



Γιατί ένα τέτοιο Συμπόσιο WHY SUCH A SYMPOSIUM olympias.uoi.gr/32635 & [doi:heal.uoi.12442](https://doi.org/10.12442/heal.uoi.12442)
Ο δρόμος ως το Συμπόσιο TOWARDS THE SYMPOSIUM olympias.uoi.gr/32632 & [doi:heal.uoi.12439](https://doi.org/10.12439/heal.uoi.12439)
Πρόγραμμα PROGPAAM olympias.uoi.gr/32633 & [doi:heal.uoi.12440](https://doi.org/10.12440/heal.uoi.12440)
Ομιλίες (121 βίντεο) ORAL PRESENTATIONS (121 videos) <https://www.youtube.com/@1-706/videos>
ΠΡΑΚΤΙΚΑ PROCEEDINGS olympias.uoi.gr/32634 & [doi:heal.uoi.12441](https://doi.org/10.12441/heal.uoi.12441)
Απολογισμός: Ήμουν κι εγώ εκεί! REPORT: I WAS THERE! olympias.uoi.gr/33342 & [doi:heal.uoi.13058](https://doi.org/10.13058/heal.uoi.13058)
Παρόν άρθρο THIS PAPER olympias.uoi.gr/33193 & [doi:heal.uoi.12948](https://doi.org/10.12948/heal.uoi.12948). EN Summary follows

Είναι εφικτή η μεταφορά τού "κεφαλαίου υγεία" σε άτομα με απώλεια της διανοητικής ή/και κινητικής αυτονομίας;¹

Μιχάλης Ηγουμενίδης,² Κώστας Αθανασάκης,³ Γιάννης Κυριόπουλος⁴

Τομέας Οικονομικών της Υγείας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Αθήνα.

¹ 28-4-2017 13:00-14:30. Συνεδρία: Π3 Δυσγονία ή Ευγονία; Ομιλία 4η: [YouTube=y0ncz4_Qzqo](https://www.youtube.com/watch?v=y0ncz4_Qzqo) 22:05.
Άρθρο: υποβολή 8-4-2017· αποδοχή 22-7-2022· κρίση από ομότεχνους (peer review) όχι.

Αν οι **σύνδεσμοι** στην κορυφή αυτής της σελίδας δεν λειτουργούν: > ΠΡΑΚΤΙΚΑ: σελίδα 21: υποσημείωση 6.

Πώς να **αναφέρετε** αυτό το άρθρο: Ηγουμενίδης Μ, Αθανασάκης Κ, Κυριόπουλος Γ. «Είναι εφικτή η μεταφορά τού "κεφαλαίου υγεία" σε άτομα με απώλεια της διανοητικής ή/και κινητικής αυτονομίας;». Στο: «Πότε Πρέπει να Πεθαίνουμε; (ΠΠΠ). Πρακτικά 1ου Διεπιστημονικού Συμποσίου, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 28-30 Απριλίου 2017. ISBN 978-960-233-288-7» Εκδόσεις Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, αποθετήριο Ολυμπιάς. 7 Απριλίου 2024. Άρθρο Π34: σς 11. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33193> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12948>.

² Απόφοιτος των Τμημάτων Νοσηλευτικής, και Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας του ΕΚΠΑ, ΜΑ στην Ηθική και το Δίκαιο της Υγειονομικής Περίθαλψης και PhD από το Πανεπιστήμιο του Manchester, Πανεπιστημιακός Υπότροφος, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΓΕΙ Δυτικής Ελλάδας. Διδασκαλία σε Τμήματα Νοσηλευτικής και στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Συγγραφή άρθρων σε έγκριτα περιοδικά και κεφαλαίων σε συλλογικούς τόμους. Συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα του Τομέα Οικονομικών της Υγείας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας. <https://nurs.upatras.gr/index.php/el/phtls/1/136-hgoumenidis.html>. igoum@upatras.gr

³ Οικονομολόγος Υγείας. Από το 2007 Συνεργάτης Ερευνητής του Τομέα Οικονομικών της Υγείας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, με κύριο αντικείμενο, διδακτικά και ερευνητικά, την Οικονομική Αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας και τη Φαρμακοοικονομία. Παράλληλα, τα τελευταία χρόνια διδάσκει «Πολιτική Φαρμάκου και Αξιολόγηση της Τεχνολογίας Υγείας» στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. Πέραν των παραπάνω, τα ερευνητικά του ενδιαφέροντα επεκτείνονται, επίσης, στην τεκμηριωμένη πολιτική υγείας (Evidence-Based Health Policy). Σήμερα είναι Πρόεδρος της Ελληνικής Επιστημονικής Εταιρείας Φαρμακοοικονομίας και Πρόεδρος της Επιστημονικής Επιτροπής του 17ου και του 18ου Ετήσιου Ευρωπαϊκού Συνεδρίου της International Society for Pharmacoconomics and Outcomes Research (ISPOR). <https://php.uniwa.gr/profile/kostas-athanasakis/>. kathanasakis@uniwa.gr

⁴ Ιατρική, Επιδημιολογία (Πανεπιστήμιο Αθηνών), Δημόσια Υγεία, Κοινωνική Πολιτική, Οικονομικά Υγείας (Πανεπιστήμια Paris V, VII). Καθηγητής, Διευθυντής Τομέα Οικονομικών Υγείας (1985-) Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας, τέσσερις φορές Κοσμήτωρ της. Σύμβουλος Ελληνικών Κυβερνήσεων, Επιτροπής Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων, Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Ευρεία δραστηριότητα στις χώρες της Βαλκανικής και του Ευξείνου. Μέλος διεθνών οργανισμών δημόσιας υγείας και διοίκησης υπηρεσιών υγείας (European Health Care Management Association, Association of Schools of Public Health in the European Region, International Association of Health Economics. Υπήρξε Πρόεδρος της Federation for International Cooperation of Health Services and Systems Research Centers (FICOSSER), Ιδρυτής και Επίτιμος Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου των ελληνικών εταιρειών Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας, Φαρμακοοικονομίας, Οικονομίας και Πολιτικής Υγείας. Συγγραφέας βιβλίων, συγγραμμάτων, μονογραφιών, άρθρων σε έγκριτα περιοδικά. Αξιολογητής ελληνικών και διεθνών επιστημονικών περιοδικών. Τιμητικές διακρίσεις από διεθνείς οργανισμούς και ξένα πανεπιστήμια.

Περίληψη

Η υγεία, στο ατομικό επίπεδο και με βάση την προσέγγιση της οικονομικής επιστήμης, αποτελεί έναν τύπο “ανθρώπινου κεφαλαίου” το οποίο σχηματίζεται κυρίως μέσα στην παιδική και νεανική ηλικία, και υφίσταται απομείωση κατά τη διάρκεια της ζωής. Η απομείωση αυτή είναι δυνατό να αναπληρωθεί μέσω της επένδυσης χρόνου και αγαθών (φροντίδα υγείας, καταναλωτικά αγαθά), η διαθεσιμότητα και χρήση των οποίων συνδράμει στην κατά το δυνατό διατήρηση του λεγόμενου “αποθέματος υγείας” στη διάρκεια της ζωής.

Η διάσταση αυτή έχει εμπλουτιστεί από τη θεωρία και την πρακτική της ποιότητας της ζωής της σχετιζόμενης με την υγεία. Υπό το πρίσμα αυτό, νοσολογικές καταστάσεις, οι οποίες συμβάλλουν στη δραματική μείωση της ποιότητας της ζωής και κυρίως της αυτονομίας (προς αυτοεξυπηρέτηση) του ατόμου, εισέρχονται σε μία περιοχή στην οποία τα όρια της ζωής και του θανάτου καθίστανται ασαφή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα, στο πλαίσιο αυτό, είναι η φροντίδα των χρονίως βαρέως πασχόντων, η οποία, κατά κύριο λόγο και εν απουσία σχετικών δομών στο Ελληνικό σύστημα υγείας, βαρύνει την οικογένεια.

Υπό την έννοια αυτή, η υποστήριξη των ατόμων αυτών από τον οικογενειακό περίγυρο, προκαλεί απώλεια της ψυχικής, κοινωνικής υγείας του φροντιστή με σκοπό να μεταφέρει αυτήν ή τμήμα αυτής στα νοσούντα άτομα. Δεδομένου ότι το κεφάλαιο υγείας είναι μη ανταλλάξιμο αγαθό, η μεταφορά αυτή δεν δύναται να είναι ποσοτικά αντίστοιχη και καταλήγει σε μια απώλεια ευημερίας για τα εμπλεκόμενα άτομα, αλλά και την κοινωνία συνολικά.

Το φαινόμενο αυτό, επί της ουσίας δύναται να αποτελεί μια νέα προσέγγιση της θεωρίας του κεφαλαίου υγείας (θεωρία Grossman) από το ατομικό επίπεδο στο επίπεδο του ζεύγους δύο ατόμων (πάσχων-φροντιστής). Η θεώρηση αυτή παράγει πολλαπλές προεκτάσεις, σε υγειονομικό, οικονομικό και ηθικό/δεοντολογικό επίπεδο.

Λέξεις-κλειδιά: κεφάλαιο υγείας, απόθεμα υγείας, θεωρία Grossman, διανοητική αυτονομία, κινητική αυτονομία, ανεπίσημοι φροντιστές, άτυποι φροντιστές, ανθρώπινο κεφάλαιο, ποιότητα ζωής, καλός θάνατος, ευ-θάνατος, θάνατος πριν την ώρα του, θάνατος στην ώρα του, θάνατος μετά την ώρα του, ώριμος θάνατος, μεθώριμος θάνατος, πρόωρος θάνατος, μετάωρος θάνατος, αθανασία, ευθανασία, δυσθανασία, προθανασία, μεταθανασία, μεταθανάτια μακροζωία, πότε πρέπει να πεθαίνουμε, ΠΠΠ, πότε οφείλομε να πεθαίνουμε, ΠΟΠ, πώς πρέπει να πεθαίνουμε, ΠώΠΠ, γιατί πρέπει να πεθαίνουμε, ΓΠΠ.

Is it possible to transfer ‘health capital’ to people with a loss of mental or/and motor autonomy?⁵

Michael Igoumenidis,⁶ Kostas Athanasakis,⁷ Yiannis Kyriopoulos⁸

Department of Health Economics, National School of Public Health, Athens, Greece

Summary

Health, at the individual level and based on the approach of economic science, is a type of "human capital" which is formed mainly in childhood and youth and undergoes deterioration during life. This impairment can be compensated through the investment of time and goods (health care, consumer goods), the availability and use of which helps to preserve as much as possible the so-called "health reserve" during life.

This dimension has been enriched by theoretical and practical approaches of health-related quality of life. In this light, medical conditions, which contribute to the dramatic reduction of quality of life and, primarily, of the autonomy (for self-care) of the individual, enter an area in which the boundaries of life and death become unclear. In this context, a typical example concerns the care of the chronically

⁵ 28 Apr 2017 13:00-14:30. Session: *P3 Dysgony or Eugony?* **Speech 4:** [YouTube=y0ncz4_Qzqo](#) 22:05. **Paper:** submitted 8 Apr 2017; accepted 22 Jul 2022; no peer reviewed.

If the **links** at the top of the first page do not work: > Top of the 1st page: PROCEEDINGS: page 22: footnote 10.

Cite this article: Igoumenidis M, Athanasakis K, Kyriopoulos Y. « Is it possible to transfer ‘health capital’ to people with a loss of mental or/and motor autonomy?». In: «*When Should We Die? (WnSWD). Proceedings of the 1st Interdisciplinary Symposium. University of Ioannina, Greece, April 28-30, 2017. ISBN 978-960-233-288-7*» University of Ioannina Publications, Olympias repository. April 7, 2024. Paper P34: ps 11.
<https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33193> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12948>.

⁶ He has studied Nursing (BSc) and Philosophy (BA) at the University of Athens. He holds an MA in Health Care Ethics & Law from the University of Manchester, School of Law, and a PhD from the same institution. He is Research Scholar at the Department of Nursing, Technological Educational Institute of Western Greece. He has taught in Nursing Departments and at the Hellenic Open University. Publications in high-impact journals and chapters in educational textbooks. As a researcher he has collaborated with the National School of Public Health, Department of Health Economics. Website: <https://nurs.upatras.gr/index.php/en/anthropin-2/academi/67-faculty/academic/169-michael-igoumenidis.html>, e-mail: igoum@upatras.gr

⁷ Health economist. Since 2007 research collaborator at the National School of Public Health, Department of Health Economics, with teaching and research duties related to Health Technology Assessment and Pharmacoeconomics. He has also taught “Pharmaceutical Policy and Health Technology Assessment” at the Open University of Cyprus. His research interests also include Evidence-Based Health Policy. He is President of the Hellenic Society for Pharmacoeconomics and Chairman of the Research Review Committee of the 17th and 18th Annual European Congress of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR). Website: <https://php.uniwa.gr/en/profile/athanasakis-kostas/>, e-mail: kathanasakis@uniwa.gr

⁸ Medicine, Epidemiology (University of Athens), Public Health, Social Policy, Health Economics (Universities Paris V, VII). Professor, Director of the Department of Health Economics (1985-) at the National School of Public Health, Rector for four terms. He has served numerous times as Advisor to the Hellenic Government, the European Communities Commission, and the World Health Organization. Broad activities in the Balkans and the Black Sea areas. Member of international bodies of public health and health care management (European Health Care Management Association, Association of Schools of Public Health in the European Region, International Association of Health Economics). He has served as President of the Federation for International Cooperation of Health Services and Systems Research Centers (FICOSSER), Founder and Honorary President of the Boards of Directors of the Hellenic societies for Health Care Management, Pharmacoeconomics, Economics and Health Policy. Author of books, textbooks, monographs and articles in high-impact journals. Reviewer of Greek and international scientific journals. Honorary distinctions from international organizations and Universities.

seriously ill that mainly falls on the family, due to the absence of relevant structures within the Greek health system.

In this sense, support of these informal carers causes a loss of their mental and social health, parts of which are transferred to the sick individuals. Since health capital is a non-exchangeable good, this transfer cannot be quantitatively equivalent and results in a loss of well-being for the individuals involved, but also for society as a whole.

In fact, this phenomenon may constitute a new approach to the theory of health capital (Grossman theory) from the individual level to the level of the pair of two people (patient-caregiver). This view produces multiple ramifications, on a health, financial and moral/ethical level.

Keywords: health capital, health stock, Grossman theory, mental autonomy, motor autonomy, informal carers. human capital, quality of life, good death, death before its time, death in its time, death after its time, mature death, premature death, postmature death, immortality, efitthanassia, euthanasia, dysthanassia, prothanassia, metathanassia, posthumous longevity, when should we die, WnSWD, when must we die, WnMWD, how should we die, HSWD, why should we die, WvSWD.

1. Εισαγωγή

Είναι γνωστό ότι οι περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες της Ευρώπης είναι αντιμέτωπες με δημογραφικά προβλήματα, με πληθυσμούς οι οποίοι εμφανίζουν σταθερά αυξανόμενη μέση ηλικία κατά τα τελευταία χρόνια και χαμηλό “ποσοστό αναπλήρωσης” του πληθυσμού, δηλαδή έναν μειούμενο δείκτη γεννήσεων. Οι υπηρεσίες υγείας οφείλουν να προσαρμόζονται σε αυτήν την απειλή, με ενίσχυση των δομών μακροχρόνιας φροντίδας οι οποίες προορίζονται για την αντιμετώπιση, κατά κύριο λόγο, των προβλημάτων που σχετίζονται με την αυξημένη ηλικία. Κατά συνέπεια, σύμφωνα με διεθνείς προβλέψεις, οι δημόσιοι πόροι που κατανέμονται στη μακροχρόνια φροντίδα ως ποσοστό του ΑΕΠ ενδέχεται να υπερδιπλασιαστούν έως το 2060 στις χώρες του ΟΟΣΑ.[1] Σε αντίθεση με τα διεθώς τεκταινόμενα, η Ελλάδα καταγράφει ένα από τα χαμηλότερα ποσοστά δημόσιας χρηματοδότησης της μακροχρόνιας φροντίδας, με ποσοστό επί του ΑΕΠ κάτω από 0.5% όταν ο μέσος όρος των χωρών του ΟΟΣΑ είναι 1.7%.[2] Στο σύνολο της δαπάνης υγείας μόνο το 1% κατευθύνεται στη μακροχρόνια φροντίδα για την Ελλάδα, όταν ο μέσος όρος των χωρών του ΟΟΣΑ είναι 12%.[3] Η ελλειμματική αυτή χρηματοδότηση αντισταθμίζεται μερικώς από τον ισχυρό θεσμό της οικογένειας, δηλαδή από τις στενές οικογενειακές σχέσεις που επικρατούν στη χώρα, με συζύγους και συγγενείς να αναλαμβάνουν το βάρος της μακροχρόνιας φροντίδας ηλικιωμένων και χρονίως πασχόντων, υποκαθιστώντας έτσι την ανεπαρκή κρατική μέριμνα.[4] Αλλά για τι είδους και μεγέθους ‘βάρος’ συζητάμε και μέχρι ποιο σημείο είναι αυτό το βάρος αποδεκτό; Βεβαίως η κάθε περίπτωση είναι ξεχωριστή, ίσως όμως μπορεί να υπάρξει ένας ενιαίος τρόπος προσέγγισης των αλληλεπιδράσεων και των ορίων που τίθενται σε τέτοιας φύσης υποστηρικτικές σχέσεις.

Το παρόν εγχείρημα αποσκοπεί σε μία αδρή περιγραφή των προϋποθέσεων που καθιστούν ενδεχομένως εφικτή μία τέτοια προσέγγιση. Έχοντας ως θεωρητική βάση την έννοια του «αποθέματος υγείας» όπως έχει αναπτυχθεί από τον Grossman, και αφού παρουσιαστούν συνοπτικά οι έννοιες της «ποιότητας» και του «φορτίου» στον χώρο της υγείας, το ενδιαφέρον μας θα στραφεί στην αποτίμηση, με οικονομικούς όρους, της φροντίδας των ηλικιωμένων και των χρονίως πασχόντων από τους συγγενείς τους. Η ύπαρξη οικογενειακού ή συζυγικού δεσμού και τα συναισθήματα που συνοδεύουν αυτούς τους δεσμούς δημιουργούν υπό φυσιολογικές συνθήκες αυτόματα υποχρεώσεις φροντίδας. Όμως, και ειδικά προς το τέλος της ζωής, τα κέρδη για τον ασθενή σε όρους υγείας μπορεί να είναι ελάχιστα ή και μηδενικά σε σχέση με την προσπάθεια που καταβάλλουν αυτοί που τον φροντίζουν. Αυτή η διαπίστωση βρίσκεται στον πυρήνα της συζήτησης που ακολουθεί, και όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό παράγει πολλαπλές προεκτάσεις σε υγειονομικό, οικονομικό και ηθικό/δεοντολογικό επίπεδο.

2. Το «απόθεμα υγείας» κατά Grossman: θεωρητική θεμελίωση

Σύμφωνα με μία πάγια θέση των οικονομολόγων της υγείας, η ζήτηση για υγεία είναι σχεδόν απεριόριστη· έτσι, η ζήτηση πάντα υπερκαλύπτει την προσφορά, δηλαδή τις δυνατότητες των πόρων του συστήματος υγείας [5]. Μπορεί λοιπόν να υποθέσει κανείς ότι και η ζήτηση για φροντίδα υγείας θα πρέπει να είναι επίσης απεριόριστη (στο πλαίσιο, βεβαίως, του αξιώματος της ισο-οριακής αρχής, δηλαδή της εξίσωσης της οριακής χρησιμότητας και του οριακού κόστους), με την έννοια ότι οι *πραγματικές ανάγκες* δεν μπορούν να διαχωριστούν με σαφήνεια από τις *απλές επιθυμίες* όσων αναζητούν φροντίδα υγείας. Αν και έχουν διατυπωθεί ενστάσεις ως προς την αλήθεια αυτών των θέσεων, [6] μπορούμε πράγματι να αναφερθούμε στην υγεία ως ένα αγαθό το οποίο κανείς δεν μπορεί να «κορεσθεί» υπό φυσιολογικές συνθήκες, είτε σε ατομικό είτε σε κοινωνικό επίπεδο. Ο λόγος είναι ότι κάθε βιολογικός οργανισμός ακολουθεί την αναγκαστική πορεία προς τη φθορά της υγείας και της ίδιας της ζωής του έως τον θάνατο, και ότι, πάντα υπό φυσιολογικές συνθήκες, ο κάθε οργανισμός ενδιαφέρεται να καθυστερήσει όσο μπορεί περισσότερο αυτή τη φθορά.

Εργαζόμενος πάνω σε αυτήν την απλή παραδοχή, ο Αμερικανός οικονομολόγος της υγείας Michael Grossman παρουσίασε το 1972 ένα υπόδειγμα ζήτησης υγείας [7] το οποίο εξακολουθεί να ασκεί κυρίαρχη επιρροή στον κλάδο των οικονομικών της υγείας, τόσο σε ακαδημαϊκούς χώρους, όσο και στην εμπειρική ανάλυση. Στο πλαίσιο του «ανθρώπινου κεφαλαίου» που θέτει ο Grossman, τα άτομα εκφράζουν ζήτηση για φροντίδα υγείας (δηλαδή την επένδυση χρόνου, και την κατανάλωση προϊόντων και υπηρεσιών υγείας κάθε είδους) για δύο λόγους: ο πρώτος είναι ότι η υγεία είναι ωφέλιμη από μόνη της, ως απόθεμα πάνω στο οποίο στηρίζεται ο καθένας για να ζήσει· ο δεύτερος λόγος είναι ότι η υγεία χρησιμεύει και για την παραγωγή περαιτέρω «ενημερίας», καθώς ένα υγιές άτομο έχει περισσότερες δυνατότητες και ευκαιρίες κοινωνικής εξέλιξης και προσφοράς. Το υπόδειγμα παρέχει ένα εννοιολογικό πλαίσιο για την ερμηνεία της ζήτησης για υγεία και φροντίδα υγείας σε σχέση με τα κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά, τα εμπόδια πρόσβασης, τις προτιμήσεις και τις καταναλωτικές ανάγκες κάθε ατόμου κατά τη διάρκεια της ζωής του. Όπως ήδη σημειώθηκε, η μεγάλη επιρροή του το καθιστά μια από τις σημαντικότερες συμβολές των οικονομικών στην προσπάθεια μελέτης των συμπεριφορών υγείας, καθώς αξιολογεί διάφορα φαινόμενα που σχετίζονται με την υγεία, τη φροντίδα υγείας, τις ανισότητες στην υγεία, και τη σχέση μεταξύ υγείας και κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης.[8]

Με βάση τα προαναφερθέντα, το υπόδειγμα του Grossman περιλαμβάνει μαθηματικές εξισώσεις που επιχειρούν να ποσοτικοποιήσουν και να συγκεκριμενοποιήσουν τον όρο «απόθεμα υγείας». Όπως είναι φυσικό, μία τέτοια προσέγγιση έχει αποτελέσει αντικείμενο αντιρρήσεων και υποδείξεων που προέρχονται από κορυφαίους συναδέλφους του [9,10] ενώ ο ίδιος ο Grossman αντικρούει συστηματικά τους επικριτές του υποδείγματός του και επιδιώκει διαχρονικά την βελτίωσή του.[11] Προς το παρόν δεν έχει ιδιαίτερη σημασία η όποια απόπειρα ανάλυσης αυτών των αντιπαραθέσεων, είναι όμως χρήσιμο να συγκρατήσουμε ότι οι οικονομολόγοι της υγείας κατά κανόνα επιχειρούν να καταστήσουν μετρήσιμες τις αφηρημένες έννοιες που σχετίζονται με την υγεία, όπως συμβαίνει και με τις εξισώσεις στο υπόδειγμα του Grossman. Αυτή η προσπάθεια είναι απαραίτητο να ενισχυθεί και να συνεχιστεί με όλο και ακριβέστερες εκτιμήσεις (οι οποίες προκύπτουν μεταξύ άλλων και από την εποικοδομητική κριτική), προκειμένου να μπορούν να χαραχθούν οι δικαιότερες – ή έστω οι λιγότερο άδικες⁹ – πολιτικές υγείας. Σε αυτήν την ποσοτικοποίηση της υγείας κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει η έννοια της «ποιότητας» αλλά και η έννοια του «φορτίου».

3. Η "ποσοτικοποίηση" της ποιότητας

Ο όρος «ποιότητα ζωής» προσλαμβάνει αντικειμενικές και υποκειμενικές διαστάσεις. Οι συνθήκες διαβίωσης αφορούν σε μία σχετικά αντικειμενική συνιστώσα της ποιότητας, αφού υπάρχει η δυνατότητα να εκτιμηθούν και να μετρηθούν, έστω με ατελείς και όχι οικουμενικά αποδεκτούς τρόπους. Αντίθετα, η προσωπική ικανοποίηση είναι ένας παράγοντας που δύσκολα μπορεί να διαφύγει της υποκειμενικής

⁹ Η επισήμανση ότι το δίκαιο μπορεί πολλές φορές να γίνει αντιληπτό ως "αυτό που είναι το λιγότερο άδικο" προέρχεται από τους προβληματισμούς του Walter Kaufmann 'Doubts About Justice' στο Howard E. Kiefer, Milton K. Munitz (eds). Ethics and Social Justice. Albany: State University of New York Press, 1970, σσ. 52-74.

υπόστασής του [12], χωρίς, βεβαίως, αυτό να αποτελεί ουσιαστική αδυναμία της θεώρησης, καθώς οι υποκειμενικές διαστάσεις της ικανοποίησης/χρησιμότητας αποτελούν θεμέλιο της μικρο-οικονομικής ανάλυσης. Για παράδειγμα, η λειτουργικότητα ενός ατόμου είναι ένας παράγοντας που μπορεί να εκτιμηθεί από έναν εξωτερικό παρατηρητή, και εμπεριέχεται στην αντικειμενική αντίληψη των συνθηκών διαβίωσης αυτού του ατόμου· η προσωπική ικανοποίηση όμως του ατόμου ως προς τη λειτουργικότητά του δεν μπορεί να μεταφερθεί εύκολα σε έναν εξωτερικό παρατηρητή παρά μόνο με τη χρήση κάποιων εξειδικευμένων ψυχομετρικών εργαλείων, τα οποία παρ' όλα αυτά δεν είναι σε θέση να αναιρέσουν εντελώς την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τη λειτουργικότητά του και να μετατρέψουν έτσι την προσωπική ικανοποίηση σε αντικειμενικά μετρήσιμο μέγεθος.

Καθίσταται λοιπόν σαφές ότι προκειμένου ο πολυδιάστατος όρος «ποιότητα ζωής» να χρησιμοποιηθεί σε περαιτέρω αναλυτικές διαδικασίες, είναι απαραίτητο να εξειδικευτεί ανάλογα με το πλαίσιο της συζήτησης. Έτσι, διάφοροι ερευνητές έχουν επιχειρήσει να οριοθετήσουν συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής που τους ενδιαφέρουν, ώστε να είναι σε θέση να τις εκτιμήσουν και να τις χρησιμοποιήσουν ξεχωριστά την κάθε μία, αλλά και ως αλληλεπιδρούσες δυνάμεις που εντάσσονται σε ένα συνολικότερο σύστημα. Στον τομέα της υγείας καθιερώθηκε ο όρος «σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής» (Health-Related Quality of Life – HRQoL), ικανοποιώντας έτσι την ανάγκη για μία πιο προσεκτική προσέγγιση των παραγόντων υγείας που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.[13] Ο απώτερος στόχος αυτής της προσέγγισης είναι η δυνατότητα να περιλαμβάνονται όλοι οι παράγοντες υγείας – σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής – σε ένα υπόδειγμα που θα μπορεί να εκτιμά την ποιότητα ζωής ατόμων και κοινοτήτων. Σε επίπεδο ατόμων, αυτό περιλαμβάνει παράγοντες όπως η κατάσταση της υγείας, οι κίνδυνοι για την υγεία, η λειτουργικότητα, η κοινωνική υποστήριξη και η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση· σε επίπεδο κοινοτήτων, μπορεί να περιλαμβάνει πόρους, πολιτικές και πρακτικές που επιδρούν στις αντιλήψεις ενός πληθυσμού περί υγείας και στη λειτουργικότητα αυτού του πληθυσμού.[14]

Είναι πάντα δύσκολη η ανάπτυξη δεικτών που επιχειρούν να ποσοτικοποιήσουν υποκειμενικά δεδομένα. Στην περίπτωση της HRQoL, αυτοί οι δείκτες συνίστανται σε ειδικά διαμορφωμένες ερωτήσεις που συγκεντρώνονται σε εργαλεία-ερωτηματολόγια, και χρησιμοποιούνται ως συνιστώσες στη συνολικότερη επιτήρηση της υγείας, τόσο στην έρευνα, όσο και στην πράξη. Ο κίνδυνος των σφαλμάτων μέτρησης είναι πάντα υπαρκτός,[15] αλλά η σπουδαιότητα της χρήσης τέτοιων ερωτήσεων έχει αναγνωριστεί επαρκώς, ακόμα και σε σχέση με περισσότερο αντικειμενικούς δείκτες μέτρησης παραμέτρων υγείας,[16,17] έτσι ώστε τα τελευταία χρόνια να έχουν εμφανιστεί πολλά διαφορετικά και εξειδικευμένα ερωτηματολόγια. Η αξία τους αποδεικνύεται στην πράξη, ανάλογα με το ποσοστό των ερευνητών που τα χρησιμοποιούν διεθνώς, και βρίσκονται έτσι υπό τον συνεχή έλεγχο της επιστημονικής κοινότητας. Έτσι, οι ερευνητές μπορούν να κατευθυνθούν προς την αναθεώρησή τους, αν διαπιστωθεί ότι ενέχουν αδυναμίες που μπορούν να ξεπεραστούν, ή την εγκατάλειψη και αντικατάστασή τους, αν διαπιστωθεί ότι ένα διαφορετικό ερωτηματολόγιο είναι πολύ αποτελεσματικότερο από αυτό που χρησιμοποιείται. Σε κάθε περίπτωση, και παρά τις ατέλειές του, το σύστημα που ποσοτικοποιεί και προσδίδει αντικειμενικότητα στην ποιότητα της ζωής μας λειτουργεί και εξελίσσεται διαρκώς.¹⁰

4. Το "φορτίο" των φροντιστών ηλικιωμένων και χρονίως πασχόντων

Είτε λόγω τύχης και γονιδίων, είτε λόγω σωστών «επενδύσεων» στην υγεία τους (κατάλληλη διατροφή, άσκηση, προληπτικοί έλεγχοι), υπάρχουν άτομα με καλό απόθεμα υγείας, το οποίο μπορεί να φθίνει με

¹⁰ Αυτό εξάλλου καθίσταται σαφές και από το γεγονός ότι ένα από τα σημαντικότερα εργαλεία λήψης αποφάσεων στην πολιτική και τα οικονομικά της υγείας είναι τα «ποιοτικός σταθμισμένα έτη ζωής» ή QALYs (Quality-Adjusted Life Years), τα οποία εκτιμούν την αποτελεσματικότητα των ιατρικών παρεμβάσεων με βάση τη χρονική διάρκεια επιβίωσης που αποκομίζεται για τον ασθενή, αλλά και την ποιότητα ζωής που αντιστοιχεί σε αυτή τη χρονική διάρκεια (Αθανασάκης Κ, Σουλιάτης Κ, Τούντας Γ, Κυριόπουλος Γ, Χατζάκης Α. Σταθμισμένα έτη ζωής: Ένα εργαλείο λήψης αποφάσεων για τη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας. Κοινωνία, Οικονομία και Υγεία 2011; 4: 54-75). Παρά τις ενδεχομένως δικαιολογημένες αντιρρήσεις που εκφράζονται από μέρος της επιστημονικής κοινότητας σχετικά με την ηθική εγκυρότητα της χρήσης των QALYs προκειμένου να κατανομούνται πόροι υγείας, η σημασία τους διαρκώς αυξάνεται.

αργούς ρυθμούς και να αναπληρώνεται μερικώς, τουλάχιστον μέχρι κάποιο ηλικιακό όριο. Όμως, πέρα από αυτό το κυμαινόμενο ηλικιακό όριο το απόθεμα εξαντλείται ταχύτερα και χρειάζεται εναρμόνια προσπάθεια αναπλήρωσής του. Το ίδιο ισχύει και σε ορισμένα νεότερα άτομα, που λόγω ατυχίας ή κακής διαχείρισης της υγείας τους πάσχουν από χρόνια νοσήματα, με ανάγκες υποστήριξης του αποθέματος υγείας τους ανάλογες της σοβαρότητας των νοσημάτων. Με τι τρόπους προσπαθούν να περισώσουν αυτό το φθίνον απόθεμα οι ηλικιωμένοι και οι χρονίως πάσχοντες; Σίγουρα απευθύνονται στις οργανωμένες δομές και τους επαγγελματίες ενός συστήματος υγείας, οι οποίοι προτείνουν και εφαρμόζουν προληπτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις. Μεγάλη σημασία έχουν οι πρωτοβουλίες που λαμβάνουν αυτά τα άτομα για τη βελτίωση της υγείας τους, είτε βάσει της κοινής λογικής, είτε ακολουθώντας συγκεκριμένες υποδείξεις των επαγγελματιών υγείας. Ένας ακόμα παράγοντας είναι φυσικά και το υποστηρικτικό περιβάλλον αυτών των ατόμων: εκτός από το θεσμοθετημένο υποστηρικτικό περιβάλλον του συστήματος υγείας, το στενό οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον ενός ασθενή επιδρά με πολλούς τρόπους στις εκβάσεις και στο συνολικότερο απόθεμα υγείας του. Αυτοί οι ανεπίσημοι «φροντιστές» (carers), όπως έχει επικρατήσει να αποκαλείται το στενότερο περιβάλλον του ασθενή, αποτελούν αντικείμενο έντονου ενδιαφέροντος τα τελευταία χρόνια προκειμένου οι υποστηρικτικές τους δυνατότητες να χρησιμοποιούνται με τον αποτελεσματικότερο δυνατό τρόπο. Οι περισσότερες μελέτες αναφέρονται σε φροντιστές καρκινοπαθών και ανοϊκών ασθενών, [18,19] αλλά πρέπει να σημειωθεί ότι, ανεξαρτήτως διάγνωσης, η πλειονότητα των ηλικιωμένων χρειάζονται οικογενειακή φροντίδα κατά τα τελευταία χρόνια της ζωής τους.[20] Η έκταση του θέματος φαίνεται και από το ότι, σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του ΟΟΣΑ με στοιχεία από τις ΗΠΑ, την Αυστραλία και ορισμένες χώρες της Ευρώπης, το ποσοστό των ατόμων άνω των 50 ετών που δηλώνουν φροντιστές είναι 14.7%, με το 74% εξ αυτών να δηλώνουν ότι παρέχουν φροντίδα σε ημερήσια βάση.[21]

Υπάρχουν προφανώς σημαντικές διαφορές στη φροντίδα υγείας που μπορούν να παρέχουν οι επαγγελματίες υγείας και οι απλοί φροντιστές. Με τη χάραξη πολιτικών υγείας, το σύστημα των επαγγελματιών θέτει κάποια όρια στην φροντίδα υγείας που θα διαθέσει σε κάθε άτομο, για την υπέρβαση των οποίων απαιτείται συνήθως πρόσθετο οικονομικό αντίτιμο από πλευράς ενδιαφερόμενου – όπως για παράδειγμα με τη μετάβαση ενός ασθενή από το δημόσιο σύστημα υγείας στο ιδιωτικό, ώστε να πληρώσει για να έχει όλη την πρόσθετη φροντίδα που θα ήθελε και που δεν μπορεί να προσφέρει το περιορισμένων πόρων δημόσιο σύστημα. Αυτό είναι απαραίτητο προκειμένου να διασφαλίζεται η κατανομή των πεπερασμένων πόρων υγείας με τρόπο που να ικανοποιεί πολλές διαφορετικές ανάγκες και να αποδίδει δικαιοσύνη, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Για παράδειγμα, ένας ασθενής δεν μπορεί να απαιτεί μονόκλινο δωμάτιο σε ένα δημόσιο νοσοκομείο από τη στιγμή που οι κενές κλίνες εκεί αποτελούν ένα είδος πεπερασμένων πόρων. Το σύστημα πολλές φορές επιβάλλει αυτόν τον περιορισμό στη φροντίδα υγείας ακόμα και σε ορισμένες περιπτώσεις που υπάρχει σοβαρός λόγος για απομόνωση ενός ασθενή σε ειδικό θάλαμο, όπως για παράδειγμα αν διατρέχει αυξημένο κίνδυνο λοίμωξης. Αν δεν το έκανε θα είχε ίσως λιγότερες νοσοκομειακές λοιμώξεις, αλλά κάποιοι ασθενείς θα έμεναν εκτός νοσοκομείου για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες για θαλάμους απομόνωσης/μιας κλίνης. Αντίθετα, όταν οι φροντιστές δεν είναι επαγγελματίες υγείας αλλά άτομα που ανήκουν στον στενό κύκλο του ασθενή, τα όρια στην όποια φροντίδα είναι σε θέση να προσφέρουν τίθενται σε ένα πιο ευμετάβλητο πλαίσιο. Χωρίς να τους απασχολούν προβλήματα δίκαιης κατανομής, οι φροντιστές αφοσιώνονται σε έναν ασθενή, τον δικό τους, και του προσφέρουν όση περισσότερη βοήθεια μπορούν και για όσο χρόνο χρειαστεί.¹¹

¹¹ Η συζήτηση γύρω από την έννοια της «ηθικής της φροντίδας» (ethics of care) όπου πρωτοστατούν οι θέσεις της Carol Gilligan είναι πολύ χρήσιμη στην ανάδειξη αυτής της διαφοράς. Η Gilligan θεωρεί ότι ο αντρικός τρόπος σκέψης τείνει να παραβλέπει διάφορες λεπτομέρειες σε κάθε δεδομένη κατάσταση, έτσι ώστε να καταφεύγει σε πιο απρόσωπες αξίες και αφηρημένες έννοιες – αντίθετα, οι γυναίκες τείνουν να δίνουν έμφαση στις λεπτομέρειες, έτσι ώστε να αντιμετωπίζουν την κάθε κατάσταση σε πιο προσωπικό επίπεδο, μεταπορίζοντας την ηθικά σωστή στάση από την αμεροληψία της δικαιοσύνης στη μεροληψία των μικρών προσωπικών σχέσεων (Gilligan C. In a different voice: Psychological theory and women's development. Cambridge: Harvard University Press, 1982). Ανεξαρτήτως φύλου όμως, ο φροντιστής που έχει συναισθήματα για τον ασθενή που φροντίζει (σύζυγος, οικογένεια, φίλος) σαφώς τείνει να παραβλέπει τι είναι δίκαιο και τι άδικο: αν δεν υπήρχε η συναισθηματική διάσταση, ο κάθε φροντιστής θα ένιωθε ότι είναι άδικο (όπως και είναι) να περιθάλπει έναν ασθενή χωρίς οικονομικά ή άλλα ανταλλάγματα.

Επισημαίνεται δε ότι αυτό το κάνουν κατά κανόνα χωρίς να αποζημιώνονται για τον χρόνο και την ενέργειά τους όπως οι επαγγελματίες υγείας – με εξαίρεση ίσως τις περιπτώσεις έξαφνα προθύμων φροντιστών που αποσκοπούν σε αλλότριους στόχους, όπως ευνοϊκότερη διευθέτηση κληρονομικών ζητημάτων. Στην περίπτωση της μακροχρόνιας φροντίδας, και ειδικά σε ένδεια των σχετικών δημόσιων πόρων που παρατηρείται στη χώρα μας, ο χρόνος και η ενέργεια που διαθέτουν οι φροντιστές μπορεί να προσεγγίσουν δυσθεώρητα επίπεδα. Οι απώλειες για τον φροντιστή σε σωματικό, ψυχολογικό και οικονομικό επίπεδο ονομάζονται «φορτίο» (burden) [22] και η έρευνα στη φροντίδα υγείας στρέφεται όλο και συχνότερα στην προσπάθεια αποτίμησής του, με τη χρήση ειδικών και αναπτυσσόμενων εργαλείων.[23]

Μία σύντομη αναφορά σε ορισμένες ενδεικτικές μελέτες καταδεικνύει την πληθώρα των προσεγγίσεων αυτού του ζητήματος. Οι Garlo et al (2010) πραγματοποίησαν συνεντεύξεις με φροντιστές ανά 4 μήνες και χρησιμοποίησαν ειδικό ερωτηματολόγιο για την ψυχοκοινωνική δυσφορία, καταλήγοντας ότι το φορτίο μεταβάλλεται ελάχιστα με την πάροδο του χρόνου και ότι δεν εξαρτάται τόσο από το είδος του νοσήματος, αλλά μάλλον αποτελεί ένα οικουμενικό φαινόμενο για τους φροντιστές ηλικιωμένων με χρόνια νοσήματα.[22] Οι Iqbal et al (2010) εκτίμησαν την ποιότητα ζωής 179 καρδιοπαθών και 131 φροντιστών με επανεκτίμηση μετά από 3 έτη, και συμπεράναν ότι οι φροντιστές ασθενών με χαμηλότερη QoL είχαν επίσης χαμηλότερη QoL.[24] Οι Naef et al (2016) χρησιμοποίησαν ειδική κλίμακα για τη μέτρηση της ετοιμότητας των φροντιστών να παράσχουν φροντίδα, σημειώνοντας ότι η ετοιμότητά τους είναι αντιστρόφως ανάλογη του φορτίου τους [25] – κάτι ανάλογο επισημαίνουν και οι Garlo et al όταν αναφέρουν ότι το φορτίο μπορεί να είναι ένα μέτρο της προσαρμοστικότητας του φροντιστή.[22] Οι Valimaki et al (2016) εκτίμησαν την HRQoL 236 ζευγών ανοϊκών ασθενών και φροντιστών 3 έτη μετά τη διάγνωση του Alzheimer και κατέληξαν ότι για τους φροντιστές είναι σημαντικά χαμηλότερη συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό, ενώ η σοβαρότητα του Alzheimer δεν είχε σημαντική επίδραση στην HRQoL των φροντιστών.[26] Εξετάζοντας επίσης ζεύγη ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα και φροντιστών, οι Borges et al (2017) κατέληξαν ότι η QoL των φροντιστών είναι ανάλογη της QoL των ασθενών, ανεξάρτητα από το στάδιο της νόσου.[27] Τέλος, οι Jolly et al (2015) εξέτασαν ζεύγη ασθενών με συστηματικό ερυθηματώδη λύκο και φροντιστών-συζύγων, και διαπίστωσαν ότι το φορτίο είναι μεγαλύτερο για τους ηλικιωμένους φροντιστές, καθώς και ότι αυξάνεται όταν επιδεινώνεται η ποιότητα της σχέσης του ζεύγους.[28] Κοινό εύρημα πολλών μελετών είναι ότι το φορτίο αυξάνεται για τους φροντιστές γυναικείου φύλου,[22,24,29] ενώ παρατηρούνται αντικρουόμενα αποτελέσματα σχετικά με το αν επιβαρύνονται περισσότερο οι σύζυγοι των ασθενών ή τα παιδιά τους.[22,29] Αν και όλοι οι προαναφερόμενοι ερευνητές χρησιμοποιούν ο καθένας διαφορετικά εργαλεία και μεθοδολογία, φαίνεται πως το φορτίο των φροντιστών συνεχώς συστηματοποιείται ως μετρήσιμο μέγεθος, με προφανή και αυξανόμενη χρησιμότητα στην χάραξη πολιτικών υγείας.

5. Υπάρχει δυνατότητα μεταφοράς του "αποθέματος υγείας";

Βάσει λοιπόν της αντίληψης περί αποθέματος υγείας που συζητήθηκε προηγουμένως, και αφού εξετάσαμε τη σημασία της ποιότητας ζωής και του φορτίου, μπορούμε να κάνουμε την παραδοχή ότι οι ασθενείς ενισχύουν το φθίνον απόθεμά τους αναπληρώνοντάς το μερικώς με αποθέματα υγείας των φροντιστών τους. Η υποστήριξη των ασθενών επιφέρει απώλειες στο απόθεμα της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής υγείας των φροντιστών τους, τμήμα του οποίου μεταφέρεται κατά κάποιον τρόπο από τους φροντιστές στους ασθενείς. Η υγεία βέβαια δεν αποτελεί ανταλλάξιμο αγαθό, είτε επενδυτικό είτε καταναλωτικό, και άρα η μεταφορά αυτή δεν δύναται να είναι ποσοτικά αντίστοιχη. Όμως μπορεί εύκολα να γίνει κατανοητό ότι, για παράδειγμα, ένας ασθενής που δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και άρα εμφανίζει δραματική μείωση στο απόθεμα υγείας και, συνεπώς, στην ποιότητα ζωής του, δέχεται τη βοήθεια του φροντιστή για να αντισταθμίσει έστω και σε μερικό βαθμό αυτή τη μείωση. Από την άλλη πλευρά, ο φροντιστής καλείται να σηκώσει ένα φορτίο που επιφέρει μείωση στη δική του ποιότητα ζωής, όπως καταδεικνύουν και οι σχετικές μελέτες που παρουσιάστηκαν. Αν λοιπόν υπήρχε ο τρόπος να ποσοτικοποιήσουμε με ακρίβεια την ποιότητα ζωής του ασθενή από τη μία πλευρά και το φορτίο του φροντιστή από την άλλη, θα μπορούσαμε να συμπεριλάβουμε αυτές τις έννοιες στο υπόδειγμα του Grossman και να διαπιστώσουμε το κατά πόσον οι τιμές τους είναι ανάλογες: η αύξηση του φορτίου για

τον φροντιστή θα πρέπει να σημαίνει και αύξηση της ποιότητας ζωής για τον ασθενή, και αντίστροφα. Επιπλέον, αν μπορούσαμε να μετατρέψουμε αυτό το φορτίο απ' ευθείας σε απώλεια ποιότητας ζωής για τον φροντιστή, θα μπορούσαμε με την κατάλληλη στάθμιση να δημιουργήσουμε μία εικονική διαδρομή αποθέματος υγείας, από τον φροντιστή στον ασθενή, που θα εκφράζεται με μονάδες μέτρησης ποιότητας ζωής. Αυτές οι μονάδες αφαιρούνται από τον φροντιστή και προστίθενται (αφού υποστούν τον απαραίτητο αποπληθωρισμό) στον ασθενή, με ένταση και ρυθμούς που εξαρτώνται από το πόσο απόθεμα υγείας έχει να προσφέρει ο φροντιστής. Οι παράγοντες που θα πρέπει να συμπεριληφθούν σε έναν τέτοιο αλγόριθμο μεταφοράς αποθέματος υγείας θα πρέπει να περιλαμβάνουν τη νόσο και τη σοβαρότητά της (με την επιφύλαξη ότι ορισμένες από τις προαναφερθείσες μελέτες αναφέρουν περιορισμένη σημασία), καθώς επίσης και την πρόσβαση που έχουν οι ασθενείς σε υπηρεσίες υγείας.[29] Αντιστρόφως ανάλογη με το φορτίο του φροντιστή θα είναι η αυτονομία του ασθενή, με όποιον τρόπο κι αν επιλεγεί να εκφράζεται στον αλγόριθμο. Θα μπορούσε λοιπόν να είναι εφικτή η κατασκευή ενός τέτοιου μοντέλου, που θα αποτελούσε σίγουρα ένα πολύτιμο εργαλείο στη διαρκή προσπάθεια οικονομικής αξιολόγησης της φροντίδας υγείας;

Το παραπάνω ερώτημα έχει τουλάχιστον δύο διακριτές πτυχές, οι οποίες πρέπει να απαντηθούν ξεχωριστά. Η πρώτη πτυχή έχει να κάνει με το αν ένα τέτοιο υπόδειγμα είναι εφικτό από τεχνικής άποψης: οι λεπτομέρειες που θα πρέπει να περιλαμβάνει ο αλγόριθμος, καθώς και οι μελέτες που θα πρέπει να συνεχιστούν στο μέλλον προκειμένου να προσδώσουν τη μέγιστη δυνατή αντικειμενικότητα στα μεγέθη της ποιότητας ζωής και του φορτίου, καθιστούν το εγχείρημα αυτομάτως πολύ δύσκολο. Παράλληλα, η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής του ασθενή και του φορτίου του φροντιστή αντιπροσωπεύει συχνά έναν φαύλο κύκλο, καθώς η μείωση της ποιότητας του ασθενή επιφέρει αύξηση του φορτίου του φροντιστή και μακροπρόθεσμη μείωση των δυνατοτήτων του να προσφέρει την κατάλληλη φροντίδα, κάτι που συμβάλλει στην περαιτέρω μείωση της ποιότητας ζωής του ασθενή.[27] Αυτή η παράμετρος δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την αναζήτηση του αλγόριθμου. Υπάρχει όμως και η δεύτερη πτυχή του ερωτήματος, δηλαδή το αν ένα τέτοιο υπόδειγμα θα ήταν εφικτό και αποδεκτό από ηθικής άποψης. Τι θα συνέβαινε στις οριακές εκείνες περιπτώσεις που το υπόδειγμα θα έδειχνε ότι το φορτίο για τον φροντιστή είναι υπέρμετρο και τα κέρδη ποιότητας ζωής για τον ασθενή είναι ελάχιστα ή μηδενικά, κυρίως προς το τέλος της ζωής του; Αν το όλο εγχείρημα αποσκοπεί στο να κάνει απλές διαπιστώσεις δεν υπάρχει ηθικό πρόβλημα. Αν όμως χρησιμοποιείται ως εργαλείο χάραξης πολιτικών υγείας, μία τέτοια διαπίστωση παραπέμπει σε δύο ενδεχόμενα: είτε χρειάζεται υποστήριξη του φροντιστή ώστε να μεταφερθεί μέρος του φορτίου του στο κράτος, με ειδικές δομές ανακουφιστικής φροντίδας, νοσηλείες κατ' οίκον και εμπλοκή επαγγελματιών φροντιστών· είτε χρειάζεται να συζητήσουμε την περίπτωση της ευθανασίας. Θα ήταν επιτρεπτό να τερματίζονται συγκεκριμένες ζωές βάσει ενός αλγόριθμου που δηλώνει ότι αυτές οι ζωές είναι πλέον άωφελες και ότι επιπλέον προκαλούν βλάβη σε τρίτους; Προφανώς η επακόλουθη συζήτηση είναι πολυδιάστατη και επίπονη, δεν είναι όμως ανούσια. Η ανεξάντλητη ζήτηση για φροντίδα υγείας δεν επιτρέπει τη διοχέτευση των πεπερασμένων πόρων του συστήματος για την υποστήριξη των φροντιστών, χωρίς να εκτιμηθεί πρώτα τι ακριβώς είναι και πόσο νόημα έχει αυτό για το οποίο χρειάζονται υποστήριξη, και πέρα από τους όποιους συναισθηματικούς δεσμούς εμποδίζουν την αντικειμενική του θεώρηση.

6. Συμπέρασμα

Με βάση λοιπόν τα προαναφερθέντα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η μεταφορά αποθέματος υγείας από τον φροντιστή στον ασθενή όπως παρουσιάστηκε προηγουμένως χρησιμεύει περισσότερο ως σχηματική απεικόνιση της σχέσης ασθενή-φροντιστή χάριν ευκολίας, παρά ως ολοκληρωμένη προσέγγιση. Στην πραγματικότητα, η φροντίδα που παρέχει ο φροντιστής είναι ένα είδος υπηρεσίας και όχι μεταφοράς. Ένας φροντιστής δεν μεταφέρει τμήματα από το δικό του απόθεμα υγείας σε αυτό του ασθενή, αλλά το καταναλώνει και το μετατρέπει σε φροντίδα (ατελώς σε μεγάλο βαθμό, καθώς δεν είναι επαγγελματίας υγείας), την οποία παρέχει στον ασθενή, ο οποίος και μετατρέπει αυτή τη φροντίδα σε δικό του απόθεμα υγείας (και πάλι ατελώς). Η φροντίδα αποτελεί λοιπόν ένα ενδιάμεσο μέγεθος, που σχετίζεται τόσο με το απόθεμα υγείας του φροντιστή όσο και του ασθενή, αλλά που δεν μπορεί και η ίδια να ποσοτικοποιείται με τους ίδιους όρους ποιότητας ζωής και να μεταφέρεται απευθείας από τον φροντιστή στον ασθενή. Η

μετατροπή του αποθέματος υγείας του φροντιστή σε φροντίδα και η μετατροπή αυτής της φροντίδας σε απόθεμα υγείας του ασθενή απαιτούν διαφορετικούς και πολύπλοκους αλγόριθμους που δυσχεραίνουν ακόμα περισσότερο την απόπειρα αξιολόγησης της μακροχρόνιας φροντίδας με το υπόδειγμα του Grossman.

Παρ' όλ' αυτά, ισχύει η πρότερη επισήμανση πως υπάρχει ένα οριακό σημείο πέραν του οποίου η διάρκεια της ζωής σε σχέση με την ποιότητα ζωής η οποία αντιστοιχεί στη διάρκεια αυτή είναι αντιτιθέμενες καταστάσεις.[30] Όπως διαπιστώθηκε, ο προσδιορισμός του σημείου αυτού είναι επιστημονικά και τεχνικά δυσχερής, ενώ εγείρει μία σειρά βιοηθικών διλημάτων που στρέφονται γύρω από την αξία της ζωής και τη δίκαιη κατανομή των πεπερασμένων πόρων. Όμως, η ενδελεχής ανάλυση αυτών των ζητημάτων δεν μπορεί να μετατεθεί για το μακρινό μέλλον, αφού ήδη τα συστήματα υγείας των προηγμένων κρατών γνωρίζουν πρωτοφανείς πιέσεις λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αυξημένης ζήτησης για μακροχρόνια φροντίδα. Η οργανωμένη πολιτεία οφείλει να ευνοήσει το δημόσιο διάλογο μέσα από τον οποίον θα αναζητηθούν οι πολιτικές εκείνες που θα επιτρέψουν και μελλοντικά να επιτευχθεί η κατάλληλη ισορροπία ανάμεσα στους ασθενείς, τους επαγγελματίες υγείας και τους φροντιστές τους. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να συζητηθεί σε μηδενική βάση και η αξία της ζωής, ειδικά όταν η φροντίδα ενός ασθενή καθίσταται επιζήμια για τον φροντιστή. Σύμφωνα με την «αρχή της βλάβης» του J. S. Mill, ο μοναδικός σκοπός χάριν του οποίου νομιμοποιείται το κράτος να περιορίσει την ελευθερία του ατόμου παρά τη θέληση του τελευταίου είναι για να αποτρέψει τη βλάβη σε άλλα άτομα.[31] Ίσως έχει υπάρξει μεγάλη καθυστέρηση στην αναζήτηση πεδίου εφαρμογής παρόμοιων αρχών και στον χώρο της υγείας.

Συμβολή των συγγραφέων

ΜΗ: Ανασκόπηση βιβλιογραφίας και συγγραφή κύριου μέρους, ΚΑ: Κριτική θεώρηση και επιμέλεια, ΓΚ: Επιστημονική καθοδήγηση και τελικές διορθώσεις.

Συγκρουόμενα συμφέροντα

Δεν υπάρχουν.

Βιβλιογραφία

Τελευταία πρόσβαση συνδέσμων 18-7-2022.

- [1] De La Maisonnette C, Martins JO. Public Spending on Health and Long-term Care: A New Set of Projections. OECD Economic Policy Papers No. 6. Paris: OECD Publishing, 2013. Διαθέσιμο στο: <http://dx.doi.org/10.1787/5k44t7jwwr9x-en>.
- [2] OECD. Long-term care expenditure. Στο: Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, 2015, σσ. 208-9. Διαθέσιμο στο: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en.
- [3] OECD. Current health expenditure by function of health care, 2013 (or nearest year). Στο: Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, 2015, σσ. 168-9. Διαθέσιμο στο: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en.
- [4] OECD. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care: Greece. Paris: OECD Publishing, 2011. Διαθέσιμο στο: <http://www.oecd.org/greece/47877676.pdf>.
- [5] Daniels N. Just Health Care. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- [6] Frankel S. Health needs, health-care requirements, and the myth of infinite demand. Lancet 1991;337:1588-90.
- [7] Grossman M. On the concept of Health Capital and the Demand for Health. Journal of Political Economy 1972;80(2):223-55.
- [8] Galama Y, Kapteyn A. Grossman's missing health threshold. Journal of Health Economics 2011;30(5):1044-56.
- [9] Cropper ML. Health, Investment in Health, and Occupational Choice. Journal of Political Economy 1977;85(6):1273-94.
- [10] Ehrlich I, Chuma H. A model of the demand for longevity and the value of life extension. Journal of Political Economy 1990;98(4):761-82.

- [11] Grossman M. The Human Capital Model. Στο: Culyer AJ, Newhouse JP (eds). Handbook of Health Economics, Vol. 1. Amsterdam: Elsevier Science, 2000, σσ. 347–408. Διαθέσιμο στο: <https://econpapers.repec.org/bookchap/eeeheachp/1-07.htm>.
- [12] Haas BK. Clarification and integration of similar quality of life concepts. Image Journal of Nursing Scholarship 1999;31(3):215-20.
- [13] Σαρρής Μ. Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση, 2001.
- [14] CDC [Centers for Disease Control and Prevention]. Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention, 2000. Διαθέσιμο στο: <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>.
- [15] Reid K, Farrell D, Dealey C. Health Related Quality of Life Questionnaires: Are They Fit for Purpose? Στο: Agulnik M (ed). Head and Neck Cancer, InTech, 2012. Διαθέσιμο στο: <http://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/31113.pdf>.
- [16] Dominick KL, Ahern FM, Gold CH, Heller DA. Relationship of health-related quality of life to health care utilization and mortality among older adults. Aging Clin Exp Res 2002;14(6):499–508.
- [17] DeSalvo KB, Bloser N, Reynolds K, He J, Muntner P. J. Mortality prediction with a single general self-rated health question. A meta-analysis. Gen Intern Med 2006;21(3):267-75.
- [18] Given CW, Sikorskii A, Given BA, Cease KB, Piette JD. A web-based program to engage informal caregivers to support patients through chemotherapy. Journal of Clinical Oncology 2015 10;33(29_suppl):90.
- [19] Tudor Car L, El-Khatib M, Perneczky R, Papachristou N, Atun R, Rudan I, Car J, Vincent C, Majeed A. Prioritizing problems in and solutions to homecare safety of people with dementia: supporting carers, streamlining care. BMC Geriatrics 2017;17(1):26.
- [20] Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. Journal of Palliative Medicine 2011;14(7):864-9.
- [21] OECD. Population aged 50 and over reporting to be informal carers, 2013 (or nearest year). Στο: Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, 2015, σσ. 202-3. Διαθέσιμο στο: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en.
- [22] Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. J Am Geriatr Soc 2010;58:2315-22.
- [23] Vidal M, Arthur JA, Hui D, Chisholm GB, Bruera E. Caregiver symptom burden assessment using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A preliminary report. Journal of Clinical Oncology 2015;33(29_suppl):227.
- [24] Iqbal J, Francis L, Reid J, Murray S, Denvir M. Quality of life in patients with chronic heart failure and their carers: a 3-year follow-up study assessing hospitalization and mortality. Eur J Heart Fail. 2010;12(9):1002-8.
- [25] Naef R, Hediger H, Imhof L, Mahrer-Imhof R. Variances in family carers' quality of life based on selected relationship and caregiving indicators: A quantitative secondary analysis. Int J Older People Nurs. 2017;12(2).
- [26] Välimäki TH, Martikainen JA, Hongisto K, Väättäin S, Sintonen H, Koivisto AM. Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. Qual Life Res. 2016;25(3):687-97.
- [27] Borges EL, Franceschini J, Costa LH, Fernandes AL, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. J Bras Pneumol. 2017;43(1):18-23.
- [28] Jolly M, Thakkar A, Mikolaitis RA, Block JA. Caregiving, dyadic quality of life and dyadic relationships in lupus. Lupus. 2015;24(9):918-26.
- [29] Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. Cancer. 2011;117(5):1070-9.
- [30] Δημολιάτης Γ. Νυν απολύεις τον δούλον σου Δέσποτα. Πραγματεία περί αρνητικής ζωής: ένα πείραμα σκέψης και ένα υπόδειγμα συνδυασμού ποσότητας και ποιότητας ζωής. Στο: Γ Κυριόπουλος, Χ Λιονής, Κ Σουλιώτης, Γ Τσάκος (επιμ), *Η Ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας*. Θεμέλιο, Αθήνα 2003: 14, 25-56. [Νυν απολύεις τον δούλον σου](#).
- [31] Mill JS. *On Liberty*. New York: Bartleby.com, 1999, 1859.