 ^{ος} ΠΚ | 3 ^{ος} ΠΚ | 4 ^{ος} ΠΚ | 5 ^{ος} ΠΚ | 6 ^{ος} ΠΚ | 7 ^{ος} ΠΚ | 8 ^{ος} ΠΚ | 9 ^{ος} ΠΚ | 10 ^{ος} ΠΚ | Σύνολο αναφορών |
|----------------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------------|-----------------|
| 1. Στήριξη οικογένειας | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 5 |
| 2. Σωματική ευεξία | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 3. Εργασία | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 4 |
| 4. Στήριξη φίλων | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 4 |
| 5. Φυσικό περιβάλλον | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 6. Ψυχαγωγία | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 7. Οικονομική άνεση | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| 8. Πολιτική εξουσία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 9. Εξωτερική εμφάνιση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 10. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Περνώντας στους περιτοναϊκούς ασθενείς, βλέπουμε ότι πέντε από αυτούς επέλεξαν να δώσουν ως απάντηση στο ερώτημα σχετικά με την έννοια της ΠΖ τη στήριξη της οικογένειας. Οι παράμετροι της σωματικής ευεξίας, της εργασίας καθώς και της στήριξης του φιλικού περιβάλλοντος επιλέχθηκαν από τέσσερις περιτοναϊκούς

ασθενείς. Ακολουθούν η *ψυχαγωγία*, το *φυσικό περιβάλλον* και η *οικονομική άνεση* (3 απαντήσεις). Επιπρόσθετα, η *πολιτική εξουσία*, η *εξωτερική εμφάνιση* και η *καλή διατροφή* δόθηκαν ως απαντήσεις από έναν ασθενή.

ΠΙΝΑΚΑΣ 8. Παράγοντες που επιδρούν στην ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις απόψεις των περιτοναϊκών ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ | 1 ^{ος} ΠΚ | 2 ^{ος} ΠΚ | 3 ^{ος} ΠΚ | 4 ^{ος} ΠΚ | 5 ^{ος} ΠΚ | 6 ^{ος} ΠΚ | 7 ^{ος} ΠΚ | 8 ^{ος} ΠΚ | 9 ^{ος} ΠΚ | 10 ^{ος} ΠΚ | Σύνολο αναφορών |
|-------------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|---------------------|-----------------|
| 1. Στήριξη οικογένειας | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 6 |
| 2. Στήριξη φίλων | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 5 |
| 3. Σωματική ευεξία | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 4. Εργασία | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 5. Οικονομική άνεση | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| 6. Φυσικό περιβάλλον | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 7. Ψυχαγωγία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 |
| 8. Πολιτική εξουσία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 9. Εξωτερική εμφάνιση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 10. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Αναφορικά με τους παράγοντες επίδρασης της ΠΖ γενικότερα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι περιτοναϊκοί ασθενείς επέλεξαν και πάλι τη *στήριξη της οικογένειας* ως βασικότερο παράγοντα (6 απαντήσεις). Δεύτερο σημαντικότερο παράγοντα με πέντε απαντήσεις που καθορίζει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου αποτελεί η *στήριξη των φίλων*. Ο παράγοντας της *σωματικής ευεξίας* επιλέχθηκε από τέσσερις περιτοναϊκούς ασθενείς ενώ η *εργασία* και η *οικονομική άνεση* δόθηκαν ως απαντήσεις από τρεις ασθενείς. Επιπλέον, δύο ασθενείς επέλεξαν το *φυσικό περιβάλλον* και την *ψυχαγωγία*. Η *πολιτική εξουσία*, η *εξωτερική εμφάνιση* και η *καλή διατροφή* δόθηκαν ως απαντήσεις από έναν ασθενή.

ΠΙΝΑΚΑΣ 9. Παράγοντες επίδρασης στην ΠΖ των περιτοναϊκών ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ των ίδιων των ασθενών | 1^{ος} ΠΚ | 2^{ος} ΠΚ | 3^{ος} ΠΚ | 4^{ος} ΠΚ | 5^{ος} ΠΚ | 6^{ος} ΠΚ | 7^{ος} ΠΚ | 8^{ος} ΠΚ | 9^{ος} ΠΚ | 10^{ος} ΠΚ | Σύνολο αναφορών |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|------------------------|
| 1. Στήριξη οικογένειας | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 7 |
| 2. Οδηγίες γιατρού | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 3. Εργασία | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 4. Φυσικό περιβάλλον | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 5. Στήριξη φίλων | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 3 |
| 6. Ψυχαγωγία | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 7. Σωματική ευεξία | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 8. Οικονομικό επίπεδο | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| 9. Πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 10. Εξωτερική εμφάνιση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 11. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Όσον αφορά στην ΠΖ των ίδιων των περιτοναϊκών ασθενών, επτά από αυτούς ανέφεραν ότι η *στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος* επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους. Τρεις ασθενείς υποστήριξαν ότι οι *ιατρικές οδηγίες*, η *εργασία*, το *φυσικό περιβάλλον*, η *στήριξη των φίλων* αλλά και η *ψυχαγωγία* αποτελούν βασικούς παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή. Επιπρόσθετα, βάσει των απαντήσεων δύο ασθενών, τόσο η *σωματική ευεξία* όσο και το *οικονομικό επίπεδο* επηρεάζουν την ΠΖ τους. Τέλος, η *πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας*, η *εξωτερική εμφάνιση* και η *καλή διατροφή* δόθηκαν ως απαντήσεις από έναν ασθενή.

Στους παρακάτω πίνακες, παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ασθενών στο σύνολό τους αναφορικά με την έννοια της ποιότητας ζωής (ΠΖ), τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ΠΖ του ατόμου καθώς και τους παράγοντες που ασκούν επίδραση στη δική τους ΠΖ.

ΠΙΝΑΚΑΣ 10. Παράγοντες που προσδιορίζουν την έννοια της ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις αναφορές όλων των ασθενών (Συχνότητα αναφορών).

Ασθενείς (ΑΚ-ΠΚ)/ Αναφορά-μη αναφορά (1-0)

| Παράγοντες για τον ορισμό της ΠΖ | 1 ^{ος} ασθεν | 2 ^{ος} ασθεν | 3 ^{ος} ασθεν | 4 ^{ος} ασθεν | 5 ^{ος} ασθεν | 6 ^{ος} ασθεν | 7 ^{ος} ασθεν | 8 ^{ος} ασθεν | 9 ^{ος} ασθεν | 10 ^{ος} ασθεν | 11 ^{ος} ασθεν | 12 ^{ος} ασθεν | 13 ^{ος} ασθεν | 14 ^{ος} ασθεν | 15 ^{ος} ασθεν | 16 ^{ος} ασθεν | 17 ^{ος} ασθεν | 18 ^{ος} ασθεν | 19 ^{ος} ασθεν | 20 ^{ος} ασθεν | Σύνολο αναφορών |
|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|-----------------|
| 1. Οικονομική άνεση | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 10 |
| 2. Ψυχαγωγία | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 8 |
| 3. Σωματική ευεξία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 |
| 4. Φυσικό περιβάλλον | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 5 |
| 5. Στήριξη φίλων | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 5 |
| 6. Εργασία | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 5 |
| 7. Στήριξη οικογένειας | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 5 |
| 8. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 9. Συνθήκες κατοικίας | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 10. Ψυχική ευεξία | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 11. Προσευχή | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 12. Κοινωνικές Δραστηριότητες | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |

Με βάση τα αποτελέσματα, τα οποία εμφανίζονται στον παραπάνω πίνακα, βλέπουμε ότι οι δέκα από τους είκοσι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα επέλεξαν να δώσουν ως απάντηση στο ερώτημα σχετικά με την έννοια της ΠΖ την παράμετρο της *οικονομικής άνεσης*. Ακολουθεί η *ψυχαγωγία* με οκτώ απαντήσεις. Η παράμετρος της *σωματικής ευεξίας* επιλέχθηκε από έξι ασθενείς ενώ οι παράμετροι του *φυσικού περιβάλλοντος*, της *εργασίας* καθώς και της *στήριξης* τόσο από το *οικογενειακό περιβάλλον* όσο και από το *φιλικό* επιλέχθηκαν από πέντε ασθενείς στο σύνολό τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 11. Παράγοντες που επιδρούν στην ΠΖ του ατόμου σύμφωνα με τις απόψεις του συνόλου των ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ | 1 ^{ος} ασθεν | 2 ^{ος} ασθεν | 3 ^{ος} ασθεν | 4 ^{ος} ασθεν | 5 ^{ος} ασθεν | 6 ^{ος} ασθεν | 7 ^{ος} ασθεν | 8 ^{ος} ασθεν | 9 ^{ος} ασθεν | 10 ^{ος} ασθεν | 11 ^{ος} ασθεν | 12 ^{ος} ασθεν | 13 ^{ος} ασθεν | 14 ^{ος} ασθεν | 15 ^{ος} ασθεν | 16 ^{ος} ασθεν | 17 ^{ος} ασθεν | 18 ^{ος} ασθεν | 19 ^{ος} ασθεν | 20 ^{ος} ασθεν | Σύνολο αναφορών |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|------------------------|
| 1. Στήριξη οικογένειας | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 9 |
| 2. Στήριξη φίλων | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 8 |
| 3. Σωματική ευεξία | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 |
| 4. Οικονομική άνεση | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 7 |
| 5. Ψυχαγωγία | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 4 |
| 6. Φυσικό περιβάλλον | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 7. Εργασία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 8. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 9. Κοινωνικοπολιτικό σύστημα | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 10. Κοινωνικές δραστηριότητες | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 11. Τεχνολογία, επιστήμη | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 12. Μορφωτικό-πολιτιστικό | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------|
| επίπεδο | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 13. Ψυχική ευεξία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 14. Ηθικές αξίες | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 15. Βία, πόλεμοι | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 16. Σεξουαλική διάθεση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 17. Εξωτερική εμφάνιση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |

Αναφορικά με τους παράγοντες επίδρασης της ΠΖ γενικότερα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι ασθενείς θεωρούν τη *στήριξη της οικογένειας* ως το βασικότερο παράγοντα (9 απαντήσεις). Δεύτερο σημαντικό παράγοντα με οκτώ απαντήσεις που καθορίζει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου αποτελεί η *στήριξη των φίλων*. Οι παράγοντες της *σωματικής ευεξίας* και της *οικονομικής άνεσης* επιλέχθηκαν από επτά ασθενείς ενώ η *ψυχαγωγία* επιλέχθηκε από τέσσερις. Τρεις ασθενείς επέλεξαν την *εργασία* καθώς και το *φυσικό περιβάλλον*.

ΠΙΝΑΚΑΣ 12. Παράγοντες που επιδρούν στην ΠΖ των ίδιων των ασθενών σύμφωνα με τις απόψεις του συνόλου των ασθενών.

| Παράγοντες επίδρασης ΠΖ των ίδιων των ασθενών | 1 ^{ος} ασθεν | 2 ^{ος} ασθεν | 3 ^{ος} ασθεν | 4 ^{ος} ασθεν | 5 ^{ος} ασθεν | 6 ^{ος} ασθεν | 7 ^{ος} ασθεν | 8 ^{ος} ασθεν | 9 ^{ος} ασθεν | 10 ^{ος} ασθεν | 11 ^{ος} ασθεν | 12 ^{ος} ασθεν | 13 ^{ος} ασθεν | 14 ^{ος} ασθεν | 15 ^{ος} ασθεν | 16 ^{ος} ασθεν | 17 ^{ος} ασθεν | 18 ^{ος} ασθεν | 19 ^{ος} ασθεν | 20 ^{ος} ασθεν | Σύνολο αναφορών |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|
| 1. Στήριξη οικογένειας | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 8 |
| 2. Χαμηλό οικονομικό επίπεδο | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 7 |
| 3. Στήριξη φίλων | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 4 |
| 4. Έλλειψη ανεξαρτησίας | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 5. Περιορισμοί στην ψυχαγωγία | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 6. Περιορισμοί στη διατροφή | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 7. Περιορισμοί στις κοινωνικές σχέσεις | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 8. Σωματική κούραση | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 9. Ιατρικές οδηγίες | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 10. Εργασία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------|
| 11. Φυσικό περιβάλλον | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 12. Ψυχαγωγία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 13. Ψυχολογική κατάπτωση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 14 Σωματική ευεξία | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 15. Μειωμένη σεξουαλική διάθεση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 16. Πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 17. Εξωτερική εμφάνιση | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 18. Καλή διατροφή | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |

Όσον αφορά στην ΠΖ των ίδιων των ασθενών, οκτώ από αυτούς ανέφεραν ότι η *στήριξη της οικογένειας* επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους. Επτά ασθενείς υποστήριξαν ότι το *χαμηλό οικονομικό επίπεδο* αποτελεί έναν από τους βασικότερους παράγοντες που επιδρούν στην καθημερινή τους ζωή. Επιπλέον, λόγω της εξάρτησης από το μηχάνημα του TN και της αναγκαίας προσέλευσης στο νοσοκομείο τρεις φορές την εβδομάδα, επιλέχθηκαν η *έλλειψη ανεξαρτησίας* και οι *περιορισμοί στην ψυχαγωγία* από τέσσερις αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Τέσσερις ασθενείς ανέφεραν επίσης τη σημαντικότητα της *στήριξης των φίλων*. Επιπρόσθετα, βάσει των απαντήσεων τριών ασθενών, οι *περιορισμοί στη διατροφή* και στις *κοινωνικές σχέσεις* καθώς και η *σωματική κόραση* που προκαλείται από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης επηρεάζουν αρνητικά την ΠΖ τους. Τέλος, οι *ιατρικές οδηγίες*, το *φυσικό περιβάλλον*, η *εργασία* και η *ψυχαγωγία* δόθηκαν ως απαντήσεις από τρεις ασθενείς.

Συμπερασματικά

Αναφορικά με την *ποιότητα ζωής των ίδιων των ερωτώμενων*, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση με TN υποστήριξαν ότι το *χαμηλό οικονομικό επίπεδο* επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τη βιβλιογραφία. Ειδικότερα, αναφέρεται ότι κάτω από τις πιέσεις λόγω των προβλημάτων υγείας, ο νεφροπαθής πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες με αποτέλεσμα να υφίσταται μείωση στο εισόδημά του (Κωστενίδου, 1994). Ενώ τα ιατρικά και νοσηλευτικά έξοδά του αυξάνουν, οι ευκαιρίες για εργασία και οι δυνατότητες εξασφάλισης ικανού εισοδήματος γενικά ελαττώνονται, ιδιαίτερα όταν η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εμφανισθεί σε ανθρώπους που βρίσκονται σε επεκτατική φάση από απόψεως εργασίας και κέρδους των πόρων ζωής. Επιπλέον, σύμφωνα με τον Dingwall (1997), η *ανεργία* θεωρείται ένας επιπλέον στρεσογόνος παράγοντας αφού περισσότεροι από το 75% των ασθενών αυτών είναι ανίκανοι να διατηρήσουν τη μόνιμη εργασία τους μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης. Σύμφωνα με έρευνα που έγινε στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού του Γενικού Νοσοκομείου Ξάνθης, διαπιστώθηκε η ύπαρξη μάλλον αρνητικής τοποθέτησης και ένα έντονο αίσθημα ανικανότητας σε ποσοστό 100% των ασθενών. Αυτό φαίνεται να οφείλεται στο γεγονός ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς καταναλώνουν αρκετό χρόνο στις διαδοχικές επισκέψεις και στην παραμονή στη μονάδα για αιμοκάθαρση και εκ των πραγμάτων δεν μπορούν να εργασθούν κανονικά (Οικονομίδου και συν., 2005).

Ένας άλλος βασικός παράγοντας που παίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή των συγκεκριμένων ασθενών αφορά στην *εξάρτηση από το μηχάνημα του TN*. Ελάχιστα άλλα είδη ιατρικής θεραπείας και όχι σε τέτοια ένταση χρησιμοποιούν τον ασθενή στη θέση αντικειμένου που εξαρτάται από το μηχάνημα, διαδικαστικά και προσωπικά. Η ικανότητα να βλέπουν την κυκλοφορία του αίματος έξω από το σώμα τους αποτελεί ένα από τα χαρακτηριστικά που επιβεβαιώνουν την ύπαρξη της ασθένειας. Πολλοί ασθενείς συχνά εκφράζουν κάποια σύγχυση του κατά πόσο το σώμα τους είναι μέσα στο μηχάνημα ή κατά πόσο το μηχάνημα είναι μέσα στο σώμα τους. Επίσης, ο χρόνος που αφιερώνει ο νεφροπαθής στο μηχάνημα είναι ένα ουσιώδες εμπόδιο για μία φυσιολογική ζωή. Όπως αναφέρθηκε από δύο αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς, αυτή η εξάρτηση τους δημιουργεί *ψυχολογική κατάπτωση* με την εμφάνιση *άγχους* και *κατάθλιψης*. Η ψυχολογική εξάρτηση, η

οποία δημιουργείται με το μηχάνημα και το προσωπικό είναι η πιο ουσιώδης από τις δυσκολίες που προκύπτουν για τη συνέχιση μίας κανονικής ζωής. Στις περιπτώσεις δε που ο νεφροπαθής είναι και σωματικά ανίκανος, η εξάρτηση επεκτείνεται και στις καθημερινές ανάγκες του, προκαλώντας έτσι θυμό, τύψεις και το αίσθημα της υποτίμησης του εαυτού του. Από την άλλη πλευρά, η παρουσία συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης έχει ως άμεση συνέπεια την εμφάνιση σε μεγάλο βαθμό *σεξουαλικών προβλημάτων*, τα οποία και αναφέρθηκαν ως απάντηση από έναν αιμοκαθαιρόμενο. Τα σεξουαλικά προβλήματα σχετίζονται συχνά με τη μείωση της συχνότητας της σεξουαλικής επαφής, την ανικανότητα και την ελάττωση της libido και τα οποία φαίνεται να είναι σοβαρότερα σε ασθενείς με TN σε σύγκριση με τους ασθενείς σε ΣΦΠΚ (Γερογιάννη, 2003).

Επιπρόσθετα, όπως δείχνουν και τα αποτελέσματα της έρευνας, τρεις ασθενείς ανέφεραν τη *σωματική κούραση*, την οποία βιώνουν κυρίως μετά από μία συνεδρία αιμοκάθαρσης αλλά και τον *περιορισμό* που υφίστανται αναφορικά με τη *διατροφή* τους. Γενικότερα, οι *διαιτητικοί περιορισμοί* δεν αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για το νεφροπαθή όταν ο ίδιος υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση που γίνεται υπό τις πιο σωστές συνθήκες και όταν η απόδοσή της ελέγχεται συχνά, ώστε κάθε φορά να γίνεται η ανάλογη προσαρμογή της στις βιολογικές και κλινικές ανάγκες του πάσχοντα. Αυτό βέβαια δεν αποτελεί κανόνα γιατί υπάρχουν και οι μη συνεργάσιμοι ασθενείς που δε συμμορφώνονται ή δεν ακολουθούν το απαιτούμενο διαιτολόγιο, σαν αντίδραση στην εξάρτησή τους από το μηχάνημα.

Επιπλέον, μέσα από τις συνεντεύξεις με τους ασθενείς σε TN, τονίστηκε η σημασία των *περιορισμών* στην *ψυχαγωγία* καθώς και στις *κοινωνικές σχέσεις*. Χαρακτηριστική είναι η απάντηση μίας ασθενούς: «η ζωή μου τα τελευταία χρόνια βρίσκεται μεταξύ του σπιτιού και του νοσοκομείου», υποδηλώνοντας με αυτόν τον τρόπο τη δυσαρέσκεια τόσο για το γεγονός της έλλειψης ανεξαρτησίας όσο και για το ότι δεν έχει τη δυνατότητα να ασχολείται με δραστηριότητες που την ευχαριστούν. Από την άλλη μεριά, παρά το γεγονός ότι η αιμοκάθαρση δίνει στον άρρωστο την ευκαιρία για μία καλύτερη ζωή, αυτός παραμένει μακριά από το να είναι απόλυτα υγιής. Κατά διαστήματα είναι χρόνια αναιμικός, με μία fistula που δημιουργεί ένα πρόσθετο stress στην καρδιά του, με μεταβολικές διαταραχές, με τα επακόλουθα της εξάντλησης και του πόνου καθώς και με το έντονο αίσθημα ότι «χάνει κάτι συνεχώς». Είναι σημαντικό μάλιστα να αναφερθεί ότι σε ερευνητική μελέτη στην Αμερική των Gurklis & Menke (1995) σε δείγμα 129 ασθενών σε αιμοκάθαρση, τα αποτελέσματα

έδειξαν ότι οι πιο ενοχλητικοί παράγοντες για τους συμμετέχοντες ήταν η σωματική κόπωση, ο χρόνος που ξόδευαν για κάθε συνεδρία αιμοκάθαρσης, ο περιορισμός στη λήψη υγρών καθώς και ο περιορισμός των διακοπών. Γενικότερα, υπάρχει συμφωνία απόψεων ότι ο περιορισμός στη λήψη υγρών και τροφής αποτελούν τους πιο συχνούς στρεσογόνους παράγοντες για τα συγκεκριμένα άτομα (Ellis, 1997; Oka & Chaboyer, 1999). Αυτό συμβαίνει γιατί δεν επιτρέπεται να πίνουν περισσότερο από 500ml υγρά την ημέρα, εφόσον η συσσώρευση των υγρών στον οργανισμό επιδεινώνει την υπέρταση (Beevers & MacGregor, 1995) ενώ μπορεί να οδηγήσει και σε πνευμονικό οίδημα (Oka & Chaboyer, 1999). Συνεπώς, οι συγκεκριμένοι ασθενείς απαιτείται να καταβάλλουν ιδιαίτερα σκληρή προσπάθεια, ώστε να ακολουθούν τις απαιτούμενες διαιτητικές οδηγίες, πράγμα, το οποίο τους προκαλεί έντονο άγχος.

Περνώντας στην ομάδα των περιτοναϊκών ασθενών, θεωρείται σημαντικό να εστιάσουμε την προσοχή μας στα εξής. Όπως φαίνεται από τις απαντήσεις των ερωτώμενων, δε γίνεται αναφορά στους περιορισμούς που αναφέρθηκαν από τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς. Αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι οι τελευταίοι είναι αναγκασμένοι να προσέρχονται στο νοσοκομείο τρεις (3) φορές την εβδομάδα για τη θεραπεία τους ενώ οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ μία (1) φορά το μήνα. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η περιτοναϊκή κάθαρση προσφέρει μεγαλύτερη ανεξαρτησία στον ασθενή σε σύγκριση με τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Κατ' επέκταση, η ΣΦΠΚ, ως πιο απλουστευμένη διαδικασία, περιορίζει πολύ λιγότερο τις κοινωνικές δραστηριότητες του ασθενούς και την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου του (Ζηρογιάννης και συν., 1995). Επιπρόσθετα, η *στήριξη των φίλων* καθώς και η *ψυχαγωγία* που δόθηκαν ως απαντήσεις από τρεις περιτοναϊκούς ασθενείς υποδηλώνουν την αυξημένη κοινωνική δραστηριότητά τους σε σχέση με τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς.

Η *στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος* επισημάνθηκε από επτά ασθενείς σε ΣΦΠΚ σε αντιδιαστολή με έναν αιμοκαθαιρόμενο. Η συγκεκριμένη απάντηση φαίνεται να συνδέεται άμεσα με το γεγονός ότι για την επιλογή της θεραπείας της περιτοναϊκής κάθαρσης τίθεται ως κριτήριο η ύπαρξη ατόμου μέσα στην οικογένεια ή στο ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον που θα πρέπει και το ίδιο να εκπαιδευθεί στη μέθοδο των περιτοναϊκών πλύσεων και γενικότερα να φροντίζει τον άρρωστο. Φαίνεται επομένως η μεγαλύτερη εξάρτηση του ασθενή σε ΣΦΠΚ από την οικογένεια από ότι οι ασθενείς σε TN.

Επίσης, τα αποτελέσματα δείχνουν τους περιτοναϊκούς ασθενείς να εξαρτώνται και από το *ιατρικό προσωπικό* καθότι αναφέρουν ως παράγοντα που επιδρά στην ποιότητα ζωής τους τις *ιατρικές οδηγίες* που πρέπει να ακολουθούν τόσο στο κομμάτι της εκπαίδευσης στη θεραπεία όσο και στον έλεγχο της πορείας της υγείας τους, γεγονός που κάποιες φορές τους αναγκάζει να νοσηλεύονται για μικρό χρονικό διάστημα.

Το *χαμηλό οικονομικό επίπεδο* αναφέρθηκε από δύο μόνο ασθενείς σε αντίθεση με τους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση, για τους οποίους αποτέλεσε τον πρωταρχικό παράγοντα επίδρασης της ΠΖ τους. Το στοιχείο αυτό δείχνει ότι οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ δεν περιορίζονται όσον αφορά την εργασιακή τους δραστηριότητα στο βαθμό που περιορίζονται οι αιμοκαθαιρόμενοι. Οι περιτοναϊκοί ασθενείς, κυρίως εκείνοι που συνεχίζουν την ίδια εργασία, έχουν καλύτερη εργασιακή προσαρμογή από τους ασθενείς σε TN. Κατ' επέκταση, έχουν και καλύτερο οικονομικό επίπεδο (Wu *et al.*, 2004; Ζηρογιάννης και συν., 1995). Είναι σημαντικό επίσης να τονιστεί ότι βάσει των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων των ασθενών στο σύνολό τους και πιο συγκεκριμένα της εργασιακής τους κατάστασης, ένας περιτοναϊκός ασθενής ανέφερε ότι είχε δική του επιχείρηση. Αντίθετα, οι περισσότεροι αιμοκαθαιρόμενοι δήλωσαν συνταξιούχοι. Φαίνεται επομένως η συσχέτιση που μπορεί να υπάρξει ανάμεσα στις κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές και τη συχνότητα των απαντήσεων που δίνονται από τους ερωτώμενους.

Τέλος, δεν έγινε αναφορά από τη μεριά των περιτοναϊκών στην ύπαρξη *σωματικής κούρασης* ή συμπτωμάτων *άγχους* και *κατάθλιψης*. Σε μελέτη του Churchill (1987), οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ φάνηκε να έχουν καλύτερη φυσική κατάσταση από τους ασθενείς σε TN. Επιπλέον, οι τελευταίοι αναφέρουν περισσότερη επιβάρυνση από τη νόσο καθώς και περισσότερο σχετικά με τη θεραπεία stress (Daugirdas & Todd, 1988; Gokal, 2002; Ζηρογιάννης και συν., 1995). Τα αποτελέσματα μελέτης που πραγματοποιήθηκε σε τρεις νοσοκομειακές μονάδες στην Αθήνα, έδειξαν ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς σε σύγκριση με τους περιτοναϊκούς παρουσίασαν περισσότερα συμπτώματα άγχους - αϋπνίας και κατάθλιψης (Ginieri-Coccossis *et al.*, 2008). Επιπρόσθετα, παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής στη διάσταση του περιβάλλοντος. Ειδικότερα, οι αιμοκαθαιρόμενοι ασθενείς ανέφεραν ότι ήταν δυσαρεστημένοι με την οικονομική τους κατάσταση, τις ευκαιρίες για ψυχαγωγία, τη χρήση των μέσων μεταφοράς καθώς και με τις ευκαιρίες για απόκτηση πληροφόρησης και γνώσης (Ginieri-Coccossis *et al.*, 2008).

Αναφορικά με την *έννοια της ΠΖ* προσδιοριζόμενη από τους ερωτώμενους, βλέπουμε τους αιμοκαθαιρόμενους ασθενείς να εστιάζουν το ενδιαφέρον τους αρχικά στην *οικονομική άνεση* και κατόπιν στην *ψυχαγωγία*. Φαίνεται, από αυτές τις απαντήσεις, ότι η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών αξιολογεί το οικονομικό επίπεδο αλλά και την ψυχαγωγία ως πολύ σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους λόγω της συνεχούς εξάρτησης από το μηχάνημα του TN. Επίσης, η *ψυχική ευεξία*, η οποία αναφέρθηκε από τους αιμοκαθαιρόμενους και όχι τους περιτοναϊκούς ασθενείς, προσδιορίζει την ΠΖ ενός ατόμου, στοιχείο που φαίνεται να αντανακλά τη δυσκολία των πρώτων να βιώσουν θετικά συναισθήματα, όπως ικανοποίηση, χαρά και αισιοδοξία λόγω του σοβαρού προβλήματος που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν με την υγεία τους και των επιπτώσεων στην κοινωνική τους ζωή.

Από την άλλη πλευρά, οι περιτοναϊκοί ασθενείς συνδέουν κυρίως την έννοια της ΠΖ με τη *στήριξη της οικογένειας* και των *φίλων* καθώς και με την *ψυχαγωγία*.

Επιπλέον, δίνουν έμφαση στην *εργασία* και την *οικονομική άνεση*, παράγοντες που όπως έχει ήδη φανεί τονίζονται πιο συχνά σε σύγκριση με τους ασθενείς σε TN.

Όσον αφορά στους *παράγοντες, οι οποίοι ασκούν επίδραση στην ποιότητα ζωής γενικότερα των ατόμων*, βλέπουμε και εδώ τη διαφοροποίηση που υπάρχει ανάμεσα στους αιμοκαθαιρόμενους και περιτοναϊκούς ασθενείς σχετικά με τη *στήριξη* τόσο της *οικογένειας* όσο και του *φιλικού περιβάλλοντος*. Ειδικότερα, οι ασθενείς σε ΣΦΠΚ αναφέρουν συχνότερα τις συγκεκριμένες παραμέτρους. Αυτό μπορεί να οφείλεται, όπως έχει ήδη αναφερθεί, στο γεγονός ότι κρίνεται αναγκαία η εκπαίδευση τόσο του ίδιου του ασθενούς σε ΣΦΠΚ όσο και κάποιου ατόμου από το οικογενειακό του περιβάλλον στη μέθοδο της περιτοναϊκής κάθαρσης αλλά και στο ότι οι περιτοναϊκοί ασθενείς δεν εμφανίζουν τους περιορισμούς στις φιλικές τους σχέσεις, παράγοντας, ο οποίος ισχύει για τους αρρώστους σε TN.

Επιπλέον, η ομάδα των περιτοναϊκών τονίζει την *εξωτερική εμφάνιση* καθώς και την *καλή διατροφή*, απαντήσεις που όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα δόθηκαν και στις τρεις ερωτήσεις της έρευνας. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι, βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας (Wolcott & Nissenon, 1988), οι μεταβολές στο παρουσιαστικό των ασθενών σε ΣΦΠΚ (περιτοναϊκός καθετήρας κ.λπ.) αποτελούν μία κύρια αιτία έντασης. Η απώλεια της αυτοεκτίμησης μπορεί να συνοδεύεται συχνά με απώλεια ενδιαφερόντων και εσωστρέφεια και για τις δύο ομάδες αρρώστων.

2. Ποσοτική Μελέτη

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η κατανομή του συνολικού δείγματος χαρακτηρίζεται ως κανονική. Σχετικά με τις διαφορές στις 4 ομάδες των ΑΚ και ΠΚ ασθενών που πρόσφατα άρχισαν τη θεραπεία και εκείνων που υποβάλλονται σε θεραπεία για μεγάλο χρονικό διάστημα (λιγότερα/περισσότερα χρόνια θεραπείας), διενεργήθηκε η One-Way ANOVA ανάλυση. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης δοκιμής καταδεικνύουν ότι οι ΑΚ ασθενείς με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας διαφοροποιούνται σημαντικά από τις άλλες ομάδες ασθενών παρουσιάζοντας χαμηλότερα ποσοστά στην ποιότητα ζωής και πιο συγκεκριμένα στις ενότητες του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF: *σωματική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον* (πίνακας 13).

ΠΙΝΑΚΑΣ 13. WHOQOL-BREF, GHQ-28 και MHLC στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς με λιγότερα και περισσότερα χρόνια θεραπείας.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | ΑΚ < 4 έτη θεραπείας (N=39) M ± SD | ΑΚ > 4 έτη θεραπείας (N=38) M ± SD | ΠΚ < 4 έτη θεραπείας (N=41) M ± SD | ΠΚ > 4 έτη θεραπείας (N=17) M ± SD | p-value |
|-------------------------------|---|---|---|---|--------------|
| Σωματική υγεία | 13.86 ± 3.16 | 11.95 ± 3.76 | 13.92 ± 2.87 | 13.07 ± 2.80 | 0.03* |
| Ψυχολογική υγεία | 14.34 ± 3.02 | 12.29 ± 3.96 | 13.23 ± 3.01 | 13.64 ± 3.35 | NS |
| Κοινωνικές σχέσεις | 13.88 ± 2.86 | 11.77 ± 4.05 | 14.13 ± 2.33 | 13.56 ± 2.54 | 0.00* |
| Περιβάλλον | 13.05 ± 2.64 | 12.65 ± 2.82 | 14.69 ± 1.76 | 14.05 ± 1.82 | 0.00* |
| Συνολική ΠΖ/υγεία | 3.10 ± 0.97 | 2.88 ± 1.18 | 3.16 ± 0.79 | 3.11 ± 0.91 | NS |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | | | |
| Σωματικά Συμπτώματα | 1.76 ± 0.52 | 1.94 ± 0.54 | 1.66 ± 0.52 | 1.78 ± 0.54 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.95 ± 0.68 | 1.87 ± 0.62 | 1.49 ± 0.54 | 1.49 ± 0.72 | 0.00* |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.22 ± 0.51 | 2.35 ± 0.43 | 2.17 ± 0.31 | 2.20 ± 0.47 | NS |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.46 ± 0.64 | 1.64 ± 0.80 | 1.28 ± 0.53 | 1.32 ± 0.63 | NS |
| Σύνολο | 1.85 ± 0.45 | 1.95 ± 0.50 | 1.65 ± 0.42 | 1.80 ± 0.48 | 0.04* |
| Παράγοντες MHLC | | | | | |
| Εσωτερική εστίαση | 27.82 ± 6.20 | 25.67 ± 7.33 | 25.10 ± 8.03 | 21.46 ± 8.41 | 0.04* |
| Τύχη | 25.15 ± 8.33 | 23.59 ± 7.63 | 20.94 ± 8.87 | 28.40 ± 7.90 | 0.01* |
| Γιατροί | 16.23 ± 2.42 | 15.43 ± 2.84 | 17.25 ± 1.35 | 16.26 ± 2.08 | 0.00* |
| Σημαντικοί άλλοι | 12.38 ± 4.21 | 11.64 ± 4.43 | 12.51 ± 4.31 | 11.06 ± 5.76 | NS |

*p<0.05; N=135.

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τις μέσες τιμές στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου GHQ-28, η ομάδα των ΑΚ ασθενών με λιγότερα από 4 χρόνια θεραπείας παρουσίασε το υψηλότερο επίπεδο *άγχους* και *αϋπνίας*, ενώ εκείνοι με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας εμφάνισαν τον υψηλότερο μέσο όρο στη συνολική βαθμολογία του GHQ-28, καταδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο «φτωχή» ψυχική υγεία (πίνακας 13).

Στη συνέχεια, μία σειρά από δοκιμές που αφορούν ανεξάρτητα δείγματα διενεργήθηκαν μεταξύ της ομάδας ασθενών που πρόσφατα ξεκίνησαν τη θεραπεία τους και των ασθενών με πολλά χρόνια θεραπείας καθώς και στην κάθε ομάδα ασθενών ξεχωριστά. Στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν ανάμεσα στις ομάδες ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. Ειδικότερα, οι ΑΚ ασθενείς με πολλά χρόνια θεραπείας είχαν χαμηλότερα ποσοστά στις ενότητες που σχετίζονται με τη *σωματική, ψυχολογική και κοινωνική υγεία*. Από την άλλη πλευρά, δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία μεταξύ των δύο ομάδων ΠΚ ασθενών. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οι διαφορές στη διάρκεια θεραπείας μεταξύ των ομάδων ΠΚ ασθενών δεν ήταν τόσο σημαντικές όσο στις ομάδες των ΑΚ ασθενών (περίπου 3,5 έτη και 10 έτη αντίστοιχα), όπως αναφέρθηκε πρωτύτερα και παρουσιάζεται στον πίνακα 13.

Αναφορικά με τις πεποιθήσεις για την υγεία, η ομάδα των ΑΚ ασθενών που πρόσφατα είχαν ξεκινήσει θεραπεία παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές διαφορές από τους ασθενείς των άλλων κατηγοριών, έχοντας τις υψηλότερες μέσες τιμές στη διάσταση της *εσωτερικής εστίασης ελέγχου* (πίνακας 13). Όσον αφορά στην ομάδα των ΠΚ ασθενών, εκείνοι με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας εμφάνισαν το υψηλότερο ποσοστό στη διάσταση της *τύχης*. Σχετικά με τη διάσταση των *γιατρών*, στατιστικά σημαντικές διαφορές σημειώθηκαν μεταξύ των τεσσάρων ομάδων. Ειδικότερα, παρατηρείται ότι οι ΑΚ ασθενείς με περισσότερα από 4 χρόνια θεραπείας έχουν το χαμηλότερο μέσο όρο ενώ οι ΠΚ ασθενείς που πρόσφατα συμμετείχαν σε πρόγραμμα περιτοναϊκής κάθαρσης εμφανίζουν τον υψηλότερο μέσο όρο στη συγκεκριμένη διάσταση.

Η ANCOVA ανάλυση εφαρμόστηκε, έτσι ώστε να ελεγχθεί η επίδραση της διάρκειας θεραπείας σε όλο το δείγμα. Η επίδραση παρατηρήθηκε στην ενότητα του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF που αφορά στο *περιβάλλον*, στις υποκλίμακες

του GHQ-28 σχετικά με το *άγχος/αϋπνία* και τη *σοβαρή κατάθλιψη* καθώς και στις διαστάσεις της *εσωτερικής* εστίασης ελέγχου και των *γιατρών* αναφορικά με τις πεποιθήσεις για την υγεία.

Η μέχρι τώρα ανάλυση καταδεικνύει ότι η μεταβλητή της διάρκειας θεραπείας παίζει ένα σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Συνεπώς, οι διαφορές μεταξύ ΑΚ και ΠΚ ασθενών εξετάστηκαν περαιτέρω χρησιμοποιώντας τα κριτήρια επιλογής αναφορικά με τα λιγότερα από τέσσερα χρόνια θεραπείας σε συνδυασμό με όμοια κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά. Βασιζόμενοι στην επιλογή ασθενών από το συνολικό δείγμα, διαμορφώθηκαν δύο ισοδύναμες ομάδες αποτελούμενες από ΑΚ και ΠΚ ασθενείς, οι οποίοι ελέγχθηκαν για στατιστικά σημαντικές διαφορές. Η δοκιμή για ανεξάρτητα δείγματα έδειξε ότι δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το εκπαιδευτικό επίπεδο και τη διάρκεια θεραπείας. Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά αυτών των ομάδων.

Μετά την ανάλυση σχετικά με την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία, δοκιμές για ανεξάρτητα δείγματα διενεργήθηκαν μεταξύ των δύο ομάδων ασθενών εμφανίζοντας στατιστικά σημαντικές διαφορές. Ειδικότερα, οι ΑΚ ασθενείς παρουσίασαν χαμηλότερες τιμές στην ενότητα του *περιβάλλοντος* του WHOQOL-BREF. Επιπρόσθετα, σημείωσαν υψηλότερα ποσοστά στις υποκλίμακες του GHQ-28 σχετικά με το *άγχος/αϋπνία* και τη *σοβαρή κατάθλιψη* καθώς και στη συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου (πίνακας 14).

ΠΙΝΑΚΑΣ 14. WHOQOL-BREF, GHQ-28 και MHLC στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | ΑΚ ασθενείς (N=41) M ± SD | ΠΚ ασθενείς (N=48) M ± SD | p-value |
|-----------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|----------------|
| Σωματική υγεία | 12.44 ± 3.78 | 13.46 ± 2.78 | NS |
| Ψυχολογική υγεία | 12.91 ± 3.51 | 13.16 ± 3.16 | NS |
| Κοινωνικές σχέσεις | 13.06 ± 2.89 | 13.69 ± 2.21 | NS |
| Περιβάλλον | 12.95 ± 2.63 | 14.35 ± 1.83 | 0.00* |
| Συνολική ΠΖ/υγεία | 2.98 ± 0.98 | 3.11 ± 0.84 | NS |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | |
| Σωματικά Συμπτώματα | 1.86 ± 0.58 | 1.73 ± 0.55 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.87 ± 0.69 | 1.53 ± 0.64 | 0.02* |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.36 ± 0.55 | 2.22 ± 0.36 | NS |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.65 ± 0.88 | 1.32 ± 0.60 | 0.04* |
| Σύνολο | 1.93 ± 0.57 | 1.70 ± 0.48 | 0.04* |
| Παράγοντες MHLC | | | |
| Εσωτερική εστίαση | 27.36 ± 7.00 | 23.15 ± 8.35 | 0.01* |
| Τύχη | 25.21 ± 8.65 | 23.22 ± 9.16 | NS |
| Γιατροί | 16.48 ± 2.27 | 16.80 ± 1.72 | NS |
| Σημαντικοί άλλοι | 13.21 ± 4.56 | 11.80 ± 4.77 | NS |

*p<0.05; N=89.

Σε σχέση με τις πεποιθήσεις για την υγεία, στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στους ΑΚ ασθενείς, οι οποίοι παρουσίασαν υψηλότερες τιμές στη διάσταση της εσωτερικής εστίασης ελέγχου για τη υγεία. Και οι δύο ομάδες παρουσίασαν ένα παρόμοιο σχέδιο πεποιθήσεων υγείας, σύμφωνα με το οποίο υψηλότερες τιμές αναγνωρίστηκαν στις διαστάσεις της εσωτερικής εστίασης και της τύχης ακολουθούμενες από τις διαστάσεις των γιατρών και των σημαντικών άλλων (πίνακας 14).

Στη συνέχεια διερευνώντας τις διαφορές σχετικά με το φύλο, οι βαθμολογίες των γυναικών ασθενών όσον αφορά την *ψυχολογική* και την *περιβαλλοντική* διάσταση της ποιότητας ζωής ήταν σημαντικά χαμηλότερες σε σύγκριση με αυτές των ανδρών ασθενών. Επιπρόσθετα, οι γυναίκες ασθενείς παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες στην υποκλίμακα της *σοβαρής κατάθλιψης* ($p=0.05$) του ερωτηματολογίου GHQ-28 (πίνακας 15).

Επιπλέον, οι γυναίκες εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες από τους άνδρες αναφορικά με το *χαρακτηριολογικό άγχος*, όπως μετρήθηκε με το εργαλείο STAI 2, ενώ δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην *κατάθλιψη*, όπως μετρήθηκε στην κλίμακα διερεύνησης κατάθλιψης του CES-D (πίνακας 15). Αναφορικά με την ηλικία, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ νεότερων (<45 ετών) και μεγαλύτερων ασθενών (>45 ετών). Συγκεκριμένα, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς σημείωσαν ένα σημαντικά υψηλότερο επίπεδο *κοινωνικής δυσλειτουργίας* και *κατάθλιψης*. Αντίθετα, οι νεότεροι σε ηλικία ασθενείς σημείωσαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες όσον αφορά την ποιότητα ζωής στις διαστάσεις της *σωματικής* και *ψυχολογικής υγείας* καθώς και των *κοινωνικών σχέσεων* (πίνακας 16).

Όσον αφορά την εκπαίδευση, οι πιο μορφωμένοι ασθενείς (>9 έτη) εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην *περιβαλλοντική* διάσταση της ποιότητας ζωής. Οι λιγότερο μορφωμένοι ασθενείς (<9 έτη εκπαίδευσης) σημείωσαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στις υποκλίμακες του *άγχους/αϋπνίας* και της *σοβαρής κατάθλιψης* καθώς και στη *συνολική βαθμολογία του ερωτηματολογίου GHQ-28* (πίνακας 17).

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση, οι διαζευγμένοι/χήροι ασθενείς παρουσίασαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες στις ερωτήσεις που αφορούσαν στη γενική σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής καθώς και στις διαστάσεις της *σωματικής υγείας*, των *κοινωνικών σχέσεων* και του *περιβάλλοντος*, σε σύγκριση με τους άγαμους και του έγγαμους. Επιπλέον, οι διαζευγμένοι/χήροι ασθενείς εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στην υποκλίμακα της *σοβαρής κατάθλιψης* του ερωτηματολογίου GHQ-28 (πίνακας 18).

ΠΙΝΑΚΑΣ 15. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις του WHOQOL-BREF, GHQ-28, CES-D, STAI 1 & 2 – διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | Άνδρες (N=86) M ± SD | Γυναίκες (N=58) M ± SD | p-value |
|-----------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|----------------|
| Σωματική υγεία | 13.39 ± 3.40 | 12.70 ± 3.49 | NS |
| Ψυχολογική υγεία | 14.12 ± 3.14 | 12.06 ± 3.51 | 0.00* |
| Κοινωνικές σχέσεις | 13.53 ± 3.24 | 13.12 ± 3.01 | NS |
| Περιβάλλον | 14.01 ± 2.48 | 13.05 ± 2.38 | 0.02* |
| ΠΖ συνολικά & υγεία | 3.11 ± 0.96 | 2.99 ± 1.00 | NS |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | |
| Σωματικά συμπτώματα | 1.73 ± 0.50 | 1.87 ± 0.60 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.66 ± 0.60 | 1.78 ± 0.72 | NS |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.20 ± 0.43 | 2.35 ± 0.51 | NS |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.35 ± 0.55 | 1.62 ± 0.86 | 0.05* |
| GHQ-28-Συνολική βαθμολογία | 1.74 ± 0.41 | 1.91 ± 0.58 | NS |
| CES-D | | | |
| Κατάθλιψη | 11.94 ± 10.73 | 14.32 ± 12.56 | NS |
| STAI 1 | | | |
| Άγχος Καταστάσεως | 28.77 ± 7.11 | 32.39 ± 12.22 | NS |
| STAI 2 | | | |
| Χαρακτηριολογικό Άγχος | 33.30 ± 7.85 | 38.21 ± 10.14 | 0.01* |

*p<0.05; N=144.

ΠΙΝΑΚΑΣ 16. Μέσες τιμές και τοπικές αποκλίσεις του WHOQOL-BREF, GHQ-28 & CES-D – διαφορές μεταξύ των δύο ηλικιακών κατηγοριών.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | (N=24) Ηλικία (<45 έτη) M ± SD | (N=120) Ηλικία (>45 έτη) M ± SD | p-value |
|-----------------------------|--|---|----------------|
| Σωματική υγεία | 14.83 ± 2.30 | 12.79 ± 3.53 | 0.00* |
| Ψυχολογική υγεία | 15.16 ± 3.10 | 12.94 ± 3.39 | 0.00* |
| Κοινωνικές σχέσεις | 14.55 ± 3.36 | 13.14 ± 3.07 | 0.04* |
| Περιβάλλον | 12.84 ± 3.17 | 13.78 ± 2.30 | NS |
| ΠΖ συνολικά & υγεία | 3.30 ± 1.08 | 3.01 ± 0.95 | NS |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | |
| Σωματικά συμπτώματα | 1.76 ± 0.55 | 1.79 ± 0.55 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.81 ± 0.63 | 1.69 ± 0.65 | NS |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.04 ± 0.45 | 2.30 ± 0.46 | 0.01* |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.35 ± 0.36 | 1.48 ± 0.75 | NS |
| GHQ-28-Συνολική βαθμολογία | 1.74 ± 0.37 | 1.82 ± 0.51 | NS |
| CES-D | | | |
| Κατάθλιψη | 6.62 ± 3.24 | 13.58 ± 11.89 | 0.00* |

*p<0.05; N=144.

ΠΙΝΑΚΑΣ 17. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις του WHOQOL-BREF & GHQ-28 – διαφορές μεταξύ των δύο κατηγοριών εκπαίδευσης.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | (N=87) Έτη εκπαίδευσης (< 9) M ± SD | (N=57) Έτη εκπαίδευσης (> 9) M ± SD | p-value |
|-----------------------------|---|---|----------------|
| Σωματική υγεία | 12.83 ± 3.46 | 13.57 ± 3.39 | NS |
| Ψυχολογική υγεία | 12.97 ± 3.53 | 13.81 ± 3.25 | NS |
| Κοινωνικές σχέσεις | 13.03 ± 3.43 | 13.88 ± 2.60 | NS |
| Περιβάλλον | 13.00 ± 2.47 | 14.59 ± 2.17 | 0.00* |
| ΠΖ συνολικά & υγεία | 3.01 ± 1.01 | 3.14 ± 0.91 | NS |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | |
| Σωματικά συμπτώματα | 1.81 ± 0.55 | 1.74 ± 0.54 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.82 ± 0.69 | 1.54 ± 0.54 | 0.01* |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.30 ± 0.49 | 2.20 ± 0.43 | NS |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.57 ± 0.79 | 1.29 ± 0.50 | 0.01* |
| GHQ-28-Συνολική βαθμολογία | 1.88 ± 0.53 | 1.70 ± 0.41 | 0.03* |

*p<0.05; N=144.

ΠΙΝΑΚΑΣ 18. Μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις του WHOQOL-BREF & GHQ-28 – διαφορές μεταξύ άγαμων, έγγαμων και διαζευγμένων/χήρων.

| Ενότητες WHOQOL-BREF | (N=25) Άγαμοι M ± SD | (N=108) Έγγαμοι M ± SD | (N=11) Διαζευγμένοι/χήροι M ± SD | p-value |
|----------------------------|----------------------------|------------------------------|--|--------------|
| Σωματική υγεία | 13.98 ± 2.51 | 13.18 ± 3.46 | 10.65 ± 4.16 | 0.02* |
| Ψυχολογική υγεία | 13.57 ± 3.55 | 13.48 ± 3.31 | 11.03 ± 3.83 | NS |
| Κοινωνικές σχέσεις | 12.48 ± 3.56 | 13.85 ± 2.82 | 10.78 ± 3.69 | 0.00* |
| Περιβάλλον | 13.04 ± 2.47 | 13.94 ± 2.45 | 12.04 ± 2.09 | 0.02* |
| ΠΖ συνολικά & υγεία | 3.10 ± 1.00 | 3.12 ± 0.94 | 2.36 ± 1.12 | 0.04* |
| Υποκλίμακες GHQ-28 | | | | |
| Σωματικά συμπτώματα | 1.91 ± 0.54 | 1.74 ± 0.54 | 1.94 ± 0.57 | NS |
| Άγχος/αϋπνία | 1.74 ± 0.60 | 1.70 ± 0.65 | 1.76 ± 0.78 | NS |
| Κοινωνική δυσλειτουργία | 2.29 ± 0.38 | 2.24 ± 0.48 | 2.44 ± 0.52 | NS |
| Σοβαρή κατάθλιψη | 1.32 ± 0.32 | 1.41 ± 0.66 | 2.19 ± 1.14 | 0.00* |
| GHQ-28-Συνολική βαθμολογία | 1.82 ± 0.38 | 1.77 ± 0.49 | 2.08 ± 0.64 | NS |

*p<0.05; N=144.

Στον πίνακα 19 παρουσιάζονται τα μοντέλα ιεραρχικής ανάλυσης παλινδρόμησης, στα οποία συμμετέχουν οι υπό μελέτη ανεξάρτητες μεταβλητές προκειμένου να διερευνηθεί η πιθανή επίδρασή τους επί των τεσσάρων επιμέρους παραγόντων ποιότητας ζωής, καθώς και επί της συνολικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής (σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF).

Η εφαρμογή των μοντέλων παλινδρόμησης υποδεικνύει ότι το πέρασμα της ηλικίας σε ασθενείς με ΧΝΑ έχει συνάφεια με την ποιότητα ζωής τους, και πιο συγκεκριμένα, επηρεάζει αρνητικά τους τομείς της *σωματικής υγείας* και των *κοινωνικών σχέσεων*. Επιπλέον, το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών αυτών έχει θετική συνάφεια με τον τομέα του *περιβάλλοντος*, η δε έγγαμη οικογενειακή κατάσταση με τους τομείς της *ψυχολογικής υγείας* και των *κοινωνικών σχέσεων*.

Αναφορικά με τις συσχετίσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής και των πεποιθήσεων για την υγεία (σύμφωνα με τις μετρήσεις στο ερωτηματολόγιο MHLC), καθώς και των ψυχοπαθολογικών αυτοαναφερόμενων συμπτωμάτων (σύμφωνα με τις μετρήσεις στα ερωτηματολόγια STAI και CES-D), βρέθηκε ότι η εσωτερική εστίαση

ελέγχου για την υγεία επιδρά θετικά στη *συνολική εκτίμηση* των ασθενών για την *ποιότητα ζωής* τους, η δε κατάθλιψη αρνητικά και στη *συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής*, καθώς και σε όλους τους τομείς, δηλ. *σωματικής υγείας, ψυχολογικής υγείας, κοινωνικών σχέσεων και περιβάλλοντος*. Παρατηρήθηκε επίσης αρνητική επίδραση των υψηλών επιπέδων χαρακτηρισολογικού άγχους που βίωναν οι ασθενείς, επί ορισμένων τομέων της ποιότητας ζωής, και συγκεκριμένα στην *ψυχολογική υγεία* και στο *περιβάλλον*.

Τέλος, η αρνητική εκτίμηση των ασθενών όσον αφορά στη συνολική κατάσταση της ψυχικής τους υγείας (σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο GHQ-28) βρέθηκε να έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής και συγκεκριμένα στον τομέα της *σωματικής υγείας*.

ΠΙΝΑΚΑΣ 19. Ιεραρχικές αναλύσεις παλινδρόμησης κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών, πεποιθήσεων για την υγεία και ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων επί των εννοτήτων της ΠΖ.

| Εξαρτημένες μεταβλητές | Ανεξάρτητες μεταβλητές | B | t | R | R ² | F | p |
|------------------------|----------------------------------|-------|-------|------|----------------|-------|--------------|
| Σωματική Υγεία | | | | 0.79 | 0.62 | 15.64 | |
| | Φύλο | -0.05 | -0.11 | | | | NS |
| | Ηλικία | -0.08 | -4.05 | | | | 0.00* |
| | Εκπαίδευση | 0.40 | 1.15 | | | | NS |
| | Οικογενειακή κατάσταση | 0.14 | 0.25 | | | | NS |
| | GHQ-28 (συνολικό σκορ) | -2.26 | -2.33 | | | | 0.02* |
| | MHLC (εσωτερική εστίαση ελέγχου) | -0.02 | -0.74 | | | | NS |
| | CES-D (κατάθλιψη) | -0.09 | -2.45 | | | | 0.02* |
| | STAI 2 (άγχος) | -0.03 | -0.81 | | | | NS |
| Ψυχολογική Υγεία | | | | 0.86 | 0.75 | 28.53 | |
| | Φύλο | -0.72 | -1.78 | | | | NS |
| | Ηλικία | -0.02 | -1.16 | | | | NS |
| | Εκπαίδευση | 0.49 | 1.75 | | | | NS |
| | Οικογενειακή κατάσταση | 0.99 | 2.20 | | | | 0.03* |
| | GHQ-28 (συνολικό σκορ) | -1.48 | -1.93 | | | | NS |
| | MHLC (εσωτερική εστίαση ελέγχου) | 0.03 | 1.36 | | | | NS |
| | CES-D (κατάθλιψη) | -0.12 | -4.17 | | | | 0.00* |
| | STAI 2 (άγχος) | -0.07 | -2.28 | | | | 0.03* |
| Κοινωνικές Σχέσεις | | | | 0.60 | 0.36 | 5.51 | |
| | Φύλο | 0.15 | 0.27 | | | | NS |
| | Ηλικία | -0.06 | -2.82 | | | | 0.01* |

| | | | | | | | |
|-------------------|----------------------------------|-----------|-------|------|------|------|--------------|
| | Εκπαίδευση | 0.70 | 1.79 | | | | NS |
| | Οικογενειακή κατάσταση | 1.49 | 2.37 | | | | 0.02* |
| | GHQ-28 (συνολικό σκορ) | 1.56 | 1.46 | | | | NS |
| | MHLC (εσωτερική εστίαση ελέγχου) | 0.01 | 0.26 | | | | NS |
| | CES-D (κατάθλιψη) | -0.13 | -3.16 | | | | 0.00* |
| | STAI 2 (άγχος) | -0.06 | -1.39 | | | | NS |
| Περιβάλλον | | | | 0.60 | 0.36 | 5.51 | |
| | Φύλο | -0.53 | -1.46 | | | | NS |
| | Ηλικία | -0.00 | -0.10 | | | | NS |
| | Εκπαίδευση | 0.66 | 2.68 | | | | 0.01* |
| | Οικογενειακή κατάσταση | -0.36 | -0.90 | | | | NS |
| | GHQ-28 (συνολικό σκορ) | 1.38 | 1.98 | | | | NS |
| | MHLC (εσωτερική εστίαση ελέγχου) | 0.02 | 0.85 | | | | NS |
| | CES-D (κατάθλιψη) | -0.05 | -2.05 | | | | 0.04* |
| | STAI 2 (άγχος) | -0.08 | -2.84 | | | | 0.01* |
| Συνολική ΠΖ/Υγεία | | | | 0.68 | 0.46 | 8.41 | |
| | Φύλο | 0.11 | 0.66 | | | | NS |
| | Ηλικία | 3.64E-005 | 0.00 | | | | NS |
| | Εκπαίδευση | 0.22 | 1.91 | | | | NS |
| | Οικογενειακή κατάσταση | 0.17 | 0.93 | | | | NS |
| | GHQ-28 (συνολικό σκορ) | -0.26 | -0.82 | | | | NS |
| | MHLC (εσωτερική εστίαση ελέγχου) | 0.04 | 3.70 | | | | 0.00* |
| | CES-D (κατάθλιψη) | -0.03 | -2.12 | | | | 0.04* |
| | STAI 2 (άγχος) | -0.01 | -0.94 | | | | NS |

*p<0.05; N=144.

Συμπερασματικά

Επιδείνωση στην ποιότητα ζωής παρατηρείται ιδιαίτερα στην ομάδα των ΑΚ ασθενών, οι οποίοι υποβάλλονται σε αιμοδιάλυση για μεγάλο χρονικό διάστημα. Οι περισσότερες ενότητες που αφορούν στην ποιότητα ζωής φαίνεται να επηρεάζονται, συμπεριλαμβανομένης και της συνολικής ψυχικής υγείας. Λαμβάνοντας υπόψη ότι τα ελλείμματα στην ποιότητα ζωής παρουσιάστηκαν περισσότερο στους ΑΚ ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία για μεγάλη χρονική περίοδο, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι αυτοί οι ασθενείς βίωσαν σημαντικές αλλαγές στην ποιότητα ζωής τους με την πάροδο του χρόνου, όπως επιδείνωση στη *σωματική, κοινωνική και περιβαλλοντική υγεία* καθώς και στη συνολική ψυχική υγεία. Στη σχετική βιβλιογραφία, έχει προταθεί ότι η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ήταν περισσότερο περιορισμένη στους ΑΚ ασθενείς, στοιχείο που μπορεί να γίνει εμφανές μόνο καθώς ο χρόνος θεραπείας αυξάνει (Simmons & Abress, 1990).

Πιο συγκεκριμένα, οι ΑΚ ασθενείς φαίνεται να βιώνουν ένα υψηλότερο επίπεδο δυσμενών συμπτωμάτων, όπως *άγχος* και *αϋπνία* κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων θεραπείας, γεγονός που μπορεί να αντικατοπτρίζει το συναισθηματικό βάρος του ασθενή στο να πρέπει να εμείνει σε ένα ακριβές θεραπευτικό σχήμα. Προτείνεται ότι οι μακροπρόθεσμες μελέτες που χρησιμοποιούν δείγματα διαθέσιμα στην πάροδο του χρόνου, μπορούν να είναι χρήσιμες, έτσι ώστε να ξεπεράσουν τους διατομικούς περιορισμούς και να αποκτήσουν γερά στοιχεία αναφορικά με τις διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ ΑΚ και ΠΚ ασθενών για μία χρονική περίοδο. Αυτό είναι ένα ζήτημα μεγάλου ενδιαφέροντος καθώς υπάρχουν στοιχεία για αλλαγές στην ποιότητα ζωής, συμπεριλαμβάνοντας μία πιο ευνοϊκή επίδραση της αιμοκάθαρσης στη σωματική ευεξία των ασθενών στη διάρκεια του πρώτου χρόνου (Wu *et al.*, 2004). Ωστόσο, δεν είναι γνωστό αν αυτή η βελτίωση διατηρείται και στα επόμενα χρόνια.

Σχετικά με την ομάδα των ΠΚ ασθενών, δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία μεταξύ των ασθενών που πρόσφατα ξεκίνησαν την περιτοναϊκή κάθαρση και εκείνων με περισσότερα χρόνια θεραπείας. Ωστόσο, θα πρέπει να λάβουμε υπόψη ότι οι ΠΚ ασθενείς αυτού του δείγματος δεν είχαν μεγάλη διαφορά από την άποψη της διάρκειας θεραπείας, όπως ήταν στην περίπτωση των ΑΚ ασθενών. Υποστηρίζεται ότι οι διαφορές στην

ποιότητα ζωής που συνδέονται με το είδος θεραπείας χωρίς να λάβουμε υπόψη τον παράγοντα του χρόνου μπορεί να περιορίσει την κατανόησή μας αναφορικά με τις διαφορές και τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής με την πάροδο του χρόνου.

Ακολουθώντας αυτή τη γραμμή σκέψης, μελετήθηκε η ποιότητα ζωής ελέγχοντας την επίδραση της διάρκειας θεραπείας (ANCOVA). Παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών επηρεάστηκε μόνο στην ενότητα του *περιβάλλοντος* καθώς και στη διάσταση της ψυχικής υγείας που αφορά στο *άγχος/αϋπνία*. Εστιάζοντας περαιτέρω στις διαφορές ανάμεσα στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς, στο αρχικό στάδιο θεραπείας, ήταν προφανές ότι τα ελλείμματα αναφορικά με την ποιότητα ζωής σε αυτές τις δύο ομάδες περιορίστηκαν σε μεγαλύτερο βαθμό.

Οι ΑΚ ασθενείς ανέφεραν μία πιο περιορισμένη ποιότητα ζωής καταδεικνύοντας μία μεγαλύτερη δυσαρέσκεια με διαφορετικές πτυχές του *περιβάλλοντός* τους. Ειδικότερα, αυτοί οι ασθενείς ανέφεραν ότι βιώνουν ποικίλες δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένης μίας περισσότερο αρνητικής άποψης σχετικά με τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα των *υπηρεσιών υγείας*. Επίσης, εξέφρασαν την αυξημένη δυσαρέσκειά τους όσον αφορά στο *οικονομικό τους επίπεδο*, τις *ευκαιρίες για αναψυχή*, τα *μέσα μεταφοράς* καθώς και τις *ευκαιρίες για απόκτηση πληροφόρησης και νέων δεξιοτήτων*. Δυσκολίες σε αυτόν τον τομέα της ποιότητας ζωής μπορούν να συνδεθούν με τη θεραπεία, εφόσον η αιμοκάθαρση στο χώρο του νοσοκομείου επιβάλλει σοβαρούς περιορισμούς στη ζωή των ασθενών λόγω της εξάρτησης από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού. Επιπλέον, η δυσαρέσκεια με τις υπηρεσίες υγείας ενδέχεται να αντικατοπτρίζει το φορτίο, το οποίο βιώνουν οι συγκεκριμένοι ασθενείς, συμπεριλαμβάνοντας στρεσογόνες καταστάσεις κατά τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, υψηλή συχνότητα επισκεψιμότητας στο νοσοκομείο καθώς και παρατεταμένη περίοδο αναμονής στη μονάδα (Gokcakan, 1991; Kennedy, 1989; Οικονομίδου και συν., 2005). Σημειώνεται ότι η ενότητα του *περιβάλλοντος* στο ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF καθώς και οι απόψεις που αναφέρθηκαν νωρίτερα φαίνεται να αντιπροσωπεύουν με ακρίβεια τις διαστάσεις, οι οποίες είναι πιθανό να επηρεάζονται σημαντικά από τη διαδικασία εξωνεφρικής κάθαρσης.

Τα αποτελέσματα ανταποκρίνονται στα προηγούμενα ευρήματα δείχνοντας ότι οι ΠΚ ασθενείς είναι εκείνοι, οι οποίοι αξιολογούν καλύτερα την «ικανότητα να ταξιδεύουν», τα «οικονομικά θέματα» και τη «διαδικασία της θεραπείας» (Wu *et al.*,

2004), καταδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο αυξημένη ικανοποίηση από τη φροντίδα της υγείας τους (Kutner, Zhang, Barnhart & Collins, 2005).

Επιπλέον, εστιάζοντας στις διαφορές μεταξύ των ισοδύναμων ομάδων ΑΚ και ΠΚ ασθενών στο αρχικό στάδιο της θεραπείας, οι ΑΚ ασθενείς ανέφεραν περισσότερα συμπτώματα *άγχους, προβλήματα με τον ύπνο, κατάθλιψη ή αυτοκτονικό ιδεασμό*. Οι δυσκολίες με τον ύπνο αποτελούν κεντρικό θέμα για πολλές διαταραχές και εξετάζονται συχνά σε υγείς πληθυσμούς καθώς και σε πληθυσμούς με προβλήματα υγείας (Soldatos, Allaert, Ohta & Dikeos, 2005; Wu *et al.*, 2004). Εκτιμώντας το συγκριτικά υψηλότερο επίπεδο αυτοκτονικού ιδεασμού που αναφέρθηκε από τη συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών, είναι ένα εύρημα, το οποίο συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία δείχνοντας υψηλότερα ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού στους ΑΚ ασθενείς (Daugirdas & Todd, 1988; Gokal, 2002). Ωστόσο, τα ευρήματα στη σχετική βιβλιογραφία είναι μικτά αναφορικά με τη σωματική και ψυχολογική ευεξία ενώ σύμφωνα με ορισμένες μελέτες, οι ΑΚ ασθενείς αξιολογούν περισσότερο θετικά τη φυσική τους κατάσταση (Diaz-Buxo, Lowrie, Lew, Zhang & Lazarus, 2000).

Σχετικά με τις πεποιθήσεις για την υγεία, οι ΑΚ ασθενείς έδειξαν μεγαλύτερη προτίμηση στην *εσωτερική* διάσταση εστιάζοντας περισσότερο στο δικό τους προσωπικό έλεγχο, έτσι ώστε να ρυθμίσουν την κατάσταση της υγείας τους. Αυτό μπορεί να αντικατοπτρίζει την ισχυρή ανάγκη των συγκεκριμένων ασθενών να εξισορροπήσουν την επιβεβλημένη εξάρτηση από τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και τον περιορισμό στη διατροφή με το να ασκούν έλεγχο στην ασθένειά τους. Επίσης, οι πεποιθήσεις που εστιάζουν στον προσωπικό έλεγχο καθώς και στην ατομική ευθύνη για την κατάσταση της υγείας κάποιου θα μπορούσαν να δείχνουν αυτομομφές και καταθλιπτική διάθεση. Οι ΑΚ ασθενείς εμφανίζουν, βάσει της σχετικής βιβλιογραφίας, καταθλιπτική συμπτωματολογία (Οικονομίδου *και συν.*, 2005; Yucedal *et al.*, 2003). Περαιτέρω διερεύνηση αυτών των υποθέσεων είναι υποχρεωτική.

Αναφορικά με την ομάδα των ΠΚ ασθενών, αξίζει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς με πολλά χρόνια θεραπείας προτίμησαν τη διάσταση της *τύχης* στην εστίαση ελέγχου της υγείας. Μπορεί να υποστηριχθεί ότι όσο αυξάνει ο χρόνος θεραπείας, οι ΠΚ ασθενείς φαίνεται να αλλάζουν τις πεποιθήσεις για την υγεία τους και να

στηρίζονται λιγότερο στις ανθρώπινες και τις επαγγελματικές πτυχές σχετικά με την ιατρική τους φροντίδα. Αντίθετα, στρέφονται σε πεποιθήσεις που προέρχονται από απροσδόκητους εξωτερικούς παράγοντες, όπως η *τύχη*. Αυτό το εύρημα μπορεί να μεταφραστεί ως η ευχή των ασθενών να κρατήσουν τις αποστάσεις από το ιατρικό προσωπικό. Εάν αυτό συμβαίνει, πρέπει να εξεταστεί κατάλληλα από τους επαγγελματίες υγείας που σχετίζονται με τη θεραπεία της περιτοναϊκής κάθαρσης των μονάδων, οι οποίες συμμετείχαν στη μελέτη.

Επιπρόσθετα, βασιζόμενοι στους μέσους όρους των ομάδων που παρουσιάζονται στην ANOVA, οι ΠΚ ασθενείς στο αρχικό στάδιο θεραπείας φαίνεται να στηρίζονται περισσότερο στο *ιατρικό* προσωπικό σε σύγκριση με τους ασθενείς στις άλλες κατηγορίες. Αυτό το εύρημα ενδέχεται να εκφράζει την ανάγκη των ΠΚ ασθενών να στηριχθούν σε μεγαλύτερο βαθμό στη βοήθεια των επαγγελματιών υγείας, έτσι ώστε να λάβουν την απαιτούμενη εκπαίδευση όσον αφορά στη διαδικασία της περιτοναϊκής κάθαρσης.

Σε γενικές γραμμές, οι ΑΚ ασθενείς φαίνεται να υποστηρίζουν ένα περισσότερο σταθερό σχέδιο πεποιθήσεων υγείας με την πάροδο του χρόνου, καθώς αυτοί οι ασθενείς, τόσο εκείνοι που πρόσφατα ξεκίνησαν τη θεραπεία όσο και εκείνοι με περισσότερα χρόνια θεραπείας εμφανίζονται να κρατούν μία παρόμοια στάθμιση στις διαστάσεις της εστίασης ελέγχου υγείας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα ευρήματα στον τομέα των πεποιθήσεων υγείας είναι πολύ περιορισμένα. Τα αποτελέσματα μελέτης που αναφέρονται στη βιβλιογραφία, δεν έδειξαν διαφορές στην εστίαση ελέγχου υγείας μεταξύ ΑΚ και ΠΚ ασθενών (Wolcott & Nissenon, 1988). Αυτή η ψυχολογική διάσταση έχει εξεταστεί επαρκώς στους ΑΚ ασθενείς σε σχέση με την προσκόλληση (Christensen, Turner & Smith, 1991). Είναι απαραίτητο ωστόσο να λάβουμε υπόψη ότι μεθοδολογικά ζητήματα μπορούν να εξηγήσουν τα διαφορετικά ευρήματα, ένα από τα οποία είναι οι πιθανές πολιτισμικές διαφορές μεταξύ των δειγμάτων των ασθενών. Προτείνεται ότι η διερεύνηση των διαπολιτισμικών διαφορών σχετικά με τις πεποιθήσεις υγείας και τις συμπεριφορές στους ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου μπορεί να δώσει απαντήσεις σε μερικά από αυτά τα ερωτήματα.

Αυτή η μελέτη έδειξε ότι διαφορετικές δυσκολίες στην ποιότητα ζωής, προβλήματα ψυχικής υγείας καθώς και διαφορετικές πεποιθήσεις υγείας μπορούν να χαρακτηρίζουν τους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν στην ανάπτυξη των υπηρεσιών παροχής ιατρικής φροντίδας καθώς και στη διαχείριση του ασθενή. Ο ρόλος των πεποιθήσεων υγείας ειδικότερα μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο κατά τη διάρκεια των αποτελεσμάτων της ασθένειας και της θεραπείας και θα μπορούσε επομένως να αναγνωριστεί ως μία καινούργια περιοχή για ψυχολογική παρέμβαση στα άτομα με ΧΝΑ τελικού σταδίου (Ελληνικού & Ζήση, 2002; Rebollo *et al.*, 1998).

Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα παρέχουν χρήσιμες ενδείξεις ότι ορισμένες μεταβλητές που αφορούν το κοινωνικοδημογραφικό προφίλ του ασθενούς ίσως επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την ποιότητα ζωής του. Στην παρούσα μελέτη, βρέθηκε ότι το να είναι ο ασθενής νεότερος σε ηλικία, περισσότερο μορφωμένος και έγγαμος έχει ευνοϊκή επίδραση σε ορισμένες όψεις της ποιότητας ζωής του. Τα ευρήματα συμφωνούν με τα στοιχεία στη διεθνή βιβλιογραφία που δείχνουν ότι οι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες μπορούν έως ένα βαθμό να συμβάλουν στην εξήγηση της συνολικής ποιότητας ζωής (Arnold *et al.*, 2004). Σύμφωνα με τους Sprangers, De Regt & Andries (2000), ανεξάρτητα με το είδος της νόσου, το να είναι ο ασθενής μεγαλύτερος σε ηλικία, λιγότερο μορφωμένος και να ζει χωρίς σύντροφο σχετίζεται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Επίσης, βάσει των ευρημάτων της μελέτης, η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών φαίνεται να επηρεάζεται από την ηλικία, την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση, την πεποίθηση του υποκειμενικού ελέγχου της υγείας, την κατάθλιψη και το άγχος.

Ειδικότερα, διερευνώντας την επίδραση των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων, το πέρασμα της ηλικίας σε ασθενείς με χρόνια νόσο, όπως η ΧΝΑ, φαίνεται να επιδρά αρνητικά κυρίως στο πώς αντιλαμβάνονται οι ασθενείς τη σωματική τους υγεία και τις κοινωνικές τους σχέσεις, πιθανώς αναδεικνύοντας παράλληλα και τη σοβαρή επιβάρυνση που επιφέρει η χρονιότητα της νόσου ιδιαίτερα στην αίσθηση της σωματικής ευεξίας και στη συμμετοχή στη κοινωνική ζωή.

Η εκπαίδευση μπορεί να έχει σημαντική επίδραση ως προς το πώς αξιολογούν οι ασθενείς το περιβάλλον τους, καθώς τα περισσότερα χρόνια εκπαίδευσης φαίνεται

να προδιαθέτουν τους ασθενείς σε μία περισσότερο θετική αντίληψη του *περιβάλλοντος*, στο οποίο ζουν και κινούνται. Μπορεί να θεωρηθεί ότι η εκπαίδευση αποτελεί πλεονέκτημα για το πάσχον άτομο προσφέροντάς του τη δυνατότητα να καθορίζει καλύτερα το περιβάλλον, στο οποίο θέλει να ζει, για παράδειγμα να έχει ευκολότερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και μέσα μεταφοράς, καθώς και περισσότερες ευκαιρίες πληροφόρησης σε θέματα υγείας, με αποτέλεσμα τη περισσότερο θετική αξιολόγησή του. Όσον αφορά στην παράμετρο της οικογενειακής κατάστασης, αυτή φαίνεται ότι επιδρά θετικά στην ψυχολογική και την κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής των συγκεκριμένων χρόνιων ασθενών, υποδηλώνοντας ότι η συνθήκη του να ζει ο ασθενής σε πλαίσιο οικογένειας ή να συμβιώνει με έναν σύντροφο προδιαθέτει σε υψηλότερη *ψυχολογική ευεξία* και *κοινωνική ευημερία*. Τα ανωτέρω ευρήματα είναι συμβατά με τις ερευνητικές υποθέσεις αυτής της μελέτης, συνάδουν επίσης με τη διεθνή βιβλιογραφία και μπορούν έως ένα βαθμό να συμβάλουν στην πολυπαραγοντική εξήγηση της ποιότητας ζωής (Arnold *et al.*, 2004; Chiang *et al.*, 2004; Sprangers *et al.*, 2000).

Πέραν των δημογραφικών μεταβλητών, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι ο χρόνιος ασθενής με οργανική νόσο, μπορεί να παρουσιάσει κατάθλιψη και καταθλιπτικά συμπτώματα ή άλλα προβλήματα ψυχικής υγείας, τα οποία χρωματίζουν αρνητικά την αντίληψή του και αποτυπώνονται σε αυτοαναφορές κακής ποιότητας ζωής. Διερευνώντας αυτές τις συσχετίσεις σε ασθενείς με ΧΝΑ, διαφαίνεται ο σημαντικός ρόλος της ψυχικής ευεξίας και γενικότερα της θετικής αντίληψης όσον αφορά την ψυχική του υγεία. Αξίζει να σημειωθεί ότι η κατάθλιψη βρέθηκε να επηρεάζει όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, ήτοι τη *σωματική υγεία*, την *ψυχολογική υγεία*, την *κοινωνική ευημερία*, καθώς και την αξιολόγηση του *περιβάλλοντος*, στο οποίο ζει ο ασθενής. Επίσης, η παρουσία διαχρονικού περισσότερο άγχους φάνηκε να επηρεάζει αρνητικά την αξιολόγηση που έκαναν οι ασθενείς ως προς την *ψυχολογική τους υγεία* καθώς και ως προς το *περιβάλλον* τους. Τα ανωτέρω ευρήματα είναι συμβατά με τη διεθνή βιβλιογραφία και παράλληλα διασαφηνίζουν την ελληνική πραγματικότητα, τουλάχιστον στο συγκεκριμένο δείγμα ασθενών, ως προς τη συσχέτιση ψυχολογικών παραμέτρων με την ποιότητα ζωής στη ΧΝΑ (Kimmel *et al.*, 1995; Οικονομίδου *και συν.*, 2005; Yucedal *et al.*, 2003).

Συνολικά, τα ευρήματα αυτής της μελέτης μπορούν να φανούν χρήσιμα σε θεωρητικό και σε πρακτικό επίπεδο. Στο θεωρητικό επίπεδο, μπορεί να προταθεί ένα μοντέλο για την ποιότητα ζωής στη ΧΝΑ, υποδεικνύοντας την ηλικία ως

περισσότερο καθοριστικό παράγοντα για τον τομέα της σωματικής υγείας, την κατάθλιψη για τον τομέα της ψυχολογικής ευεξίας και των κοινωνικών σχέσεων, την εκπαίδευση και το άγχος για τον τομέα του περιβάλλοντος και την πεποίθηση εσωτερικής εστίασης ελέγχου για τη συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Σε πρακτικό επίπεδο, τα ευρήματα είναι χρήσιμα σε επαγγελματίες υγείας, ιατρούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, καθώς και σε διοικητές υγειονομικών υπηρεσιών, επιφορτισμένες να προσφέρουν ιατρική θεραπεία σε πάσχοντες από ΧΝΑ τελικού σταδίου. Παραδείγματος χάριν, θα μπορούσε να προταθεί η ανάπτυξη εξατομικευμένων ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων με στόχο την ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών, ιδιαίτερα εκείνων που είναι ηλικιακά μεγαλύτεροι, λιγότερο μορφωμένοι, που ζουν μόνοι και οι οποίοι αναφέρουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους. Επίσης, θα μπορούσαν να αναπτυχθούν παρεμβάσεις ψυχοεκπαιδευτικού τύπου και προγράμματα προαγωγής της υγείας σε νεφροπαθείς, τα οποία να εστιάζουν στην ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση σε συγκεκριμένες συνιστώσες της ψυχικής υγείας, όπως τα καταθλιπτικά στοιχεία, ο αυτοκτονικός ιδεασμός, αλλά και η ενίσχυση των πεποιθήσεων των ασθενών σχετικά με τη δυνατότητά τους να έχουν οι ίδιοι έναν καθοριστικό ρόλο στα θέματα που αφορούν στην υγεία τους. Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα της μελέτης αυτής, καθώς και άλλων σχετικών με το αντικείμενο μελετών, προτείνεται η δημιουργία ερευνητικής ατζέντας με άξονα την ψυχολογική παρέμβαση και στήριξη σε άτομα που υποβάλλονται σε διαδικασία εξωνεφρικής κάθαρσης, θέτοντας ως στόχο την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους.

Τέλος, αναφορικά με τους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, σημειώνεται ότι οι ασθενείς της μελέτης αποτέλεσαν κλινικό δείγμα, το οποίο ήταν διαθέσιμο, δηλ. πρόκειται για ασθενείς που υποβάλλονταν σε θεραπεία σε μονάδες με πολυετή λειτουργία στο πλαίσιο δημόσιων γενικών νοσοκομείων. Ως εκ τούτου, δεν είναι δυνατόν να υπάρξει γενίκευση σε όλο τον πληθυσμό των νεφροπαθών παρά μόνο σε αντίστοιχους πληθυσμούς. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την παρούσα μελέτη μπορούν να διερευνηθούν περαιτέρω σε δείγματα από άλλα νοσηλευτικά πλαίσια, ιδιωτικά ή και σε μονάδες της περιφέρειας, δίνοντας τη δυνατότητα ελέγχου των υπό μελέτη μεταβλητών, σύγκρισης των αποτελεσμάτων, έτσι ώστε να μπορούν να προκύψουν γενικότερα συμπεράσματα.

Οι περιορισμοί της μελέτης περιλαμβάνουν την έλλειψη διερεύνησης της επίδρασης κλινικών παραγόντων, όπως είναι η επάρκεια της θεραπείας, το επίπεδο

αιμογλοβίνης ή άλλες κλινικές παράμετροι αναφορικά με τις αντιλήψεις του ασθενή για την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία. Ωστόσο, η μελέτη εστιάζει στις διαφορές στην ποιότητα ζωής καθώς και στα δυσμενή συμπτώματα στους ΑΚ και ΠΚ ασθενείς, οι οποίοι πρόσφατα ξεκίνησαν τη θεραπεία τους αλλά και εκείνοι που είναι σε θεραπεία πολλά χρόνια.

ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Σε όλους μας είναι γνωστές οι διάφορες ψυχολογικές αντιδράσεις του χρόνιου νεφροπαθούς σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση που μπορεί να κυμαίνονται από το άγχος και το φόβο μέχρι την κατάθλιψη και τις παρανοειδείς εκδηλώσεις. Το είδος και ο βαθμός των ψυχολογικών αντιδράσεων ποικίλλει κατά περίπτωση με κύριο διαμορφωτικό παράγοντα το είδος των ψυχικών αμυντικών μηχανισμών, τους οποίους ενεργοποιεί ο ασθενής ασυνείδητα προκειμένου να μειώσει την ένταση του άγχους και των άλλων συναισθηματικών του αντιδράσεων (Lipowski, 1969; Maurice, 1980). Το ποιος μηχανισμός θα υπερισχύσει και μέχρι ποιο βαθμό εξαρτάται από μία σειρά παραγόντων που περιλαμβάνουν (Σολδάτος, 1984):

- την προσωπικότητα του ασθενούς,
- τη σοβαρότητα της παθήσεως,
- την προσωπική σημασία της αρρώστιας για τον ασθενή και
- την αλληλεπίδραση του ασθενούς με το περιβάλλον του.

Από τους παράγοντες αυτούς, το σημαντικότερο ρόλο παίζει η προσωπικότητα του ασθενούς. Δηλαδή, ο τρόπος, με τον οποίο ο ασθενής θα αντιμετωπίσει τη θεραπεία, την αρρώστια και τις συνέπειές της εξαρτάται από το πώς είχε στο παρελθόν αντιμετωπίσει σοβαρά προβλήματα, κρίσεις και εντάσεις στη ζωή του.

Η *ψυχολογική αντιμετώπιση* του χρόνιου νεφροπαθούς περιλαμβάνει μία πολυμορφία ενεργειών και δραστηριοτήτων που κυμαίνονται από την απλή ενημέρωση σε ό,τι ο ίδιος αντέχει σχετικά με την αρρώστια και θεραπεία του μέχρι την ψυχολογική υποστήριξη και τη διεργασία της αυτεπίγνωσης του ασθενούς.

Βασικές διαδικασίες της *ψυχολογικής προσέγγισης* είναι:

1. Αρχικές επαφές με τον ασθενή και το περιβάλλον του για τη συγκέντρωση υλικού.
2. Αξιολόγηση και επεξεργασία του συγκεντρωθέντος υλικού, δηλαδή εκτίμηση της συναισθηματικής κατάστασης του ασθενούς, του τρόπου που βλέπει τον εαυτό του, την οικογένειά του, τους συναδέλφους και τη δουλειά του.
3. Προγραμματισμός θεραπευτικής παρέμβασης, δηλαδή το είδος και ο τρόπος ψυχολογικής βοήθειας που θα προσφέρει ο ψυχολόγος στον ασθενή. Τα

προγράμματα υποστήριξης είναι διαφόρων ειδών. Μπορεί να είναι ομαδική θεραπεία ή ατομικές συνεντεύξεις. Ο αριθμός συνεντεύξεων και ο χρόνος διαφέρει με το άτομο και την οικογένεια. Οι πρώτες συναντήσεις με τον ασθενή είναι βασικό να στηρίζονται κυρίως στη δημιουργία μίας ατμόσφαιρας εμπιστοσύνης και στην ενημέρωσή του σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία, προϋποθέσεις απαραίτητες για την καλή προσαρμογή του στην αρρώστια. Ανεξάρτητα από την ενημέρωση, ο ασθενής χρειάζεται ενθάρρυνση για να εκφράσει τις όποιες δυσκολίες του και ψυχολογική υποστήριξη για να ξεπεράσει αδικαιολόγητους φόβους. Ακόμη, μπορεί κάποια πλευρά των προβλημάτων του να χρειάζεται άμεση αντιμετώπιση ή σε έντονες διαταραχές να χρειάζεται την παρέμβαση του ψυχιάτρου ή άλλου ειδικού θεραπευτή.

4. Παρέμβαση στην κρίση και

5. Αποκατάσταση - σταθεροποίηση ή βελτίωση της λειτουργικότητας του ασθενούς στο περιβάλλον του. Δηλαδή, ο ασθενής να καταφέρει να εναρμονίσει τις απαιτήσεις της πραγματικότητας με τις απαιτήσεις του εαυτού του.

Στόχοι της ψυχολογικής παρέμβασης είναι να βοηθήσουμε τον ασθενή να μπορεί:

- Να ζει με την επίγνωση της σοβαρής αρρώστιας και των συνεπειών της.
- Να αντιμετωπίζει την αβεβαιότητα και τις εξελίξεις της κατάστασής του.
- Να δεχθεί την αλλαγμένη εικόνα σώματος και εαυτού του.
- Να επαναπροσαρμοσθεί στο κοινωνικό περιβάλλον.

Μέσα στο ψυχοθεραπευτικό έργο του ψυχολόγου για την καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενούς είναι η συμβουλευτική και υποστηρικτική επαφή με την οικογένεια για να βελτιωθεί η αλληλεπίδραση της σχέσης οικογένειας – ασθενούς (Siegal, Calsyn & Cuddihee, 1987) και η σωστή υποστήριξη προς τον ασθενή χωρίς υπερπροστασία που του στερεί την πρωτοβουλία, αλλά και χωρίς την αδιαφορία που τον αφήνει γεμάτο ανασφάλεια. Το οικογενειακό περιβάλλον είναι σημαντικό να εγγυάται την ασφάλεια για τον ασθενή για να τον βοηθήσει να ξεπεράσει τους φόβους του.

Η σπουδαιότητα της δουλειάς του ψυχολόγου έγκειται επίσης στη συμβουλή και εκπαίδευση του προσωπικού, που έρχεται σε επαφή με τον ασθενή, όσον αφορά την πρόληψη, διάγνωση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών

προβλημάτων.

Ακόμα, επειδή η εργασία με χρόνιους νεφροπαθείς και τις οικογένειές τους δημιουργεί stress και συχνά συναισθηματικές αντιδράσεις μεταξύ των μελών της ομάδας, η υποστήριξή τους από τον ψυχολόγο σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο κρίνεται απαραίτητη (Banthien, 1982; Burdova, 1982). Με αυτόν τον τρόπο βοηθιέται το προσωπικό να αντιμετωπίζει αυτά τα συναισθήματά του και να προλαμβάνει τις επιπτώσεις της επαγγελματικής κόπωσης και εξάντλησης («burn-out»).

Όσον αφορά τον ίδιο τον ψυχολόγο ως άτομο, για να λειτουργήσει αποτελεσματικά στο έργο του θα πρέπει:

- ✚ Να είναι οπλισμένος με υπομονή και κατανόηση,
- ✚ Να έχει την κατάλληλη προσωπικότητα για να μπορεί να κάνει καλή συναισθηματική επαφή με τον ασθενή,
- ✚ Να έχει παράλληλα με τις θεωρητικές γνώσεις του και ψυχοθεραπευτική παιδεία.

Επιπρόσθετα, θεωρείται σημαντικό να αναφερθεί ότι ο προοδευτικά αυξανόμενος πληθυσμός της τρίτης ηλικίας, εκ των οποίων πολλοί αντιμετωπίζουν πολλαπλά παθολογικά προβλήματα, έχει οδηγήσει σταδιακά στην προώθηση της φροντίδας των νεφρολογικών ασθενών μέσα στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας. Πολλοί από τους ασθενείς αυτούς μπορεί να μην είναι κατάλληλοι για να ενταχθούν σε πρόγραμμα εξωνεφρικής κάθαρσης ή οι ίδιοι επιθυμούν να μην υποβληθούν σε κάθαρση. Οι μέθοδοι εξωνεφρικής κάθαρσης αποτελούν θεραπείες που σώζουν ζωές, όμως για πολλούς ασθενείς η παράταση ζωής που τους προσφέρεται είναι βασανιστική, κουραστική, ιδιαίτερα για εκείνους που τους ταλαιπωρούν και άλλες χρόνιες παθήσεις ή αντιμετωπίζουν παράλληλα και κοινωνικά προβλήματα (Levy, Chambers & Brown, 2004; Smith, 2003). Με την παρηγορητική φροντίδα μπορεί να επιτευχθεί ένα «καλό επίπεδο υγείας» μέσα από τη διασφάλιση της αξιοπρέπειας και της ιδιωτικότητας (privacy) του ασθενή καθώς και την υποστήριξη των επιθυμιών του να καταλήξει μέσα σε ένα άνετο για τον ίδιο περιβάλλον, δίπλα σε εκείνους που νιώθει αγάπη και θαλπωρή, δίπλα στην οικογένειά του.

Η επικοινωνία σαφώς αποτελεί ένα σημαντικό τμήμα της δομής της παρεχόμενης γενικής φροντίδας, επιβάλλεται όμως στην παρηγορητική φροντίδα. Η επικοινωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες, τους ασθενείς και τις οικογένειες

αποτελεί παράγοντα καθοριστικής σημασίας και η επικοινωνία των διεπιστημονικών/επαγγελματικών ομάδων θα πρέπει να είναι εξαιρετικά υψηλής ποιότητας. Οι ομάδες παρηγορητικής φροντίδας γίνονται περισσότερο δεκτικές απέναντι στους ασθενείς με ΧΝΑ και πολλές νεφρολογικές μονάδες κρίνεται ουσιώδες να εντάξουν στις παρεχόμενες υπηρεσίες τους παρηγορητικές και καταληκτικές παρεμβάσεις ενώ οι νοσηλευτές νεφρολογίας πρέπει να παίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή επαρκούς φροντίδας μέσα από μία στενή, διεπιστημονική ομαδική εργασία (Casey & Hodson, 2003).

Αναφορικά με την *εξασφάλιση "φυσιολογικού ρυθμού" και την ποιότητα ζωής*, η μεγαλύτερη πρόκληση για τον ασθενή είναι να μάθει να ζει με την ασθένειά του, τις απαιτήσεις της θεραπείας, την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την εξέλιξή της και τις ενδεχόμενες επιπλοκές που παρουσιάζει κατά τη χρόνια φάση.

Οι αλλαγές που βιώνει είναι σημαντικές τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και στις σχέσεις του με τους άλλους. Αναζητά μία νέα ισορροπία στις καινούργιες συνθήκες ζωής και προσπαθεί να συγκεράσει τις επιθυμίες, τις ανάγκες και τις ικανότητές του, ώστε, εξασφαλίζοντας ένα "φυσιολογικό ρυθμό" ζωής, να αποκτήσει μία αίσθηση ασφάλειας. Η ποιότητα ζωής, σύμφωνα με τους ερευνητές, είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που εξασφαλίζει την ικανοποιητική λειτουργία του ατόμου, σε τέσσερις βασικούς τομείς: τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον εργασιακό και τον οργανικό. Εξαρτάται από τις στρατηγικές που θα ενεργοποιήσει το άτομο, για να ανταπεξέλθει στις προκλήσεις που προβάλλει η χρόνια νόσος, στους τομείς που προαναφέρθηκαν.

Ερευνητικά δεδομένα επισημαίνουν ότι η ενεργός και αισιόδοξη αντιμετώπιση του προβλήματος έχει θετικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής καθώς και στη διάρκεια επιβίωσης του ατόμου. Η αναζήτηση πληροφοριών, η δυνατότητα συμμετοχής του αρρώστου στη λήψη αποφάσεων που τον αφορούν και η διεκδίκηση ικανοποιητικής φροντίδας αποτελούν στοιχεία της αντιμετώπισης αυτής. Στοιχεία που κατά το προσωπικό υγείας χαρακτηρίζουν τους ασθενείς ως "δύσκολους", "επιθετικούς", ή "μη συνεργάσιμους", επειδή απλούστατα διεκδικούν τη διατήρηση του ελέγχου των καταστάσεων που βιώνουν.

Ιδιαίτερη ενθάρρυνση και υποστήριξη χρειάζονται όσοι διστάζουν να λάβουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία τους και στη σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.

Όσον αφορά στην *αλλαγή ρόλων και σχέσεων*, ανάλογα με το μέλος που υφίσταται το νόσημα, πολλές φορές χρειάζεται να προστεθούν ή να αφαιρεθούν

καινούργιοι ρόλοι. Καθώς λοιπόν αλλάζει η δομή της οικογένειας, το κάθε μέλος μπαίνει σε αναδιοργάνωση.

Έτσι, σε περιπτώσεις που πάσχων είναι ο σύζυγος, η αλλαγή έγκειται στην ανάληψη του ρόλου της μητέρας, της νοικοκυράς, της φροντίδας των παιδιών από το σύζυγο, ενώ η μητέρα αναλαμβάνει το ρόλο του άνδρα, του οικονομικού υποστηρικτή, βγαίνοντας στην παραγωγή για την εξασφάλιση των οικονομικών πόρων. Οι αλλαγές μπορεί να αφορούν και σε σχέσεις φιλικές ή επαγγελματικές, εξαιτίας του κοινωνικού ρατσισμού.

Αλλαγές στο επίπεδο σχέσεων και συμπεριφοράς πιθανώς να οφείλονται σε διαταραχή της ταυτότητας του πάσχοντος. Είναι αλλαγές, τις οποίες χρειάζεται να επεξεργαστούν και να αντιμετωπίσουν από κοινού (Κωστενίδου, 2001).

Όμως, η τάση της οικογένειας και των φίλων να είναι χαρούμενοι και αισιόδοξοι όταν αντιμετωπίζουν αρνητικά γεγονότα, μπορεί να απομονώσει το πάσχον άτομο κάνοντάς το να νιώθει ότι δεν μπορεί να ζητήσει βοήθεια. Ο ασθενής μπορεί να ερμηνεύσει αυτές τις συμπεριφορές ως απόδειξη της απόρριψής του, τη στιγμή ακριβώς που η υποστήριξη των άλλων του είναι εξαιρετικά πολύτιμη.

Η οικογένεια δεν πρέπει να επικεντρώνεται στα συμπτώματα και να ασχολείται μόνο με τα παράπονα του αρρώστου. Πρέπει να αναζητήσει στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος. Οι στρατηγικές, με τις οποίες έμαθαν να ξεπερνούν τις δύσκολες καταστάσεις και τις συγκρούσεις καθώς και η προσωπικότητά τους, φαίνεται να παίζουν σπουδαίο ρόλο στην αντιμετώπιση των θεμάτων που σχετίζονται με τους ίδιους και τα παιδιά τους (Κωστενίδου, 2001).

Η δυναμική παρέμβαση του συντρόφου, η στήριξη στην επίπονη προσπάθεια του ασθενή για αυτογνωσία, βοηθούν σημαντικά. Η σημασία των σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ των συζύγων ή ατόμων, όπου υπάρχει οικειότητα και αμοιβαία εξομολόγηση, έχει από καιρό αναγνωριστεί.

Συνάγεται λοιπόν το συμπέρασμα ότι η οικογένεια αποτελεί τον κεντρικό πυρήνα στη διαδικασία της κοινωνικής υποστήριξης και επανένταξης του χρόνιου πάσχοντα.

Αναφορικά με το κομμάτι της *επαγγελματικής αποκατάστασης*, κάτω από τις πιέσεις των νέων συνθηκών, ο νεφροπαθής πρέπει τις περισσότερες φορές να αλλάξει ή να τροποποιήσει τις επαγγελματικές του δραστηριότητες. Όποια και αν είναι η δυνατότητα, αλλαγή ή τροποποίηση, πλήρης ή μερική απασχόληση, ο στόχος πρέπει να είναι ένας. Να συνεχίσει να εργάζεται. Να μη νιώσει ότι περιθωριοποιείται. Να μη

νώσει "άχρηστος". Βέβαια, η επαγγελματική αποκατάσταση δεν είναι υπόθεση μόνο των νεφροπαθών και των ψυχοκοινωνικών υποστηρικτών. Είναι συλλογική υπόθεση του Κράτους και της Ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Η λειτουργία προγραμμάτων εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης θα συντελέσει και στην ψυχολογική ισορροπία του νεφροπαθούς, αλλά και στη μείωση του έμμεσου κόστους από την απώλεια μισθών. Αποτελέσματα ερευνών σχετικά με το θέμα αυτό δείχνουν ότι την πληρέστερη επαγγελματική αποκατάσταση παρουσιάζουν οι αιμοκαθαιρόμενοι στο σπίτι και οι μεταμοσχευμένοι (Calsyn, 1981; Flores & Callender, 1987; Martino, 1987; Richardson, 1987). Ο επαναπροσδιορισμός λοιπόν της πολιτικής υγείας που αφορά στις εναλλακτικές μεθόδους αντιμετώπισης του τελικού σταδίου ΧΝΑ είναι πάντα επίκαιρος.

Μία ακόμα τροποποίηση που θα υποστεί ο ασθενής από την εξέλιξη της ΧΝΑ αφορά στη *σεξουαλική του συμπεριφορά*. Για τους άνδρες σημαίνει πτώση της libido, προβλήματα στύσης, ελαττωμένη γονιμότητα λόγω ολιγοσπερμίας και μειωμένης κινητικότητας των σπερματοζωαρίων. Στις γυναίκες η σεξουαλική συμπεριφορά δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα. Το πρόβλημα αντιμετωπίζεται στην ορμονική ανισορροπία που προκαλεί αραιομηνόρροια ή αμηνόρροια. Σε γυναίκες με κανονική εμμηνορρυσία, η γονιμότητα είναι περιορισμένη.

Μία ρεαλιστική κοινωνική πρόταση με διαχρονική ισχύ θα αποτελούσε η δημιουργία Κρατικής Τράπεζας Σπέρματος. Η κατάθεση υγιούς σπέρματος πριν την εξέλιξη της νόσου, θα διασφάλιζε την επιθυμία αγάμων και εγγάμων νεφροπαθών για απόκτηση παιδιών ακόμα και αν είχαν μεταμοσχευθεί, διότι η λήψη ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων επιδρά δυσμενώς στην σπερματογένεση.

Τέλος, η *διατήρηση της ελπίδας στην πορεία της αρρώστιας* αποτελεί μέλημα ζωτικής σημασίας. Χωρίς ελπίδα, το άτομο παραιτείται από τη ζωή και πολύ γρήγορα μπορεί να πεθάνει. Το ενδεχόμενο μίας νέας ευκαιρίας για μεταμόσχευση, δε θα πρέπει να απομακρύνεται. Στην πορεία της νόσου το περιεχόμενο των ελπίδων συχνά τροποποιείται. Συνδέεται άμεσα με την αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Μπορεί να αφορά μακροπρόθεσμους στόχους, να αφορά στο παρόν ή στο άμεσο μέλλον, συχνά αφορά στη μετά θάνατο ζωή ή την εξασφάλιση μίας συμβολικής αθανασίας, μέσα από απογόνους, έργα και επιτεύγματα.

Στην ενεργητική ελπίδα, το άτομο κινητοποιεί την εσωτερική του ενέργεια και τη μεταπλάθει σε πηγή έμπνευσης και δύναμης. Έτσι, επηρεάζει ουσιαστικά την

πορεία του.

Αντίθετα, με την παθητική ελπίδα, το άτομο αποφεύγει να δραστηριοποιηθεί, φαντάζεται ότι οι δυσκολίες θα εξαφανιστούν ως δια μαγείας. Εν ολίγοις, ζει σε μία απέραντη φαντασίωση και όχι στην πραγματικότητα. Η ελπίδα, λοιπόν, σίγουρα πρέπει να πεθάνει τελευταία.

Γενικά, τα σημεία, στα οποία πρέπει να εστιαστεί ένας σχεδιασμός προγράμματος προσδιορισμού των προβλημάτων, με σκοπό την επανένταξη των ασθενών, περιλαμβάνουν:

- την αξιολόγηση της γενικής κατάστασης του ασθενή για την εντόπιση των ποικίλων αναγκών και προβλημάτων. Είναι βασικό να υπάρχει πλήρης κατά το δυνατόν "καταγραφή" της φυσικής (σωματικής), συναισθηματικής, κοινωνικής και γνωστικής κατάστασής του, μέσα από την οποία θα γίνει η ιεράρχηση των υπαρχουσών αναγκών.
- τη συνεχή συζήτηση και παρουσίαση των δεδομένων και των εξελίξεων που αφορούν τη νόσο, τη θεραπεία και τις δυνατότητες επιλογών.
- την ενθάρρυνση της οικογένειας ή γενικότερα του οικείου περιβάλλοντος με ενημέρωση για τις επερχόμενες ανάγκες και συνεχή συμπαράσταση στην επίλυση των δημιουργούμενων προβλημάτων.
- την παροχή αμέριστης βοήθειας στον ασθενή στην προσπάθεια επανάκτησης της εμπιστοσύνης στις δυνάμεις του και της ανάπτυξης αυτογνωσίας. Πρέπει να δίνεται η δυνατότητα στον ίδιο να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά του.
- τη βοήθεια στην αναγνώριση των περιοχών δημιουργίας και προσδιορισμός των ευκαιριών που υπάρχουν για την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνική δομή.
- τη βοήθεια του ασθενή στην εξερεύνηση και ανεύρεση ειδικών και νέων ενασχολήσεων και
- την ατέλειωτη προσπάθεια γεφύρωσης του πιθανού χάσματος που προήλθε από τη νέα πραγματικότητα, ώστε να επιτευχθεί όχι μόνο η επαναδραστηριοποίηση αλλά και η πλήρης κοινωνικοποίηση του ατόμου με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

ΑΝΤΙ ΕΠΙΛΟΓΟΥ

«Κάθε άνθρωπος με αναπηρία, είτε είναι νεφροπαθής είτε οτιδήποτε άλλο, είναι μοναδικός και ανεπανάληπτος. Δεν εκλιπαρεί ούτε χρειάζεται υπερβολική φροντίδα, οίκτο ή ιδιαίτερη μεταχείριση. Η στάση του ποικίλλει σε μεγάλο βαθμό και εξαρτάται στενά από τη μεταχείριση που δέχεται από εκείνους, με τους οποίους βρίσκεται σε σχέση αλληλεπίδρασης. Γι' αυτό, οι θετικές αλληλεπιδράσεις θα προκαλέσουν θετική αλλαγή.

Θέλει και πρέπει να αναλαμβάνει την ευθύνη για την ίδια του τη ζωή. Αναγνωρίζει την ανάγκη της άμιλλας αλλά χρειάζεται τη διαβεβαίωση των ικανοτήτων και της παραγωγικότητάς του. Θέλει να είναι ελεύθερος και ανεξάρτητος και από εμάς εξαρτάται να του παράσχουμε κάθε δυνατή ελεύθερη εκλογή και ανεξαρτησία.

Το μέλλον των ασθενών θα είναι σίγουρα πιο ελπιδοφόρο από το παρόν αν οι επαγγελματίες στον τομέα της συμβουλευτικής θελήσουν να αναλάβουν τον απαραίτητο ρόλο, τον οποίο μπορούν να παίξουν ξεκινώντας από τον προσδιορισμό της ιδιαιτερότητας μέσα από τη διαδικασία της θεραπείας και της αποκατάστασης.

Θα έχουμε ανταποκριθεί στην πρόκληση για το μέλλον, όταν ο καθένας από εμάς αναλάβει την ευθύνη να κάνει το αύριο λίγο καλύτερο από το σήμερα. Θα έχουμε ανταποκριθεί πια «εμείς» (οι «σοφοί») που καθοδηγούμε «αυτούς» (τους «άτυχους»), όταν θα έχει επιτευχθεί μία ένωση, όπου «εμείς» και «αυτοί» θα μπορούμε να μοιραζόμαστε με ισοτιμία, αρμονία και χαρά τις προσπάθειές μας να προάγουμε μία δύσκολη ανθρώπινη κατάσταση μέσα από την αγάπη και την πραγματικότητα».

Λεό Μπουσκάλια

«Άτομα με ειδικές ανάγκες. Μία πρόκληση στη συμβουλευτική»

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ



A. ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αγαλλόπουλος, Χρ. (1955). *Κοινωνικά Ασφάλισεις*. Αθήνα.
2. Αγραφιώτης, Θ. (1984). *Ο Τεχνητός Νεφρός στη Θεωρία του και στην Πράξη*. Αθήνα: Παρισιάνος.
3. Αγραφιώτης, Δ. (1988). *Υγεία και Αρρώστια. Κοινωνικο-πολιτιστικές διαστάσεις*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
4. Αλεξανδρόπουλος, Κ. (1997). *Κλινική Ψυχοπαθολογία του FISH*. Αθήνα: ERGO.
5. Αλεξανδρόπουλος, Κ. & Χριστοδούλου, Χ. (2005). Ψυχιατρικές - Ψυχολογικές διαταραχές. *Κλινική Νεφρολογία*, 14, 1347-1359.
6. Αλουμανής, Π. (2002). *Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης*. Αθήνα: ΙΚΑ.
7. Αντωνοπούλου, Λ. (1987). *Η Κρατική Πολιτική για το Φάρμακο στις Χώρες του Αναπτυσσόμενου Κόσμου*. Αθήνα: Σύγχρονα Θέματα.
8. Αντωνοπούλου, Ι. (1994). *Το ολιστικό μοντέλο της νοσηλευτικής φροντίδας - Συντελεστής ποιότητας ζωής νεφροπαθών*. 5^ο Επιμορφωτικό Σεμινάριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
9. Αποστόλου, Θ. (2000). Ποιότητα ζωής: Μία παραμελημένη παράμετρος αξιολόγησης θεραπευτικών αποφάσεων. *Ελληνική Νεφρολογία*, 12, 28-33.
10. Αποστόλου, Θ., Chank, W., Boulton, A. J. M. & Gokal, R. (2001). Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια. Συγκριτικά αποτελέσματα ενός γενικού και ενός ειδικού για νεφρικά προβλήματα ερωτηματολογίου. *Ελληνική Νεφρολογία*, 13, 363-375.
11. Αποστόλου, Θ., Βρύσης, Π., Πουλόπουλος, Α., Τσιμναδή, Μ., Ιατρού, Χ., Τσιάνας, Ν., Χιλάλ, Κ. & Νικολοπούλου, Ν. (2002). *Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αιμοκαθαιρόμενων με τη χρήση ενός γενικού (SF-36) και ενός ειδικού ερωτηματολογίου*. 12^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας. Ιωάννινα: Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία.
12. Αποστόλου, Θ. (2005). Εκπαίδευση ασθενούς. Στο Π. Ν. Ζηρογιάννης, Α. Μ. Περίδης & Α. Διαμαντόπουλος (Επιμ.), *Κλινική Νεφρολογία* (σ. 3653-3656). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.

13. Αποστόλου, Θ. (2005). Αξιολόγηση ποιότητας ζωής. Στο Π. Ν. Ζηρογιάννης, Α. Μ. Πιερίδης & Α. Διαμαντόπουλος (Επιμ.), *Κλινική Νεφρολογία* (σ. 3667-3677). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
14. Αριστοτέλης, (1993). *Απαντα - Ηθικά Νικομάχεια Ι*. Αθήνα: Κάκτος.
15. Βιδάλης, Α. & Συγγελάκης, Μ. (2000). Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής. Nottingham Health Profile (NHP) - Ελληνική έκδοση. *Ιπποκράτεια*, 4, 39-42.
16. Γείτονα, Μ., Κάβουρα, Μ., Βανδώρου, Χρ. & Κυριόπουλος, Γ. (2004). Οικονομική Αξιολόγηση και Ποιότητα Ζωής. Στο Μ. Γείτονα (Επιμ.), *Οικονομική Αξιολόγηση της Τεχνολογίας Υγείας: Φαρμακοοικονομία και Λήψη Αποφάσεων* (σ. 130-146). Βόλος: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας.
17. Γερογιάννη, Γ. (2003). Στρεσογόνοι παράγοντες των ατόμων που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση. *Νοσηλευτική*, 42, 228-246.
18. Γυφτοπούλου, Π. (1996). Στο Λυκαυγές της Νέας Χιλιετίας. *Γαϊόραμα*, 35, 27-32.
19. Δημητρόπουλος, Ε. (1994). *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία της Επιστημονικής Έρευνας*. Αθήνα: Έλλην.
20. Ελληνικού, Μ. Ι. & Ζήση, Α. (2002). Ποιότητα ζωής και χρόνιες νόσοι. Προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια. *Ιατρική*, 82, 124-131.
21. Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας, (2003). *Παρακολούθηση της ποιότητας ζωής στην Ευρώπη*. Αθήνα: Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας.
22. Ζηρογιάννης, Π., Ντόμπρος, Ν., Αγραφιώτης, Α. & Τσακίρης, Δ. (1995). *Η Ποιότητα Ζωής των Ασθενών με Νεφρική Ανεπάρκεια*. 2^ο Συμπόσιο Περιτοναϊκής Κάθαρσης. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
23. Ζηρογιάννης, Π., Λάμνισου, Κ. & Δέλτας, Κ. (2005). Παράγοντες εξέλιξης της νεφρικής βλάβης. Στο Π. Ν. Ζηρογιάννης, Α. Μ. Πιερίδης & Α. Διαμαντόπουλος (Επιμ.), *Κλινική Νεφρολογία* (σ. 1432-1445). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
24. Θεοδορίδου, Α. (1995). *Ο ρόλος του νοσηλευτή - επιλογή ασθενούς*. 2^ο Συμπόσιο Περιτοναϊκής Κάθαρσης. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.

25. Θεοδώρου, Μ., Σαρρής, Μ. & Σούλης, Σ. (1997). *Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα*. Αθήνα: (έκδ. ιδίων συγγραφέων).
26. Θεοδώρου, Μ., Σαρρής, Μ. & Σούλης, Σ. (2001). *Συστήματα Υγείας*. Αθήνα: Παπαζήσης.
27. Θεοφίλου, Π., Συνοδινού, Κ. & Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. (2006). *Ποιότητα Ζωής των ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια*. 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τη Διοίκηση, τα Οικονομικά & τις Πολιτικές Υγείας. ΕΣΔΥ - Τομέας Οικονομικών Υγείας, Αθήνα.
28. Θεοφίλου, Π. & Γείτονα, Μ. (2008). Συγκριτική αποτίμηση αιμοκάθαρσης με φύσιγγα και διττανθρακικό διάλυμα και της αιμοδιαδιήθησης για την αντιμετώπιση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου. *Φαρμακοοικονομία*, 36, 5-11.
29. Θεοφίλου, Π. & Γείτονα, Μ. (2008). *Κόστος και ποιότητα ζωής από τη χρήση ερυθροποιητίνης σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο*. 19^η Επιστημονική Ημερίδα. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
30. Θεοφίλου, Π. (2008). Οικονομική αξιολόγηση του κόστους αιμοκάθαρσης. *Νέα Υγεία*, 60, 11.
31. Θεοφίλου, Π. (2008). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. *Dialysis Living*, 21, 42-50.
32. Θεοφίλου, Π. (2008). Κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές και η σχέση τους με την ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία ασθενών με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. *Περιοδικό της Ποιότητας (ECO-Q)*, 68, 34-37.
33. Θεοφίλου, Π. (2009). Θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας: Μελέτη κόστους των μεθόδων αιμοκάθαρσης με φύσιγγα και διττανθρακικό διάλυμα και της αιμοδιαδιήθησης. *Επιθεώρηση Υγείας*, 119, 24-27.
34. Θεοφίλου, Π. (2009). Κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές, ψυχοπαθολογία και πεποιθήσεις για την υγεία: Συσχέτιση με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. *Επιθεώρηση Υγείας*, 118, 48-51.
35. Ιεροδιακόνου, Χ., Παπαδημητρίου, Μ., Παπακώστα - Βαρλάμη, Γ., Βαργεμέζης, Β. & Μεταξάς, Π. (1978). Ψυχολογικά προβλήματα ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση. *Minerva Medica Greca*, 6, 55-60.
36. Ιωαννίδης, Γ., Παπαδάκη, Ο. & Τσακίρης, Δ. (2002). Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στην

- Ελλάδα, 1986-2000. Έκθεση Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών. *Ελληνική Νεφρολογία*, 14, 525-548.
37. Ιωαννίδης, Γ. (2005). Ψυχιατρικές - Ψυχολογικές διαταραχές. Στο Π. Ν. Ζηρογιάννης, Α. Μ. Περίδης & Α. Διαμαντόπουλος (Επιμ.), *Κλινική Νεφρολογία* (σ. 46-56). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
38. Κάβουρα, Μ., Κυριόπουλος, Γ., Γείτονα, Μ. & Βανδώρου, Χρ. (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG.
39. Καλαντζή - Αζίζι, Α. (1999). *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
40. Κασιμάτη, Κ. (1984). Εμπειρική έρευνα και κοινωνικές επιστήμες. Σκέψεις γύρω από την Προβληματική της. Στο Κ. Μουστάκα & Κ. Κασιμάτη (Επιμ.), *Η Προβληματική της Εμπειρικής Έρευνας. Δύο Εφαρμογές με Επίκεντρο το Παιδί* (σ. 11-34). Αθήνα: Έκδοση Αετοπουλείου Πολιτιστικού Κέντρου Δήμου Χαλανδρίου.
41. Κοντούλη - Γείτονα, Μ. (1997). *Πολιτική και Οικονομικά της Υγείας*. Αθήνα: Εξάντας.
42. Κουβέλη, Α. (1984). Το Στοιχείο της Παραμόρφωσης στην Εμπειρική Κοινωνική Έρευνα: Τυποποιημένο Ερωτηματολόγιο και Ελεύθερη Συνέντευξη. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 54, 21- 47.
43. Κουρέα - Κρεμαστινού, Τ. (2005). *Δημόσια Υγεία*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας.
44. Κουτσοπούλου - Σοφικίτη, Β. & Θεοδοσοπούλου - Ευθυμίου, Ε. (2002). Διαστάσεις προσωπικότητας των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και η σχέση τους με την αρχική νόσο. *EDTNA ERCA JOURNAL*, 28, 26-29.
45. Κυριαζή, Ν. (2001). *Η Κοινωνιολογική Έρευνα. Κριτική Επισκόπηση των Μεθόδων και των Τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
46. Κυριακόπουλος, Γ. & Μαυροπούλου, Ε. (2002). *Η αυτοκτονία και η διακοπή της αιμοκάθαρσης. Υπάρχει αντιμετώπιση;* 12^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας. Ιωάννινα: Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία.
47. Κυριόπουλος, Ι. & Φιλαλήθης, Α. (1996). *Η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας στην Ελλάδα*. Αθήνα: Θεμέλιο.
48. Κυριόπουλος, Ι., Γείτονα, Μ. & Σκουρολιάκου, Μ. (1996). *Φαρμακοοικονομία: Αρχές και Μέθοδοι Αξιολόγησης*. Αθήνα: Εξάντας.

49. Κυριόπουλος, Γ. & Λιονής, Χρ. (2004). *Η Αναζήτηση της Ποιότητας στην Υγεία και τη Φροντίδα Υγείας. Κείμενα ομοφωνίας*. Αθήνα: Παπαζήσης.
50. Κυριόπουλος, Γ. (2004). *Εισαγωγή στα Οικονομικά της Υγείας*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας.
51. Κωστενίδου, Μ. (1994). Κοινωνική και οικονομική διάσταση της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας. Στο Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών (Επιμ.), - 5^ο Επιμορφωτικό Σεμινάριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας. *Το ολιστικό μοντέλο της νοσηλευτικής φροντίδας - Συντελεστής ποιότητας ζωής νεφροπαθών* (σ. 42-56). Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
52. Κωστενίδου, Μ. (2001). *Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην αντιμετώπιση νεοεντασσομένου ασθενή σε εξωνεφρική κάθαρση*. 11^η Νοσηλευτική Ημερίδα. Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.
53. Λαμπίρη - Δημάκη Ι. & Κελεπής, Χ. (1995). *Κοινωνικές Έρευνες με Στατιστικές Μεθόδους*. Αθήνα: Αντ. Ν. Σάκκουλας.
54. Λελάκης, Γ. (1983). *Η Εκπαιδευτική Έρευνα*. Αθήνα: Εκδ. ΣΕΛΕΤΕ.
55. Λιάκος, Α. & Γιαννίτση, Σ. (1984). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης ελληνικής κλίμακας άγχους του Spielberger. *Εγκέφαλος*, 21, 71-76.
56. Μαλιάρα - Λουλακάκη, Σ., Σκαρπαλέζος, Σ., Λουλακάκης, Δ. & Κοκκέβη, Α. (1974). Οι ψυχικά αντιδράσεις και η αντιμετώπιση του τεχνητού νεφρού υπό των υποβαλλομένων εις χρόνια αιματοκάθαρση ασθενών. *Minerva Medica Greca*, 2, 51-58.
57. Μαργέλλος, Β. (1996). *Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση (ΣΦΠΚ) σε ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια*. 22^ο Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο. Αθήνα: Ιατρική Εταιρεία Αθηνών.
58. Μαυρομάτης, Π. (2005). Άσκηση και Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια. *Dialysis - Living*, 13, 22-38.
59. Μοσχοπούλου, Ε. & Σαββιδάκη, Ε. (2003). Ψυχοκοινωνική εικόνα ασθενών σε χρόνο πρόγραμμα αιμοκάθαρσης. Προσέγγιση - Παρέμβαση. *Dialysis Living*, 7, 1-5.
60. Μουζάς, Α. & Πάλλης, Γ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στις φλεγμονώδεις εντεροπάθειες με ειδικά ερωτηματολόγια. Το παράδειγμα των χειρουργικών επεμβάσεων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 267-271.

61. Μπαλοδήμος, Χ., Πετροπούλου, Χ. & Τριανταφύλλου, Γ. (2006). Η αντιμετώπιση του χρόνιου πόνου σε ασθενείς με αιμοκάθαρση. *Dialysis Living*, 15, 6-11.
62. Μπήδιου, Ζ., Ιορδανίδης, Π., Αληβάνης, Π., Ιακωβίδης, Α., Μπαλάσκας, Η., Γρηγοριάδου, Μ., Τουρκαντώνης, Α. & Ιεροδιακόνου, Χ. (1991). *Αναγνώριση από τους νοσηλευτές του τεχνητού νεφρού ψυχολογικών προβλημάτων ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση*. 12^ο Πανελλήνιο Ψυχιατρικό Συνέδριο. Βόλος: Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία.
63. Μπομποτάς, Κ., Βαργεμέζης, Β., Πασαδάκης, Π., Θώδης, Η., Ευθυμιάδου, Α., Παναγούτσος, Σ., Μπιτσακάκη, Θ., Κατσίκης, Η. & Τζαβάρας, Ν. (1993). Αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΑ. *Ελληνική Νεφρολογία*, 5, 551-556.
64. Μπομποτάς, Κ. (1996). *Μελέτη ψυχοκοινωνικών παραμέτρων ενδεικτικών της ποιότητας ζωής ασθενών σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση*. Διδακτορική Διατριβή. Αλεξανδρούπολη: Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης - Ιατρική Σχολή.
65. Μπουρσανίδης, Χρ. (2006). *Οργάνωση Συστημάτων Υγείας*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης.
66. Νάκου, Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 254-266.
67. Οικονομίδου, Γ., Ζλατάνος, Δ., Βαϊόπουλος, Χ. & Χατζηδημητρίου, Χ. (2005). Κατάθλιψη ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. *Dialysis Living*, 14, 22-32.
68. Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε. & Χριστοδούλου, Γ. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 239-253.
69. Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ. (1999). *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
70. Παπαθωμά, Α. & Ζηρογιάννης, Π. (2005). Ιατρική έρευνα. Στο Π. Ν. Ζηρογιάννης, Α. Μ. Περίδης & Α. Διαμαντόπουλος (Επιμ.), *Κλινική Νεφρολογία* (σ. 57-63). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
71. Περιοδικό Economist, (2004). *Η καλύτερη χώρα του κόσμου*. www.economist.com
72. Πετρόγλου, Α. (1974). *Δίκαιο Κοινωνικής Ασφάλισης*. Αθήνα.

73. Σαρρής, Μ. & Σταυροπούλου, Α. (1999). *Η Καθιέρωση της Πτωματικής Μεταμόσχευσης στην Ελλάδα*. Αθήνα: (έκδ. ιδίων συγγραφέων).
74. Σαρρής, Μ. & Σούλης, Σ. (2001). Ποιότητα Ζωής Αιμοκαθαιρόμενων και Μεταμοσχευμένων Νεφροπαθών: Μία κριτική προσέγγιση. *Ιατρική*, 79, 158-163.
75. Σαρρής, Μ., Σούλης, Σ. & Υφαντόπουλος, Ι. (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 230-238.
76. Σαρρής, Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Παπαζήσης.
77. Σολδάτος, Κ. (1984). Ψυχολογική αντίδραση στη σωματική αρρώστια. Εισήγηση στη διαιτητική συζήτηση “Ψυχολογικά και Ψυχιατρικά προβλήματα στο Γενικό Νοσοκομείο”. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 1, 280-284.
78. Σούλης, Σ. (1991). *Δημογραφία και Υγεία*. Αθήνα: ΤΕΙ Αθήνας.
79. Σούλης, Σ. (1998). *Οικονομική της Υγείας*. Αθήνα: Παπαζήσης.
80. Σουτζόγλου - Κοτταρίδη, Γ. (1986). Κοινωνιογενείς νοσογόνοι παράγοντες. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 62, 143-156.
81. Σπάρος, Λ. (1999). *Θεωρία της λήψης των κλινικών αποφάσεων*. Αθήνα: Βήτα.
82. Σπάρος, Λ. (2001). Η έννοια της νοσηρότητας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 303-311.
83. Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ. & Ρούσση, Π. (2002). *Τα Ψυχομετρικά Εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
84. Σταυροπούλου, Α. & Σαρρής, Μ. (1993). Συντονισμός της πτωματικής μεταμόσχευσης. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 10, 82-85.
85. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., Αντωνοπούλου, Β., Τομαράς, Β. & Χριστοδούλου, Γ. Ν. (2003). *Εγχειρίδιο Ποιότητας Ζωής με Άξονα το Ερωτηματολόγιο WHOQOL-100*. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα.
86. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., Μαυρέας, Β. & Χριστοδούλου, Γ. (2003). *Ψυχομετρικές ιδιότητες της ελληνικής εκδοχής του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής WHOQOL-BREF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας*. 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας. Ρόδος: Ελληνική Ψυχολογική Εταιρεία.

87. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ., Τριανταφύλλου, Ε., Τομαράς, Β. & Ραμπαβίλας, Α. Δ. (2004). *Ποιότητα ζωής: Εφαρμογές των ερωτηματολογίων WHOQOL στο χώρο της Υγείας*. 18^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχιατρικής. Κως: Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία.
88. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. (2004). *Ελληνική εκδοχή των ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και εφαρμογή στο χώρο της Υγείας*. 1^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογίας της Υγείας. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο.
89. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. (2005). *Ψυχομετρία και Ποιότητα Ζωής*. Το Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Στο Β. Π. Κονταξάκης, Μ. Ι. Χαβάκη - Κονταξάκη & Γ. Ν. Χριστοδούλου (Επιμ.), *Προληπτική Ψυχιατρική και Ψυχική Υγιεινή* (σ. 594-608). Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.
90. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ., Θεοφίλου, Π., Συνοδινού, Κ. & Τομαράς Β. (2007). *Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Τελικού Σταδίου: Σύγκριση Αιμοκαθαιρόμενων και Περιτοναϊκών ασθενών*. 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο. ΕΛΨΕ, Θεσσαλονίκη.
91. Τζινιέρη - Κοκκώση, Μ. & Τριανταφύλλου Ε. (2008). *Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: Έννοια και αξιολόγηση*. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος & Ε. Καραδήμας (Επιμ.), *Υγεία και Ασθένεια. Ψυχολογικές διεργασίες* (σ. 417-445). Αθήνα: Α. Α. Λιβάνης.
92. Τούντας, Ι. (2001). *Κοινωνία και Υγεία*. Αθήνα: Οδυσσέας.
93. Τούντας, Ι. (2003). *Θετική Υγεία και Ποιότητα Ζωής*. *Νέα Υγεία*, 36.
94. Τσαντίλας, Π. (2006). *Δίκαιο της Υγείας*. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης.
95. Υφαντόπουλος, Γ. & Σαρρής, Μ. (2001). *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης*. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 218-229.
96. Υφαντόπουλος, Γ. (2001). *Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D*. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18, 279-287.
97. Υφαντόπουλος, Ι. (2003). *Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας*. *Νέα Υγεία*, 36.
98. Υφαντόπουλος, Γ. (2003). *Τα Οικονομικά της Υγείας. Θεωρία και Πολιτική*. Αθήνα: Τυπωθήτω.

99. Φίλιας, Β. (1996). *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία και τις Τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών*. Αθήνα: Gutenberg.
100. Χατζηπασχάλη, Α. (1994). Προσέγγιση ψυχολογικών προβλημάτων νεφροπαθών. Στο Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών (Επιμ.), - 5^ο Επιμορφωτικό Σεμινάριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας. *Το ολιστικό μοντέλο της νοσηλευτικής φροντίδας - Συντελεστής ποιότητας ζωής νεφροπαθών* (σ. 37-41). Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογική Ένωση Νοσηλευτών.

B. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

101. Aaronson, N., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S., De Haes, J., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
102. Abram, H. S. (1970). Survival by machine: the psychological stress on chronic haemodialysis. *Psychiatry Med.*, 1, 37-51.
103. Acaray, A. & Pinar, R. (2005). Quality of life perceived by chronic haemodialysis patients and family members. *EDTNA ERCA Journal*, 31, 35-38.
104. Allison, M. (1983). *Social work with patients suffering from kidney disease and with their families*. Birmingham: British Association of Social Workers.
105. Anagnostopoulou, T., Vantsi, E., Dounoussi, E., Tsakiris, D., Patrikalou, E., Tassiopoulou, K., Dombros, N., Moutopoulou, N., Mastorakou, A., Leleka, T., Kanira, I., Markopoulou, E. & Kalogeridou, O. (2002). *Quality of life in end stage renal failure patients: Preliminary results*. 16th European Health Psychology Conference, Lisbon.
106. Andrews, F. & Whitney, S. B. (1974). *Social Indicators of Well-being: Americans' Perceptions of Life Quality*. New York: Plenum Press.
107. Andrews, P. M. & Whitney, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: The development of the measurement of perceptual indicators*. New York: Plenum Press.

108. Angermaver, M. C. & Killian, R. (1997). Theoretical models of quality of life for mental disorders. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Sartorius (Ed.), *Quality of Life in Mental Disorders* (pp. 20-29). West Sussex England.
109. Apostolou, T. & Gokal, R. (2000). Quality of life after peritoneal dialysis. In R. Gokal, R. Khanna, R. Th. Krediet & K. D. Nolph (Ed.), *Textbook of Peritoneal Dialysis* (pp. 709-735). Great Britain: Kluwer Academic Publishers.
110. Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J. & Suurmeijer, T.P.B.M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13, 883-896.
111. Arrow, K. (1973). The Welfare Economics of Medical Care. In M. Cooper & A. Culyer (Ed.), *Health Economics* (pp. 941-973). Middlessex: Penguin Books.
112. Ashwanden, C. (2002). Οι επιπτώσεις της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας στην οικογένεια. *EDTNA ERCA Journal*, 28, 67-70.
113. Auer, J. (1986). Psychological aspects on elderly renal patients. In E. Stevens & P. Monkhouse (Ed.), *Aspects of renal care* (pp. 200-208). Eastbourne: Bailliere Tindall.
114. Auer, J. (1990a). The Oxford-Manchester study on dialysis patients: age, risk factors and treatment method in relation to quality of life. *Scand J Urol Nephrol*, 131, 31-37.
115. Auer, J. (1990b). Psychological problems in chronic illness. In M. Badawi & B. Biamonti (Ed.), *Social work practice in health care*. Cambridge: Woodhead Faulkner.
116. Auer, J. (1995). *Support and counselling pre-dialysis and on dialysis-need and outcome*. EDTNA/ERCA conference, Athens.
117. Auer, J. (2002). Psychological Perspectives. In N. Thomas & C. Jeffrey (Ed.), *Renal Nursing* (pp. 75-102).
118. Badalamenti, J. & Dubose, T. D. (1991). Chronic renal failure. In D. Z. Levine (Ed.), *Care of the renal patient* (pp. 139-154). Philadelphia: Saunders.
119. Baker, F. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Prog Planning*, 5, 69-79.
120. Banthien, V. (1982). Staff stress in renal units - who helps the helper. *Proc. EDTNA*, 10, 76-80.
121. Bastide, R. (1965). *Sociologie des Maladies Mentales*. Paris: Flammarion.

122. Becker, M., Diamond, R. & Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent illness. *Quality of Life Research*, 2, 239-251.
123. Beevers, D. G. & MacGregor, G. A. (1995). *Hypertension in practice*. London: Martin Dunitz.
124. Berdie, R. & Anderson, P. (1974). *Questionnaires: Design and Use*. New Jersey: Scarecrow Press.
125. 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. *Med Care*, 19, 787-805.
126. Bigelow, O. A., Brodsky, G., Seward, L. & Olson, M. M. (1982). The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In G. J. Stahler & W. R. Tash (Ed.), *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation* (pp. 345-366). New York: Academic Press Inc.
127. Bigelow, D. A., McFarland, B. H. & Olson, M. M. (1991b). Quality of life of community mental health program clients: Validating a measure. *Community Mental Health*, 27, 43-55.
128. Bigelow, D. A. & Young, D. J. (1991). Effectiveness of a care management program. *Community Mental Health*, 27, 115-123.
129. Bowling, A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. UK: Open University Press.
130. Bradburn, N. M. (1969). *The Structure of psychological well-being*. Chicago: Aldine.
131. Bradley, C. & McGee, H. (1994). Improving quality of life in renal failure: ways forward. In H. McGee & C. Bradley (Ed.), *Quality of life following renal failure* (pp. 275-299). Chur: Harwood Academic Publishers.
132. Bradley, C., Todd, C. & Gordon, T. (1995). *A patient centered measure of the impact of a chronic disorder on quality of life: Design and development of the ADDQoL (Audit of Diabetes Dependent Quality of Life)*. London: Int Conf Exhib - Scientific Basis of Health Services.
133. Bradley, C. (1997). Design of a renal-dependent individualised quality of life questionnaire. *Adv Perit Dial*, 13, 116-120.

134. Bremmer, B. A., McCauley, C. R. & Wrona, A. M. (1989). Quality of life in end-stage renal disease. A re-examination. *Am J Kidney Dis*, 13, 200-209.
135. Breslow, L. (1972). A quantitative approach to the World Health Organization definition of health: physical, mental and social well being. *Epidemiol*, 1, 342-350.
136. Burckhard, C. & Anderson, K. (2003). The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity and utilization. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 60-68.
137. Burdova, I. (1982). Staff stress in a haemodialysis Unit. *Proc. EDTNA*, 10, 76.
138. Burton, P. R. (1989). Quality of life in peritoneal dialysis patients: instruments and application. In K. D. Nolph (Ed.), *Peritoneal Dialysis* (pp. 429-446). Kluwer: Academic Publishers.
139. Calsyn, D. A. (1981). Rehabilitation of dialysis patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 62, 483-485.
140. Campbell, A., Converse, P. E. & Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russell Sage Foundation.
141. Campbell, A. (1981). *The Sense of Well-Being in America*. New York: Mc Graw-Hill.
142. Campbell, J. & Schraiber, R. (1989). *The Well –Being Project. Mental Health Clients Speak for Themselves*. California Network of Mental Health Clients, Sacramento, CA.
143. Casey, J. & Hodson, S. (2003). Παροχή παρηγορητικής φροντίδας στο τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας. *EDTNA/ ERCA Journal*, 29, 4-7.
144. Cemen, P. B. (1989). *Το άγχος για τα μαθηματικά*. Αθήνα: Παρουσία.
145. Cestero, R. V. M., Jacobs, M. O. & Freeman, R. B. (1980). Twelve years experience with a regional and stage renal disease program. *Ann Intern Med*, 93, 494-498.
146. Chiang, C. K., Peng, Y. S., Chiang, S. S., Yang, C. S., He, Y. H. & Hung, K. Y. (2004). Health-related quality of life of haemodialysis patients in Taiwan: a multicenter study. *Blood Purification*, 22, 490-498.
147. Christensen, A., Turner, C. W. & Smith, T. W. (1991). Health locus of control and depression in End Stage Renal Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 419-424.

148. Christensen, A. & Ehlers, S. (2002). Psychological Factors in End - Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*, 712-724.
149. Churchill, D. N. (1987). Measurement of quality of life in end-stage renal disease: the time trade-off approach. *Clin Invest Med, 10*, 14-20.
150. Clair, F., Caillat, S. & Soufir, J. C. (1984). Syndrome myasthenique induit par la D, L carnitine chez un hemodialyse chronique. *Press Med, 13*, 1154-1159.
151. Conill, C., Verger, E. & Salamero, M. (1990). Performance status assessment in cancer patients. *Cancer, 65*, 1864-1866.
152. Craven, J. L., Rodin, G. M. & Johnson, L. (1987). The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. *Psychosom Med, 49*, 482-492.
153. Craven, J. L., Rodin, G. M. & Littlefield, C. (1988). The Beck Depression Inventory as a screening devise for major depression in renal dialysis patients. *Int J Psychiatry Med, 18*, 365-374.
154. Cristóvão, F. (1999). Άγχος, η αντιμετώπισή του και η ποιότητα ζωής στους χρόνιους αιμοκαθαρόμενους ασθενείς. *EDTNA ERCA Journal, 25*, 39-44.
155. Cullis, J. & West, P. (1979). *The Economics of Health*. Oxford: Martin Robertson.
156. Czaja, R. & Blair, J. (1996). *Designing Surveys, A Guide to Decisions and Procedures*. Thousand Oaks, Ca.: Pine Forge Press.
157. Daneker, B., Kimmel, P. & Ranich, T. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis, 38*, 839-846.
158. Danovitch, G. M., Bourgoignie, J. & Bricker, N. S. (1977). Reversibility of the [self-losing] tendency of chronic renal failure. *N Engl J Med, 296*, 14-19.
159. Daugirdas, J. & Todd, S. (1988). *Handbook of Dialysis*. Boston, Toronto: Little Brown.
160. De Barbieri, I. & Zampieron, A. (2004). Περιγραφική ανάλυση των διαταραχών ύπνου αιμοκαθαρόμενων ασθενών. *EDTNA ERCA Journal, 30*, 242-246, Greek edition ISSN 1019-0888.
161. De Vaus, D. A. (1993). *Surveys in Social Research*. London: UCL Press.
162. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition), (1994). American Psychiatric Association.

163. Diaz-Buxo, J. A., Lowrie, E. G., Lew, N. L., Zhang, H. & Lazarus, J. M. (2000). Quality-of-life evaluation using Short Form 36: Comparison in haemodialysis and peritoneal dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 35, 293-300.
164. Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M. M., Casanova, F., Santus, P. & Blasi, F. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respiratory Medicine*, 100, 1767-1774.
165. Dimkovic, N. & Oreopoulos, D. G. (2002). Chronic peritoneal dialysis in the elderly. *Seminars in Dialysis*, 15, 94-97.
166. Dingwall, R. R. (1997). Living with renal failure: the psychological issues. *EDTNA/ERCA Journal*, 23, 28-30.
167. Drummond, M. F. (1997). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford: University Press.
168. Duverger, M. (Μτρ. Ν. Παπαδόδημα). (1978). *Μέθοδοι Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: ΕΚΚΕ.
169. Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Soc Sci Med*, 41, 1383-1394.
170. Editorial, (1995). Quality of life and clinical trials. *Lancet*, 346, 1-2.
171. Ellis, P. A. (1997). Haemodialysis. *Professional Nurse*, 13, 174-178.
172. Endicott, J. & Spitzel, R. L. (1978). A diagnostic interview: The schedule for affective disorders and schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 35, 837-844.
173. Endicott, J., Nee, J., Harrison, W. & Blumenthal, R. (1993). Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire; A new measure. *Psychopharmacology Bulletin*, 29, 321-326.
174. ERA-EDTA, Annual Report, (2001). www.era-edta-reg.org
175. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, (2004). *Quality of life in Europe. First European Quality of Life Survey 2003*. Eurostat.
176. Evans, R. W., Manninen, D. & Garrison, L. (1985). The Quality of Life of patients with end - stage renal disease. *N. Eng. Med*, 312, 553-559.
177. Fallowfield, L. (1992). *The quality of life the missing measurement in Health Care*. London: Souvenir press.

178. Fitzpatrick, R., Fletcher, A., Gone, S., Jones, D., Spiegelhalter, D. & Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care. *Br Med J*, 305, 1074-1077.
179. Fletcher, A., Gore, S. & Jones, D. (1992). Quality of life, measures in health care II: Design, analysis, and interpretation. *Br Med J*, 305, 1145-1148.
180. Flores, J. C. & Callender, C. O. (1987). Kidney transplant rehabilitation at Howard University hospital: A retrospective analysis. *Transplant Proc*, 19, 115-117.
181. Fukunishi, I., Kitaoka, T. & Shirai, T. (2002) Psychiatric disorders among patients undergoing hemodialysis therapy. *Nephron*, 91, 344-347.
182. Garyfallos, G., Karastergiou, A., Adamopoulou, A., Moutzoukis, C., Alagiozidou, E., Mala, O. & Garyfallos, A. (1991). Greek version of the General Health Questionnaire: Accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84, 371-378.
183. Gil Cunqueiro, J. M., Garcia Cortes, M. J., Foronda, J., Borrego, J. F., Sanchez Perales, M. C. & Perez del Barrio, P. (2003). Health-related quality of life in elderly patients in haemodialysis. *Nefrologia*, 23, 528-537.
184. Gill, T. M. & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. *J Am Med Ass*, 272, 619-626.
185. Ginieri - Coccossis, M., Antonopoulou, V., Triantafillou, E. & Christodoulou, G. N. (2001). Translation and Cross-cultural Adaptation of WHOQOL -100 in Greece. Part I & Part II. *Psychiatry Today*, 33, 5-16 & 27-40.
186. Ginieri - Coccossis, M. & Theofilou P. (2007). *Quality of Life and Health Locus of Control in Renal Disease: Comparison of Haemodialysis versus Peritoneal Dialysis Patients*. Διεθνές συνέδριο που διοργάνωσε η ISOQOL (International Society of Quality of Life) - «Conference on Patient Reported Outcomes in Clinical Practice», Βουδαπέστη, Ουγγαρία.
187. Ginieri - Coccossis, M., Theofilou, P., Synodinou, C., Tomaras, V. & Soldatos, C. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, 9, 1-9.
188. Ginieri - Coccossis, M., Triantafillou, E., Tomaras, V., Liappas, I., Christodoulou, G. & Papadimitriou, G. (2009). Quality of life in mentally ill, physically ill and healthy individuals: The validation of the Greek version of the

- World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100) questionnaire. *Annals of General Psychiatry*, 8, 23.
189. Ginieri-Coccosis, M., Synodinou, C., Theofilou, P. & Tomaras, V. Sociodemographic differences and mental health variables affecting quality of life in Greek patients with end-stage renal disease. *Social Indicators Research Journal*, (under publication).
190. Glenda, A. & Meeberg, M. N. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.
191. Goeree, R., Manalich, J., Grootendorst, P., Beecroft, M. L. & Churchill, D. N. (1995). Cost analysis of dialysis treatments for end - stage renal disease. *Clin Invest Med*, 18, 455-464.
192. Gokal, R. (1993). Quality of life in patients undergoing renal, replacement therapy. *Kidney Int*, 43 (Suppl 40), 823-827.
193. Gokal, R. (2002). Health - related quality of life in end stage renal failure. *Ελληνική Νεφρολογία*, 14 (συμπληρωματικό τεύχος 1), 170-173.
194. Gokcakan, Z. (1991). The effectiveness of psychological counselling for long-term haemodialysis patients. *Dial Transplant*, 20, 26-29.
195. Goldberg, D. (1972). *Detection of psychiatric illness by questionnaire*. Oxford: Oxford University Press.
196. Goldberg, D. P. (1978). *Manual of the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.
197. Goldberg, D. & Hillier, V. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
198. Goldstrom, I. D. & Manderscheid, R. W. (1986). The chronically mentally ill. A descriptive analysis from the Uniform Client Data Instrument. *Community Support Services Journal*, 2, 4-9.
199. Goodkin, D. A., Mapes, D. L. & Held, P. J. (2001). The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS): how can we improve the care of haemodialysis patients? *Semin Dial*, 14, 157-179.
200. Gottlieb, S. S., Khatta, M., Friedmann, E., Einbinder, L., Katzen, S. & Baker, B. (2004). The influence of age, gender, and race on the prevalence of depression in heart failure patients. *Journal of the American College of Cardiology*, 43, 1542-1549.

201. Gregoire, J., deLeval, N., Mesters, P. & Czarka, M. (1994). Validation of the quality of life in depression scale in a population of adult depressive patients aged 60 and above. *Quality of Life Research*, 3, 13-19.
202. Griego, A. & Long, C. J. (1984). Investigation of the Karnofski Performance Status as a measure of quality of life. *Health Psychol*, 3, 129-143.
203. Griffin, K. W. (1994). Comparison of quality of life in haemodialysis and peritoneal dialysis patients. In R. Khanna (Ed.), *Advances in peritoneal dialysis* (pp. 104-108). Toronto: Peritoneal Dialysis Publications.
204. Griva, K. (2003). Acute Neuropsychological Changes in Hemodialysis and Peritoneal Dialysis Patients. *Health Psychology*, 22, 570-578.
205. Griva, K. & Newman, St. (2007). Quality of life in end - stage renal disease and treatments. In F. Anagnostopoulos & E. Karademas (Ed.), *Special Issues in Health Psychology: A Greek Perspective* (pp. 97-130). Athens: Livani.
206. Gurklis, J. A. & Menke, E. M. (1995). Chronic haemodialysis patients' perceptions of stress, coping and social support. *ANNA Journal*, 22, 381-388.
207. Guyatt, G. (1994). Health status, quality of life and the individual. *JAMA*, 272, 630-631.
208. Hagberg, B. (1974). A prospective study of patients in chronic haemodialysis III. Predictive value of intelligence cognitive deficit and ego defense structures in rehabilitation. *J Psychosom Res*, 18, 151-157.
209. Hammersley, M. (1992). *What's wrong with Ethnography?* London: Routledge.
210. Hann, D., Winter, K. & Jacobsen, P. (1999). Measurement of depressive symptoms in cancer patients: Evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D). *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 437-443.
211. Hays, R. D., Kallich, J. D. & Mapes, D. L. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument. *Qual Life Res*, 3, 329-338.
212. Hays, R. D., Kallich, J. D. & Mapes, D. L. (1995). *Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SF), Version 1.2.: A manual for use and scoring*. P-7928, Santa Monica, CA: RAND.
213. Heinrichs, D. W., Hanlon, E. T. & Carpenter, W.T. Jr. (1984). The quality of life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin* 10, 388-398.

214. Higginson, I. J. & Carr, A. J. (2001). Measuring quality of life. Using quality of life measures in the clinical setting. *Br Med J*, 222, 1297-1300.
215. Hinrichsen, G., Lieberman, J. & Pollack, S. (1989). Depression in hemodialysis patients. *Psychosomatics*, 30, 284-289.
216. Holcomb, W. R., Morgan, P., Adams, N. A., Ponder, H. & Farrel, M. (1993). Development of a structural interview scale for measuring quality of life of the severely mentally ill. *Journal of Clinical Psychology*, 49, 830-840.
217. Hollandsworth, J. G. (1988). Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Soc Sci Med*, 26, 425-434.
218. Hooper, G. (1994). Psychological care of patients in the renal unit. In H. McGee & C. Bradley (Ed.), *Quality of life following renal failure* (pp. 181-196). Chur: Harwood Academic Publishers.
219. Hopkins, A. (1992). How might measures of quality of life be useful to me as a clinician? In A. Hopkins (Ed.), *Measures of the Quality of Life* (pp. 1-13). Royal College of Physicians, London: London Publications.
220. Hoult, J. & Reynolds, J. (1984). Schizophrenia: A comparative trial of community oriented and hospital oriented psychiatric care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 69, 359-372.
221. House, A. (1987). Psychosocial problems of patients on renal unit and their relation to the treatment outcome. *J Psychosom Res*, 31, 441-452.
222. Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwan, J., Backett, E. M., Williams, J. & Pappé, E. (1980). A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Comrnun Health*, 34, 281-286.
223. Hunt, S. M. & Mc Ewen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Social Health Illness*, 2, 231-246.
224. Hunt, S. M., McEwen, J. & McKenna, S. P. (1985). Measuring health status: A new tool for clinicians and epidemiologists. *J Roy Coll Sen Pract*, 35, 185-188.
225. Hunt, S. M. & McKenna, S. P. (1992). A new measure of quality of life in depression: testing the reliability and construct validity of the QLDS. *Health Policy*, 22, 321-330.
226. Hyland, M. E. (1993). Selection of items and avoidance of bias in quality of life scales. *Pharmacoeconomics*, 1, 183-190.
227. Iacovides, A., Fountoulakis, K. N., Balaskas, E., Manika, A., Markopoulou, M. & Kaprinis, G. (2002). Relationship of age and psychosocial factors with

- biological ratings in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14, 354-360.
228. Ibels, L. L., Alfrey, A. C., Huffer, W. E., Craswell, P. W. & Weil, R. (1981). Calcification in end - stage Kidneys. *Am J Med*, 71, 33-37.
229. Iordanidis, P., Alivannis, P., Iakovidis, A., Dombros, N., Tsagalidis, I., Balaskas, E., Derveniotis, V., Ierodiakonou, C. & Tourkantonis, A. (1993). Psychiatric and psychosocial status of elderly patients undergoing dialysis. *Perit Dial Int*, 13 (Suppl 2), 192-195.
230. Jager, K. J. on behalf of the ERA - EDTA Registry committee, (2001). *Annual Report (Registry Report)* www.era-edta-reg.org
231. Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
232. Johnson, J. P., McCauley, C. R. & Copley, J. B. (1982). The quality of life of haemodialysis and transplant patients. *Kidney International*, 22, 286-291.
233. Johnson, J. R. & Temple, R. (1985). Food and Drug Administration requirements for approval of new anti - cancer drugs. *Cancer Treat Rep*, 69, 1155-1157.
234. Johnson, P. J. (1991). Emphasis on quality of life of people with severe mental illness in community-based care in Sweden. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14, 23-37.
235. Jones, R. K. (1990). Functional status in chronic haemodialysis patients. *Dial Transplant*, 19, 173-178.
236. Joralemon, D. & Fujinaga, K. M. (1996). Studying the quality of life after organ transplantation: Research problems and solutions. *Soc Sci Med*, 44, 1259-1269.
237. Jordan, T. E. (1983). Developing an international index of quality of life for children: the NICQL Index. *J Roy Soc Health*, 4, 127-130.
238. Kaplan, N. A. & Shaman, J. (1980). Quality of life of dialysis and transplanted patients. *Nephron*, 25, 117-120.
239. Karamanidou, C., Theofilou, P., Ginieri - Coccossis, M., Synodinou, C. & Papadimitriou, G. (2009). *Anxiety, depression and health beliefs in end - stage renal disease (ESRD) patients*. 17th European Congress of Psychiatry, European Psychiatric Association.

240. Karnofski, D. A. & Burchenal, J. H. (1969). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. In McLeod (Ed.), *Cancer in Evaluation of Chemo-therapeutic Agents* (pp. 196). New York: Columbia University Press.
241. Katon, W. & Sullivan, M. (1990). Depression and chronic medical illness. *J Clin Psychiatry, 51* (6 suppl), 3-11.
242. Katz, S. T., Ford, A. B., Mosowitz, R. W., Jackson, B. A. & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. *JAMA, 185*, 914-919.
243. KDQOL Newsletter, (1997). 3, 1-8.
244. Kennedy S. H. (1989). Major depression in renal dialysis patients: an open trial of antidepressant therapy. *J Clin Psychiatry, 50*, 20-28.
245. Kimmel, P., Peterson, A. A. & Weihs, K. I. (1995). Aspects of quality of life in haemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol, 6*, 1418-1425.
246. Kimmel, P. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International, 59*, 1599-1613.
247. Kimmel, P. L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease. What we know and what we need to know. *J Psychosom Res, 53*, 951-956.
248. Kinley, M. (1979). Epidemiological and Political Determinants of Social Policies Regarding the Public Health. *Soc. Sci. Med, 13A*, 541-547.
249. Kjellstrand, C. M. (1978). The Achilles heel of the haemodialysis patient. *Arch Intern Med, 138*, 1064-1083.
250. Kontodimopoulos, N., Niakas, D. & Mylonakis, J. (2005). A socio-economic comparison of haemodialysis and peritoneal dialysis in Greece. *Int J Health Care Tech Manag, 6*, 296-306.
251. Kutner, N. G. & Jassal, S. V. (2002). Quality of life and rehabilitation of elderly dialysis patients. *Seminars in Dialysis, 15*, 107-112.
252. Kutner, N. G., Zhang, R., Barnhart, H. & Collins, A. J. (2005). Health status and quality of life reported by incident patients after 1 year on haemodialysis or peritoneal dialysis. *Nephrology Dialysis Transplantation, 20*, 2159-2167.
253. Lan Hsieh, R., Yuan Huang, H., Ching Chen, S., Hsuan Lin, W., Wei Wu, C., Hsin Chang, H. & Chung Lee, W. (2010). Changes in physical functional performance and quality of life in hemodialysis patients in Taiwan: a preliminary study. *JNephrol, 23*, 41-48.

254. Laupacis, A., Muirhead, N. & Keown, P. (1992). A disease specific questionnaire for assessing quality of life in patients on haemodialysis. *Nephron*, 60, 302-306.
255. Lees, D. (1960). The Economics of Health Services. *Lloyds Bank Review*, 56, 132-158.
256. Lehman, M., Ward, N. C. & Linn, L. S. (1982). Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry*, 139, 1271-1276.
257. Lehman, A. F. (1983a). The well-being of chronic mental patients: Assessing their quality of life. *Archives of General Psychiatry*, 40, 369-373.
258. Lehman, A. F. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill (QOLI). *Evaluation Programme Planning*, 11, 51-62.
259. Lehman, A. F., Postrado L. T. & Rachoba, L. T. (1993). Convergent validation of quality of life assessment for persons with severe mental illness. *Quality of Life Research*, 2, 327-333.
260. Lehman, A. F., Rachoba, L. T. & Postrado, L. T. (1995). Demographic influences on quality of life among persons with chronic mental illness. *Evaluation Programme Planning*, 18, 155-164.
261. Lehman, A. F. (1997). Instruments for measuring quality of life in mental illness. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Sartorius (Ed.), *Quality of Life in Mental Disorders* (pp. 79-80). England: West Sussex.
262. Levy, J. B., Chambers, J. & Brown, E. A. (2004). Supportive care for the renal patient. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 1357-1360.
263. Linsky, S. (1975). Stimulating Responses to Mailed Questionnaires: A Review. *Public Opinion Quarterly*, 39, 82-102.
264. Lipowski, Z. L. (1969). Psychosocial aspects of disease. *An. Intern. Med.*, 71, 1197.
265. Lye, W. C., Chan, P. S., Leong, S. O. & DerStraaten, J. C. (1997). Psychosocial and psychiatric morbidity in patients on CAPD. *Advanced Peritoneal Dialysis*, 13, 134-136.
266. Lykouras, L., Adrachta, D., Kalfakis, N., Oulis, P., Voulgari, A., Christodoulou, G. N., Papageorgiou, C. & Stefanis, C. (1996). GHQ-28 as an aid to detect mental disorders in neurological inpatients. *Acta Psychiatr Scand*, 93, 212-216.

267. Malm, U., May, P. R. A. & Denker, S. J. (1981). Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 477-487.
268. Martino, A. N. (1987). Rehabilitation: How can more analysis and transplant patients be fully rehabilitated? *Transplant Proc*, 19, 107-110.
269. Maslow, A. H. (1954). *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row.
270. Maurice, M. J. (1980). Psychiatry and Medicine. In H. Kaplan, A. M. Freedman & B. J. Sadock (Ed.), *Comprehensive Textbook of Psychiatry* (pp. 2030). Baltimore: Williams and Wilkins.
271. Mc Call, W. V. (1975). Quality of life. *Soc. Indicators Res*, 2, 229-248.
272. 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. *Med Care*, 31, 247.
273. Mc Keown, T. (1979). *The Role of Medicine: Dream, Mirage or Nemesis?* Oxford: Blackwell.
274. Mechanic, D. (1978). *Medical Sociology*. London: Free Press.
275. Mechanic, D., McAlpine, D., Rosenfield, S. & Davis, D. (1994). Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Social Science and Medicine*, 39, 155-164.
276. Medical Research Council, (1993). *Advice to applicants of clinical trials proposals*.
277. Melzack, R. & Torgerson, W. S. (1971). On the language of pain. *Anaesthesiology*, 34, 50-59.
278. Mercler, M., Schraub, S., Bransfield, B. & Fournier, (1992). Acceptance and differential perceptions of quality of life measures in a French oncology setting. *Qual Life Res*, 1, 53-61.
279. 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 Int*, 56, 720-728.
280. 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. *Nephrol Dial Transplant*, 14, 1503-1510.

281. Mitch, W. E., Walser, G. A., Buffington, G. A. & Lemann, J. J. R. (1976). A simple method of estimating progression of chronic renal failure. *Lancet*, 2, 1326-1328.
282. Mitch, W. E. & Walsen, M. (1986). Nutritional therapy of the uremic patient. In B. M. Brenner & F. C. Rector (Ed.), *The Kidney* (pp. 1731). Philadelphia: Saunders.
283. Morris, M. D. (1979). *Measuring the condition of the world's poor. The physical quality of life index*. New York: Pergamon Press.
284. Morrow, G. R., Chiarello, R. J. & Derogatis, L. R. (1978). A new scale for assessing patients' psychological adjustment to medical illness. *Psychol Med*, 8, 605-610.
285. Mujais, S. K., Sabatini, S. & Kurtz, N. A. (1986). Pathophysiology of the uremic syndrome. In B. M. Brenner & F. C. Rector (Ed.), *The Kidney*. Philadelphia: Saunders.
286. Mulkern, V., Agosta, J. M., Ashbaugh, J. W., Bradley, V. J., Spence, R. A., Allein, S., Nurczynski, P. & Houlihan, J. (1986). *Community support programme client follow-up study*, Report to NIMH.
287. Naess, S. (1987). *Quality of life research: concepts, methods and applications*. Oslo: Institute of Applied Social Research.
288. Najman, K. & Levine, M. (1981). Evaluating the Impact of Medical Care and Technologies on the Quality of Life: A Review and Critique. *Soc Sci Med*, 15F, 107-115.
289. Nettleton, S. (2003). *Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
290. Nolph, K. D. (1986). Peritoneal Dialysis. In B. M. Brenner & F. C. Rector (Ed.), *The Kidney* (pp.1847-1874). Philadelphia: Saunders, Co.
291. Oberley, E. T., Sadler, J. H. & Stec, Alt. P. (2000). Renal rehabilitation: Obstacles, progress and prospects for the future. *Am J Kidney Dis*, 35 (Suppl 1), 141-147.
292. OECD, (1982). *The OECD list of social indicators*. Paris: OECD.
293. Ohinmaa, A. & Sintonen, H. (1999). Inconsistencies and modelling of the Finnish EuroQol (EQ-5D) preference values. In W. Greiner, J. M. Grafvd Schulenburg & J. Piercy (Ed.), (pp. 57-74). Hannover: Plenary meeting.

294. Oka, M. & Chaboyer, W. (1999). Dietary behaviors and sources of support in haemodialysis patients. *Clinical Nursing Research*, 8, 302-317.
295. Oliver, J. P. J. (1991). The social care directive: development of a quality of life profile for use in community services for the mentally ill. *Social Work and Social Science Review*, 3, 5-45.
296. Oliver, J. & Mohamad, H. (1992). The quality of life of chronically mentally ill: a comparison of public, private and voluntary residential provisions. *British Journal of Social Work*, 22, 391-404.
297. Oppenheim, M. (1968). *Questionnaire Design and Attitude Measurement*. New York: Basic Books.
298. Oreopoulos, D. G. (1977). Chronic peritoneal dialysis. *Clin Nephrol*, 9, 165-173.
299. Oreopoulos, O. G. (1983). Peritoneal Dialysis. In S. G. Massry & R. J. Glasscock (Ed.), *Textbook of Nephrology* (pp. 30-38). Baltimore: Williams and Wilkins.
300. Oreopoulos, D. G. (1995). Withdrawal from dialysis: when letting die is better than helping to live. *Lancet*, 346, 34.
301. Ormell, J. (1997). Quality of life and Social Production Functions: A framework for understanding health effects. *Soc Sci Med*, 17, 1051-1063.
302. Osoba, D. (1992). The Quality of life Committee of the Clinical Trials Group of the National Cancer Institute of Canada: organization and functions. *Qual Life Res*, 1, 211-218.
303. Ozkan, S. (1993). Psychiatric morbidity in chronic renal failure and dialysis. *Psychiatric Medicine: Consultation - Liaison Psychiatry*, 187-190.
304. Paluszny, M. J., DeBeukelaer, M. M. & Rowane, W. A. (1991). Families coping with the multiple crisis of chronic illness. *Loss, Grief, and Care*, 5, 61-67.
305. Petrie, K. (1989). Psychological well-being and psychiatric disturbance in dialysis and renal transplant patients. *Br J Med Psychol*, 62, 91-96.
306. Pliskin, N. (2001). Neuropsychological function in renal disease and its treatment. In R. E. Tarter, M. Butters & S. R. Beers (Ed.), *Medical Neuropsychology* (pp. 107-126). New York: Kluwer Academic Plenum.
307. Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.

308. Radloff, L. S. (1991). The Use of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale in Adolescents and Young Adults. *Journal of Youth and Adolescence*, 20, 149-166.
309. Raskin, N. H. & Fishman, A. A. (1976). Neurological disorders in renal failure. *N Engl J Med*, 294, 143-149.
310. Rebollo, P., Ortega, F., Baltar, J. M., Diaz-Corte, C., Navascues, R. A. & Naves, M. (1998). Health-related quality of life (HRQOL) in end stage renal disease (ESRD) patients over 65 years. *Geriatric Nephrology and Urology*, 8, 85-94.
311. Reichsman, F. & Levy, N. (1977). Problems in Adaptation to maintenance haemodialysis. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp. 311-328). Plenum Medical Book Company.
312. Renal Association Report, 2nd Edition. (1997). *Treatment of adult patients with renal failure*. Suffolk, UK: The Laverham Press Ltd.
313. Richardson, Y. W. (1987). The rehabilitation of dialysis and transplant patients. *Transplant Proc*, 19 (Suppl 2), 11-14.
314. Rodin, G. & Voshart, K. (1986). Depression in the medically ill: An overview. *Am J Psychiatry*, 143, 696-705.
315. Rodriguez - Carmona, A., Perez Fontan, M., Bouza, P., Garcia Falcon, T. & Valdes, F. (1996). The economic cost of dialysis: a comparison between peritoneal dialysis and in-center haemodialysis in a Spanish unit. *Adv Perit Dial*, 12, 93-96.
316. Rokeach, J. (1973). *The Nature of Human Values*. New York: Free Press/Macmillan.
317. Rozenbaum, A. E., Pliskin, J. S., Barnoon, S. & Chaimovitz, C. (1985). Comparative study of costs and quality of life of chronic ambulatory peritoneal dialysis and haemodialysis patients in Israel. *Israel Journal of Medical Sciences*, 21, 335-339.
318. Sagduyu, A. & Erten, Y. (1998). Psychiatric disorders in patients who undergo hemodialysis. *The Turkish Journal of Psychiatry*, 9, 13-22.
319. Saint Martin, H. (1983). *Sante Publique et Medicine Preventive*. Paris: Masson.

320. Salek, M. S. & Reakes, A. M. (1994). *Quality of life assessment in end - stage renal disease using a renal specific quality profile (RQLP): A practicality and validation study*. Report I. University of Wales, Cardiff.
321. Salek, S. M. (1996). Quality of life assessment in patients on peritoneal dialysis: A review of the state of the art. *Perit Dial Int*, 16 (Suppl 1), 398-401.
322. Sargent, J. A. (1983). Experimental design of the National Cooperative Dialysis Study. In Proc of AKF Nephrology Conf., Boston. (Ed.), *The American Kidney Found* (pp. 5-8). Bethesda, Maryland.
323. Sathvik, B.S., Parthasarathi, G., Narahari, M.G. & Gurudev, K.C. (2008). An assessment of the quality of life in haemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire. *Indian Journal of Nephrology*, 18, 141-149.
324. Segovia, J., Bartlett, R. F. & Edwards, A. C. (1989). An empirical analysis of the dimensions of health status measures. *Soc Sci Med*, 29, 761-768.
325. Sendrail, M. (1980). *Histoire Culturelle de la Maladie*. Toulouse: Privat.
326. Sensky, T. (1997). Depression in renal failure and its treatment. In M. M. Robertson & C. L. E. Katona (Ed.), *Depression and Physical illness* (pp. 359-375). John Wiley & Sons Ltd.
327. Sessa, A. (1995). When dialysis becomes worse than death. *Nephrol Dial Transplant*, 10, 1128-1130.
328. Sesso, R., Ronrigues-Netto, J. & Ferraz, M. (2003). Impact of Socioeconomic status on the quality of life of ESRD patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 41, 186-195.
329. Siegal, B. R., Calsyn, R. J. & Cuddihee, R. M. (1987). The relationship of social support to psychological adjustment in end stage renal disease patients. *J. Chron. Dis*, 40, 337.
330. Simmons, R. G., Anderson, C. R. & Abress, L. K. (1988). Quality of life after Kidney transplantation: A retrospective, randomized comparison of cyclosporine and conventional immunosuppressive therapy. *Transplantation*, 45, 415-421.
331. Simmons, R. G. & Abress, L. K. (1990). Quality of life issues for end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 15, 201-208.
332. Simmons, R. G., Anderson, C. R. & Abress, L. K. (1990). Quality of life and rehabilitation differences among four end - stage renal disease therapy groups. *Scand J Urol Nephrol Suppl*, 131, 7-22.

333. Skantze, K. (1993). *Defining subjective quality of life goals in schizophrenia: the quality of life self-assessment Inventory (QLS-100). A new approach to successful alliance and service development*. Sweden, Department of Psychiatry, Sahlgrenska Hospital, University of Gothenburg.
334. Smith, M. D., Hong, B. A. & Robson, A. M. (1985). Diagnosis of depression in patients with end - stage renal disease. *Am J Med*, 79, 160-166.
335. Smith, M. S. & Wallston, K. A. (1992). How to measure the value of health. *Health Education Research, Theory & Practice*, 7, 129-135.
336. Smith, M. S. (2003). Choosing not to dialyse: Evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clinical Practice*, 95, 40-46.
337. Soldatos, C. R., Allaert, F. A., Ohta, T. & Dikeos, D. G. (2005). How do individuals sleep around the world? Results from a single-day survey in ten countries. *Sleep Medicine*, 6, 5-13.
338. Soskolne, V. & Kaplan de Nour, A. (1987). Psychosocial adjustment of home haemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and hospital dialysis patients and their spouses. *Nephron*, 47, 266-273.
339. Spielberger, C. D. (1966). *Anxiety and behavior*. New York: Academic Press.
340. Spielberger, G. O., Gorush, R. I. & Lushene, R. E. (1970). *The State - Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
341. Spielberger, C. D. (1972). Anxiety as an emotional state. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: current trends in theory and research*. London: Academic Press.
342. Spielberger, C. D. (1976). The nature and measurement of anxiety. In C. D. Spielberger & R. Diaz-Guerrero (Ed.), *Cross-cultural research on anxiety*. Washington. DC: Hemisphere/Wiley.
343. Spielberger, C. D. & Reheiser, R. C. (1995). Measuring occupational stress. In R. Crandall & P. L. Perrewe (Ed.), *Occupational stress: a handbook*. Washington, DC: Taylor and Francis.
344. 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. *J Chron Dis*, 34, 585-597.
345. Sprangers, A. G., De Regt, E. B. & Andries, F. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 895-907.

346. Stein, U. & Test, M. A. (1980). Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model treatment program and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry*, 37, 392-397.
347. Stein, M. & Wallston, K. A. (1983). Biofeedback and locus of control: Some considerations for future research. *American Journal of Clinical Biofeedback*, 6, 40-45.
348. Stein, M., Smith, M. & Wallston, K. A. (1984). Cross-cultural issues in health locus of control beliefs. *Psychological Studies*, 29, 112-116.
349. Stenbak, M. & Haapanen, G. (1967). Azotaemia and psychosis. *Acta Psychiat Scand*, 197, 1-65.
350. Stoker, M. J., Dunbar, G. C. & Beaumont, G. (1992). The SmithKline Beecham "Quality of life" Scale: A validation and reliability study in patients with affective disorder. *Quality of Life Research*, 1, 385-395.
351. Sullivan, G. S., Wells, K. B. & Leake, B. (1992). Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 794-798.
352. Surman, O. (1987). Haemodialysis and Renal Transplantation. In T. P Hackett & N. H Cassem (Ed.), *Handbook of General Hospital Psychiatry* (pp. 381-402). Littleton Massachusetts: PSG Publishing Company.
353. Swallow, B., Lindow, S., Masson, E. & Hay, D. (2003). The use of the General Health Questionnaire (GHQ-28) to estimate prevalence of psychiatric disorder in early pregnancy. *Psychology, Health & Medicine*, 8, 213-217.
354. Tarlow, A. A., Ware, J. E. & Greenfield, S. (1989). The MOS study: an application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*, 262, 925-930.
355. Tediosi, F., Bertolini, G., Parazzini, F., Mecca, G. & Garattini, L. (2001). Cost analysis of dialysis modalities in Italy. *Health Serv Manag Res*, 14, 9-17.
356. Teegen, F. (1983). *Ganzheitliche Gesundheit*. Der sanfte Umgang mit uns selbst, Rowohlt.
357. Testa, M. & Simonson, O. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*, 334, 835-840.

358. Thamer, M., Hwang, W. & Fink, N. E. (2000). US nephrologists' recommendation of dialysis modality: results of a national survey. *Am J Kidney Dis*, 36, 1155-1165.
359. The Kidney Alliance, (2001). *End Stage Renal Failure - A Framework for Planning and Service Delivery*. The Kidney Alliance.
360. THE WHOQOL GROUP, (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1409.
361. Tyrrell, J., Paturel, L., Cadec, B., Capezzali, E. & Poussin, G. (2005). Older patients undergoing dialysis treatment: cognitive functioning, depressive mood and health-related quality of life. *Aging & Mental Health*, 9, 374 -379.
362. UN EARTH SUMMIT, (1993). *Agenda 21*. New York: The United Nations Programme of Action from Rio, UN.
363. Urinary Incontinence Guideline Panel, (1992). Urinary Incontinence in adults: clinical practice guidelines. In M. O. Rockville (Ed.), *Agency for Health Care Policy and Research*. U.S.: Department of Health and Human Services.
364. US Renal Data System: USRDS, (2001). *Annual Data Report. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*. Bethesda, Maryland www.usrds.org
365. Valderrabano, F., Jones, H. P. & Mallick, N. P. (1995). Report on management of renal failure in Europe. *Nephrology, Dialysis & Transplantation*, 10, 1-25.
366. Valderrabano, F., Jofre, A. & Lopez-Gomez, J. M. (2001). Quality of life in end - stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 38, 443-464.
367. Vasilieva, I. A. (2006). Quality of life in chronic hemodialysis patients in Russia. *Hemodialysis International*, 10, 274-278.
368. Vazquez, I., Valderrabano, F., Jofre, R., Fort, J., Lopez-Gomez, J. M. & Moreno, F. (2003). Psychosocial factors and quality of life in young hemodialysis patients with low comorbidity. *Journal of Nephrology*, 16, 886-894.
369. Vazquez, I., Valderrabano, F., Fort, I., Jofre, R., Lopez-Gomez, J. M. & Moreno, F. (2004). Differences in health-related quality of life between male and female haemodialysis patients. *Nefrologia*, 24, 167-178.

370. Wallston, B. S., Wallston, K. A., Kaplan, G. D. & Maides, S. A. (1976). The development and validation of the health related locus of control (HLC) scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 44*, 580-585.
371. Wallston, K. A., Maides, S. A. & Wallston, B. S. (1976). Health related information seeking as a function of health related locus of control and health value. *Journal of Research in Personality, 10*, 215-222.
372. Wallston, B. S. & Wallston, K. A. (1978). Locus of control and health: A Review of the literature. *Health Education Monographs, 6*, 107-117.
373. Wallston, K. A., Wallston, B. S. & DeVellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scales. *Health Education Monographs, 6*, 160-170.
374. Wallston, K. A. & Wallston, B. S. (1981). Health locus of control scales. In H. Lefcourt (Ed.), *Research with the locus of control construct*. New York: Academic Press.
375. Wallston, K. A. & Wallston, B. S. (1982). Who is responsible for your health: The construct of health locus of control. In G. Sanders & J. Suls (Ed.), *Social Psychology of Health and Illness* (pp. 65-95). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum & Associates.
376. Wallston, K. A., Smith, R. A., King, J. E., Forsberg, P. R., Wallston, B. S. & Nagy, V. T. (1983). Expectancies about control over health: Relationship to desire for control of health care. *Personality and Social Psychology Bulletin, 9*, 377-385.
377. Wallston, K. A., Wallston, B. S., Smith, S. & Dobbins, C. (1987). Perceived control and health. *Current Psychological Research and Reviews, 6*, 5-25.
378. Wallston, K. A. (1989). Assessment of control in health care settings. In A. Steptoe & A. Appels (Ed.), *Stress, personal control and health*. Chicester, England: Wiley.
379. Wallston, K. A. (1991). The importance of placing measures of health locus of control beliefs in a theoretical context. *Health Education Research, Theory & Practice, 6*, 215-252.
380. Wallston, K. A. (1992). Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognitive Therapy and Research, 16*, 183-199.

381. Wallston, K. A., Stein, M. J. & Smith, C. A. (1993). Form C of the MHLC Scales: A condition - specific measure of locus of control. Nashville: Vanderbilt University.
382. Wallston, K. A., Stein, M. J. & Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC Scales: A Condition-Specific Measure of Locus of Control. *Journal of Personality Assessment*, 63, 534-553.
383. 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.
384. Ware, J. E. (1992). *The SF-36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre.
385. Weinstein, M. C. & Stason, W. B. (1977). Foundations of cost effectiveness analysis for health analysis and medical practices. *Journal of Medicine*, 13, 716-721.
386. Wennberg, J. E. (1990). Outcomes research, cost containment and the fear of health care rationing. *N Engl J Med*, 323, 1202-1204.
387. WHO, (1946). *World Health Organization Constitution*. Geneva: WHO.
388. WHO-EURO, (1985). *Targets for health for all*. Copenhagen: WHO-Regional Office for Europe.
389. 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. *Qual Health Care*, 7, 209-221.
390. Wilson, I. B. & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *J Am Med Ass*, 273, 59-65.
391. Wilson, P. (1996). Psychiatric Aspects of the dialysis patient. In C. Jacobs, C. M. Koch & J. F. Winchester (Ed.), *Replacement of renal function by dialysis* (pp. 1455-1464).
392. Wise, M. & Taylor, S. (1990). Anxiety and mood disorders in medically ill patients. *J Clin Psychiatry*, 51(1, suppl), 27-32.
393. Wolcott, D. W., Maida, C. A., Diamond, R. & Nissenson, A. R. (1986). Treatment compliance in end - stage renal disease patients on dialysis. *American Journal of Nephrology*; 6, 329-338.

394. Wolcott, D. L. & Nissenson, A. R. (1988). Quality of life in chronic dialysis patients: a critical comparison of continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) and haemodialysis. *Am J Kidney Dis*, 11, 402-412.
395. World Health Organization, (1978). *Primary Health Care - (Alma-Ata USSR)*. Geneva: WHO.
396. World Health Organisation, (1979). *Hand book for reporting results of cancer treatment*. Geneva: WHO.
397. World Health Organization, (1980). *Health for All by the Year 2000*. Copenhagen: WHO - Regional Office for Europe.
398. World Health Organization, (1998). *Health 21*.
399. Wu, A. W., Fink, N. E., Marsh - Manzi, J. V., Meyer, K. B., Finkelstein, F. O., Chapman, M. M. & Powe, N. R. (2004). Changes in quality of life during haemodialysis and peritoneal dialysis treatment: Generic and disease specific measures. *Journal of American Society of Nephrology*, 15, 743-753.
400. Wuerth, D., Finkelstein, S. & Garcia, J. (2001). Identification and treatment of depression in a cohort of patients maintained on chronic peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis*, 37, 1011-1017.
401. Yang, P., Kuo, J., Wang, M. & Lin, S. Su. (2005). Quality of Life and Its Determinants of Hemodialysis Patients in Taiwan Measured With WHOQOL-BREF (TW). *American Journal of Kidney Diseases*, 46, 635-641.
402. Yfantopoulos, J. (2001a). The "Social" Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*, 18, 108-113.
403. Yfantopoulos, J. (2001b). Quality of Life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18, 114-130.
404. Yfantopoulos, J. (2001c). Health-Related Quality of Life. *Archives of Hellenic Medicine*, 19.
405. Yucedal, C., Olmez, N., Gezen, G., Celik, F., Altindag, A., Yilmaz, M. E. & Kara, I. H. (2003). Κατάθλιψη στους ασθενείς εξωνεφρικής κάθαρσης. *EDTNA ERCA Journal*, 29, 160-164, Greek edition.
406. Yucel, B., Yilmazer, N. & Ozkan, S. (1994). *The assessment of hemodialysis patients in context of Consultation - Liaison Psychiatry. A preliminary study*. 3. National Consultation - Liaison Psychiatry Congress. International Conference 2-5 November, Stanbul, 339-358.

407. Zautra, A. & Goodhart, D. (1979). Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*, 4, 1-10.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ενότητες του Ερωτηματολογίου WHOQOL-100

ΕΝΟΤΗΤΑ Ι: ΣΩΜΑΤΙΚΗ

1. Πόνοι και σωματικά ενοχλήματα

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο ταλαιπωρείται από διάφορα δυσάρεστα σωματικά ενοχλήματα (π.χ. δυσκαμψία, πόνοι μικρής ή μεγάλης διάρκειας, κνησμός) καθώς και το βαθμό, στον οποίο τα ενοχλήματα αυτά προκαλούν δυσφορία και επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή του. Συγκεκριμένα, στο θέμα αυτό εξετάζονται ο βαθμός, στον οποίο το άτομο μπορεί να αντιμετωπίζει τον πόνο, έτσι ώστε να νιώθει καλύτερα. Θεωρείται, εξάλλου, ότι όσο πιο εύκολα μπορεί να αντιμετωπιστεί ο πόνος, τόσο λιγότερο φόβο προκαλεί και τόσο μικρότερη αρνητική επίδραση έχει στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Επιπλέον, δυσφορία μπορεί να προκληθεί από τις διακυμάνσεις της έντασης του πόνου. Ακόμα και όταν το άτομο δεν πονά, είτε επειδή παίρνει φάρμακα, είτε επειδή ο πόνος σταματά κατά διαστήματα (π.χ. ημικρανία), η ποιότητα ζωής του μπορεί να επηρεάζεται όταν αισθάνεται τη συνεχή απειλή του πόνου. Επίσης, όταν ένα άτομο δηλώνει ότι υποφέρει, θεωρείται ότι ο πόνος είναι υπαρκτός, ακόμα και στην περίπτωση που καμιά ιατρική αιτία δε δικαιολογεί την ύπαρξή του. Είναι γνωστό, τέλος, ότι υπάρχουν διαφορετικές αντιδράσεις στον πόνο και, κατά συνέπεια, είναι πιθανό η ποιότητα ζωής ενός ατόμου να επηρεάζεται από το βαθμό αντοχής που έχει σ' αυτόν.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο συχνά υποφέρετε από (σωματικούς) πόνους;
- Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;

2. Ενεργητικότητα και κόπωση

Το θέμα αυτό πραγματεύεται σε ποιο βαθμό ένα άτομο διαθέτει την ενεργητικότητα, τον ενθουσιασμό και την αντοχή που χρειάζεται για να φέρνει σε πέρας τις υποχρεώσεις που έχει αναλάβει στην καθημερινή του ζωή, καθώς και άλλες δραστηριότητες που έχει επιλέξει, π.χ. ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Τα επίπεδα ενεργητικότητας μπορεί να κυμαίνονται από χαμηλά -στην περίπτωση αυτή, το άτομο καθίσταται ανίκανο να λειτουργήσει στην καθημερινή ζωή του- έως και ικανοποιητικά που εκδηλώνονται, συνήθως, με ένα αίσθημα πραγματικής ζωντάνιας. Το αίσθημα της κόπωσης μπορεί να είναι αποτέλεσμα μίας σειράς αιτιών, για παράδειγμα, εντατικής εργασίας, κάποιας σωματικής ασθένειας ή ψυχικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;
- Πόσο εύκολα κουράζεστε;

3. Ύπνος και ανάπαυση

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο ο ύπνος, η ανάπαυση αλλά και τυχόν προβλήματα σε αυτόν τον τομέα επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Τα προβλήματα ύπνου αναφέρονται σε διάφορες δυσκολίες, όπως το να μην μπορεί το άτομο να αποκοιμηθεί, να ξυπνά κατά τη διάρκεια της νύχτας ή να μην μπορεί να ξανακοιμηθεί όταν ξυπνά πολύ νωρίς το πρωί, καθώς και στο αίσθημα κόπωσης που έχει το άτομο όταν δεν ξεκουράζεται αρκετά με τον ύπνο. Το επίκεντρο του θέματος αυτού εντοπίζεται στο κατά πόσο ο ύπνος μπορεί να είναι διαταραγμένος για οποιοδήποτε λόγο, είτε αυτός προέρχεται από το ίδιο το άτομο, είτε από το περιβάλλον.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τον ύπνο σας;
- Πόσο σας ανησυχούν οποιαδήποτε προβλήματα έχετε με τον ύπνο;

ΕΝΟΤΗΤΑ ΙΙ: ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ

4. Θετικά συναισθήματα

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο βιώνει θετικά συναισθήματα, δηλαδή ικανοποίηση, πληρότητα, ισορροπία, γαλήνη, ευτυχία, αισιοδοξία, χαρά, καθώς και απόλαυση απ' ό,τι καλό υπάρχει στη ζωή. Επίσης, η άποψη και τα συναισθήματα που έχει το άτομο για το μέλλον θεωρούνται σημαντικά στοιχεία αυτού του θέματος.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο απολαμβάνετε τη ζωή;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας;

5. Σκέψη, μάθηση, μνήμη και συγκέντρωση

Το θέμα αυτό πραγματεύεται τη γνώμη που έχει το άτομο για την ικανότητά του να σκέφτεται, να μαθαίνει, να θυμάται, να συγκεντρώνεται καθώς και να παίρνει αποφάσεις. Σε αυτές τις ικανότητες συνεκτιμώνται η ταχύτητα και η διαύγεια της σκέψης. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπου η υποκειμενική εκτίμηση δε θεωρείται έγκυρη λόγω γνωστικών δυσκολιών του ατόμου, χρειάζεται η εκτίμηση του συγγενούς ή άλλου προσώπου που να γνωρίζει το συγκεκριμένο άτομο.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να παίρνετε αποφάσεις;

6. Αυτοεκτίμηση

Το θέμα αυτό πραγματεύεται τα συναισθήματα που νιώθει το άτομο για τον εαυτό του -τα οποία μπορεί να κυμαίνονται από θετικά έως εξαιρετικά αρνητικά- καθώς και το κατά πόσο αισθάνεται ότι έχει αξία ως άτομο. Το επίκεντρο αυτού του θέματος εντοπίζεται στην αυτοεκτίμηση, η οποία επηρεάζεται από τον έλεγχο και την αποτελεσματικότητα των ενεργειών του ατόμου καθώς και στην ικανοποίηση που νιώθει γενικότερα με τον εαυτό του.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Νιώθετε ότι αξίζετε ως άτομο;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας;

7. Σωματική εικόνα και εμφάνιση

Το θέμα αυτό αναφέρεται στη γνώμη που έχει το άτομο για το σώμα του, δηλαδή αν κρίνει την εμφάνισή του με θετικό ή αρνητικό τρόπο. Το επίκεντρο εντοπίζεται στην ικανοποίηση που αντλεί από την εμφάνισή του και στο κατά πόσο το αίσθημα αυτό επηρεάζει τη γνώμη που διαμορφώνει για τον εαυτό του. Συνεκτιμάται ο βαθμός, στον οποίο σωματικά ελαττώματα - πραγματικά ή υποθετικά - μπορούν να διορθωθούν με διάφορους τρόπους, όπως μακιγιάζ, ντύσιμο, προσθήκη τεχνητών μελών σώματος κ.λπ. Επίσης, η σωματική εικόνα του ατόμου μπορεί να επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από τις αντιδράσεις των άλλων σχετικά με την εμφάνισή του.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Υπάρχει κάτι στην εμφάνισή σας που σας κάνει να αισθάνεστε άβολα;
- Σε ποιο βαθμό αποδέχεστε τη σωματική εικόνα και την εμφάνισή σας;

8. Αρνητικά συναισθήματα

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο βιώνει αρνητικά συναισθήματα, δηλαδή αποθάρρυνση, ενοχή, θλίψη και τάση για κλάμα, απελπισία, νευρικότητα, άγχος ή έλλειψη ικανοποίησης από τη ζωή. Επίσης, αναφέρεται στο κατά πόσο τυχόν αρνητικά συναισθήματα προκαλούν στο άτομο δυσφορία και επηρεάζουν τη λειτουργικότητά του στην καθημερινή ζωή. Οι ερωτήσεις έχουν διατυπωθεί με τέτοιο τρόπο, ώστε να απευθύνονται ακόμα και σε όσους αντιμετωπίζουν σοβαρές ψυχολογικές δυσκολίες με αποτέλεσμα να μην μπορούν να λειτουργήσουν στην καθημερινή ζωή, όπως π.χ. άτομα που πάσχουν από βαριά κατάθλιψη ή κρίσεις πανικού.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;
- Πόσο σας ταλαιπωρούν οποιαδήποτε καταθλιπτικά συναισθήματα έχετε;

ΕΝΟΤΗΤΑ III: ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑΣ

9. Κινητικότητα

Το θέμα αυτό πραγματεύεται τη γνώμη που έχει το άτομο για την ικανότητά του να μετακινείται από ένα μέρος σε ένα άλλο, να κυκλοφορεί στο σπίτι και στον εργασιακό χώρο καθώς και προς ή από τα μέσα μεταφοράς. Το επίκεντρο εντοπίζεται στην ικανότητα που έχει κάποιος να πηγαίνει στον προορισμό του και να κυκλοφορεί χωρίς να χρειάζεται κάποια βοήθεια. Είναι γνωστό, άλλωστε, ότι αν ένα άτομο εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από κάποιον άλλον για τη μετακίνησή του, τότε είναι πιθανό να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής του.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανός/η είστε να κινήστε στο χώρο και να κυκλοφορείτε;
- Πόσο επηρεάζουν τον τρόπο που ζείτε οποιεσδήποτε δυσκολίες έχετε στη σωματική κίνηση;

10. Δραστηριότητες καθημερινής ζωής

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο μπορεί να φέρνει σε πέρας τις συνηθισμένες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Αυτό περιλαμβάνει την ικανότητά του να φροντίζει επαρκώς τον εαυτό του και τα υπάρχοντά του. Το επίκεντρο, δηλαδή, εντοπίζεται στην ικανότητα του ατόμου να διεκπεραιώνει τις υποχρεώσεις που έχει αναλάβει στην καθημερινή ζωή. Ο βαθμός, στον οποίο ένα άτομο εξαρτάται από τη βοήθεια των άλλων για να φέρνει σε πέρας διάφορες καθημερινές δραστηριότητες, είναι πιθανό να επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;
- Πόσο σας ταλαιπωρούν κάποιοι περιορισμοί ή δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζετε στη διεκπεραίωση των καθημερινών δραστηριοτήτων σας;

11. Εξάρτηση από φάρμακα ή θεραπείες

Στο θέμα αυτό εξετάζεται κατά πόσο το άτομο εξαρτάται από φάρμακα ή εναλλακτικές θεραπείες, όπως ο βελονισμός και τα φυτικά σκευάσματα, ώστε να ενισχύεται η σωματική και ψυχολογική του ευεξία. Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα φάρμακα επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως οι ανεπιθύμητες ενέργειες της χημειοθεραπείας ενώ σε άλλες περιπτώσεις είναι δυνατό να αναβαθμίζουν την ποιότητα ζωής του, όπως η ανακούφιση των καρκινοπαθών που χρησιμοποιούν παυσίπονα. Επίσης, το θέμα αυτό αναφέρεται και σε άλλες ιατρικές παρεμβάσεις, μη φαρμακευτικές, από τις οποίες όμως το άτομο μπορεί να είναι εξίσου εξαρτημένο, όπως είναι η τοποθέτηση βηματοδότη, η προσθήκη τεχνητών μελών ή σάκου κολοστομίας κ.λπ.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο χρειάζεστε κάποιου είδους ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή ζωή;
- Σε ποιο βαθμό η ποιότητα της ζωής σας επηρεάζεται από τη χρήση φαρμακευτικών ουσιών ή ιατρικών βοηθητικών εξαρτημάτων (π.χ. μπαστούνι, βηματοδότη κ.λπ.);

12. Ικανότητα για εργασία

Στο θέμα αυτό εξετάζεται κατά πόσο το άτομο μπορεί να χρησιμοποιεί την ενεργητικότητα που διαθέτει για να εργάζεται. Ως «εργασία» ορίζεται οποιαδήποτε κύρια δραστηριότητα έχει αναλάβει το άτομο. Στις κύριες δραστηριότητες περιλαμβάνονται η αμειβόμενη ή μη αμειβόμενη εργασία, η εθελοντική εργασία στην κοινότητα, οι σπουδές ως κύρια απασχόληση, η φροντίδα των παιδιών και τα

οικιακά καθήκοντα. Το επίκεντρο, δηλαδή, του θέματος αυτού εντοπίζεται στην ικανότητα του ατόμου να εργάζεται, χωρίς όμως να λαμβάνεται υπόψη ο τύπος εργασίας.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Αισθάνεστε ικανός/ή να φέρνετε σε πέρας τα καθήκοντα που έχετε αναλάβει;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας για εργασία;

ΕΝΟΤΗΤΑ IV: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

13. Προσωπικές σχέσεις

Στο θέμα αυτό εξετάζεται σε ποιο βαθμό το άτομο αισθάνεται ότι έχει τη συντροφικότητα, την αγάπη και την υποστήριξη που επιθυμεί στο πλαίσιο των στενών διαπροσωπικών του σχέσεων. Επίσης, αναφέρεται στο πώς αισθάνεται σχετικά με τυχόν τρέχουσες διαπροσωπικές υποχρεώσεις που έχει αναλάβει, όπως να φροντίζει και να υποστηρίζει κάποια άλλα άτομα στο περιβάλλον του.

Το θέμα αυτό αναφέρεται στην ικανότητα και τις δυνατότητες που έχει το άτομο να αγαπά, να αγαπιέται καθώς και να νιώθει ότι έχει ψυχική και σωματική οικειότητα με άλλους ανθρώπους. Επίσης, εξετάζει κατά πόσο ένα άτομο αισθάνεται ότι μπορεί να μοιράζεται στιγμές ευτυχίας ή δυστυχίας με τα αγαπημένα του πρόσωπα και να απολαμβάνει την αγάπη των άλλων. Παράλληλα, συνεκτιμώνται οι σωματικές εκδηλώσεις της οικειότητας, όπως το αγκάλιασμα.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σχέσεις σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητά σας να φροντίζετε ή να υποστηρίζετε άλλα άτομα;

14. Υποστήριξη από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον

Στο θέμα αυτό εξετάζεται σε ποιο βαθμό το άτομο αισθάνεται ότι έχει την αφοσίωση και την εκτίμηση της οικογένειας και των φίλων του καθώς και τη βοήθειά τους σε

πρακτικά θέματα. Επίσης, εκτιμάται το κατά πόσο η οικογένεια και οι φίλοι μοιράζονται τις ευθύνες και συνεργάζονται με το άτομο, ώστε να δίνονται λύσεις σε προσωπικά και οικογενειακά προβλήματα. Δηλαδή, το επίκεντρο του θέματος αυτού εντοπίζεται στο κατά πόσο το άτομο αισθάνεται ότι έχει υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους του και ειδικότερα στο κατά πόσο μπορεί να βασίζεται στην υποστήριξη αυτή σε περίπτωση κάποιας κρίσιμης κατάστασης. Επίσης, το θέμα αναφέρεται στο βαθμό που το άτομο αισθάνεται ότι δέχεται επιδοκιμασία και ενθάρρυνση από τους άλλους. Τέλος, συνεκτιμάται ο αρνητικός ρόλος που μπορεί να έχουν η οικογένεια και οι φίλοι στη ζωή του ατόμου.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που έχετε από την οικογένειά σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;

15. Σεξουαλική δραστηριότητα

Το θέμα αυτό αναφέρεται στην ανάγκη και την επιθυμία που έχει το άτομο για την ανάπτυξη σεξουαλικών σχέσεων, στο κατά πόσο εκφράζει τις σεξουαλικές επιθυμίες του και στην απόλαυση που αντλεί από τον τομέα αυτό. Η σεξουαλική δραστηριότητα και η σωματική οικειότητα είναι για πολλά άτομα έννοιες συνυφασμένες. Το θέμα επικεντρώνεται στη σεξουαλική έκφραση και ικανοποίηση ενώ άλλες πλευρές της σωματικής οικειότητας δεν αφορούν το θέμα αυτό.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τη σεξουαλική ζωή σας;
- Πόσο σας ταλαιπωρούν οποιεσδήποτε δυσκολίες έχετε στη σεξουαλική ζωή σας;

ΕΝΟΤΗΤΑ V: ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

16. Ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους και αίσθημα ασφάλειας

Στο θέμα αυτό εξετάζεται κατά πόσο το άτομο αισθάνεται ότι έχει ασφάλεια και δεν απειλείται από κάποιον εξωτερικό κίνδυνο, που μπορεί να προκαλέσει κάποια σωματική βλάβη. Η απειλή για τη σωματική του ακεραιότητα μπορεί να προέρχεται από οποιαδήποτε αιτία, όπως είναι η συμπεριφορά των άλλων ανθρώπων, η πολιτική καταπίεση ή μία φυσική καταστροφή. Επίσης, το εν λόγω θέμα πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο αισθάνεται ότι στο περιβάλλον που ζει υπάρχουν οι απαραίτητες προϋποθέσεις που εξασφαλίζουν προστασία, έτσι ώστε να δημιουργείται ένα αίσθημα ασφάλειας και κατά πόσο το αίσθημα αυτό επηρεάζει την ποιότητα ζωής του.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ασφαλής από εξωτερικούς κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή ζωή σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ασφάλεια που σας παρέχει το περιβάλλον σας και από το αίσθημα ασφάλειας που νιώθετε γενικότερα;

17. Περιβάλλον κατοικίας

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο χώρο, όπου το άτομο ζει, δηλαδή εκεί όπου κατοικεί και διατηρεί τα υπάρχοντά του και στο κατά πόσο ο χώρος αυτός επηρεάζει την ποιότητα ζωής του. Η καταλληλότητα του σπιτιού κρίνεται σύμφωνα με το κατά πόσο αποτελεί ένα άνετο και ασφαλές μέρος για να κατοικεί το άτομο. Άλλοι παράγοντες που συνεκτιμώνται έμμεσα είναι η έκταση του χώρου κατοικίας σε σχέση με τον αριθμό των συγκατοικούντων ατόμων, οι δυνατότητες για προσωπική ζωή σε συνάρτηση με τη διαθεσιμότητα προσωπικού χώρου, η καθαριότητα, οι βασικές παροχές (π.χ. ηλεκτροδότηση, παροχή νερού, αποχέτευση κ.λπ.) και η ποιότητα κατασκευής του κτιρίου (π.χ. η ύπαρξη προβλημάτων υγρασίας εξαιτίας διαρροής νερού κ.λπ.). Επίσης, η ποιότητα του χώρου γύρω από την κατοικία (γειτονιά) θεωρείται ότι επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο άνετος είναι ο χώρος, στον οποίο κατοικείτε;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις συνθήκες που υπάρχουν στον τόπο, όπου κατοικείτε;

18. Οικονομικοί πόροι

Στο θέμα αυτό εξετάζεται η γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με το κατά πόσο οι οικονομικοί πόροι ή άλλοι ανταλλάξιμοι πόροι που διαθέτει καλύπτουν τις ανάγκες του, έτσι ώστε να του εξασφαλίζουν έναν άνετο τρόπο ζωής. Το επίκεντρο εντοπίζεται στο κατά πόσο το άτομο έχει τα μέσα για να καλύπτει τις ανάγκες διαβίωσης, γεγονός που επηρεάζει την ποιότητα ζωής του. Επίσης, το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο είναι ικανοποιημένο ή δυσαρεστημένο με αυτά που μπορεί να αποκτήσει με το εισόδημά του και αν βιώνει το αίσθημα της ανεξαρτησίας από την επάρκεια των οικονομικών ή ανταλλάξιμων πόρων που διαθέτει.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την οικονομική κατάστασή σας;

19. Διαθεσιμότητα και ποιότητα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας

Το θέμα αυτό αναφέρεται στη γνώμη του ατόμου για τις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής πρόνοιας που είναι διαθέσιμες στην περιοχή, στην οποία κατοικεί. Σημαντικό στοιχείο αποτελεί ο χρόνος που χρειάζεται κανείς για να φτάσει σε κάποια υπηρεσία υγείας, έτσι ώστε να του παρασχεθεί η απαιτούμενη βοήθεια. Εξετάζεται, δηλαδή, το κατά πόσο είναι εύκολη για το άτομο η πρόσβαση στις τοπικές υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας για να αντιμετωπίσει προσωπικά προβλήματα υγείας ή προβλήματα υγείας των φίλων ή συγγενών του. Στο θέμα αυτό εξετάζεται η γνώμη που έχει το άτομο όχι μόνο για τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών αλλά και για την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από τις υπηρεσίες αυτές καθώς και οι προσδοκίες του ατόμου σχετικά με τον τομέα της περίθαλψης.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε μία καλή ιατρική περίθαλψη;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;

20. Δυνατότητες απόκτησης πληροφοριών και νέων δεξιοτήτων

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο έχει την επιθυμία και τη δυνατότητα να αναπτύσσει νέες δεξιότητες, να αποκτά καινούριες γνώσεις και να αισθάνεται ότι είναι σε επαφή με το τι συμβαίνει γύρω του. Οι εμπειρίες αυτές μπορούν να πραγματοποιηθούν στο πλαίσιο της επίσημης εκπαίδευσης, με εκπαιδευτικά σεμινάρια για ενήλικες αλλά και μέσω ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων σε ομαδική ή ατομική βάση (π.χ. διάβασμα). Σημαντικό θέμα για πολλούς ανθρώπους αποτελεί το να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση. Σε ορισμένα άτομα εκδηλώνεται ενδιαφέρον η πληροφόρηση αυτή να είναι ευρύτερης κλίμακας, π.χ. διεθνείς ειδήσεις, ενώ σε άλλα περιορισμένης έκτασης, π.χ. τοπικά νέα του χωριού.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο εύκολα μπορείτε να έχετε την πληροφόρηση που χρειάζεστε για θέματα που αφορούν την καθημερινή ζωή σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις ευκαιρίες που σας δίνονται να αποκτήσετε καινούριες ικανότητες και επιδεξιότητες;

21. Δυνατότητες και συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και ελεύθερος χρόνος

Το θέμα αυτό διερευνά σε ποιο βαθμό το άτομο έχει τις ευκαιρίες, την ικανότητα και τη διάθεση να αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο του, να συμμετέχει σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ή να χαλαρώνει. Συγκεκριμένα, αναφέρεται σε όλους τους τύπους ανάπαυσης και ψυχαγωγίας, όπως είναι το να κάνει κανείς σπορ, να διαβάζει, να παρακολουθεί τηλεόραση, να διαθέτει χρόνο με την οικογένεια ή τους φίλους του ή ακόμα και να μην κάνει τίποτα. Το επίκεντρο εντοπίζεται στην ικανότητα και τις ευκαιρίες που έχει το άτομο για ψυχαγωγία και ανάπαυση καθώς, επίσης, στην απόλαυση που αντλεί από τέτοιου είδους εμπειρίες.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;
- Πόσο απολαμβάνετε τον ελεύθερο χρόνο σας;

22. Φυσικό περιβάλλον

Το θέμα αυτό αναφέρεται στη γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με το φυσικό περιβάλλον, στο οποίο ζει και συγκεκριμένα με θέματα που αφορούν το θόρυβο, τη ρύπανση, το κλίμα και τη γενική αισθητική του χώρου. Επίσης, εξετάζεται το κατά πόσο η υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου για το περιβάλλον συμβάλλει θετικά ή επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής του. Σε ορισμένες κοινότητες ή περιοχές, θέματα, όπως η διαθεσιμότητα νερού ή η ρύπανση της ατμόσφαιρας έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των πολιτών.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον όπου ζείτε;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τις κλιματολογικές συνθήκες του τόπου όπου ζείτε;

23. Μέσα μεταφοράς

Στο θέμα αυτό εξετάζεται η γνώμη που έχει το άτομο σχετικά με τα μέσα μεταφοράς που έχει στη διάθεσή του, δηλαδή κατά πόσο είναι εύκολο να βρίσκει και να χρησιμοποιεί διάφορα μέσα για τη μετακίνησή του. Σε αυτά περιλαμβάνεται κάθε τύπος μεταφορικού μέσου, όπως ποδήλατο, αυτοκίνητο, λεωφορείο κ.λπ. Το επίκεντρο εντοπίζεται στο κατά πόσο τα διαθέσιμα μεταφορικά μέσα είναι επαρκή για το άτομο, έτσι ώστε να μπορεί να μετακινείται και να διεκπεραιώνει τις καθημερινές του δραστηριότητες με ευχέρεια.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;

- Σε ποιο βαθμό δυσκολίες, που μπορεί να έχετε με τα μέσα μεταφοράς, περιορίζουν τη ζωή σας;

ΕΝΟΤΗΤΑ VI: ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΘΡΗΣΚΕΙΑ, ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΠΕΠΟΙΘΗΣΕΙΣ

24. Πνευματικότητα, θρησκεία, προσωπικές πεποιθήσεις

Στο θέμα αυτό εξετάζεται κατά πόσο οι προσωπικές πεποιθήσεις και τα «πιστεύω» που έχει το άτομο επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του. Οι προσωπικές πεποιθήσεις μπορεί να βοηθούν το άτομο να αντεπεξέρχεται στις δυσκολίες της ζωής, να δίνουν νόημα στις εμπειρίες του, να προσφέρουν απαντήσεις σε πνευματικά και προσωπικά ερωτήματα και, γενικότερα, να συμβάλλουν στο να έχει ένα αίσθημα ψυχικής ευεξίας. Το θέμα αυτό δεν περιορίζεται στο επίπεδο των θρησκευτικών πεποιθήσεων αλλά αναφέρεται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο προσωπικών και πνευματικών αξιών.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Θεωρείτε ότι οι προσωπικές πεποιθήσεις που έχετε σας δίνουν δύναμη, ώστε να αντιμετωπίζετε οποιεσδήποτε δυσκολίες συναντάτε στη ζωή;
- Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;

ΓΕΝΙΚΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Ποιότητα ζωής συνολικά και υγεία

Ορισμός

Το θέμα αυτό αναφέρεται γενικά στο πώς το άτομο αξιολογεί την ποιότητα ζωής του στο σύνολό της καθώς και τη γενική κατάσταση της υγείας του, δηλαδή το «ευ ζην» σφαιρικά.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας γενικά;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την υγεία σας;

ΕΝΟΤΗΤΑ Ι: ΣΩΜΑΤΙΚΗ

1. Διατροφή

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο η διαθεσιμότητα τροφής καθώς και θέματα ή προβλήματα που σχετίζονται με τη διατροφή επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Τα προβλήματα αυτά σχετίζονται με τον περιορισμό ή την υπερβολή στη διατροφή, με την απώλεια της όρεξης (π.χ. ψυχογενής ανορεξία) ή τη βουλιμία. Επίσης, περιορισμοί στη διατροφή μπορεί να οφείλονται σε διαταραχές του πεπτικού συστήματος ή στην ύπαρξη άλλων παθήσεων, όπως ο διαβήτης.

Το επίκεντρο του θέματος εντοπίζεται στο κατά πόσο η διατροφή αποτελεί πρόβλημα για το άτομο, γεγονός που μπορεί να οφείλεται σε παράγοντες που έχουν σχέση με την ψυχολογική ή σωματική υγεία ή με εξωγενείς αντικειμενικούς παράγοντες (π.χ. προϊόντα που είναι ύποπτα ή ακατάλληλα προς κατανάλωση, έλλειψη τροφίμων κ.λπ.).

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο καλή και σωστή θεωρείτε ότι είναι η διατροφή σας;
- Αντιμετωπίζετε δυσκολίες με την όρεξή σας για φαγητό (ανορεξία ή βουλιμία);

ΕΝΟΤΗΤΑ ΙΙΙ: ΕΠΙΠΕΔΟ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑΣ

2. Ικανοποίηση από την εργασία

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο θεωρεί ότι υπάρχουν ευκαιρίες που του εξασφαλίζουν κάποια εργασία. Επίσης, εξετάζεται κατά πόσο το είδος της εργασίας που έχει αναλάβει ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες του για μία παραγωγική και δημιουργική εργασία ή απασχόληση.

Επίσης, το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο είναι ικανοποιημένο με την εργασία του γενικά, με την αναγνώριση που λαμβάνει από τους άλλους καθώς και με τη θέση και την επιρροή που έχει στο άμεσο εργασιακό περιβάλλον του αλλά και στον ευρύτερο επαγγελματικό χώρο, στον οποίο ανήκει. Επιπλέον, αναφέρεται

στο βαθμό, στον οποίο το άτομο είναι ικανοποιημένο με τις συνθήκες της εργασίας του, δηλαδή το φυσικό εργασιακό περιβάλλον, τις σχέσεις με τους συναδέλφους και τη διοίκηση.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο εύκολα μπορείτε να βρείτε δουλειά;
- Αισθάνεστε ότι η εργασία ή η απασχόληση που έχετε ανταποκρίνεται:
 - 1) στα προσόντα σας και
 - 2) στις επιδιώξεις σας;

ΕΝΟΤΗΤΑ IV: ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

3. Κοινωνική ζωή

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο έχει την ικανότητα και την επιθυμία να συμμετέχει σε κοινωνικές διαδικασίες και εκδηλώσεις, έτσι ώστε να ικανοποιεί ανάγκες που αφορούν την επικοινωνία, τη δημιουργία και διατήρηση κοινωνικών σχέσεων και την ανάπτυξη κοινωνικών ρόλων. Επίσης, το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο ένα άτομο είναι ικανοποιημένο ή δυσαρεστημένο με την κοινωνική θέση που κατέχει ως μέλος της κοινωνίας, στην οποία ζει. Η έννοια κοινωνική θέση περιλαμβάνει τους κοινωνικούς ρόλους που έχει αναλάβει το άτομο μέσα στα πλαίσια των κοινωνικών δομών, στις οποίες εντάσσεται, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του αλλά και το είδος και την έκταση των κοινωνικών σχέσεων που έχει αναπτύξει. Επιπλέον, αναφέρεται στο βαθμό, στον οποίο το άτομο αισθάνεται ότι μπορεί να επηρεάζει τους άλλους που ανήκουν στο ίδιο κοινωνικό πλαίσιο με αυτό και ότι απολαμβάνει την αναγνώριση και εκτίμησή τους.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο καλά μπορείτε να επικοινωνείτε με τους άλλους;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τους κοινωνικούς ρόλους και τις δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει;

4. Οικογενειακή ζωή

Το θέμα αυτό αναφέρεται στο κατά πόσο το άτομο αισθάνεται ότι έχει ένα θετικό ρόλο στο πλαίσιο της οικογένειας στην οποία ανήκει, έτσι ώστε να ικανοποιεί συναισθηματικές και διαπροσωπικές ανάγκες, όπως η επικοινωνία, η συμμετοχή στην οικογενειακή ζωή κ.λπ. Η οικογένεια, ως γνωστόν, αποτελεί ένα πλαίσιο για την ανάπτυξη συναισθηματικών δεσμών και σχέσεων ανάμεσα στα μέλη της καθώς και έναν κοινωνικό θεσμό με σχετικά σταθερές αρχές, αξίες, και ρόλους.

Το θέμα αυτό πραγματεύεται το κατά πόσο το άτομο έχει την ικανότητα, τις ευκαιρίες και το χρόνο να επικοινωνεί δημιουργικά και αποτελεσματικά με τα μέλη της οικογένειάς του, να συμμετέχει σε κοινές δραστηριότητες και σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων για την επίλυση προβλημάτων που αφορούν το ίδιο ή κάποιο μέλος της οικογένειάς του. Επιπλέον, εξετάζεται κατά πόσο το άτομο είναι ικανοποιημένο ή δυσαρεστημένο με την οικογενειακή ατμόσφαιρα, η οποία μπορεί να επηρεάζεται από εκδηλώσεις θετικών συναισθημάτων τρυφερότητας, αγάπης, αναγνώρισης και σεβασμού αλλά και αρνητικών συναισθημάτων και στάσεων, όπως η έλλειψη ενδιαφέροντος, ο θυμός κ.λπ. Θεωρείται ότι η εξασφάλιση ενός σταθερού και ασφαλούς οικογενειακού περιβάλλοντος συμβάλλει στην ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας.

Παραδείγματα ερωτήσεων

- Πόσο καλή επικοινωνία έχετε με τα πρόσωπα της οικογένειάς σας;
- Πόσο ικανοποιημένος/η είστε γενικά με τη συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;