



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥΣ
ΑΠΟ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΠΑΠΑΦΡΑΓΚΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
ΚΟΥΠΙΔΗΣ ΣΩΤΗΡΙΟΣ

ΚΑΛΑΜΑΤΑ

2012

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥΣ
ΑΠΟ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΠΑΦΡΑΓΚΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ: ΚΟΥΠΙΔΗΣ ΣΩΤΗΡΙΟΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ)

ΜΠΙΤΣΑΝΗ ΕΥΓΕΝΙΑ(ΜΕΛΟΣ)

ΠΑΡΑΣΚΕΥΟΠΟΥΛΟΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ (ΜΕΛΟΣ)

ΚΑΛΑΜΑΤΑ

2012

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ τον κύριο Κουπίδη για την πολύτιμη καθοδήγηση και βοήθεια του για τη συγγραφή αυτής της εργασίας, τη Γραμματεία του τμήματος για την εξυπηρετικότητα και ευθύνη που έδειχνε όταν χρειαζόταν και την οικογένεια μου για τη στήριξη της όλα αυτά τα χρόνια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να δείξει την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών και την ποιότητα φροντίδας του Νοσοκομείου Καλαμάτας προς τους αιμοκαθαιρόμενους νεφροπαθείς αναδεικνύοντας τη σημασία αυτών των δύο εννοιών. Το υλικό που χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας ήταν οι 32 αιμοκαθαιρόμενοι του νεφρολογικού τμήματος του Νοσοκομείου Καλαμάτας ενώ η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν αυτή της συνέντευξης με χρήση ερωτηματολογίου SF-36 για τη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής και ερωτηματολογίου ικανοποίησης ασθενών με ερωτήσεις κλειστού τύπου. Τα αποτελέσματα της έρευνας σχετικά με την Ποιότητα Ζωής δείχνουν ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι νεφροπαθείς επηρεάζονται τόσο βιολογικά, όσο και ψυχολογικά και κοινωνικά με τη νόσο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Σχετικά με την ικανοποίηση των ασθενών φαίνεται πως αυτή είναι αρκετά υψηλή στις περισσότερες υπηρεσίες που αναφέρονται στο ερωτηματολόγιο με εμφανή δυσαρέσκεια όμως ως προς το χρόνο αιμοκάθαρσης, την παροχή μετακίνησης από το Νοσοκομείο και το προσωπικό υποδοχής. Η εργασία αυτή δεν αποσκοπεί μόνο στο να δείξει πως επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρόμενων νεφροπαθών από τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και ποια είναι η ποιότητα φροντίδας του Νοσοκομείου Καλαμάτας αλλά και να προτείνει λύσεις για βελτίωση.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

1.1 Ποιότητα ζωής	9
1.2 Ποιότητα ζωής σχετικά με την υγεία	13
1.3 Η ποιότητα φροντίδας	15
1.4 Η ικανοποίηση ασθενών	18

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

2.1 Ο νεφρός και οι λειτουργίες του	21
2.2 Ορισμός χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας	22
2.3 Αίτια χρόνια νεφρικής ανεπάρκειας	23
2.4 Κλινικές εκδηλώσεις χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας	24
2.5 Μέθοδοι υποκατάστασης ΧΝΑ	
2.5.1 Αιμοκάθαρση	25
2.5.2 Περιτοναϊκή αιμοκάθαρση	26
2.5.3 Μεταμόσχευση	27
2.6 Επιδράσεις της ΧΝΑ στην ποιότητα ζωής των νεφροπαθών	
2.6.1 Φυσική κατάσταση	28
2.6.2 Ψυχολογική ευεξία	30
2.6.3 Κοινωνική λειτουργικότητα	32

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Μέθοδοι μέτρησης ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία	34
3.1.2 Όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής	41
3.2 Μέθοδοι μέτρησης ικανοποίησης ασθενών	42
3.2.1 Η σημασία της μέτρησης της ικανοποίησης ασθενών	42
3.2.2 Η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας	43
3.2.2.1 Προτεραιότητες των χρηστών	45
3.2.3 Μεθοδολογική προσέγγιση στη διαδικασία μέτρησης της ικανοποίησης	46

3.2.3.1 Ποσοτικές και ποιοτικές μέθοδοι για τη μέτρηση της ικανοποίησης	47
3.3 Βασικά εργαλεία μέτρησης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
4.1 Σκοπός της έρευνας	56
4.2 Μεθοδολογικό πλαίσιο	56
4.3 Δημογραφικά χαρακτηριστικά	58
4.4 Αποτελέσματα κλίμακας SF-36	58
4.5 Αποτελέσματα ικανοποίησης ασθενών	61
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	
5.1 Συμπεράσματα – προτάσεις για ποιότητα ζωής νεφροπαθών	70
5.2 Συμπεράσματα – προτάσεις ικανοποίησης νεφροπαθών	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	75
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	83

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 4.1: Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο
Πίνακας 4.2: Κατανομή δείγματος ως προς την ηλικία
Πίνακας 4.3: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας
Πίνακας 4.4: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης
Πίνακας 4.5: SF-36 Κλίμακα Σωματικού Πόνου
Πίνακας 4.6: SF-36 Κλίμακα Γενικής Υγείας
Πίνακας 4.1: Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο
Πίνακας 4.2: Κατανομή δείγματος ως προς την ηλικία
Πίνακας 4.3: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας
Πίνακας 4.4: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης
Πίνακας 4.5: SF-36 Κλίμακα Σωματικού Πόνου
Πίνακας 4.6: SF-36 Κλίμακα Γενικής Υγείας
Πίνακας 4.7: SF-36 Κλίμακα Ζωτικότητας
Πίνακας 4.8: SF-36 Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας
Πίνακας 4.9: SF-36 Κλίμακα Συναισθηματικής Κατάστασης

Πίνακας 4.10: SF-36 Κλίμακα Διανοητικής Υγείας

Πίνακας 4.11: Γενική Ερώτηση

Πίνακας 4.12 Ικανοποίηση από το προσωπικό υποδοχής στο Νοσοκομείο

Πίνακας 4.1: Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο

Πίνακας 4.2: Κατανομή δείγματος ως προς την ηλικία

Πίνακας 4.3: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας

Πίνακας 4.4: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης

Πίνακας 4.5: SF-36 Κλίμακα Σωματικού Πόνου

Πίνακας 4.6: SF-36 Κλίμακα Γενικής Υγείας

Πίνακας 4.7: SF-36 Κλίμακα Ζωτικότητα

Πίνακας 4.8: SF-36 Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας

Πίνακας 4.9: SF-36 Κλίμακα Συναισθηματικής Κατάστασης

Πίνακας 4.10: SF-36 Κλίμακα Διανοητικής Υγείας

Πίνακας 4.11: Γενική Ερώτηση

Πίνακας 4.12 Ικανοποίηση από το προσωπικό υποδοχής στο Νοσοκομείο

Πίνακας4.13: Ικανοποίηση από το περιβάλλον

Πίνακας 4.14: Ικανοποίηση από την επιμέλεια και καθαριότητα των θαλάμων

Πίνακας4.15: Ικανοποίηση από τη λειτουργικότητα των βοηθητικών συσκευών

Πίνακας4.16: Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση

Πίνακας4.17: Ικανοποίηση από το χρόνο αιμοκάθαρσης

Πίνακας4.18: Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά ιατρών

Πίνακας4.19: Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής για την πραγματοποίηση εξετάσεων

Πίνακας4.20: Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά των νοσηλευτών

Πίνακας4.21: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας

Πίνακας4.22: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια

Πίνακας 4.23: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις

Πίνακας 4.23: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις

Πίνακας 4.25: Ικανοποίηση από τη ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και της διαδικασίας εξιτηρίου

Πίνακας4.26: Ικανοποίηση από τις οδηγίες που δόθηκαν για να ακολουθήσετε πηγαίνοντας στο σπίτι

Πίνακας4.27: Ικανοποίηση από τη βοήθεια για τη μετακίνηση

ΣΧΗΜΑΤΑ

Σχήμα 1.1: Κύρια συστατικά της ποιότητας ζωής

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί ένα σημαντικό τόσο σε σοβαρότητα όσο και σε συχνότητα πρόβλημα υγείας στις σύγχρονες κοινωνίες, αναπτυσσόμενες και αναπτυγμένες. Υπολογίζεται ότι περίπου 1 στους 1000 θα χρειαστεί υποστήριξη με κάποια μέθοδο εξωνεφρικής κάθαρσης. Είναι μια νόσος που επηρεάζει τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία των ατόμων.

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να εξετάσει πώς επηρεάζεται η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αλλά ταυτόχρονα να διερευνήσει το βαθμό ικανοποίησης τους από τις υπηρεσίες που τους παρέχονται από το Νοσοκομείο Καλαμάτας όπως και να προτείνει τρόπους αντιμετώπισης.

Η δομή της εργασίας περιλαμβάνει την εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής και της ποιότητας φροντίδας υγείας, μεθόδους μέτρησης των τελευταίων, τρόπους υποκατάστασης της νόσου και τις επιδράσεις της σε βιολογικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Η μέθοδος η οποία χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση αυτών των δυο παραμέτρων είναι το ερωτηματολόγιο με την τεχνική της συνέντευξης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

1.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής είναι ένα ζήτημα που απασχολεί διαχρονικά τον άνθρωπο. Ήδη ο Αριστοτέλης (384 – 322 π.Χ) στα Ηθικά Νικομάχεια τη χαρακτηρίζει ως το σπουδαιότερο αγαθό και ως τον τελικό σκοπό της ζωής του ανθρώπου η οποία ισοδυναμεί με το <<ευ ζην >> και το <<ευ πράττειν>>. (Τζινιέρη, 2010)

Σήμερα ως πολυδιάστατη έννοια θεωρείται ότι μπορεί να έχει διαφορετικές προσεγγίσεις και συχνά οι απόπειρες προσδιορισμού της προκαλούν σύγχυση καθώς εξαρτάται από το λόγο για τον οποίο χρησιμοποιείται. Έτσι πολλοί συγγραφείς ασχολούνται με την εννοιολογική αποσαφήνιση του όρου «ποιότητα ζωής», που ενώ φαίνεται να είναι απλός και αυτονόητος, είναι πολυδιάστατος και δύσκολα οριοθετείται (Κουπίδης Σ., 2011, Who 1991, Υφαντόπουλος 2007, Μουντοκαλάκης κ.α 2001).

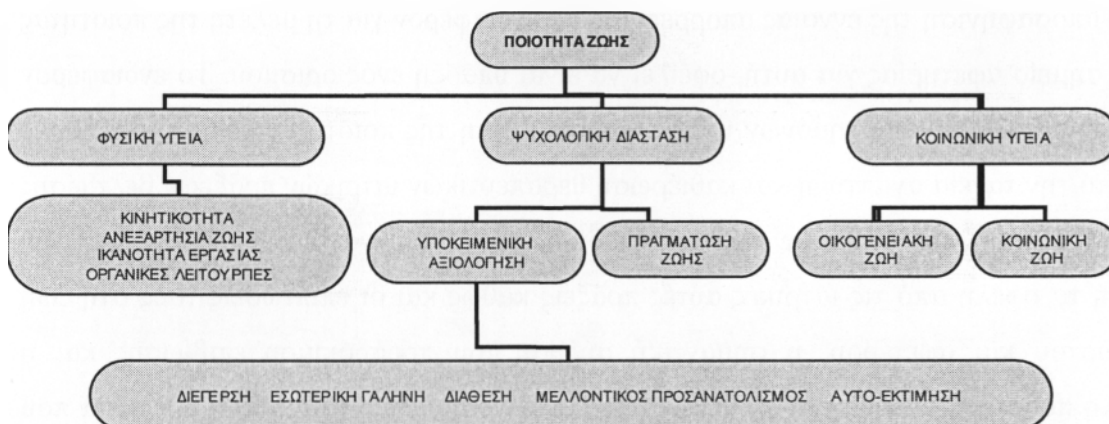
Η αποσαφήνιση της έννοιας απορρέει απ' το ενδιαφέρον για τη μελέτη της ποιότητας ζωής και σημείο αφετηρίας για αυτή, οφείλει να είναι ύπαρξη ενός ορισμού. Το ενδιαφέρον των ιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας για τη μελέτη της ποιότητας ζωής προκλήθηκε αφενός από την ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων βελτίωσης ή παράτασης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου, έτσι ώστε να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι ή τα οφέλη από τις ιατρικές αυτές πράξεις καθώς και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του αρρώστου και αφετέρου, η σημαντική αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και η παράλληλη ποσοτική άνοδος των ασθενών με χρόνια νοσήματα, ήταν άλλη μία αιτία που έφερε τους επαγγελματίες υγείας αντιμέτωπους με καταστάσεις που απαιτούν έναν ευρύτερο ορισμό της υγείας, ο οποίος θα περιλαμβάνει το σύνολο των σωματικών, κοινωνικών και ψυχικών λειτουργιών των ασθενών και δεν θα περιορίζεται μόνο στη θεραπεία των βιολογικών εκδηλώσεων του νοσήματος (Υφαντόπουλος και Σαρρης, Κουπίδης Σ., 2011).

Η πρώτη σημαντική και τεκμηριωμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής θεωρείται ότι έγινε από τον Elkinton (1966), ο οποίος επισημαίνει τρία στοιχεία που τη συνθέτουν: την ψυχική ευεξία, την ικανοποίηση (την αρμονία που βιώνει το άτομο) αλλά και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος (αρμονία μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος).

Σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ (1958) η υγεία δεν αφορά μόνο την απουσία αρρώστιας αλλά την ευεξία και τη λειτουργικότητα ενός ατόμου σε όλα τα επίπεδα της ζωής του. Έτσι σαν βιο – ψυχο – κοινωνικό φαινόμενο, στην απόλυτη σωματική, διανοητική και κοινωνική ευημερία επισημαίνεται ότι η υγεία δεν πρέπει να αξιολογείται απόλυτα μόνο ως προς τα αρνητικά της σημεία , δηλ την απουσία ασθένειας αλλά πρέπει επίσης να λαμβάνεται υπόψη και η οπτική γωνία του ασθενούς και κυρίως η σχέση του με τον εξωτερικό κόσμο. Στα κριτήρια που συνεκτιμά (ή επιθυμεί να συνεκτιμά) ο κλινικός ιατρός για τις αποφάσεις του, έχουν ενσωματωθεί η ικανοποίηση και η υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς για την ποιότητα ζωής του (Wilkin et al 1994, Andrews & Whitney 1976).

Ενδεικτικό αυτού του ορισμού είναι το σχήμα που ακολουθεί στο οποίο φαίνονται τα κύρια συστατικά της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος).

Σχήμα 1.1: Κύρια συστατικά της ποιότητας ζωής



Πηγή: Yfantopoulos, 2001.

Στην έρευνα του ο ΠΟΥ (1995) για την ανάπτυξη εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής το οποίο καλείται WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής ως την <<υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του και το επίπεδο διαβίωσης>>. Είναι μια ευρεία έννοια, που επηρεάζεται ποικιλότροπα από τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις και τις σχέσεις του με το περιβάλλον του» (Κουπίδης Σ., 2011).

Η ποιότητα ζωής εξετάζεται από το σύστημα WHOQOL σε 4 θεματικές ενότητες (Τζινιέρη, 2010):

1. Τη σωματική υγεία (πόννοι και σωματικά ενοχλήματα, ενεργητικότητα και κόπωση, ύπνος και ανάπαυση, κινητικότητα, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, εξάρτηση από φάρμακα ή θεραπείες και ικανότητα για εργασία)
2. Ψυχολογική ευεξία (θετικά συναισθήματα, σκέψη, μάθηση, μνήμη, συγκέντρωση, αυτοεκτίμηση, σωματική εικόνα και εμφάνιση, αρνητικά συναισθήματα, πνευματικά ενδιαφέροντα, προσωπικές πεποιθήσεις).
3. Κοινωνικές σχέσεις (προσωπικές σχέσεις, υποστήριξη από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον και σεξουαλική δραστηριότητα).
4. Περιβάλλον (ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους και αίσθημα ασφάλειας, περιβάλλον κατοικίας, οικονομικοί πόροι, διαθεσιμότητα και ποιότητα υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, δυνατότητες απόκτησης πληροφοριών και νέων δεξιοτήτων, δυνατότητες και συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και ελεύθερος χρόνος, φυσικό περιβάλλον και μέσα μεταφοράς) και
5. Σφαιρική ποιότητα ζωής και γενική κατάσταση υγείας.

Κατά τον Gill (1994), όπως αναφέρει ο Κουπίδης Σ., στη διατριβή του “Σεξουαλικά μεταδιδόμενες λοιμώξεις και Δημόσια Υγεία” η ποιότητα ζωής προσδιορίζεται ως τον τρόπο με τον οποίο ιδιαίτερα οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και αντιδρούν στην κατάσταση της υγείας τους και στις άλλες μη ιατρικές πλευρές της ζωής τους.

Η κοινωνική διάσταση της ποιότητας είναι συνώνυμη της αρετής και της συνεχούς προσπάθειας για βελτίωση του τρόπου διαβίωσης, μια ενδόμυχη και αμιγώς ανθρώπινη αναζήτηση. Το πολιτισμικό της στοιχείο διαμορφώνεται απ’ τις εκάστοτε πολιτιστικές αξίες ενώ η οικονομική της διάσταση προσδιορίζει το λειτουργικό της ρόλο. (Οικονομοπούλου, 2002)

Η κοινωνιολογική σκοπιά, κατηγοριοποιεί τους παράγοντες που προσδιορίζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής ατόμων ή ομάδων του πληθυσμού ως εξής (Σαρρής 2001):

- 1) Κοινωνικό-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας: Τρόπος παραγωγής, σχέσεις παραγωγής, καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση.
- 2) Οικονομικό-πολιτικοί παράγοντες: Επίπεδο κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, τύποι διανομής εισοδήματος προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας.

- 3) Κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες: Τρόπος ζωής, ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση, κοινωνικοοικονομικές ανισότητες.
- 4) Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες: Ήθη και έθιμα, επίπεδα αλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και άσκηση κοινωνικών ρόλων.
- 5) Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες: Επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων.
- 6) Γεωφυσικοί παράγοντες: Φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες.
- 7) Δημογραφικοί παράγοντες: Ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, αστική και αγροτική πυκνότητα, εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, σύνθεση του πληθυσμού κατά φύλο, ηλικία, επάγγελμα, κλπ.
- 8) Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες: Επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

Σύμφωνα με τον Κονταράτο (1983), η ποιότητα ζωής μιας πληθυσμιακής ομάδας σχετίζεται όχι μόνο από το βιοτικό αλλά και από το πολιτισμικό επίπεδο στο οποίο εμπεριέχονται οι αξίες, οι συμπεριφορές και οι εμπειρίες, η κοινωνική οργάνωση της ομάδας σε σχέση με μορφή του πολιτεύματος, τη διάρθρωση των κρατικών υπηρεσιών, το σύστημα της οικονομίας, την προστασία της υγείας και του φυσικού περιβάλλοντος. Σχετίζεται επίσης με τις διεθνείς σχέσεις της πληθυσμιακής ομάδας και τέλος τις ευκαιρίες δημιουργικής έκφρασης και προσωπικής εξέλιξης των ατόμων.

Ο Διεθνής Οργανισμός Προτυποποίησης (International Standard Organization, ISO), όπως αναφέρεται στη διατριβή του Κουπίδη Σ. (2011) οριοθετεί την ποιότητα ως το σύνολο των χαρακτηριστικών μιας οντότητας (άτομο, επιχείρηση ή κοινωνία) τα οποία της δίνουν τη δυνατότητα να ικανοποιεί καθορισμένες και επιβεβλημένες ανάγκες.

Αξίζει να σημειωθεί ότι σήμερα στόχος των ιατρικών υπηρεσιών δεν είναι μόνο η θεραπεία της αρρώστιας, ή η ανακούφιση από το σύμπτωμα, αλλά γενικότερα η βελτίωση του συνόλου της υγείας, όπως και η προαγωγή της και η εξασφάλιση ικανοποιητικής για τον εξυπηρετούμενο ποιότητας ζωής (Κουπίδης Σ., 2011, Lindstrom 1994 Katz et Peberdy 1997). Καθώς η ανακούφιση και η άνεση των ασθενών αποκτούν ολοένα και μεγαλύτερη σημασία, οι κλινικοί ιατροί ενδιαφέρονται όλο και περισσότερο για τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής (Spilker et al 1990, Deyo 1991, Fitzpatrick 1992). Τα εργαλεία αυτά

μπορούν να παρέχουν δεδομένα πιο λεπτομερειακά , περισσότερο απ' ό τι τα παραδοσιακά κλινικά δεδομένα. Η βασική αρχή είναι να μελετηθεί η κατάσταση της υγείας όπως τη βίωσε ο ασθενής, μέσω ενός κατάλληλου ερωτηματολογίου που θα καλύπτει πολλαπλές εκφάνσεις της ποιότητας ζωής. Από το 1980 διεθνείς οργανισμοί όπως ο Π.Ο.Υ. (Who 2001), η Ε.Ε. (European Commission 1996, Eurostat 2001) και ο Ο.Ο.Σ.Α. (OECD 2001), έχουν αναπτύξει μεθοδολογίες, οι οποίες αποσκοπούν στη θεωρητική ερμηνεία και μέτρηση της ευεξίας και της ποιότητας ζωής (Ifantopoulos 2001).

Ενδεικτικά αναφέρεται ότι οι παραπομπές για τον όρο «ποιότητα ζωής» στην ιατρική βιβλιογραφία κατά την οκταετία 1966-1974 ήταν περίπου σαράντα, ενώ για την οκταετία 1986-1994 ήταν πάνω από δέκα χιλιάδες (Κουπίδης Σ., 2011, Polonsky 2000). Στον Ελληνικό Ιατρικό τύπο εντυπωσιάζει η απουσία αναφορών στην ποιότητα ζωής. Οι δημοσιεύσεις, όπου αναφέρεται ο όρος, στον τίτλο ή στην περίληψη, είναι ελάχιστες. Ακόμη λιγότερες είναι οι εργασίες που περιλαμβάνουν κάποιο εργαλείο μέτρησης (Βαλασσή 2001).

1.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Η ποιότητα ζωής είναι στην ουσία μια ευρύτατη έννοια, η οποία περικλείει τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τον βαθμό ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις πεποιθήσεις, τη σχέση με το περιβάλλον κ.ά. Όμως η συνυφασμένη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που αναφέρεται στην αντίληψη του ασθενούς για τον αντίκτυπο της ασθένειας και της θεραπείας στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία και ευεξία του (Guyatt et al 1993).

Η Π.Ζ.Υ. δηλαδή ανταποκρίνεται σε μια πιο περιορισμένη αντίληψη της ποιότητας ζωής, η οποία αφορά μόνο στις «διαστάσεις» εκείνες της ζωής που σχετίζονται συγκεκριμένα και άμεσα με τις συνθήκες της υγείας, (Wilson & Cleary 1995, Patrick & Bergner 1990) ενώ παράλληλα αποκλείει στοιχεία, όπως η ελευθερία, οι πεποιθήσεις και το περιβάλλον. Η έννοια αυτή αναφέρεται συχνά στη σχετική βιβλιογραφία ως «κατάσταση της υγείας» ή «λειτουργική κατάσταση». Μελετώντας την ικανότητα των ατόμων να φέρουν εις πέρας

ποικίλες δραστηριότητες (σωματικές και επαγγελματικές), την ψυχολογική τους κατάσταση, τον βαθμό άνεσης στη ζωή τους, τις σχέσεις τους με τον περίγυρο και τις σωματικές τους αντιδράσεις, τότε αυτή η αρκετά αφηρημένη έννοια της Π.Ζ.Υ. μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ερευνηθούν πληρέστερα οι συνέπειες της υγείας στην καθημερινή ζωή. Είναι ένα ζήτημα που αφορά στην αξιολόγηση μιας εντελώς υποκειμενικής ιδέας όπως αυτή εκφράζεται από τον ίδιο τον ασθενή, σε αντίθεση με τις παραδοσιακές κλινικές, ψυχολογικές, βιολογικές, ή και ακτινολογικές μετρήσεις, οι οποίες όμως πραγματοποιούνται από εξωτερικούς παρατηρητές. Η πρωτοτυπία της προσέγγισης αυτής έγκειται στην προσπάθεια μέτρησης της σημασίας των αναγκών όπως αυτές τις αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο ασθενής και όχι ο γιατρός τους (Κουπίδης Σ., 2011).

Ουσιαστικά, η Π.Ζ.Υ. είναι μία επιστημονική διαδικασία που εστιάζει στην υγεία καθώς δεν αναφέρεται γενικά στην ευτυχία, την ικανοποίηση, τα πρότυπα ζωής, του κλίματος ή του περιβάλλοντος, αλλά περιλαμβάνει τις πλευρές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία. Συγκεκριμένα, η Π.Ζ.Υ εξετάζεται στο πλαίσιο της νόσου, δηλαδή πώς η νόσος και η θεραπεία επιδρούν στην ποιότητα ζωής του πάσχοντος ατόμου και πώς αισθάνεται ο πάσχων σχετικά με:

- τις επιπτώσεις της ασθένειας και της θεραπείας και πόσο ικανοποιημένος είναι με τη ψυχική του ευεξία και την καθημερινή λειτουργικότητα του,

- αν έχει σωματικά συμπτώματα και πόσο επηρεάζεται από αυτά,

- πόσο ικανοποιημένος είναι από τη συναισθηματική, ψυχική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα του και τη γενική κατάσταση της υγείας του, καθώς και τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. (Τζινιέρη, 2010)

Πρόκειται για μια δυναμική, πολυδιάστατη έννοια με διττό χαρακτήρα, που αφορά τόσο στις θετικές όσο και στις αρνητικές όψεις της ευεξίας και της ζωής και περιλαμβάνει τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική υγεία. Στην έννοια της Π.Ζ.Υ. περικλείονται όροι, όπως η λειτουργική ικανότητα, η κατάσταση υγείας, το ευ ζην και η λειτουργική κατάσταση του ατόμου (functional ability, health status, well being, functional status) (Σαμούτης 2009, Κουπίδης Σ., 2011).

Οι Wilson και Cleary υποστηρίζουν ότι πρόκειται για την ικανοποίηση ή την ευτυχία ενός ατόμου από τις παραμέτρους της ζωής του, στο μέτρο που έχουν επιπτώσεις ή επηρεάζονται από την υγεία. Η Π.Ζ.Υ. μπορεί να διακριθεί από την Π.Ζ. δεδομένου ότι

ασχολείται πρώτιστα με εκείνους τους παράγοντες που εμπίπτουν στα πλαίσια των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και στους προμηθευτές υπηρεσιών υγείας (Wilson & Cleary 1995).

Ο Hopkins προσεγγίζει την ποιότητα της ιατρικής φροντίδας, αναφερόμενος σε τρεις παραμέτρους όπως: ιδανική αποτελεσματικότητα (efficacy), αποτελεσματικότητα (effectiveness) και αποδοτικότητα (efficiency) (Hopkins 1990).

Στα πλαίσια της Δημόσιας Υγείας και σε συνάρτηση με την πολιτική υγείας οι Patrick και Erickson ορίζουν την Π.Ζ.Υ. ως «την αξία που σχετίζεται με τη διάρκεια της ζωής, όπως αυτή διαμορφώνεται από τη λειτουργική κατάσταση, τις προσωπικές αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την ασθένεια, τον τραυματισμό, τη θεραπεία και την πολιτική υγείας» (Patrick et Erickson 1990).

Τα τελευταία χρόνια, στους τομείς της Δημόσιας Υγείας και της Ιατρικής, το ενδιαφέρον των ερευνητών έχει εστιαστεί στην εκτίμηση του ποιοτικού αποτελέσματος μιας δεδομένης ιατρικής πράξης με τη χρήση νέων δεικτών εκτίμησης του θεραπευτικού αποτελέσματος (Μειδάνη et al 2006). Αυτοί οι νέοι δείκτες αφορούν στην πολυδιάστατη έννοια της «ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία» (Π.Ζ.Υ.), “Health-Related Quality of Life HRQOL ” (Balduin 1994), για τους οποίους υπάρχει έντονο ενδιαφέρον από τη διεθνή ιατρική κοινότητα για τη μέτρηση στοιχείων της υγείας, τα οποία συνδέονται στενά με την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητας ζωής.

Το αυξανόμενο ενδιαφέρον για τις μετρήσεις που αντιπροσωπεύουν την άποψη των ίδιων των ασθενών για την υγεία τους, έχει οδηγήσει σε εκτεταμένη ζήτηση για αξιόπιστα και έγκυρα τυποποιημένα ερωτηματολόγια σχετικά με την Π.Ζ.Υ. (Κουπίδης Σ., 2011, Patrick & Erickson 1993, Shumaker et Naughton 1995).

Στον τομέα αυτό έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος με τη δημιουργία μεθόδων για την περιγραφή της υποκειμενικής αντίληψης της υγείας, κυρίως με την μορφή έγκυρων και αξιόπιστων οργάνων μέτρησης. Τα όργανα αυτά είναι τόσο ερωτηματολόγια γενικού χαρακτήρα, όσο και ερωτηματολόγια εξειδικευμένα για συγκεκριμένες ομάδες ασθενών. Η πλειοψηφία αυτών έχει δημιουργηθεί πρωτογενώς στην αγγλική γλώσσα και απαιτήθηκε η μετάφρασή τους για χρήση σε άλλες χώρες (Κουπίδης Σ., 2011, Ware et Wandeck 1985).

Οι μελέτες σχετικά με τη συνυφασμένη με την υγεία ποιότητα ζωής αφορούν ιδιαίτερα στους τομείς των οικονομικών της υγείας, της κλινικής έρευνας και τέλος της αξιολόγησης κλινικών πρακτικών (Grienfield & Nelson 1992).

1.3 Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η έννοια της ποιότητας φροντίδας είναι πολυδιάστατη και δε συναντά ομοφωνία σχετικά με τον ορισμό της. Διαφορετικοί ορισμοί και προσεγγίσεις γύρω από την ποιότητα έχουν κατά καιρούς αναπτυχθεί, ενώ αρκετοί είναι οι συγγραφείς οι οποίοι αναφέρουν ότι ο όρος ποιότητα προκαλεί συχνά σύγχυση. Σύμφωνα με τους Dalrymple και Drew (2000) η ποιότητα είναι μια σύνθετη έννοια και αντιπροσωπεύει μια σύνθεση μαθημάτων, μεθόδων και αποκτημένης γνώσης από μια σειρά επιστημονικών κλάδων.

Η πολύπλευρη φύση της αποδεικνύεται και στο ότι αποτελεί μια δυναμική κατάσταση η οποία συνδέεται με τα προϊόντα, τις υπηρεσίες, τους ανθρώπους, τις διαδικασίες και το περιβάλλον που ανταποκρίνεται ή ξεπερνά τις προσδοκίες του πελάτη (Παπανικολάου Β., 2007). Ένας μεγάλος αριθμός ερευνητών στον κόσμο επιβεβαιώνει τη σπουδαιότητα της και τη συσχέτιση η οποία υπάρχει μεταξύ προσπαθειών βελτίωσης της ποιότητας, αύξηση της παραγωγικότητας και αποτελεσματικότητας, περιορισμού του κόστους, ενίσχυση της ανταγωνιστικής θέσης, ικανοποίησης του πελάτη κ.α (Redman et. Al. 1995, Powell 1995, Chauvel 1994, Pfeffer 1994, Carvin 1988, Van Donk 1993).

Σύμφωνα με ένα πλαίσιο το οποίο προτάθηκε από μια ομάδα εμπειρογνομόνων στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας/Ποιότητα υγείας το 2001 , η ποιότητα των συστημάτων υγείας ορίζεται ως το επίπεδο επίτευξης των εγγενών στόχων των συστημάτων υγείας για τη βελτίωση της υγείας και την ανταπόκριση στις εύλογες προσδοκίες του πληθυσμού (Evans, Murray 2001).

Ένας από τους θεμελιωτές της ποιότητας, ο Joseph Juran (1986) όρισε την ποιότητα ως καταλληλότητα προς χρήση. Οι χρήστες δηλαδή ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας θα πρέπει να μπορούν να βασίζονται σε αυτά για αυτό το οποίο ήθελαν να κάνουν με αυτό. Επιπλέον, υποδιαιρεί την ποιότητα σε ποιότητα σχεδίασης, ποιότητα συμμόρφωσης, διαθεσιμότητα και εξυπηρέτηση.

Ο Deming (1993) με τη σειρά του, ορίζει την ποιότητα ως καταλληλότητα σε σχέση με το σκοπό. Δηλαδή η ποιότητα συνώνυμη με την ικανοποίηση των αναγκών του πελάτη. Η ικανοποίηση σύμφωνα με αυτόν εκφράζεται από τη σχέση: Ικανοποίηση = τωρινή απόδοση – αναμενόμενη απόδοση.

Μία πιο στενή προσέγγιση στον ορισμό της ποιότητας έδωσε ο Crosby (1980), ο οποίος θεωρεί πως ποιότητα είναι η συμμόρφωση του προϊόντος στις απαιτήσεις ενώ ο

Ishikawa (1985), επισημαίνει ότι η ποιότητα αποτελεί μια διαρκώς μεταβαλλόμενη κατάσταση και περιλαμβάνει την ανταπόκριση ή την υπερκάλυψη των προσδοκιών των πελατών.

Πρωτοπόρος στα θέματα του ορισμού και της βελτίωσης της ποιότητας στην υγεία ο Avedis Donabedian (1980), προχώρησε σε μια εκτεταμένη ανάλυση της έννοιας και κατέγραψε μια σειρά από σημαντικές παραμέτρους, οι οποίες επιδρούν καθοριστικά στον ορισμό της. Η πρώτη παρατήρηση έχει να κάνει με τις τρεις επιμέρους διαστάσεις στην παροχή της φροντίδας: 1) το τεχνικό μέρος (technical, science of medicine), 2) το διαπροσωπικό μέρος (interpersonal, art of medicine), 3) την ξενοδοχειακή υποδομή (amenities).

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

Το διαπροσωπικό μέρος αναφέρεται στην ανθρώπινη (ψυχολογική) διάσταση της αντιμετώπισης του ασθενή από το γιατρό και τους άλλους επαγγελματίες υγείας, τη συμπεριφορά τους απέναντι του η οποία υπαγορεύεται από την επαγγελματική ηθική και δεοντολογία, τα ήθη της κοινωνίας και τις προσδοκίες των ασθενών. Η διαπροσωπική φροντίδα ενεργεί συνήθως συμπληρωματικά και αντανακλά ουσιαστικά την αλληλεπίδραση λειτουργιών υγείας και ασθενούς.

Η ξενοδοχειακή υποδομή, το τρίτο μέρος, αναφέρεται στο χώρο, το περιβάλλον και τις συνθήκες υπό τις οποίες προσφέρονται οι φροντίδες, ανέσεις και ευκολίες.

Ο Donabedian (1990), στο άρθρο με τίτλο: <<The Seven Pillars of Quality>> <<Οι επτά στυλοβάτες της ποιότητας>>, περιγράφει τα επτά χαρακτηριστικά γνωρίσματα της υγειονομικής φροντίδας που ορίζουν την ποιότητα:

- 1) Κλινική αποτελεσματικότητα (efficacy): η βέλτιστη δυνατότητα παροχής φροντίδας με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας
- 2) Αποτελεσματικότητα (effectiveness): ο βαθμός στον οποίο υλοποιούνται εφικτές υγειονομικές βελτιώσεις
- 3) Αποδοτικότητα (efficiency): η ικανότητα επίτευξης των μέγιστων δυνατών υγειονομικών βελτιώσεων με το χαμηλότερο κόστος
- 4) Βελτιστότητα (optimality): το ισοζύγιο κόστος – όφελος με τα μέγιστα πλεονεκτήματα

- 5) Αποδεκτικότητα (acceptability): η προσαρμογή στις προτιμήσεις των ασθενών όσον αφορά στην προσπελασιμότητα, τη σχέση επαγγελματία – ασθενή, τις παροχές, τις συνέπειες της φροντίδας και το κόστος της φροντίδας
- 6) Νομιμότητα (legitimacy): η οποία σχετίζεται με όλα τα παραπάνω
- 7) Δίκαιη διανομή ωφελειών (equity): ο δίκαιος καταμερισμός της παροχής φροντίδας και οι επιπτώσεις της στην υγεία.

Επίσης εξέφρασε την άποψη ότι η ποιότητα της φροντίδας κρίνεται με βάση τη συμμόρφωση της σε κάποιο σύνολο προτύπων, τα οποία πηγάζουν απ τους εξής τρεις χώρους: 1) την επιστήμη της υγειονομικής φροντίδας, η οποία καθορίζει την κλινική αποτελεσματικότητα, 2) τις ατομικές αξίες και προσδοκίες, οι οποίες καθορίζουν την αποδοχή, 3) τις κοινωνικές αξίες και προσδοκίες, οι οποίες καθορίζουν τη νομιμότητα.

Έτσι διευρύνεται το επιχειρήμα ότι η ποιότητα δεν μπορεί να κρίνεται μόνο από τους επαγγελματίες οι οποίοι παρέχουν υγειονομική φροντίδα, αλλά πρέπει να περιλαμβάνει και τις απόψεις και προτιμήσεις των ασθενών, όπως επίσης και της κοινωνίας στο σύνολο της.

Η ποιότητα, επιπρόσθετα, θα μπορούσε να χαρακτηριστεί σαν ένας σχετικός και όχι απόλυτος στόχος καθώς βρίσκεται στα μάτια του κατόχου και εξαρτάται από την επαγγελματική γνώση η οποία δεν είναι σταθερή αλλά εξελίσσεται. Αυτή τη θέση έρχεται να επιβεβαιώσει το Ινστιτούτο Ιατρικής (Institute of Medicine) το 1990 ως ηγούμενο της κριτικής εξέτασης των αποτελεσμάτων φροντίδας υγείας, ορίζοντας την ποιότητα ως <<το βαθμό στον οποίο οι υπηρεσίες υγείας για τα άτομα και τους πληθυσμούς αυξάνουν την πιθανότητα επιθυμητών αποτελεσμάτων υγείας και είναι συνεπείς με την τρέχουσα επαγγελματική γνώση>> (Lohr, Donaldson, Harris – Wehling 1992, Lohr 1990). Προσδιορίζει επιπλέον τέσσερις βασικούς λόγους για την ανεπαρκή ποιότητα της φροντίδας και αυτοί είναι: 1) την αυξανόμενη πολυπλοκότητα της επιστήμης και της τεχνολογίας, 2) την αύξηση των χρόνιων καταστάσεων, 3) ένα σύστημα παροχής ανεπαρκώς οργανωμένο και 4) τους περιορισμούς στην εκμετάλλευση της επανάστασης στην τεχνολογία της πληροφορικής (Ινστιτούτο Ιατρικής 2001).

Κοντά σε αυτή τη προσέγγιση κυμαίνεται και ο ορισμός για την ποιότητα του Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO 2000) που ορίζει την ποιότητα ως τον βαθμό στον οποίο οι υπηρεσίες υγείας αυξάνουν την πιθανότητα των επιθυμητών αποτελεσμάτων με δεδομένη την παρούσα γνώση.

Ο Maxwell (1984) προσδιορίζει την ποιότητα αναφερόμενος σε 6 παραμέτρους:

- 1) Προσπελασιμότητα: η υπερπήδηση των πάσης φύσεως εμποδίων (γεωγραφικών, οικονομικών, γλωσσικών), προκειμένου να διασφαλισθεί η χρήση των υπηρεσιών υγείας.
- 2) Ισότητα: η παροχή υπηρεσιών οι οποίες εξυπηρετούν τις ανάγκες για όλα ανεξαιρέτως τα κοινωνικά στρώματα
- 3) Κοινωνική αποδοχή: η άποψη του πολίτη σχετικά με τον τρόπο παροχής των υπηρεσιών, η κριτική του, η αξιολόγηση της υπηρεσίας η οποία του προσφέρεται
- 4) Σχετικότητα ως προς τις ανάγκες: συμφωνία ανάμεσα στις ανάγκες των ατόμων, στην έννοια της αρρώστιας και της αναπηρίας η οποία γίνεται δεκτή σε συγκεκριμένο κοινωνικό σύνολο και στη υπηρεσία η οποία παρέχεται.
- 5) Αποδοτικότητα: το χαμηλότερο δυνατό κόστος για συγκεκριμένες παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας.
- 6) Τεχνική αποτελεσματικότητα: η επίτευξη του καλύτερου τεχνικού αποτελέσματος στη θεραπεία κάθε ασθενή.

Τέλος, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2000), η υψηλής ποιότητας περίθαλψη διαθέτει τα εξής χαρακτηριστικά: α) ένα υψηλό επίπεδο επαγγελματικής υπεροχής, β) αποτελεσματικότητα στη χρήση των διαθέσιμων πόρων, γ) μείωση των κινδύνων για τους ασθενείς, δ) ικανοποίηση του ασθενή, ε) τελική θετική επίδραση στο επίπεδο υγείας του ασθενή.

Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι δεν υπάρχει ένας παγκόσμια κοινά αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα αλλά προσφέρεται για πολύπλευρη προσέγγιση σε ό,τι αφορά τον ορισμό της. Κάθε ορισμός αντανακλά τις αξίες, τους σκοπούς και τους προβληματισμούς του υγειονομικού συστήματος στο πλαίσιο του οποίου διαμορφώνεται. Οι διαφορετικές κουλτούρες θεμελιώνονται με διαφορετικές αξίες και προτεραιότητες. Όπως έχει υποστηρίξει ο Donabedian (1988) <<διάφορες διατυπώσεις είναι εξίσου πιθανές και εύλογες, ανάλογα με το που βρισκόμαστε στο σύστημα της φροντίδας και ποιιά είναι η φύση και η έκταση των ευθυνών μας>>. Τέλος, κάτι άλλο που προκύπτει από τα παραπάνω είναι ότι όλοι επικεντρώνονται στο όφελος το οποίο προκύπτει για τον ασθενή και το οποίο σε κάθε περίπτωση πρέπει να είναι μεγαλύτερο από την πιθανή βλάβη.

1.4 Η ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ

Ο Oliver (1997) σημειώνει ότι ο <<καθένας γνωρίζει τι είναι ικανοποίηση μέχρι να του ζητηθεί να δώσει έναν ορισμό. Τότε φαίνεται ότι κανείς δεν γνωρίζει>>. Οι Peterson και Wilson (1992) υποστηρίζουν ότι <<οι μελέτες της ικανοποίησης των καταναλωτών χαρακτηρίζονται από την έλλειψη τους σε τυποποίηση ορισμών και μεθόδων>>.

Η ικανοποίηση στη διεθνή βιβλιογραφία αντιμετωπίζεται σα μια συνοπτική έννοια (δηλαδή, μια αντίδραση εκπλήρωσης (Oliver 1997), σαν συναισθηματική αντίδραση (Halstead, Hartman & Schmidt 1994), σαν συνολική αξιολόγηση (Fornell 1992), ψυχολογική κατάσταση (Howard & Sheth 1969), σφαιρική κρίση αξιολόγησης (Westbrook 1987), αντίδραση αξιολόγησης της αντιλαμβανομένης ασυμφωνίας μεταξύ των προηγούμενων προσδοκιών ή κάποιου κανόνα επίδοσης και της παρούσας πραγματικής επίδοσης (Day 1984). Διαφωνία επίσης υπάρχει μεταξύ των ερευνητών όσον αφορά τη φύση αυτής της συνοπτικής έννοιας. Οι ερευνητές παρουσιάζουν την ικανοποίηση είτε σα μια γνωστική αντίδραση (π.χ. Bolton & Drew 1991, Howard & Sheth 1969, Tse & Wilton 1988) είτε σα μία συναισθηματική αντίδραση. Επιπλέον, υπάρχουν αρκετοί θεωρητικοί και πρακτικοί ορισμοί οι οποίοι δηλώνουν ότι η αντίδραση μπορεί να αποτελείται τόσο από γνωστικές όσο και από συναισθηματικές διαστάσεις (Churchill & Surprenant 1982, Westbrook 1980).

Αντίθετα η έννοια της δυσαρέσκειας έχει λάβει σχετικά περιορισμένη προσοχή στην έρευνα των καταναλωτών. Η δυσαρέσκεια των καταναλωτών απεικονίζεται ως το διπολικό αντίθετο της ικανοποίησης (π.χ., Mittal, Kumar & Tsiros 1999 (πλήρως ικανοποιημένος/ πολύ δυσαρεστημένος) Spreng, MacKenzie & Olshavsky 1996 (πολύ ικανοποιημένος/ πολύ δυσαρεστημένος). Η ικανοποίηση και η δυσαρέσκεια θεωρούνται ως δύο διαφορετικές διαστάσεις (π.χ Mano & Oliver 1993, Westbrook & Oliver 1991) χρησιμοποιώντας μονοπολικά μέτρα ικανοποίησης και δυσαρέσκειας).

Επιχειρώντας ένα σφαιρικό ορισμό της ικανοποίησης του ασθενή, ο ορισμός αυτός περιλαμβάνει τέσσερις ιδέες. Οι πρώτες τρεις – ερεθίσματα, κρίσεις αξιών και αντιδράσεις και η τέταρτη ιδέα – οι ατομικές διαφορές (Παπανικολάου Β., 2007). Αυτές οι κρίσεις αξιών και η επακόλουθη αντίδραση των ασθενών σε αυτές εξυπηρετούν ως βάση για το πρώτο τμήμα του θεωρητικού ορισμού της ικανοποίησης των ασθενών ο οποίος έχει ως εξής : <<Η ικανοποίηση των ασθενών ορίζεται θεωρητικά ως οι μοναδικές κρίσεις αξιών και οι επακόλουθες αντιδράσεις των ασθενών στα ερεθίσματα τα οποία αντιλαμβάνονται στο περιβάλλον φροντίδας υγείας πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την πορεία της παραμονής τους στο νοσοκομείο ή της κλινικής τους επίσκεψης>> (Παπανικολάου Β., 2007).

Συγκεκριμένα, εισερχόμενος ο ασθενής σε μια υπηρεσία παροχής φροντίδας υγείας έρχεται σε επαφή με πλήθος ερεθισμάτων στα οποία μπορεί να ανταποκρίνεται ή όχι. Τέτοια είναι οι πινακίδες οι οποίες τον κατευθύνουν απ το ένα μέρος στο άλλο, ασφαλιστικά έντυπα τα οποία πρέπει να συμπληρωθούν, έγγραφα παραίτησης από την ιατρική ευθύνη που πρέπει να υπογραφούν, το επίπεδο της άνεσης στις καρέκλες της υποδοχής, οι διαδικασίες των εργαστηριακών τεχνικών, υπάλληλοι στην υποδοχή με τους οποίους πρέπει να εργαστεί, η συμπεριφορά του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, εξασφάλιση χώρου στάθμευσης, οι αποστάσεις που πρέπει να διανύσουν μέσα στο νοσοκομείο, οι ήχοι των μηχανημάτων κ.α. Καθώς αυτά τα ερεθίσματα παρατηρούνται και γίνονται αντιληπτά, ο ασθενής ανταποκρίνεται κάνοντας συνειδητές ή ασυνειδητες κρίσεις γι ' αυτά. Για παράδειγμα: το ασφαλιστικό έντυπο (ερέθισμα), είναι αδύνατο να το καταλάβω (κρίση), δεν το συμπληρώνω (αντίδραση).

Οι κρίσεις αξιών αντιπροσωπεύουν τις προσπάθειες των ασθενών να αποδώσουν νόημα στην πληθώρα των ερεθισμάτων, στα οποία εκτίθενται. Πρόκειται ουσιαστικά για προσπάθειες από την πλευρά του αντιδρώντα να προσδιορίσει αξιολογικά τα ερεθίσματα. Αυτές οι κρίσεις αξιών μπορούν να εκφραστούν με όρους όπως καλό, κακό, κρύο, αστείο, τρομακτικό, γευστικό, εξυπηρετικό, θετικό, αρνητικό, ουδέτερο. Με τις κρίσεις αξιών μπορούν να αντιδράσουν συναισθηματικά και γνωστικά με αισθήματα και σκέψεις ικανοποίησης, δυσαρέσκειας, ευχαρίστησης, θυμού, χαράς, ή λύπης (Παπανικολάου Β., 2007).

Σύμφωνα με το δεύτερο μέρος, η ικανοποίηση των ασθενών ορίζεται θεωρητικά ως οι κρίσεις αξιών των ασθενών και οι επακόλουθες αντιδράσεις στα ερεθίσματα τα οποία αντιλαμβάνονται στο περιβάλλον φροντίδας υγείας πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την πορεία της παραμονής τους στο νοσοκομείο ή της κλινικής τους επίσκεψης. Αυτές οι κρίσεις αξιών και οι αντιδράσεις θα επηρεαστούν από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των ασθενών και τις προηγούμενες εμπειρίες της ζωής τους και της φροντίδας υγείας. Ο ορισμός αυτός αποτυπώνεται καλύτερα στο παρακάτω διάγραμμα:

ΑΤΟΜΙΚΕΣ ΔΙΑΦΟΡΕΣ

1. Χαρακτήρας, προσωπικότητα και αξίες του ασθενή
2. Εμπειρίες του ασθενή από τη ζωή και τον τομέα υγείας

Συνεπώς βάσει του παραπάνω υποδείγματος, η ικανοποίηση των ασθενών είναι η αντίδραση των ασθενών στα ερεθίσματα και στις κρίσεις των αξιών, όπως αυτές τροποποιούνται από τις ατομικές τους διαφορές. Στο δεύτερο τμήμα του ορισμού γίνεται φανερό ότι η προσωπικότητα, οι ανάγκες, οι αξίες, τα πιστεύω, η προσωπική ζωή καθώς και οι προηγούμενες εμπειρίες φροντίδας υγείας μπορούν να τροποποιήσουν και να διαμορφώσουν τις αντιδράσεις των ασθενών στα διάφορα ερεθίσματα. Αυτό σημαίνει ότι οι προσωπικές εκτιμήσεις ή αντιδράσεις θα είναι διαφορετικές για κάθε ασθενή μπροστά σε ένα ιατρικό λάθος.

Εξετάζοντας το μοντέλο ως σύνολο όμως, η ικανοποίηση των ασθενών ορίζεται σε μια δυναμική διαδικασία η οποία περιλαμβάνει τη σχέση μεταξύ ερεθισμάτων, κρίσεων αξιών, αντιδράσεων και ατομικών διαφορών (Παπανικολάου Β., 2007 σελ 191).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

2.1 Ο ΝΕΦΡΟΣ ΚΑΙ ΟΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΤΟΥ

Οι νεφροί είναι δύο όργανα που έχουν το σχήμα φασολιού και βρίσκονται στο πίσω μέρος του σώματος, κοντά στη σπονδυλική στήλη και περίπου κοντά μεταξύ του 12^{ου} θωρακικού και 3^{ου} οσφυϊκού σπονδήλου. Συνήθως το αριστερό νεφρό βρίσκεται περίπου 2.5 εκατοστά πιο πάνω από το δεξί νεφρό. Κάθε νεφρός έχει περίπου 10 με 13 εκατοστά μήκος ενώ ζυγίζει περίπου 160 γραμμάρια. Εξαιτίας της ύπαρξης πολλών αιμοφόρων αγγείων, οι νεφροί έχουν χρώμα σκούρο κόκκινο – καφέ (Θεοφίλου 2010).

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

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

Ο κύριος ρόλος των νεφρών είναι η διατήρηση της ομοιοστασίας του οργανισμού, δηλαδή η διατήρηση σταθερού εσωτερικού περιβάλλοντος. Αυτό επιτυγχάνεται διατηρώντας σταθερό τον όγκο και τη σύσταση των διαλυμάτων του ανθρώπινου σώματος και εξισορροπώντας τις τυχόν διακυμάνσεις που προκύπτουν από τη λήψη τροφής, τον κυτταρικό μεταβολισμό και άλλους παράγοντες όπως είναι η σωματική κόπωση και το περιβάλλον (Βλαχογιάννης 1991).

Οι κύριες λειτουργίες μπορούν να υπαχθούν σε τρεις κατηγορίες:

1. **Ρυθμιστική.** Περιλαμβάνει τη διήθηση, την απέκκριση και την επαναρρόφηση μέσω των οποίων διατηρεί σταθερό τον όγκο και τη σύσταση των διαλυμάτων του ανθρώπινου σώματος (Segall 2007). Ρυθμίζουν σε επιθυμητά επίπεδα τα διάφορα

μεταλλικά στοιχεία όπως το κάλιο, το νάτριο, το ασβέστιο και το φώσφορο (Αντωνοπούλου 1994).

2. **Απεκκριτική.** Αποβάλλονται τα ταξικά προϊόντα ή οι εξωγενείς ουσίες και
3. **Ενδοκρινική και Μεταβολική.** Περιλαμβάνει την παραγωγή ενζύμων και ορμονών, καθώς και την ενεργοποίηση ανενεργών μορίων, μέσω των οποίων οι νεφροί εξασφαλίζουν άλλες ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού, όπως είναι η αιμοδυναμική σταθερότητα (ρενίνη), η αιμοποίηση (ερυθροποιητίνη) βάση της οποίας παράγονται ερυθρά αιμοσφαίρια στο νωτιαίο μυελό και ο μεταβολισμός των οστών (ενεργοποίηση της ανενεργούς μορφής της βιταμίνης D σε ενεργή μορφή (Λαγκουνάρης, 2001).

Κάθε μέρα οι νεφροί αποβάλλουν 1.5 με 2.5 λίτρα ούρα. Οι λειτουργίες των νεφρών είναι ζωτικής σημασίας, αφού αφαιρούν τοξίνες, νερό και άλλα απόβλητα επιβλαβή για τον οργανισμό. Επιπλέον οι νεφροί είναι υπεύθυνοι για την ισορροπία του σώματος, καθώς ρυθμίζουν σε επιθυμητά επίπεδα τα διάφορα μεταλλικά στοιχεία, όπως το κάλιο, το νάτριο το ασβέστιο και τον φώσφορο (Αντωνοπούλου 1994). Μια εξίσου σημαντική λειτουργία των νεφρών είναι η παραγωγή διαφόρων ορμονών, όπως την ερυθροποιητίνη, η οποία ευθύνεται για τη διέγερση της παραγωγής ερυθρών αιμοσφαιρίων στο νωτιαίο μυελό. Τέλος οι νεφροί μεταβολίζουν τη βιταμίνη D που χρησιμεύει για την ανάπτυξη και ενίσχυση των οστών (Θεοφίλου 2010).

2.2 ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ - ΟΡΙΣΜΟΣ

Με τον όρο νεφρική ανεπάρκεια εννοούμε την ανικανότητα των νεφρών να ανταποκριθούν στην αποστολή τους. Η νεφρική ανεπάρκεια συμβαίνει είτε αιφνίδια (Οξεία νεφρική ανεπάρκεια, ΟΝΑ) είτε βαθμιαία και προοδευτικά με την πάροδο του χρόνου (Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ΧΝΑ). Σήμερα οι όροι που είναι κοινά αποδεκτοί στη διεθνή βιβλιογραφία είναι: ο όρος "οξεία νεφρική ανεπάρκεια" (Acute Kidney Injury, AKI) και "χρόνια νεφρική νόσος" (Chronic Kidney Disease). (Ιωακείμ, 2002)

Αν ορίζαμε τη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, θα λέγαμε πως είναι η συνεχής και παρατεταμένη νεφρική βλάβη που οδηγεί σε προοδευτική καταστροφή της μάζας των νεφρώνων. Η προοδευτική αυτή απώλεια των νεφρώνων προκαλεί δομική και λειτουργική υπερτροφία των φυσιολογικών νεφρώνων που έχουν απομείνει, ώστε να μπορούν οι νεφροί να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του οργανισμού για ομοιόσταση.

Τελικά όμως η προσαρμογή αυτή επιφέρει τα αντίθετα αποτελέσματα, διότι προδιαθέτει σε σπειραματική σκλήρυνση και οδηγεί σε ΧΝΑ. (Παναγοπούλου 2009).

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

Επομένως η νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί μία κατάσταση στην οποία τα νεφρά είναι ανίκανα να εκτελούν τις φυσιολογικές τους λειτουργίες. Ειδικότερα, τοξικές ουσίες, όπως είναι η ουρία και η κρεατινίνη, συσσωρεύονται στο σώμα, ενώ σε φυσιολογικές συνθήκες θα έπρεπε να αποβάλλονται από τα νεφρά. Εάν τα επίπεδα των ουσιών αυτών είναι αρκετά υψηλά, τότε προκαλούν στον οργανισμό κούραση, αδυναμία, ανορεξία και εμετούς. Η κρεατινίνη αποτελεί μια ουσία που εκλύεται από τους μύες και αποτελεί για τους γιατρούς μέτρο της νεφρικής ανεπάρκειας. Έτσι αν το επίπεδο της στο αίμα φτάσει τα 10/DL τότε ο ασθενής πρέπει να ξεκινήσει αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση (Θεοφίλου, 2010).

Κατά τον Μαυρομάτη (2005) θα λέγαμε ότι είναι η μη αναστρέψιμη, βαθμιαία και προοδευτική μείωση της νεφρικής λειτουργίας, η οποία είναι δυνατό να αναπτυχθεί σταδιακά σε περίοδο ετών ή μπορεί να είναι επακόλουθο οξείας και μόνιμης επιδείνωσης της νεφρικής λειτουργίας σε περίοδο μηνών. Η ΧΝΑ διακρίνεται σε πέντε στάδια: 1) πρώιμο στάδιο, 2) στάδιο αντιρρόπησης, 3) στάδιο προουραιμίας, 4) στάδιο ουραιμίας (ουραιμικό σύνδρομο), 5) τελικό στάδιο.

2.3 ΑΙΤΙΕΣ ΧΝΑ

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια προέρχεται από κληρονομικές, συγγενείς, ιδιοπαθείς και δευτεροπαθείς, όσον αφορά στους νεφρούς, νόσους. Συγκεκριμένα προέρχεται από καταστάσεις που είτε επηρεάζουν την αιμάτωση των νεφρών, είτε καταστρέφουν τα σπειράματα και τα σωληνάρια των νεφρών, είτε εμποδίζουν την αποβολή των ουρών. Τα συχνότερα αίτια είναι:

- Ο σακχαρώδης διαβήτης, είτε τύπου I είτε τύπου II, αποτελεί το συχνότερο αίτιο νεφρικής ανεπάρκειας παγκοσμίως

- Η υπέρταση
- Οι διαφόρων τύπων σπειραματονεφρίτιδες, φλεγμονές δηλαδή που επηρεάζουν τη δομή των σπειραμάτων
- Συγγενείς και κληρονομικές παθήσεις των νεφρών, με συχνότερη την πολυκυστική νόσο των νεφρών
- Η απόφραξη της αποχετευτικής οδού των ούρων, είτε από υπερτροφία του προστάτη, είτε από λίθους, κακοήθειες ή από κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση
- Στένωση των νεφρικών αρτηριών
- Λοιμώξεις (πυελονεφρίτιδα)
- Τοξίνες και φάρμακα. Η χρόνια κατάχρηση αναλγητικών αλλά και αντιβιοτικά όπως οι αμινογλυκοσίδες μπορεί να προσβάλλουν μόνιμα τη νεφρική λειτουργία.

Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι σύμφωνα με την έρευνα του <<Third National Health National and Nutrition Survey>>, ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και την εθνολογική ομάδα στις ΗΠΑ, διαπιστώθηκε ότι ο μέσος όρος του ορού της κρεατινίνης είναι 0,96 mg/dL για τις γυναίκες και 1.17 mg/dL για τους άνδρες. Επίσης διαπιστώθηκε ότι ο όρος της κρεατινίνης αυξάνεται με την πάροδο της ηλικίας. Η έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας είναι πιο κοινή στους ηλικιωμένους διότι διαπιστώθηκε ότι όσο τα άτομα που είναι από 55 ετών και άνω, μεγαλώνουν, τόσο αυξάνονται και οι περιπτώσεις νεφρικής ανεπάρκειας. Συνεπώς, οι ομάδες υψηλού κινδύνου, όσον αφορά στην εκδήλωση νεφρικής ανεπάρκειας είναι κυρίως οι ηλικιωμένοι και οι άνδρες ως προς το φύλο. Επίσης η έρευνα έδειξε ότι οι μαύροι σε εθνικότητα, οι διαβητικοί και οι υπερτασικοί απειλούνται από τη νόσο εξίσου. (Θεοφίλου, 2010)

2.4 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΧΝΑ

Η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια είναι μία ύπουλη νόσος καθώς εξελίσσεται σιωπηλά. Σε ήπια νεφρική ανεπάρκεια δεν εμφανίζονται συμπτώματα. Όταν πλέον γίνει αντιληπτή σημαίνει ότι έχει επιδεινωθεί και οι νεφροί έχουν ήδη υποστεί σοβαρές και ανεπανόρθωτες βλάβες. Τα κυριότερα σημεία και συμπτώματα είναι τα ακόλουθα (Παπαθωμά και Ζηρογιάννης, 2005, www.medlook.gr):

- Αλλαγές της ούρησης

Αλλαγές στη συχνότητα, ποσότητα, σύσταση και χρώμα των ούρων.

- Πρήξιμο, φούσκωμα και οίδημα
Οι νεφροί που δεν λειτουργούν κανονικά, δεν αποβάλλουν τα περιττά υγρά από τον οργανισμό. Το αποτέλεσμα της συσσώρευσης των περιττών υγρών, είναι οίδημα που μπορεί να εμφανιστεί σε διάφορα μέρη του σώματος όπως στα πόδια, στους αστράγαλους, στο πρόσωπο και στα χέρια.
- Κούραση, εξουθένωση, καταπόνηση
Η νεφρική ανεπάρκεια συνοδεύεται από αναιμία. Ο λόγος είναι διότι οι νεφροί παράγουν την ερυθροποιητίνη που είναι ορμόνη η οποία επιδρά στο μυελό των οστών βοηθώντας τον να παράγει ερυθρά αιμοσφαίρια. Η ερυθροποιητίνη μειώνεται στη νεφρική ανεπάρκεια. Η μείωση της οδηγεί σε αναιμία. Η αναιμία προκαλεί κούραση διότι δεν μεταφέρεται από το αίμα αρκετό οξυγόνο για τις ανάγκες των μυών και του εγκεφάλου.
- Φαγούρα
Στη νεφρική ανεπάρκεια συσσωρεύονται στο αίμα νοσηρές ουσίες που κανονικά έπρεπε να αποβάλλονται διαμέσου των ούρων. Οι ουσίες αυτές είναι σε θέση να προκαλούν έντονη φαγούρα.
- Μεταλλική γεύση στο στόμα και αναπνοή με μυρωδιά αμμωνίας
Η συσσώρευση περιττών ουσιών στο αίμα λόγω νεφρικής ανεπάρκειας (ουραιμία), προκαλεί δυσσομία της αναπνοής και αλλάζει τη γεύση των φαγητών. Ταυτόχρονα οι ασθενείς δεν θέλουν να τρώνε κρέας, η όρεξη τους μειώνεται και χάνουν βάρος.
- Αναγούλες, ναυτία και εμετοί
Η ουραιμία προκαλεί ναυτία και εμετούς. Έτσι η ανορεξία και η απώλεια βάρους επιδεινώνονται.
- Δύσπνοια, δυσκολίες αναπνοής
Η συσσώρευση περιττών υγρών στο σώμα και η αναιμία, είναι αιτίες πρόκλησης δύσπνοιας στους ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια. Οι ασθενείς μπορεί να έχουν δυσκολίες να κοιμηθούν τη νύκτα, δεν μπορούν να ανεβούν τα σκαλιά, όταν εργάζονται κουράζονται εύκολα και πρέπει να σταματούν να ξεκουράζονται και μετά να συνεχίζουν.
- Αίσθηση κρύου

Οι ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια νιώθουν κρύο ακόμη και όταν το δωμάτιο στο οποίο βρίσκονται είναι ζεστό. Αυτό οφείλεται κυρίως στην αναιμία που συνοδεύει τη νεφρική ανεπάρκεια.

- Ζαλάδες, δυσκολίες συγκέντρωσης
Η αναιμία της νεφρικής ανεπάρκειας προκαλεί στέρηση οξυγόνου στον εγκέφαλο. Το αποτέλεσμα είναι δυσκολίες των πνευματικών λειτουργιών, προβλήματα της μνήμης και ζαλάδες.
- Πόνοι στο πλευρό, στα πόδια
Μερικοί ασθενείς με παθήσεις νεφρών, μπορεί να έχουν πόνους στην πλάτη ή στο πλευρό που έχει σχέση με το νεφρό που πάσχει. Η πολυκυστική νόσος των νεφρών, που μπορεί να επηρεάζει και το συκώτι, είναι δυνατόν να προκαλεί πόνο λόγω των κύστεων που είναι πλήρεις υγρών στους νεφρούς.
- Έκπτωση της νοητικής λειτουργίας, υπνηλία και αδυναμία συνεργασίας ή συγκέντρωσης στην εργασία.
- Χλωμή και γκριζοκίτρινη απόχρωση στο πρόσωπο

Στη ΧΝΑ εμφανίζονται οι παρακάτω επιπλοκές:

- Καρδιαγγειακές
- Αιματολογικές
- Νευρολογικές
- Νοσολογικές
- Γαστρεντερικές
- Μυοσκελετικές
- Ενδοκρινικές
- Διαταραχές ύδατος και ηλεκτρολυτών
- Μεταβολική οξέωση

2.5 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΧΝΑ

2.5.1 ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗ

Η σωστή λειτουργία των νεφρών είναι σημαντική καθώς ο ρόλος τους είναι να απομακρύνουν από την αιματική ροή τα άχρηστα παραπροϊόντα του μεταβολισμού που προκύπτουν κάθε φορά που καταναλώνουμε τροφή. Συγκεκριμένα, τα κύτταρα προσλαμβάνουν από το αίμα τα θρεπτικά συστατικά από τις τροφές και αποβάλλουν σε αυτό τα διάφορα προϊόντα που σχηματίζουν μέσω των αντιδράσεων του μεταβολισμού. Κατόπιν αποβάλλονται από το σώμα με τα ούρα. Όταν η λειτουργία των νεφρών είναι προβληματική, τότε τα προϊόντα αυτά συσσωρεύονται σταδιακά στο αίμα φτάνοντας σε τοξικές ποσότητες. Όταν η Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια είναι απ το τέταρτο στάδιο και μετά μπορεί να αντιμετωπιστεί με τρεις τρόπους. Με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση και μεταμόσχευση. Η αιμοκάθαρση είναι ένας τρόπος καθαρισμού του αίματος από τις άχρηστες ουσίες με τεχνητό τρόπο, με ειδικά μηχανήματα (www.ClinicalNutrition.gr, 2011).

Η αιμοκάθαρση εξασφαλίζει την επιβίωση των ουραιμικών ασθενών με τρεις συνήθως συνεδρίες την εβδομάδα. Βασίζεται στη δίοδο μεγάλων ποσοτήτων αίματος (με τη βοήθεια εξωτερικής αντλίας) δια μέσω λεπτότατων σωληναρίων (από ειδικό ημί-διαπερατό υλικό) που εμβαπτίζονται σε συνεχώς κυκλοφορούν διάλυμα αιμοκάθαρσης (Toscars 1998, Παναγοπούλου Α. 2009 σελ 14).

Κατά την αιμοκάθαρση το αίμα βγαίνει από το σώμα, μέσα από ένα ειδικό μηχανισμό που τοποθετείται στις φλέβες του χεριού και λέγεται «φίστουλα». Στην συνέχεια περνά μέσα από το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης, καθαρίζεται και στέλνεται ξανά πίσω στο σώμα από το ίδιο σημείο. Το μηχάνημα καθαρίζει το αίμα φιλτράροντάς το. Στο εσωτερικό του περιέχει ειδικές μεμβράνες που κατακρατούν τις άχρηστες και τοξικές ουσίες του μεταβολισμού. Αυτές, λόγω διαφοράς πυκνότητας περνούν στο διάλυμα (διαπήδηση) και υποβάλλονται, ώστε τελικά πετυχαίνεται η τεχνητή αιμοδιάλυση ή ορθότερα η αιμοκάθαρση του νεφροπαθούς. Γίνεται φανερό πως η τεχνητή αιμοκάθαρση στηρίζεται στην εφαρμογή της αρχής της διαπήδησης (Αγραφιώτη Θ., 1984, Ιωακείμ 2002 σελ 13).

Η συνεδρία της αιμοκάθαρσης στο νοσοκομείο επαναλαμβάνεται 3 - 4 φορές την εβδομάδα και διαρκεί από 3 μέχρι 5 ώρες. Ωστόσο πρέπει να τονιστεί ότι μεταξύ των συνεδριών αιμοκάθαρσης τα παραπροϊόντα του μεταβολισμού συσσωρεύονται ξανά στο αίμα. Όταν αυτά φτάσουν σε αυξημένα επίπεδα προκαλούν δυσάρεστα συμπτώματα. Για το

λόγο αυτό είναι απαραίτητο οι αιμοκαθαρόμενοι νεφροπαθείς να προσέχουν ιδιαίτερα τη διατροφή τους, ώστε να προλαμβάνουν όσο το δυνατόν περισσότερο την υψηλή αύξηση των τοξικών ουσιών στο αίμα τους.

2.5.2 ΠΕΡΙΤΟΝΑΪΚΗ ΚΑΘΑΡΣΗ

Είναι μια μέθοδος που ουσιαστικά αντικαθιστά τη νεφρική λειτουργία και η ακριβής της ονομασία είναι Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή Κάθαρση. Όπως στην αιμοκάθαρση έτσι και στην περιτοναϊκή κάθαρση το αίμα φιλτράρεται μέσω μιας μεμβράνης. Η διαφορά είναι ότι στην περίπτωση της περιτοναϊκής κάθαρσης ως «φίλτρο» λειτουργεί το ίδιο το περιτόναιο, δηλαδή η κοιλότητα που περιβάλλει τα εσωτερικά όργανα της κοιλιάς.

Αρχικά τοποθετείται χειρουργικά ένας ειδικός πλαστικός καθετήρας, υπομφαλίσως, στην κοιλιακή χώρα. Μέσω αυτού περνούν στην περιτοναϊκή κοιλότητα 2 λίτρα ειδικά σχεδιασμένου διαλύματος. Εκεί, στα αγγεία της περιτοναϊκής κοιλότητας, γίνεται ανταλλαγή ουσιών μεταξύ του αίματος και του διαλύματος της κάθαρσης. Το αίμα καθαρίζεται αποβάλλοντας τις τοξίνες του μεταβολισμού στο διάλυμα ενώ ταυτόχρονα εμπλουτίζεται με θρεπτικά συστατικά που παίρνει από το διάλυμα. Το διάλυμα κάθαρσης χρειάζεται να αλλάζει 4-5 φορές ανά εικοσιτετράωρο (www.ClinicalNutrition.gr).

Στην περιτοναϊκή κάθαρση χρησιμοποιείται διάλυμα γλυκόζης και άλλων αλάτων. Τα διαλύματα που υπάρχουν διαθέσιμα είναι με συγκέντρωση 1,36%, με 2,27% και με 3,86%. Όσο πιο πυκνό είναι το διάλυμα της κάθαρσης, τόσο πιο πολλά υγρά μπορούν να απομακρυνθούν. Γι' αυτό, σε έναν ασθενή με αρκετό οίδημα, θα χρησιμοποιηθεί το πυκνό διάλυμα. Κατά την περιτοναϊκή κάθαρση εκτός από τον καθαρισμό του αίματος απορροφάται από τον οργανισμό και μια ποσότητα γλυκόζης του διαλύματος κάθαρσης. Συνήθως αποδίδει 300-400 θερμίδες οι οποίες θα πρέπει να συνυπολογίζονται στις συνολικές προσλαμβανόμενες θερμίδες.

Σημαντικό πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι ότι εφαρμόζεται στο σπίτι. Έτσι απαλλάσσει το νεφροπαθή από τις 3 εβδομαδιαίες συνεδρίες στο νοσοκομείο. Η αλλαγή του διαλύματος κάθαρσης γίνεται από τον ίδιο τον ασθενή, πράγμα που του δίνει κάποια αυτονομία αλλά συνάμα και μεγάλη ευθύνη. Πριν την εφαρμογή της μεθόδου αυτής, ο νεφροπαθής πρέπει να έχει λάβει την απαραίτητη εκπαίδευση.

2.5.3 ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

Μεταμόσχευση νεφρού ονομάζεται η χειρουργική εμφύτευση ενός νεφρού από ένα δότη σε ένα λήπτη, που έχει χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Θεωρητικά ο κάθε νεφροπαθής είναι υποψήφιος για μεταμόσχευση νεφρού, αλλά δεν πρέπει να παραβλέπονται παράγοντες, όπως η ηλικία του (ασθενείς άνω των 65 ετών παρουσιάζουν περισσότερες επιπλοκές), τα γενικότερα προβλήματα της υγείας του (στεφανιαία νόσος, καρδιακή ανεπάρκεια, σακχαρώδης διαβήτης, αναπνευστική ανεπάρκεια, καρκίνος), οι προσωπικές και επαγγελματικές του ανάγκες και ο τρόπος ζωής του (κάπνισμα, παχυσαρκία, αλκοολισμός κλπ) (Παναγοπούλου 2009).

Υπάρχουν δύο κατηγορίες δοτών νεφρικών μοσχευμάτων: α) οι ζώντες οι οποίοι συνήθως είναι συγγενείς του ασθενή και β) οι πτωματικοί δότες, οι οποίοι είναι συνήθως άτομα με εγκεφαλικό θάνατο λόγω κρανιο – εγκεφαλικών κακώσεων από τροχαία ατυχήματα ή λόγω βαρέων εγκεφαλικών επεισοδίων (Abecassis 2000).

Η επιτυχία της μεταμόσχευσης εξαρτάται από το πόσο ταιριάζουν ανοσολογικά οι ιστοί του δότη με τους ιστούς του λήπτη (αυτό το ταίριασμα καλείται ιατρικά ιστοσυμβατότητα). Αν ο δότης είναι αδελφός/η του ασθενή με πλήρη ιστοσυμβατότητα, τότε ο δέκτης έχει πάνω από 90% πιθανότητα να έχει μόσχευμα που να λειτουργεί ικανοποιητικά για τουλάχιστον για ένα χρόνο. Η πιθανότητα αυτή μειώνεται γύρω στο 85% , αν ο δότης είναι γονέας ή αδελφός/η με ιστοσυμβατότητα κατά το ήμισυ και γύρω στο 80% αν πρόκειται για πτωματικό δότη (Ojo 2001, Meier – Kriesche 2002 – Metzger 2003).

Οι νεφροί του λήπτη δεν είναι απαραίτητο να αφαιρεθούν, παρά μόνο εάν πάσχουν από σοβαρή λοίμωξη (πυελονεφρίτιδα, απόστημα) ή προκαλούν σοβαρή και ανθεκτική σε φάρμακα υπέρταση.

Η απώλεια της νεφρικής λειτουργίας (εξωκρινής λειτουργία), δε σημαίνει απαραίτητα και πλήρη καταστροφή του νεφρικού παρεγχύματος, αφού συνεχίζει και παράγει ορμόνες (ενδοκρινής λειτουργία).

Εάν η νεφρική μεταμόσχευση αποτύχει, ο νεφροπαθής επιστρέφει στην αιμοκάθαρση ή την περιτοναϊκή κάθαρση. Ο μεταμοσχευμένος νεφρός δε χρειάζεται να αφαιρεθεί παρά

μόνο εάν δημιουργεί προβλήματα, όπως πυρετό ή πόνο. Μια αποτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού δεν αποτελεί αντένδειξη για δεύτερη ή και τρίτη μεταμόσχευση (Sayegh 2004).

Το σύστημα άμυνας του οργανισμού ενάντια σε καθετί ξένο προς αυτό (π.χ βακτηρίδια, ιοί κλπ.) καλείται ανοσολογικό σύστημα. Ο μεταμοσχευμένος νεφρός είναι από λίγο έως και πολύ (ανάλογα με το βαθμό ιστοσυμβατότητας) ξένος ιστός, γι' αυτό και προκαλεί κάποια ανοσολογική αντίδραση στον λήπτη. Εάν τα πράγματα αφήνονταν στην τύχη τους, ο ξένος νεφρός θα καταστρεφόταν από το ανοσολογικό σύστημα του λήπτη και θα απορρίπτονταν (Morris 1981). Ο μόνος τρόπος να προλάβουμε την απόρριψη του μοσχεύματος είναι να καταστείλουμε την ανοσολογική απάντηση του οργανισμού με τα "ανοσοκατασταλτικά" φάρμακα. Τα ανοσοκατασταλτικά πρέπει να λαμβάνονται εφόρου ζωής του μοσχεύματος αν και οι δόσεις με τον καιρό μειώνονται σταδιακά (McAlister 2003).

Η εγχείρηση για την τοποθέτηση του μοσχεύματος γίνεται υπό γενική αναισθησία. Ο μεταμοσχευμένος νεφρός τοποθετείται στο κάτω μέρος της κοιλιάς, η αρτηρία και η φλέβα του συνδέονται με το αγγειακό σύστημα του λήπτη και ο ουρητήρας εμφυτεύεται κατ' ευθείαν στην ουροδόχο κύστη. Οι περισσότεροι μεταμοσχευμένοι ασθενείς παραμένουν στο νοσοκομείο για 2 – 4 εβδομάδες και μπορούν να επιστρέψουν στη δουλειά τους μετά πάροδο 6-8 εβδομάδων.

Ο μεταμοσχευμένος νεφρός δε λειτουργεί αμέσως στο 1/3 των ασθενών αλλά καθυστερεί για 1-2 εβδομάδες, όχι λόγω απόρριψης, αλλά λόγω ισχαιμίας κατά την περιεγχειρητική περίοδο. Τα επεισόδια απόρριψης είναι συχνότερα στην άμεση μετεγχειρητική περίοδο και είναι συνήθως αναστρέψιμα (Παναγοπούλου 2009).

2.6 ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΝΑ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

2.6.1 ΦΥΣΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η φυσική κατάσταση των ατόμων με ΧΝΑ αλλάζει σημαντικά με την εκδήλωση της νόσου. Παρουσιάζονται αρκετά σωματικά συμπτώματα τα οποία επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Σύγχρονες μέθοδοι θεραπείας έχουν φέρει σημαντική αύξηση της διάρκειας ζωής των ατόμων με ΧΝΑ την τελευταία εικοσιπενταετία. Όμως σύμφωνα με τον Δεληγιάννη (2002), η παράταση αυτή οδηγεί σε αύξηση της

νοσηρότητας των ασθενών εξαιτίας των διαταραχών που παρουσιάζουν στα διάφορα συστήματα ως αποτέλεσμα του χρόνιου ουραιμικού συνδρόμου. Προβλήματα από το κυκλοφορικό σύστημα, από το μυοσκελετικό και ιδιαίτερα συχνές παρουσιάζονται οι ορμονικές και μεταβολικές διαταραχές. Οι επιπλοκές αυτές σε συνδυασμό με τις ψυχολογικές διαταραχές και την υποκινητικότητα που χαρακτηρίζει τα άτομα αυτά οδηγούν σε σημαντικό βαθμό περιορισμό της λειτουργικής ικανότητας τους και επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους. Από στατιστικές μελέτες διαπιστώθηκε ότι μόνο το 60% των μη διαβητικών και το 23% των διαβητικών ασθενών με ΧΝΑ υπο περιοδική αιμοκάθαρση είναι ικανό να αναπτύσσει καθημερινή φυσική δραστηριότητα μεγαλύτερη από την απλή μετακίνηση του σώματος του.

Ο πόνος και η κόπωση φαίνεται να πρωτοστατούν στα σωματικά συμπτώματα. Από την έρευνα του P. Merkus και συνεργάτες (1999) με θέμα "Ποιότητα ζωής στην αιμοδιάλυση έλαβαν μέρος νέοι χρόνιοι ασθενείς στην αιμοδιάλυση από 13 κέντρα αιμοκάθαρσης. Στην έρευνα αυτή όσο αφορά τον πόνο φάνηκε ότι η ένταση του πόνου έχει άμεση σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. (υπήρχαν μειώσεις στις καθημερινές δραστηριότητες). Όσο για την κόπωση, στην έρευνα του F. Cristovao (1999), χαρακτηρίζεται σαν ο πιο μεγάλος στρεσογόνος παράγοντας.

Σύμφωνα με τον Daugindas Todd (1988) οι συνηθέστερες επιπλοκές των αιμοκαθαιρόμενων είναι υπόταση, κράμπες, ναυτία, εμετοί, πονοκέφαλοι, κνησμός, προκάρδιος πόνος, περικαρδίτιδα, πυρετός και ρίγη. Οι περισσότεροι παραπονιούνται για ζάλη, ελαφρύ πονοκέφαλο, ναυτία όταν έχουν υπόταση. Μερικοί παρουσιάζουν κράμπες. Συχνά αναφέρουν επίσης αισθήματα κακουχίας κατά τη διάρκεια της θεραπείας (αιμοκάθαρσης) και αισθήματα κόπωσης μετά από αυτήν.

Επίσης τα άτομα με ΧΝΑ εκφράζουν δυσαρέσκεια για τις διαιτητικές απαγορεύσεις και τη μείωση λήψης νερού. Αυτό δείχνει η έρευνα του Weety Luck Ching "The quality of life for Hong Kong dialysis patients (2001) που μετράει την ποιότητα ζωής των ατόμων στην αιμοκάθαρση. Σαν συμπέρασμα τα άτομα αυτά είχαν την εμπειρία φυσικών, κοινωνικών, οικονομικών και ψυχολογικών αλλαγών.

Κάτι άλλο στο οποίο οι νεφροπαθείς είναι επιρρεπείς είναι οι λοιμώξεις. Η έρευνα του Μπουγιώτα και συνεργατών που διήρκεσε από το 1992 – 1995 στην οποία μελετήθηκαν 134 άτομα, δείχνει πως οι λοιμώξεις ταλαιπωρούν τους νεφροπαθείς. Ο συνολικός αριθμός των λοιμώξεων ήταν 210 από τις οποίες οι 84 αφορούσαν το αναπνευστικό, οι 35 το

ουροποιητικό, οι 51 τις αγγειακές προσπελάσεις, οι 29 το δέρμα, οι 6 το στόμα, οι 4 τη σπλαιμία, μια φυματίωση και μια λοίμωξη άγνωστης αιτιολογίας.

Επιπρόσθετα, η έρευνα του Βάνδαλη και συνεργατών (1994) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η συσχέτιση του ιού της ιππατήτιδας με τη διάρκεια αιμοκάθαρσης, δείχνει ότι είναι πιθανή η διασπορά του στις μονάδες αυτές.

Άξιο αναφοράς είναι και η σχέση του καρκίνου με την ίδια τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης. Η επίδραση της αιμοκάθαρσης στα επίπεδα των καρκινικών δεικτών έχει ερευνηθεί στη μελέτη του Γεράκη και συνεργατών (1994) στη μονάδα τεχνητού νεφρού στο τμήμα πυρηνικής ιατρικής Δ.Θ.Κ.Α "Υγεία" στην Αθήνα. Μελετήθηκαν 78 άτομα μέσης ηλικίας που υποβάλλονταν σε θεραπεία αιμοκάθαρσης πάνω από 40 μήνες. Παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση της τιμής ορισμένων καρκινικών δεικτών στον ορό των ατόμων αυτών, μετά την αιμοκάθαρση, εύρημα που καθιστά ευλογοφανή την υπόθεση ότι η ίδια η τεχνική της αιμοκάθαρσης συμμετέχει παθογενετικά στα αυξημένα επίπεδα των καρκινικών δεικτών στα άτομα αυτά.

Συμπερασματικά, οι νεφροπαθείς βάλονται από τα σωματικά συμπτώματα που προκαλεί η χρόνια νόσος αλλά και από τις επιπλοκές που προκαλεί η ίδια η θεραπεία.

2.6.2 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΥΞΕΙΑ

Η ψυχολογική κατάσταση των νεφροπαθών διαφέρει ανάλογα με τη μέθοδο υποκατάστασης που ακολουθούν. Διάφορες έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι οι αιμοκαθαιρόμενοι βάλονται περισσότερο ψυχολογικά από αυτούς που εφαρμόζουν περιτοναϊκή κάθαρση. Συγκεκριμένα η Παπαδημητρίου Μ. (2000) αναφέρει ότι οι ασθενείς που υπόκεινται σε αιμοκάθαρση εκδηλώνουν αισθήματα άγχους και μελαγχολίας σε μεγαλύτερο ποσοστό έναντι των ατόμων που εφαρμόζουν Π.Κ. Συναισθήματα απογοήτευσης, άγχους, μελαγχολίας, επιδρούν αρνητικά και επιδεινώνουν τη ζωή των νεφροπαθών ενώ το αντίθετο αποτέλεσμα επιφέρουν η αισιοδοξία και η ελπίδα. Τα συνηθέστερα ψυχολογικά προβλήματα που συναντώνται στους αιμοκαθαιρόμενους είναι: κατάθλιψη, μη συνεργάσιμη συμπεριφορά, σεξουαλική δυσλειτουργία και επαγγελματική αποκατάσταση. Επίσης ο Wuertth και συνεργάτες που μελέτησαν την επιλογή των ασθενών σε περιτοναϊκή κάθαρση κατέληξε ότι αυτή η επιλογή έγινε, γιατί έδινε την αίσθηση της αυτονομίας και του ελέγχου στους ασθενείς. Σε άλλη μελέτη το 85% των ασθενών σε

περιτοναϊκή κάθαρση βαθμολόγησαν τη φροντίδα τους ως άριστη συγκριτικά με το 56% των ασθενών που υποβάλλονταν σε αιμοκάθαρση.

Η Παπαδημητρίου (2000) αναφέρει ότι η περιτοναϊκή κάθαρση που εφαρμόζεται σαν μέθοδος υποκατάστασης στο σπίτι επιδρά θετικά στην ποιότητα ζωής του ασθενούς διότι πραγματοποιείται από τον ίδιο τον ασθενή μέσα στο σπίτι του, την εργασία, την εξοχή σε μικρό χρονικό διάστημα χωρίς να χρειάζεται επίσκεψη στο νοσοκομείο.

Σύμφωνα με τον καθηγητή Koop (Θάνου 1993) η διάγνωση της νόσου είναι η πιο τραγική στιγμή της ζωής του ατόμου με ΧΝΑ και αρχίζει να βιώνει μια οδυνηρή εμπειρία η οποία προκαλεί στην αρχή πόνο και διαρκή ανησυχία ενώ στη συνέχεια αβεβαιότητα και ανασφάλεια για το αύριο. Η κατάσταση αυτή δημιουργεί σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα στο ίδιο το άτομο ενώ παράλληλα βάζει σε δοκιμασία την ισορροπία της οικογένειας του.

Ο Kubler Ross (1985) περιγράφει τις ψυχολογικές αντιδράσεις του ατόμου με ΧΝΑ μέσα από διάφορα στάδια. Το στάδιο της άρνησης, του θυμού, της διαπραγματεύσης, του παζαρέματος, της κατάθλιψης και της αποδοχής.

Όπως αναφέρει σχετικά η Μπαρκονίκου (1987) βασισμένη σε εμπειρία αρκετών χρόνων σαν νοσηλεύτρια σε μονάδα αιμοκάθαρσης, οι πιο συνηθισμένες ψυχολογικές αντιδράσεις της ΧΝΑ και συνεπακολούθως της αιμοκάθαρσης είναι η άρνηση, η κατάθλιψη, το άγχος, η οργή, ο φόβος του θανάτου και η μη συνεργασίμη συμπεριφορά. Προσθέτει επίσης, ότι αυτές οι αντιδράσεις απορρέουν από την εφαρμογή της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης, από την ανίατη νεφρική ανεπάρκεια και από τις κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου με ΧΝΑ. Η Kaplan De Nour (1976) όπως αναφέρει η Μπαρκονίκου (1987) υποστηρίζει όμως ότι η άρνηση χρησιμοποιείται σαν μηχανισμός άμυνας ενάντια στα άγχη της αιμοκάθαρσης, που μπορεί να σχετίζεται με τη μη προσαρμογή στη ΧΝΑ και στην αιμοκάθαρση.

Από μελέτες έχει καταγραφεί ότι περίπου το 20 – 30% του πληθυσμού των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία εξωφρενικής κάθαρσης υποφέρουν από κατάθλιψη. Η εξάρτηση με τη θεραπευτική μέθοδο που συνοδεύεται από πολλές απώλειες, μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα ότι δεν έχουν τον έλεγχο της ζωής τους. Ο Martin και συνεργάτες μάλιστα έδειξαν ότι οι τρόποι μέτρησης της αίσθησης διατήρησης ελέγχου είναι η επαγγελματική κατάσταση, η γνωστική λειτουργία αλλά και η φυσική ικανότητα. Οι Cvangros και συνεργάτες μελέτησαν το επίπεδο ελέγχου (health locus of control) το οποίο

πίστευαν οι ασθενείς ότι είχαν όσον αφορά την υγεία τους. Τα αποτελέσματα απέδειξαν ότι όσο η ασθένεια εξελισσόταν οδηγώντας στην αναπόφευκτη λύση της αιμοκάθαρσης, αλλαγές στον εσωτερικό έλεγχο αποτελούσαν προγνωστικούς δείκτες κατάθλιψης. Ένα ψυχολογικό στρες γεννιέται μόνο και με τη σκέψη της εξάρτησης από μια μηχανή. Αυτό το στρες ορίζεται με τον Engel σαν απώλεια ή απειλή μείωσης φυσικού αντικειμένου και σαν ζημιά ή ακόμα απειλή ακόμα μιας προκατάληψης και σαν καταπίεση της προσωπικότητας.

Ο Israel στη μελέτη του αναφέρει ότι η ουραιμία από μόνη της μπορεί να προκαλέσει κατάθλιψη και προτείνει ότι ίσως υπάρχει μια πιθανή γενετική προδιάθεση στον πληθυσμό με ΧΝΑ. Επιπλέον η ουραιμία μπορεί να έχει επίπτωση στο κεντρικό νευρικό σύστημα, επηρεάζοντας τη σύνθεση και τον μεταβολισμό συγκεκριμένων νευροδιαβιβαστών. Ωστόσο άλλες ενδείξεις υποστηρίζουν ότι αν και η καθημερινή αιμοκάθαρση έχει καλύτερα αποτελέσματα στην ουραιμία, δεν έχει καταδειχθεί ότι μειώνει και την κατάθλιψη. Άλλος συγγραφέας βέβαια αναφέρει βελτιώσεις στην καταθλιπτική συμπτωματολογία των ασθενών, όταν μετέτρεψαν την αιμοκάθαρση σε καθημερινή θεραπεία. Στη συγκεκριμένη εργασία υποστηρίζεται ότι ο καλύτερος έλεγχος της ουραιμίας επιδρά θετικά στην κατάθλιψη και τη διάθεση γενικά. Από τα παραπάνω γίνεται εμφανής η ανάγκη για πιο εστιασμένη και εις βάθος έρευνα.

Η ΧΝΑ με όλα τα προβλήματα που τη συνοδεύουν επηρεάζει την προσωπικότητα του ατόμου η οποία υφίσταται συνεχώς τα πλήγματα από τη νόσο και τις επιπτώσεις της. Το άτομο με ΧΝΑ εκτός των άλλων αισθάνεται ότι απειλείται η αξιοπρέπεια και η αυτοεκτίμηση του από συνεχείς μεταβολές οι οποίες κινούνται με ταχύ ρυθμό και με απρόβλεπτες συνέπειες τις οποίες δεν ήταν έτοιμος να αντιμετωπίσει.

Στις εκδηλώσεις άγχους συμφωνεί και η Μπαρκονίκου (1987), τονίζοντας ότι το άγχος είναι η πιο κοινή αντίδραση του ατόμου με ΧΝΑ και συνδέεται πάντα με την έννοια της απειλής, φανταστικής ή πραγματικής του αισθήματος της ευεξίας του. Προσπαθώντας να αντιδράσουν στο άγχος τους συγκρούονται με τους νοσηλευτές, τους γιατρούς και το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Η Θάνου (1993) αναφέρει ότι στα προβλήματα αυτά το άτομο με ΧΝΑ μπορεί να απαντήσει με σκέψεις αυτοκαταστροφής και αυτοκατηγορίας, με εκδηλώσεις άγχους και άλλες επιβλαβείς καταστάσεις για τη σωματική και ψυχική του υγεία. Σύμφωνα με τον Daurgidas T. (1988) ένας στους 500 αιμοκαθαιρόμενους αυτοκτονεί, ενώ ένας μεγαλύτερος αριθμός αποπειράται να αυτοκτονήσει μια ή περισσότερες φορές. Επίσης ένας

απροσδιόριστος αριθμός θανάτων που οφείλεται στην παραβίαση των διαιτητικών κανόνων ενδέχεται να σχετίζεται με την αυτοκτονία.

2.6.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ

Η κοινωνική ζωή των ατόμων με ΧΝΑ είτε ακολουθούν αιμοκάθαρση, είτε περιτοναϊκή κάθαρση μειώνεται διότι η σωματική τους ενέργεια εξαντλείται από τις μεθόδους υποκατάστασης με αποτέλεσμα τη μείωση των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων.

Στην έρευνα του Weety L. (2001) στο Hong Kong όσον αφορά την κοινωνική ζωή αναφέρει ότι η υγεία των αιμοκαθαιρόμενων μπορεί να θεωρηθεί σαν φτωχική διότι δεν είναι σε θέση να ασχοληθούν με άλλες φυσικές δραστηριότητες εκτός του να φροντίζουν τους εαυτούς τους. Αυτό το αρνητικό στοιχείο αναφέρεται και για τις δύο μεθόδους – αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση. Οι ασθενείς αναφέρουν δυσαρέσκεια λόγω της αϋπνίας, η νυκτερινή αϋπνία τους προκαλεί τόση κούραση που είναι αδύνατο να κάνουν αυτά που θέλουν με αναπόφευκτες επιπτώσεις πάνω στην κοινωνική τους ζωή. Έτσι λόγω της κούρασης για να διαφυλάξουν λίγη από τη χαμένη τους ενέργεια είναι αναγκασμένοι να μειώσουν τις συμμετοχές τους σε κοινωνικές δραστηριότητες (Friedman και συνεργάτες, 1970).

Η Φρέρη (1990) λέει ότι το άρρωστο πρόσωπο έχει ενστικτωδώς τάση να διακόπτει σχέσεις με τον έξω κόσμο, να απομονώνεται. Στο επίπεδο των σχέσεων τα προβλήματα των αιμοκαθαιρόμενων είναι ιδιαίτερα. Είναι πρόσωπα φυσικά και ηθικά τραυματισμένα και με περιορισμούς που τους επιβάλλονται από την αρρώστια θέτοντας σε αδυναμία λίγο ή πολύ να ζήσουν ζωή φυσιολογική.

Λόγω ανάγκης γίνονται άτομα εξαρτημένα. Η οικογένεια παίζει μεγάλο ρόλο. Θέλει να βοηθήσει τον άρρωστο να ξεχάσει την κατάσταση του και γι' αυτό του παρέχει περιποιήσεις συχνά υπερβολικές που έχουν αντικείμενο να τον κάνουν εξαρτημένο και παθητικό (Friedman 1992).

Ο Κινέζος Luk W.Ching (2001) αναφερόμενος και στις σχέσεις των ατόμων με ΧΝΑ και τις οικογένειες τους βρήκε ότι υπήρχε ο φόβος να χάσουν την αγάπη και την αποδοχή από τις οικογένειες τους.

Ο ασθενής που υποβάλλεται σε αιμοκάθαρση ιδιαίτερα, περνά από την ανεξαρτησία σε μια κατάσταση εξάρτησης. Η απώλεια του ρόλου <<κεφαλή της οικογένειας>> και αυτού που <<κερδίζει ψωμί>> για την οικογένεια είναι απειλητική για την ανδρική ταυτότητα του άνδρα ασθενούς (Santopiero 1975). Παράλληλα υφίσταται σημαντικές φυσιολογικές απώλειες και συνεχείς στερήσεις όπως αντοχή, δύναμη και ελευθερία. Η απώλεια εργασίας που συνοδεύεται με οικονομική ανασφάλεια, τροποποίηση των προσδοκιών και των ονείρων για το μέλλον, αλλαγή στον τρόπο της ζωής, ακόμα και απειλή της ίδιας της ζωής του τον καθιστούν ευάλωτο στο στρες και τον οδηγούν ακόμα και στην κατάθλιψη (Brunier & Grandon, 1993 Fleming – Kourt και Vacc 1994)

Ο Daurgidas Todd (1988) αναφέρει ότι η πλειοψηφία των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών δεν επιστρέφουν στην εργασία που είχαν πριν την εγκατάσταση της νεφρικής ανεπάρκειας. Η ικανότητα των αρρώστων να επιστρέψουν στην εργασία τους εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την προσωπικότητα τους αλλά και από την κοινωνικοοικονομική τους θέση. Για παράδειγμα συνήθως είναι πολύ πιο εύκολο για ένα στέλεχος επιχείρησης να εργασθεί ξανά, παρά για ένα ανειδίκευτο εργάτη. Για τις γυναίκες ιδιαίτερα τις έγγαμες, η επιστροφή στην οικιακή εργασία είναι είναι μάλλον εφικτή και συχνά θεωρείται ως αποκατάσταση. Για τους άνδρες, η απώλεια της εργασίας έχει έντονη ψυχολογική επίδραση γιατί συνήθως η αίσθηση της αρσενικότητας τους είναι άμεσα συνδεδεμένη με την εργασία που κάνουν. Η ικανοποίηση που έπαιρνε ένα άτομο από την εργασία του πριν την εκδήλωση της νόσου, αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα επιστροφής ή όχι στην εργασία του. Τα άτομα εκείνα που δεν έπαιρναν ικανοποίηση από την εργασία τους τείνουν να περιορίσουν ή και να διακόψουν τις εργασιακές τους δραστηριότητες, μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης.

Όσο γιατί σεξουαλική τους ζωή σύμφωνα με το Σαρρή (2001), οι αιμοκαθαιρόμενοι άρρωστοι ανεξαρτήτως φύλου, έχουν συχνά σεξουαλικά προβλήματα. Η σεξουαλική ανικανότητα αναπτύσσεται στο 70% περίπου των ανδρών, ενώ οι γυναίκες παρουσιάζουν μείωση της συχνότητας οργασμού κατά τη διάρκεια των σεξουαλικών επαφών. Τα άτομα με ΧΝΑ και των δύο φύλων έχουν πολύ λιγότερο συχνά σεξουαλικές επαφές σε σχέση με την περίοδο προ της νόσου. Οι ψυχολογικοί παράγοντες, πλην των οργανικών που σχετίζονται με τις επιπλοκές της νόσου, ασκούν σημαντικό ρόλο στη σεξουαλική δυσλειτουργία. Στους

άνδρες για παράδειγμα, η κατάθλιψη, η αντικατάσταση οικογενειακών ρόλων, λόγω της απώλειας εργασίας η επίδραση της παύσης της λειτουργίας της διούρησης συμβάλλουν σημαντικά στην έκπτωση της σεξουαλικής δραστηριότητας και στην εγκατάσταση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας.

Συμπερασματικά όλες οι κοινωνικές ανάγκες των ατόμων με ΧΝΑ (εκτός των μεταμοσχευμένων) δεν μπορούν να ικανοποιηθούν στο βαθμό που ικανοποιούνταν πριν διαγνωσθεί η νόσος με αποτέλεσμα η κοινωνική τους συμπεριφορά να αλλάζει ριζικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Η μελέτη της ποιότητας ζωής των ασθενών προέκυψε από το ενδιαφέρον των ιατρών και των άλλων επιστημόνων υγείας να διερευνήσουν τους τυχόν κινδύνους ή τα οφέλη από τις ιατρικές πράξεις παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου, που συνεχώς αναπτύσσονται και καθιερώνονται, καθώς και τις επιπτώσεις τους στη ζωή του αρρώστου.

Προκειμένου να μετρηθεί η ποιότητα ζωής και να εκτιμηθεί σωστά η ποιότητα ζωής, σημείο αφετηρίας οφείλει να είναι η ύπαρξη μιας φιλοσοφίας για την ανθρώπινη ζωή με συνοχή και ειρμό, από την οποία θα προκύψει ο ορισμός της ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Ο ευκρινής ορισμός της ποιότητας ζωής μειώνει σημαντικά την πιθανότητα παρερμηνείας των αποτελεσμάτων μέτρησης. Η θεωρία που θα προκύψει από τη φιλοσοφία πρέπει να συμβάλλει στη δόμηση της πραγματικότητας με τέτοιο τρόπο, ώστε οι ιδιαίτερες όψεις και διαστάσεις της ζωής να επιδέχονται λεπτομερή διεύρυνση, να είναι σαφείς, διακριτές και να μην αλληλοεπικαλύπτονται. Η ύπαρξη μιας θεωρίας είναι εκείνη που θα καθοδηγήσει το σχεδιασμό των οργάνων μέτρησης.

Όμως η ποιότητα ζωής ως αφηρημένη και πολυδιάστατη έννοια, κάνει αναγκαίες τις πολλαπλές ερωτήσεις εκτιμήσεις μιας συγκεκριμένης διάστασης της. Η εκτίμηση έστω μίας διάστασης της ποιότητας ζωής με τη διατύπωση μόνο μίας 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 πολλών 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 (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

Επιπλέον, η εννοιολογική προσέγγιση και το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής καθορίζουν την επιλογή της καταλληλότερης πηγής συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Οι πηγές μπορεί να είναι οι ίδιοι οι άρρωστοι, οι οικογένειες τους, οι επαγγελματίες υγείας, οι ιατρικοί φάκελοι κ.α. Είναι ευνόητο ότι οι ίδιοι οι άρρωστοι

εκφράζουν μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους, ενώ είναι γενικά παραδεκτό ότι οι επαγγελματίες υγείας εκφράζουν μια αντικειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους. Συχνά οι εκτιμήσεις αυτές είναι αντίθετες, αντιφατικές και σπανίως συμπληρωματικές μεταξύ τους. Η επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών εξαρτάται όχι μόνο από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας, αλλά επίσης και από την εννοιολογική προσέγγιση και το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής. Εάν η εννοιολογική προσέγγιση θεωρεί ότι η ποιότητα ζωής έχει κυρίως μια υποκειμενική αξία και μια χρησιμότητα για τον ίδιο τον άρρωστο, τότε η ενδεδειγμένη πηγή πληροφόρησης πρέπει να είναι οι άρρωστοι. Εάν, αντιθέτως, η θεωρία για την ποιότητα της ζωής συνηγορεί υπέρ της αντικειμενικής μέτρησης της, τότε θα πρέπει να επιλεγούν οι επαγγελματίες υγείας ως πηγή πληροφοριών. Η διάκριση μεταξύ των υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, όπως τονίζουν οι Evans et al (2001). Η τελική επιλογή των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης θα εξαρτηθεί τόσο από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας, το εύρος και το βάθος των υπό μέτρηση διαστάσεων της ποιότητας ζωής, όσο και από το διαθέσιμο χρόνο και κόστος της έρευνας.

Κατ' ακολουθία του ζητήματος της επιλογής των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης, ο τρόπος συλλογής των στοιχείων και πληροφοριών αποτελεί το επόμενο ζήτημα για τον ερευνητή. Οι συνηθέστεροι τρόποι συλλογής πληροφοριών είναι το ερωτηματολόγιο, η προσωπική συνέντευξη και η τηλεφωνική έρευνα. Εάν δεν υπάρχουν χρονικοί και οικονομικοί περιορισμοί, ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπων συλλογής στοιχείων αποδίδει περισσότερα οφέλη και παρουσιάζει λιγότερα προβλήματα. Για παράδειγμα, ο συνδυασμός του ερωτηματολογίου και της συνέντευξης σε μια κοινή συνάντηση με τον άρρωστο δημιουργεί συνθήκες ενεργούς συμμετοχής του ίδιου, η επικοινωνία είναι αμοτερόπλευρη και δυναμική και παρέχεται μεγαλύτερη ποικιλία στον τρόπο συλλογής των στοιχείων. Το πλεονέκτημα από τη συνδυασμένη χρήση πολλαπλών ή και διαφορετικών τρόπων συλλογής στοιχείων είναι ότι αποφέρουν οφέλη πολλαπλών μετρήσεων, αυξάνοντας την εγκυρότητα τους και βελτιώνοντας την αξιοπιστία τους καθώς παρέχεται η δυνατότητα της εξακρίβωσης, εάν οι πληροφορίες ή οι αναφορές των ατόμων παραμένουν σταθερές ή διαφοροποιούνται μεταξύ των διαφορετικών τρόπων συλλογής των στοιχείων (Υφαντόπουλος και Σαρής, 2001).

Είναι εμφανές και ευνόητο από τα παραπάνω ότι η χρήση πολλαπλών μετρήσεων των διαστάσεων της ποιότητας ζωής συμβάλλει σημαντικά στη συγκεκριμενοποίηση, στο μέτρο του δυνατού, της αφηρημένης έννοιας της ποιότητας ζωής.

ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ: Υπάρχουν πολλά και διαφορετικά όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, όργανα μέτρησης που εκφράζουν διαφορετικές προσεγγίσεις και αντανακλούν διαφορετικές θεωρητικές απόψεις. Παρόλα αυτά, κάθε όργανο μέτρησης πρέπει να πληροί ορισμένες βασικές προϋποθέσεις και συνθήκες, προκειμένου αφενός τα αποτελέσματα των μετρήσεων να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα και αφετέρου να είναι δυνατή η ερμηνεία τους. Οι βασικές αυτές προϋποθέσεις αφορούν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα, την ειδικότητα και την ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης.

Ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα που προσδιορίζει εάν κάποιο όργανο μέτρησης είναι κατάλληλα κατασκευασμένο, είναι η αξιοπιστία του (reliability), η οποία εκφράζεται με τα εξής ερωτήματα: α) Η δοκιμασία αυτή μετρά με ακρίβεια και συνέπεια αυτό που προτίθεται να μετρήσει; β) Η πλειονότητα των τυχαίων παραγόντων στη ζωή ενός ατόμου μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα των μετρήσεων; Η ακριβής ερμηνεία των αποτελεσμάτων της δοκιμασίας μπορεί να γίνει μόνο εφόσον είναι γνωστή η αξιοπιστία του οργάνου μέτρησης. Εάν ο συντελεστής αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης δεν είναι γνωστός, τότε η βελτίωση ή η επιδείνωση της ποιότητας ζωής ενός αρρώστου μπορεί να αποδίδεται στη συγκεκριμένη θεραπευτική αντιμετώπιση, ενώ στην πραγματικότητα πιθανόν να οφείλεται σε τυχαίους παράγοντες.

Ο συντελεστής αξιοπιστίας υπολογίζεται με διάφορους τρόπους. Ο πλέον συνήθης είναι όταν δύο εκδόσεις του ίδιου οργάνου μέτρησης δίνονται σε ένα δείγμα του υπό μελέτη πληθυσμού παρόμοιας ηλικίας, φύλου, κοινωνικών χαρακτηριστικών και επιπέδου υγείας. Εάν τα αποτελέσματα είναι σχετικά ίδια, η δοκιμασία μέτρησης είναι αξιόπιστη. Η μέγιστη αξιοπιστία εκφράζεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ των επαναλαμβανόμενων μετρήσεων να ανέρχεται στο 1,00. Συνήθως, ένα καλό όργανο μέτρησης έχει δείκτη αξιοπιστίας που κυμαίνεται μεταξύ 0,70 και 0,90. Ένας άλλος έλεγχος για το επίπεδο αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης είναι η διεύρυνση του συστηματικού σφάλματος μιας μέτρησης. Το συστηματικό σφάλμα εκφράζει την εκτίμηση του εύρους της μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων της μέτρησης, όταν οι ίδιοι οι άρρωστοι υφίσταται την επαναλαμβανόμενη δοκιμασία μέτρησης.

Όμως, ένα όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής δεν είναι επαρκές μόνον ως προς την αξιοπιστία του. Το γεγονός ότι μετρά αξιόπιστα αυτό που υποτίθεται ότι μετρά, δεν αποτελεί ικανή και αναγκαία συνθήκη για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Αυτό που έχει επίσης ιδιαίτερη σημασία είναι το τι είναι αυτό που μετρά και αν αυτό που μετρά είναι πραγματικά αυτό που προτίθεται να μετρήσει. Ο έλεγχος, επομένως, της εγκυρότητας (validity) ακολουθεί μετά τον έλεγχο της αξιοπιστίας και θεωρείται πιο σημαντικός από

αυτόν. Εάν ένα όργανο μέτρησης δεν είναι ιδιαίτερα αξιόπιστο, τότε η εγκυρότητα του θα είναι αντίστοιχα χαμηλή. Αντίθετα, ένα έγκυρο όργανο μέτρησης θα είναι εξ ορισμού αξιόπιστο, καθώς ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης δεν είναι υποχρεωτικά και έγκυρο.

Ιδιαίτερα, επομένως, χρήσιμο και αναγκαίο είναι, πριν χρησιμοποιηθεί ένα όργανο μέτρησης, να ληφθούν πληροφορίες για την εγκυρότητα του, παρόλο που αυτό συχνά αγνοείται. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η εγκυρότητα είναι πιο δύσκολο να εκτιμηθεί σε σχέση με την αξιοπιστία. Ο έλεγχος της εγκυρότητας ενός οργάνου μέτρησης απαιτεί, συνήθως, εκτεταμένες αναλύσεις διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των μετρήσεων.

Η εγκυρότητα διακρίνεται σε τέσσερις τύπους, οι οποίοι συνθέτουν την εικόνα της εγκυρότητας ενός οργάνου: α) εγκυρότητα έκφρασης (face validity), β) εγκυρότητα περιεχομένου (content validity), γ) εγκυρότητα σχετιζόμενη με κριτήριο (criterion validity) και δομική εγκυρότητα (construct validity).

Η εγκυρότητα έκφρασης εξετάζει εάν τα θέματα μιας δοκιμασίας αφορούν θέματα που σχετίζονται άμεσα με τον σκοπό της δοκιμασίας (π.χ εκτίμηση της ποιότητας ζωής). Η εγκυρότητα περιεχομένου αναφέρεται στο εάν τα βασικά και σημαντικά θέματα που αφορούν το σκοπό της δοκιμασίας έχουν συμπεριληφθεί στην κατασκευή του οργάνου μέτρησης. Ο συνηθέστερος τρόπος για τον προσδιορισμό των θεμάτων αυτών είναι η συνέντευξη με εντελώς ανοικτές ερωτήσεις. Τα θέματα που αναφέρονται συνηθέστερα στη διάρκεια των συνεντεύξεων αυτών θα πρέπει να συμπεριληφθούν στο ερωτηματολόγιο. Η σχετιζόμενη με κριτήριο εγκυρότητα εξετάζει εάν ένα όργανο μέτρησης έχει σχεδιαστεί να παρέχει μια μέτρηση σε σχέση με κάποιο εξωτερικό κριτήριο. Η συσχέτιση της βαθμολογίας που δίνει το συγκεκριμένο όργανο μέτρησης με τη βαθμολογία κάποιας άλλης μεταβλητής – κριτηρίου αποδίδει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με κριτήριο εγκυρότητας. Η δυσκολία στην εκτίμηση αυτή είναι η ύπαρξη ενός αξιόπιστου και έγκυρου κριτηρίου. Στο βαθμό που εξασφαλίζεται ένα παρόμοιο κριτήριο, η εγκυρότητα αυτή εύκολα εκτιμάται. Από τη συσχέτιση αυτή προκύπτει ο συντελεστής εγκυρότητας, ο οποίος κυμαίνεται συνήθως πολύ χαμηλότερα από το συντελεστή αξιοπιστίας. Η δομική εγκυρότητα αφορά τον έλεγχο ύπαρξης συσχέτισης ενός θέματος, ενός χαρακτηριστικού, μιας κατηγορίας ή μιας δομής με άλλα θέματα ή χαρακτηριστικά ή δομές. Επειδή τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά, για να εκτιμηθούν, έχουν ανάγκη από κάποια θεωρία ή από κάποια εμπειρικά στοιχεία, καθώς δεν είναι δυνατό να εκτιμηθούν με αντικειμενικά κριτήρια, πρέπει να υπάρχει εξακρίβωση ότι το όργανο μέτρησης μετρά πραγματικά αυτό το χαρακτηριστικό ή αυτή τη δομή, βάσει του θεωρητικού πλαισίου που χρησιμοποιείται. Αυτό επιτυγχάνεται με τον έλεγχο της ικανότητας της δομής του οργάνου μέτρησης να διακρίνει και να καταγράφει διαφοροποιήσεις μεταξύ

δύο ομάδων του πληθυσμού, που είναι γνωστό ότι διαφέρουν μεταξύ τους με έναν ιδιαίτερο και συγκεκριμένο τρόπο (τεχνική γνωστών ομάδων, known groups technique). Εάν πραγματικά το όργανο μέτρησης χαρακτηρίζεται από δομική εγκυρότητα, τότε θα πρέπει να αποτυπώνονται κάποιες διαφορές στα αποτελέσματα μέτρησης μεταξύ των ομάδων. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιείται συνήθως για τον έλεγχο της δομικής εγκυρότητας είναι η παραγοντική ανάλυση (factor analysis). Κάθε ενιαίο χαρακτηριστικό εντάσσεται σε μια ομάδα σχετιζόμενων μεταβλητών, που ονομάζεται παράγοντας.

Η ειδικότητα (specificity) και η ευαισθησία (sensitivity) αποτελούν δύο επιπλέον κριτήρια, που δηλώνουν εάν κάποιο όργανο μέτρησης έχει κατασκευαστεί κατάλληλα και σύμφωνα με τους στόχους της έρευνας. Η ειδικότητα αναφέρεται στη δυνατότητα ενός οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής να προσδιορίζει σωστά διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών. Ένα όργανο μέτρησης με καλή ειδικότητα θα πρέπει να είναι σε θέση να διακρίνει μεταξύ των ατόμων εκείνων, π.χ., με καλή ποιότητα ζωής έναντι εκείνων με κακή ποιότητα ζωής, διαφορετικών ομάδων πληθυσμού έρευνας.

Η ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης εκφράζει την ακρίβεια της μέτρησης, με την έννοια ότι δε διαφεύγουν τυχόν αλλαγές ή διαφοροποιήσεις που οφείλονται σε παράγοντες όπως η εξέλιξη της νόσου, η επιδείνωση της υγείας, η ψυχολογική εξάρτηση από τη νόσο κ.α.

3.1.2 ΟΡΓΑΝΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

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

I. Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofsky (Karnofsky Performance Index, KPI)

Ο δείκτης λειτουργικότητας Karnofski¹⁰ επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας. Η εκτίμηση γίνεται από τον ιατρό ή άλλους επαγγελματίες υγείας. Δεν αναφέρεται καθόλου στην εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του αρρώστου. Σε μια προστασία κλίμακα από το 0 έως το 100 έχουν

κατηγοριοποιηθεί 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας, με ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Η βαθμολογία τίθεται από τον ιατρό, όπου το 100% αντιπροσωπεύει τη φυσική σωματική λειτουργία χωρίς περιορισμούς ή χωρίς την εμφάνιση κάποιας νόσου και το 0% το θάνατο. Ένας άρρωστος με χαμηλή επι τοις εκατό βαθμολογία υποτίθεται ότι έχει κακή ποιότητα ζωής, σε αντίθεση με έναν άρρωστο με υψηλή βαθμολογία, που θεωρείται ότι έχει καλή ποιότητα ζωής. Το όργανο αυτό μέτρησης, παρόλο που συναντάται πολύ συχνά στην ιατρική βιβλιογραφία, εντούτοις αποφέρει μια πολύ αδρή εκτίμηση της ποιότητας ζωής¹¹, δεδομένου ότι δεν είχε σχεδιαστεί ως όργανο μέτρησης της.

II. Δείκτης Λειτουργικότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO Performance Status)

Παρόμοιο δείκτη λειτουργικότητας με το Δείκτη Karnofsky δημιούργησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας¹². Σε μια 5βαθμη κλίμακα, από 0 έως 4, κατατάσσονται 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας. Η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει την κατάσταση του αρρώστου που είναι ικανός να κάνει όλες τις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς, ενώ στη βαθμίδα 4 ο άρρωστος είναι εντελώς ανίκανος να κάνει οτιδήποτε ή να φροντίσει τον εαυτό του. Όπως και με τον προηγούμενο δείκτη, η αξιολόγηση γίνεται από τον ιατρό και ο ανωτέρω δείκτης δεν αναφέρεται σε καμιά ψυχοκοινωνική διάσταση.

III. Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (Katz Index of Activities of Daily Living)

Ο Δείκτης Katz¹³ δημιουργήθηκε αρχικά για να εκτιμήσει τη λειτουργική κατάσταση ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Η εκτίμηση γίνεται από ιατρούς ή νοσηλευτές σύμφωνα με 6 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 θεωρείται ότι έχει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία για τους συγκεκριμένους αρρώστους, αλλά δεν είναι ιδιαίτερα κατάλληλος να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.

IV. Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (Spitzer Quality of Life Index)

Δείκτης Spitzer¹⁴ σχεδιάστηκε αρχικά για να χρησιμοποιηθεί ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής καρκινοπαθών, αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Η

εκτίμηση προσανατολίζεται σε πέντε βασικούς τομείς: α) δραστηριότητες, β) καθημερινή ζωή, γ) αντίληψη της υγείας, δ) κοινωνική υποστήριξη και ε) άποψη για τη ζωή. Σε κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς, ο άρρωστος είτε αυτοβαθμολογείται, είτε βαθμολογείται από τον ιατρό σε μια κλίμακα 3 βαθμίδων , από το 0 μέχρι το 2. Από τους σχεδιαστές του έχουν αναφερθεί καλές συσχετίσεις μεταξύ των δύο τύπων βαθμολόγησης, καθώς και ότι ο δείκτης αυτός παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφόρων ομάδων αρρώστων, όπως και μεταξύ διαφόρων επιπέδων μιας αρρώστιας. Η απλότητα και η ταχύτητα στη συμπλήρωση του τον καθιστούν ιδανικό για τη χρήση από πολυάσχολους ιατρούς ή νοσηλευτές που δε διαθέτουν ικανό χρόνο.

V. Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (McGill Pain Questionnaire)

Οι Melzack και Torgeston¹⁵ κατασκεύασαν το 1971 ένα όργανο μέτρησης με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα για τη μέτρηση του πόνου. Ο πόνος, ως γνωστό, επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής ενός αρρώστου και χωρίς αμφιβολία η μέτρηση του αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο για την εκτίμηση της. Το ερωτηματολόγιο για τον πόνο συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν πώς ένας άρρωστος αισθάνεται τον πόνο. Το ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο χρησιμοποιεί ευρέως στην κλινική έρευνα σε διάφορες κατηγορίες ασθενών.

VI. Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile)

Η Επισκόπηση της Υγείας του Nottingham, δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen¹⁶ το 1980, για να μελετηθούν τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως όργανο μέτρησης. Αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναφέρονται 38 καταστάσεις, που ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια – ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση, σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος συνίσταται από επτά τομείς της καθημερινής ζωής: αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου, ενδιαφέροντα. Σε κάθε ερώτηση υπάρχει η απάντηση ναι ή όχι και με βάση έναν ειδικό συντελεστή βαρύτητας για κάθε ερώτηση υπολογίζεται η τελική βαθμολογία. Υψηλή βαθμολογία εκφράζει την ύπαρξη έντονων προβλημάτων στον άρρωστο. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς, καταγράφοντας καλή εγκυρότητα διάκρισης μεταξύ υγιών και ασθενών και καλή

ευαισθησία¹⁷. Ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής παρουσιάζει το μειονέκτημα ότι διερευνά μόνο τα προβλήματα υγείας (αρνητικές πλευρές της υγείας), καθώς δεν περιλαμβάνει θετικές διαστάσεις της υγείας. Η χαμηλή ή μηδενική βαθμολογία δε σημαίνει αφεαυτής καλή ποιότητα ζωής, λόγω της μη καταγραφής προβλημάτων. Εντούτοις, έχει καθιερωθεί ευρέως ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής.

VII. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire)

Το ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg το 1972¹⁸ και κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων: η πρώτη με 28, η δεύτερη με 30 και η Τρίτη με 60 ερωτήσεις. Οι 28 ερωτήσεις της πρώτης έκδοσης κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες, που αφορούν: α) την κατάθλιψη, β) το άγχος, γ) την κοινωνική λειτουργία και δ) τα σωματικά συμπτώματα. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους, όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το μειονέκτημα του είναι ότι ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

VIII. Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (Psychological Adjustment to Illness Scale)

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια κατασκευάστηκε το 1978 από τους Morrow et al¹⁹. Η προσαρμογή στην αρρώστια και στη θεραπεία της είναι κοινά αποδεκτό ότι επηρεάζει σημαντικά πολλές διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν την Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής αφορούν 7 κύριους τομείς της ποιότητας ζωής: α) φροντίδα υγείας (οι συμπεριφορές και οι προσδοκίες έναντι του ιατρού και της θεραπείας, β) επαγγελματικό – εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και προσαρμογή στην εργασία), γ) οικιακό περιβάλλον (η επίδραση της αρρώστιας στα οικονομικά της οικογένειας και στην επικοινωνία), δ) σεξουαλικές σχέσεις (η επιρροή της αρρώστιας στη συχνότητα και ικανοποίηση της σεξουαλικής δραστηριότητας), ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την αρρώστια στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος), στ) κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος στις κοινωνικές δραστηριότητες) και ζ) ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη κ.α). Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μια 4βαθμη κλίμακα. Η τελική βαθμολογία μπορεί να συγκριθεί με διαθέσιμες προτυποποιημένες βαθμολογίες. Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην

Αρρώστια μπορεί είτε να χρησιμοποιηθεί από εκπαιδευμένους ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς με ημιδομημένες συνεντεύξεις προς τους ασθενείς, είτε να αυτοσυμπληρωθεί από τους ίδιους τους ασθενείς. Εφαρμόζεται σε διάφορες κατηγορίες χρόνιων αρρώστων (π.χ καρδιοπαθείς νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς κ.α) και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

ΙΧ. Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας (Sickness Impact Profile)

Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Υγείας έχει δημιουργηθεί το 1976 από τους Bergner et al⁴ και αποτελεί ένα από τα πλέον γνωστά και συνηθέστερα χρησιμοποιούμενα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής. Συνίσταται από 136 ερωτήσεις που αφορούν 12 υποκατηγορίες, οι οποίες συνθέτουν δυο τελικές ανεξάρτητες κατηγορίες: α) της σωματικής λειτουργίας και β) της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Οι 136 ερωτήσεις έχουν επιλεγεί από μια δεξαμενή 312 θεμάτων, που αφορούν την επίδραση της αρρώστιας στη συμπεριφορά και λειτουργία ενός ατόμου. Οι απαντήσεις σε κάθε ερώτηση σημειώνονται με Ναι ή Όχι και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες, σύμφωνα με τους οποίους έχει ληφθεί υπόψη η ειδική βαρύτητα κάθε ερώτησης. Ο προσδιορισμός της ειδικής αυτής βαρύτητας είναι προϊόν της συνεργασίας 25 επαγγελματιών υγείας και άλλων επιστημόνων, όπως και αρρώστων. Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφραστεί είτε ως συνολική είτε ως βαθμολογία στις 2 κύριες κατηγορίες. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων και συνεχώς βελτιώνεται, υφιστάμενο εκτεταμένους ελέγχους και δοκιμασίες, που αφορούν το περιεχόμενο, τη μεθοδολογία, τη βαθμολογία, ή τη στατιστική του επεξεργασία. Το μειονέκτημα του είναι ότι, λόγω μεγέθους, καθίσταται μάλλον χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

Χ. Επισκόπηση της Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey)

Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware⁷, προκειμένου να επιτευχθούν οι ψυχομετρικές εκείνες προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας, που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας. Οι 36 ερωτήσεις προέρχονται από μια πηγή 149 ερωτήσεων, που συνέλεξαν, επεξεργάστηκαν και τελικώς επέλεξαν οι ερευνητές της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων (Medical Outcomes Study, MOS). Η πηγή αυτή

σχηματίστηκε μετά από αξιολόγηση των διαφόρων οργάνων μέτρησης που χρησιμοποιούνται τα τελευταία 20 χρόνια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μία: α) σωματική λειτουργικότητα, β) ρόλος σωματικός, γ) σωματικός πόνος, δ) γενική υγεία, ε) ζωτικότητα, στ) κοινωνική λειτουργικότητα, ζ) ρόλος συναισθηματικός και η) ψυχική υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 είναι κατάλληλη για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, ή τηλεφωνικά, για άτομα ηλικίας 14 ετών και άνω. Το SF-36 είναι έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού των ΗΠΑ και της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο συνήθης χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 5 έως 10 min. Διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Υπάρχουν επίσης διαθέσιμες βαθμολογίες, που καθιστούν δυνατή τη σύγκριση των αποτελεσμάτων μέτρησης στις διάφορες εφαρμογές του SF-36. Η ευρεία χρήση του SF-36 σε μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ποιότητα ζωής και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διαφόρων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων.

XI. Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol)

Η Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol) αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας 1980 από Ευρωπαίους ερευνητές και σήμερα αποτελεί ένα από τα περισσότερο διαδεδομένα όργανα που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Έχει πέντε βασικές διαστάσεις που μετρούν την ποιότητα ζωής: α) κινητικότητα, β) αυτοεξυπηρέτηση, γ) συνήθειες δραστηριότητες, δ) πόνος και ε) άγχος – κατάθλιψη, κάθε διάσταση διακρίνεται σε τρία επίπεδα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα από τα πλέον έγκυρα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, τόσο σε φυσιολογικό πληθυσμό, όσο και σε ειδικότερα δείγματα πληθυσμού που αναφέρονται σε ειδικές νόσους. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί και έχει σταθεροποιηθεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

XII. Επισκόπηση της Υγείας EQ-15D

Η Επισκόπηση Υγείας EQ-15D προσομοιάζει με τη φιλοσοφία του EQ-5D, με τη μόνη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι διαστάσεις αυτές είναι: 1) κινητικότητα, 2) όραση, 3) ακοή, 4) αναπνοή, 5) ύπνος, 6) φαγητό, 7) ομιλία, 8) αφόδευση, 9) συνήθειες δραστηριότητες, 10) νοητικές λειτουργίες, 11) δυσφορία και συμπτώματα, 12)

κατάθλιψη, 13) εξάντληση, 14) ζωτικότητα, 15) σεξουαλική δραστηριότητα. Κάθε μια διάσταση αξιολογείται σε πέντε επίπεδα. Στην Ελλάδα, έχει μεταφραστεί και έχει σταθμιστεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Το όργανο που χρησιμοποιήθηκε για να μετρήσει την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών στην παρούσα εργασία είναι η Επισκόπηση της Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey). Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware⁷, προκειμένου να επιτευχθούν οι ψυχομετρικές εκείνες προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας, που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας. Οι 36 ερωτήσεις προέρχονται από μια πηγή 149 ερωτήσεων, που συνέλεξαν, επεξεργάστηκαν και τελικώς επέλεξαν οι ερευνητές της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων (Medical Outcomes Study, MOS). Η πηγή αυτή σχηματίστηκε μετά από αξιολόγηση των διαφόρων οργάνων μέτρησης που χρησιμοποιούνται τα τελευταία 20 χρόνια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μία: α) σωματική λειτουργικότητα, β) ρόλος σωματικός, γ) σωματικός πόνος, δ) γενική υγεία, ε) ζωτικότητα, στ) κοινωνική λειτουργικότητα, ζ) ρόλος συναισθηματικός και η) ψυχική υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 είναι κατάλληλη για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, ή τηλεφωνικά, για άτομα ηλικίας 14 ετών και άνω. Το SF-36 είναι έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού των ΗΠΑ και της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο συνήθης χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 5 έως 10 min. Διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Υπάρχουν επίσης διαθέσιμες βαθμολογίες, που καθιστούν δυνατή τη σύγκριση των αποτελεσμάτων μέτρησης στις διάφορες εφαρμογές του SF-36. Η ευρεία χρήση του SF-36 σε μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ποιότητα ζωής και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διαφόρων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

3.2 ΜΕΘΟΔΟΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

3.2.1 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών παγκοσμίως οι προσπάθειες όλων των οργανισμών για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών εστιάστηκαν στις εκτιμήσεις των καταναλωτών για τα αγαθά και τις υπηρεσίες. Έχοντας ως στόχο τον έλεγχο της ποιότητας των υπηρεσιών, υιοθετήθηκαν οι θεωρίες βελτίωσης της ποιότητας των Deming (1986) και Juran (1988). Μια βασική συστατική αρχή των θεωριών αυτών είναι ότι οι προμηθευτές ενός αγαθού ή μιας υπηρεσίας πρέπει να ανατροφοδοτούν τα προγράμματα τους με κρίσεις των καταναλωτών, με στόχο να εντοπίσουν κάποιες ελλείψεις και να προχωρήσουν στην οργάνωση προγραμμάτων βελτίωσης.

Τα τελευταία χρόνια η ικανοποίηση του ασθενή έχει προστεθεί στη λίστα των ποιοτικών δεικτών. Η μέτρηση της ικανοποίησης του ασθενή αποτελεί σημαντικό δείκτη αξιολόγησης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών (Cleary 1997, 2003). Κάθε ασθενής μεμονωμένα μπορεί να δώσει πολύτιμες πληροφορίες, σχετικά με το προσωπικό, τις υπηρεσίες οι οποίες δε γίνονται εύκολα αντιληπτές στα μέλη της διοίκησης. Ο ασθενής τις περισσότερες φορές βρίσκει τις προβληματικές περιοχές τις οποίες το μάνατζμεντ δεν έχει αγγίξει, συμβάλλοντας έτσι στην υψηλότερη ποιότητα φροντίδας (Παπανικολάου, 2007).

Η ικανοποίηση των ασθενών έχει προσδιοριστεί ως μια μεταβλητή η οποία επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της φροντίδας, καθώς επίσης και τη συνεργασία μεταξύ των προσώπων που παρέχουν τη φροντίδα υγείας. Επηρεάζει επίσης την πρόσβαση (Κυριόπουλος 2000) και τη χρήση των υπηρεσιών της υγείας και αποκτά ως εκ τούτου σπουδαία σημασία για το σχεδιασμό και τη χάραξη της πολιτικής υγείας. Η εκτίμηση της ικανοποίησης του ασθενούς μπορεί να ενισχύσει το ηθικό των εργαζομένων, να διακρίνει διαφορετικά επίπεδα εκτέλεσης της εργασίας, να διευκολύνει τη διαδικασία αξιολόγησης των δραστηριοτήτων, να βελτιώσει την ποιότητα περίθαλψης και εάν χρησιμοποιηθεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό η μέτρηση της ικανοποίησης μπορεί να γίνει ένα ισχυρό εργαλείο οργανωτικής ανάπτυξης και στρατηγικής μάνατζμεντ για τους οργανισμούς της φροντίδας υγείας.

3.2.2 Η ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΤΩΝ ΚΑΤΑΝΑΛΩΤΩΝ ΑΠΟ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Τις τελευταίες δεκαετίες, στο σύνολο των βιομηχανικών χωρών έχει γίνει κατανοητή η σπουδαιότητα της μέτρησης της ικανοποίησης των χρηστών, η οποία μπορεί να θεωρηθεί ως ένα άμεσο και αξιόπιστο σύστημα ανατροφοδότησης για τους οργανισμούς υγείας, δεδομένου ότι παρέχει με ουσιαστικό και σαφή τρόπο την άποψη τους. Με αυτό τον τρόπο, η μέτρηση της ικανοποίησης επιτρέπει τον προσδιορισμό ενός συνολικού βαθμού επίδοσης για τον οργανισμό και επιπλέον οριοθετεί την πιθανή υπεροχή ή υστέρηση σε σχέση με αντίστοιχους φορείς (The World Health Report 2000).

Παρόλ ' αυτά συναντάμε δύσπιστο ιατρικό προσωπικό σχετικά με τη χρησιμότητα της μέτρησης της ικανοποίησης. Αυτό μπορεί, εν μέρει, να αντανακλά μια άποψη ότι ως δείκτης της ποιότητας φροντίδας υγείας, η ικανοποίηση αποτελεί ένα διοικητικό θέμα και όχι κάτι που ενδιαφέρει ή χρησιμεύει στους κλινικούς γιατρούς, οι οποίοι συχνά ενδιαφέρονται περισσότερο για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων θεραπείας από το πώς νιώθουν οι ασθενείς για το κόστος ή τη δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες, το παρκάρισμα και το φαγητό στο νοσοκομείο ή τις διαπροσωπικές τους σχέσεις με τους επαγγελματίες της φροντίδας υγείας. Είναι γνωστό ότι οι <<ικανοποιημένοι>> ή δυσαρεστημένοι ασθενείς συμπεριφέρονται διαφορετικά (Ferris 1992). Οι ικανοποιημένοι ασθενείς συνεργάζονται καλύτερα με τους θεραπευτές τους, συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες ιατρικής φροντίδας, διατηρούν μια σχέση με ένα συγκεκριμένο προμηθευτή, συμμετέχουν στη θεραπεία τους (Aharony, Strasser 1993, Carr – Hill 1992) αποκαλύπτοντας σημαντικές, ιατρικές πληροφορίες. Αντίθετα, οι δυσαρεστημένοι ασθενείς αμελούν να ζητήσουν φροντίδα όταν χρειάζεται, είτε αρνούνται να συμμορφωθούν με τον καθορισμένο τρόπο θεραπείας (Rivkin, Bush 1974). Υποστηρίζεται ότι τα αποτελέσματα, όπως η κατάσταση υγείας του ασθενή, η συχνότητα και η διάρκεια της νοσηλείας του και η συνέχιση της φροντίδας, επηρεάζονται από τη συμμόρφωση και την ικανοποίηση του ασθενή (Aharony, Strasser 1993). Επειδή λοιπόν η ικανοποίηση του ασθενή μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας αλλά και τα αποτελέσματα της θεραπείας του, οι πληροφορίες από τους ασθενείς μπορούν να έχουν άμεση σχέση και χρησιμότητα και για τους κλινικούς γιατρούς.

Η εκτίμηση λοιπόν της ικανοποίησης των ασθενών, συνιστά μείζον ζήτημα για τη λειτουργία ενός φορέα παροχής υπηρεσιών υγείας. Ένα ορθώς σχεδιασμένο, τεκμηριωμένο και αξιόπιστο πρόγραμμα με σκοπό την εκτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών: α) αποτελεί την πλέον αντικειμενική πληροφορία για την επιτυχημένη παροχή υπηρεσιών υγείας και βοηθά τη διοίκηση ενός οργανισμού υγείας, να βελτιώσει την ποιότητα των κλινικών (ιατρικών και νοσηλευτικών), των διοικητικών και άλλων υποστηρικτικών δραστηριοτήτων, β) συντελεί στην κατανόηση των αντιλήψεων του πελάτη και πιο συγκεκριμένα στον προσδιορισμό και την ανάλυση των αναγκών, των προσδοκιών και των επιθυμιών του, γ) μπορεί να ενδυναμώσει τη διοίκηση – διαχείριση, να διασφαλίσει την εισαγωγή καινοτομιών, δ) να ενισχύσει το ηθικό των εργαζομένων, ε) να τεκμηριώσει διαφορετικά επίπεδα εκτέλεσης της εργασίας, στ) να διευκολύνει τη διαδικασία αξιολόγησης των δραστηριοτήτων και γενικότερα να αποτελέσει ένα ισχυρό εργαλείο οργανωτικής ανάπτυξης και στρατηγικής διοίκησης για τους οργανισμούς υγείας (Παπανικολάου, 2007). Μπορεί να υποστηριχτεί ότι υψηλά επίπεδα ποιότητας της φροντίδας υγείας σημαίνουν και υψηλά επίπεδα ικανοποίησης.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η λέξη ικανοποίηση δεν εμφανίζεται καν σε πολλές μετρήσεις που θεωρούνται ότι αντικατοπτρίζουν αυτή την έννοια. Η έλλειψη σαφήνειας σχετικά με το νόημα της ικανοποίησης και της σχέσης της με άλλα μέτρα έχει παρουσιαστεί σε μια σημαντική αδυναμία σ' αυτό το τομέα της έρευνας (Abramowitz, Cote, Bery 1987, Fitzpatrick, Hopkins 1983, Locker, Dunt 1978, Sitzia, Wood 1997, Williams 1998). Είναι απαραίτητη η σαφήνεια σχετικά με το πώς τα μέτρα ικανοποίησης διαφέρουν, επειδή τα συμπεράσματα σχετικά με την ικανοποίηση ποικίλλουν ανάλογα με τα χαρακτηριστικά των μέτρων που χρησιμοποιούνται (Ross, Stewart, Sinacore 1995). Γι' αυτό το λόγο, η ικανοποίηση θα πρέπει να ερμηνεύεται με βάση ένα σύνολο μετρήσιμων παραμέτρων, οι οποίες θα σχετίζονται άμεσα με τις παρεχόμενες υπηρεσίες του οργανισμού, δηλαδή παράγοντες που το προσωπικό μπορεί να αντιληφθεί και να διαμορφώσει (De schamps & Nayak 1995).

Τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα μιας έρευνας μέτρησης της ικανοποίησης των πελατών συνοψίζονται στα εξής σημεία (Dutka 1995, Naumann & Giel 1995, Czamecki 1999): 1) Τα προγράμματα μέτρησης ικανοποίησης εφόσον αποτελούν συνεχείς και συστηματικές προσπάθειες του οργανισμού, βελτιώνουν την επικοινωνία με το σύνολο των πελατών.

2) Ο οργανισμός μπορεί να δει κατά πόσο οι υπηρεσίες του ανταποκρίνονται στις προσδοκίες των πελατών. Επιπρόσθετα, δίνεται η δυνατότητα να μελετηθεί κατά πόσο νέες ενέργειες προσπάθειες και προγράμματα έχουν αντίκτυπο στους πελάτες τους οργανισμού.

3) Εντοπίζονται οι κρίσιμες διαστάσεις της ικανοποίησης οι οποίες θα πρέπει να βελτιωθούν καθώς και οι τρόποι με τους οποίους θα επιτευχθεί η βελτίωση αυτή.

4) Προσδιορίζονται τα σημαντικότερα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα του οργανισμού σε σχέση με τον ανταγωνισμό, σύμφωνα με τις απόψεις και τις αντιλήψεις των πελατών.

5) Δίνεται ένα κίνητρο στο προσωπικό του οργανισμού να αυξήσει την παραγωγικότητα του, δεδομένου ότι οι προσπάθειες βελτίωσης των υπηρεσιών που προσφέρονται αξιολογούνται από τους ίδιους τους πελάτες.

Η επιλεγμένη παροχή υπηρεσιών υγείας τοποθετεί τον χρήστη υπηρεσιών υγείας στο επίκεντρο της οργανωμένης στρατηγικής. Ο καλύτερος τρόπος για να κρατηθεί ο χρήστης σε αυτή την πρώτη θέση είναι η μέτρηση της παρεχόμενης φροντίδας υγείας.

3.2.2.1 ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΧΡΗΣΤΩΝ

Έρευνες από τους Parasuraman, Zeithaml και Berry (1988), έχουν δείξει ότι ανεξάρτητα από τον τύπο της υπηρεσίας οι καταναλωτές χρησιμοποιούν παρόμοια βασικά κριτήρια στην αξιολόγηση των υπηρεσιών. Τα κριτήρια αντιστοιχούν σε 10 κατηγορίες – κλειδιά οι οποίες αποτελούν τους καθοριστικούς παράγοντες ποιότητας υπηρεσιών που είναι οι ακόλουθοι:

1) Αξιοπιστία (Reliability): σταθερότητα φροντίδας, συνέπεια εκτέλεσης και διάρκεια στην παροχή υπηρεσιών.

2) Ανταπόκριση (Responsiveness): προθυμία, ετοιμότητα των εργαζομένων να εξυπηρετήσουν το χρήστη.

3) Ικανότητα (Competence): επαρκή προσόντα – δεξιότητες των εργαζομένων για να εκτελέσουν την υπηρεσία.

- 4) Πρόσβαση (Access): πόσο εύκολο είναι να έρθει ο χρήστης σε επαφή ή να εισχωρήσει στην υπηρεσία.
- 5) Ευγένεια (Courtesy): φιλικότητα και προσανατολισμός του προσωπικού στην εξυπηρέτηση του χρήστη.
- 6) Επικοινωνία (Communication): τρόποι πληροφόρησης του χρήστη με εύληπτη ορολογία και ενδιαφέρον για τις ανησυχίες του.
- 7) Επαγγελματική πίστη (Credibility): εμπιστοσύνη, ειλικρίνεια και καλή φήμη του προσωπικού.
- 8) Ασφάλεια (security): σωματική ασφάλεια, όχι ρίσκο ή αμφιβολίες, εχεμύθια.
- 9) Κατανόηση (Understanding): σκληρή δουλειά από τους εργαζόμενους προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες και ανησυχίες του χρήστη καθώς και απόδειξη της κατανόησης στην πράξη.
- 10) Φυσικά χαρακτηριστικά (Physical tangibles): ευχάριστο περιβάλλον εργασίας, καλή εμφάνιση εργαζομένων και άλλων προμηθευτών.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο παράγοντας κόστος υπηρεσίας καταλαμβάνει συνήθως πολύ χαμηλότερη θέση στην ανωτέρω ιεράρχιση των προτεραιοτήτων.

Κάθε παρέκκλιση από την κάλυψη όλων αυτών των προσδοκιών δημιουργεί την αίσθηση κακής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.

3.2.3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ

Η μέτρηση της ικανοποίησης των πελατών είναι η μέτρηση της κρίσης. Η συλλογή των περισσότερων και καλύτερων πληροφοριών, αποτελεί τη βασική εισροή η οποία κατάλληλα επεξεργαζόμενη διευκολύνει τη λήψη ορθότερων αποφάσεων οι οποίες χαρακτηρίζονται από χαμηλό βαθμό αβεβαιότητας και κινδύνου (Παπανικολάου Β., 2007). Η

έρευνα βέβαια δεν είναι <<πανάκεια>>. Κάθε τι στον κόσμο μας είναι σχετικό και κινείται μέσα σε ορισμένα όρια. Τα όρια μιας έρευνας μπορούν να διακριθούν σε α) χρονικά όρια, β) επιστημονικές μεθόδους και τεχνικές, γ) σκοπούς. Όσον αφορά το χρονικά όρια, κάθε έρευνα για να υλοποιηθεί απαιτεί χρόνο ο οποίος είναι ανάλογος με το εύρος, την οργάνωση, τις απαιτήσεις της κλπ.

Η επιλογή, το σχέδιο και τα αποτελέσματα της διαδικασίας της έρευνας βασίζονται στην επιλογή των κατάλληλων δεικτών, γι' αυτό που πρόκειται να μετρήσει. Οι δείκτες χρησιμοποιούνται για να μετρήσουν μια συγκεκριμένη ιδιότητα ή δραστηριότητα. Οι δείκτες οι οποίοι χρησιμοποιούνται για να μετρήσουν την ικανοποίηση των πελατών χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: Δομή, Διαδικασία, και Αποτέλεσμα (Donabedian 1982). Τα δομικά στοιχεία περιλαμβάνουν εισροές όπως εξοπλισμό, προσωπικό, κτήρια και τη φυσική διάταξη ενός οργανισμού. Τα στοιχεία διαδικασιών είναι οι δραστηριότητες τις οποίες αναλαμβάνουν οι άνθρωποι εντός του οργανισμού για να μετατρέψουν τα δομικά στοιχεία ή τις εισροές σε αποτελέσματα. Ένα παράδειγμα διαδικασιών περιλαμβάνει ένα νοσηλευτή ο οποίος διανέμει φάρμακα ή μεταφέρει τους ασθενείς από τον ένα χώρο του νοσοκομείου στον άλλο. Τα στοιχεία αποτελεσμάτων αποτελούν το αποτέλεσμα της δομής και της διαδικασίας και περιλαμβάνουν διάφορους δείκτες π.χ θνησιμότητας, νοσηρότητας των ασθενών.

Οι πιο συχνές μέθοδοι για συλλογή πληροφοριών των ασθενών είναι: ομάδες εστίασης, ημιδομημένες συνεντεύξεις, δομημένες συνεντεύξεις, ανοιχτές συνεντεύξεις, τηλεφωνικές/ταχυδρομικές έρευνες, παρατήρηση συμμετεχόντων, άμεση παρατήρηση, αυτοδιαχειριζόμενο ερωτηματολόγιο, συνεντεύξεις κρίσιμων περιστατικών, ανάλυση περιεχομένου (γράμματα παραπόνων ή επαίνων). Κάθε σοβαρή προσπάθεια για τη συστηματική αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών απαιτεί έναν αλληλεπιδραστικό συνδυασμό αυτών των διαφόρων μεθόδων. Για παράδειγμα οι ομάδες εστίασης και η άμεση παρατήρηση προσφέρουν μια ευκαιρία για τον προσδιορισμό των ζητημάτων, βάσει των οποίων θα σχεδιαστούν ερωτηματολόγια και δομικές συνεντεύξεις, οι οποίες με τη σειρά τους προσφέρουν πληροφορίες για περαιτέρω συζητήσεις των ομάδων εστίασης.

Οι ποσοτικές μετρήσεις είναι αυτές που προτιμούνται πιο συχνά. Αυτή η μέθοδος ακολουθήθηκε στην παρούσα εργασία. Η ποσοτική μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών ορίζεται ως η μέτρηση των ερεθισμάτων, των κρίσεων αξιών και των αντιδράσεων των ασθενών στην εμπειρία της φροντίδας υγείας τους μέσω αριθμητικών παραστάσεων. Είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη μέθοδος για τη μέτρηση της ικανοποίησης. Με τις ποσοτικές

μεθοδολογίες, μια ερευνητική ερώτηση τίθεται τυπικά στους ασθενείς οι οποίοι έχουν πάρει εξιτήριο και έπειτα τους δίνεται μια κλίμακα, στην οποία μπορούν να υποδείξουν τις απαντήσεις τους. Η κλίμακα κυμαίνεται από το αρνητικό προς στο θετικό, από την έντονη διαφωνία στην έντονη συμφωνία ή από τη μέγιστη ικανοποίηση στη μέγιστη δυσαρέσκεια. Οι αριθμητικές αξίες αποδίδονται σε κάθε σημείο της κλίμακας. Για παράδειγμα, το εξαιρετικά μπορεί να λάβει το αριθμητικό ισοδύναμο 5, το καλά μπορεί να είναι ισοδύναμο του 4, το μεσαία θα ισοδυναμεί με 3, το μέτρια θα ισοδυναμεί με το 2 και το ανεπαρκώς θα ισοδυναμεί με το 1.

Συνηθισμένα παραδείγματα διεξαγωγής ποσοτικών ερευνών ικανοποίησης είναι: α) προσωπικές συνεντεύξεις, β) ταχυδρομικές έρευνες, γ) τηλεφωνικές έρευνες.

3.2.3.1 ΠΟΣΟΤΙΚΕΣ – ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ

A) Ποσοτικές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων

Η ποσοτική μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών ορίζεται ως η μέτρηση των ερεθισμάτων, των κρίσεων αξιών και των αντιδράσεων των ασθενών στην εμπειρία της φροντίδας υγείας τους μέσω αριθμητικών παραστάσεων. Είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη μέθοδος για τη μέτρηση της ικανοποίησης. Με τις ποσοτικές μεθοδολογίες, μια ερευνητική ερώτηση τίθεται τυπικά στους ασθενείς οι οποίοι έχουν πάρει εξιτήριο και έπειτα τους δίνεται μια κλίμακα, στην οποία μπορούν να υποδείξουν τις απαντήσεις τους. Η κλίμακα κυμαίνεται από το αρνητικό προς στο θετικό, από την έντονη διαφωνία στην έντονη συμφωνία ή από τη μέγιστη ικανοποίηση στη μέγιστη δυσαρέσκεια. Οι αριθμητικές αξίες αποδίδονται σε κάθε σημείο της κλίμακας. Για παράδειγμα, το εξαιρετικά μπορεί να λάβει το αριθμητικό ισοδύναμο 5, το καλά μπορεί να είναι ισοδύναμο του 4, το μεσαία θα ισοδυναμεί με 3, το μέτρια θα ισοδυναμεί με το 2 και το ανεπαρκώς θα ισοδυναμεί με το 1.

Συνηθισμένα παραδείγματα διεξαγωγής ποσοτικών ερευνών ικανοποίησης είναι: α) προσωπικές συνεντεύξεις, β) ταχυδρομικές έρευνες, γ) τηλεφωνικές έρευνες.

B) Ποιοτικές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων

Στην ποιοτική μέτρηση, ο ερευνητής συλλέγει πληροφορίες ζητώντας από τους ασθενείς να διατυπώσουν γραπτά ή να εκφράσουν προφορικά (όπως σε συνεντεύξεις και ομάδες εστίασης) την άποψη τους για τα ερεθίσματα τις κρίσεις αξιών τους και τις αντιδράσεις τους σε αυτές. Τα είδη των ερωτήσεων που εξάγουν ποιοτικά δεδομένα ποικίλλουν. Μπορεί να ζητηθεί για παράδειγμα από τους ασθενείς να γράψουν για τις εντυπώσεις τους σχετικά με το πόσο καλά ή το πόσο ανεπαρκώς επικοινωνήσε μαζί τους το ιατρικό προσωπικό. Σε άλλες περιπτώσεις, μπορεί να ζητηθεί από τους ασθενείς να προσδιορίσουν δύο εκφάνσεις της παραμονής τους, οι οποίες τους άρεσαν περισσότερο και δύο λιγότερο. Πολλές έρευνες αφήνουν χώρο στο τέλος για γενικά σχόλια.

Ένα βασικό ζήτημα σχετικά με τις ποιοτικές μεθόδους είναι η ανάλυση αυτών των γραπτών ή προφορικών σχολίων. Μπορούν να αναπτυχθούν μηχανισμοί σύνθεσης και συστηματικής κωδικοποίησης για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων, οι οποίοι επιτρέπουν την κατηγοριοποίηση και την επακόλουθη ταξινόμηση.

Συχνά τα ποιοτικά δεδομένα μπορεί να είναι πιο χρήσιμα από τα ποσοτικά δεδομένα. Υπάρχουν μερικοί λόγοι για αυτό: α) οι ασθενείς μπορεί να νιώθουν λιγότερο δεσμευμένοι όταν δεν περιορίζονται σε μια μορφή πολλαπλών επιλογών. Τα στοιχεία της ποσοτικής έρευνας μπορεί να μη διατυπώνονται με τρόπους, τους οποίους κατανοεί ο ασθενής και με τους οποίους μπορεί να ταυτιστεί. Επιπλέον, οι περιορισμοί οι οποίοι επιβάλλονται από οποιαδήποτε ποσοτική κλίμακα απάντησης μπορεί να αποτυγχάνουν να αντιπροσωπεύσουν το βάθος και την ένταση της εμπειρίας από τη φροντίδα υγείας ατομικά ενός ασθενή. Τα ποιοτικά σχόλια συχνά επιτρέπουν στους ασθενείς να πουν ακριβώς αυτό που νιώθουν με δικά τους λόγια. Οι ασθενείς μπορεί να είναι πρόθυμοι να προσφέρουν αρνητική ανατροφοδότηση μέσω των δικών τους ποιοτικών σχολίων. Πολλές φορές έχουμε διαβάσει έρευνες ασθενών, όπου ο ασθενής υποδεικνύει ποσοτικά υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την εμπειρία του και ωστόσο, τα ποιοτικά σχόλια του ίδιου ασθενή απευθύνονται σε πολλές περιοχές, από τις οποίες ο ασθενής ήταν παράλληλα δυσαρεστημένος. Αυτή η κατάσταση μπορεί να προκύψει επειδή οι ερωτήσεις της ποιοτικής έρευνας επιτρέπουν στους ασθενείς να εκφράσουν τις δικές τους κρίσεις αξιών και αντιδράσεις με την πρόσθετη ακρίβεια του πλαισίου για παράδειγμα. <<Ξέρω ότι το νοσηλευτικό προσωπικό έκανε ό,τι μπορούσε ήταν πολύ απασχολήμενο, αλλά καθυστερούσε συνεχώς τα φάρμακα μου και αυτό με εξόργιζε!>>

Από την άποψη των ασθενών, οι ερωτήσεις ποιοτικής έρευνας τους επιτρέπουν να εξηγούν ακριβώς γιατί νιώθουν έτσι, μετριάζοντας μερικές φορές ένα αρνητικό σχόλιο.

Ο βασικός στόχος των ποιοτικών ερευνών ικανοποίησης είναι η εξαγωγή αναλυτικής πληροφορίας και πρόσθετων διευκρινίσεων για τη στάση και τις απόψεις ενός συνόλου πελατών. Τα κύρια χαρακτηριστικά των ποιοτικών ερευνών εστιάζονται κυρίως στα εξής σημεία: α) οι απαντήσεις των πελατών δεν έχουν προκαθορισμένη μορφή, β) τα αποτελέσματα των ποιοτικών ερευνών βασίζονται, σε ένα μεγάλο βαθμό, στην παρατήρηση, γ) το δείγμα των πελατών το οποίο χρησιμοποιείται είναι μικρό, αλλά πραγματοποιείται σε βάθος ανάλυση της συμπεριφοράς των πελατών, δ) συνήθως δεν είναι δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Συνηθισμένα παραδείγματα ποιοτικών ερευνών είναι: 1) Συνεντεύξεις σε βάθος: Προσωπικές συνεντεύξεις με πελάτες του οργανισμού οι οποίες περιλαμβάνουν συνήθως γενικές ερωτήσεις με τη μορφή ενός μη δομημένου ερωτηματολογίου. Οι απαντήσεις των πελατών είναι ανοικτές, δεδομένου ότι δεν υπάρχει προκαθορισμένο ερωτηματολόγιο, αλλά ένα γενικό περίγραμμα με τα κύρια σημεία της συνέντευξης. Ο χρόνος της συνέντευξης είναι αρκετά μεγάλος (1 ώρα περίπου) ενώ θα πρέπει να σημειωθεί ιδιαίτερα ότι κάθε συνέντευξη θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μια ξεχωριστή και μοναδική μορφή επικοινωνίας με τον πελάτη.

2) Ομάδες συζήτησης πελατών (focus groups): Το συγκεκριμένο είδος ποιοτικής έρευνας, αφορά ομάδες πελατών (5 – 10 ατόμων) με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, οι οποίες συζητούν ανοικτά γύρω από ένα προκαθορισμένο θέμα το οποίο αφορά τον οργανισμό.

3) Παρατηρήσεις (observations): Σε αρκετές περιπτώσεις οι πελάτες δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν τις ανάγκες και τις προσδοκίες τους τουλάχιστον σε ένα συνειδητό επίπεδο. Έτσι, η συλλογή αυτής της ποιοτικής πληροφορίας βασίζεται στην παρατήρηση των πελατών κατά τη διάρκεια χρήσης μιας υπηρεσίας.

Θα πρέπει να τονισθεί ιδιαίτερα ότι δεν τίθεται θέμα επιλογής ποιοτικής ή ποσοτικής έρευνας ικανοποίησης, δεδομένου ότι κάθε μια κατηγορία έχει διαφορετικό αντικειμενικό στόχο και αποσκοπεί στην εξαγωγή διαφορετικού είδους πληροφοριών. Ουσιαστικά, θα πρέπει οι ποσοτικές και οι ποιοτικές έρευνες να χρησιμοποιούνται συμπληρωματικά κατά τη διάρκεια υλοποίησης ενός προγράμματος μέτρησης της ικανοποίησης.

Σε γενικές γραμμές, κάθε έρευνα ικανοποίησης θα πρέπει να έχει τις ακόλουθες ιδιότητες (Naumann & Giel 1995):

- Αξιοπιστία (Reliability), βαθμός της συνέπειας των αποτελεσμάτων σε περίπτωση επαναληπτικής διεξαγωγής της έρευνας ικανοποίησης.
- Εγκυρότητα (Validity), κατά πόσο η έρευνα ικανοποίησης μετρά και αναλύει τις παραμέτρους και τα μεγέθη που πρέπει να μετρηθούν.
- Έλλειψη συστηματικών σφαλμάτων, όπως για παράδειγμα η συστηματική <<καθοδήγηση>> των πελατών να απαντούν με ένα συγκεκριμένο τρόπο.
- Σημασία, κατά πόσο τα αποτελέσματα της έρευνας ικανοποίησης έχουν λογική σημασία και πόσο αβίαστη είναι η πληροφορία η οποία προέρχεται από τους πελάτες.
- Ακρίβεια, ικανότητα εντοπισμού αλλαγής της στάσης των πελατών και υπολογισμού του μεγέθους του σφάλματος.

Οι σημαντικότερες αρχές των αποτελεσμάτων μιας έρευνας ικανοποίησης εστιάζονται στην εγκυρότητα (validity) και την αξιοπιστία (reliability) και αφορούν τη διαχείριση των συστηματικών και των τυχαίων σφαλμάτων τα οποία μπορούν να προκύψουν.

3.3 ΒΑΣΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Τα εργαλεία ποιότητας εφαρμόζονται ως μέσο για την υλοποίηση διαδικασιών ελέγχου ποιότητας, βοηθώντας την αναγνώριση, συλλογή, ανάλυση, παρουσίαση και παρακολούθηση αυτών των διαδικασιών ελέγχου καθώς και στην επίλυση των προβλημάτων τα οποία ενδεχομένως αναδειχθούν στην πορεία. Τα βασικά εργαλεία είναι τα εξής:

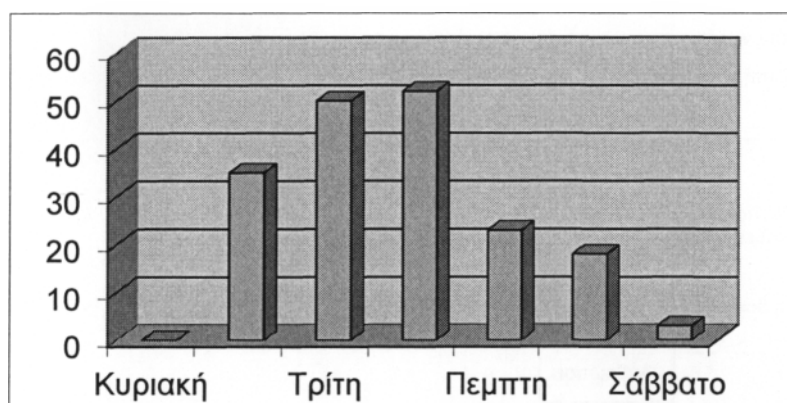
i. Ιστόγραμμα

Τα ιστογράμματα είναι γραφικές αναπαραστάσεις ενός συγκεκριμένου συνόλου δεδομένων και χρησιμοποιούνται για την οπτική παρουσίαση των δεδομένων. Είναι χρήσιμα για την παρουσίαση των διακυμάνσεων μιας διαδικασίας από τη μία περίοδο στην άλλη. Μπορεί να

δείξει κατανομή γεγονότων ανά χρονική περίοδο ή τοποθεσία και συχνότητα συμβάντων σε διαφορετικές χρονικές στιγμές και διαφορετικά μέρη.

Διάγραμμα 1

	Χειρουργεία	Διαθέσιμες κλίνες ΜΕΘ	Ποσοστά προβλημάτων
Κυριακή	0	10	0%
Δευτέρα	35	10	0%
Τρίτη	50	8	41%
Τετάρτη	52	6	53%
Πέμπτη	23	8	6%
Παρασκευή	18	10	0%
Σάββατο	3	10	0%

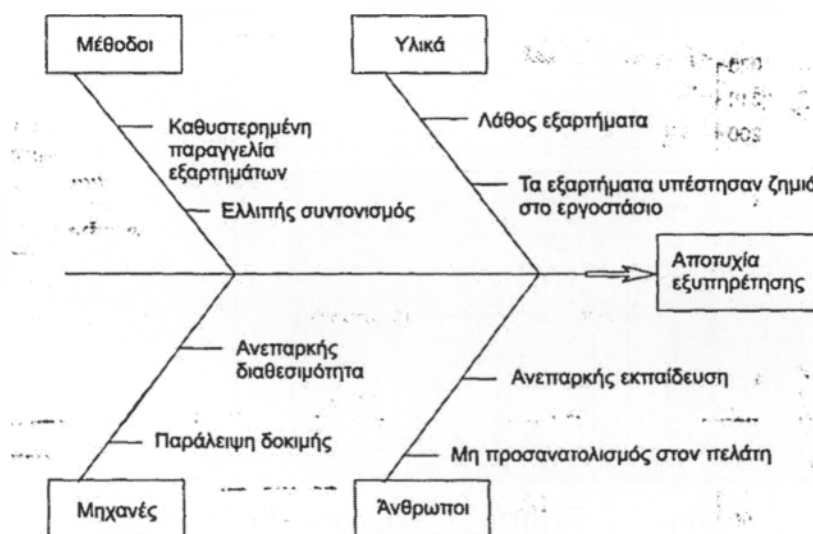


Σε ένα τοπικό σύστημα υγείας, εφαρμόστηκε μια οδηγία με συστάσεις για τη θεραπεία των ασθενών που είχαν υποβληθεί σε αντικατάσταση γοφού. Πολλά νοσοκομεία συμμετείχαν στην εξέλιξη της οδηγίας και αναμένονταν να ακολουθήσουν τις συστάσεις. Όταν η οδηγία αξιολογήθηκε έξι μήνες αργότερα, μετρήθηκαν τα ακόλουθα αποτελέσματα.

1. Προνοσοκομειακή αξιολόγηση και εκπαίδευση επανένταξης.
2. Χρήση περιεγχειρητικών αντιβιοτικών.
3. Εκκίνηση της μετεγχειρητικής επανένταξης μέσα σε 24 ώρες.

ii. Διάγραμμα αιτίου – αποτελέσματος

Το διάγραμμα αιτίου – αποτελέσματος ονομάζεται και διάγραμμα <<ψαροκόκαλο>> ή διάγραμμα Ishikawa. Είναι ένα εργαλείο χρήσιμο στην αναγνώριση των αιτιών και των υποαιτιών ενός προβλήματος. Καταδεικνύει τις πρώτες αιτίες μιας προβληματικής κατάστασης διακρίνοντας τις σε σχετικές κατηγορίες. Κάθε κατηγορία διαιρείται με τη σειρά της σε περισσότερες υποκατηγορίες, κάθε μία από τις οποίες είτε διακλαδώνεται περαιτέρω είτε παρουσιάζει έναν αριθμό σχετικών αιτιών. Για παράδειγμα ,σε ένα τοπικό νοσοκομείο, οι ιατροί και το διοικητικό προσωπικό ανησυχούν για την καθυστερημένη παραγγελία εξαρτημάτων. Οι πιθανοί λόγοι της καθυστέρησης καταγράφονται σε ένα διάγραμμα ραχοκοκαλιάς. Η ομάδα βελτίωσης της απόδοσης αυτού του νοσοκομείου σκέφτηκε και κατέγραψε όλες τις πιθανές αιτίες, μια από αυτές αποδείχθηκε ο ελλιπής συντονισμός>>.



Διάγραμμα 2: Διάγραμμα αιτίου - αποτελέσματος

L. I. Wolper, Διοίκηση υπηρεσιών υγείας, Mediforce. σ. 788-795

iii. Διάγραμμα Pareto

Το διάγραμμα Pareto απεικονίζει σχηματικά και ποσοτικά τα αίτια τα οποία ευθύνονται κυρίως για την εμφάνιση ενός προβλήματος. Είναι μια γραφική παράσταση η οποία διαχωρίζει τα λίγα αλλά ζωτικά αίτια ενός προβλήματος από τα οποία πολλά είναι απλώς αξιοσημείωτα ή άνευ σημασίας. Βασίζεται και στην αρχή του Pareto η οποία είναι γνωστή και σαν κανόνας 80/20. Η αρχή του Pareto δέχεται ότι το 80% του προβλήματος δημιουργείται από το 20% των πιθανών αιτιών. Για παράδειγμα για να εκτιμηθούν τα αίτια των καθυστερήσεων των χειρουργείων το Μάιο, το πρώτο βήμα μπορεί να είναι η δημιουργία ενός γραφήματος Pareto που θα καταγράφει τις αιτίες και τις συχνότητες της κάθε μίας. Σύμφωνα με αυτό το εργαλείο μέτρησης οι βασικές αιτίες καθυστέρησης είναι η έλλειψη χειρουργείων και θέσεων στην μονάδα εντατικής θεραπείας. Για παράδειγμα για να εκτιμηθούν τα αίτια των καθυστερήσεων των χειρουργείων το Μάιο, το πρώτο βήμα μπορεί να είναι η δημιουργία ενός γραφήματος Pareto που θα καταγράφει τις αιτίες και τις συχνότητες της κάθε μίας .

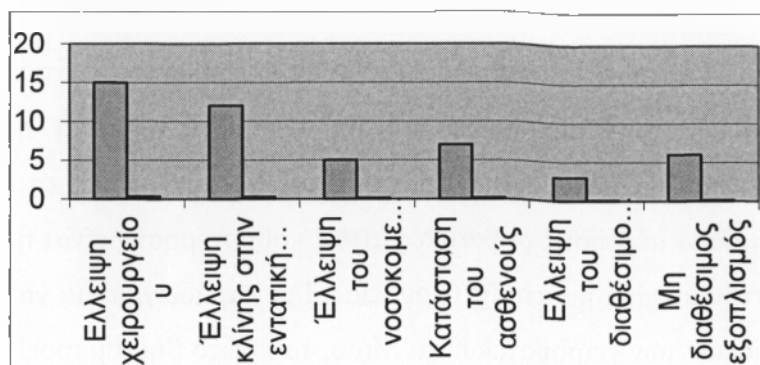
Αιτιολογία	Αριθμός Περιστατικών	Ποσοστό καθυστέρησης
Έλλειψη χειρουργείου	15	31%
Έλλειψη κλίνης στην εντατική μονάδα	12	25%
Έλλειψη του νοσοκομειακού προσωπικού	5	10%
Κατάσταση του ασθενούς	7	15%
Έλλειψη του διαθέσιμου χειρουργείου	3	6%
Μη διαθέσιμος	6	13%

εξοπλισμός

Σύνολο

48

100%



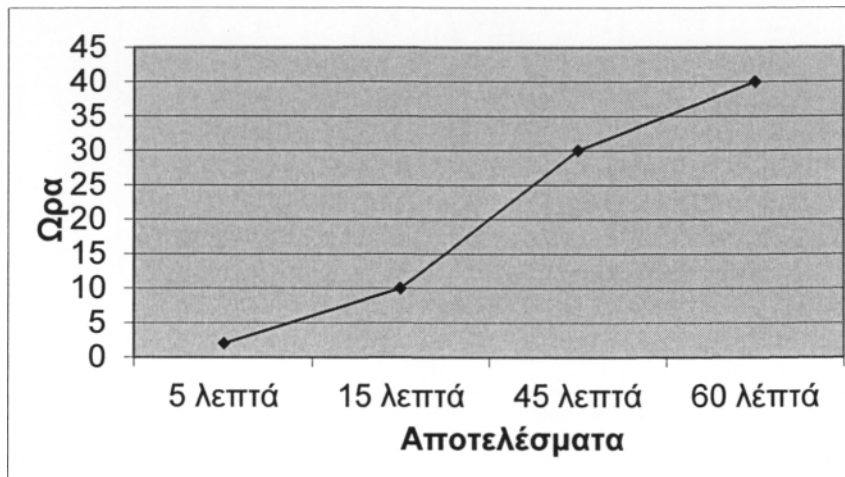
iv. Διάγραμματα ελέγχου

Τα διαγράμματα ελέγχου (control charts) παρακολουθούν μια διαδικασία μέσα στο χρόνο και να μελετούν την τάση ή την εξέλιξη της, τη μεταβολή – απόκλιση της. Προσμετρούνται οι μικρές αλλαγές κατά τη διαδικασία. Ένα διάγραμμα ελέγχου παρέχει μια ανάλυση της συμπεριφοράς της διαδικασίας και δείχνει πότε βασικοί παράγοντες είχαν επίδραση στην πορεία της διαδικασίας (Plsek 1992). Είναι ένα χρήσιμο εργαλείο στην προσπάθεια βελτίωσης μιας διαδικασίας και δείχνει πότε η διαδικασία βρίσκεται εκτός ελέγχου δηλαδή εκτός των υπολογισμένων ορίων ελέγχου. Για παράδειγμα, ένα εργαστήριο θέλει να δει τι συμβαίνει με το χρόνο παράδοσης των αποτελεσμάτων. Έτσι αποφασίζει να ορίσει παραμέτρους για το χρόνο παράδοσης των αποτελεσμάτων. Οι παράμετροι ήταν 15 λεπτά ως ελάχιστο και 45 ως μέγιστο. Ένα μήνα αργότερα, τα αποτελέσματα αξιολογούνται με τη βοήθεια ενός διαγράμματος ελέγχου.

Ώρα

Αποτελέσματα

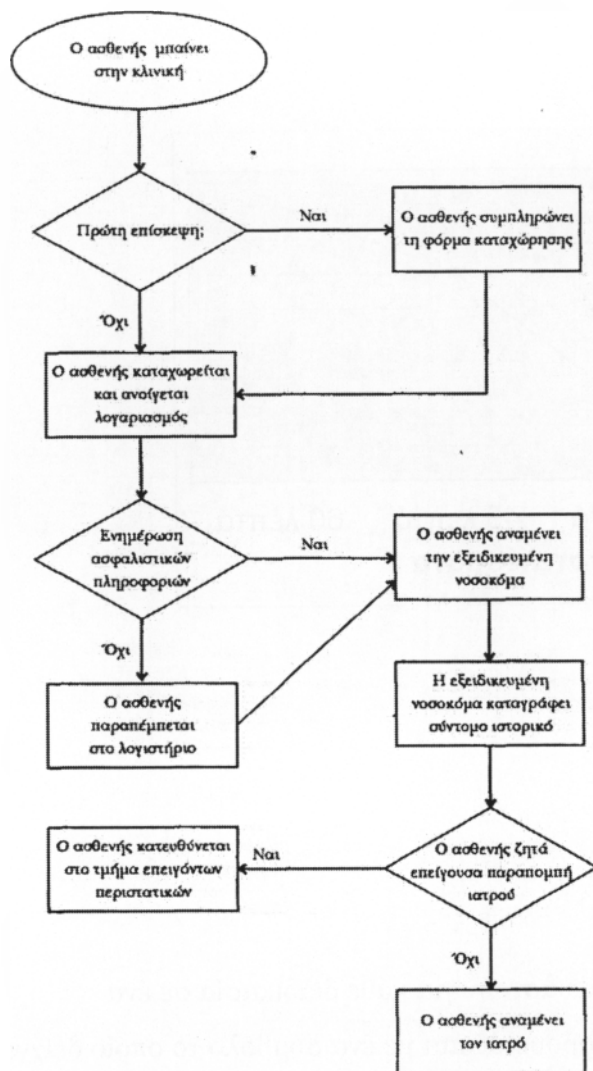
5 ΛΕΠΤΑ	2
15 ΛΕΠΤΑ	10
45 ΛΕΠΤΑ	30
60 ΛΕΠΤΑ	40



ν) Διαγράμματα ροής

Τα διαγράμματα ροής μπορούν να κατασκευαστούν για κάθε διαδικασία σε ένα νοσοκομείο. Κάθε βήμα στη διαδικασία παρουσιάζεται με ένα σύμβολο το οποίο δείχνει τη φύση μιας ενέργειας ή μιας αντίδρασης. Για παράδειγμα, μια κλινική περιπατητικής περίθαλψης ανακαλύπτει ότι οι ασθενείς περιμένουν μέχρι και δύο ώρες για να δουν έναν γιατρό. Το προσωπικό της κλινικής κατασκευάζει ένα διάγραμμα ροής της διαδικασίας εισαγωγής με σκοπό να εντοπίσει τις καθυστερήσεις. Αξιολογώντας τη διαδικασία εισαγωγής όπως φαίνεται στο παραπάνω σχήμα, το προσωπικό πρέπει να βρει ένα τρόπο ώστε οι ασθενείς που χρειάζονται επείγουσα περίθαλψη να παραπέμπονται στα επείγοντα σε πιο πρώιμο στάδιο της διαδικασίας. Για παράδειγμα, μια κλινική περιπατητικής περίθαλψης ανακαλύπτει ότι οι ασθενείς περιμένουν μέχρι και δύο ώρες για να δουν έναν γιατρό. Το προσωπικό της κλινικής κατασκευάζει ένα διάγραμμα ροής της διαδικασίας εισαγωγής με σκοπό να εντοπίσει τις καθυστερήσεις. Αξιολογώντας τη διαδικασία εισαγωγής όπως φαίνεται στο παραπάνω σχήμα, το προσωπικό πρέπει να βρει ένα τρόπο ώστε οι ασθενείς που χρειάζονται

επείγουσα περίθαλψη να παραπέμπονται στα επείγοντα σε πιο πρώιμο στάδιο της διαδικασίας.



P.James, Μάνατζμεντ Ολικής Ποιότητας, Κλειδάριθμος, σ. 300-301

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Σκοπός της έρευνας

Η εργασία αυτή στηρίζεται σε δύο άξονες. Ο πρώτος αφορά την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και ο δεύτερος την ικανοποίηση ασθενών. Αυτοί οι δύο άξονες αποτελούν και τα ερευνητικά ερωτήματα. Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών αλλά και το βαθμό ικανοποίησης τους από τις υπηρεσίες του Νοσοκομείου Καλαμάτας όσον αφορά τις ιατρικές, νοσηλευτικές, διοικητικές υπηρεσίες του Νοσοκομείου όπως και την ξενοδοχειακή υποδομή.

4.2 ΜΕΘΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Για τη μέτρηση της Π.Ζ, λόγω του ότι δεν υπάρχει ένα ειδικό εργαλείο μέτρησης της σε ασθενείς με νεφροπάθεια, χρησιμοποιήθηκε ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της Π.Ζ.Υ, αυτό της Επισκόπησης της Υγείας SF-36. Χρησιμοποιείται σε πολλές χώρες για την αυτοεκτίμηση της Π.Ζ και τη σύγκριση του επιπέδου υγείας διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών.

Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου είναι κλειστές όπου ο ερωτώμενος έχει να επιλέξει ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες απαντήσεις. Χρησιμοποιήθηκαν δύο τύποι κλειστών ερωτήσεων: οι πολλαπλής επιλογής και οι κλιμάκωσης των απαντήσεων οι οποίες αποτελούσαν και την πλειοψηφία των ερωτήσεων. Σε αυτές τις τελευταίες ο ασθενής έπρεπε να επιλέξει την απάντηση ανάμεσα σε μια πενταβάθμια ή εξαβάθμια κλίμακα, όπως εξαιρετική, πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή ή καθόλου, λίγο, μέτρια, αρκετά, πάρα πολύ κ.α

Οι 36 ερωτήσεις του SF-36 συνθέτουν 8 κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις και αφορούν: α) τη σωματική λειτουργικότητα, β) το σωματικό ρόλο, γ) το σωματικό πόνο, δ) τη γενική υγεία, ε) τη ζωτικότητα, στ) τη κοινωνική λειτουργικότητα, ζ) το συναισθηματικό

ρόλο και η) την ψυχική υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας.

Όσο για τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου της ικανοποίησης ασθενών είναι 16 σε αριθμό και αφορούν την υποδοχή και τη διαμονή, τη διαδικασία αιμοκάθαρσης, τη συμπεριφορά του προσωπικού και τη γενική εξυπηρέτηση. Οι απαντήσεις τις οποίες καλείται να επιλέξει ο ασθενής σχετικά με τις εντυπώσεις του είναι: κακές, μάλλον κακές, ούτε καλές ούτε κακές, μάλλον καλές, πολύ καλές.

Σχετικά με το ερωτηματολόγιο της ικανοποίησης ασθενών, αυτό πέρα από τις συνηθισμένες ερωτήσεις που υπάρχουν σε ένα ερωτηματολόγιο ικανοποίησης έπρεπε να περιλαμβάνει και πιο ειδικές ερωτήσεις που αφορούν τη διαδικασία αιμοκάθαρσης όπως το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση και το χρόνο αιμοκάθαρσης. Οι ερωτήσεις που το διαμορφώνουν είναι από 2 ερωτηματολόγια: από το ερωτηματολόγιο του Νοσοκομείου Ιωαννίνων και από το ερωτηματολόγιο του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης που διανέμει στα Νοσοκομεία του.

Οι ασθενείς επίσης ερωτήθηκαν για το φύλλο και την ηλικία τους που είναι και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος.

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν οι 32 ασθενείς του νεφρολογικού τμήματος του Νοσοκομείου Καλαμάτας, άτομα από το γενικό πληθυσμό της Καλαμάτας από όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Αφού πάρθηκε η έγκριση από τη διευθύντρια του τμήματος για την έρευνα, κατόπιν οι ασθενείς ενημερώνονταν για το σκοπό και το στόχο της έρευνας ενώ διαβεβαιωνόταν η ανωνυμία τόσο των προσωπικών τους δεδομένων όσο και των ατομικών τους απαντήσεων στο πλαίσιο της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων.

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος της μελέτης ήταν :

- Οι ασθενείς να έχουν νοσηλευτεί στο συγκεκριμένο τμήμα τρεις τουλάχιστον μέρες πριν την πραγματοποίηση της συνέντευξης .
- Να υπάρχει η δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας .
- Οι ασθενείς να βρίσκονται σε κατάσταση ψυχικής ηρεμίας και να μην λαμβάνουν ψυχιατρικά φάρμακα ή να υποβάλλονται σε κάποια άλλη θεραπευτική ή διαγνωστική διαδικασία που πιθανώς να επηρέαζε την ψυχολογική τους κατάσταση .
- Να υπάρχει προφορική συγκατάθεση για συμμετοχή στην έρευνα ύστερα από επεξήγηση του σκοπού της έρευνας και μίας συντομής περιγραφής της διαδικασίας διεξαγωγής της συνέντευξης .

Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε είναι αυτή της απλής τυχαίας απευθυνόμενη σε όλους τους αιμοκαθαιρόμενους της συγκεκριμένης περιόδου. Το μέσο συλλογής δεδομένων ήταν τα ερωτηματολόγια ενώ η τεχνική συμπλήρωσης αυτών ήταν η προσωπική συνέντευξη. Θα μπορούσε να είχε ακολουθηθεί η τεχνική της τηλεφωνικής συνέντευξης ή της ταχυδρομικής επιστολής, όμως η τεχνική της προσωπικής συνέντευξης είναι πιο αποτελεσματική από τις παραπάνω. Τα πλεονεκτήματα αυτής είναι τα εξής :

- Το βάθος και η λεπτομέρεια των πληροφοριών .
- Η εφαρμογή της σε άτομα που δεν μπορούν να διαβάσουν ή να γράψουν .
- Το υψηλό ποσοστό συμμετοχής .
- Ο έλεγχος της εγκυρότητας μέσω της παρατήρησης του ερωτώμενου και της συλλογής των διαφόρων σχολίων .

Ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων για κάθε ασθενή ήταν 15 λεπτά.

Η έρευνα διήρκεσε από τις 1/3/2012 έως 20/1/2012.

Όσο για τη στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων, χρησιμοποιήθηκε η κωδικοποίηση που προτείνουν οι δημιουργοί του SF-36. (Ware JE et al, 1995)

4.3 ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

4.3.1 ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΦΥΛΛΟ

Πίνακας 4.1: Κατανομή δείγματος ως προς το φύλο

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΝΔΡΕΣ	20	62,5
ΓΥΝΑΙΚΕΣ	12	37,5

4.3.2 ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΗΛΙΚΙΑ

Πίνακας 4.2: Κατανομή δείγματος ως προς την ηλικία

ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΗΛΙΚΙΑ 20 – 30	1	3%
ΗΛΙΚΙΑ 30 – 40	2	6,25%
ΗΛΙΚΙΑ 40 – 50	4	12,5%

ΗΛΙΚΙΑ 50 – 60	9	28%
ΗΛΙΚΙΑ 60 – 70	11	34%
ΗΛΙΚΙΑ 70 – 80	3	9%
ΗΛΙΚΙΑ 80 - 90	2	6,25%

4.4 ΑΠΟΤΕΛΕΜΑΤΑ ΚΛΙΜΑΚΑΣ SF-36

Παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας στις 8 κλίμακες του ερωτηματολογίου SF-36 τόσο σε απόλυτους αριθμούς όσο και σε ποσοστιαία αναλογία.

4.4.1 Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i και 3j.

Πίνακας 4.3: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας

Κλίμακα Φυσικής Λειτουργικότητας ασθενών							
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών			Ποσοστό (%)			Μέσο Σκορ
	1	2	3	1	2	3	
3 a	24	7	1	75	22	3	38%
3 b	15	9	8	47	28	25	
3 c	16	7	9	50	22	28	
3 d	18	6	8	56	19	25	
3 e	14	5	13	44	16	40	
3 f	14	9	9	44	28	28	
3 g	21	2	9	66	6	28	
3 h	16	8	8	50	25	25	
3 j	12	7	13	38	22	40	
3 k	10	7	15	31	22	47	

4.4.2 Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 4a, 4b, 4c και 4d.

Πίνακας 4.4: SF-36 Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης

Κλίμακα Φυσικής Κατάστασης ασθενών					
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών		Ποσοστό ασθενών (%)		Μέσο σκορ
	1	2	1	2	
4 a	25	7	78	22	12%
4 b	29	3	91	9	
4 c	29	3	91	9	
4 d	29	3	91	9	

4.4.3 Κλίμακα Σωματικού Πόνου

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 7 και 8.

Πίνακας 4.5: SF-36 Κλίμακα Σωματικού Πόνου

Κλίμακα Σωματικού Πόνου ασθενών													
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών						Ποσοστό ασθενών (%)						Μέσο Σκορ
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	
7	13	-	4	9	5	1	41	-	12	28	16	3	59%
8	14	3	2	3	10	-	44	10	6	9	31	-	

4.4.4 Κλίμακα Γενικής Υγείας

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 1, 11a, 11b, 11c, 11d

Πίνακας 4.6: SF-36 Κλίμακα Γενικής Υγείας

Κλίμακα Γενικής Υγείας ασθενών											
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών					Ποσοστό ασθενών (%)					Μέσο σκορ
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
1	-	2	9	13	8	-	6	28	41	25	28%
11 a	14	7	3	5	3	44	22	9	16	9	
11 b	3	4	3	1	21	9	13	9	3	66	
11 c	12	10	2	1	7	38	31	6	3	22	
11 d	4	2	-	4	22	12.5	6	-	12.5	69	

4.4.5 Κλίμακα Ζωτικότητας

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 9a, 9e, 9g και 9i.

Πίνακας 4.7: SF-36 Κλίμακα Ζωτικότητας

Κλίμακα Ζωτικότητας ασθενών													
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών						Ποσοστό ασθενών (%)						Μέσο σκορ
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	
9 a	3	3	5	6	7	8	9	9	16	19	22	25	39%
9 e	-	4	4	6	3	15	-	12,5	12,5	19	9	47	
9 g	1	11	6	5	3	6	3	34	19	16	9	19	
9 i	3	10	7	7	1	4	9	31	22	22	3	13	

4.4.6 Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 6 και 10.

Πίνακας 4.8: SF-36 Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας

Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας ασθενών											
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών					Ποσοστό ασθενών (%)					Μέσο σκορ
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
6	0	2	13	7	10	-	6	41	22	31	58%
10	8	6	2	4	12	25	19	6	12.5	37.5	

4.4.7 Κλίμακα Συναισθηματικής Κατάστασης

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 5a, 5b και 5c, με πιθανές απαντήσεις Ναι ή Όχι.

Πίνακας 4.9: SF-36 Κλίμακα Συναισθηματικής Κατάστασης

Κλίμακα Συναισθηματικής Κατάστασης ασθενών					
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών		Ποσοστό ασθενών (%)		Μέσο σκορ
	Ναι	Όχι	Ναι	Όχι	
5 a	26	6	81	19	53%
5 b	27	5	84	16	
5 c	27	5	84	16	

4.4.8 Κλίμακα Διανοητικής Υγείας

Στην κλίμακα αυτή περιλαμβάνονται οι ερωτήσεις 9b, 9c, 9d, 9f και 9h.

Πίνακας 4.10: SF-36 Κλίμακα Διανοητικής Υγείας

Κλίμακα Διανοητικής Υγείας ασθενών													
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών						Ποσοστό ασθενών (%)						Μέσο σκορ
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	
9 b		2	3	4	7	16	-	6	9,5	12,5	22	50	56%
9 c	3	6	3	4	4	12	9	19	9	12,5	12,5	38	
9 d	3	10	5	6	5	3	9	31	16	19	16	9	
9 f	1	8	8	7	9	9	3	25	25	22	12,5	12,5	
9 h	-	3	5	7	8	9	-	9	16	22	25	28	

4.4.9 Γενική Ερώτηση

Η ερώτηση 2 δεν ανήκει σε κάποια από τις πιο πάνω κλίμακες, αλλά αναφέρεται ξεχωριστά.

Πίνακας 4.11: Γενική Ερώτηση

Γενική ερώτηση ασθενών												
Ερώτηση	Αριθμός ασθενών					Ποσοστό ασθενών (%)					Μέσο σκορ	
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
2	5	8	10	6	4	16	22	31	19	12	52%	

4.5 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Στους παρακάτω πίνακες και διαγράμματα παρουσιάζονται οι εντυπώσεις των νεφροπαθών από τις υπηρεσίες του Νοσοκομείου σε σχέση με ιατρικό, νοσηλευτικό προσωπικό, τη διοίκηση όπως επίσης και την ξενοδοχειακή υποδομή.

4.5.1 Ικανοποίηση από το προσωπικό υποδοχής στο Νοσοκομείο

Πίνακας 4.12 Ικανοποίηση από το προσωπικό υποδοχής στο Νοσοκομείο

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	4	13%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	7	22%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	19	59%

ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	2	6%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	-	-

Στην ερώτηση για το προσωπικό υποδοχής στο Νοσοκομείο, οι περισσότεροι ασθενείς είχαν ουδέτερες εντυπώσεις καθώς το 59% αυτών δήλωσε ότι δεν έχει ούτε καλές ούτε κακές εντυπώσεις. Το 35% του δείγματος έχει αρνητικές εντυπώσεις για το προσωπικό υποδοχής καθώς το 22% επέλεξε τις μάλλον κακές εντυπώσεις και το 13% τις κακές. Το 6% απάντησε θετικά επιλέγοντας τις μάλλον καλές εντυπώσεις σαν απάντηση.

4.5.2 Ικανοποίηση από το περιβάλλον

Πίνακας 4.13: Ικανοποίηση από το περιβάλλον

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	5	15,5%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	13	41%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	9	28%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	4	12,5%

Στην ερώτηση αν είναι άνετο και ευχάριστο το περιβάλλον οι εντυπώσεις των ασθενών είναι ουδέτερες αφού το 41% των ασθενών δήλωσε πως οι εντυπώσεις του δεν είναι ούτε καλές ούτε κακές. Το 40,5% του δείγματος έχει θετικές εντυπώσεις για το περιβάλλον με το 28% να δηλώνει μάλλον καλές εντυπώσεις και το 12,5% πολύ καλές. Το 18,5% του δείγματος έχει αρνητικές εντυπώσεις μιας και το 15,5% δήλωσε ότι έχει μάλλον κακές εντυπώσεις και 3% κακές.

4.5.3 Ικανοποίηση από την επιμέλεια και καθαριότητα των θαλάμων

Πίνακας 4.14: Ικανοποίηση από την επιμέλεια και καθαριότητα των θαλάμων

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	-	-

ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	9	28%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	16	50%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	7	22%

Στην ερώτηση για την επιμέλεια και την καθαριότητα των θαλάμων, όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος έχει θετικές εντυπώσεις με το 50% να δηλώνει μάλλον καλές εντυπώσεις και το 22% πολύ καλές. Το 28% του δείγματος έχει ουδέτερες εντυπώσεις ενώ μηδενικό είναι το ποσοστό για τις μάλλον κακές και κακές εντυπώσεις.

4.5.4 Ικανοποίηση από τη λειτουργικότητα των βοηθητικών συσκευών

Πίνακας 4.15: Ικανοποίηση από τη λειτουργικότητα των βοηθητικών συσκευών

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	8	25%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	9	38%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	11	34%

Στην ερώτηση για τη λειτουργικότητα των βοηθητικών συσκευών (κουδούνι, τηλέφωνο, φωτισμός κλπ), το 38% των ασθενών δήλωσε ότι έχει μάλλον καλές εντυπώσεις, το 34% πολύ καλές εντυπώσεις ενώ το 25% ουδέτερες. Το 3% δήλωσε ότι έχει μάλλον κακές.

4.5.5 Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση

Πίνακας 4.16: Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	4	13%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	11	34%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	15	47%

Στην ερώτηση για το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος, το 47%, δήλωσε ότι έχει πολύ καλές εντυπώσεις, το 34% μάλλον καλές ενώ το 3% όπως φαίνεται εμφανίζεται να είναι ουδέτερο. Το 13% των ασθενών έχει μάλλον κακές εντυπώσεις για το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση.

4.5.6 Ικανοποίηση από το χρόνο αιμοκάθαρσης

Πίνακας 4.17: Ικανοποίηση από το χρόνο αιμοκάθαρσης

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	10	32%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	9	28%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	8	25%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	5	16%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	-	-

Από τον πίνακα φαίνεται ότι το 60% του δείγματος είναι δυσαρεστημένο από το χρόνο αιμοκάθαρσης. Το 32% των ασθενών δήλωσε ότι έχει κακές εντυπώσεις και το 28% μάλλον κακές. Το 25% ήταν ουδέτερο, το 16% δήλωσε ότι έχει μάλλον καλές εντυπώσεις ενώ κανείς δε δήλωσε ότι έχει πολύ καλές εντυπώσεις.

4.5.7 Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά ιατρών

Πίνακας 4.18: Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά ιατρών

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	-	-
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	12	37,5%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	20	62,5%

Η ικανοποίηση από τη συμπεριφορά των ιατρών είναι υψηλή καθώς το 62,5% έχει πολύ καλές εντυπώσεις και το 37,5 μάλλον καλές ενώ κανένας ασθενής δε δήλωσε ουδετερότητα ή κακή εντύπωση.

4.5.8 Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής για την πραγματοποίηση εξετάσεων

Πίνακας4.19: Ικανοποίηση από το χρόνο αναμονής για την πραγματοποίηση εξετάσεων

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	7	22%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	12	37,5%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	12	37,5%

Σχετικά με το χρόνο αναμονής για την πραγματοποίηση εξετάσεων το 37,5% των ασθενών δήλωσε ότι έχει πολύ καλές εντυπώσεις, το 37,5% μάλλον καλές ενώ το 22% ουδέτερες. Το 3% δήλωσε ότι έχει μάλλον κακές εντυπώσεις.

4.5.9 Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά των νοσηλευτών

Πίνακας4.20: Ικανοποίηση από τη συμπεριφορά των νοσηλευτών

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	2	6,2%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	3	9,3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	9	28%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	18	56%

Στην ερώτηση για τις εντυπώσεις των ασθενών σχετικά με τη συμπεριφορά των νοσηλευτών, το 56% αυτών δήλωσε ότι έχει πολύ καλές εντυπώσεις, το 28% μάλλον καλές ενώ το 9,3% ουδέτερες. Το 6,2% μάλλον κακές.

4.5.10 Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας

Πίνακας4.21: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	3	9,4%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	4	12,5%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	13	40,6%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	12	37,5%

Στην ερώτηση για την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας, το 40,6% των ασθενών δήλωσε ότι έχει μάλλον καλές εντυπώσεις ενώ το 37,5% πολύ καλές. Το 12,5% είναι ουδέτερο και το 9,4% έχει μάλλον κακές εντυπώσεις.

4.5.11 Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια

Πίνακας4.22: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	2	6,2%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	4	12,5%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	3	9,3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	11	34,5%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	12	37,5%

Στην ερώτηση για την αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, το 37,5% δήλωσε πολύ καλές εντυπώσεις, το 34,7% μάλλον καλές ενώ το 9,3% ουδέτερες. Το 12,5% μάλλον κακές και το 6,2% κακές.

4.5.12 Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις

Πίνακας 4.23: Ικανοποίηση από την αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	5	15,6%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	3	9,4%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	9	28%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	14	44%

Στην ερώτηση σχετικά με την αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις, το 44% του δείγματος έχει πολύ καλές εντυπώσεις, το 28% μάλλον καλές ενώ το 9,4% ουδέτερες. Το 15,6% μάλλον κακές εντυπώσεις και το 3% κακές.

4.5.13 Ικανοποίηση από τον τρόπο αντιμετώπισης των επισκεπτών ή των συνοδών

Πίνακας 4.24: Ικανοποίηση από τον τρόπο αντιμετώπισης των επισκεπτών ή των συνοδών

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	1	3%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	9	28%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	11	35%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	510	31%

Στην ερώτηση σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης των επισκεπτών ή των συνοδών, οι ασθενείς φάνηκαν ικανοποιημένοι καθώς το 66% αυτών έχουν καλές εντυπώσεις ενώ το 28% ήταν ουδέτερο. Μόνο το 6% ήταν μη ικανοποιημένο.

4.5.14 Ικανοποίηση από τη ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και της διαδικασίας εξιτηρίου

Πίνακας 4.25: Ικανοποίηση από τη ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και της διαδικασίας εξιτηρίου

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	2	6,6%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	3	9,4%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	9	28%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	18	56%

Η ικανοποίηση των ασθενών σχετικά με την ταχύτητα διεκπεραίωσης εισαγωγής και εξαγωγής, όπως φαίνεται από τον πίνακα είναι υψηλή αφού το 84% των ασθενών έχει καλές εντυπώσεις. Το 9,4% είναι ουδέτερο ενώ το 6,3% έχει κακές εντυπώσεις.

4.5.15 Ικανοποίηση από τις οδηγίες που δόθηκαν για να ακολουθήσετε πηγαίνοντας στο σπίτι

Πίνακας 4.26: Ικανοποίηση από τις οδηγίες που δόθηκαν για να ακολουθήσετε πηγαίνοντας στο σπίτι

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	5	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	9	6%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	2	28%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	14	52%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	2	14%

Η ικανοποίηση των ασθενών σχετικά με τις οδηγίες που δόθηκαν για να ακολουθήσουν πηγαίνοντας στο σπίτι κατανέμεται στο 50% των ασθενών που είναι ικανοποιημένοι, στο 6% που είναι ουδέτεροι και στο 44% που δεν είναι ικανοποιημένοι.

4.5.16 Ικανοποίηση από τη βοήθεια για τη μετακίνηση

Από τους 32 ασθενείς οι 17 χρειάστηκαν μέσο

Πίνακας 4.27 Ικανοποίηση από τη βοήθεια για τη μετακίνηση

ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ	ΑΣΘΕΝΕΙΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΚΕΣ	9	28%
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΚΕΣ	8	25%
ΟΥΤΕ ΚΑΛΕΣ ΟΥΤΕ ΚΑΚΕΣ	-	-
ΜΑΛΛΟΝ ΚΑΛΕΣ	-	-
ΠΟΛΥ ΚΑΛΕΣ	-	-

Τα ποσοστά στον παραπάνω πίνακα κάνουν εμφανές πως οι ασθενείς του νεφρολογικού τομέα είναι δυσαρεστημένοι από την προσφερόμενη βοήθεια για μεταφορά στο σπίτι. Από τους 32 ασθενείς οι 17 χρειάζονται μέσο και όλοι έχουν κακές εντυπώσεις σχετικά με τη βοήθεια που τους προσφέρονται.

5.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Αν η ποιότητας ζωής έχει ως δείκτες τη βιολογική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου, τότε σύμφωνα με την έρευνα για την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών στο Νοσοκομείο Καλαμάτας, αυτήβάλλεται σε όλα τα παραπάνω επίπεδα στα άτομα με ΧΝΑ.

Από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά φαίνεται πως οι άνδρες είναι πιο ευάλωτοι στη νόσο αφού το 62,5 των αιμοκαθαιρόμενων είναι άνδρες. Επίσης ευαίσθητη ομάδα στη νόσο είναι όσοι έχουν ηλικία από 50 χρονών και άνω σύμφωνα με τα αποτελέσματα.

Συγκεκριμένα, στην ερώτηση για το πώς θεωρούν την υγεία τους, το 41% απάντησε πως είναι μέτρια και το 25% κακή. Το 28% τη βρίσκει καλή, το 6% πολύ καλή ενώ κανένας ασθενής δεν απάντησε εξαιρετική. Σε μια άλλη γενική ερώτηση (την 11^η) στην οποία τους ζητείται η υποκειμενική τους άποψη για την υγεία τους, η πλειοψηφία των ασθενών σύμφωνα με τις απαντήσεις θεωρεί ότι αρρωσταίνει λίγο ευκολότερα από τους άλλους ανθρώπους, ότι δεν είναι τόσο υγιείς όσο οι άλλοι γνωστοί του και ότι οι υγεία τους θα χειροτερεύσει. Επίσης στην ερώτηση για το πώς βρίσκουν την υγεία τους τώρα σε σύγκριση

με ένα χρόνο πριν, το 31% του δείγματος αξιολογεί την υγεία του χειρότερη, το 31% στάσιμη και το 38% καλύτερη.

Σχετικά με την κλίμακα της Φυσικής Λειτουργικότητας που υπολογίζεται από το ερωτηματολόγιο SF-36, φαίνεται ότι οι απαντήσεις που δηλώνουν περιορισμό αυξάνονται όσο αυξάνεται και η ενέργεια που πρέπει να καταβληθεί σε μια καθημερινή δραστηριότητα. Η Φυσική τους Κατάσταση και αυτή επηρεάζεται αφού απ τις απαντήσεις τους φαίνεται ότι η πλειοψηφία μειώνει το χρόνο που συνήθως ξοδεύει στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες, επιτελεί λιγότερα από όσα θα ήθελε, περιορίζει τα είδη της δουλειάς ή των δραστηριοτήτων, καταβάλει μεγαλύτερη προσπάθεια να εκτελέσει μια δουλειά ή άλλες δραστηριότητες.

Οι απαντήσεις τους στην κλίμακα του Σωματικού Πόνου φανερώνουν ότι το 59% του δείγματος νιώθει πόνο από ήπιο έως και πολύ έντονο και το 40% αυτών ο πόνος τους επηρεάζει στις συνηθισμένες εργασίες τους (τόσο έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό) αρκετά έως πάρα πολύ.

Όσο για τη ζωτικότητα φαίνεται να δέχεται και αυτή εκπτώσεις καθώς το 47% του δείγματος δήλωσε ότι μικρό διάστημα έως καθόλου αισθάνεται γεμάτο ζωντάνια. Το 56% επίσης του δείγματος έχει αισθανθεί ενεργητικότητα από μικρό διάστημα έως καθόλου τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Το 63% του δείγματος στο διάστημα των τελευταίων 4 εβδομάδων αισθάνεται απελπισία τις περισσότερες φορές ενώ το 53% αισθάνεται κούραση δηλώνοντας το μεγαλύτερο διάστημα και σημαντικό διάστημα.

Κατά την Κλίμακα Συναισθηματικής κατάστασης ασθενών του SF-36 φαίνεται από τα αποτελέσματα ότι η ψυχολογική τους κατάσταση τους εμποδίζει στην εκτέλεση διαφόρων δραστηριοτήτων. Όσο για την κλίμακα της Διανοητικής Υγείας επιβεβαιώνεται αυτό που έχει ερευνηθεί και από άλλους ερευνητές ότι η κατάθλιψη επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ψυχολογία του ατόμου με ΧΝΑ.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός που υφίστανται οι νεφροπαθείς μπορεί να φανεί και από τα αποτελέσματα των ερωτήσεων που αφορούν την Κλίμακα Κοινωνικής Λειτουργικότητας.

Η ΧΝΑ είναι μία ασθένεια που δεν προλαμβάνεται. Η διάγνωση της γίνεται όταν πια η δυσλειτουργία των νεφρών έχει προχωρήσει. Αυτό συνεπάγεται ότι η αντιμετώπιση της νόσου επέρχεται κατόπιν της διάγνωσης. Τότε ο ασθενής ωφέλιμο είναι να αντιμετωπίσει την κατάσταση του όχι μόνο με κάποια από τις θεραπείες υποκατάστασης αλλά και σε ψυχολογικό επίπεδο. Επίσης η πληροφόρηση για την ασθένεια του συμβάλλει σημαντικά στην αντιμετώπιση. Όπως αναφέρει η Θάνου (1993) το υποστηρικτικό σύστημα δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στον έλεγχο των συμπτωμάτων του ατόμου με ΧΝΑ και την επιθυμία του για διατήρηση του στη ζωή. Πρέπει να στοχεύει στην εφαρμογή βασικών τρόπων

αντιμετώπισης της όλης του κατάστασης όπως επανάκτηση της αυτοεκτίμησης του, βελτίωση της οικογενειακής και κοινωνικής του προσαρμογής, ελαχιστοποίηση ή εξάλειψη αισθημάτων μειονεκτικότητας, απαισιοδοξίας, απογοήτευσης και αντικατάσταση αυτών με αισιοδοξία, ελπίδα και αγάπη, ιδιότητες που παίζουν αποφασιστικό ρόλο στην επιβίωση του.

Ο Weisman όπως συζητά η Αναστασίου (1993) αναφέρεται σε 15 τρόπους αντιμετώπισης από τους οποίους ένας είναι η αναζήτηση πληροφόρησης. Η πληροφόρηση για τη ΧΝΑ και τη θεραπεία της είναι πολύ σημαντική. Η γνώση για το τι συμβαίνει στο ίδιο το σώμα, τις αντιδράσεις στην αιμοκάθαρση για τη χρήση των διαφόρων φαρμάκων καθώς και για τους διάφορους διαιτητικούς περιορισμούς είναι υψίστης σημασίας για την συνολική κατανόηση του τι γίνεται στο ίδιο το σώμα των ατόμων με ΧΝΑ. Βάζοντας την πληροφόρηση που τους παρέχεται σε εφαρμογή αποκτούν έλεγχο στη ζωή τους. Έλλειψη πληροφόρησης μπορεί να προκαλέσει άγχος και φόβο (Farris 1981). Οι Burrows και Hudson (1985) καθώς και ο Lenz (1984) υποστηρίζουν ότι τα άτομα και οι οικογένειες τους χρειάζονται πληροφόρηση για τη θεραπεία της ΧΝΑ καθώς και για τους τρόπους αντιμετώπισης της όλης κατάστασης.

Εξάλλου, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (1996) στη Σειρά Τεχνικών Εκθέσεων (Who Technical Report Series), αναφέρει ότι η διδασκαλία στα άτομα, τις οικογένειες και τις κοινότητες για ζητήματα που αφορούν την υγεία είναι μια σημαντική λειτουργία της νοσηλευτικής. Η νοσηλεύτρια πρέπει να διδάσκει αυτοφροντίδα και να καθοδηγεί τις οικογένειες να πρόσφέρουν φροντίδα στα μέλη τους. Αναφέρει σαν πρώτιστης σημασίας τη συμπαράσταση των οικογενειών που φροντίζουν μέλος το οποίο πάσχει από χρόνια ασθένεια. Για να το κατορθώσει αυτό η νοσηλεύτρια πρέπει να είναι ενήμερη για τη κοινωνικοοικονομική κατάσταση των ατόμων που θα διδάξει και να αντιληφθεί τη σημασία που έχει η υγεία και η ασθένεια στο πολιτιστικό τους περιβάλλον.

Όπως συζητά η Αναστασίου (1993), η έκφραση συναισθημάτων και ανησυχιών διερευνήθηκε από τις Drucup, Meleis και Edelsen (1984). Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ένταξη σε ομάδα με άλλα άτομα που έχουν το ίδιο πρόβλημα είναι ωφέλιμη, διότι τα μέλη της ομάδας διαπιστώνουν ότι όλοι διακατέχονται από τα ίδια συναισθήματα και ανησυχίες, πράγμα που τους κάνει να νιώθουν ανακούφιση. Στην έρευνα του Γκαλέα και συνεργατών (1994), μελετήθηκαν 27 άτομα στη μονάδα τεχνητού νεφρού στο νοσοκομείο Τρικάλων. Συζητιέται πως οι κανόνες λειτουργίας μέσα σε μια κλειστή κοινωνία, όπως των ατόμων με ΧΝΑ με την αμοιβαία καθοδήγηση που παρέχεται, οδηγούν στην ποιοτική και ποσοτική αναβάθμιση της ζωής αυτών των ατόμων. Το φαινόμενο αυτό σχετίζεται με νεότερες ψυχαναλυτικές θεωρίες για τις ψυχοσωματικές εκδηλώσεις ατόμων με χρόνιες ασθένειες που

κάνουν ομαδική θεραπεία. Το άτομο δεν αντικρίζεται σαν αντικείμενο αλλά σαν άνθρωπος που συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία του.

Ο Farris (1981) προτείνει τη συμμετοχή των συντρόφων σε ομάδες συζήτησης με άλλες οικογένειες. Τα μέλη της οικογένειας μπορούν έτσι να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, παρέχεται μια αμοιβαία συναισθηματική συμπαράσταση και αυτό τους βοηθά στην προσαρμογή τους και στην καλύτερη αντιμετώπιση.

Επίσης σύμφωνα με την πενταετή έρευνα του Κέντρου Έρευνας, Τεχνολογίας και Ανάπτυξης Θεσσαλίας (Κ.Ε.Τ.Ε.ΑΘ) και του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (Τ.Ε.Φ.Α.Α και Ιατρική) βρέθηκε ότι η συστηματική άσκηση βοήθησε στις καλύτερες τιμές ινσουλίνης και σακχάρου στο αίμα των νεφροπαθών που συμμετείχαν στο πρόγραμμα σε σχέση με αυτούς που δε συμμετείχαν όπως και τη βελτίωση όλων των καρδιολογικών δεικτών μειώνοντας έτσι σημαντικά την κύρια αιτία θνησιμότητας στους νεφροπαθείς, που είναι η καρδιακή ανεπάρκεια.

Στο πλαίσιο της έρευνας, βρέθηκε ακόμη ότι μετά τους πρώτους τέσσερις μήνες θεραπευτικής άσκησης βελτιώνεται σημαντικά η δύναμη και η αντοχή των μυϊκών ομάδων των κάτω άκρων, μειώνεται η ανησυχία των άκρων (σύνδρομο ανήσυχων ποδιών) - και κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης, αλλά και κατά τη διάρκεια της νύχτας - ενώ, όταν το πρόγραμμα άσκησης συνεχιστεί για πάνω από έξι μήνες, τότε παρατηρούνται σημαντικές θετικές αλλαγές στην καρδιοαναπνευστική αντοχή, την ποιότητα του ύπνου, τα επίπεδα υπνηλίας και κατάθλιψης και, ταυτόχρονα, βελτιώνονται σημαντικά όλοι οι δείκτες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Αυτά τα ευρήματα αξίζει να ληφθούν υπόψιν από τους ίδιους τους ασθενείς που πάσχουν από ΧΝΑ όπως και το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό για πραγματοποίηση προγραμμάτων θεραπευτικής άσκησης.

Τέλος αξίζει να σημειωθεί ότι νέο φάρμακο παρασκευάστηκε από επιστήμονες του πανεπιστημίου Μελβούρνης, του νοσοκομείου St Vincents και του Ινστιτούτου Bio21, έχει τη δυνατότητα, όπως ανακοινώθηκε, να εμποδίζει την ανάπτυξη της ίνωσης (Fibrosis) που πλήττει ανεπανόρθωτα ανθρώπινα όργανα με αποτέλεσμα να προκαλούνται θάνατοι από καρδιακές παθήσεις, ανεπάρκεια νεφρών, πνευμονικά προβλήματα και συκώτι. Η νέα ανακάλυψη, που ονομάστηκε FT-11, ουσιαστικά αποτελεί το πρώτο, παγκοσμίως, φάρμακο κατά της ίνωσης και έχει προκαλέσει μεγάλο ενδιαφέρον. Σε πρώτη φάση το φάρμακο θα αναπτυχθεί για να θεραπεύει όσους έχουν πρόβλημα με τα νεφρά τους και στη συνέχεια θα επεκταθεί και σε άλλες παθήσεις.

5.2 ΣΥΜΠΕΡΕΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ

Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι ασθενείς του νεφρολογικού τμήματος στη μεγάλη τους πλειοψηφία θεωρούν την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών ικανοποιητική καθώς στα περισσότερα ερωτήματα του ερωτηματολογίου δήλωσαν πως οι εντυπώσεις τους είναι θετικές. Φυσικά δε λείπουν και ερωτήματα με ποσοστά ασθενών που εκφράζουν δυσαρέσκεια και ουδετερότητα ως προς τις υπηρεσίες.

Συγκεκριμένα, σχετικά με την υποδοχή και τη διαμονή, η επιμέλεια και η καθαριότητα των θαλάμων βρίσκει τις θετικές εντυπώσεις των ασθενών με το 72% αυτών να απαντά με θετικές εντυπώσεις. Το ίδιο και για τη λειτουργικότητα των βοηθητικών συσκευών με το 72% εξίσου να απαντά θετικά. Δεν ισχύει όμως το ίδιο και για τη συμπεριφορά του προσωπικού υποδοχής του Νοσοκομείου και για το περιβάλλον καθώς τα ποσοστά δυσαρέσκειας είναι μεγαλύτερα από αυτά της ικανοποίησης. Το 94% του δείγματος δίνει ουδέτερες κυρίως και αρνητικές απαντήσεις ενώ το περιβάλλον για το 59,5% των ασθενών φαίνεται από ουδέτερο έως δυσάρεστο.

Στις ερωτήσεις σχετικά με τη διαδικασία αιμοκάθαρσης οι εντυπώσεις των ασθενών είναι μεν θετικές ως προς το χρόνο αναμονής προς αιμοκάθαρση με το 81% των ασθενών να είναι ικανοποιημένο, όμως δεν ισχύει το ίδιο και με το χρόνο αιμοκάθαρσης καθώς το ποσοστό δυσαρέσκειας είναι πολύ υψηλότερο έναντι της ικανοποίησης. Το 60% δήλωσε αρνητικές εντυπώσεις και το 25% ουδέτερες.

Στην ενότητα ερωτήσεων σχετικά με τη συμπεριφορά προσωπικού η ικανοποίηση των ασθενών, μέσα από τις απαντήσεις που δώσανε φαίνεται ιδιαίτερα υψηλή. Συγκεκριμένα η ερώτηση για τη συμπεριφορά ιατρών δεν δόθηκαν καθόλου απαντήσεις στις αρνητικές και ουδέτερες εντυπώσεις αλλά το 100% των ασθενών δήλωσε θετικές εντυπώσεις. Η συμπεριφορά των νοσηλευτών επίσης βρίσκει υψηλά ποσοστά ικανοποίησης με το 84% να δίνει θετικές απαντήσεις. Όσον αφορά τις υπόλοιπες ερωτήσεις της ενότητας που είναι ο χρόνος αναμονής για την πραγματοποίηση εξετάσεων, η αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας, η αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, η αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις και πάλι το ποσοστό ικανοποίησης των ασθενών ξεπερνούν το 50%.

Όσο για τη γενική εξυπηρέτηση οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν ότι είναι ευχαριστημένοι από τον τρόπο αντιμετώπισης των συνοδών τους και απ την ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και εξαγωγής. Όμως εκεί που οι ασθενείς

φαίνονται δυσαρεστημένοι είναι στη βοήθεια για τη μετακίνηση. Το 100% αυτών που δε διαθέτουν δικό τους μεταφορικό μέσο δήλωσαν αρνητικές εντυπώσεις για τη βοήθεια που τους παρέχεται.

Συμπερασματικά, το Νοσοκομείο Καλαμάτας μπορεί να χαρακτηριστεί αξιόπιστο ως προς την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών του. Η βελτίωση οφείλει να επικεντρωθεί εκεί που απαντώνται τα μεγαλύτερα ποσοστά δυσαρέσκειας και αυτά αφορούν το προσωπικό υποδοχής, το περιβάλλον και τη μετακίνηση όσων ασθενών το χρειάζονται. Κάτι άλλο που συναντά τη δυσαρέσκεια των ασθενών και επιδέχεται προτάσεις είναι και ο χρόνος αιμοκάθαρσης . Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι αν και τα ποσοστά στα περισσότερα ερωτήματα που δείχνουν δυσαρέσκεια και ουδετερότητα δεν είναι υψηλά οφείλει η Διοίκηση του Νοσοκομείου να τα λάβει υπόψιν και αυτά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Αγραφιώτη Θ., Ο τεχνητός νεφρός στη θεωρία και στην πράξη, Επιστημονικά εκδόσεις Γρηγόριος Κ. Παρισσιανός, Αθήνα 1984

Ανδρεοπούλου, Ο., Ψυχολογικές επιπτώσεις στα παιδιά των οποίων οι γονείς πάσχουν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια και είναι σε μέθοδο υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας (αιμοκάθαρση), Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα 2010

Βλαχογιάννης, Ι.Γ. Ενημερωτικό φυλλάδιο νεφροπαθούς. 1991.: 2-7

Βαλασσή Αδάμ Ε. Κλινική εκτίμηση ποιότητας ζωής. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001;18(3).

Γεράκης Α., Μπαρμάτση Σ., Σαράντη Σ., Παπαδόπουλος Κ., (1994) Επίδραση της αιμοκάθαρσης στα επίπεδα των καρκινικών δεικτών 8^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεφρολογίας: Τόμος Περιλήψεων Εργασιών. Κέρκυρα

Δελγιάννης Α., Στεφανίδης Κ., Θεοδώρου Α., Μπελεχρή Μ (2002), Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, Πρακτικά Διεθνούς Συνεδρίου, Θεσσαλονίκη 8-9 Μαρτίου

Θάνου. Α (1993) Ο άρρωστος αντιμέτωπος με τη ΧΝΑ: Αντιδράσεις – Τρόποι αντιμετώπισης. Κλινική Νεφρολογία – Νοσηλευτική Αθήνα.

Θεοφίλου, Π., Ποιότητα Ζωής και ψυχική υγεία ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, 2010

Ιωακείμ. Κ., Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια, Νοσηλευτική Σχολή. Κύπρος 2002

- Ιωαννίδης, Γ., (2005) <<Ψυχιατρικές – Ψυχολογικές διαταραχές>> Στο: Κλινική νεφρολογία, τ. Ι, κεφ: 2, σ: 46-56, Ιατρικές Εκδόσεις Τεχνόγραμμα, Αθήνα
- Κονταράτος Α. Αρχές Διοίκησης. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών; 1983.
- Κουπίδης, Σ., Σεξουαλικά Μεταδιδόμενες ασθένειες και Δημόσια Υγεία – Ποιότητα Ζωής, Ψυχολογική επιβάρυνση, κόστος-δαπάνες, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο, Αθήνα 2011
- Λαγκουνάρης, Α., Η Αντιμετώπιση της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας τελικού σταδίου: παρόν και μέλλον, Επιθεώρηση 2001, 27: 9-12
- Μπαρκονίκου (1987) Κοινωνικά, επαγγελματικά, ψυχολογικά προβλήματα, Β Επιμορφωτικό σεμινάριο Νοσηλευτών Νεφρολογίας Αθήνα.
- Μπουγιώτα, Ε. Σουλάκη Π., Γιαννούλα Β., (1995) Λοιμώξεις σε ασθενείς υπό αιμοκάθαρση 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο νεφρολογίας Βόλος
- Μεϊδάνη Α, Τούντας Ι, Δημητρακάκη. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία στα άτομα με διαθλαστικό σφάλμα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2006;23(5):483-495.
- Μουντοκαλάκης Θ, Γερμενής Α, Σκαπινάκης Π, Στεργίου Γ. Αναζήτηση, αξιολόγηση και χρήση πληροφοριών κατά τη λήψη κλινικών αποφάσεων. In: 27ο Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο; 2001; Αθήνα; 2001.
- Οικονομοπούλου. Εκπαιδευτικές Σημειώσεις "Ποιότητα". Αθήνα; 2002.
- Παναγοπούλου, Α., Χαρακτηριστικά του τρόπου ζωής των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια που υποβάλλονται σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας με αιμοκάθαρση, περιτοναϊκή κάθαρση ή έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, Πάτρα 2009
- Παπαδημητρίου. Μ, Αθηνά Γκότση, Ελένη Κατσαρού, Βασιλική Καραβατσέλου, Χρήστος Μαρνέρας Νοσηλευτική 1: 62, 72, 2000 Η Νοσηλευτική στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με ΧΝΑ
- Παπανικολάου, Β., Η ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας, Παπαζήση, Αθήνα 2007

Παπανικολάου, Β., (2003). <<Ποιότητα Υπηρεσιών Υγείας και Ικανοποίησης των χρηστών>> στο Κυριόπουλος, Γ., Λιονής, Χ. Η Ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας, Θεμέλιο, Αθήνα.

Παπανικολάου, Β., (2007), Η Ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας – Αρχές Μεθοδοι & Εφαρμογές, Παπαζήση, Αθήνα.

Σαμούτης Α. Μελέτη ποιότητας ζωής ασθενών με μέτρια και σοβαρή ψωρίαση και οι οικονομικές συνέπειες της ασθένειας στην Ελλάδα. Αθήνα: Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο; 2009.

Σέργιου, Θ., Αντιμετώπιση προβλημάτων των ατόμων με Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και των οικογενειών τους, Νοσηλευτική Σχολή Κύπρου, Κύπρος 1997

Τζινιέρη – Κοκκώση Μ. Η Ποιότητα ζωής στον αντίποδα της ψυχικής νόσου, Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, Αθήνα 2010

Υφαντόπουλος Γ. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2007;24(συμπλ 1):6-18.

Υφαντόπουλος . Γ και Σαρρής Μ. Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής Αθήνα

Υφαντόπουλος. Γ, και Σαρρής, Μ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001: 18 (3): 218 - 229

Φρέρη Ειρήνη (1990 10-22) Ψυχοκοινωνικά προβλήματα αρρώστων με ΧΝΑ και σε αιμοδιάλυση Υγεία Τεχνολογία Τόμος II αριθμ 2

ΞΕΝΗ

Abecassis, M., M. Adams, et al. (2000). "Consensus statement on the live organ donor." JAMA 284(22): 2919-26.

Andrews FM, Whitney SB. Social indicators of well being: The development of and measurement of perceptual indicators. New York: Plenum Press; 1976.

Balduin S, Godfrey C, Propert C. Quality of life. Perspectives and Policies. London: Routledge; 1994.

Bolton, Ruth N. And James H. Drew, (1991). <<A Multistage Model of Customer's Assessments of Service Quality and Value.>> Journal of Customer Research 17 (March): 375-384.

Burrows – Hudson S (1985) Assuring informed choice. A literature review. ANNA Journal 12 (3) 177-180

Churchill, Gilbert A., and Carol Surprenant, (1982). <<An investigation into the Determinants of Customer Satisfaction.>> Journal of Marketing Research 19 (November): 491-504.

Cristovao F. (1999 35:38) Stress coping and quality of life among chronic haemodialysis patients EDTNA/ERCA Journal (1999 35:38)

Crosby, P., (1979). Quality is Free: The art of making quality certain, McGraw – Hill: New York

Cvengros JA, Christensen AJ, Lawton WJ: Health locus of control and depression in chronic kidney disease: a dynamic perspective. J Health Psychol 2005; 10: 677-686.

Dalrymple, J. And Drew, E, (2000). <<Quality: On the Threshold or the Breick?>> Total Quality Management 11 (4/5 & 6): 697 – 703

Day, Ralph L. (1984). <<Modelling Choices Among Alternative Responses to Dissatisfaction.>> Advances in Consumer Research 11. Ed. William D. Perreault. Atlanta, GA: Association for Consumer Research, 496-499.

Daugirdas J., Todd S (1988 331:333) Handbook of dialysis Little Brown (ed) Boston, Toronto

Deming, W.E., (1993). The New Economics for Industry, Government, Education. Cambridge, MA: MIT Center for Advanced Engineering Study

Drayer RA, Piraino B., Reynolds CF, Houk PR, Mazumdar S., Bernardini J., Shear MK, Rollman BL, Characteristics of depression in hemodialysis patients: symptoms, quality of life and mortality risk. *Gen Hosp Psychiatry* 2006; 28: 306 – 312

Deyo RA. The quality of life, research, and care. *Ann Intern Med* 1991;114(8):695-7.

Donabedian, A., (1980). *The Definition of Quality and Approches to this Assessment*, Anne Arbor, Michigan, Health Administration Press

Donabedian, A., (1990). The Seven Pillars of Quality, *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, 114: 14-16

Donabedian, A., (1988). The quality of care: How can it be assessed? *JAMA*:1743-48

Elkinton J. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med* 1966;64:711-714.

European, Commission. *The state of Health in the European Community*; 1996.

Eurostat. *Key data on Health 2000*. Luxemburg: Eurostat; 2000.

Evans, D.B., Edejer T.T., Lauer, J., Frenk, J., Murray, C.J., (2001) *Measuring quality: from the system to the provider*. Pulpished in *Int J Qual. Health Care*. Dec: 13 (6) 439 -4464.

Faris, M. H (1981) *When your kidneys fail*. California

Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *Bmj* 1992;305(6861):1074-7.

Fornell, Claes, (1992). <<A National Customer Satisfaction Barometer: The Swedish Experience.>> *Journal of Marketing* 56 (January): 6-21.

Friedman, M. (1992) *Family Nursing, Theory & Practice*. Third edition. Apleton 8 Lange

FinkelstEin FO, Finkelstein SH: Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrol Dial Transplant* 2000; 15: 1911-1913

Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of life measurements. *J Am Med Ass* 1994;272:619-626.

- Greenfield S, Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Med Care* 1992;30(5 Suppl):MS23-41.
- Group W. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position Paper from the Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-1409.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118(8):622-9.
- Halstead, Diane, David Hartman, and Sandra L. Schmidt. (1994). <<Moultisourse Effects on the Satisfaction Formation Process.>> *Journal of the Academy of Marketing Science* 22 (Spring): 114-129
- Hopkins A. Measuring the quality in medical care. London: Helath Administration Press; 1990.
- Howard, John A. And J.N Sheth, (1969). *The Theory of Buyer Behaviour*. New York: John Wiley and Sons.
- Israel M: Depression in dialysis patients: a review of psychological factors. *Can J Psychiatry* 1986;31:445-451.
- Ishikawa, Kaoru, (1985). *What is Total Quality Mnagement: The Japanese Way*. Englewood Cliffs, MJ: Prentice Hall
- Institute of Medicine (1990). *In a Stradegy for Quality Assurance*. Vol. 1, ed. Lohr, K.N. Washington, DC: National Academy of Sciences
- Joint Commision on Accreditation of Health Care Organizations, (2000). *Lexicon dictionary of health care terms, organizations, and acronyms for the era of reform*, Chicago
- Juran, J. M., (1986). << The Quality Trilogy>>, *Quality Progress*. August, pp 19-24
- Katz. J, Peberdy A. *Promoting Health. Knowledge and Practise*. London: Mac Millan; 1997.
- Kimmel PL: Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int* 2001; 59:1599-1613
- Kubler R. (1985) *The dyingpatients view of point*, New York

- Lenz, E. R (1984) Information seeking. A component of client decisions and health behaviour. *Advances in Nursing Science* 6 (3) 16-18
- Lindstrom. *The Essence of Existence. On the quality of Life of Children in the Nordic Countries.*: NHV- Report; 1994.
- Mano, Haim and Richard L. Oliver, (1993). <<Assessing the Dimensionality and Structure of the Consumption Experience: Evaluation, Feeling, and Satisfaction.>> *Journal of Consumer Research* 20 (December): 451-466.
- Martin CR, Thompson DR: Prediction of quality of life in patients with end-stage renal disease . *British Journal Of Health Psychology* 2000;5:41-55.
- Maxwell, R. (1984b). Dimensions of quality revisited: from thought to action, *Quality in Healthcare*, 1(3):171 – 7
- Meier-Kriesche, H. U. and B. Kaplan (2002). Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation* 74(10): 1377-81.
- Merkus P. *Kidney International*, vol 59 (1999) pp 220 – 228
- Metzger, R. A., F. L. Delmonico, et al. (2003). Expanded criteria donors for kidney transplantation. *Am J Transplant* 3 Suppl 4: 114-25.
- Mittal Vikas, Pankaj Kummur, and Michael Tsiros, (1999). <<Attribute – Level Performance, Satisfaction and Behavioural Intentions over Time: A Consumption – System Approach.>> *Journal of Marketing* 63 (April): 88-101.
- McAlister, V. C. and K. Badovinac (2003). Transplantation in Canada: report of the Canadian Organ Replacement Register. *Transplant Proc* 35(7): 2428-30.
- Morris, P. J. (1981). Kidney transplantation. *Transplant Proc* 13(1 Pt 1): 26-32.

OECD. Data File 2000. Paris: OECD; 2001.

Oliver, Richard L. (1997). *Satisfaction: A Behavioural Perspective on the Consumer*. New York: The McGraw – Hill Companies, Inc.

Ojo, A. O., J. A. Hanson, et al. (2001). Survival in recipients of marginal cadaveric donor kidneys compared with other recipients and wait-listed transplant candidates. *J Am Soc Nephrol* 12(3): 589-97.

O'Brien ME: Compliance behaviour and long term maintenance dialysis *Am J Kidney Dis* 1990; 15:209-214

Polonsky W. Understanding and assessing diabetes specific quality of life. *Diabetes Spectrum* 2000;13:36.

Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990s. *Annu Rev Public Health* 1990;11:165-83.

Patrick B, Erickson P. *Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care*. Oxford: Oxford University Press; 1993.

Patrick D, Erickson P. *Health Status and Health Policy*. New York: Oxford University Press; 1993.

Peterson, Robert A. And William R. Wilson, (1992). <<Measuring Customer Satisfaction: Fact & Artifact>> *Journal of the Academy of Marketing Science* 20 (Winter): 61-71, practise: provider differences in process and outcomes of care. *Med Care* 14, 326

Quality of life. *Lancet* 1991;338(8763):350-1.

Reynolds J.T Harding P., Wuerth. D, Finkelstein S, Simon DB, Finkelstein FO: A one year prospective trial of short daily hemodialysis: quality of life (abstract). *Journal of American Society Nephrology* 2001;410A.

Riezebos RK, Nauta KJ, Honig A., Dekker FW, Siegert CA, The association of depressive symptoms with survival in a Dutch cohort of patients with end - stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25 :231-236

Sayegh, M. H. and C. B. Carpenter (2004). "Transplantation 50 years later--progress, challenges, and promises." *N Engl J Med* 351(26): 2761-6.

Spilker B, Molinek FR, Jr., Johnston KA, Simpson RL, Jr., Tilson HH. Quality of life bibliography and indexes. *Med Care* 1990;28(12 Suppl):DS1-77.

Shumaker S, Naughton M. The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. In: *Quality of Life: theory, translation, measurement & analysis* Edited by: Shumaker SA, Berzon R. Oxford: Rapid communications of Oxford Ltd; 1995. p. 3-10.

Spreng, Richard A., Scott B. MacKenzie, and Richard W. Olshavsky. (1996). <<A Re-examination of the Determinants of Customer Satisfaction.>> *Journal of Marketing* 60 (July): 15-32.

Tokars, J. I., E. R. Miller, et al. (1998). National surveillance of dialysis associated diseases in the United States, 1995. *ASAIO J* 44(1): 98-107.

Tse, David K. And Peter C. Wilton. (1988). <<Models of Consumer Satisfaction: An Extension,>> *Journal of Marketing Research*, 25 (May): 204-212.

Ware JE, Jr., Kosinski M, Bayliss MS, McHorney CA, Rogers WH, Raczek A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. *Med Care* 1995;33(4 Suppl):AS264-79.

Ware JE, Jr., Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):903-12

Westbrook, Robert A., (1987) "Product/Consumption – Based Affective Responses and Post purchase Processes. " *Journal of Marketing Research* 24 (August): 258 – 270.

Westbrook, Robert A. And Richard P. Oliver, (1991). <<The Dimensionality of Consumption Emotion Patterns and Consumer Satisfaction>>. Journal of Consumer Research 18 (June): 49-54.

Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. Jama 1995;273(1):59-65.

WHO. The first ten years of the World Health Organization. Geneva: WHO; 1958.

WHO. Revised Targets for Health for All in Europe. Copenhagen: WHO; 1991.

WHO. Health for all targets. The health policy for Europe. Copenhagen: WHO, Regional Office for Europe; 1993.

WHO. Atlas of Mortality in Europe. Copenhagen: WHO; 1991.

WHO. European Health Care Reforms Analysis of Current Strategies. Copenhagen: WHO; 1996.

WHO. Monitoring of the strategy for health for all by the year 2000: WHO; 1994.

WHO. World Health Report 2000. Geneva: WHO; 2001.

WHO (World Health Organization), (2000). The World Health Report 2000. Health Systems: improving performance. Geneva. World Health Organization

Wilkin D, Hallam L, Doggett M-A. Measures of Need and Outcome for Primary Health Care. Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press; 1994.

Yfantopoulos J. Quality of life and QALY's in the measurement of health. Archives of Hellenic Medicine 2001;18(2):114-130.

Yfantopoulos J. The Greek version of the EuroQol (EQ-5D) instrument. Archives of Hellenic Medicine 2001;18(2):180-191.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΣΕΛΙΔΕΣ

www.medlook.gr, 2011

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

SF-36 ΕΡΕΥΝΑ ΥΓΕΙΑΣ

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε από πλευράς υγείας και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας.

Απαντήστε στις ερωτήσεις, βαθμολογώντας κάθε απάντηση με τον τρόπο που σας δείχνουμε. Αν δεν είστε απόλυτα βέβαιοι/βέβαιη για την απάντησή σας, παρακαλούμε να δώσετε την απάντηση που νομίζετε ότι ταιριάζει καλύτερα στην περίπτωσή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

(βάλτε έναν κύκλο)

Εξαιρετική1

Πολύ καλή2

Καλή3

Μέτρια4

Κακή5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα;

(βάλτε έναν κύκλο)

Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 1

Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 2

Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν 3

Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 4

Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν 5

All rights reserved

(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

3. Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που πιθανώς να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

<u>ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ</u>	Ναι, με περιορίζει Πολύ	Ναι, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
α. Σε κουραστικές δραστηριότητες, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, η συμμετοχή σε δυναμικά σπόρ	1	2	3
β. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπέζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία	1	2	3
γ. Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά	1	2	3
δ. Όταν ανεβαίνετε μερικές σκάλες	1	2	3
ε. Όταν ανεβαίνετε μία σκάλα	1	2	3
στ. Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο	1	2	3
ζ. Όταν περπατάτε περίπου ένα χιλιόμετρο	1	2	3
η. Όταν περπατάτε μερικές εκατοντάδες μέτρα	1	2	3
θ. Όταν περπατάτε περίπου εκατό μέτρα	1	2	3
ι. Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε	1	2	3

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή σας δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Περιορίσατε τα είδη της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας	1	2
δ. Δυσκολευτήκατε να εκτελέσετε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια)	1	2

2

Copyright© 1996 New England Medical Center

All rights reserved

(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν - είτε στη δουλειά σας είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (λ.χ., επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

(κυκλώστε έναν αριθμό σε κάθε σειρά)

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
α. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως ξοδεύετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες	1	2
β. Επιτελέσατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	1	2
γ. Κάνατε τη δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ότι συνήθως	1	2

6. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;

(βάλτε έναν κύκλο)

Καθόλου1

Ελάχιστα2

Μέτρια3

Αρκετά4

Πάρα πολύ5

7. Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;

(βάλτε έναν κύκλο)

Καθόλου1

Πολύ ήπιο2

Ηπιο3

Μέτριο4

Εντονο5

Πολύ έντονο6

3

Copyright[©] 1996 New England Medical Center

All rights reserved

(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

8. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);

(βάλτε έναν κύκλο)

Καθόλου1

Λίγο2

Μέτρια3

Αρκετά4

Πάρα πολύ5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πώς αισθανόσαστε και στο πώς ήταν γενικά η διάθεσή σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα -

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Σημαντικό διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
α. Αισθανόσαστε γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια;	1	2	3	4	5	6

β. Είχατε πολύ εκνευρισμό;	1	2	3	4	5	6
γ. Αισθανόσαστε τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι;	1	2	3	4	5	6
δ. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη;	1	2	3	4	5	6
ε. Είχατε πολλή ενεργητικότητα;	1	2	3	4	5	6
στ. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία;	1	2	3	4	5	6
ζ. Αισθανόσαστε εξάντληση;	1	2	3	4	5	6
η. Ησαστε ευτυχισμένος/ ευτυχισμένη;	1	2	3	4	5	6
θ. Αισθανόσαστε κούραση;	1	2	3	4	5	6

4

Copyright© 1996 New England Medical Center

All rights reserved

(IQOLA SF-36 Greek (Greece) Standard Version 1.0)

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

(βάλτε έναν κύκλο)

- Συνεχώς 1
- Το μεγαλύτερο διάστημα 2
- Μερικές φορές 3
- Μικρό διάστημα 4
- Καθόλου 5

11. Πόσο ΑΛΗΘΙΝΕΣ ή ΨΕΥΔΕΙΣ είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

(κυκλώστε ένα αριθμό σε κάθε σειρά)

	Εντελώς Αλήθεια	Μάλλον Αλήθεια	Δεν ξέρω	Μάλλον Ψέμα	Εντελώς Ψέμα
--	--------------------	-------------------	-------------	----------------	-----------------

α. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	1	2	3	4	5
β. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου	1	2	3	4	5
γ. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει	1	2	3	4	5
δ. Η υγεία μου είναι εξαιρετική	1	2	3	4	5

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Παρακαλούμε να μας εκφράσετε την άποψή σας για τις υπηρεσίες του Νοσοκομείου μας, σημειώνοντας με ✓ στο τετράγωνο του παρακάτω ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και οι πληροφορίες θα παραμείνουν εμπιστευτικές.

ΦΥΛΛΟ:

ΗΛΙΚΙΑ:

ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΑΞΙΟΛΟΓΕΙΣΤΕ ΤΙΣ ΕΝΤΥΠΩΣΕΙΣ ΣΑΣ ΓΙΑ:

Κακές Μάλλον Ούτε καλές Μάλλον Πολύ
κακές ούτε κακές καλές καλές

ΥΠΟΔΟΧΗ ΚΑΙ ΔΙΑΜΟΝΗ

1. Συμπεριφορά του προσωπικού που σας υποδέχθηκε στο Νοσοκομείο
2. Άνετο και ευχάριστο περιβάλλον
3. Επιμέλεια και καθαριότητα θαλάμων
4. Λειτουργικότητα βοηθητικών συσκευών (κουδούνι, τηλέφωνο, φωτισμός κλπ)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΑΙΜΟΚΑΘΑΡΣΗΣ

5. Χρόνος αναμονής προς αιμοκάθαρση
6. Χρόνος Αιμοκάθαρσης

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ

7. Συμπεριφορά ιατρών

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8.Χρόνος αναμονής για την πραγματοποίηση των εξετάσεων | | | | | |
| 9.Συμπεριφορά νοσηλευτών | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10.Αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή κατάλληλης ποιοτικής φροντίδας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11.Αναγνώριση του δικαιώματος για παροχή φροντίδας με σεβασμό την ανθρώπινη αξιοπρέπεια | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12.Αναγνώριση του δικαιώματος για λήψη συγκατάθεσης σε διαγνωστικές και θεραπευτικές πράξεις | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ΓΕΝΙΚΗ ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13.Τρόπος αντιμετώπισης των επισκεπτών ή των συνόδων σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14.Ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και της διαδικασίας εξιτηρίου | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15.Οδηγίες που δόθηκαν για να ακολουθήσετε πηγαίνοντας στο σπίτι | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16.Βοήθεια για τη μετακίνηση σας (εφόσον χρειάστηκε) Δεν χρειάστηκε: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ΕΑΝ ΕΧΕΤΕ ΠΑΡΑΠΟΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΠΟΙΑ ΑΠΟ ΤΑ ΠΑΡΑΚΑΤΩ ΘΕΜΑΤΑ ΑΦΟΡΟΥΝ

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Χρόνος αναμονής προς αιμοκάθαρση | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Χρόνος αιμοκάθαρσης | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Παροχή κατάλληλης φροντίδας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Συμπεριφορά προσωπικού | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Συνθήκες διαμονής | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Συνθήκες καθαριότητας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Σεβασμό της προσωπικότητας σας | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ταχύτητα διεκπεραίωσης της διαδικασίας εισαγωγής και της διαδικασίας εξιτηρίου | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας.