



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ

ΙΔΡΥΜΑ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΤΗΣ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΤΖΙΚΑ ΚΑΛΛΙΡΡΟΗ- ΒΕΝΕΤΙΑ

ΜΕ ΘΕΜΑ

“ΧΡΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΤΩΝ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ

ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η ΥΠΑΡΧΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ”

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Δρ. Κατερίνα Καστανιώτη

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2007

Αφιερώνεται

Σ' αυτούς που αγαπώ πολύ και που με στήριξαν καθοριστικά,

στους γονείς μου,

στην καθηγήτριά μου κ. Κατερίνα Καστανιώτη,

και στον καθηγητή κ. Κωνσταντίνο Μαυρέα.

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ τη καθηγήτριά μου κ. Κατερίνα Καστανιώτη για την ανάθεση της εργασίας και την ουσιαστική βοήθεια που προσέφερε κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της.

Τον κ. Κωνσταντίνο Μαυρέα για την κατανόηση, το χρόνο που μου προσέφερε και τη βοήθεια του για την εύρεση της καθηγήτριάς μου.

Ευχαριστώ τους γονείς μου για όλα όσα μου έχουν προσφέρει και ιδιαίτερα τη στήριξή τους και την αγάπη τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	σελ. 7
Abstract	σελ. 8

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	σελ. 13
---	---------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η ΥΓΕΙΑ ΩΣ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΟ ΑΓΑΘΟ.....

2.1 Γενικά.....	σελ. 15
2.2 Η Υγεία ως Ιδιωτικό αγαθό.....	σελ. 16
2.3. Η Υγεία ως Δημόσιο αγαθό.....	σελ. 18
2.4. Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα των δυο κλασικών απόψεων για το αγαθό υγεία.....	σελ. 19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ.....

3.1. Γενικά για τη Ποιότητα.....	σελ. 22
3.2. Ορισμός της Ποιότητας στην Υγεία.....	σελ. 24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....

4.1. Ορισμοί και έννοιες	σελ. 30
4.2. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής	σελ. 31

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

- 5.1. Μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής.....σελ. 36
- 5.1.1 Κύρια μεθοδολογικά προβλήματα.....σελ. 37
- 5.2. Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωήςσελ. 39
- 5.2.1 Διάκριση των εργαλείων ποιότητας ζωής σε γενικά και ειδικά μέτρα.....σελ. 44
- 5.3. Μεθοδολογία στάθμισης των εργαλείων ποιότητας ζωήςσελ. 48
- 5.3.1 Εγκυρότητα (validity)σελ. 49
- 5.3.2 Αξιοπιστία (Reliability)σελ. 52

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΥΛΙΚΟΥ

- 6.1 Υλικό Έρευνας.....σελ. 56
- 6.2. Μεθοδολογία συλλογής και Ταξινόμησης υλικού μελέτης.....σελ. 56
- 6.2.1 Ταξινόμηση υλικού μελέτηςσελ. 57
- 6.2.2 Αναζήτηση βιβλιογραφίας στον Ελλαδικό Χώροσελ. 59
- 6.2.3. Αναζήτηση βιβλιογραφίας στο Διεθνή Χώρο.....σελ. 59

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7.

Η ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΥΛΙΚΟΥ

- 7.1 Κριτήρια αξιολόγησης ανασκοπήσεωνσελ. 61
- 7.2 Κριτήρια αξιολόγησης κλινικών εργασιών.....σελ. 62

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

- 8.1 Κατάταξη ερευνητικού έργου κατά κατηγορίες.....σελ. 64
- 8.2. Κατάταξη ερευνητικού έργου ανάλογα με το έτος δημοσίευσηςσελ .65
- 8.3. Ερωτηματολόγια τα οποία είναι σταθμισμένα στον ελληνικό πληθυσμό.....σελ. 68

ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....σελ. 71

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ. 72

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας ήταν να εξετάσει τις διαστάσεις του όρου ποιότητα ζωής στο χώρο των υπηρεσιών υγείας, καθώς και να παρουσιάσει τρόπους και διαδικασίες μέτρησης.

Αρχικά, προσπαθήσαμε να προσδιορίσουμε εννοιολογικά το αγαθό υγεία και να τονίσουμε ορισμένα βασικά χαρακτηριστικά του, τα οποία σαφώς επηρεάζουν τη συμπεριφορά των εμπλεκόμενων ατόμων, τόσο από τη πλευρά της προσφοράς, όσο και από τη πλευρά της ζήτησης. Κατόπιν, προσπαθήσαμε να ορίσουμε την ποιότητα σαν γενική έννοια, αλλά κυρίως εστιάζοντας την, στον υγειονομικό τομέα και στις υπηρεσίες που παρέχει. Ιδιαίτερη σημασία δώσαμε στους τρόπους μέτρησης της ποιότητας ζωής και στα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για το σκοπό αυτό. Σημαντικό τμήμα της εργασίας καταλαμβάνει η ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας και η όσο το δυνατόν περιληπτική και περιεκτική παράθεση των όσων εντοπίσαμε.

ABSTRACT

The purpose of this study is to critically review the quality of life (QoL) studies conducted in Greece. An electronic bibliographic search was used to investigate the properties of the QoL studies. The databases explored were Medline and IATROTEK. A specifically developed index was used aiming at the evaluation of the studies' design. We concluded that the level of research in QoL in Greece is quite high with a number of research teams being actively involved in many areas of generic and specific QoL instruments.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με την παγκόσμια οργάνωση υγείας¹ η ευρύτερη έννοια της υγείας δηλώνει την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής, εργασίας και κοινωνικής δράσης δημιουργεί νέα δεδομένα για τον σημερινό άνθρωπο. Έτσι, ποιότητα ζωής, ευ ζην και θετική στάση, είναι έννοιες που αποκτούν νέες διαστάσεις.

Κατά τον Hornquist² καταστάσεις όπως το στρες λόγω εργασίας, η κοινωνική επανένταξη αποκλεισμένων ομάδων στη κοινωνία και την αγορά εργασίας, η προσαρμογή των μεταναστών σε νέες συνθήκες, η χρήση ουσιών από νέους, οι σχέσεις μεταξύ των δυο φύλων, το άγχος του θανάτου, η αποκατάσταση από σωματικές αναπηρίες και η προαγωγή της δημιουργικότητας επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Για να διαχωριστεί αυτή η γενική τοποθέτηση, έχει εισαχθεί η έννοια της υγείας συνυφασμένη με την ποιότητα ζωής (health-related quality of life-HRQOL).

Είναι πλέον, απαίτηση των καιρών η επιβεβαίωση των νέων θεραπειών να γίνεται όχι μόνο με τη μέτρηση του κόστους προς το όφελος, αλλά, κυρίως με τη σύμφωνη γνώμη του ασθενούς για τη γενική του κατάσταση. Ο καθορισμός της ποιότητας ζωής των ασθενών, αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στην επιλογή των θεραπευτικών σχημάτων και τη δημιουργία νέων φαρμακευτικών και τεχνολογικών βοηθημάτων³. Από την άλλη πλευρά, η εκτίμηση των νέων συστημάτων υγείας δημιουργεί την ανάγκη για μελέτη της έκβασης που θα στηρίζεται σε επιστημονικά δεδομένα⁴.

Για τη σωστή εκτίμηση της υγείας ενός ασθενούς, θα πρέπει να επιδιώκουμε και τη γνώμη του ασθενούς και όχι, μόνο τους κλασικούς δείκτες θνησιμότητας και νοσηρότητας. Οι δείκτες θνησιμότητας και νοσηρότητας είναι ανεπαρκείς, αφού δίνουν πολύ μικρή εικόνα της υγείας, ιδιαίτερα όταν μελετούμε τη κατάσταση ασθενούς σε χρόνιες νόσους. Η ποιότητα ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις,

την σωματική ευεξία, τη ψυχική ευεξία και την κοινωνική ευεξία⁵. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σε αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Στη ψυχική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με κλίμακες που αφορούν την αυτοεκτίμηση, την ευεξία, τη συνολική ικανοποίηση, αλλά και το άγχος, την κατάθλιψη και την ικανότητα προσαρμογής. Η κοινωνική ευεξία αντανακλά το βαθμό της γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (φίλους –οικογένεια).

Παρά την εξάπλωση του όρου ποιότητα ζωής, η καταγραφή της ποιότητας ζωής είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αντικειμενικών επιπέδων κατάσταση υγείας, φιλτραρισμένα από την υποκειμενική αντίληψη και προσδοκία των ίδιων των ατόμων⁶. Τα εργαλεία καταγραφής της σχεδιάστηκαν με στόχο την ανίχνευση διαφορετικού τομέα το καθένα. Ορισμένα περιγράφουν τον τρόπο αντίληψης του ατόμου ως προς τη κατάσταση της υγείας του έτσι, ώστε να γίνουν αντιληπτές οι ανάγκες του, οι επιθυμίες του, οι προτιμήσεις του, οι προσδοκίες του, με στόχο τη παροχή ανάλογων ιατρικών και βοηθητικών υπηρεσιών. Άλλα εργαλεία καταγραφής εστιάζουν στους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που καθορίζουν τη ποιότητα ζωής όπως, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η οικογένεια, η κοινωνική στήριξη και ο βαθμός επιτυχούς αντιμετώπισης δυσκολιών.

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιότατους χρόνους τους Έλληνες φιλόσοφους. Ο Αριστοτέλης⁷ με τη λέξη <<ευδαιμονία >> απέδιδε προφανώς, ότι και η έννοια ποιότητα ζωής «ούν σχεδόν υπό των πλείστων ομολογείται την γαρ ευδαιμονία και οι πολλοί και οι χαρίεντες λέγουσιν, το δ' ευ ζην και το ευ πράττειν ταυτόν απολαμβάνουσι τω ευδαιμονείν.....πρεί δε της ευδαιμονίας, τι εστί, αμφισβητούσι και

ουχ ομοίως οι πολλοί τοις σοφοίς αποδίδουσιν. Οι μεν γαρ των εναργών και τι και φανερών, οιον δονήν η πλούτον η τιμήν, άλλοι δ'άλλον». Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη «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 και η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία , 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».

Στη παρούσα πτυχιακή εργασία αποτυπώνεται στο γενικό μέρος η εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής καθώς και η μεθοδολογία αξιολόγησής της, ενώ στο ειδικό μέρος διερευνώνται οι χρήσεις και εφαρμογές των εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής στην υγεία του ελληνικού πληθυσμού .

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Η υγεία είναι άμεσα συνδεδεμένη με την ανθρώπινη φύση. Πολλοί την αντιλαμβάνονται απλά και μόνο σε σχέση με την ύπαρξη ή όχι ασθένειας⁸. Αν πάλι αντιμετωπιστεί από μια επιστημονική σκοπιά, η έννοιά της διευρύνεται σημαντικά. Από το 1941, ο Sigerist⁹ επέμενε ότι «η υγεία δεν είναι μόνο η απουσία από την ασθένεια, αλλά είναι μια κατάσταση θετική». Λίγα χρόνια μετά, το 1946, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.) υιοθέτησε στο καταστατικό της την άποψη, ότι «η υγεία είναι μια κατάσταση φυσικής, ηθικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας». Πιο πρόσφατα, ο Monroe Lerner⁹, το 1973, προχώρησε ακόμη περισσότερο, θέτοντας τους κοινωνικούς και μορφωτικούς όρους ως τους πλέον καθοριστικούς στην ποιότητα ζωής και στη διαμόρφωση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού. Σήμερα, η υγεία αντιμετωπίζεται ως ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που επηρεάζεται από ένα ιδιαίτερα μεγάλο αριθμό παραγόντων, εκτός από τους βιολογικούς, όπως: οικονομικούς, κοινωνικούς, πολιτικούς, πολιτιστικούς, ηθικούς, οικολογικούς κ.α.

Η υγεία είναι το προϊόν της αλληλεπίδρασης των φυσιολογικών – οργανικών και οικολογικών αναγκαιοτήτων και της υπάρχουσας κάθε φορά κοινωνικο-οικονομικής τάξης πραγμάτων⁸. Έτσι, το σύστημα ιατρικών φροντίδων δεν αποτελεί το μοναδικό παράγοντα διαμόρφωσης του επιπέδου υγείας ενός πληθυσμού. Το σύστημα αυτό παίζει έναν από τους βασικούς ρόλους που επηρεάζουν το επίπεδο υγείας ενός πληθυσμού αλλά δεν αποτελεί πανάκεια.

Οι ιστορικές μελέτες του Cochrane¹⁰ έδειξαν ότι η υγεία ενός πληθυσμού ή μιας κοινωνικής ομάδας εξαρτάται από πολλούς οικονομικούς, κοινωνικούς, περιβαλλοντικούς, βιολογικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που επηρεάζουν ίσως, πολύ περισσότερο την υγεία του πληθυσμού από το καθαυτό υγειονομικό σύστημα. Πιο συγκεκριμένα, έδειξαν ότι σε 16 ευρωπαϊκές χώρες οι δείκτες θνησιμότητας σχετίζονται αρνητικά με το βαθμό της

κοινωνικο-οικονομικής ανάπτυξης. Όπως θα περίμενε κανείς, οι χώρες με υψηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο έχουν και τους καλύτερους δείκτες υγείας λόγω διατροφής, εκπαίδευσης, κατοικίας, άσκησης και γενικότερα, λόγω καλύτερης διαβίωσης.

Η πολυδιάστατη έννοια του αγαθού υγεία και το πλήθος των παραγόντων που συμβάλλουν στην καλή ή όχι κατάσταση της υγείας ενός ατόμου ή ενός πληθυσμού είναι απόψεις, οι οποίες δύσκολα μπορούν να αμφισβητηθούν, με βάση όσα έχουμε ως τώρα αναφέρει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η ΥΓΕΙΑ ΩΣ ΙΔΙΩΤΙΚΟ ΚΑΙ ΩΣ ΔΗΜΟΣΙΟ ΑΓΑΘΟ

Πριν εξετάσουμε το αγαθό υγεία, προκειμένου να το χαρακτηρίσουμε ως δημόσιο ή ιδιωτικό, κρίνουμε χρήσιμη μια σύντομη αναφορά στα βασικά χαρακτηριστικά που προσδιορίζουν ένα συγκεκριμένο αγαθό, αν είναι δημόσιο ή ιδιωτικό.

Δημόσια αγαθά είναι εκείνα, τα οποία διατίθενται σε όλους τους πολίτες και η ποσότητά τους δεν είναι δυνατό να εξατομικευτεί ή να επιμεριστεί (αδιαιρετότητα ποσότητας). Επίσης, επειδή το κόστος παραγωγής είναι πολύ υψηλό, η τιμή ανά μονάδα προϊόντος δεν είναι δυνατό να εξατομικευτεί (αδιαιρετότητα τιμής). Τα οφέλη που προκύπτουν από τα δημόσια αγαθά είναι συλλογικά και όχι ατομικά, γιατί λόγω της αδιαιρετότητάς τους, κάθε πολίτης έχει την ευκαιρία να απολαύσει τα οφέλη που προκύπτουν από τα δημόσια αγαθά, ανεξάρτητα από την επιθυμία του να τα καταναλώσει ή να καταβάλει την τιμή για να τα αγοράσει. Τα δημόσια αγαθά δεν διατίθενται στην αγορά και δεν είναι ανταγωνιστικά. Γι' αυτό απαιτείται η παρέμβαση του κράτους για να αποφασίσει σε ποια ποσότητα θα παραχθούν και πώς θα διανεμηθούν¹⁰.

Ιδιωτικά αγαθά, απεναντίας, είναι εκείνα τα οποία διατίθενται στο σύστημα της αγοράς και επομένως είναι ανταγωνιστικά. Η ποσότητα και η τιμή τους ποικίλλει από αγαθό σε αγαθό (διαιρετότητα τιμής και ποσότητας). Τα οφέλη είναι ατομικά και τα απολαμβάνει μεμονωμένα κάθε άτομο που είναι διατεθειμένο να καταβάλει την τιμή της αγοράς. Επομένως, στα ιδιωτικά αγαθά δεν υπάρχουν ούτε «εξωτερικά» οφέλη, που να ωφελούν δηλαδή άλλους, εκτός από αυτούς που κατέβαλαν το αντίτιμο της απόκτησης, ούτε «εξωτερικές» ζημιές ή επιβαρύνσεις – δηλαδή κάποιιοι άλλοι εκτός των αποκλειστικών παραγωγών να φέρουν το κόστος παραγωγής¹⁰.

Με βάση τα κριτήρια του ανταγωνισμού και της εξατομικευμένης κατανάλωσης, μπορούμε να πραγματοποιήσουμε μια ευρύτερη διάκριση των δημόσιων αγαθών σε αμιγή και

μη αμιγή δημόσια αγαθά. Όσον αφορά τα αμιγή δημόσια αγαθά, η κατανάλωσή τους από μια ομάδα ατόμων δεν αποκλείει καμία άλλη ομάδα από την πρόσβαση στο αγαθό αυτό. Χαρακτηριστική περίπτωση της κατηγορίας αυτών των αγαθών είναι η κρατική τηλεόραση, όπου η τηλεθέαση ενός προγράμματος από μια ομάδα ατόμων δεν αποκλείει καμία άλλη κοινωνική ομάδα από την τηλεθέαση του ίδιου προγράμματος.

Υπάρχουν, ωστόσο, πολλά άλλα δημόσια αγαθά, όπου η κατανάλωση από ορισμένους, δημιουργεί εμπόδια σε άλλους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο τρόπος λειτουργίας του ΕΣΥ. Λόγω της προσέλευσης πολλών ατόμων στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων της Αθήνας, ορισμένες κοινωνικές ομάδες «εμποδίζονται» ή δεν έχουν την επιθυμητή πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Με αυτό τον τρόπο, παρά την «υποτιθέμενη» αρχή του μηδενικού κόστους, κάποια άτομα «αποκλείονται» από την πρόσβαση στο σύστημα υγείας. Το κριτήριο της διάκρισης των αγαθών βάσει της κατανάλωσης και της γενικότερης προσπέλασης κρίνεται σημαντικό, γιατί διαφοροποιεί τα αμιγή από τα μη αμιγή δημόσια αγαθά¹¹.

Στο σημείο αυτό θα επικεντρωθούμε στο αγαθό υγεία και στις διάφορες προσεγγίσεις που έχουν πραγματοποιηθεί, προκειμένου να χαρακτηριστεί ως δημόσιο ή ιδιωτικό αγαθό.

Η υγεία είναι ιδιωτικό ή δημόσιο αγαθό; Η απάντηση στο ερώτημα αυτό αποτέλεσε σημείο έριδας μεταξύ των οικονομολόγων υγείας. Ακολουθεί η παρουσίαση δύο διαφορετικών απόψεων σχετικά με το «χαρακτήρα» του αγαθού υγεία.

2.1 Η Υγεία ως Ιδιωτικό αγαθό.

Η άποψη ότι η υγεία είναι ιδιωτικό αγαθό διαμορφώθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1960 και υποστηρίχτηκε με φανατισμό από τους οπαδούς της Σχολής του Πανεπιστημίου του Σικάγο. Αυτοί διατύπωσαν την άποψη ότι οι δυνάμεις της αγοράς μπορούν να επιφέρουν μια «άριστη» και αποτελεσματική κατανομή των πόρων υγείας, όπως ακριβώς συμβαίνει με όλα τα άλλα ιδιωτικά αγαθά. Ειδικότερα, οι υποστηρικτές της σχολής αυτής αποδέχονται τις

νεοκλασικές υποθέσεις για την «ορθολογικότητα» της συμπεριφοράς του καταναλωτή και αποδέχονται ότι στον τομέα της υγείας ο καταναλωτής των υπηρεσιών υγείας είναι σε θέση να γνωρίζει:

- Τι είδους νοσοκομειακές ή ιατρικές υπηρεσίες πρέπει να καταναλώσει.
- Σε ποια ποσότητα οι υπηρεσίες μπορούν να καταναλωθούν.
- Ποια είναι η ποιότητα των καταναλισκόμενων υπηρεσιών.
- Σε ποιο τόπο, δηλαδή σε ποια αγορά μπορεί να προσφύγει το κάθε άτομο μέσα στην κοινωνία για την ικανοποίηση των επιθυμιών τους. Κάθε καταναλωτής λοιπόν, σύμφωνα με τις προτιμήσεις του, εκδηλώνει την ατομική του ζήτηση D για τις υπηρεσίες υγείας που επιθυμεί να καταναλώσει, καταβάλλοντας την αντίστοιχη τιμή P . Οι γιατροί στη συγκεκριμένη τιμή είναι διατεθειμένοι να προσφέρουν Q ποσότητα υπηρεσιών. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η ισορροπία στην αγορά των υπηρεσιών υγείας, υποκείμενη, δηλαδή, στις δυνάμεις της προσφοράς και ζήτησης. Όσοι από τους καταναλωτές των υπηρεσιών υγείας δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα να καταβάλλουν αυτή την τιμή, δεν καταναλίσκουν τα αγαθά αυτά, δηλαδή αποκλείονται από την αγορά (Exclusion Principle).

Η συνολική κατανάλωση κάθε ιδιωτικού αγαθού και στην προκειμένη περίπτωση, του αγαθού υγεία, θα είναι ίση με το άθροισμα της κατανάλωσης των επιμέρους ατόμων της κοινωνίας. Από την άλλη πλευρά, το υγειονομικό προσωπικό (γιατροί, νοσηλευτές κ.α.) προσφέρουν τις υπηρεσίες τους σε ιδιωτικά ιατρεία, σε ιδιωτικά κέντρα υγείας, σε ιδιωτικά νοσοκομεία. Οι αμοιβές των γιατρών και τα νοσήλια καθορίζονται από τις δυνάμεις της αγοράς των υπηρεσιών. Το κράτος δεν επεμβαίνει καθόλου και η λειτουργία του συστήματος διέπεται από τις αρχές του Laissez-fair.

Η συνολική ισορροπία στην αγορά θα επέλθει στο σημείο εκείνο, όπου η οριακή αξιολόγηση του καθενός καταναλωτή υπηρεσιών υγείας είναι ίση με το οριακό κόστος

παραγωγής. Η αγορά θα καθορίσει ένα άριστο επίπεδο τιμών P, στο οποίο θα εξισορροπούνται οι προτιμήσεις των καταναλωτών με τις επιθυμίες των παραγωγών.

2.2 Η Υγεία ως Δημόσιο αγαθό

Το 1963, ο καθηγητής Αιτωω Κ¹¹ έδειξε ότι το αγαθό «υγεία» δεν είναι όπως όλα τα άλλα ιδιωτικά αγαθά και πως οι δυνάμεις της αγοράς αποτυγχάνουν και δεν προσφέρουν αποτελεσματική και κοινωνικά δίκαιη κατανομή των υπηρεσιών υγείας. Ακολουθώντας τον Αιτωω, μια νέα σχολή οικονομολόγων, ανέπτυξε μια σειρά επιχειρημάτων που δείχνουν ότι η υγεία είναι δημόσιο αγαθό. Η κεντρική φιλοσοφική αρχή της σχολής αυτής είναι ότι οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να κατανέμονται βάσει των υγειονομικών αναγκών και όχι βάσει του εισοδήματος, του πλούτου ή της αγοραστικής δύναμης του ατόμου. Κανένα άτομο στην κοινωνία δεν πρέπει να αποκλειστεί από την παροχή υγειονομικών υπηρεσιών αλλά και μόνο επειδή δεν έχει την οικονομική δύναμη να καταβάλει την απαιτούμενη τιμή ή την αμοιβή που απαιτεί το νοσοκομείο ή ο γιατρός.

Τα αγαθά, επομένως, που προσφέρονται σε όλους τους πολίτες, ανεξάρτητα από την οικονομική ή την κοινωνική τους τάξη, αποκαλούνται δημόσια αγαθά. Λόγω υπερβολικού κόστους, ο ιδιώτης αδυνατεί να αναλάβει την αποκλειστική παραγωγή και διάθεση του δημόσιου αγαθού και το ρόλο αυτό αναλαμβάνει το κράτος.

Το κυρίαρχο χαρακτηριστικό των αγαθών αυτών είναι η αδιαιρετότητα, κάτι που σημαίνει ότι όλοι οι πολίτες έχουν το δικαίωμα της ίσης κατανάλωσης. Η συνολική κοινωνική απόλαυση που προκύπτει από την κατανάλωση του δημόσιου αγαθού «υγεία», ισούται με το άθροισμα των ατομικών απολαύσεων όλων των μελών της κοινωνίας.

2.3 Πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα των δύο κλασικών απόψεων για το αγαθό υγεία.

Καθεμία από τις δύο βασικές θεωρήσεις για το «χαρακτήρα» του αγαθού «υγεία» παρουσιάζει ορισμένα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Παραθέτουμε στο σημείο αυτό

συνοπτικά τα κυριότερα από αυτά, ώστε να έχουμε μια συνολική εικόνα για το αγαθό υγεία σχετικά με τις δύο επικρατέστερες προσεγγίσεις του.

Αν θεωρήσουμε την υγεία ως ιδιωτικό αγαθό, μπορούμε να εντοπίσουμε τα ακόλουθα πλεονεκτήματα:

- Ελαχιστοποιούνται οι γραφειοκρατικές διαδικασίες στο Σύστημα Υγείας.
- Αναπτύσσονται καλύτερες σχέσεις μεταξύ γιατρών και ασθενών.
- Παρατηρείται αυξημένη ευελιξία και ταχύτερη προσαρμογή στις αξιώσεις των καταναλωτών υπηρεσιών υγείας.

Από την πλευρά των μειονεκτημάτων, παραθέτουμε τα ακόλουθα:

- Αποκλεισμός των ασθενών που δεν έχουν την οικονομική ευχέρεια να πληρώσουν, από την αγορά των υπηρεσιών υγείας.
- Δεν υπάρχει κοινωνικά δίκαιη κατανομή των πόρων υγείας, αφού η αγορά λειτουργεί υπό τους νόμους της προσφοράς και της ζήτησης.
- Δεν υπάρχει αποκλεισμός από τις υπηρεσίες υγείας σε περίπτωση οικονομικής αδυναμίας.
- Δεν απαιτείται η διαπραγμάτευση της τιμής της προσφερόμενης υπηρεσίας από τον καταναλωτή, ο οποίος δεν γνωρίζει ούτε τις ικανότητες του γιατρού, ούτε το είδος της θεραπείας στην οποία πρέπει να υποβληθεί.

Από την άλλη πλευρά, αντιμετωπίζοντας το αγαθό υγεία ως δημόσιο, πρέπει να τονίσουμε ότι, πολλές φορές, παρουσιάζεται αύξηση της γραφειοκρατίας στις υπηρεσίες υγείας όταν δεν υπάρχει σωστή οργάνωση του συστήματος υγείας ή όταν οι διοικητικοί μηχανισμοί κατοχυρώνουν τη μονιμότητα των εργαζομένων στον τομέα της υγείας, χωρίς να έχουν τη δυνατότητα ουσιαστικής διοικητικής παρέμβασης.

Παραθέτοντας τη δική μας άποψη για το συγκεκριμένο ζήτημα, του χαρακτηρισμού δηλαδή, του αγαθού υγεία ως ιδιωτικού ή δημόσιου, αναφέρουμε τα ακόλουθα:

Εξαιτίας των χαρακτηριστικών που συναντάμε στην αγορά του αγαθού υγεία, ο μηχανισμός των τιμών δεν μπορεί να επιφέρει δίκαιη και αποτελεσματική κατανομή των πόρων. Σε αντίθεση με όσα υποθέτουν οι υποστηρικτές της θεώρησης του αγαθού υγεία ως ιδιωτικού, οι καταναλωτές των υπηρεσιών υγείας δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν επακριβώς το είδος και την ποσότητα των ιατρικών ή νοσοκομειακών υπηρεσιών που θα πρέπει να καταναλώσουν. Επιπλέον, δεν είναι δυνατόν να γνωρίζουν το επίπεδο της ποιότητας των υπηρεσιών που θα προσφέρει κάθε ιατρός ή ίδρυμα υγείας εκ των προτέρων. Ακόμη και αν ήξεραν, λοιπόν τη χρονική στιγμή που θα χρειαστούν οποιαδήποτε φροντίδα υγείας, δεν είναι σε θέση να «συγκεκριμενοποιήσουν» τις προτιμήσεις τους. Τέλος, σε πολλές περιπτώσεις, ο καταναλωτής δεν έχει τη δυνατότητα να επιλέξει τον τόπο ή την αγορά στην οποία θα απευθυνθεί για να ικανοποιήσει τις ανάγκες του.

Τα παραπάνω οδηγούν στο συμπέρασμα ότι είναι αναγκαία η παρέμβαση του κράτους στη λειτουργία της αγοράς του αγαθού υγεία, όχι απλά με ρυθμιστικούς, αλλά με σκοπούς παραγωγής και διάθεσης του συγκεκριμένου αγαθού. Το γεγονός ότι δεν είναι κοινωνικά αποδεκτός ο αποκλεισμός από το αγαθό υγεία, ατόμων που δεν έχουν τη δυνατότητα να πληρώσουν, ενισχύει την παραπάνω άποψη.

Από την άλλη πλευρά, το να χαρακτηριστεί το αγαθό «υγεία» ως δημόσιο, είναι προς τη σωστή κατεύθυνση, χρειάζεται όμως, περαιτέρω ανάλυση. Ο αποκλεισμός από την κατανάλωση του συγκεκριμένου αγαθού αναμφισβήτητα δεν είναι κοινωνικά αποδεκτός και συνεπάγεται σημαντικό κόστος για το κοινωνικό σύνολο. Η κατανάλωσή του, όμως, είναι συναγωνιστική, διότι, η κατανάλωση μιας μονάδας από το αγαθό αυτό, δεν επιτρέπει την κατανάλωση της ίδιας μονάδας και από άλλα άτομα. Το αγαθό υγεία, επομένως, δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ως αμιγές δημόσιο αγαθό, αλλά ως μη αμιγές δημόσιο αγαθό. Η αποτελεσματική κατανομή των πόρων προϋποθέτει, όχι δωρεάν διάθεση του αγαθού, αλλά την επιβολή τιμής ίσης με το οριακό του κόστος. Δωρεάν παροχή του από τους δημόσιους

φορείς θα οδηγήσει σε παραγωγή του αγαθού μεγαλύτερη από την άριστη και θα επιβαρύνει το κοινωνικό σύνολο με ένα κόστος ευημερίας από την αναποτελεσματική αυτή κατανομή, ενώ παροχή του από τους ιδιωτικούς φορείς με την επιβολή τιμής θα οδηγήσει σε παραγωγή μικρότερη από την άριστη και θα επιβαρύνει και πάλι το κοινωνικό σύνολο με κόστος ευημερίας από την αναποτελεσματική αυτή κατανομή, καθώς και με το κόστος επιβολής τιμής. Αν αναφερόμασταν σε ένα άλλο αγαθό, όπως για παράδειγμα σε έναν δρόμο ή μια γέφυρα, οι αρμόδιες αρχές θα συνέκριναν το κόστος και το όφελος κάθε επιλογής και θα λάμβαναν έτσι τις αποφάσεις τους. Όταν πρόκειται όμως για το αγαθό «υγεία», το κράτος πρέπει να μεριμνήσει ώστε να αποφευχθεί ο αποκλεισμός των χαμηλότερων εισοδηματικά στρωμάτων. Από εκεί και πέρα, η συνύπαρξη του ιδιωτικού τομέα δεν μπορεί να χαρακτηριστεί απορριπτέα. Αρκεί η δωρεάν κρατική παροχή ή η σε ένα ποσοστό συμμετοχή του δημοσίου στις δαπάνες υγείας των πολιτών να μη συνεπάγεται χαμηλή ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας και «προτροπή» στον πολίτη να πληρώσει, προκειμένου να εξυπηρετηθεί.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

3.1 Γενικά για την Ποιότητα

Η ποιότητα δεν είναι κάτι καινούριο. Αναζήτηση ανθρώπινη, από τους αρχαίους χρόνους ήταν συνώνυμη με την αρετή, τη συνεχή βελτίωση, το «αειν αριστεύειν»⁷. Συναντάτε και επιδιώκεται σε όλους σχεδόν τους τομείς της ανθρώπινης δράσης και η αξία και σημαντικότητά της είναι αναμφισβήτητη. Το πολύπτυχο περιεχόμενό της διαμορφώνεται από τις κοινωνικές, πολιτισμικές και οικονομικές συνθήκες κάθε εποχής. Η κοινωνική της διάσταση αναφέρεται στο αίτημα κάθε πολίτη για συνεχή βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Το πολιτισμικό στοιχείο αποτελεί βασική παράμετρό της, δεδομένου ότι επηρεάζεται και διαμορφώνεται από τις πολιτισμικές αξίες κάθε εποχής. Τέλος, η οικονομική της διάσταση προσδιορίζει το λειτουργικό της ρόλο και αναφέρεται γενικότερα στους φορείς παραγωγής προϊόντων, έργων και υπηρεσιών¹⁰.

- Ο Juran (1988)¹⁰ ορίζει την ποιότητα ως: «το βαθμό στον οποίο δεδομένο προϊόν ή υπηρεσία ανταποκρίνεται στις ανάγκες ορισμένου χρήστη».
- Ο Crosby (1989)¹⁰ αναφέρει: «η ποιότητα ορίζεται ως συμμόρφωση στις απαιτήσεις του πελάτη».
- Ο Διεθνής Οργανισμός Τυποποίησης (ISO) ορίζει την ποιότητα ως: «το σύνολο των χαρακτηριστικών μιας οντότητας, τα οποία της δίνουν τη δυνατότητα να ικανοποιεί καθορισμένες ή επιβεβλημένες ανάγκες». Διευκρινίζεται ότι οντότητα μπορεί να είναι ένα άτομο, μια επιχείρηση ή μια κοινωνία.

Κοινό σημείο των διαφορετικών προσεγγίσεων είναι ο αποδέκτης (καταναλωτής ή χρήστης) ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας, οι ανάγκες, επιθυμίες και προσδοκίες του οποίου πρέπει να ικανοποιηθούν. Η επιστημονική αναζήτηση του στόχου της ποιότητας έκανε αρχικά την εμφάνισή της στην παραγωγή βιομηχανικών προϊόντων, κυρίως από τη δεκαετία

του 1950 και έπειτα. Τα αποτελέσματα ήταν εντυπωσιακά. Η πρώτη χώρα, στην οποία εφαρμόστηκε ένας τρόπος διοίκησης προσανατολισμένος στην ποιότητα των προϊόντων ήταν η Ιαπωνία. Η ποιοτική αυτή προσέγγιση βοήθησε σημαντικά, ώστε να βελτιωθεί σημαντικά η εικόνα κακής ποιότητας και χαμηλής ανταγωνιστικότητας των προϊόντων που παρήγαγαν μέχρι τότε οι ιαπωνικές επιχειρήσεις.

Το ενδιαφέρον για την ποιότητα στο χώρο της υγείας παρουσιάστηκε με χρονική υστέρηση σε σχέση με τη βιομηχανία. Πλέον, βέβαια, αποτελεί σημαντικό στόχο για το σύνολο των επιστημόνων και των στελεχών που απασχολούνται στον τομέα της υγείας και κύριο ζητούμενο από την πλευρά των ασθενών. Ωστόσο, η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας δεν μπορεί ακριβώς να ταυτιστεί με τη γενικότερη έννοια της ποιότητας σαν χαρακτηριστικού ενός οποιουδήποτε αγαθού. Στην περίπτωση των υπηρεσιών υγείας, δεν μπορεί να ακολουθηθεί μια συγκεκριμένη και τυποποιημένη διαδικασία παραγωγής τους, όπως συμβαίνει με τα περισσότερα βιομηχανικά προϊόντα. Οι ασθενείς μεταξύ τους, παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλία στους παράγοντες που επηρεάζουν την έκβαση της θεραπείας τους. Είναι αναμενόμενο, επομένως, η στατιστική ανάλυση να αναδεικνύει σημαντικές, αλλά αναγκαίες διαφορές στην αντιμετώπισή τους. Γι' αυτό και η έννοια του μηδενικού ελαττώματος στην υγεία ταυτίζεται με την παροχή στους ασθενείς, αυτού ακριβώς που έχουν ανάγκη και επιθυμούν. Η εξασφάλιση της καταλληλότερης και πλέον επιθυμητής θεραπευτικής αγωγής αποτελεί ένα περισσότερο δύσκολο επιχείρημα από ό,τι η επίτευξη μηδενικών αποκλίσεων στη βιομηχανία.¹¹ Επιπρόσθετα, οι υπηρεσίες υγείας αποτελούν μια ιδιαίτερη μορφή προσωπικών υπηρεσιών, ο αποδέκτης-χρήστης των οποίων αναμένει πολύ περισσότερα από ό,τι σε οποιαδήποτε άλλη προσωπική υπηρεσία. Εκτός από την ετοιμότητα παροχής, τη δυνατότητα πρόσβασης, την καταλληλότητα και την αξιοπιστία, παράγοντες που σχετίζονται με την έγκαιρη και σωστή διάγνωση, την άμεση και αποτελεσματική ιατρική

παρέμβαση, τον άμεμπτο επαγγελματισμό και την αξιοπρέπεια του «πελάτη», αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα, αποτελώντας άμεση προτεραιότητα ¹¹.

3.2 Ορισμός της Ποιότητας στην Υγεία

Πολλοί διακεκριμένοι επιστήμονες έχουν ασχοληθεί με την ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας, προσεγγίζοντας την από διαφορετικές σκοπιές. Πρωτοπόρος στα θέματα του ορισμού και της βελτίωσης της ποιότητας στην υγεία θεωρείται ο Avedis Donabedian¹¹, ο οποίος προχώρησε σε μια εκτεταμένη ανάλυση της έννοιας της ποιότητας και κατέγραψε μια σειρά από παραμέτρους, οι οποίες επιδρούν καθοριστικά στον ορισμό της.

Διέκρινε τρεις επιμέρους διαστάσεις στην παροχή της φροντίδας:

- Το τεχνικό μέρος (technical, science of medicine)
- Το διαπροσωπικό μέρος (interpersonal, art of medicine)
- Την ξενοδοχειακή υποδομή (amenities)

Το τεχνικό μέρος αναφέρεται στην εφαρμογή της επιστήμης και της τεχνολογίας για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση του προβλήματος της υγείας του ασθενή.

Το διαπροσωπικό μέρος αναφέρεται στην ανθρώπινη (ψυχολογική) διάσταση της αντιμετώπισης του ασθενή από το γιατρό και τους άλλους επαγγελματίες υγείας, στη συμπεριφορά τους, δηλαδή, απέναντί του, η οποία υπαγορεύεται από την επαγγελματική τους ηθική και δεοντολογία, τα ήθη της κοινωνίας και τις προσδοκίες των ασθενών.

Το τρίτο μέρος, αναφέρεται στο χώρο, το περιβάλλον και τις συνθήκες υπό τις οποίες προσφέρονται οι φροντίδες, την ξενοδοχειακή υποδομή και τις ανέσεις. Με δεδομένες τις τρεις αυτές διαστάσεις, προχώρησε στον πρώτο κλασικό πλέον ορισμό της ποιότητας της φροντίδας στην ιατρική, ως:

«Αυτό το είδος φροντίδας, το οποίο αναμένουμε να μεγιστοποιήσει το καλώς έχειν του ασθενούς, λαμβανομένων υπόψη των ωφελειών, αλλά και των απωλειών που εμπεριέχει η διαδικασία περίθαλψης, σε όλα τα επιμέρους της σημεία¹⁰».

Οι Laffer και Blumenthal¹², προτείνουν ως ορισμό της ποιότητας, *«Τη συνεχή προσπάθεια από όλα τα μέλη ενός οργανισμού, με σκοπό την ικανοποίηση των αναγκών και των προσδοκιών των ασθενών ή χρηστών, αλλά και των άλλων πελατών»*. Με άλλα λόγια, οι ανάγκες των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντικές, αλλά στην εποχή μας οι οργανισμοί υγείας καλούνται να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και άλλων μεμονωμένων ατόμων ή ομάδων, όπως: οι οικογένειες των ασθενών, οι ασφαλιστικοί φορείς που καλύπτουν τις δαπάνες νοσηλείας, κλπ.

Η Palmer H¹³, λαμβάνοντας υπόψη, τόσο την άποψη του ιατρικού σώματος, όσο και την οικονομική διάσταση της ποιότητας, δίνει τον ακόλουθο ορισμό:

«Η ποιότητα της φροντίδας μετράται με τη βελτίωση του επιπέδου υγείας ενός πληθυσμού, λαμβανομένων υπόψη, τόσο των περιορισμών στους διαθέσιμους πόρους και την τεχνολογία, όσο και της επιβάρυνσης του πληθυσμού από τη νόσο».

Η RonaA¹⁴, αναφέρεται διεξοδικά στην ηθική διάσταση της φροντίδας, στους ηθικούς και δεοντολογικούς κώδικες του ιατρικού σώματος, αλλά και στις συνθήκες (δυνατότητες και περιορισμούς) λειτουργίας των συστημάτων υγείας, τα οποία λειτουργούν στα πλαίσια μιας δεδομένης κοινωνίας, με τους πόρους της οποίας καλούνται να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα υγείας του συνόλου, χωρίς να παραβιάζουν θεμελιώδεις αρχές των δημοκρατικών πολιτευμάτων. Έτσι, τονίζει ότι:

Η ποιότητα πρέπει να ορίζεται πάντα σε σχέση με:

- *Τους επιθυμητούς στόχους*
- *Τους ενυπάρχοντες κινδύνους στη διαδικασία παροχής φροντίδων υγείας*
- *Τους διαθέσιμους πόρους.*

Ο ορισμός της ποιοτικής φροντίδας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization), της προσδίδει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- Ένα υψηλό επίπεδο επαγγελματισμού
- Αποτελεσματικότητα στη χρήση των διαθέσιμων πόρων
- Μείωση των κινδύνων για τους ασθενείς
- Ικανοποίηση του ασθενή
- Τελική θετική επίδραση στο επίπεδο υγείας του ασθενή.

Ο Maxwell G¹⁵, προσδιορίζει την ποιότητα αναφερόμενος σε έξι παραμέτρους: Προσπελασιμότητα, Ισότητα, Κοινωνική αποδοχή, Σχετικότητα ως προς τις ανάγκες, Αποδοτικότητα και Τεχνική αποτελεσματικότητα. Καθεμία από τις παραμέτρους αυτές ορίζεται συνοπτικά ακολούθως, ώστε να έχουμε μια καλύτερη και πιο ευνόητη «εικόνα» του εννοιολογικού προσδιορισμού που επιχειρεί ο Maxwell.

- *Προσπελασιμότητα είναι η υπερπήδηση των πάσης φύσεως εμποδίων (γεωγραφικών, οικονομικών, γλωσσικών), προκειμένου να διασφαλιστεί η χρήση των υπηρεσιών υγείας.*
- *Η Ισότητα αναφέρεται στην παροχή υπηρεσιών, ούτως ώστε να εξυπηρετούνται οι ανάγκες για όλα ανεξαιρέτως τα κοινωνικά στρώματα.*
- *Κοινωνική αποδοχή είναι η άποψη του πελάτη σχετικά με τον τρόπο παροχής των υπηρεσιών, η κριτική του, η αξιολόγηση της υπηρεσίας που του προσφέρεται.*
- *Σχετικότητα ως προς τις ανάγκες είναι η συμφωνία ανάμεσα στις ανάγκες των ατόμων και στις υπηρεσίες που προσφέρονται.*
- *Η Αποδοτικότητα αναφέρεται στο χαμηλότερο δυνατό κόστος για συγκεκριμένη ιατρική πράξη.*
- *Τεχνική αποτελεσματικότητα είναι η επίτευξη του καλύτερου τεχνικού αποτελέσματος στη θεραπεία κάθε ασθενή.*

Ο Hopkins A¹⁵, προσεγγίζει την ποιότητα της ιατρικής φροντίδας, αναφερόμενος στις παραμέτρους:

Ιδανική αποτελεσματικότητα, αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα (efficacy, effectiveness και efficiency).

Πιο συγκεκριμένα:

Ως *Ιδανική αποτελεσματικότητα* ορίζει τη δυνατότητα μιας συγκεκριμένης χειρουργικής ή συντηρητικής ιατρικής επέμβασης να επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα (έκβαση) σε ένα συγκεκριμένο αριθμό ασθενών, κάτω από ιδανικές συνθήκες.

Με δεδομένο ότι η παροχή φροντίδων δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί κάτω από ιδανικές συνθήκες πειράματος, η *αποτελεσματικότητα (Effectiveness)*, μετρά το βαθμό στον οποίο μπορεί να επιτευχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα μιας ιατρικής παρέμβασης, κάτω από τις συνηθισμένες συνθήκες. Η αποτελεσματικότητα εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις τεχνικές ικανότητες και την κατάρτιση του προσωπικού που στελεχώνει τις υπηρεσίες υγείας.

Η Αποδοτικότητα (Efficiency), αναφέρεται στην άριστη αξιοποίηση των υπαρχόντων πόρων, ώστε με δεδομένους πόρους και ικανότητες να επιτυγχάνεται η μεγιστοποίηση του θεραπευτικού αποτελέσματος. Επιπλέον, ο Hopkins, αναφέρεται και σε μια ακόμη ομάδα παραμέτρων, σχετικά με τον προσδιορισμό της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας, οι οποίες παρατίθενται, με μια σύντομη επεξήγηση της καθεμίας, ακολούθως:

- *Ενδεδειγμένη παροχή υπηρεσιών υγείας (Appropriate Care)*. Κρίνεται ως ενδεδειγμένη η παροχή υπηρεσιών υγείας, όταν το αναμενόμενο όφελος για την υγεία του ασθενή, το οποίο μπορεί να μεταφράζεται ως ανακούφιση, παράταση ζωής, καλύτερη ποιότητα ζωής, είναι μεγαλύτερο από τις αναμενόμενες αρνητικές επιπτώσεις (νοσηρότητα, θάνατοι, παρενέργειες). Αν και εφόσον το αναμενόμενο όφελος υπερσχύει, δικαιολογείται και ενδείκνυται η ιατρική πράξη.

- **Το δικαίωμα στην παροχή φροντίδων υγείας (Right to Care).** Πρόκειται για το δικαίωμα όλων των πολιτών για προστασία και αποκατάσταση της υγείας τους.
- **Ηθική φροντίδα (Ethical Care).** Πρόκειται για μια διάσταση που αποκτά ιδιαίτερη σημασία στις μέρες μας, όπου επικρατεί ο διάλογος για τις εξελίξεις στη γενετική και την κλωνοποίηση. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί μια ιατρική φροντίδα να έχει άριστα αποτελέσματα για τον ασθενή, να στηρίχθηκε, όμως, σε μεθόδους και πρακτικές που στερούνται ηθικής (π.χ., μεταμόσχευση με μόσχευμα που προέρχεται από εμπορία και όχι από δωρητή).
- **Η δίκαιη κατανομή (Equitably Delivered Care).** Με απλά λόγια, η δίκαιη κατανομή των υπηρεσιών υγείας σε όλους τους πολίτες, ανεξάρτητα από το φύλο, την οικονομική ευρωστία, τις πολιτικές πεποιθήσεις, κλπ.
- **Η δυνατότητα πρόσβασης (Accessible Care).** Πρόκειται φυσικά, για τη δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και αναφέρεται σε εμπόδια τοπικά, χρονικά και οικονομικά.
- **Η συνέχεια και η οργάνωση (Continuity and Coordination of Care).** Η διάσταση αυτή αποκτά ιδιαίτερη σημασία σε περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων και προβλημάτων υγείας. Η παράμετρος αυτή τονίζει πόσο σημαντικό είναι για τον ασθενή να παρακολουθείται από τους θεράποντες ιατρούς του, όσο μακροχρόνιο διάστημα και αν απαιτείται, καθώς και τη σημαντικότητα επικοινωνίας και συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας που τον παρακολουθούν.

Παραθέτοντας τις επιμέρους προσεγγίσεις, ερευνητών που προέρχονται από χώρες με διαφορετικά υγειονομικά συστήματα, και αναπτύχθηκαν σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα, σημειώνουμε συνοπτικά τα παρακάτω:

- Ο κάθε ορισμός, με βάση τις παραμέτρους που τον προσδιορίζουν, αντανακλά τις αξίες και τους προβληματισμούς του υγειονομικού συστήματος στα πλαίσια του οποίου διαμορφώνεται.
- Όλοι οι ορισμοί επικεντρώνονται στο όφελος το οποίο προκύπτει για τον ασθενή και το οποίο σε κάθε περίπτωση πρέπει να είναι μεγαλύτερο από την πιθανή βλάβη.
- Το συνολικό όφελος για το κοινωνικό σύνολο και η αποτελεσματική χρήση των διατιθεμένων πόρων, υπεισέρχονται στους περισσότερους από τους ορισμούς της ποιότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΕΝΝΟΙΕΣ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής, αν και έχει χρησιμοποιηθεί ως όρος εκτενώς από όλους τους κλάδους επιστημόνων, είναι πολύ δύσκολο να διατυπωθεί με έναν κοινά αποδεκτό ορισμό. Ο όρος προσδιορίζεται από ορισμένους ως «η υποκειμενική προοπτική της ευτυχίας του πολίτη και η ικανοποίησή του από τον τρόπο ζωής και τη κατανάλωση δημόσιων αγαθών και υπηρεσιών»⁹. Άλλοι ερευνητές¹⁵ προσδιορίζουν τη ποιότητα ζωής σε σχέση με την ικανοποίηση από τη ζωή, την υποκειμενική ή ψυχική ευεξία, την ευτυχία, την ηθική, την αυτοεκτίμηση και θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής καθορίζεται από τους στόχους, τις αξίες, το επίπεδο διαβίωσης και τα ενδιαφέροντα κάθε ανθρώπου και επηρεάζεται ποικιλότροπα από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, και τις σχέσεις με το περιβάλλον. Ο συνδυασμός των διαφορετικών ορισμών διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται η μελέτη για τη ποιότητα ζωής : αφενός η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του(υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής του(αντικειμενική διάσταση).

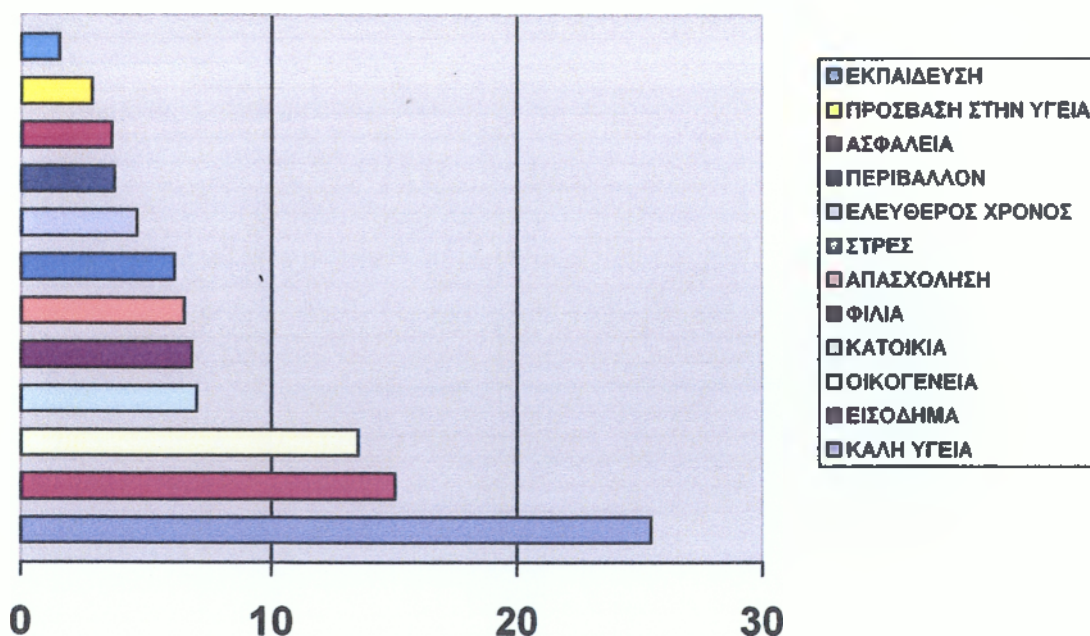
4.1. Ορισμοί και Έννοιες

Η σύγχυση για το τι πρέπει να μετρηθεί και πώς, πηγάζει από την έλλειψη ενός κοινού ορισμού της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με τους Gill και Feinstein¹⁶ ποιότητα ζωής είναι «Ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς αντιδρούν και ανησυχούν στη κατάσταση υγείας τους και στις άλλες, μη ιατρικές πλευρές της ζωής τους». Επίσης, ένας ορισμός που δίνεται από την Επιτροπή Δημόσιας Υγείας¹⁷ είναι «η αξία που διανέμεται στη διάρκεια της ζωής, όπως τροποποιείται από τα ελαττώματα, τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις, και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την αρρώστια, το τραύμα, τη θεραπεία ή την πολιτική υγείας». Σύμφωνα με την ΠΟΥ¹⁸ ποιότητα ζωής είναι «η υποκειμενική αντίληψη

που έχουν οι άνθρωποι 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» και επίσης, τονίζει το πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής.

4.2. Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής

Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής ώστε να είναι δυνατή η μέτρηση και η εκτίμηση της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις. Η υγεία, τα καταναλωτικά πρότυπα, το εισόδημα, οι οικογενειακές σχέσεις, το κοινωνικό και φιλικό περιβάλλον και η προσωπική ασφάλεια, είναι μερικοί ενδεικτικοί δείκτες που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής. Εξετάζοντας τους παραπάνω παράγοντες στα Ευρωπαϊκά κράτη-μέλη, το 1999, βρέθηκε ότι η καλή υγεία (25,5%), το ικανοποιητικό εισόδημα (15%), το οικογενειακό περιβάλλον (13,5%), η κατοικία (7%), οι φιλικές σχέσεις (7%), και η απασχόληση (6,5%) συγκαταλέγονται στα βασικά στοιχεία που συμβάλλουν στη ποιότητα ζωής (Διάγραμμα 4.1).



Διάγραμμα 4.1: Παράγοντες που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής στην Ευρώπη (Ε.Ε.-15) (Πηγή: Ευρωβαρόμετρο, 1999).

Συμπερασματικά , οι περισσότεροι μελετητές συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε τρεις κυρίως διαστάσεις^{10,19}:

- Η φυσική διάσταση που αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και για το επίπεδο των δραστηριοτήτων που του επιτρέπει τη φυσική του κατάσταση . Στο τομέα αυτό εξετάζεται συνήθως, η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο κινητικότητας, αυτοεξυπηρέτησης και ικανότητας εργασίας .
- Η ψυχική –ψυχολογική διάσταση που αφορά τη διάθεση, τους φόβους, την αυτοεκτίμηση και την προσαρμοστικότητα του ατόμου, αλλά και τον τρόπο ζωής του. Το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος μπροστά στην ασθένεια, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες κακής ποιότητας ζωής .
- Η κοινωνική διάσταση που αναφέρεται στη γενική ικανοποίηση από τη ζωή, τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, στην άσκηση κοινωνικών ρόλων, στην οικογενειακή ζωή (Σχήμα 4.1).



Σχήμα 4.1: Διαστάσεις της ποιότητας ζωής
(Πηγή :Γ.Υφαντόπουλος, 2003)

Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, έχουν επικρατήσει δείκτες τόσο υποκειμενικοί (προφίλ υγείας, ψυχολογική κατάσταση, κοινωνική ισορροπία), όσο και αντικειμενικοί (π.χ. κάπνισμα , χρήση ναρκωτικών ουσιών, ρύπανση ατμόσφαιρας , βάρος, ύψος , ηλικία , Α.Ε.Π.). Οι δείκτες ποιότητας ζωής (quality of life measurement) αποτελούν, ουσιαστικά και δείκτες της θετικής υγείας του πληθυσμού και για τη μέτρηση τους έχουν προταθεί πολλά τυποποιημένα ερωτηματολόγια, όπως οι κλίμακες Jarman, το SF-36, (ψυχοσωματική υγεία), τα «Ποιοτικά Σταθμισμένα Έτη Ζωής» (QALY's).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου προκάλεσε το ενδιαφέρον των γιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν¹⁹ την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, προκειμένου να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι ή τα οφέλη από τις ιατρικές πράξεις, καθώς και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του αρρώστου. Σημείο αφετηρίας αυτού του εγχειρήματος οφείλει να είναι η θεωρία, και στη συνέχεια, η μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής. Η ύπαρξη μιας θεωρίας είναι εκείνη που θα καθοδηγήσει το σχεδιασμό των οργάνων μέτρησης. Μια φιλοσοφία της ανθρώπινης ζωής με συνοχή και ειρμό, από την οποία θα προκύψει ο ορισμός της ποιότητας ζωής, είναι αποφασιστικής σημασίας για την εκτίμησή της. Ο ευκρινής ορισμός της μειώνει σημαντικά τη πιθανότητα παρερμηνείας των αποτελεσμάτων μέτρησης. Η θεωρία που θα προκύψει πρέπει να συμβάλλει στη δόμηση της πραγματικότητας με τέτοιο τρόπο, ώστε οι ιδιαίτερες όψεις και διαστάσεις της ζωής να επιδέχονται λεπτομερή διερεύνηση, να είναι σαφείς, διακριτές, και να μην αλληλεπικαλύπτονται. Οι ερωτήσεις πρέπει να δίνουν ένα σύνολο εναλλακτικών απαντήσεων σε κλίμακα διαβάθμισης, ώστε να καθιστά η συζήτηση των προστιθέμενων αποτελεσμάτων. Οι τεχνικοί έλεγχοι μετρήσεων πρέπει να εφαρμόζονται, παρόλο που από μόνοι τους δεν εξασφαλίζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και μέτρηση της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις, που δυσχεραίνουν το έργο της μέτρησης. Όπως, με κάθε άλλη αφηρημένη ή πολυδιάστατη έννοια, η μέτρηση της ποιότητα ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έρευνας. Συνήθως, το ζήτημα δε τίθεται τόσο στο επίπεδο της επιλογής, μεταξύ μιας ή περισσότερων διαστάσεων, όσο στο επίπεδο

της καλύτερης δυνατής διάστασης και η οποία να είναι σύμφωνη με τους στόχους της έρευνας. Η εκτίμηση έστω μιας διάστασης της ποιότητας ζωής με τη διατύπωση μιας μόνο ερώτησης περιορίζει αισθητά το εύρος και το βάθος της, την ουσία και τη σημασία που κατέχει στη ζωή ενός ατόμου. Η χρήση πολλαπλών ερωτήσεων για την εκτίμηση μιας διάστασης, κατά συνέπεια η επίτευξη πολλαπλών μετρήσεων κάθε διάστασης, κρίνεται μεθοδολογικά επιβεβλημένη και αποτελεί κριτήριο επιλογής του οργάνου μέτρησης. Ένα όργανο μέτρησης που περιλαμβάνει πολλαπλές ερωτήσεις για κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής βελτιώνει σημαντικά την εγκυρότητα των μετρήσεων του λαμβάνοντας υπόψη τις σημαντικές πτυχές της .

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 καθορίζουν την επιλογή της καταλληλότερης πηγής συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Στη 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 μπορούν να αποδώσουν μετρήσεις με κάποια αξία, εάν συσχετιστούν μαζί. Επίσης, ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπων συλλογής στοιχείων αποδίδει πλείστα όσα οφέλη. Το πλεονέκτημα από τη συνδυασμένη χρήση παράλληλων ή και διαφορετικών τρόπων συλλογής στοιχείων (π.χ. ερωτηματολόγια, συνέντευξη κ.α.) είναι ότι αποφέρουν οφέλη πολλαπλών μετρήσεων, βελτιώνοντας την αξιοπιστία και την εγκυρότητα .

5.1 Μεθοδολογία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής

Η σύγχρονη ιατρική επικεντρώνεται στις μέρες μας στα αποτελέσματα των ιατρικών πράξεων και στις επιπτώσεις που έχουν στη ζωή του αρρώστου. Ο συνδυασμός αυτών των δύο προοπτικών διαμορφώνει το πλαίσιο²⁰ μέσα στο οποίο κινείται η μελέτη για τη ποιότητα ζωής: Πρώτον, η υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου για τη ζωή όπως τη βλέπει, και δεύτερον η αντικειμενική εκτίμηση που επηρεάζει τη ποιότητα ζωής. Μία μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής, που λαμβάνει υπόψη υποκειμενικές και αντικειμενικές διαστάσεις και αποσκοπεί στη επιστημονική διερεύνηση με τη χρήση ερωτηματολογίων, οφείλει να επιτύχει τις βασικές απαιτήσεις και προϋποθέσεις της.

Επίσης, κάθε ερώτηση πρέπει να δίνει ένα σύνολο εναλλακτικών απαντήσεων, που μπορεί να ερμηνευθεί ποσοτικά σύμφωνα με τη θεωρία που χρησιμοποιείται, κατά προτίμηση σε διαβαθμίσεις που καλύπτουν το θεωρητικό φάσμα από το ελάχιστο έως το μέγιστο.

Μια κλίμακα με μεσοδιαστήματα επιτρέπει τον υπολογισμό των ενδιάμεσων, μεταξύ των ακραίων βαθμίδων, απαντήσεων και καθιστά δυνατή τη συζήτηση των προστιθέμενων αποτελεσμάτων. Οι τεχνικοί έλεγχοι της αξιοπιστίας και ευαισθησίας πρέπει να εφαρμόζονται, παρόλο που δε πρέπει μόνο αυτοί να υπάρχουν, διότι από μόνοι τους δεν εξασφαλίζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα και οι χρήστες των αποτελεσμάτων της θα πρέπει τα στοιχεία εκείνα της έρευνας, που τα χαρακτηρίζουν ως πλήρους νοήματος και σημασίας. Πρέπει να ανατρέξουν στη θεωρία που χρησιμοποιήθηκε, στις ερωτήσεις που έχουν τεθεί, στις απαντήσεις που έχουν δοθεί, και στην ανάλυση που έχει εφαρμοστεί. Ειδικότερα, οι ερευνητές που χρησιμοποιούν ένα ερωτηματολόγιο, που έχει σχεδιαστεί και κατασκευαστεί από κάποιον άλλον, πρέπει να εκτιμήσουν τη θεωρία, τις ερωτήσεις, τις εναλλακτικές απαντήσεις, και τη κλίμακα διαβάθμισης ως πλήρη νοήματος και σημασίας. Εκείνοι που απαντούν στις ερωτήσεις, πρέπει να έχουν τη γνώμη ότι κάθε ερώτηση δε στερείται νοήματος και ότι οι ερωτήσεις στο

σύνολό τους εκφράζουν τη ποιότητα ζωής τους. Αυτοί στους οποίους απευθύνονται τα αποτελέσματα θα πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν τη θεωρία .

Η αισθητική παρουσίαση και όχι μόνο το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου έχει επίσης ιδιαίτερη σημασία. Η σύνθεση, η διαμόρφωση, η σειρά των ερωτήσεων, η επιλογή των λέξεων, το ύφος των οδηγιών συμπλήρωσης κ.λ.π. πρέπει να έχουν σχεδιαστεί με τέχνη.

Η αισθητική παρουσίαση πρέπει να αντανακλά τη ποιότητα του ερωτηματολογίου και να εκφράζει τον προσήκοντα σεβασμό προς τα άτομα, από τα οποία ζητείται η γνώμη τους για τη ποιότητα ζωής τους .

5.1.1 Κύρια μεθοδολογικά προβλήματα

Είναι γεγονός ότι ο όρος ποιότητα ζωής αποτελεί μια πλούσια και αφηρημένη έννοια. Ενώ, ο καθένας ξεχωριστά είναι σε θέση να εκφράζει ιδέες και γνώμες για το τι σημαίνει ποιότητα ζωής, όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και η μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ο όρος ποιότητας ζωής έχει πολλές διαστάσεις, που δυσχεραίνουν και περιπλέκουν το έργο της μέτρησής της. Λόγω, αυτής της ιδιαιτερότητας, η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έρευνας. Για παράδειγμα εάν οι στόχοι τη έρευνας είναι να μελετηθούν οι περιορισμοί που προέρχονται από τη κατάσταση της σωματικής υγείας ενός αρρώστου στην άσκηση των ψυχοκοινωνικών του ρόλων και λειτουργιών στο τομέα της κοινωνικής του ζωής (οικογένεια, φίλοι, εργασία, ελεύθερος χρόνος) , θα πρέπει κάθε μια να μελετηθεί ξεχωριστά. Στο βαθμό που κάθε μια από μόνη της δεν εκφράζει το σύνολο της εικόνας που διερευνάται, τότε, συναθροίζοντάς τες, είναι δυνατή κάποια αποτύπωση της συνολικής εικόνας της κοινωνικής ζωής του ανθρώπου. Μια άλλη πρακτική, που φαίνεται αν έχει καθιερωθεί τα τελευταία χρόνια, σχετικά με την επιλογή του κατάλληλου οργάνου μέτρησης, είναι η χρήση επιμέρους τμημάτων από διάφορα όργανα μέτρησης. Ανάλογα με τους στόχους, το χρόνο και το κόστος της έρευνας, το ενδιαφέρον

επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής, π.χ. της σωματικής ευεξίας, επιδιώκοντας τη καλύτερη διερεύνησή της. Σε αυτή τη περίπτωση, ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να επιλέξει τα αντίστοιχα όργανα μέτρησης. Τα υπάρχοντα όργανα παρέχουν μια ποικιλία, όσο αφορά το εύρος των θεμάτων που εξετάζουν σε κάθε διάσταση. Επιπλέον, δεν είναι απαραίτητο η διερεύνηση των διάφορων εκφάνσεων των πολλαπλών διαστάσεων να γίνει σε ίσο βάθος. Αυτό εξαρτάται από του γενικού και ειδικούς στόχους της έρευνας. Το μειονέκτημα μιας τέτοιας απόφασης είναι, με τη συνδυασμένη χρήση επιμέρους τμημάτων διαφόρων οργάνων μέτρησης, πιθανότητα να μειώνεται η συγκρισιμότητα των μετρήσεων μεταξύ συναφών μελετών. Το πλεονέκτημα είναι η ακριβέστερη εκτίμηση. Ένα άλλο μειονέκτημα αυτών των οργάνων μέτρησης είναι ότι έχουν σχεδιαστεί για γενική χρήση. Ο κίνδυνος σε αυτή τη περίπτωση είναι να μην εκτιμηθούν ειδικές διαστάσεις, που ανταποκρίνονται σε ειδικές κατηγορίες ασθενών. Σε συνάρτηση με την επιλογή ή των καταλληλότερων οργάνων μέτρησης, ακολουθεί η επιλογή των καταλληλότερων πηγών συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Οι πηγές μπορεί να είναι οι ίδιοι οι άρρωστοι, οι οικογένειές τους, κ.α. Είναι ευνόητο ότι οι άρρωστοι εκφράζουν μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους, ενώ οι γιατροί μια αντικειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους των αρρώστων. Συχνά, οι εκτιμήσεις αυτές είναι αντίθετες και σπανίως συμπληρωματικές. Η επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών εξαρτάται όχι μόνο από τους γενικούς και ειδικούς σκοπούς της έρευνας, αλλά και από το θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής. Εάν η θεωρία έχει υποκειμενική αξία για τον ίδιο των άρρωστο, τότε η πηγή πληροφόρησης πρέπει να είναι οι άρρωστοι. Εάν αντιθέτως, η θεωρία αφορά την αντικειμενική μέτρηση, τότε θα πρέπει να επιλεγούν οι επαγγελματίες υγείας ως πηγή πληροφόρησης. Η διάκριση μεταξύ υποκειμενικής και αντικειμενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική. Στη πραγματικότητα, η σχέση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων παραπέμπει στο ζήτημα του βάθους των

πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Τόσο οι υποκειμενικές όσο και οι αντικειμενικές εκτιμήσεις μπορούν να δώσουν μετρήσεις που να έχουν κάποια αξία, εάν συσχετιστούν σωστά. Ένα άλλο σημείο που πρέπει να διερευνηθεί είναι, εάν χρησιμοποιούνται πολλαπλές πηγές πληροφόρησης, είναι το συγκριτικό μέτρο με βάση το οποίο αξιολογείται η κατάσταση της υγείας ή η ποιότητα ζωής ενός αρρώστου. Κατ' ακολουθία του ζητήματος της επιλογής των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης, ο τρόπος συλλογής των στοιχείων αποτελεί πρόβλημα, για το οποίο ο ερευνητής οφείλει να επιλέξει τον πλέον ενδεδειγμένο τρόπο, σύμφωνα με τους στόχους, το χρόνο, και το κόστος της έρευνας. Οι συνηθέστεροι τρόποι συλλογής πληροφοριών είναι το ερωτηματολόγιο, η προσωπική συνέντευξη, και η τηλεφωνική επικοινωνία. Είναι εμφανές, ότι η χρήση πολλαπλών μετρήσεων των διαστάσεων ποιότητας ζωής συμβάλει σημαντικά στη συγκεκριμενοποίηση της ποιότητας ζωής. Η χρήση σύνθετων μετρήσεων ενισχύουν την εγκυρότητα και αξιοπιστία των μετρήσεων και του προσδιορισμού των υποκειμενικών και αντικειμενικών δεικτών της ποιότητας ζωής των αρρώστων σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο.

5.2. Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής

Μέχρι την αρχή της δεκαετίας του '90 είχαν εμφανιστεί αρκετά εργαλεία όπου χρησιμοποιήθηκαν σε διάφορες μελέτες για τη ποιότητα της ζωής. Ο Hollandsworth JG²¹ ανέφερε 83 εργαλεία, ενώ οι Gill και Feinstein¹⁶ μέτρησαν 159 εργαλεία.. Μερικά εργαλεία είναι σχεδιασμένα για την αξιολόγηση των επιπτώσεων συγκεκριμένων νοσημάτων στη ζωή των ασθενών τα λεγόμενα «disease-specific» και έχουν στενό πεδίο εφαρμογής. Για την εκτίμηση της κατάστασης της υγείας ενός πληθυσμού ή την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής είναι ευρέως γνωστά εργαλεία όπως το Nottingham Health Profile, το SF-36. Πιο πρόσφατα, η ΠΟΥ¹⁸ ανέλαβε να σχεδιάσει ένα νέο εργαλείο το WHOQOL. Το εργαλείο αποτελείται από 29 τμήματα, που κατατάσσονται σε 6 πεδία (α) τη σωματική σφαίρα, (β) τη ψυχολογική σφαίρα, (γ) το βαθμός αυτονομίας, (δ) τις κοινωνικές σχέσεις, (ε)

το περιβάλλον, (στ) την πνευματική σφαίρα, τη θρησκεία και τις προσωπικές πεποιθήσεις . Τα παρακάτω όργανα μέτρησης έχουν χρησιμοποιηθεί τις τελευταίες δεκαετίες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διάφορων κατηγοριών ασθενών.

Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofsky²²

(Karnofsky Performance Index , KPI)

Ο δείκτης λειτουργικότητας Karnofsky προσδιορίζει τη σωματική λειτουργία. Σε μια 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 το γιατρό, όπου το 0% αντιπροσωπεύει το θάνατο και το 100% αντιπροσωπεύει την άριστη σωματική λειτουργία. Το όργανο αυτό, παρόλο που συναντάται στην ιατρική βιβλιογραφία, παρέχει μια αδρή μόνο εκτίμηση της ποιότητας ζωής, δεδομένου ότι δεν έχει σχεδιαστεί ως όργανο μέτρησης.

Δείκτης Λειτουργικότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας²³

(WHO Performance Status)

Ο δείκτης αυτός είναι παρόμοιος με των Karnofsky. Σε μια κλίμακα 5 βαθμών από το 0 έως το 4, κατατάσσονται 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας. Η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει τη κατάσταση του ατόμου που είναι ικανός να κάνει όλες τις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς, ενώ στη βαθμίδα 4 είναι εντελώς ανίκανος στην εκτέλεση των εργασιών ή να φροντίσει τον εαυτό του. Η αξιολόγηση γίνεται από το γιατρό.

Δείκτης Katz των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής²⁴

(Katz Index of Activities of Daily Living)

Ο δείκτης αυτός δημιουργήθηκε αρχικά για να εκτιμήσει τη λειτουργική κατάσταση των ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Η εκτίμηση γίνεται από τους γιατρούς ή τους νοσηλευτές σύμφωνα με έξι ερωτήσεις, που αφορούν τη δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας τους. Οι άρρωστοι βαθμολογούνται ανάλογα με την εξάρτηση ή τη μη εξάρτηση τους σε συγκεκριμένα θέματα καθημερινής φροντίδας. Οι ερωτήσεις είναι διατεταγμένες κατά βαθμίδα δυσκολίας. Ο δείκτης αυτός είναι έγκυρος και

αξιόπιστος για τους συγκεκριμένους αρρώστους, αλλά δεν είναι ιδιαίτερα κατάλληλος για να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής .

Δείκτης Spitzer για τη ποιότητα ζωής²⁵

(Spitzer QUALITY of Life Index)

Ο δείκτης αυτός αρχικά χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε καρκινοπαθείς , αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Η εκτίμηση ειδικεύεται σε πέντε βασικούς τομείς : (α) δραστηριότητες , (β) καθημερινή ζωή , (γ) αντίληψη της υγείας , (δ) κοινωνική υποστήριξη , και (ε) άποψη για τη ζωή .Σε κάθε έναν από αυτούς τους τομείς ο άρρωστος είτε αυτοβαθμολογείται, είτε βαθμολογείται από το γιατρό σε μια κλίμακα 3 βαθμίδων, από το 0 μέχρι το 2. Είναι απλό στη χρήση και στη συμπλήρωση

Ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο²⁶

(McGill Pain Questionnaire)

Οι Melzack και Torgerson²⁶ κατασκεύασαν το 1971 ένα όργανο υψηλής αξιοπιστίας και εγκυρότητας για τη μέτρηση του πόνου. Ο πόνος επηρεάζει τη ποιότητα ζωής του ανθρώπου. Το ερωτηματολόγιο αυτό συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν πώς ένας άρρωστος αισθάνεται το πόνο. Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται στη κλινική έρευνα σε διάφορες κατηγορίες ασθενών .

Επισκόπηση Υγείας του Nottingham²⁷

(Nottingham Health profile)

Η επισκόπηση υγείας του Nottingham δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen²⁷ το 1980 για να μετρήσουν τα αποτελέσματα θεραπευτικών πράξεων . Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως όργανο μέτρησης. Αποτελείται από δυο μέρη, στο πρώτο μέρος αναφέρονται 38 καταστάσεις, που ομαδοποιούνται σε 6 κατηγορίες προβλημάτων (ενέργεια, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση, σωματική κίνηση). Το δεύτερο μέρος συνίσταται από 7 τομείς της καθημερινής ζωής (αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου, ενδιαφέροντα). Η

απάντηση δίνεται με ένα ναι ή όχι και με βάση ένα ειδικό συντελεστή βαρύτητας για κάθε ερώτηση, υπολογίζεται η τελική βαθμολογία. Η υψηλή βαθμολογία χαρακτηρίζει την ύπαρξη έντονων προβλημάτων στον άρρωστο. Το ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς. Το μειονέκτημα που έχει είναι ότι διερευνά μόνο τα προβλήματα υγείας.

Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας²⁸

(General Health Questionnaire)

Το ερωτηματολόγιο γενικής υγείας έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg D²⁸ το 1972 και κυκλοφορεί σε 3 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 4 κατηγορίες, που αφορούν τη κατάθλιψη, το άγχος, τη κοινωνική λειτουργία, και τα σωματικά συμπτώματα. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε άρρωστους όσο και σε υγιείς πληθυσμό, και είναι αξιόπιστο και έγκυρο. Δυστυχώς, το μειονέκτημα είναι ότι ενδιαφέρεται μόνο για τη σωματική και ψυχολογική κατάσταση.

Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια²⁹

(Psychological adjustment to illness Scale)

Η κλίμακα αυτή κατασκευάστηκε το 1978 από τους Morrow GR και συν²⁹. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν αυτή τη κλίμακα αφορούν 7 τομείς της ποιότητας ζωής: (α) φροντίδα υγείας (οι συμπεριφορές και οι προσδοκίες του ιατρού και της θεραπείας), (β) επαγγελματικό – εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα.), (γ) οικιακό περιβάλλον (η επίδραση της αρρώστιας στα οικονομικά της οικογένειας), (δ) σεξουαλικές σχέσεις (η επιρροή της αρρώστιας στη σεξουαλική δραστηριότητα), (ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα της αρρώστιας στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον), (στ) κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος στις κοινωνικές δραστηριότητες) και (ζ) ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη). Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μια 4βαθμη κλίμακα. Η κλίμακα αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε από γιατρούς, είτε από

νοσηλευτές, ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς με ημι-δομημένες συνεντεύξεις προς τους ασθενείς, είτε να συμπληρωθεί από τους ίδιους τους ασθενείς. Εφαρμόζεται σε διάφορες κατηγορίες χρόνιων παθήσεων (καρδιοπαθείς, νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς) και είναι έγκυρο και αξιόπιστο.

Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας³⁰

(Sickness Impact Profile)

Η επισκόπηση της επίδρασης της αρρώστιας έχει δημιουργηθεί το 1976 από τους Bergner et al³⁰ και είναι από τα πιο γνωστά εργαλεία. Αποτελείται από 136 ερωτήσεις, που αφορούν 12 υποκατηγορίες, οι οποίες συνθέτουν 2 τελικές ανεξάρτητες κατηγορίες:

(α) της σωματικής λειτουργίας και (β) της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας. Οι απαντήσεις σημειώνονται με ένα ναι ή όχι και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες. Έχει υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία, χρησιμοποιείται σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων και συνεχώς βελτιώνεται. Το μειονέκτημα του είναι ότι λόγω του μεγέθους είναι χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του .

Επισκόπηση Υγείας SF-36³¹

(SF-36 Health Survey)

Το SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware³¹, προκειμένου να επιτευχθούν οι ψυχομετρικές προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διάφορων κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. Εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας. Αποτελείται από 36 ερωτήσεις όπου συνθέτουν 8 κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μια: (α) σωματική λειτουργία, (β) ρόλος- σωματικός, (γ) σωματικός πόνος, (δ) γενική υγεία, (ε) ζωτικότητα, (στ) κοινωνική λειτουργικότητα, (ζ) ρόλος- συναισθηματικός, και η (η) ψυχική υγεία. Το SF-36 είναι κατάλληλο για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, ή τηλεφωνικά για άτομα ηλικίας πάνω από 14 χρονών. Έχει χρησιμοποιηθεί για μελέτες σε

γενικό πληθυσμό. Ο χρόνος συμπλήρωσης του κυμαίνεται από 5 έως 10 λεπτά. Διαθέτει αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (Euroqol)³²

Το εργαλείο EQ-5D³² αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας 1980 από Ευρωπαίους ερευνητές και σήμερα αποτελεί ένα από τα πιο κύρια διαδεδομένα όργανα μέτρησης ποιότητας ζωής. Έχει 5 διαστάσεις: (α) κινητικότητα, (β) αυτοεξυπηρέτηση, (γ) συνήθειες δραστηριότητες, (δ) άγχος – κατάθλιψη, και η κάθε διάσταση διαιρείται σε 3 επίπεδα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και είναι ένα από τα πιο έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής τόσο σε φυσιολογικό πληθυσμό, όσο και σε ειδικότερα δείγματα του πληθυσμού. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί από την ομάδα του Γ. Υφαντόπουλου³³.

Επισκόπηση Υγείας EQ-15D³³

Το εργαλείο EQ-15D³³ μοιάζει με το EQ-5D με τη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι διαστάσεις είναι : (α) κινητικότητα, (β) όραση, (γ) ακοή, (δ) αναπνοή, (ε) ύπνος, (στ) φαγητό, (ζ) ομιλία, (η) αφόδευση, (θ) συνήθειες δραστηριότητες, (ι) δυσφορία και συμπτώματα, (κ) κατάθλιψη, (λ) εξάντληση, (μ) ζωτικότητα, (ν) σεξουαλική δραστηριότητα. Κάθε μια διάσταση διακρίνεται σε 5 επίπεδα. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί από την ομάδα του Γ. Υφαντόπουλου³³

5.2.1 Διάκριση των εργαλείων ποιότητας ζωής σε γενικά και ειδικά μέτρα

Τα γενικά εργαλεία που θα αναφερθούν (Πίνακας 5.1) σχεδιάστηκαν να μετρήσουν το επίπεδο υγείας σε γενικό πληθυσμό σε διάφορα κοινωνικά οικονομικά επίπεδα. Είναι ευρέως εφαρμόσιμα

Πίνακας 5.1:Γενικά εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής.

Ερωτηματολόγια	Περίληψη των χαρακτηριστικών τους
Euroqol (EQ-5D)	Αποτελείται από 5 διαστάσεις: Κινητικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Συνήθειες δραστηριότητες, Πόνος, Άγχος-κατάθλιψη. Η κάθε απάντηση έχει 3 διαστάσεις, όχι πρόβλημα, λίγο πρόβλημα, πολύ μεγάλο πρόβλημα.
Nottingham Health Profile (NHP)	<p>Το πρώτο μέρος αποτελείται από 36 επίπεδα υγείας σε 6 διαστάσεις .</p> <p>Ενέργεια, Πόνος, Συναισθηματική αντίδραση, Υπνος, Κοινωνική απομόνωση, και Σωματική κινητικότητα..</p> <p>Το δεύτερο μέρος αποτελείται από 7 τομείς της καθημερινής ζωής:</p> <p>Αμειβόμενη εργασία, Οικιακή εργασία, Κοινωνική ζωή, Προσωπικές σχέσεις, Σεξουαλική ζωή, Ασχολίες ελεύθερου χρόνου, Ενδιαφέροντα.</p>
Rosser index	Το μέτρο αυτό διαρθρώνεται από 8 κατηγορίες ανικανότητας και 4 επίπεδα άγχους (όχι άγχος, ήπιο άγχος, μεσαίο, πολύ). Είναι γρήγορη μέθοδος.

Short Form 36 (SF-36)	Αποτελείται από 36 ερωτήσεις διαιρεμένες σε 8 διαστάσεις: Σωματική λειτουργικότητα, Ρόλος-σωματικός, Σωματικός πόνος, Γενική υγεία, Ζωτικότητα, Κοινωνική λειτουργικότητα Ρόλος-συναισθηματικός, και Ψυχική υγεία.
Short Form –12(SF-12)	Είναι μια παρόμοια έκδοση με το SF-36. Αποτελείται από 12 ερωτήσεις, παρέχει 2 διαστάσεις φυσικής και ψυχικής υγείας.
Sickness Impact Profile (SIP)	Αποτελείται από 136 ερωτήσεις σε 12 κατηγορίες.5 αφορούν την ανεξαρτησία, οι 3 αφορούν τη φυσική δραστηριότητα, και οι 4 τις ψυχολογική συμπεριφορά.

Πηγή:Γ. Υφαντόπουλος «Quality of life and QALYs, in the measurement of health» *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2001, 18(2):114-130.

Τα ειδικά εργαλεία που θα αναφερθούν παρακάτω σχεδιάστηκαν για την εκτίμηση της υγείας ειδικών ομάδων ή ανθρώπων σε ειδικές διαγνωστικές κατηγορίες. Τα εργαλεία αυτά είναι αποτελεσματικά στο να συλλάβουν αλλαγές που συμβαίνουν στη κατάσταση υγείας.

Πίνακας 5.2:Ειδικά εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.

Διάγνωση της ασθένειας	Εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής
Αλτσχάιμερ /Ανοια	Clinical Dementia Rating Scale Global Deterioration Scale Short Portable Mental Status Questionnaire
Αρθρίτιδα	Arthritis Impact Measurement Scale(AIMS) Health Assessment Questionnaire(HAQ) Adisability Questionnaire (MACTAR)
Άσθμα	Asthma Symptoms Checklist Living with Astma Questinnaire Quality of life Questionnaire for Asthma Simple Asthma Scales
Πόνος στη πλάτη	Manchester Back Pain Oswestry Low Back Pain Disability- Questionnaire Roland Scale
Καρκίνος	Breast Cancer Chemotherapy Questinnaire Karnofsky Performance Status Measure Functional Living Index: Cancer
Διαβήτης	DCCT Questionnaire (DQOL) Ostomy Adjustment Scale Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)
Καρδιά	Cardiac Follow-up Questionnaire Chest Pain Questionnaire

	Chronic Heart Failure Questionnaire
Νευρολογική πάθηση	Glasgow Outcome Scale Modified Sickness Impact Profile
Ψυχιατρική πάθηση	Beck Anxiety Inventory General Health Questionnaire Hamilton Rating Scale of Depression
Ουρολογική πάθηση	Benign Prostatic Hyperplasia American Urological Association Symptoms Index
Αποκατάσταση	Edinburgh Rehabilitation Status Scale Level of Rehabilitation Scale
Αναπνευστικό πρόβλημα	Bronchitis-Emphysema Symptom Checklist Chronic Respiratory Disease Questionnaire Dyspnea Index

Πηγή: Γ. Υφαντόπουλος «Quality of life and QALYs, In the measurement of health» *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 2001, 18(2):114-130.

5.3 Μεθοδολογία στάθμισης των εργαλείων ποιότητας ζωής

Για τις κοινωνικές επιστήμες, η περιγραφή της ανθρώπινης συμπεριφοράς αποτέλεσε ένα αυτοσκοπό. Στη πορεία των ετών το απόλυτο εργαλείο για την επίτευξη αυτού του στόχου ήταν η δοκιμασία, δηλαδή η συστηματική διαδικασία παρατήρησης και περιγραφής της ανθρώπινης συμπεριφοράς, με τη βοήθεια μιας αριθμητικής κλίμακας.³⁴ Η ερμηνευτική λειτουργικότητα της δοκιμασίας διαφαίνεται μέσα από διαδικασία της στάθμισής της, δηλαδή της διασφάλισης της ομοιομορφίας της και της επαναληψιμότητάς της με τον ίδιο περιγραφικό τρόπο, σε διαφορετικό τόπο, χρόνο, και ομάδα πληθυσμού. Αυτά τα

χαρακτηριστικά μπορούν να επιβεβαιωθούν με την εκτίμηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της δοκιμασίας, δηλαδή της εγκυρότητας και αξιοπιστίας.

5.3.1 Εγκυρότητα (validity)

Κάθε ψυχομετρική κλίμακα πρέπει να διακρίνεται για δυο βασικές ιδιότητες της: την αξιοπιστία και την εγκυρότητα. Ο Hammersley M³⁵ υποστηρίζει ότι ένα εργαλείο είναι έγκυρο ή αληθές, εάν αντιπροσωπεύει επακριβώς τις διαστάσεις ενός φαινομένου που αποσκοπεί να περιγράψει, να εξηγήσει ή να διαμορφώσει σε θεωρητικό επίπεδο. Στις περισσότερες αναλύσεις η εγκυρότητα σχετίζεται με την αξιοπιστία^{35,36}.

Κατά τον Cronbach LJ³⁴ το βασικό κριτήριο για την επιλογή μιας κλίμακας είναι η εγκυρότητά της. Στη παραδοσιακή φιλοσοφία, η εγκυρότητα αναφέρεται στην ορθότητα των απαντήσεων παρά την αλήθεια τους. Η εγκυρότητα των ψυχομετρικών κλιμάκων εμφανίζεται ως όρος της επιτροπής του αμερικάνικου Συνδέσμου Ψυχολόγων APA³⁷ να προσδιορίσει ποια χαρακτηριστικά θα έπρεπε να αξιολογηθούν πριν δημοσιευτεί μια κλίμακα. Έτσι προσδιορίστηκαν 4 διαφορετικοί τύποι εγκυρότητας, με προεξάρχουσα την εγκυρότητα δομής, που την εμπνεύστηκε μια υποεπιτροπή του Συνδέσμου. Οι 4 τύποι της εγκυρότητας είναι :

- Η προβλεπτική ή προγνωστική εγκυρότητα (predictive validity)
- Η συντρέχουσα εγκυρότητα (concurrent validity)
- Η εγκυρότητα περιεχομένου (content validity)
- Η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (construct validity)

Προβλεπτική εγκυρότητα

Μια ψυχομετρική κλίμακα διακρίνεται για τη προβλεπτική της εγκυρότητα σε βαθμό που είναι σε θέση, με βάση της σημερινές αξιολογήσεις, να προβλέψει μελλοντικούς παραμέτρους, που αποτελούν χαρακτηριστικά της σημερινής εννοιολογικής κατασκευής. Για παράδειγμα, το κριτήριο για την εκτίμηση της προβλεπτικής εγκυρότητας μιας

κλίμακας που εκτιμά την ικανοποίηση των σθενών από τη ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας είναι η δυνατότητα πρόβλεψης της μελλοντικής συμπεριφοράς του ασθενούς, με την ερώτηση «θα προτείνετε αυτή την υπηρεσία σε ένα φίλο σας?», δεδομένου ότι η τάση του ανθρώπου προς την εκδήλωση μιας συμπεριφοράς και η μελλοντική του συμπεριφορά θεωρούνται συνώνυμοι όροι. Η Smith AM³⁸ σημειώνει ότι, επειδή αυτή η τελευταία συσχέτιση σπάνια επιβεβαιώνεται, είναι πιο ακριβές να θεωρούμε αυτή την ερώτηση περισσότερο ως ένδειξη συγχρονικής εγκυρότητας και συμπληρώνει ότι ένας παράγοντας που καθιστά προβληματική τη προβλεπτική εγκυρότητα είναι η απουσία μιας διακύμανσης στις απαντήσεις που προσπαθούν να αποτυπώσουν τη μελλοντική συμπεριφορά των ασθενών. Έτσι, η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών τείνει να προτιμά τις ακραίες απαντήσεις, δηλαδή να δηλώνουν πολύ ικανοποιημένοι ή πολύ δυσαρεστημένοι με τις περισσότερες διαστάσεις της παρεχόμενης φροντίδας.

Συντρέχουσα εγκυρότητα

Μια ψυχομετρική κλίμακα διακρίνεται για τη συντρέχουσα εγκυρότητα της, όταν οι τιμές της διαφοροποιούνται προς την αναμενόμενη κατεύθυνση μεταξύ ομάδων ατόμων, οι οποίες αντικειμενικά διαφέρουν ως προς την αξιολογούμενη εννοιολογική κατασκευή. Ο έλεγχος της συντρέχουσας γίνεται με βάση τη συνάφεια της αξιολογούμενης κλίμακας με ένα αντικειμενικό κριτήριο της εννοιολογικής κατασκευής που χρησιμοποιούμε. Βέβαια, ο έλεγχος μπορεί να γίνει και στη βάση της συνάφειας της αξιολογούμενης κλίμακας με μια άλλη σταθμισμένη κλίμακα τεκμηριωμένης αξιοπιστίας και εγκυρότητας. Η μέθοδος ROC-ανάλυση χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της συντρέχουσας εγκυρότητας. Για παράδειγμα, εάν ένα νοσοκομείο ενδιαφέρεται να ταξινομήσει τους ασθενείς του σε αυτούς που θα το επανεπισκευθούν ξανά ή όχι στο μέλλον, η καμπύλη ROC δίνει πληροφορίες για την αξιολόγηση των μεθόδων που χρησιμοποίησε για να προβλέψει τη μελλοντική τους συμπεριφορά.

Εγκυρότητα περιεχομένου

Ένα ψυχομετρικό μέσο διακρίνεται για την εγκυρότητα του περιεχομένου του, όταν απαντά στην ερώτηση «οι ερωτήσεις του μέσου καλύπτουν το εύρος του περιεχομένου της εννοιολογικής κατασκευής που υποστηρίζουν?». Αυτό επιτυγχάνεται στα πρώτα στάδια της έρευνας, με την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας, τη ποιοτική έρευνα των ατόμων που αφορά την ανάλυση των απόψεων των ειδικών στο θέμα.

Μια άλλη διάσταση της εγκυρότητας του περιεχομένου είναι η εμπειρική εγκυρότητα, σύμφωνα με την οποία εξετάζεται αν και κατά πόσο οι υποκλίμακες της συνολικής κλίμακας σχετίζονται με άλλες μεταβλητές.

Εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής

Η εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής μιας κλίμακας αντικατροπτίζει το πόσο καλά κάποιος αποτύπωσε τις ιδέες του ή τη θεωρία του σε μια κλίμακα³⁹. Η εγκυρότητα της εννοιολογικής κατασκευής περιλαμβάνει δυο κατηγορίες :

- Εγκυρότητα μετάφρασης

Εγκυρότητα προσώπου (face validity)

Εγκυρότητα περιεχομένου (content validity)

- Εγκυρότητα με βάση το κριτήριο

Παραγοντική εγκυρότητα (factorial validity)

Συγκλίνουσα εγκυρότητα (convergent validity)

Διακρίνουσα εγκυρότητα (discriminant validity)

Εγκυρότητα με βάση τη παραδοχή (assumed validity)

Συγκλίνουσα και διακρίνουσα εγκυρότητα. Συγκλίνουσα είναι ο βαθμός στον οποίο η αξιολογούμενη κλίμακα σχετίζεται με τις άλλες κλίμακες που εκτιμούν το ίδιο φαινόμενο. Ο έλεγχος της συγκλίνουσας και διακρίνουσας γίνεται με τη μέθοδο των

Campbell και Fiske⁴⁰. Τα κριτήρια για να εκτιμήσουμε τη συγκλίνουσα εγκυρότητα είναι:

- 1) Ο βαθμός συσχέτισης της κάθε ερώτησης της κλίμακας με τον αντίστοιχο παράγοντα που ερμηνεύει την εννοιολογική κατασκευή.
- 2) Οι ερωτήσεις περιέχουν το ίδιο ποσοστό πληροφορίας αναφορικά με την αξιολογούμενη κατασκευή.
- 3) Οι ερωτήσεις είναι οι ισχυρότεροι δείκτες της υποτιθέμενης εννοιολογικής κατασκευής, σε σχέση με άλλες κατασκευές.
- 4) Ο Churchill GA⁴¹ υποστηρίζει ότι η συγκλίνουσα και η διακρίνουσα εγκυρότητα θα πρέπει να εκτιμώνται ταυτόχρονα με την εκτίμηση της εγκυρότητας της εννοιολογικής κατασκευής.

Εγκυρότητα με βάση τη παραδοχή.

Αυτό το είδος της εγκυρότητας εξετάζει κατά πόσο η εννοιολογική κατασκευή, την οποία προσδιορίζει η κλίμακα που αξιολογούμε, σχετίζεται με άλλες εννοιολογικές κατασκευές⁴².

5.3.2 Αξιοπιστία (Reliability)

Ο Rowley GL⁴³ τονίζει ότι ίσως, έχει μεγαλύτερη σημασία να επιβεβαιώσουμε ότι μια δοκιμασία δεν είναι αξιόπιστη ούτε αναξιόπιστη. Μια δοκιμασία μπορεί να δίνει τιμές αξιόπιστες και αναξιόπιστες και επισημαίνει ότι η αξιοπιστία αναφέρεται στα αποτελέσματα που επιτυγχάνει ένα εργαλείο αξιολόγησης και όχι στο ίδιο το εργαλείο.

Τα είδη της αξιοπιστίας μιας κλίμακας

Η αξιοπιστία μεταξύ διαφορετικών βαθμολογητών και παρατηρητών .

Όταν χρησιμοποιούμε δυο ή περισσότερους βαθμολογητές ή παρατηρητές για την αξιολόγηση μιας δοκιμασίας, αναρωτιόμαστε αν και κατά πόσο τα αποτελέσματα είναι αξιόπιστα. Αυτό είναι πολύ σημαντικό, ιδιαίτερα στις κλινικές δοκιμασίες.

Αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων .

Σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο, επαναλαμβάνουμε την ίδια δοκιμασία στα ίδια άτομα, κάτω από τις ίδιες συνθήκες και μετά αναζητούμε συσχέτιση ανάμεσα στα αποτελέσματα. Συνήθως, όσο μικρότερος είναι ο χρόνος που μεσολαβεί για τη δεύτερη μέτρηση, τόσο ισχυρή είναι η συσχέτιση.

Αξιοπιστία παράλληλων τύπων

Σε αυτή τη περίπτωση χορηγούμε ένα παράλληλο τύπο στα ίδια τα άτομα, κάτω από τις ίδιες συνθήκες, και μετά αναζητούμε τη συσχέτιση τους. Ένας εναλλακτικός τρόπος είναι να δημιουργήσουμε μια μεγάλη ομάδα ερωτήσεων που αντιπροσωπεύουν την ίδια κατασκευή και μετά να χωρίσουμε τυχαία τις ερωτήσεις σε δυο κατηγορίες. Δίνουμε και τις δυο κατηγορίες ερωτήσεων στους ίδιους ανθρώπους. Ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ αυτών των δυο κατηγοριών ερωτήσεων θεωρείται δείκτης της αξιοπιστίας της κλίμακας. Ασφαλώς, η μέθοδος αυτή έχει πολλές δυσκολίες, καθώς είναι δύσκολο να δημιουργήσει κανείς ερωτήσεις που αντανακλούν στην ίδια κατασκευή και αν έχει δυο κατηγορίες παράλληλων ή ισοδύναμων ερωτήσεων.

Αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας.

Στη περίπτωση αυτή, χορηγούμε τη κλίμακα σε ένα δείγμα ατόμων, μια φορά, προκειμένου να εκτιμήσουμε την αξιοπιστία της, δηλαδή πόσο καλά οι ερωτήσεις αντανακλούν την ίδια κατασκευή. Ο συντελεστής Kyder - Richardson 20 και 21⁴⁴, είναι ένας συντελεστής αξιοπιστίας που χρησιμοποιείται σε κλίμακες με απαντήσεις δυαδικής επιλογής του τύπου < ναι –όχι > και <συμφωνώ –διαφωνών>.

Αξιοπιστία των δυο ημίσεων .

Στην αξιοπιστία των δυο ημίσεων χορηγούμε τη δοκιμασία μια φορά σε ένα δείγμα του πληθυσμού και υπολογίζουμε τη συνολική βαθμολογία για κάθε ήμισυ τυχαία. Στην

περίπτωση αυτή, ο δείκτης αξιοπιστίας των δυο ημίσεων είναι απλά ο συντελεστής συσχέτισης ανάμεσα στις δυο βαθμολογίες.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6.1 Υλικό Έρευνας

Το υλικό της παρούσας έρευνας, προέρχεται από τις εξής πηγές :

1. Το Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών (Ε.Ι.Ε.)
2. Το Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (Ε.Κ.Κ.Ε.)
3. Την Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
4. Την Εταιρία Ιατρικών Σπουδών
5. Το περιοδικό «Επιθεώρηση Υγείας»

Βιβλιοθήκες

- Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών
- Νοσοκομείου «Ευαγγελισμός»
- Νοσοκομείου « Γεώργιος Γεννηματάς» (Γενικό Κρατικό Αθηνών)
- Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας
- Νοσοκομείο «Σισμανόγλειο»
- Νοσοκομείο Αεροπορίας (Γ.Ν.Α.)

6.2. Μεθοδολογία συλλογής και Ταξινόμησης υλικού μελέτης

6.2.1 Ταξινόμηση υλικού μελέτης

Το μεγαλύτερο μέρος της εργασίας μας έγινε στο «Κέντρο Ελληνικής Ιατρικής Πληροφόρησης, Ορολογίας και Τεκμηρίωσης» της Εταιρίας Ιατρικών Σπουδών, το οποίο στεγάζεται στο Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Εκεί τηρείται η μοναδική ηλεκτρονική Ελληνική Βάση Δεδομένων Ιατρικής Βιβλιογραφίας, ‘‘ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ’’ (BIBI), η οποία αποτελεί μέρος μιας ευρύτερης προσπάθειας της ΙΑΤΡΟΤΕΚ. Η βάση δεδομένων δημιουργήθηκε από την Εταιρία Ιατρικών Σπουδών σε μια σημαντική προσπάθεια για τη τεκμηρίωση και την ορολογία της αρθρογραφίας των επιστημών και της ποιότητας ζωής στην υγεία, προκειμένου να βοηθηθούν οι Έλληνες επιστήμονες του Τομέα της Υγείας.

Η κατάταξη των μορφών που μπορεί να έχει μια ερευνητική εργασία κατά τον Σ. Δοξιάδη⁴⁵, είναι :

- **Ανασκόπηση:** Συλλεκτικό δημοσίευμα που περιέχει πρωτότυπη ερευνητική εργασία και είναι ιδιαίτερα χρήσιμο στη συγκέντρωση, κριτική αξιολόγηση και αξιοποίηση της μέχρι τώρα γνώσης σε ένα συγκεκριμένο γνωστικό αντικείμενο. Η μορφή αυτή παρουσιάζει συγκεντρωμένες πληροφορίες σχετικά με ένα σημαντικό θέμα που έχει συνήθως γενικότερο ενδιαφέρον. Η συγκέντρωση αυτών των πληροφοριών πρέπει να είναι ολοκληρωμένη και να αφορά ιδιαίτερα τις σύγχρονες απόψεις. Η ανασκόπηση οφείλει πέραν της αναλύσεως, να επιχειρεί σύνθεση των παλαιότερων δεδομένων και να καταλήγει σε νέα συμπεράσματα.
- **Πρωτότυπη Ερευνητική Εργασία :** Αποτελεί τη κύρια συμβολή του επιστήμονα στην αύξηση των γνώσεων μας. Βασίζεται στη παρατήρηση (εργασίες παρατήρησης όπου με λεπτομέρεια παρακολουθείται η πορεία ενός φυσικού φαινομένου) και στο πείραμα (πειραματικές εργασίες όπου παρεμβαίνουμε στη φυσική εξέλιξη ενός φαινομένου). Σε αυτή τη μορφή ερευνητικής εργασίας ανήκουν οι κατηγορίες: κλινικές εργασίες, εργασίες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στην υγεία στις οποίες κατατάξαμε ένα μέρος του συνόλου των εργασιών που επεξεργαστήκαμε.
- **Ενδιαφέρουσα Περίπτωση:** Η μορφή αυτή της ερευνητικής εργασίας περιγράφει σημαντικά ή και σπάνια κλινικά φαινόμενα καθώς και τους τρόπους αντιμετώπισής τους.
- **Μονογραφία**
- **Διάλεξη**
- **Επιστολή στο τύπο**

Το υλικό που συγκεντρώσαμε αναφέρεται σε επιστημονικές εργασίες με μορφή άρθρων, ερευνητικών μονογραφιών, μελετών δημοσιευμένων σε ελληνικά επιστημονικά

περιοδικά, και στον ημερήσιο ή περιοδικό τύπο και σε βιβλία. Για την αξιολόγηση του και για την διαπίστωση της έκτασης του ερευνητικού έργου το κατατάξαμε στις παρακάτω κατηγορίες, σύμφωνα με την κατάταξη της Βάσης Δεδομένων ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ.

- Ανασκοπήσεις Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής
- Κλινικές εργασίες Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής
- Εργασίες Στάθμισης Ερωτηματολογίων Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής

Θεωρήσαμε σκόπιμο τις εργασίες που έχουν χαρακτήρα κλινικής μελέτης και που αναφέρονται ως «Ερευνητικές εργασίες» στη Βάση Δεδομένων, να τις εντάξουμε στις «Κλινικές Εργασίες» προκειμένου ο διαχωρισμός και η κατάταξή μας να είναι ομοιογενείς. Ασχολούνται αποκλειστικά και αξιολογούν τη χρήση της ποιότητας ζωής, λαμβάνοντας υπόψη όλα τα στοιχεία που τη συνθέτουν καθώς και τις κοινωνικές, νομικές, και ηθικές επιπτώσεις τους, όπως ήδη αναφερθήκαμε στον ορισμό της έννοιας Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής. Επιπλέον, δημιουργήσαμε μια ξεχωριστή κατηγορία μελετών τις οποίες ονομάσαμε «Εργασίες Στάθμισης Ερωτηματολογίων Αξιολόγησης Ποιότητας Ζωής στον Ελληνικό πληθυσμό», επειδή το θέμα που κατά κύριο λόγο μας απασχόλησε ήταν αυτό της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής και της εφαρμογής της στον ελληνικό πληθυσμό και οι οποίες ανήκουν στη κατηγορία των «Πρωτότυπων Ερευνητικών Εργασιών». Οι εργασίες που έχουν δημοσιευτεί στον ημερήσιο ή περιοδικό τύπο με μορφή άρθρων τα οποία δεν έχουν υποστεί επιστημονική κρίση και δεν αναφέρονται στη Βάση Δεδομένων δεν αξιολογούνται ως επιστημονικές εργασίες.

6.2.2 Αναζήτηση βιβλιογραφίας στον Ελλαδικό Χώρο

Στο σημείο αυτό σημειώνουμε ότι διαπιστώσαμε ότι δεν υπάρχει καταγραφή σ' ένα γενικό πρόγραμμα όλων των σχετικών επιστημονικών εργασιών με το θέμα που εξετάζουμε, έτσι ώστε να γνωρίζουμε αριθμητικά τουλάχιστον το σύνολο των

εργασιών αυτών. Έτσι θεωρούμε δεδομένους ότι υπάρχουν και άλλες εργασίες που αναφέρονται στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αλλά αυτές δεν κατέστη δυνατόν να ανευρεθούν αφού δεν είναι καταχωρημένες στο σχετικό πρόγραμμα.

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήσαμε κατ' αρχήν ήταν :

- Αξιολόγηση
- Ποιότητα Ζωής
- Εκτίμηση της Ποιότητας ζωής
- Στάθμιση ερωτηματολογίων ποιότητας ζωής

Οι εργασίες οι οποίες συλλέχθηκαν ήταν αρκετές και η επεξεργασία τους αρκετά δύσκολη. Όπως διαπιστώθηκε από τη παρούσα προσπάθεια αναζήτησης της σχετικής βιβλιογραφίας στην Ελλάδα η έντυπη βιβλιογραφική πληροφόρηση γίνεται στις βιβλιοθήκες μεγάλων Ιατρικών Ιδρυμάτων. Από το 1980 με πρωτοβουλία του Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών, η Ελλάδα συνδέθηκε με τον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή DIMDI⁴⁶ (Deutsches Institut fuer Medizinische Documentation und Information) έτσι μπορούν οι ενδιαφερόμενοι να αναζητήσουν απ' ευθείας τις πληροφορίες που χρειάζονται.

6.2.3. Αναζήτηση βιβλιογραφίας στο Διεθνή Χώρο

Στο διεθνή χώρο υπάρχουν οι δυνατότητες για ευρεία πληροφόρηση που δίνεται από τις τράπεζες δεδομένων που είναι πολλές, όπως :

Η MEDLINE της U.S. National Library of Medicine, είναι μια από τις μεγαλύτερες τράπεζες δεδομένων ποιότητας ζωής. Το MEDLINE, άρχισε να λειτουργεί το 1971 και σήμερα υπάρχουν 13 κέντρα MEDLARS/MEDLINE σε όλο τον κόσμο. Η κατάταξη της ύλης του βασίζεται στο κατάλογο θεμάτων MESH (Major Subject Headings) ή θησαυρό όπως τον ονομάζουν προκειμένου για ηλεκτρονικό υπολογιστή. Τα μεγάλα προσόντα του MEDLINE είναι αφ' ενός η ταχύτητα με την οποία μπορεί να ψάξει μεγάλο όγκο υλικού και αφ' ετέρου η δυνατότητα που έχει να προχωρεί σε βάθος και να συνδυάζει όλα τα μέρη ενός

προβλήματος για να μας δώσει τις πληροφορίες που αφορούν και τα πιο εξειδικευμένα θέματα. Οι πληροφορίες που περιέχονται στο MEDLINE καθώς και στις άλλες κυριότερες τράπεζες δεδομένων από όλο τον κόσμο, τις αναζητούν και τις βρίσκουν οι ενδιαφερόμενοι στο ΕΚΤ (Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης) που στεγάζεται στο Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, στη Βιβλιοθήκη της Σχολής Επιστημών Υγείας στο Γουδί, αλλά και σε μορφή CD-ROM.

Η CANCERLT⁴⁷ της U.S.National Cancer Institute, που εκδίδει το Cancer Literature, στο οποίο δημοσιεύονται άρθρα επιστημονικών περιοδικών, κυβερνητικές και τεχνικές αναφορές, περιλήψεις συνεδρίων κ.α. από το 1963 μέχρι σήμερα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Η ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΥΛΙΚΟΥ

Από τις διάφορες κατηγορίες ερευνητικών εργασιών που ήταν σχετικές με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής επιλέξαμε να διερευνήσουμε τις ανασκοπήσεις, τις κλινικές εργασίες, και τις εργασίες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Η διερεύνηση έγινε προκειμένου να διαπιστωθεί η ποιότητα του ερευνητικού έργου από το συγκεντρωμένο υλικό. Η ποιοτική αυτή αξιολόγηση έγινε από τα δεδομένα των περιλήψεων των εργασιών που δόθηκαν από το πρόγραμμα (μαζί με τους τίτλους και τους συγγραφείς). Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήσαμε ειδικές οδηγίες-κριτήρια τα οποία παραθέτουμε.

7.1 Κριτήρια αξιολόγησης ανασκοπήσεων

Τα κριτήρια για τις ανασκοπήσεις καταγράφηκαν με τη βοήθεια του «Εφαρμοσμένου Κλινικού Φροντιστηρίου», το οποίο εξέδωσαν οι Ν. Ζήσης, Θ. Μουντοκαλάκης, Β. Σάμιος και Λ. Σπάρος⁴⁴. Το συγκεκριμένο σύγγραμμα δίνει οδηγίες για το πώς γράφεται μια ιατρική εργασία και εκτεταμένα αναφέρεται στην ανασκόπηση, η οποία είναι είδος δευτερογενούς ιατρικού δημοσιεύματος, που προσφέρει στον αναγνώστη του πληροφορίες που υπάρχουν σε άλλα δημοσιεύματα (πρωτογενή) και αφορούν άλλοτε ένα ευρύτερο και άλλοτε ένα ειδικότερο θέμα.

Ένα σωστό άρθρο ανασκόπησης είναι συνήθως γραμμένο από κάποιον που έχει εργασθεί ο ίδιος ερευνητικά και μπορεί να περιέχει δημοσιευμένα ή αδημοσίευτα στοιχεία από το προσωπικό του έργο. Οι καλές ανασκοπήσεις έχουν απαραίτητα εισαγωγικό μέρος, το οποίο ενημερώνει τον αναγνώστη για το θέμα που θα διαβάσει. Η έκταση του άρθρου ανασκόπησης ανάλογα με το θέμα μπορεί να κυμαίνεται από 10 μέχρι 50 σελίδες. Η επιτυχής διάταξη της ύλης είναι ένας βασικός παράγοντας, που καθορίζει σε αξιόλογο βαθμό την αποτελεσματικότητα του άρθρου. Απαραίτητος είναι ένας πίνακας περιεχομένων, διότι αποτελεί το σκελετό πάνω στο οποίο θα κτιστεί το άρθρο. Ο συγγραφέας της βιβλιογραφικής

ανασκόπησης δε θα πρέπει να ξεχνά πως το άρθρο του αποτελεί ουσιαστικά μέσο διδασκαλίας γι' αυτό χρειάζεται να είναι επεξηγηματικό.

Συνοψίζοντας, τα κριτήρια⁴⁸ τα οποία χρησιμοποιήσαμε είναι τα εξής :

- Υπάρχει πίνακας περιεχομένων ;
- Υπάρχει εισαγωγή ;
- Είναι προσδιορισμένο το θέμα στην εισαγωγή ;
- Είναι καθορισμένος με σαφήνεια ο στόχος της εργασίας ;
- Υπάρχουν συμπεράσματα;
- Υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία ;
- Είναι η έκταση της μελέτης α) μεγαλύτερη από 10 σελίδες ;
B) μικρότερη από 10 σελίδες ;

7.2 Κριτήρια αξιολόγησης κλινικών εργασιών

Τα κριτήρια με τα οποία αξιολογήσαμε τις κλινικές εργασίες καταγράφηκαν με τη βοήθεια του Goodman C⁴⁹ από το βιβλίο «Literature Searching and Evidence Interpretation for Assessing Health Care Practices». Σύμφωνα με αυτές τις οδηγίες, πρέπει ο ερευνητής να συγκεκριμενοποιήσει τα αποτελέσματα των μετρήσεών του, πριν προχωρήσει στη τελική δοκιμή. Να δώσει κριτήρια σύμφωνα με τα οποία έκανε την επιλογή των ασθενών και να αναφέρει θετική ή αρνητική στάση τους στη θεραπεία. Απαραίτητη είναι η αναφορά στο μέγεθος του δείγματος, δηλαδή να καθοριστεί επακριβώς ο αριθμός των ασθενών στον οποίο απευθύνεται η αντίστοιχη θεραπεία καθώς και οι ομάδες ελέγχου. Πρέπει να γίνει αναφορά στη διακοπή της θεραπείας των ασθενών εάν υπάρχουν, οι οποία αναλύεται βάση της πρόθεσής τους να θεραπευτούν ή της θεραπείας που πραγματικά έλαβαν.

Είναι απαραίτητος ο υπολογισμός των θεραπευτικών επιπλοκών και βεβαίως είναι αναγκαία η στατιστική τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων.

Συνοψίζοντας, τα κριτήρια της αξιολόγησης των κλινικών εργασιών, είναι τα εξής :

- Διακρίνονται κριτήρια σύμφωνα με τα οποία αποκλείονται ή επιλέγονται οι ασθενείς ;
- Δίνονται διαστήματα εμπιστοσύνης για να καθοριστεί η στατιστική σπουδαιότητα των ευρημάτων ;
- Χρησιμοποιήθηκε η κατάλληλη μέθοδος για την τυχαία ανεύρεση ασθενών;
- Έγινε αναφορά στη μέθοδο αυτή;
- Αναφέρθηκε η χρήση αντικειμενικών κριτηρίων τόσο για τους ασθενείς αναφορικά με τη θεραπεία τους, όσο και για τους παρατηρητές και αυτούς που παρέχουν τη φροντίδα αναφορικά με τη θεραπεία;
- Καθορίζεται ο αριθμός των ασθενών στον οποίο απευθύνεται η αντίστοιχη θεραπεία;
- Περιγράφεται ξεκάθαρα η μέθοδος της θεραπείας που ακολουθείται;
- Γίνεται αναφορά στη συμμόρφωση των ασθενών προς τη θεραπεία;
- Υπολογίστηκαν οι θεραπευτικές επιπλοκές;
- Αναφέρονται τα αποτελέσματα της μελέτης;
- Υπάρχει στατιστική τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

8.1 Κατάταξη ερευνητικού έργου κατά κατηγορίες

Προκειμένου να διατυπώσουμε την έκταση του ερευνητικού έργου, το κατατάξαμε στις κατηγορίες που ήδη αναφέρθηκαν .

Στο μέρος αυτό της εργασίας μας εμφανίσαμε συγχρόνως :

- Τους τίτλους των εργασιών
- Τους συγγραφείς των εργασιών
- Τα περιοδικά ή βιβλία στα οποία δημοσιεύονται
- Το έτος δημοσίευσης τους

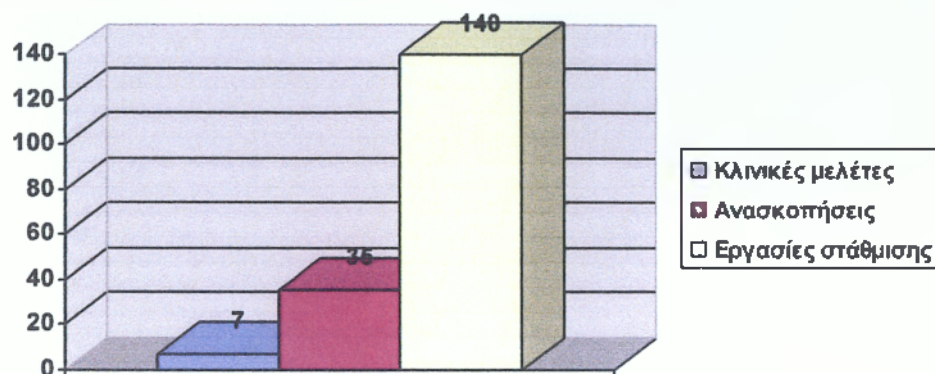
Στον πίνακα 8.1 που ακολουθεί αναφέρεται ο αριθμός των εργασιών που συλλέξαμε κατά κατηγορία, στο διάγραμμα 8.1 δίνεται η παράσταση της συλλογής των στοιχείων, ενώ στο διάγραμμα 8.2. εκφράζονται σε ποσοστιαία αναλογία.

Πίνακας 8.1.: Κατανομή ερευνητικών εργασιών κατά κατηγορία

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	ΣΥΝΟΛΟ
Ανασκοπήσεις	7
Κλινικές Εργασίες	35
Εργασίες Στάθμισης ερωτηματολογίων Αξιολόγησης ποιότητας ζωής	
Γενικά εργαλεία	22
Ειδικά εργαλεία	118
ΣΥΝΟΛΟ	182

Όπως παρατηρήσαμε το μεγαλύτερο μέρος του ερευνητικού έργου καταλαμβάνουν οι κλινικές εργασίες με ποσοστό 19% (35) και οι ανασκοπήσεις με ποσοστό 4% (7). Ενώ οι εργασίες στάθμισης των ερωτηματολογίων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής με ποσοστό 77%. Καταφαίνεται ότι οι επιστήμονες στον Ελλαδικό χώρο ασχολούνται κυρίως με τη

στάθμιση των ερωτηματολογίων στον ελληνικό πληθυσμό προκειμένου να μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε κλινικές μελέτες οι οποίες όμως, αποτελούν πρωτογενή έρευνα.



Διάγραμμα 8.1: Αριθμητική κατανομή ερευνητικών εργασιών ανά κατηγορία



Διάγραμμα 8.2: Ποσοστιαία κατανομή ερευνητικού έργου

8.2. Κατάταξη ερευνητικού έργου ανάλογα με το έτος δημοσίευσης

Για την καλύτερη παρουσίαση του ερευνητικού έργου, το κατατάξαμε ανάλογα με το έτος δημοσίευσης της κάθε εργασίας. Ο πίνακας 8.2 παρουσιάζει το είδος των εργασιών ανά έτος δημοσίευσης. Έτσι διαπιστώσαμε ότι κατά την διάρκεια του έτους 2006

δημοσιεύθηκαν οι περισσότερες εργασίες του διαστήματος που εξετάζουμε δηλαδή από το 1990.

Κατά τη διάρκεια του έτους 2001, δημοσιεύθηκε ο μεγαλύτερος αριθμός ανασκοπήσεων (3). Το έτος 2006 δημοσιεύτηκε ο μεγαλύτερος αριθμός κλινικών εργασιών αξιολόγησης ποιότητας ζωής.

Πίνακας 8.2: Διαχρονική εξέλιξη του ερευνητικού έργου στο χώρο της ποιότητας ζωής

Ύψος Εργασίας	1990	1992	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
ανασκοπήσεις	0	0	0	0	0	0	3	1	0	2	0	0	1
κλινικές Εργασίες	1	1	1	1	1	0	4	2	1	5	4	11	3
όνολο	1	1	1	1	1	0	7	3	1	7	4	11	4

Πίνακας 8.3: Ποιοτική αξιολόγηση ανασκοπήσεων

α/α κριτηρίων	ΝΑΙ	ΟΧΙ
1	6	1
2	7	
3	7	
4	7	
5	7	
6	7	
7*	3	4
ΣΥΝΟΛΟ	39	5
ΠΟΣΟΣΤΟ	70%	30%

*Χαρακτηρίσαμε με ΝΑΙ το >10 και με ΟΧΙ το <10 σελίδων

Πίνακας 8.4: Ποιοτική αξιολόγηση κλινικών εργασιών

Α/α κριτηρίων	ΝΑΙ	ΟΧΙ
1	30	5
2	25	10
3	25	10
4	20	15
5	36	
6	33	2
7	33	2
8	36	
9	36	
10	36	
11	36	
ΣΥΝΟΛΟ	346	44
ΠΟΣΟΣΤΟ	87%	13%

8.3. Ερωτηματολόγια τα οποία είναι σταθμισμένα στον ελληνικό πληθυσμό

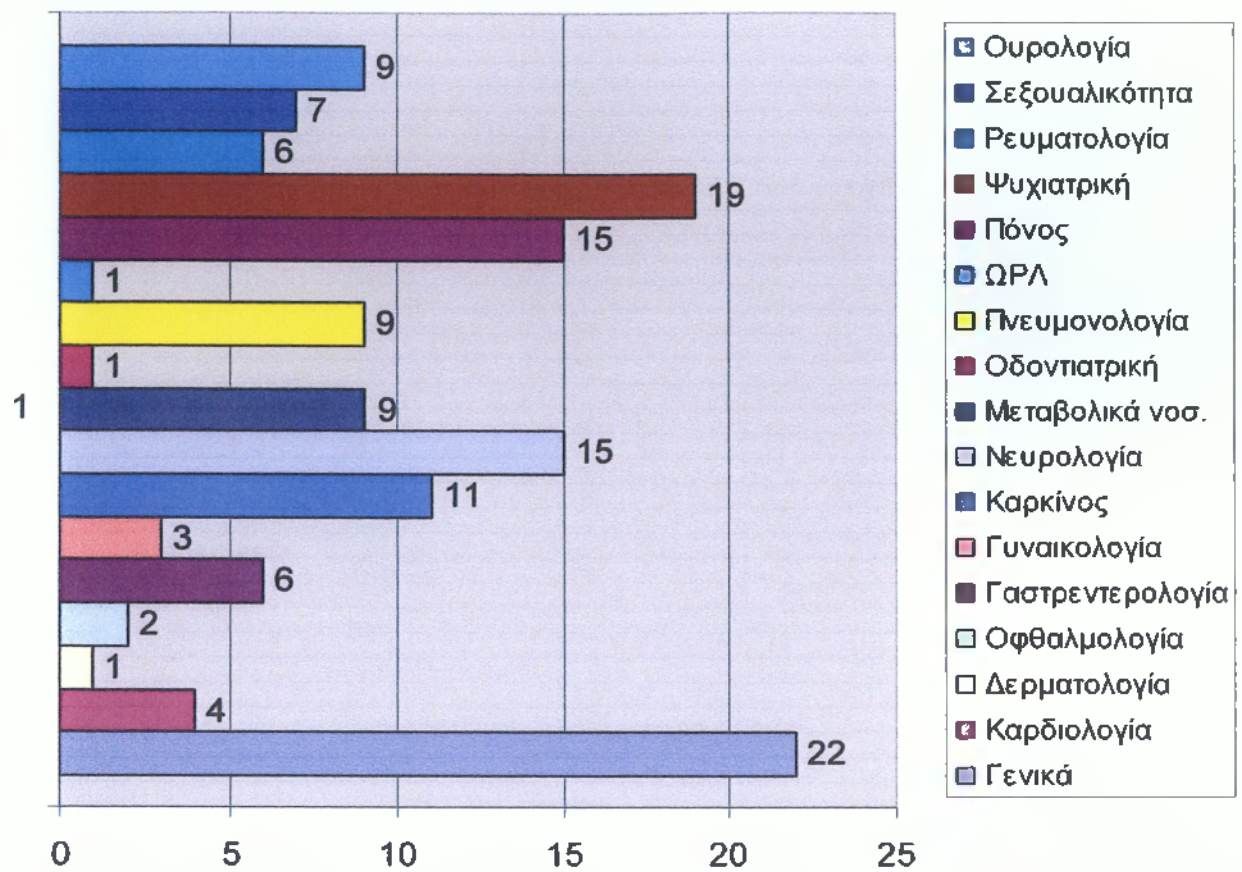
Η αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα έχει πραγματοποιηθεί με 140 εργαλεία, 118 γενικά εργαλεία και 22 ειδικά όπως, το EQ-15D και το SF-36 (Διάγραμμα 8.3). Σε πρώτο στάδιο έγινε η μετάφραση του EQ-15D στην ελληνική γλώσσα²⁰, ακολουθώντας τις προδιαγραφές που έχει θέσει η Διεθνής Επιστημονική του Επιτροπή. Δηλαδή, διενεργήθηκαν δυο ανεξάρτητες μεταφράσεις από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα, στη συνέχεια δυο ακόμα μεταφράσεις από την ελληνική στην αγγλική, ακολουθώντας στο τελευταίο στάδιο μια συνολική συζήτηση και αξιολόγηση με ειδική ομάδα, που αποτελούνται από ιατρούς (παθολόγους, πνευμονολόγους, χειρουργούς), ψυχολόγους και κοινωνικούς επιστήμονες. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στην <<πολιτιστική απόδοση>> του ερωτηματολογίου στην ελληνική γλώσσα, ώστε να αποφευχθούν τυχόν παρερμηνείες ή δυσκολονόητες εκφράσεις. Ακολούθησε συζήτηση για τη κατανόηση, τη λειτουργικότητα, και την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου. Στη συνέχεια, το EQ-15D εφαρμόστηκε σε δείγμα 200 ατόμων. Η δειγματοληψία βασίστηκε στην αναλογική – αντιπροσωπευτική ποσόστωση ως προς τα κριτήρια του φύλου, της ηλικίας, της εκπαιδευτικής και της κοινωνικοοικονομικής κατηγορίας.

Τα αποτελέσματα βασίστηκαν στη καταγραφή της υποκειμενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα. Οι άνδρες δήλωσαν 82 ποιοτικές μονάδες, ενώ οι γυναίκες 80 και φάνηκε ότι η ποιότητα ζωής μειωνόταν με την ηλικία. Η μεγαλύτερη μείωση παρατηρήθηκε στη κινητικότητα, στην ακοή, και στη γενικότερη φυσική κατάσταση του ατόμου. Επίσης, φάνηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και του επιπέδου εκπαίδευσης. Η μεγαλύτερη ευαισθησία του EQ-15D παρατηρήθηκε στις διαστάσεις που αναφέρονται: (α) στην κατάθλιψη, (β) στο ψυχολογικό στρες, (γ) στη σεξουαλική δραστηριότητα, και (δ) στον ύπνο. Τα ευρήματα του EQ-15D στην Ελλάδα είναι συγκρίσιμα

με τα αντίστοιχα που έχουν βρεθεί σε άλλες χώρες της Ευρώπης και παγκοσμίως, και το EQ-15D μπορεί να εφαρμοστεί με αξιοπιστία και εγκυρότητα στην Ελλάδα.

Επίσης, όσον αφορά το εργαλείο SF-36⁵⁰, σκοπός της έρευνας ήταν η εγκυρότητα της ελληνικής μετάφρασης του γνωστού ψυχομετρικού οργάνου μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής, καθώς και η προτυποποίηση του με τον υπολογισμό ομαδικών αποτελεσμάτων. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 1.426 κάτοικοι της ευρύτερης περιοχής των Αθηνών και το ποσοστό απόκλισης ήταν 70,6%. Πραγματοποιήθηκαν οι επίσημοι στατιστικοί έλεγχοι εγκυρότητας και αξιοπιστίας που τεκμηριώνονται μέσα από το έργο PQOLA (International quality of life assesment). Τα ποσοστά των ελλειπουσών τιμών ήταν πολύ χαμηλά για όλες τις ερωτήσεις. Οι υποθέσεις κατασκευής των 8 κλιμακίων του SF-36 επιβεβαιώθηκαν από τα υψηλά ποσοστά ελέγχων εσωτερικής συνέπειας και διακρίνουσας εγκυρότητας. Ο συντελεστής Cronbach's alpha για την εσωτερική συνοχή των κλιμάκων υπερέβη τη προτεινόμενη τιμή 0,70 σε όλες τις περιπτώσεις. Η εγκυρότητα τεκμηριώνεται από την επιβεβαίωση αναμενόμενων και στατιστικών σημαντικών διαφορών στις βαθμολογίες μεταξύ ομάδων με διαφορετικά κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά.

Τα αποτελέσματα δεικνύουν την υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία των κλιμάκων του ελληνικού SF-36 και δικαιολογούν τη χορήγησή του σε έρευνες στην Ελλάδα.



Διάγραμμα 8.3 : Ερωτηματολόγια σταθμισμένα στον ελληνικό πληθυσμό ανά κατηγορία

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Μετά τη διερεύνηση της επιστημονικής δραστηριότητας στο τομέα της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, διαφαίνεται ότι η πλειονότητα της ερευνητικής δραστηριότητας εστιάζεται στη στάθμιση ερωτηματολογίων στον ελληνικό πληθυσμό, ενώ ακολουθούν οι κλινικές εργασίες αξιολόγησης με ποσοστό 19% και οι ανασκοπήσεις με ποσοστό 4%. Αυτό που διαφαίνεται είναι ότι οι επιστήμονες στην Ελλάδα ασχολούνται με τη στάθμιση των ερωτηματολογίων στον ελληνικό πληθυσμό προκειμένου να τα χρησιμοποιήσουν σε κλινικές μελέτες .

Η σχετική καταγραφή που υφίσταται βρίσκεται διάσπαρτη σε έντυπη μορφή, ενώ, η αναζήτηση μέσω βάσεων δεδομένων αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα και η εύρεσή τους είναι σχετικά εύκολη. Επιπλέον, οι ανευρεθείσες δημοσιεύσεις τηρούν σε γενικές γραμμές τα κριτήρια που θέσαμε στην εργασία μας.

Το χρονικό διάστημα κατά το οποίο μελετήθηκε το σώμα της βιβλιογραφίας είναι από το 1990 έως το 2007, και ανακαλύπτουμε ότι το έτος 2001 δημοσιεύτηκε ο μεγαλύτερος αριθμός ανασκοπήσεων, ενώ το έτος 2006 δημοσιεύτηκε ο μεγαλύτερος αριθμός κλινικών εργασιών.

Παράλληλα, πρέπει να τονιστεί ότι είναι αναγκαίο να γίνει κατανοητό ότι η αξιολόγησης της ποιότητα ζωής στο τομέα της υγείας είναι εξίσου σημαντική με τους κλινικούς δείκτες όπως είναι η θνησιμότητα και η θνητότητα για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μιας θεραπευτικής παρέμβασης.

Βιβλιογραφία

1. World Health Organization. The constitution of the World Health Organization WHO Chronicles, 1947; 1:29
2. Hornquist L., Quality of life and clinicals trials. *Lancet*, 1995; 364:1-2
3. Lamping D.L. Supportive care for the renal patient, Edit .Oxford, ch.6, pp.63-73
4. Μ. Σαρρής, Σ. Σούλης, Γ. Υφαντόπουλος . Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής Λειτουργιών. *Αρχ. Ελλ. Ιτρ.*2001;18(3):230-238
5. Schwartz CE et al. Reliability and validity of two self-report measures of impairment and disability for M.S. *Neurology* 1999;52:63-70
6. Velikova G. et.al. Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practioce Improves Communication and Patient Well-Being: A Randomized Controlled Trial *J Clin Oncol* 2004 ;(4):714-724
7. Αριστοτέλης Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ.4.
8. Brown TM, Fee E. Henry E. Sigerist: medical historian and social visionary. *Am J Public Health* 2003 Jan; 93(1):60
9. Σούλης Σ., Οικονομική της Υγείας, 1998, pp 56-70.
10. Υφαντόπουλος Γ., Τα οικονομικά της υγείας . Εκδ. Τυπωθήτω, Αθήνα, 2003, pp 20-25.
11. Οικονομοπούλου Χ., Εκπαιδευτικές Σημειώσεις , 2001-2002, pp 40-52.
12. Laffer Glen, Blumental David, The case for using industrial Quality Managment Science in Health Care Organizations, Quality Management Science, *JAMA* 2003 Jan; 13(1):69

13. Palmer H., Considerations in defining quality of health care, In: Palmer H., Donabedian A., Povar G., (eds) Striving for quality in health care. An inquiry into policy and practice. *Health Administration Press*, Ann Arbor.
14. Τούντας Γ., Η έννοια της ποιότητας στην Ιατρική και στις υπηρεσίες υγείας, *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 2003; 20(5):523-546.
15. A Campell, E. Converse, The quality of American life: Perception, Evaluation and Satisfaction, Ryssell Foundation , New York, 1976, pp80-110.
16. Gill TM, Feinstein AR . A critical appraisal of the quality of life measurements *JAMA* 1994; 272:619-625.
17. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health related quality of life measurement .*Soc Sci Med* 1995; 41:1383-1394.
18. The WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assesment (WHOQOL): Position paper from the health organization *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-1409.
19. Μ. Θεοδώρου, Μ. Σαρρής, Σ. Σούλης, Συστήματα Υγείας, Εκδ. Παπαζήση, Αθήνα, 2001, pp30-42.
20. Γ.Υφαντόπουλος, Μ. Σαρρής, Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής, Μεθοδολογία μέτρησης, *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 2001; 18(3):218-229.
21. Hollandsworth JG. Evaluating the impact of medical treatment on th quality of life: A five year update *Soc Sci Med* 1988; 26:425-434.
22. Karnofsky DA, Burchenal JH, The clinical evaluation of chemotherapeutical agents, in.: McLeod Cancer in evaluation of chemotherapeutic Agents. Columbia university Press, New York, 1949, pp322-400.
23. World Health Organization. Hanbook forv reporting results of cancer treatment. WHO Officer Publ, No 48, Geneva, 1979, pp 130-135.

24. Kitz ST, Ford AB, Mosowitz RW, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. *JAMA* 1963; 185:914-919.
25. Spitzer WO, DOBSON AJ, HALL J, Measuring the quality of life of cancer patients. *J Chron Dis* 1981; 34:595-597.
26. Melzack R, Torgerson WS, On the language of pain. *Anaesthesiology* 1975; 34:50-59.
27. Hunt SM, MC Ewen J, The development of a subjective health indicator of social health *Illness* 1980; 2:231-246.
28. Goldberg D, Detection of psychiatric illness by questionnaire Oxford University Press, Oxford 1972, pp441-450.
29. Morrow GR, Chiarellorj, Derogatis LR, A new scale for assessing patient's psychological adjustment to medical illness. *Psychol Med* 1978; 8:605-610.
30. Bergne M, Bobbit RA , Carter WB, Gilson BS, The sickness impact profile development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19:787-805.
31. Ware JE The Sf-36 health survey. A manual and interpretation guide .The health Institute, New England Medical Center, Boston, 1993, pp521-546.
32. Richard Brooks, Rosalind Rabin, Frank de Charro, The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective. London, 2003, page.1-9 ,261-281.
33. Γ.Υφαντόπουλος. Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο EQ-15D *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2001;18(3): 279-287
34. Cronboach LJ. Essentials of psychological testing 4 thend .New York, Harper & Row, 1984, pp210-232.

35. Hammersley M. Some notes on the terms validity and reliability. *British educational research journal* 1987; 13:73-81.
36. Simcon N, Warin Validity in image based research An elaborated illustration of the issues. *British educational research journal* 1997; 23:661-673.
37. American Psychological association. Ethical standards of psychologists' Washington, DC American Psychological Association, Inc, 1953, pp 332
38. Smith AM. Some problems when adopting Churchill's paradigm for the development of service quality measurement scales. *Journal of Business research* 1999; 46:109-120.
39. Carmines EG, Zeller RA . Reliability and validity assessment sage publications series number 07-017. Newbury Park, CA, Sage publ, Inc, 1979. pp53-84.
40. Campbell DT, Fiske DW. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychol Bull* 1959; 56:81-105.
41. Churchill GA. A paradigm for developing better measures of marketing research *JAMA* 1981; 16:6-17.
42. Wylie RC. Measures of self-concept. Lincoln, NE, University of Nebraska press, 1989, pp79-102.
43. Rowley GL. The reliability of observational measures. *American educational research journal* 1976; 13:51-59.
44. Kugre GF, Richardson MW. The theory of the estimation of test reliability. *Psychometrika* 1937; 2:151-160.
45. Δοξιάδης Σ.. Πώς γίνεται και γράφεται μια εργασία. *Ιατρική* 1891; 39(4):289-310.
46. Φέσσας Ρ. Οι δευτερογενείς πηγές πληροφόρησης του γιατρού. Science Citation Index –Medlars /Medline Ιατροβιβλιογραφία, *Ιατρική* 1986; 50:4
47. Petitti B. Diana Meta-analysis, Decision Analysis and Cost-effectiveness Analysis. Methods for Quantitative Synthesis in Medicine. New York Oxford, 1994, pp181-195.

48. Ζήσης Ν. Μουντοκαλάκης Θ. Σάμιος Β. Σπάρος Λ. Εφαρμοσμένο Κλινικό Φρονιστήριο. Ιατρική Εταιρεία Αθηνών. 10ο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο. Αθήνα, 1984.
49. Goodman C. Literature Searching and Evidence Interpretation for Assessing Health Care Practices (SBU). Sweeden. 1993.
50. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. *Qual Life Res.* 2005 Jun;14(5):1433-8.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΕΙΣ

1. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας, Εφαρμογές στη Παιδιατρική.

Σ. Νάκου.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3):254-266.

2. Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία, Εννοιολογικές προσεγγίσεις κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση.

Μ. Οικονόμου, Μ. Κοκκώση, Ε. Τριανταφύλλου, Γ. Χριστοδούλου.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3):239-253.

3. The inflammatory bowel disease questionnaire : a review of its national validation studies.

Pallis AG, Mouzas IA, Vlakonikolis IG.

Inflamm Bowel Dis 2004 May;10 (3) : 261-9.

4. Predictors of health-related quality of life in type II diabetic patients in Greece.

Papadopoulos AA, Kontodimopoulos N, Frydas A, Ikonomakis E, Niakas D.

BMC Public Health. 2007 Jul 30;7:186

5. Brief report: Depressive symptoms and quality of life in adolescents with b-thalassaemia.

Mikelli A, Tsiantis J.

J Adolesc. 2004 Apr;27(2):213-6.

6. Keeping it in the family: caregiving in Australian-Greek families

Morse CA, Messimeri-Kianidis V.

Soc Work Health Care. 2001;34(3-4):299-314

7 Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece.

Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP.

Palliat Med. 2002 Jul;16(4):315-21.

1α. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΕΩΝ

ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Υπάρχει πίνακας περιεχομένων;

Υπάρχει εισαγωγή;

Είναι προσδιορισμένο το θέμα στην εισαγωγή;

Είναι καθορισμένος με σαφήνεια ο σκοπός της εργασίας;

Υπάρχουν συμπεράσματα;

Υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία;

Είναι η έκταση της μελέτης : α) μεγαλύτερη από 10 σελίδες,

β) μικρότερη από 10 σελίδες ;

α/α εργασιών	1		2		3		4		5		6		7	
	ναι	όχι	ναι	όχι	ναι	όχι	ναι	όχι	ναι	όχι	ναι	όχι	>10	<10
			✓	✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓
	✓			✓		✓		✓		✓		✓		✓

2. ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΡΓΑΣΙΕΣ

1. Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15d.
Γ. Υφαντόπουλος.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001 18(3):279-287.
2. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία στα άτομα με διαθλαστικό σφάλμα.
Α. Μεϊδάνη, Ι. Τούντας, Χ. Δημητρακάκη.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006, 23(5):483-495.
3. Ποιότητα ζωής με ηπατίτιδα C.
Γ. Υφαντόπουλος, Γ. Πιερράκος, Β. Ζανάκης.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3):288-296.
4. Quality of life in patient with sarcoidosis in Greece.
Antoniou KM, Tzanakis N, Tzouvelekis A, Samiou M, Symvoulakis EK, Siafakas NM, Bouros D.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006 Oct; 17(6) : 421-6.
5. Prevalence and correlates of depression in late life: a population based study from a rural Greek town.
Papadopoulos FC, Petridou E, Argyropoulou S, Kontaxakis V, Dessypris N, Anastasiou A, Katsiardani KP, Trichopoulos D, Lyketsos C.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2005 Apr; 20(4): 350-7.
6. Quality of life and smoking among industrial workers in Greece.
Rachiotis G, Behrakis PK, Vasiliou M, Yfantopoulos J.
Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006 Jan-Feb;97(1) : 44-50.
7. Patient-validated content of a Greek version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89) combined with individualized measures.
Panayides S, Goldstein LH, Mouratoglou V, Papacostas S.
Epilepsy Behav. 2004 Jun;5(3):367-79

8. Assessing quality of life in Parkinson's disease: can a short-form questionnaire be useful?
Katsarou Z, Bostantjopoulou S, Peto V, Kafantari A, Apostolidou E, Peitsidou E.
Mov Disord. 2004 Mar;19(3):308-12.
9. The families' evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients
Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Vlahos L.
BMC Palliat Care. 2002 Apr 10; 1(1):3.
10. Changes in health-related quality of life in Greek adult patients 1 year after successful renal transplantation.
Balaska A, Moustafellos P, Gourgiotis S, Pistolas D, Hadjiyannakis E, Vougas V, Drakopoulos S.
Exp Clin Transplant. 2006 Dec;4(2):521-4.
11. Exploring the relationships between depression, hopelessness, cognitive status, pain, and spirituality in patients with advanced cancer.
Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Pathiaki M, Patiraki E, Galanos A, Vlahos L.
Arch Psychiatr Nurs. 2007 Jun;21(3):150-61.
12. Quality of life of end-stage renal disease patients and study on the implementation of nocturnal home hemodialysis in Greece
Stavrianou K, Pallikarakis N.
Hemodial Int. 2007 Apr;11(2):204-9.
13. Lung cancer: quality of life after surgery.
Baltayiannis N, Georgiannakis E, Nicolouzos S, Pagoulatou A, Bolanos N, Anagnostopoulos D, Sfyridis P, Stamatelopoulos A, Chatzimichalis A
J BUON. 2006 Jul-Sep;11(3):305-12.
14. Quality of life and psychological symptoms in Greek postmenopausal women: association with hormone therapy.
Koundi KL, Christodoulakos GE, Lambrinouadaki IV, Zervas IM, Spyropoulou A, Fexi P, Sakkas PN, Soldatos CR, Creatsas GC.
Gynecol Endocrinol. 2006 Dec;22(12):660-8.
15. Quality of life after surgical decompression of lumbar spinal stenosis with and without instrumentation
Grivas TB, Vasiliadis E, Papadakis SA, Mouzakis V, Segos D.
Stud Health Technol Inform. 2006;123:456-60

16. The influence of brace on quality of life of adolescents with idiopathic scoliosis.
Vasiliadis E, Grivas TB, Savvidou O, Triantafyllopoulos G.
Stud Health Technol Inform. 2006;123:352-6.
17. Costs, clinical outcomes, and health-related quality of life of off-pump vs. on-pump coronary bypass surgery
Kastanioti C.
Eur J Cardiovasc Nurs. 2007 Mar;6(1):54-9. Epub 2006 Jun 5.
18. Quality of life after coronary artery bypass grafting: evaluating the influence of preoperative physical and psychosocial functioning
Panagopoulou E, Montgomery A, Benos A.
J Psychosom Res. 2006 Jun;60(6):639-44.
19. The schedule of attitudes toward hastened death: validation analysis in terminally ill cancer patients.
Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L.
Palliat Support Care. 2004 Dec;2(4):395-402
20. Health-related quality of life of irritable bowel syndrome patients in different cultural settings
Faresjo A, Anastasiou F, Lionis C, Johansson S, Wallander MA, Faresjo T.
Health Qual Life Outcomes. 2006 Mar 27;4:21.
21. Factors affecting the increased prevalence of erectile dysfunction in Greek hypertensive compared with normotensive subjects
Doumas M, Tsakiris A, Douma S, Grigorakis A, Papadopoulos A, Hounta A, Tsiodras S, Dimitriou D, Giamarellou H.
J Androl. 2006 May-Jun;27(3):469-77. Epub 2005 Dec 8.
22. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life.
Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L.
Qual Life Res. 2005 Oct;14(8):1825-33.
23. Carboplatin plus gemcitabine in patients with inoperable or metastatic pancreatic cancer: a phase II multicenter study by the Hellenic Cooperative Oncology Group.
Xiros N, Papacostas P, Economopoulos T, Samelis G, Efstathiou E, Kastritis E, Kalofonos H, Onyenadum A, Skarlos D, Bamias A, Gogas H, Bafaloukos D, Samantas E, Kosmidis P.
Ann Oncol. 2005 May;16(5):773-9. Epub 2005 Mar 31

24. Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer.

Mystakidou K, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L.

Int J Palliat Nurs. 2004 Oct;10(10):476-83.

25. Factors associated with the attitudes and expectations of patients suffering from beta-thalassaemia: a cross-sectional study

Vardaki MA, Philalithis AE, Vlachonikolis I.

Scand J Caring Sci. 2004 Jun;18(2):177-87.

26. Psychosocial effects and evaluation of the health-related quality of life in patients suffering from well-controlled epilepsy.

Argyriou AA, Papapetropoulos S, Polychronopoulos P, Corcondilas M, Argyriou K, Heras P.

J Neurol. 2004 Mar;251(3):310-3.

27. Effect of home-based intervention on hospital readmission and quality of life in middle-aged patients with severe congestive heart failure: a 12-month follow up study.

Vavouranakis I, Lambrogiannakis E, Markakis G, Dermitzakis A, Haroniti Z, Ninidaki C, Borbantonaki A, Tsoutsoumanou K.

Eur J Cardiovasc Nurs. 2003 Jul;2(2):105-11.

28. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. Validation of the Greek translation of the inflammatory bowel disease questionnaire

Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA.

Digestion. 2001;63(4):240-6.

29. Clinical efficacy and quality of life with indapamide alone or in combination with beta blockers or angiotensin-converting enzyme inhibitors.

Athanassiadis DI, Dimopoulos CG, Tsakiris AK, Cokkinos DF, Tourkantonis AA, Toutouzas PK, Boutin B, Guez D.

Am J Cardiol. 1990 May 2;65(17):62H-66H

30. A multinational study to measure the value that patients with cancer place on improved emesis control following cisplatin chemotherapy.

Dranitsaris G, Leung P, Ciotti R, Ortega A, Spinthouri M, Liaropoulos L, Labianca R, Quadri A.

Pharmacoeconomics. 2001;19(9):955-67.

31. Audiologic and psychological profile of Greek patients with tinnitus--preliminary findings.

Vallianatou NG, Christodoulou P, Nestoros JN, Helidonis E.

Am J Otolaryngol. 2001 Jan-Feb;22(1):33-7.

32. Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients: a population-based study
Mystakidou K, Tsilika E, Befon S, Kululias V, Vlahos L.

Palliat Med. 1999 Sep;13(5):385-92.

33. A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems
Zissi A, Barry MM, Cochrane R.

Psychol Med. 1998 Sep;28(5):1221-30

34. From Leros asylum to community-based facilities: levels of functioning and quality of life
among hostel residents in Greece.

Zissi A, Barry MM.

Int J Soc Psychiatry. 1997 Summer;43(2):104-15

35. Suicide attempts among Greek and Danish women and the quality of their relationships
with husbands or boyfriends

Arcel LT, Mantonakis J, Petersson B, Jemos J, Kaliteraki E.

Acta Psychiatr Scand. 1992 Mar;85(3):189-95.

2α. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩΝ

ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Διακρίνονται κριτήρια σύμφωνα με τα οποία αποκλείονται ή επιλέγονται οι ασθενείς;

Δίνονται διαστήματα εμπιστοσύνης για να καθοριστεί η στατιστική σπουδαιότητα των ευρημάτων;

Χρησιμοποιήθηκε η κατάλληλη μέθοδος για την τυχαία ανεύρεση ασθενών;

Έγινε αναφορά στη μέθοδο αυτή;

Αναφέρθηκε η χρήση αντικειμενικών κριτηρίων τόσο για τους ασθενείς αναφορικά με τη θεραπεία τους, όσο και για τους παρατηρητές και αυτούς που παρέχουν τη φροντίδα αναφορικά με τη θεραπεία;

Καθορίζεται ο αριθμός των ασθενών στον οποίο απευθύνεται η αντίστοιχη θεραπεία;

Περιγράφεται ξεκάθαρα η μέθοδος της θεραπείας που ακολουθείται;

Γίνεται αναφορά στη συμμόρφωση των ασθενών προς τη θεραπεία;

Υπολογίστηκαν οι θεραπευτικές επιπλοκές;

Αναφέρονται τα αποτελέσματα της μελέτης;

Υπάρχει στατιστική τεκμηρίωση των αποτελεσμάτων;

3. Στάθμιση ερωτηματολογίων στον Ελληνικό πληθυσμό

1. The Greek version of the quality of life in Epilepsy Inventory (QOLIE –31)

Piperidou H, Terzoudi A, Vorvolakos T, Davis E, Heliopoulos I, Vadikolias K, Giassakis G, Aggelopoulos P, Georgios G, Karlovasitou A.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006 Jun;15(5):833-9.

2. Determining the basic psychometric properties of the Greek KDQOL-SF.

Kontodimopoulos N, Niakas D.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2005 Oct;14(8) : 1967-75.

3. The Greek version of the quality of life in Epilepsy inventory.

Piperidou H, Terzoudi A, Vorvolakos T, Davis E, Heliopoulos I, Vadikolias K, Giassakis G, Aggelopoulos P, Georgios G, Karlovasitou A.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006 Jun;15(5) : 833-9.

4. Εγκυρότητα και προτυποποίηση της επισκόπησης υγείας SF-36 με αντιπροσωπευτικό δείγμα του Ελληνικού αστικού πληθυσμού.

Ε. Παππά, Ν. Κοντοδημόπουλος, Δ. Νιάκας.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006, 23(2):159-166.

5. Μετάφραση και στάθμιση του Inflammatory Bowel Disease Questionnaire σε Έλληνες ασθενείς .

Α.Γ. Πάλλης, Ι.Γ. Βλαχονικολής, Γ. Μάντζαρης, Χ. Λεοντίδης, Ε. Γιανναδάκη, Ι.Α. Μουζάς.

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3):297-302.

6. Validation of a reliable instrument (QUOTE-IBD) for assessing the quality of health care in Greek patients with inflammatory bowel disease.

Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA.

Digestion. 2003;68(2-3):153-60. Epub 2003 Dec 10.

7. Quality of life in Parkinson's disease: Greek translation and validation of the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39).

Katsarou Z, Bostantjopoulou S, Peto V, Alevriadou A, Kiosseoglou G.

Qual Life Res. 2001; 10(2):159-63.

8. The Greek version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ)

Pratsidou-Gertsi P, Vougiouka O, Tsitsami E, Ruperto N, Siamopoulou-Mavridou A, Dracou C, Daskas I, Trachana M, Alaleou V, Kanakoudi-Tsakalidou F; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation.

Clin Exp Rheumatol. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S76-80.

9. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. Validation of the Greek translation of the inflammatory bowel disease questionnaire.

Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA.

*Digestion.*2001;63(4):240-6.

10. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey.

Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D.

Qual Life Res. 2005 Jun; 14(5):1433-8.

11. The Greek version of the EuroQol (EQ-5D) instrument

Yfantopoulos J

Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(2):180-191.

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
15D@	15-dimensional health-related quality of life measure	Sintonen Harri	Generic
CHO	Child Health Questionnaire	Landgraf Jeanne M Ware John E	Generic
EQ-5D	Euroqol EQ-5D	The EuroQol Group	Generic
HAQ	Health Assessment Questionnaire	Fries James F	Generic

IBQ	Illness Behavior Questionnaire	Pilowsky Issy Spence Neil	Generic
KIDSCREEN	KIDSCREEN	Abel Thomas Auquier Pascal Bruil Jeanet et al.	Generic
KINDL®	Revidierter KINDer Lebensqualitätsfragebogen	Bullinger Monika Ravens-Sieberer Ulrike	Generic
MBI	Modified Barthel Index	Cooper Betty Shah Surya	Generic
NHP	Nottingham Health Profile	Hunt S McEwen J McKenna Stephen P	Generic
OARS	Older Americans Resources and Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire	Duke University Center for the Study of Aging and Human Development	Generic
PGWBI	Psychological General Well-Being Index	Dupuy Harold J	Generic
PQoL	Perceived Quality of Life scale	Danis M Patrick Donald L (1st author)	Generic
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory™	Varni James W, PhD	Generic
QOLS	Flanagan's Quality of Life Scale	Flanagan J	Generic
SAS-SR	Social Adjustment Scale - Self Report	Weissman MM	Generic
SF-12® / SF-12v2™	SF-12® Health Survey and SF-12v2™ Health Survey	Ware John E	Generic
SF-36® / SF-36v2™	SF-36® Health Survey and SF-36v2™ Health Survey	Sherbourne Cathy D Ware John E	Generic
TSOM	Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication	Atkinson MJ Brod Meryl, PhD Colman SS et al.	Generic
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile	Coe C Spencer, NJ	Generic
WHO-5	WHO (Five) Well-Being Index	Bech Per	Generic
WHOQOL-100 & WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life assessment instrument	The WHOQOL group	Generic
WPAI	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire	Reilly M	Generic
Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)

CHP	Cardiac Health Profile	Währborg Peter	Cardiovascular diseases
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire	Spertus John A	Cardiovascular diseases
MLHF	Minnesota Living with Heart Failure © Questionnaire	Cohn JN Rector Thomas S	Cardiovascular diseases
MacNew	MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life Questionnaire	Lim Lynette Oldridge Neil B	Cardiovascular diseases

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
DLQI	Dermatology Life Quality Index	Finlay Andrew Y	Dermatology
Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
GO-OOL	Graves' Ophthalmopathy Quality of Life Questionnaire	Dekker Friedo W Gerding Martin N Prummel Mark F et al.	Eye diseases
IVI	Impact of Vision Impairment	Hassell Jennifer B Keeffe Jill Welh LeAnn M	Eye diseases

Total documents found: 6

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
DHSI	Digestive Health Status Instrument	Shaw Michael J Talley Nicholas J	Gastroenterologic/hepatic/pancreatic diseases
IBDO	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Guyatt Gordon H Irvine Jan	Gastroenterologic/hepatic/pancreatic diseases
PAC-QOL	Patient Assessment of Constipation Quality of Life questionnaire	Chassany Olivier De la Loge Christine Dubois Dominique et al.	Gastroenterologic/hepatic/pancreatic diseases
PAC-SYM	Patient Assessment of Constipation Symptoms	Dubois Dominique Farup C Frank Lori et al.	Gastroenterologic/hepatic/pancreatic diseases
PAGI-QOL	Patient Assessment of Upper Gastrointestinal Disorders-Quality of Life	De la Loge Christine Dubois Dominique Kahrilas Peter	Gastroenterologic/hepatic/pancreatic diseases

et al.

[PAGI-SYM](#)

Patient Assessment of
Gastrointestinal Disorders
Symptom Severity Index

Dubois
Dominique
Kahrilas Peter
Rentz Anne M
et al.

Gastroenterologic/hepatic/pancreatic
diseases

Total documents found: 3

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
MFSQ	McCoy Female Sexuality Questionnaire	McCoy Norma L	Gynecology Sexuality
MRS	Menopause Rating Scale	Schneider Hermann P G	Gynecology
WHQ	Women's Health Questionnaire	Hunter Myra	Gynecology

Total documents found: 11

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
BFI	Brief Fatigue Inventory	Cleeland Charles S Mendoza Tito R	Neoplasms Signs and symptoms
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System	Cella David F	Neoplasms
FLIC	Functional Living Index: Cancer	Schipper Harvey	Neoplasms
FLIE	Functional Living Index - Emesis	Lindley Celeste	Neoplasms
IBCSCG-OLC	International Breast Cancer Study Group - Quality of Life Core Form	International Breast Cancer Study Group	Neoplasms
LCSS	Lung Cancer Symptom Scale	Gralla Richard J Hollen Patricia J Kris Mark G	Neoplasms
MAC	Mental Adjustment to Cancer Scale	Burgess C Greer S Inayat Q et al.	Neoplasms
MDASI	MD Anderson Symptom Inventory	Cleeland Charles S Mendoza Tito R	Neoplasms
PACIS	Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale	Hurny Christoph	Neoplasms
QLQ-C30 + modules	Quality of Life Questionnaire Core 30 Items (QLQ-C30) + modules	EORTC Quality of Life Group	Neoplasms
SHE	Subjective Health Estimations	Bacchi M Bernhard J Bonnetfoi H et al.	Neoplasms

Total documents found: 15

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
ACQLI	Alzheimer's Carer's Quality of Life Instrument	Galen Research	Neurology
ADRQL	Alzheimer's Disease-Related Quality of Life	Black Betty S Kasper Judith D Rabins Peter V	Neurology Psychiatry/psychology
CDR	Clinical Dementia Rating	Morris John C	Neurology Psychiatry/psychology
DAD	Disability Assessment for Dementia	Gauthier Louise Gelinat Isabelle	Neurology Psychiatry/psychology
MIDAS	Migraine Disability Assessment	Lipton Richard Sawyer James Stewart Walter	Neurology Signs and symptoms
MMSE™	Mini Mental® State Examination	Folstein Marshal F, MD Folstein Susan E, MD McHugh Paul R, MD	Neurology Psychiatry/psychology
MSQ Version 2.1	Migraine-Specific Quality-of-Life Questionnaire	Glaxo Wellcome Inc. Research Group	Neurology Signs and symptoms
NEWQOL	Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy measure	Baker Gus A Jacoby Ann	Neurology
PDO-39	Parkinson's Disease Questionnaire	Fitzpatrick Ray Jenkinson Crispin Peto Viv	Neurology
QOLIE-31	Quality of Life in Epilepsy Inventory-31	Bryant-Comstock L Cramer Joyce A, BS Devinsky O et al.	Neurology
QOLIE-89	Quality of Life in Epilepsy Inventory-89	Cramer Joyce A, BS Devinsky O Hays Ron D et al.	Neurology
SAQOL-39	Stroke and Aphasia Quality of Life Scale - 39 item version	Hilari Katerina	Neurology Signs and symptoms
SE scale	Schwab and England Activities of Daily Living scale	England Albert C Schwab Robert S	Neurology
SIS	Stroke Impact Scale & Stroke Toolbox	Duncan PW	Neurology
ZBI	Zarit Burden Interview	Zarit Steven H	Neurology

Total documents found: 9

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
ADDQoL	Audit of Diabetes Dependent QoL	Bradley Clare, PhD (Nott). CPsychol.	Nutritional and metabolic diseases

FBPsS, FRSM

AcroQoL	Acromegaly Quality of Life questionnaire	Badia Xavier Prieto Luis Webb Susan	Nutritional and metabolic diseases
DKT	Diabetes Knowledge Test	Fitzgerald James T	Nutritional and metabolic diseases
DSC-R	Diabetes Symptom Checklist-Revised	Snoek Frank J	Nutritional and metabolic diseases
DTSOs and DTSQc	Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire, status and change versions	Bradley Clare, PhD (Nott), CPsychol, FBPsS, FRSM	Nutritional and metabolic diseases
IWOOL-Lite	Impact of Weight on Quality of Life - Lite	Hamilton Michael A Kolotkin Ronette L	Nutritional and metabolic diseases
OWLOOL	Obesity and Weight-Loss Quality of Life measure	Bushnell Donald M Patrick Donald L (1st author) Rothman Margaret	Nutritional and metabolic diseases
QUALEFFO	Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis	The IOF Working Party on Quality of Life Lips P	Nutritional and metabolic diseases Rheumatology/traumatology
WRSM	Weight-Related Symptom Measure	Bushnell Donald M Patrick Donald L (1st author) Rothman Margaret	Nutritional and metabolic diseases

Total documents found: 1

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
OIDP	Oral Impact on Daily Performance Index - modified version	Adulyanon Supreda Sheiham Aubrey Tsakos Georgios	Oral health

Total documents found: 1

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
RQLQ	Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc	Otorhinolaryngologic diseases

Total documents found: 19

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
ADRQL	Alzheimer's Disease-Related Quality of Life	Black Betty S Kasper Judith D Rabins Peter V	Neurology Psychiatry/psychology
CAN	Camberwell Assessment of Need	Slade Mike	Psychiatry/psychology
CDR	Clinical Dementia Rating	Morris John C	Neurology Psychiatry/psychology

CDS	Carroll Rating Scale for Depression	Carroll Bernard J. Park Myoung H. Rawson Sarah G. et al.	Psychiatry/psychology
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale	Center for Epidemiologic Studies from the National Institute of Mental Health	Psychiatry/psychology
DAD	Disability Assessment for Dementia	Gauthier Louise Gelinas Isabelle	Neurology Psychiatry/psychology
EWPS	Endicott Work Productivity Scale	Endicott Jean Nee John	Psychiatry/psychology
GDS	Geriatric Depression Scale	Yesavage Jerome A	Psychiatry/psychology
GHO	General Health Questionnaire	Goldberg David	Psychiatry/psychology
HADS	Hospital Anxiety and Depression scale	Snaith RP Zigmond AS	Psychiatry/psychology
MDI	Major Depression Inventory	Bech Per	Psychiatry/psychology
MMSE™	Mini Mental® State Examination	Folstein Marshal F, MD Folstein Susan E, MD McHugh Paul R, MD	Neurology Psychiatry/psychology
Mayers' LSO (1) and (2)	Mayers' Lifestyle Questionnaires (1) and (2)	Mayers Christine	Psychiatry/psychology Signs and symptoms
PAS	Panic and Agoraphobia Scale	Bandelow Borwin	Psychiatry/psychology
POMS	Profile of Mood States	Droppleman LF Lorr M McNair DM	Psychiatry/psychology
PRIME-MD/PHQ	Primary Care Evaluation of Mental Disorders Patient Health Questionnaire	Kroenke k Spitzer Robert L Williams Janet BW, DSW	Psychiatry/psychology
Q-LES-Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire	Endicott Jean	Psychiatry/psychology
SWN	Subjective Well-being under Neuroleptic treatment	Naber D	Psychiatry/psychology
W-OLI	Wisconsin Quality of Life Index	Becker M Diamond R	Psychiatry/psychology

Total documents found: 9

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
ACO	Asthma Control Questionnaire	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc	Respiratory/lung diseases

AQLQ	Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc	Respiratory/lung diseases
BDI-TDI	Baseline and Transition Dyspnea Indexes	Mahler Donald A	Respiratory/lung diseases
CAP-Svm	Community-Acquired Pneumonia Symptom questionnaire	Duprat-Lomon Isabelle Lamping Donna L Marquis Patrick et al.	Respiratory/lung diseases
CAQs	Childhood Asthma Questionnaires	French Davina J	Respiratory/lung diseases
CCQ	Clinical COPD Questionnaire	van der Molen Thys	Respiratory/lung diseases
CFQ	Cystic Fibrosis Questionnaire	Aussage Pierre French CFQOL Study Group Grosskopf Cécile et al.	Respiratory/lung diseases
MiniAQLQ	Mini Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc	Respiratory/lung diseases
SGRO	St George's Respiratory Questionnaire	Jones Paul W	Respiratory/lung diseases

Total documents found: 6

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
AIMS2	Arthritis Impact Measurement Scales	Meenan Robert F	Rheumatology/traumatology
BrQ	Brace Questionnaire	Gkoltsiou Konstantina Grivas Theodoros B Vasiliadis Elias	Rheumatology/traumatology
CHAO	Childhood Health Assessment Questionnaire	Singh Gurkirpal	Rheumatology/traumatology
ODI	Oswestry Disability Index	Fairbank Jeremy	Rheumatology/traumatology Signs and symptoms
QUALEFFO	Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis	The IOF Working Party on Quality of Life Lips P	Nutritional and metabolic diseases Rheumatology/traumatology
WOMAC™ 3.1 Index	Western Ontario and McMaster Universities Arthritis Index	Bellamy Nicholas	Rheumatology/traumatology

Total documents found: 7

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
CSFQ	Changes in Sexual Functioning Questionnaire	Clavet Gail J	Sexuality

		Clayton Anita H McGarvey Elisabeth L	
DAN-PSS-1	Danish Prostatic Symptom Score	Andersen Jens Thorup Bilde Torben Hald Tage et al.	Sexuality Urology
EDITS	Erectile Dysfunction Inventory of Treatment Satisfaction	Althof Stanley E Corty Eric W	Sexuality
IIEF/ IIEF-5	International Index of Erectile Function	Rosen Raymond C	Sexuality
MFSQ	McCoy Female Sexuality Questionnaire	McCoy Norma L	Gynecology Sexuality
MSHQ	Male Sexual Health Questionnaire	Althof Stanley E Catania Joseph O'Leary Michael et al.	Sexuality Urology
SFI	Sexual Function Index	Merck & Co O'Leary Michael	Sexuality

Total documents found: 15

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
BFI	Brief Fatigue Inventory	Cleeland Charles S Mendoza Tito R	Neoplasms Signs and symptoms
BPI	Brief Pain Inventory	Cleeland Charles S	Signs and symptoms
ESS	Epworth Sleepiness Scale	Johns Murray W, MB, BS, BSc, PhD	Signs and symptoms
FOSQ	Functional Outcomes of Sleep Questionnaire	Weaver Terri E, PhD, RN, CS, FAAN	Signs and symptoms
IRLS	International Restless Legs Syndrome Study Group Rating Scale	Allen Richard P Walters Arthur S	Signs and symptoms
LSEQ	Leeds Sleep Evaluation Questionnaire	Hindmarch Ian	Signs and symptoms
MIDAS	Migraine Disability Assessment	Lipton Richard Sawyer James Stewart Walter	Neurology Signs and symptoms
MPO	McGill Pain Questionnaire	Melzack Ronald	Signs and symptoms
MSQ Version 2.1	Migraine-Specific Quality-of-Life Questionnaire	Glaxo Wellcome Inc. Research Group	Neurology Signs and symptoms
Mavers' LSO	Mavers' Lifestyle Questionnaires	Mayers Christine	Psvchiatrv/psvcholoav

(1) and (2)	(1) and (2)		Signs and symptoms
NPS	Neuropathic Pain Scale	Galer Bradley S Jensen Mark P	Signs and symptoms
NPSI	Neuropathic Pain Symptom Inventory	Bouhassira Didier	Signs and symptoms
ODI	Oswestry Disability Index	Fairbank Jeremy	Rheumatology/traumatology Signs and symptoms
SAQOL-39	Stroke and Aphasia Quality of Life Scale - 39 item version	Hilari Katerina	Neurology Signs and symptoms
heiQ™	Health Education Impact Questionnaire	Elsworth Gerald R Osborne Richard H Whitfield Kathryn	Signs and symptoms

Total documents found: 9

Abbrev.	Full name	Author(s)	Pathology(s)
BPHII	Benign Prostatic Hyperplasia Impact Index	Barry Michael J	Urology
DAN-PSS-1	Danish Prostatic Symptom Score	Andersen Jens Thorup Bilde Torben Hald Tage et al.	Sexuality Urology
I-PSS	International Prostate Symptom Score	Barry Michael J	Urology
I-QOL	Urinary Incontinence-Specific Quality of Life Instrument	Bushnell Donald M Martin Mona L Patrick Donald L	Urology
ICIQ-UI Short Form	International Consultation on Incontinence Questionnaire - Urinary Incontinence Short Form	Avery Kerry ICIQ Group	Urology
KDQOL™	Kidney Disease Quality of Life instrument	Carter William B Coons Stephen Joel Hays Ron D et al.	Urology
KHQ	King's Health Questionnaire	Cardozo Linda Kelleher Con J Khullar V et al.	Urology
MSHQ	Male Sexual Health Questionnaire	Althof Stanley E Catania Joseph O'Leary Michael et al.	Sexuality Urology
SPI	Symptom Problem Index	Barry Michael J	Urology