

## Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία

Αγγελική Αργέντου\*

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ποιότητα ζωής είναι έννοια υποκειμενική και ασαφής. Με τον τρόπο που χρησιμοποιείται προσφέρει συνήθως ελπίδα και νόημα, αλλά στερείται επικέντρωσης και ακρίβειας. Στις κλινικές έρευνες υπάρχει περιορισμένη αντίληψη για την ποιότητα ζωής. Δεν εννοούμε την ευτυχία, την ικανοποίηση, τις συνθήκες διαβίωσης, τις κλιματολογικές συνθήκες ή το περιβάλλον. Μιλάμε για την υγεία, που σχετίζεται με την ποιότητα ζωής, για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, που σχετίζονται με την υγεία.

**Λέξεις-κλειδιά:** ποιότητα ζωής, υγεία.

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διάσταση της υγείας αποτελεί για τους επιδημιολόγους, τους δημογράφους, τους βιοστατιστικούς, τους ψυχολόγους και τους οικονομολόγους ένα από τα πιο σημαντικά θέματα προς διερεύνηση. Διαφορετικές προσεγγίσεις έχουν διερευνηθεί ώστε να διατυπώσουν την έννοια της υγείας, καθώς επίσης και να αναλύσουν τους τομείς της υγείας που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής (Yfantopoulos J., 2001).

### Ορισμός της υγείας

Ένα από τα πολυπλοκότερα και αντιφατικότερα ζητήματα στη μελέτη της υγείας είναι ο ορισμός της υγείας. Αν αναζητήσουμε στη βιβλιογραφία τον ορισμό της υγείας θα βρούμε όχι μια, αλλά πολλές εκδοχές και ορισμένες μάλιστα αρκετά διαφορετικές μεταξύ τους (Τούντας Γ., 2001). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας: «Υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας» (World Health Organisation, 1984).

Όμως, παρά την ύπαρξη της επίσημης αυτής εκδοχής στην πλειοψηφία του ο ιατρικός κόσμος συνεχίζει να ταυτίζει την υγεία με την απουσία της αρρώστιας, ενώ οι κοινωνικοί επιστήμονες δίνουν με διαφορετικές συχνά προσεγγίσεις ιδιαίτερη έμφαση στην έννοια της ευεξίας. Η υγεία είναι σύνθετο φαινόμενο που επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, οι περισσότεροι από τους οποίους σχετίζονται με τη βιολογία, τη συμπεριφορά και το περιβάλλον. Συνεπώς, ο ορισμός της υγείας υπόκειται επίσης σε αναρίθμητες υποκειμενικές διαφοροποιήσεις, αφού κάθε άνθρωπος αποτελεί ξεχωριστή οντότητα, με διαφορετική συνείδηση της

\* Μαΐα, MSc & Diploma Reproductive and Sexual Health Research, University of London, MSc Προληπτική και Κοινωνική Ιατρική, Ιατρική Σχολή Αθηνών, Γ.Ν. Αθηνών «ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ», Α' Μ/Γ Κθινική, Εργαστηριακή Συνεργάτης ΤΕΙ Αθηνών, Σ.Ε.Υ.Π., Τμήμα Μαιευτικής.

ύπαρξής του και τελείως ιδιαίτερη βιολογική και ψυχική ιδιοσυγκρασία (Τούντας Γ., 2001).

Η έννοια της ευεξίας, που εισήγαγε ο ΠΟΥ, αποτέλεσε το υπόβαθρο για να αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια πλούσιος προβληματισμός σχετικά με την έννοια της θετικής υγείας. Η θετική υγεία δεν ταυτίστηκε μόνο με τη σωματική υγεία, αλλά και με την ψυχική υγεία και την κοινωνική ευεξία. Σύγχρονοι Άγγλοι γιατροί, όπως ο J. Aston και ο H. Seymour, όρισαν την υγεία ως «*υγιή ψυχή σε υγιές σώμα*».

Μια διαφορετική προσέγγιση είναι αυτή που ορίζει τη θετική υγεία «*ως την κατάσταση εκείνη κατά την οποία το άτομο είναι σε θέση να επιδιώξει την εκπλήρωση των ρεαλιστικών του επιλογών σε αντιστοιχία με τη βιολογική του δυνατότητα*».

Όλες αυτές οι απόπειρες ορισμού της θετικής υγείας θα μπορούσαν να ταξινομηθούν σε δυο μεγάλες κατηγορίες: στην πρώτη κατηγορία, που σύμφωνα με τον ΠΟΥ και τους J. Aston και H. Seymour θα αφορά τη νοηματική προσέγγιση της θετικής υγείας (perceptual), και στη δεύτερη κατηγορία που θα αφορά τη λειτουργική προσέγγιση της θετικής υγείας (Τούντας Γ., 2001, Breslow L.A., 1972, Williams R., 1983).

Θέλοντας ο ΠΟΥ να δώσει σάρκα και οστά στην έννοια της θετικής υγείας, το 1986 διατύπωσε τη γνωστή στρατηγική: "Υγεία για όλους 2000" (Health for All 2000), στην οποία εκτός από το στόχο «*περισσότερα χρόνια ζωής*», πρόσθεσε για πρώτη φορά και το στόχο «*περισσότερη υγεία στα χρόνια ζωής*». Ωστόσο, για τη μέτρηση της θετικής υγείας ερευνητές έχουν διαμορφώσει μεθοδολογικές προσεγγίσεις προς δυο κυρίως κατευθύνσεις. Πρώτα επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στις μετρήσεις των επιπτώσεων της νόσου, έτσι όπως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα της καθημερινής ζωής, άρα και την ευεξία, και στη συνέχεια επεκτείνονται στις μετρήσεις της θετικής υγείας, που περιλαμβάνει την αξιολόγηση της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (Kemm J.R., 1993).

### **Η έννοια της ποιότητας ζωής**

Ποιότητα ζωής (quality of life) ή ευημερία (well being) ή καλή ζωή (good life) είναι όροι, που διαχρονικά βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Συζήτηση για την ποιότητας ζωής έγινε από την εποχή του Αριστοτέλη. Όμως, η μελέτη της ποιότητας ζωής ξεκίνησε τη δεκαετία του '70 με σκοπό να αποτυπώσει τις επιδράσεις που έχουν στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων οι διαφορετικές καταστάσεις, που βιώνουν. Έκτοτε, ο πολυπαραγοντικός χαρακτήρας της ποιότητας ζωής παρακολουθείται

και αναλύεται συστηματικά και αποτελεί αντικείμενο μελέτης και συνεργασίας πολλών ειδικοτήτων, όπως των Κοινωνικών Επιστημών, της Δημογραφίας, της Επιδημιολογίας κ.ά. (Τούντας Γ., 2001).

Η σημασία της ποιότητας ζωής για τον άνθρωπο αναγνωρίζεται και προωθείται από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) μέσα από τις διάφορες διακηρύξεις και συμβάσεις. Η "Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων" του ΟΗΕ, που καταρτίστηκε το 1948, μολονότι δεν περιέχει τον όρο «*ποιότητα ζωής*», εντούτοις καλύπτει την έννοιά του κυρίως στα άρθρα 3 και 25, που αφορούν αντίστοιχα: «*ζωή, ελευθερία, ασφάλεια...*» και «*...επίπεδο ζωής, που εξασφαλίζει υγεία και ευεξία...*» (Νάκου Σ., 2001).

Το 1946 ο ΠΟΥ με το Σύνταγμά του τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας και ορίζει την υγεία ως «*φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας*». Στη συνέχεια η τροποποιημένη δήλωση του ΠΟΥ που εκδόθηκε το 1991, συμπεριλαμβάνει συγκεκριμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής: «*... όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό της υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωές που τους ικανοποιούν κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά*» (WHO-EURO, 1991). Ενώ το 1995 ο ΠΟΥ τονίζει τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής δίνοντας μεγαλύτερο βάρος στην υποκειμενική διάστασή της και στις θετικές σκέψεις, εισάγει την πολιτισμική διάστασή της που τροποποιεί τις ατομικές αντιδράσεις στην αρρώστια, τονίζοντας «*την υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο των πολιτιστικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους*» (The WHOQOL GROUP, 1995).

Κάτω απ' αυτή την ευρύτερη έννοια της "καλής ζωής" κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής από διαφορετική οπτική γωνία. Ποικίλες προσεγγίσεις έχουν αναπτυχθεί από διαφορετικούς κλάδους όπως της Επιδημιολογίας, της Δημογραφίας, της Κοινωνιολογίας, της Ψυχολογίας και της Οικονομίας, για την αξιολόγηση των διαφορετικών διαστάσεων της "καλής ζωής". Οι βασικές προσεγγίσεις είναι τέσσερις:

- Η πρώτη είναι η **επιδημιολογική** ή **βιοϊατρική**, η οποία επικεντρώνεται στην κατηγοριοποίηση των ασθενών σύμφωνα με τα συμπτώματα της κάθε ασθένειας και εξετάζει τις διαφορετικές περιπτώσεις θεραπείας.
- Η δεύτερη είναι η **λειτουργική** ή **δυσλειτουργική**

**γική**, η οποία μπορεί να θεωρηθεί ως η προέκταση της βιοϊατρικής προσέγγισης καθώς επικεντρώνεται στη μέτρηση της επίδρασης των βιοϊατρικών συνθηκών ή των δυσλειτουργικών καταστάσεων της υγείας, πάνω στις ικανότητες και τις αισθήσεις των ατόμων όσον αφορά τις καθημερινές τους δραστηριότητες.

- Η τρίτη είναι η **πολιτιστική**, η οποία μπορεί να θεωρηθεί ως η προέκταση των δυο πρώτων προσεγγίσεων και αφορά το στιγματισμό που υφίστανται από την κοινωνία τα άτομα με αποκλίνουσα συμπεριφορά.

- Η τέταρτη είναι η **οικονομική**, όπου σύμφωνα μ' αυτή την προσέγγιση η θεωρία της ωφελιμότητας είναι θεμελιώδης για τον ορισμό και τη μέτρηση της "καλής ζωής".

Το βέβαιο είναι ότι ο σαφής και ακριβής προσδιορισμός μιας τόσο σύνθετης έννοιας όπως είναι η ποιότητα ζωής, βρίσκεται σε διαδικασία συνεχούς εξέλιξης. Οι διαφορετικές απόψεις που έχουν διατυπωθεί μέχρι σήμερα σχετικά με την έννοια και το περιεχόμενο της ποιότητας ζωής των κοινωνιών, έχουν διαμορφώσει παράλληλα μια σειρά από κοινά αποδεκτές αντιλήψεις για τους παράγοντες εκείνους, που χρειάζονται άμεση προσοχή και παρακολούθηση σε διεθνή κλίμακα. Αυτή η ανάγκη παρακολούθησης των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, οδήγησε σταδιακά στην ανάπτυξη νέων επιστημονικών πεδίων. Στο πλαίσιο αυτής της εξειδικευμένης προσέγγισης εντάσσεται και η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

### **Ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία**

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μελετά την επίδραση που μπορεί να έχει το επίπεδο υγείας του πολίτη στην καθημερινή ζωή του και στην ικανότητά του να λειτουργεί κανονικά. Παραδοσιακά, η υγεία αποτελούσε αντικείμενο μελέτης αποκλειστικά της ιατρικής επιστήμης. Στις σύγχρονες κοινωνίες όμως, η υποκειμενική άποψη του ασθενή για την ιατρική φροντίδα που του παρέχεται, έχει αποκτήσει ειδική βαρύτητα και αναγνωρίζεται ως καθοριστική παράμετρος παρακολούθησης, μέτρησης και αξιολόγησης της ευημερίας του ατόμου.

Ποιά είναι, όμως, η πλέον κατάλληλη φροντίδα υγείας και πώς αξιολογείται; «*Το ιδεώδες αποτέλεσμα μιας ιατρικής παρέμβασης είναι η επιστροφή του ασθενή στην κανονική ή συνήθη ποιότητα ζωής του, δεδομένης της ηλικίας του και της κλινικής του κατάστασης.*» Η προσπάθεια αυτή για την εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, έχει αποδώσει ήδη μια σειρά από διεθνείς

τοποθετήσεις και ορισμούς, όπως: «*Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη υγεία είναι η ανάλυση εκείνη, η οποία μετρά την επίδραση των θεραπευτικών διαδικασιών στην ολιστική προσέγγιση της ζωής του ατόμου.*». Ένας άλλος ορισμός της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία, που υιοθετήθηκε από το χώρο της Δημόσιας Υγείας είναι ο παρακάτω: «*Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η αξία που αναπτύσσεται στη διάρκεια της ζωής, η οποία τροποποιείται από τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από αρρώστια, τραύμα, θεραπεία ή πολιτική υγείας*» (Bullinger M., 1991).

Είναι σαφές ότι η υγεία δεν πρέπει να μετριέται μόνο μέσω των σωματικών δεικτών, αλλά θα πρέπει να αξιολογούνται ταυτόχρονα κι άλλοι παράγοντες όπως η προσωπική αντίληψη του ατόμου για τη λειτουργικότητά του, η ψυχολογική του κατάσταση και οι κοινωνικές του σχέσεις. Είναι γεγονός ότι η Ιατρική μπορεί να συμβάλει στην επίτευξη εκείνου του επιπέδου υγείας το οποίο αυξάνει το δυναμικό υγείας των ατόμων, αλλά δεν μπορεί από μόνη της να προσδιορίσει εξολοκλήρου την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Έτσι, στη διαμόρφωση της έννοιας της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, εμπλέκεται μια σειρά παραγόντων όπως η φυσική υγεία και λειτουργικότητα, η κοινωνική ευημερία και η συναισθηματική ικανοποίηση (Bullinger M., 1991, Bullinger M. et al., 1999).

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία αφορά τόσο τους ασθενείς όσο και τους υγιείς. Όσον αφορά τους ασθενείς, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μετρά τις επιπτώσεις μιας νόσου εκφράζοντας το βαθμό κατά τον οποίο η συνήθης σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ευεξία επηρεάζεται από τη νόσο ή από τη θεραπεία της. Αποτελεί τη συχνότερα χρησιμοποιούμενη μέθοδο υποκειμενικής εκτίμησης της υγείας, η οποία αντανακλά αποτελεσματικά την επιβάρυνση της υγείας, ιδιαίτερα στην περίπτωση των χρόνιων παθήσεων ή την επίδραση μιας νέας θεραπευτικής τεχνικής ή φαρμάκου. Έτσι, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία διαμορφώνεται κυρίως από την κατάσταση υγείας, τη λειτουργικότητα, τις γνώσεις για τη νόσο, τις συνήθειες υγείας, τη χρήση των υπηρεσιών, το κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα, την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου, την οικονομική του κατάσταση, την ψυχολογική του κατάσταση καθώς και το μορφωτικό του επίπεδο. Όμως όσον αφορά το γενικό πληθυσμό, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής βασίζεται στην εκτίμηση που κάνει το ίδιο το άτομο για την κατάσταση της υγείας

ας του προσλαμβάνοντας φυσικές, συναισθηματικές και κοινωνικές διαστάσεις (Schuessler K.F. & Fisher G.A., 1985, Fayers P.M. & Sprangers A.G.M., 2002, Wu A.W., Jacobson D., Berson R. et al., 1997).

### **Μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής**

Η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής έχει ως βασικό στόχο την ολιστική αποτίμηση της υγείας ενός ατόμου και ενός πληθυσμού, η οποία δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στους δείκτες νοσηρότητας και θνησιμότητας. Ειδικότερα, οι κυριότεροι λόγοι που σχετίζονται με τη σκοπιμότητα υλοποίησης μελετών μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε πληθυσμιακό ή ατομικό επίπεδο είναι οι ακόλουθοι (Fitzpatrick R. et al., 1992, Ebrahim S., 1995, The WHOQOL GROUP, 1995, Νάκου Σ., 2001, Κυριόπουλος Γ., Γείτονα Μ., Σκουρολιάκου Μ., 1996, Segovia J., Bartlett R.F., Edwards A.C., 1989):

- εκτίμηση και διαχρονική παρακολούθηση της κατάστασης υγείας του πληθυσμού,
- εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού,
- εντοπισμός ομάδων υψηλού κινδύνου για εμφάνιση χαμηλής ποιότητας ζωής,
- αξιολόγηση της εφαρμοζόμενης πολιτικής υγείας και ιεράρχηση προτεραιοτήτων,
- κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας,
- πληροφόρηση σχετικά με τη διάθεση των πόρων,
- εκτίμηση του επιπέδου των υπηρεσιών υγείας,
- υλοποίηση προγραμμάτων,
- ανίχνευση ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων,
- εκτίμηση των προσωπικών αναγκών υγείας,
- διάγνωση της έκτασης και της βαρύτητας της αρρώστιας, πρόγνωση,
- αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας,
- αξιολόγηση των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας,
- εκτίμηση της σχετικής αξίας και της αποτελεσματικότητας διαφορετικών θεραπευτικών παρεμβάσεων,
- εκτίμηση της αντίληψης του ασθενούς για την ποιότητα και τη διαθεσιμότητα της φροντίδας υγείας,
- παρακολούθηση της κατάστασης υγείας ομάδων ασθενών σε διαφορετικές χρονικές περιόδους,
- ανάλυση κόστους – ωφέλειας,

- οικονομικός έλεγχος.

Οι παραπάνω λόγοι μέτρησης της ποιότητας ζωής πραγματοποιούνται με κύριους στόχους:

- την αύξηση της μακροβιότητας,
- τη μείωση της νοσηρότητας,
- την ευεξία των ατόμων ή όπως εκφράζεται στους στόχους του ΠΟΥ: «την προσθήκη χρόνων στη ζωή και ζωής στα χρόνια» (WHO-EURO, 1985).

Τα τελευταία 20 χρόνια έγιναν πολλές ερευνητικές προσπάθειες για τη μέτρηση των διαφορετικών πεδίων και διαστάσεων της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιλαμβάνει τις παρακάτω διαστάσεις:

α) τη φυσική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει την κινητικότητα, την αυτοεξυπηρέτηση, την ικανότητα για εργασία και τη φυσική λειτουργία,

β) την ψυχολογική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει τους υποκειμενικούς παράγοντες και τον τρόπο ζωής,

γ) την κοινωνική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει την οικογενειακή και κοινωνική ζωή.

Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω διαστάσεων είναι η έκφραση της ζωτικότητας του ατόμου, της εσωτερικής ηρεμίας του, των φόβων και των ανησυχιών του, του τρόπου αντιμετώπισης του μέλλοντος και τέλος της αυτοεκτίμησής του.

Κατόπιν σχεδιάστηκαν και σταθμίστηκαν γενικοί και ειδικοί δείκτες μέτρησης, οι οποίοι παρακολουθούν τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση του ατόμου μετά την εμφάνιση μιας ασθένειας, αλλά και το βαθμό στον οποίο το άτομο είναι ικανοποιημένο από το είδος και τον τρόπο με τον οποίο του παρέχεται φροντίδα για την αποκατάσταση της υγείας του.

Οι δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία διακρίνονται σ' εκείνους που μετρούν την αντικειμενική λειτουργικότητα (objective functioning) του ατόμου, την οποία τόσο ο θεράπων ιατρός όσο και ο ασθενής είναι σε θέση να μετρήσουν αντικειμενικά, και σ' εκείνους που μετρούν την υποκειμενική ευημερία (subjective well-being), η οποία αξιολογείται μόνο από τους ίδιους τους ασθενείς, όπως λ.χ. τα επίπεδα του πόνου ή της έντασης που αισθάνονται. Η υποκειμενική μέτρηση της υγείας έχει εφαρμογή σε κάθε περίπτωση όπου εμφανίζονται διλήμματα επιλογής μεταξύ εναλλακτικών παρεμβάσεων και πρέπει να συνεκτιμηθούν παράγοντες που αφορούν την ποιότητα ζωής. Όμως, είναι εξαιρετικά σημαντικό η μέτρηση της ποιότητας ζωής να προσεγγίζεται αμφίπλευρα (Κυριόπουλος Γ. & συν., 2003).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία οι πρώτες προσπάθειες μέτρησης της ποιότητας ζωής ξεκινούν γύρω στο 1970. Μέχρι τις αρχές του 1990 είχε εμφανιστεί πλήθος εργαλείων, τα οποία είχαν χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη υγεία. Στην πορεία ακολούθησαν έντονες προσπάθειες για την αναβάθμιση της μελέτης της ποιότητας ζωής, δίνοντας έμφαση στην εξακρίβωση των στόχων και των σκοπών των μελετών, στη βελτίωση των εργαλείων ως προς την καταλληλότητά τους, στην αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους, καθώς και στη σωστή επιλογή και χρήση των εργαλείων (Νάκου Σ., 2001, Κυριόπουλος Γ. & συν., 2003).

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής ανήκουν σε δυο βασικές κατηγορίες:

α) στα εργαλεία γενικής χρήσης (Generic Instruments), τα οποία είναι σχεδιασμένα να μετρούν το επίπεδο της υγείας του γενικού πληθυσμού καθώς και των διαφόρων κοινωνικοοικονομικών και πολιτιστικών ομάδων, ενώ εφαρμόζονται ευρέως σε διάφορους τύπους ασθενειών, ανικανοτήτων, διαταραχών και ιατρικών θεραπειών,

β) στα εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών (Disease Specific Instruments), τα οποία είναι σχεδιασμένα έτσι ώστε να μετρούν τις αλλαγές στην κατάσταση της υγείας ή τις αλλαγές στα στάδια μιας συγκεκριμένης ασθένειας.

Η τελική επιλογή του κατάλληλου εργαλείου εξαρτάται από τους στόχους των ερευνητών και τη φύση των υποκειμενικών μετρήσεων.

Παρακάτω αναφέρονται ενδεικτικά κάποια από τα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, τα οποία χρησιμοποιούνται τις τελευταίες δεκαετίες (Kielhorn A., 2000):

#### **A. Εργαλεία γενικής χρήσης (Generic Instrument)**

- Επισκόπηση υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey) (Ware J.E., 1993),
- Ερωτηματολόγιο Euro-quality of life (Euro-qol),
- Ερωτηματολόγιο World Health Organization Quality of Life 100 και η βραχεία μορφή του (Ware J.E., 1993),
- Επισκόπηση υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile) (Hunt S.M. et al., 1981),
- Απεικόνιση των επιπτώσεων της αρρώστιας (Sickness Impact Profile) (Bergner M., Bobbit R., Carter W., Glison B., 1981),
- Ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (General Health Questionnaire) (Goldberg D., 1972),
- Γενικοί πίνακες κατάταξης της υγείας (General

Health Ratings Index).

#### **B. Εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών (Disease Specific Instruments)**

- Δείκτης λειτουργικότητας Karnofsky (Karnofsky Performance Index) (Karnofsky D.A., Burchenal J.H., 1949).
  - Δείκτης λειτουργικότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO Performance Status) (World Health Organization, 1979).
  - Δείκτης Katz των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (Katz Index of Activities of Daily Living) (Katz S.T. et al., 1963).
  - Δείκτης Spitzer για την ποιότητα ζωής (Spitzer Quality of Life Index) (Spitzer W.O. et al., 1981).
  - Ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο (McGill Pain Questionnaire) (Melzack R., Torgerson W.S., 1971).
  - Κλίμακα ψυχολογικής προσαρμογής στην αρρώστια (Psychological Adjustment to Illness Scale) (Morrow G.R., Chiarello R.J., Derogatis L.R., 1978).
- Επίσης, συχνά χρησιμοποιούνται και οι ακόλουθοι δείκτες μέτρησης της επίπτωσης της νόσου ή αναπηρίας στο προσδόκιμο ζωής (Ραχιώτης Γ., Μπεχράκης Κ.Π., 2006, Τούντας Γ., 2001).
- Προσδόκιμο υγιούς επιβίωσης (Health Life Expectancy).
  - Ποιοτικώς προσαρμοσμένα χρόνια ζωής (Quality Adjusted Life Years – QALYS).
  - Χρόνια ζωής απαλλαγμένα από ανικανότητα (Disability Adjusted Life Years – DALY).

#### **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ**

Η ανάπτυξη των δεικτών ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία αποδίδουν στους χρήστες των υπηρεσιών υγείας κεντρικό ρόλο. Είναι εύλογο, λοιπόν, η υιοθέτηση τέτοιων μετρήσεων και η ενσωμάτωσή τους στα διάφορα υποδείγματα σχεδιασμού υγειονομικών υπηρεσιών να αποτελεί κοινωνική και πολιτική προτεραιότητα στην εποχή μας (Δημολιάτης Γ. και συν., 2002).

#### **ABSTRACT**

*Angeliki Argentou: Quality of Life related to Health.*

*"ELEFTHO", 1:25-30, 2009*

*Quality of life has a subjective and vague meaning. The way that is being used gives hope and significance, but it lacks of precision and central clarification. In clinical trials, there is a limited understanding of quality of life. We don't mean, happiness, satisfac-*

*tio, state of living, climatic condition or environment. We talk about health that is related to quality of life, we talk about the dimensions of quality of life that are related to health.*

**Key-words:** *quality of life, health.*

## ΒΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Yfantopoulos J.:* Quality of life and QUALYs in the measurement of health. Archives of Hellenic medicine, 18(2): 114-130, 2001.
- Τούντας Γ.:* Κοινωνία και Υγεία. 2η Έκδοση. Εκδόσεις "ΟΔΥΣΣΕΑΣ". Αθήνα, 2001.
- World Health Organisation, Annex Constitution of the WHO:* The First Ten Years of WHO. WHO, Geneva, 1984.
- Breslow L.A.:* Quantitative approach to the World Health Organization definition of health: physical, mental and social well-being. International Journal of Epidemiology, 1-4, 1972.
- Williams R.:* Concepts of Health: an analysis of lay logic. Sociology, 1983, 17-19.
- Kemm J.R.:* Towards an epidemiology of positive of health. Health Promotion International, 8: 83-85, 1993.
- Νάκου Σ.:* Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 254-266, 2001.
- WHO-EURO:* Targets for Health for all: the health policy for Europe. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 1991.
- The WhoQol Group, The World Health Organisation Quality of life Assesment (WHOQOL):* Position Paper from the Health Organisation. Social Science Medicine, 41: 1403-1409, 1995.
- Bullinger M.:* Quality of life: definition, conceptualisation and implications- a methodological view. Theoretical Surgery, 6: 413-148, 1991.
- Bullinger M., Anderson R., Cella D., Aaronson N.:* Instruments from minimum requirements to optimal models. Quality of life Research, 2: 451-459, 1999.
- Schuessler K.F., Fisher G.A.:* Quality of life research and sociology. Annual Review of Sociology, 11: 129-149, 1985.
- Fayers P.M., Sprangers A.G.M.:* Understanding self-rated health. Lancet, 359: 187-188, 2002.
- Wu A.W., Jacobson D., Berson R. et al.:* The effect of mode of administration on medical outcomes study health ratings and EuroQol scores in AIDS. Quality of Life Research, 6: 1, 1997.
- Fitzpatrick R., Fletcher A., Gone S., Jones D., Spiegelhalter D., Cox D.:* Quality of life measures in health care. Applications and issues and assessment. British Medical Journal, 305: 1074-1077, 1992.
- Ebrahim S.:* Clinical and public health perspectives and applications of health related quality of life measurement. Social Science Medicine, 41: 1383-1394, 1995.
- The WHOQOL GROUP, The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL):* Position paper from the Health Organization. Soc Sci Med, 41: 1403-1409, 1995.
- Κυριόπουλος Γ., Γείτονα Μ., Σκουρολιάκου Μ.:* Φαρμακοοικονομία. Αρχές και μέθοδοι αξιολόγησης. Εκδόσεις «ΕΞΑΝΤΑΣ», Αθήνα, 1996.
- Segovia J., Bartlett R.F., Edwards A.C.:* An empirical analysis of the dimensions of health status measures. Soc Sci Med, 29: 761-768, 1989.
- WHO-EURO:* Targets for Health for all: the health policy for Europe. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, 1985.
- Κυριόπουλος Γ., Βανδώρου Χ., Γείτονα Μ., Κάβουρα Μ.:* Ποιότητα ζωής. 1η Έκδοση. Ιατρικό Τμήμα Janssen-Cilag. Αθήνα, 2003.
- Kielhorn A., Graf von der Schelenburg J.-M.:* The Health Economics Handbook. Adis: 2000.
- Ware J.E.:* The SF-36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide. The Health Institute, New England Medical Center. Boston, 1993.
- Hunt S.M. et al.:* The Nottingham health profile: subjective health status and medical consultations. Soc Sci Med, 15: 16-18, 1981.
- Bergner M., Bobbit R., Carter W., Glison B.:* The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. Med Care, 19: 787-805, 1981.
- Goldberg D.:* Detection of psychiatric illness by questionnaire. Oxford University Press. Oxford, 1972.
- Karnofsky D.A., Burchenal J.H.:* The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. In: McLeod (ed) Cancer in Evaluation of Chemotherapeutic Agents. Columbia University Press. New York, 1949.
- World Health Organization:* Handbook for reporting results of cancer treatment. WHO Offset Publ., No 48. Geneva, 1979.
- Katz S.T., Ford A.B., Mosowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W.:* Studies of illness in the aged. JAMA, 185: 914-919, 1963.
- Spitzer W.O., Dobson A.J., Hall J.:* Measuring the quality of life of cancer patients. J Chron Dis, 34: 595-597, 1981.
- Melzack R., Torgerson W.S.:* On the language of pain. Anaesthesiology, 34: 50-59, 1971.
- Morrow G.R., Chiarello R.J., Derogatis L.R.:* A new scale for assessing patients' psychological adjustment to medical illness. Psychol Med, 8: 605-610, 1978.
- Ραχιώτης Γ., Μπεχράκης Κ.Π.:* Ποιότητα ζωής. Ενωσιολογική εξειδίκευση, κλίμακες μέτρησης και βιοηθικά προβλήματα. Ιατρική, 89(2): 184-194. Αθήνα, 2006.
- Δημοσιότητα Γ., Κυριόπουλος Γ., Λάγγας Δ., Φιλαλήτης Τ.:* Η Δημόσια Υγεία στην Ελλάδα. Εκδόσεις "ΘΕΜΕΛΙΟ". Αθήνα, 2002.