



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«Ποιότητα Ζωής Χρονίως Πασχόντων Ασθενών»



Φοιτήτρια: Ιντζέ Έδά-Νουρ

A.M. 859

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: κ. Κωνσταντή Ζώιτσα

Ιωάννινα, Φεβρουάριος 2024



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ποιότητα Ζωής Χρονίως Πασχόντων Ασθενών»

Φοιτήτρια: Ιντζέ Έδά-Νουρ

A.M. 859

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: κ. Κωνσταντή Ζώιτσα

Ιωάννινα, Φεβρουάριος 2024

Quality of Life of Chronically Suffering Patients

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	10
ΜΕΡΟΣ Α΄ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	13
1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΟΡΙΣΜΟΣ.....	13
2. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	15
3. ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	16
4. ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	18
5. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	22
6. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ-ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ – ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	23
ΜΕΡΟΣ Β΄ ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	29
1. ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ –ΟΡΙΣΜΟΣ.....	29
2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ	30
3. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	31
4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	33
5. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ 35	
ΜΕΡΟΣ Γ΄- ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ.....	37
1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ	37
2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	39
ΜΕΡΟΣ Δ΄- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	41
ΣΚΟΠΟΣ	41

ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	41
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	41
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	58
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	60

Κατάλογος Γραφημάτων και Πινάκων

Γράφημα 1: Μελέτη Προσδόκιμου Ζωής Ελλήνων 65 ετών και άνω.....	23
Γράφημα 2: Μελέτη Εμφάνισης Ιλαράς στην Ελλάδα	25
Γράφημα 3: Μέσος Ημερών Παραμονής Ασθενών σε Νοσοκομεία στην Ε.Ε.....	26
Γράφημα 4: % Πληθυσμού με Χρόνια Προβλήματα Υγείας ΟΟΣΑ	27
Γράφημα 5: Αυτοπροσδιορισμός Υγείας στην Ε.Ε. 2022	28
Πίνακας 1: Επιπολασμός Χρόνιων Νοσημάτων – Παθήσεων -2019	24

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι χρόνιας παθήσεις αποτελούν σημαντικό ποσοστό ασθενειών που επιφέρουν σημαντικές επιπτώσεις όχι μόνο στην υγειονομική περίθαλψη αλλά κυρίως στους ίδιους τους πάσχοντες μεταβάλλοντας την καθημερινότητα τους και περιορίζοντας την ελευθερία των κινήσεών τους. Για την βελτίωση αυτής της νέας πραγματικότητας των χρόνιων πασχόντων ασθενών η υφιστάμενη ιατροφαρμακευτική φροντίδα, οι νοσηλευτές και οι φροντιστές θα πρέπει να συντονίσουν τις προσπάθειες τους με σκοπό να καταφέρουν την βέλτιστη δυνατή ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Ο σκοπός της πτυχιακής αυτής εργασίας είναι μέσω της επιστημονικής και έγκυρης βιβλιογραφίας να επισημανθούν τα βασικά χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής των χρόνια πασχόντων ασθενών, τα προβλήματα αλλά και ο ρόλος των νοσηλευτών στην φροντίδα τους. Η έρευνα που ακολουθεί στηρίχτηκε σε δέκα επιστημονικά άρθρα του PubMed που πληρούσαν τα κριτήρια της αγγλικής γλώσσας και χρονολογίας εντός της τελευταίας πενταετίας. Τα συμπεράσματα της έρευνας δείχνουν ότι για την ποιοτικότερη ζωή των υπό μελέτη ασθενών θα πρέπει όλες οι μονάδες περίθαλψης να διευρύνουν την φροντίδα εκτός των παθολογικών αιτιών και στις ψυχοπαθητικές συνέπειες μιας χρόνιας πάθησης καθώς, στο περιβάλλον γύρω από τους ασθενείς αλλά και την χρήση ψηφιακής ιατρικής και τεχνητής νοημοσύνης σε όλα τα επίπεδα της φροντίδας.

Λέξεις κλειδιά: Χρόνια νοσήματα, χρόνια πάσχοντες ασθενείς, ποιότητα ζωής, φροντίδα χρονίως πασχόντων

ABSTRACT

Chronic diseases constitute a significant percentage of diseases that have significant effects not only on health care but mainly on the sufferers themselves by changing their daily life and limiting their freedom of movement. To improve this new reality of chronically ill patients, existing medical care, nurses and caregivers should coordinate their efforts in order to achieve the best possible quality of life for these individuals. The purpose of this thesis is to highlight, through the scientific and authoritative literature, the main characteristics of the quality of life of chronically ill patients, the problems and the role of nurses in their care. The following research was based on ten PubMed scientific articles that met the criteria of English language and date within the last five years. The conclusions of the research show that for the better quality of life of the patients under study, all care units should expand the care beyond the pathological causes and the psychopathic consequences of a chronic condition as well as the environment around the patients and the use of digital medicine and artificial intelligence at all levels of care.

Key words: Chronic diseases, chronically ill patients, quality of life, chronically ill care

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που αξιολογεί και μετρά την ευημερία ενός ατόμου. Οι διάφορες έρευνες, που έχουν γίνει κατά καιρούς, δεν έχουν καταφέρει να αποδώσουν ομόφωνα έναν ακριβή όρο. Η δυσκολία προσδιορισμού της έννοιας οφείλεται στο γεγονός ότι η ποιότητα ζωής διαφοροποιείται ανάλογα με τα άτομα. Οι χρόνιες παθήσεις και η αντιμετώπιση τους αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες. Έτσι, κρίνεται σκόπιμο να γίνει ένας συσχετισμός της ενδεδειγμένης ποιότητας ζωής με αυτή των χρονίως πασχόντων ασθενών. Ο σκοπός της εργασίας είναι να γίνει ευρύτερα κατανοητός ο τρόπος ζωής των ατόμων με χρόνιες παθήσεις, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και ο σημαντικός ρόλος που ενέχουν οι φροντιστές και οι νοσηλευτές τους.

Στο πρώτο μέρος της παρούσας εργασίας επιχειρείται μία προσέγγιση της έννοιας ποιότητα ζωής όπως αυτή έχει εκφραστεί από διάφορες επιστημονικές απόψεις. Στην συνέχεια, αναφέρονται αναλυτικά οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την ποιότητα ζωής καθώς και οι σημαντικότεροι δείκτες που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγησή της. Ακολουθούν τα σημαντικότερα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς και τα προβλήματα που προκύπτουν κατά την διαδικασία μέτρησης. Τέλος, γίνεται αναφορά σε στατιστικά επιδημιολογικά στοιχεία και αποτελέσματα υγειονομικού ενδιαφέροντος στην Ελλάδα.

Στο δεύτερο μέρος η ανάλυση επικεντρώνεται στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς και την κατηγοριοποίησή τους ανάλογα με εκάστοτε νόσο. Έπειτα, περιγράφονται συνοπτικά οι πιο σημαντικές επιπτώσεις των χρόνιων ασθενειών και ο τρόπος με τον οποίο αυτές αλλοιώνουν μακροπρόθεσμα την ποιότητα ζωής τους. Κλείνοντας την ενότητα κρίνεται αναγκαία η αναφορά στον ρόλο των φροντιστών και πως αυτοί επηρεάζονται από την φροντίδα των πασχόντων ασθενών.

Στην τρίτη ενότητα παρουσιάζεται ο ρόλος των νοσηλευτών και οι σύγχρονες μέθοδοι που αυτοί ακολουθούν στην φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών. Ο ρόλος των νοσηλευτών δεν επικεντρώνεται μόνο στην περίθαλψη των ασθενών αλλά και στην υποστήριξη και καθοδήγηση των φροντιστών.

Το τέταρτο και τελευταίο μέρος της εργασίας περιλαμβάνει το ερευνητικό μέρος. Πιο συγκεκριμένα, έχοντας θέσει ως κριτήρια επιλογής την τελευταία πενταετία και την αγγλική γλώσσα, βρέθηκαν δέκα επιστημονικά άρθρα στον ιστότοπο PubMed που ικανοποιούν τις συνθήκες και προσφέρουν μια σφαιρική άποψη του υπό μελέτη θέματος. Τέλος, μετά την παρουσίαση των περιλήψεων των άρθρων αυτών στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, εξάγονται σημαντικά συμπεράσματα.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Οι προσπάθειες για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής εστιάζουν στον προσδιορισμό και την ανάλυση του αντικειμενικού και του υποκειμενικού χαρακτήρα της. Επιχειρώντας μια ιστορική ανασκόπηση στις προσεγγίσεις της ποιότητας ζωής μπορούμε να αντιληφθούμε πως η έννοια ποιότητα ζωής έχει εκφραστεί ποικιλοτρόπως.

Οι βασικές ανάγκες του ατόμου μπορούν να προσδιοριστούν μέσα από τέσσερις διαφορετικές διαστάσεις, όπως τις διαχωρίζει ο Allardt (1993). Αρχικά το επίπεδο ζωής, που αφορά τις κύριες και φυσικές ανάγκες του ατόμου και εστιάζει κυρίως στην υγεία, το φαγητό, την εργασία και το εισόδημα. Η ποιότητα ζωής αφορά τις άυλες συνθήκες ζωής όπως η ποιότητα στις ανθρώπινες σχέσεις, η κοινωνική και πολιτισμική ολοκλήρωση και η ποιότητα του περιβάλλοντος. Η Τρίτη διάσταση αφορά την ικανοποίηση, δηλαδή την υποκειμενική αντίληψη του επιπέδου των συνθηκών ζωής. Τέλος, η ευτυχία, που σχετίζεται επίσης με την υποκειμενική αντίληψη για την ποιότητα της ζωής.

Μία ακόμη προσέγγιση της ποιότητας ζωής αφορά τις ικανότητες του ατόμου. Οι ικανότητες του ατόμου μπορούν να προσδιορίζονται μέσα από διάφορες κοινωνικές του εκδηλώσεις ή προσωπικές ενασχολήσεις. Για παράδειγμα, το να πηγαίνει κινηματογράφο, να διαβάζει βιβλία και να είναι ενεργό μέλος μιας κοινωνίας. Μια τέτοια προσέγγιση αποκαλύπτει πως οι άνθρωποι διαφοροποιούνται ως προς τι αξίες που πρεσβεύουν και τις προτιμήσεις τους. Οι προτεραιότητες κάθε ατόμου θεσπίζονται ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία του (Sen 1993). Το αν διαθέτει κάποιος τις απαραίτητες ικανότητες αποτελεί το κριτήριο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου. Ικανότητες να ανταπεξέλθει επιτυχώς στους προκαθορισμένους στόχους του και να ζήσει τη ζωή που επιθυμεί.

Η σκανδιναβική προσέγγιση εστιάζει στις αντικειμενικές συνθήκες ζωής και ορίζει την ευημερία ως τον έλεγχο των ανθρώπων πάνω στους πόρους (εισόδημα, εκπαίδευση, κοινωνικές σχέσεις) μέσω των οποίων μπορούν να ρυθμίσουν και να κατευθύνουν τις συνθήκες της ζωής τους. Οι εξωτερικές συνθήκες της ζωής ενός ανθρώπου θεωρούνται σημαντικές για την ευημερία του, γιατί καθορίζουν την χρησιμότητα των πόρων και άρα το πεδίο δράσης του. Αυτή η θεώρηση της

ευημερίας αποδίδεται καλύτερα με δείκτες που αφορούν τις αντικειμενικές συνθήκες ζωής. Η σκανδιναβική προσέγγιση και η προσέγγιση των ικανοτήτων, έχουν κοινό σημείο την ιδέα ότι οι άνθρωποι κατευθύνουν τις ζωές τους ενεργά και συνειδητά βάσει των προτιμήσεών τους. Οι πόροι ή οι ικανότητες είναι τα μέσα για την επίτευξη των επιθυμητών στόχων.

Σύμφωνα με την αμερικάνικη προσέγγιση, ο απώτερος στόχος προκειμένου να υπάρξει κοινωνική ανάπτυξη, δεν έχει να κάνει με τα αντικειμενικά στοιχεία της ποιότητας ζωής αλλά με την υποκειμενική ευημερία των ανθρώπων η οποία αφορά την ικανοποίηση (η λογική διάσταση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής) και την ευτυχία τους (η συναισθηματική διάσταση). Η πρώτη διάσταση αφορά το αποτέλεσμα της συγκριτικής διαδικασίας των στόχων, των επιτευγμάτων και του επιπέδου ικανοποίησης του ατόμου, ενώ η δεύτερη σχετίζεται με ένα περισσότερο συναισθηματικό – «μη λογικό» επίπεδο ευτυχίας.

Η γερμανική προσέγγιση (Zarff, 1984) παρουσιάζει τις αλληλοσυσχετίσεις ανάμεσα στις αντικειμενικές συνθήκες ζωής, όπως υλικά αγαθά, συνθήκες εργασίας, κατάσταση της υγείας, κοινωνικές σχέσεις και την υποκειμενική αντίληψη για την ποιότητα ζωής, που αφορά τόσο γενικές όσο και συγκεκριμένες κατά τομέα εκτιμήσεις των συνθηκών διαβίωσης. Οι θεωρητικοί αυτοί συνδυασμοί ισχύουν και στην πράξη. Υπάρχει, λοιπόν, η πιθανότητα κάποιος να ζει σε καλές αντικειμενικά συνθήκες αλλά να θεωρεί την υποκειμενικά αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής κακή, το οποίο ο Zarff ονόμασε δυσαρμονία. Αντιστρόφως, κάποιος μπορεί να θεωρεί τις συνθήκες διαβίωσης του καλές παρά τις αντικειμενικά κακές συνθήκες διαβίωσης, το οποίο ο Zarff ονόμασε εναρμόνιση. Όταν οι αντικειμενικές συνθήκες ζωής και η υποκειμενική αίσθηση είναι καλές έχουμε ευημερία, ενώ όταν και τα δύο είναι κακά έχουμε στέρηση.

Εκτός των προαναφερθέντων προσεγγίσεων έχουν εκφραστεί και κάποιες άλλες προσεγγίσεις αναφορικά με την ποιότητα ζωής. Ενδεικτικά, οι Hauser και Lorcher και ο Gerson κάνουν το διαχωρισμό μεταξύ ατομικών και συλλογικών συνθηκών διαβίωσης, ενώ οι Galtung και Wirak και ο Inglehart προσανατολίστηκαν στον προσδιορισμό πρωταρχικών και δευτερευόντων αναγκών και υπηρεσιών, υλιστικών και μεταυλιστικών αξιών. Η ατομική – συλλογική προσέγγιση ασχολείται κυρίως με την ανάλυση του επιπέδου ζωής σε όρους διαχωρισμού μεταξύ προσωπικών

συνθηκών ή αναγκών και δημοσίων δομών ή ενδιαφερόντων, ενώ η πρωταρχική – δευτερεύουσα, υλιστική – μεταυλιστική προσέγγιση μπορούν να συγκριθούν με την προαναφερθείσα προσέγγιση φυσικών – άυλων αναγκών.

Αν και μέχρι σήμερα δεν υπάρχει ένας ευρέως αποδεκτός όρος για την έννοια της ποιότητας ζωής, θεωρείται πως εκφράζει την υποκειμενική αίσθηση πληρότητας και ασφάλειας καθώς και την ικανοποίηση και απόλαυση που δημιουργεί στον άνθρωπο η συμμετοχή του σε όλες τις δραστηριότητες της καθημερινότητας (Ventegodt, Hilden & Merrick, 2003). Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η «ποιότητα ζωής» αφορά, πέραν του αισθήματος ασφάλειας, ψυχικής και σωματικής ευεξίας, την καθημερινή δραστηριοποίηση του ανθρώπου με διάφορους τομείς της κοινωνίας και το κατά πόσο αυτές οι δραστηριότητες τον ικανοποιούν.

ΜΕΡΟΣ Α΄ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΟΡΙΣΜΟΣ

Ο όρος ποιότητα ζωής συνιστά μία σχετικά νέα έννοια που με την πάροδο του χρόνου αναπτύχθηκε και έγινε περισσότερο σύνθετη. Ως όρος εμφανίστηκε για πρώτη φορά στις Η.Π.Α. στη δεκαετία του 1950. Αρχικά, είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, καθώς περιλάμβανε έννοιες που ήταν άμεσα συνυφασμένες με την καταναλωτική κοινωνία: την ιδιοκτησία ηλεκτρικών συσκευών, αυτοκινήτων και οικίας. Ο ελεύθερος χρόνος, οι ευκαιρίες για διακοπές και αναψυχή προστέθηκαν αργότερα. Το 1960 ο όρος διευρύνθηκε, για να περιλάβει την παιδεία, την υγεία και ευεξία, την οικονομία και τη βιομηχανική ανάπτυξη (Fallowfield, 1990).

Η ποιότητα ζωής, ωστόσο, είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια καθώς υπάρχουν ποικίλες απόψεις για τη σημασία της έννοιας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την έννοια ως εξής: «Η 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» (WHO, 1995).

Ανατρέχοντας στο σήμερα δεν υπάρχει ένας κοινώς αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα ζωής, ειδικά αφού η έννοια βρίσκεται στο μεταίχμιο μεταξύ των ανθρωπιστικών, κοινωνικών επιστημών και των επιστημών της υγείας (Lamaui, 1992). Σε θεωρητικό πλαίσιο, η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί με την περιγραφή των χαρακτηριστικών, συνθηκών ή τομέων της ζωής που είναι απαραίτητες για τη λειτουργία των ατόμων ως ανεξάρτητων και αυτόνομων όντων. Πρόκειται για την ελευθερία δράσης, τη νοηματοδότηση πράξεων, την επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, την ακεραιότητα και εκπλήρωση βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών στην καθημερινή τους ζωή και τη διατήρηση της υγείας. Ο Hornquist (1982) θεωρεί ότι συνολικά η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής, ενώ κατά τον Lewis (1982) η ποιότητα ζωής

είναι ο βαθμός στον οποίο κάποιος έχει αυτοεκτίμηση, σκοπό στη ζωή και ελάχιστο άγχος. Γενικά, η ποιότητα ζωής θεωρείται το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων (υγεία, κοινωνία, οικονομική κατάσταση, περιβάλλον), που επηρεάζουν ανάπτυξη των ατόμων και των κοινωνιών με τρόπους συχνά άγνωστους και ανεξερεύνητους (Treasury Board of Canada Secretariat, 2000).

Οι Goodinson και Singleton (1989) όρισαν την ποιότητα ζωής ως την αίσθηση του ατόμου για το βαθμό ευεξίας, ικανοποίησης του από τη ζωή του και ευτυχίας αναφορικά με την υγεία του, τη δράση, το άγχος, τη στοχοθεσία, την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη, την κοινωνική και οικογενειακή στήριξη. Ο παραπάνω ορισμός θεωρήθηκε όμως προβληματικός, καθώς η έννοια της ευτυχίας είναι δύσκολα μετρήσιμη και ακόμη και η ίδια η έννοια διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και από γλώσσα σε γλώσσα.

Για τον παραπάνω λόγο η έννοιας της ευτυχίας αφαιρέθηκε από τον ορισμό και δόθηκε περισσότερη βάση στην έννοια της ικανοποίησης που θεωρήθηκε ευκολότερα μετρήσιμη. Όμως το πρόβλημα με την έννοια της ικανοποίησης είναι ότι δεν αποτελεί σταθερή έννοια και συνεχώς μεταβάλλεται. Για να δώσουν λύση στον προβληματισμό αυτό, οι De Haes και van Knippenberg (1985) υποστήριξαν ότι η ικανοποίηση σε σχέση με την ποιότητα ζωής αναφέρεται στη «συνολική εκτίμηση της υποκειμενικής εμπειρίας για τη ζωή».

Έτσι, σύμφωνα με το Διεθνές Συμβούλιο της Γαλλικής Γλώσσας, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ανθρώπου που του δίνει την αίσθηση της ικανοποίησης σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Κατά μία έννοια, η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί ως ο βαθμός στον οποίο επικρατούν σε ένα δεδομένο περιβάλλον οι κατάλληλες συνθήκες που προσφέρουν ικανοποίηση στα άτομα.

Ως μετρήσιμη μεταβλητή, η ποιότητα ζωής αναφέρεται τόσο σε στο υποκείμενο της έρευνας όσο και στο αντικείμενό της (Mukherjee, 1989). Περιλαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση από τα άτομα ή τις ομάδες σχετικά με την ικανοποίησή τους από τις συνθήκες διαβίωσης και τον τρόπο ζωής στο περιβάλλον όπου ζουν. Για το λόγο αυτό, η μελέτη της ποιότητας ζωής λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες, τις προσδοκίες και τις αξίες των ατόμων ή μιας κοινότητας.

2. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Οι κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας συνιστούν καθοριστικούς προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής. Αξίζει να σημειωθεί πως μείζονος σημασίας είναι και η ψυχο-κοινωνική υγεία και ευεξία του ανθρώπου. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου επηρεάζεται από πληθώρα παραγόντων. Ενδεικτικά, το εισόδημα, η διατροφή, οι κλιματολογικές αλλαγές, το εκπαιδευτικό-μορφωτικό και πολιτισμικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, οι οικονομικές συνθήκες, οι διαπροσωπικές σχέσεις και το εργασιακό περιβάλλον είναι μερικά αντιπροσωπευτικά δείγματα.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προώθησε το 1999 τη μελέτη «Ευρωβαρόμετρο 52.1», αποσκοπώντας στη μέτρηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν, χρησιμοποιώντας ένα πολυδιάστατο σύνολο δεικτών. Τα αποτελέσματα της συγκρίθηκαν με άλλες και αποδείχτηκε ότι η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η σωστή για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής σε διαφορετικές χώρες.

Λαμβάνοντας υπόψη την ποικιλία των εκφάνσεων της ανθρώπινης ζωής, οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου θα μπορούσαν να ταξινομηθούν ως εξής:

- Κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής.
- Επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας.
- Οικιστικό περιβάλλον.
- Διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και συνήθειες.
- Γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.
- Σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.
- Προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.
- Πολιτιστικό μόντελο.
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.

- Εκπαίδευση και επιμόρφωση.
- Επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.
- Άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο.
- Βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.
- Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων.
- Επάγγελμα και περιβάλλον εργασίας-άγχος.
- Βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.
- Παραγωγικές διαδικασίες-αποκλεισμός εργασίας.
- Εισόδημα και τρόπος διανομής.
- Ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Εξετάζοντας τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής σε όλα τα ευρωπαϊκά κράτη-μέλη παρατηρήθηκε ότι η καλή υγεία, το ικανοποιητικό εισόδημα, μια οικογένεια που φροντίζει τα μέλη της, ένα λειτουργικό σπίτι και η φιλική γειτονιά συγκαταλέγονται ανάμεσα στους βασικούς παράγοντες, σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές αντικειμενικές εκτιμήσεις, που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος, 2006).

3. ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Οι δείκτες ως προς το περιεχόμενο τους διακρίνονται σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς. Οι αντικειμενικοί δείκτες αφορούν τις πραγματικές συνθήκες ζωής όπως αυτές προκύπτουν από τα χαρακτηριστικά των περιοχών και τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού και συλλέγονται από τις απογραφές της στατιστικής υπηρεσίας. Οι υποκειμενικοί δείκτες, από την άλλη, βασίζονται στις προσωπικές εκτιμήσεις των ατόμων για την ποιότητα της ζωής τους. Αυτό εξαρτάται από το πόσο ικανοποιημένοι είναι οι ίδιοι από αυτήν, τις απόψεις τους, τις επιθυμίες τους, τις επιδιώξεις τους και την συναισθηματική τους κατάσταση.

Η υποκειμενική διάσταση, εν ολίγοις, αναφέρεται στην αίσθηση ευημερίας και στην ικανοποίηση που αντλούν τα άτομα από το περιβάλλον τους. Η αντικειμενική διάσταση συνδέεται με την ικανοποίηση που αντλείται σε σχέση με τις πολιτισμικές και κοινωνικές απαιτήσεις αναφορικά με την υλική ευημερία, την κοινωνική θέση και τη σωματική ευεξία (Noll, 1998). Σύμφωνα με τον Pacione (1982), κάθε έρευνα για την ποιότητα ζωής πρέπει να λαμβάνει μία εσωτερική και μία εξωτερική διάσταση. Η πρώτη αφορά την ικανοποίηση που νιώθουν οι πολίτες από τη ζωή τους και η δεύτερη τα φυσικά αντικείμενα που προκαλούν την εν λόγω ικανοποίηση ή σχετίζονται με αυτή.

Σύμφωνα με τη διαχρονική έρευνα των Boyer και Savageau (1985, 1989, 1993), η ποιότητα ζωής μπορεί να ερευνηθεί και να μετρηθεί αντικειμενικά σε 9 βασικούς τομείς: το κόστος ζωής, την εγκληματικότητα, την υγειονομική περίθαλψη, την απασχόληση, τις μεταφορές, την εκπαίδευση, τις τέχνες, την αναψυχή και το κλίμα. Σημαντικό ρόλο, επίσης, για την ποιότητα ζωής και – συνεπώς – την ανάπτυξη παίζει ο δημογραφικός παράγοντας.

Από τη θεωρητική επισκόπηση των ερευνών, προκύπτει ότι η ποιότητα ζωής βασίζεται σε 10 αντικειμενικούς δείκτες, που συμβάλλουν σημαντικά στην ανάπτυξη μιας περιοχής:

- Ελλιπής ή πεπαλαιωμένη υποδομή.
- Έλλειψη κονδυλίων για τη χρηματοδότηση πρωτοβουλιών και τη δημιουργία νέων θέσεων εργασίας.
- Έλλειψη κατάλληλων δεξιοτήτων από το εργατικό δυναμικό.
- Αποκλεισμός από τις ευκαιρίες στέγασης ή από την αγορά εργασίας.
- Ελλιπής πληροφόρηση για το κόστος, τις υπηρεσίες και τις ευκαιρίες που παρουσιάζονται εκτός της κοινότητας.
- Ανικανότητα τους συστήματος να καταναίμει το ανθρώπινο δυναμικό σε θέσεις εργασίας.
- Υψηλά ποσοστά εγκληματικότητας.
- Πλημμελής παροχή υπηρεσιών σε ευάλωτες ομάδες ή απομακρυσμένες περιοχές.
- Απροθυμία των επιχειρήσεων να επεκταθούν ή να εκσυγχρονιστούν.

- Καθεστώς υψηλής φορολογίας που εντείνει τις ανισότητες μέσα στην κοινότητα.

4. ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

EQ-15D: η μέθοδος αυτή δημιουργήθηκε το 1981 από τον Sintonen και εν ολίγοις αξιολογεί τη σωματική, συναισθηματική-ψυχική και κοινωνική υγεία του ατόμου. Αξιολογεί την κινητικότητα, την όραση, την ακοή, την αναπνοή, τον ύπνο, το φαγητό, την ομιλία, την απόδευση, τις συνήθειες δραστηριότητες, τις νοητικές λειτουργίες, τη δυσφορία, την κατάθλιψη, το ψυχολογικό άγχος, τη ζωτικότητα και τη σεξουαλική δραστηριότητα. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου κρίνεται εύκολη και γρήγορη και ενδείκνυται η χρήση του σε ένα ευρύ φάσμα ασθενειών..Το ίδιο το άτομο καλείται να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο με απαραίτητη προϋπόθεση να έχει συμπληρώσει το 15^ο έτος της ηλικίας του. Προβλεπόμενος χρόνος διεξαγωγής της διαδικασίας ορίζεται το διάστημα μεταξύ 5 και 10 λεπτών. Πρόκειται, αναμφίβολα, για ένα αρκετά αξιόπιστο και με επιστημονική εγκυρότητα σύστημα αξιολόγησης. Συγγενές του είναι μια σύντομη εκδοχή, το **EuroQol(EQ-5D)**. Οι ομοιότητες τους είναι αρκετές. Ως ειδοποιός διαφορά τους μπορεί να θεωρηθεί ότι το EQ-15D αξιολογεί μόνο πέντε βασικές διαστάσεις: κινητικότητα, αυτοφροντίδα, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος/δυσφορία και άγχος-κατάθλιψη. Τέλος, και τα δύο εργαλεία μέτρησης έχουν μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά.

Nottingham Health Profile/Υγειονομική Απεικόνιση του Nottingham (NHP): η μέθοδος δημιουργήθηκε από τον Hunt και τους συνεργάτες του το 1981. Αφορά την αξιολόγηση της σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής διάστασης της υγείας του ατόμου εστιάζοντας όμως στις αρνητικές διαστάσεις της καθώς όλες οι διατυπώσεις του εργαλείου περιγράφουν προβλήματα. Το NHP δομείται σε δύο μέρη. Το πρώτο περιέχει 38 ερωτήματα τα οποία μπορούν να ομαδοποιηθούν σε έξι διαστάσεις: ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος περιέχει 7 ερωτήματα που αφορούν τομείς της καθημερινής ζωής του ατόμου: αμειβόμενη εργασία, φροντίδα οικίας, κοινωνική και σεξουαλική ζωή, οικογενειακές σχέσεις, ασχολίες ελεύθερου

χρόνου και ενδιαφέροντα. Οι απαντήσεις δεν απαιτούν ανάπτυξη από το αξιολογούμενο άτομο αλλά περιορίζονται σε μονολεκτικές απαντήσεις του τύπου Ναι ή Όχι. Δεν είναι αναγκαία η παράλληλη χρήση των δύο αυτών μερών του ερωτηματολογίου. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν μαζί ή ξεχωριστά. Ειδικότερα, το πρώτο χρησιμοποιείται συχνά μόνο του καθώς οι επτά δηλώσεις στο δεύτερο μέρος είναι πιο δύσκολο να εφαρμοστούν σε ηλικιωμένους, ανέργους, αναπήρους ή χαμηλοεισοδηματίες και γι' αυτό το λόγο συνήθως παραλείπονται. Το NHP δεν απαιτεί πολύ χρόνο για τη συμπλήρωσή του, η οποία γίνεται επίσης από το ίδιο το άτομο. Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του είναι αναμφισβήτητες και χρησιμοποιείται ευρέως. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά.

Sickness Impact Profile/Απεικόνιση Επιπτώσεων της Ασθένειας(SIP): η μέθοδος δημιουργήθηκε αρχικά από τον Gilson και τους συνεργάτες του. Η ολοκλήρωση επήλθε το 1981 από τον Bergner και τους συνεργάτες του. Η μέθοδος αυτή αξιολογεί την αντιληπτική ικανότητα της κατάστασης υγείας του ατόμου και μετρά την επίδραση της ασθένειας στη συμπεριφορά και την λειτουργικότητα του. Απαρτίζεται από 136 ερωτήσεις που αφορούν 12 κατηγορίες με δραστηριότητες της καθημερινότητας. Μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε τηλεφωνικώς είτε μέσω ταχυδρομείου. Σε αυτή την περίπτωση η συμπλήρωση του ερωτηματολόγιου μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε από τον ίδιο τον ασθενή είτε από τον εξεταστή. Ο προβλεπόμενος χρόνος είναι περίπου 20 με 30 λεπτά. Ωστόσο, το συγκεκριμένο εργαλείο υστερεί των προαναφερθέντων, καθώς η διεξαγωγή του απαιτεί πολύ περισσότερο χρόνο. Για την αντιστάθμιση αυτού του μειονεκτήματος δημιουργήθηκε και μία πιο σύντομη εκδοχή του με 68 ερωτήσεις (SIP-68) που αφορούν τις εξής έξι κατηγορίες: σωματική αυτονομία, έλεγχος κινητικότητας, ψυχική αυτονομία και επικοινωνία, κοινωνική συμπεριφορά, συναισθηματική σταθερότητα και εύρος κινητικότητας.

Spritzer Quality of Life Index/ Δείκτης ποιότητας ζωής Spritzer: η μέθοδος δημιουργήθηκε το 1981 και συνιστά ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής ατόμων με καρκίνο. Ωστόσο, στη συνέχεια βρήκε εφαρμογή και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Εκτιμά πέντε τομείς: δραστηριότητες, καθημερινή ζωή, αντίληψη της υγείας, κοινωνική υποστήριξη και άποψη για τη ζωή. Προβλεπόμενος χρόνος είναι περίπου ένα λεπτό ενώ η αξιολόγηση μπορεί να γίνει είτε από τον ίδιο τον ασθενή είτε από τον γιατρό του. Διέπεται από εγκυρότητα και αξιοπιστία αλλά σύμφωνα με

τους δημιουργούς του δεν είναι ενδεδειγμένος τρόπος μέτρησης ή ταξινόμησης της ποιότητας ζωής των φαινομενικά υγιών ατόμων.

Short Form 36 Health Survey/ Σύντομη Μορφή 36 Έρευνα Υγείας(SF-36): η μέθοδος δημιουργήθηκε από τον Ware και τους συνεργάτες του το 1993. Αξιολογεί τόσο τη φυσική όσο και την πνευματική υγεία του ατόμου. Περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις που περικλείουν 8 διαστάσεις της ανθρώπινης ζωής: σωματική λειτουργικότητα, ρόλος σωματικός, σωματικός πόνος, γενική υγεία ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, ρόλος συναισθηματικός και ψυχική υγεία. Το συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης απευθύνεται σε άτομα 14 ετών και άνω. Προβλεπόμενος χρόνος συμπλήρωσης ορίζεται το διάστημα μεταξύ 5 και 10 λεπτών. Ενδείκνυται τόσο για αυτοσυμπλήρωση όσο και για συμπλήρωση από έναν εκπαιδευμένο ερευνητή. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά.

WHOQOL-100: η μέθοδος δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας με στόχο την μέτρηση ποιότητας ζωής. Πρόκειται για ένα ολοκληρωμένο εργαλείο κατάλληλο για διαπολιτισμικές συγκρίσεις σε νοσούντα και υγιή άτομα. Απαρτίζεται από 100 ερωτήσεις, οι οποίες συνθέτουν 6 τομείς: σωματική και ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον, επίπεδο ανεξαρτησίας και πνευματικότητα/θρησκεία/προσωπικές πεποιθήσεις ενώ στη συνέχεια, για μεθοδολογικούς λόγους, οι δύο τελευταίοι τομείς αφαιρέθηκαν. Η συμπλήρωσή του γίνεται από το ίδιο το άτομο αλλά απαιτεί πολύ χρόνο. Γι' αυτό το λόγο δημιουργήθηκε μια πιο σύντομη εκδοχή του, το WHOQOL-BREF, το οποίο περιλαμβάνει 26 ερωτήσεις που οργανώνονται στους ίδιους 4 τομείς με το WHOQOL-100. Το WHOQOL-BREF παρουσιάζει εγκυρότητα και αξιοπιστία και έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά με την προσθήκη 4 ερωτήσεων.

The Quality of Well-being Scale/Κλίμακα Ευεξίας(QWB): η μέθοδος αυτή εστιάζει στη συμπτωματολογία του ατόμου καθώς και σε τρεις διαστάσεις των επιπέδων υγείας: την κινητικότητα, τη φυσική δραστηριότητα και την κοινωνική δραστηριότητα. Ως εργαλείο μέτρησης όμως, παρουσιάζει κάποια μειονεκτήματα καθώς για την συμπλήρωση του απαιτείται ορισμένος χρόνος όπως απαραίτητη είναι και η παρουσία ενός εκπαιδευμένου ατόμου. Μια ακόμη δυσκολία προκύπτει από την αδυναμία κατανόησης και αποκωδικοποίησης κάποιων ερωτήσεων. Μια άλλη εκδοχή του παρόντος εργαλείου είναι το QWB-SA, το οποίο περιέχει μία διευρυμένη λίστα

συμπτωμάτων συγκριτικά με το QWB. Πιο συγκεκριμένα, αποτελείται από πέντε μέρη: το πρώτο περιλαμβάνει 58 ερωτήσεις για χρόνια ή οξεία σωματικά συμπτώματα και συμπτώματα ψυχικής υγείας, το δεύτερο περιέχει ερωτήσεις για την αυτοφροντίδα, το τρίτο την κινητικότητα, το τέταρτο τη σωματική δραστηριότητα και το πέμπτο την απόδοση σε δραστηριότητες της καθημερινότητας. Το QWB-SA παρουσιάζει υψηλή αξιοπιστία.

Health Utility Index/Δείκτης Ωφελιμότητας Υγείας(HUI): πρόκειται για ένα γενικό εργαλείο, το οποίο αποτυπώνει την κατάσταση υγείας ενός ατόμου σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Αξιοποιεί την όραση, την ακοή, τον λόγο, την επιδεξιότητα, την γνωστική ικανότητα, τον πόνο και το συναίσθημα. Η μέτρηση της χρησιμότητας πραγματοποιείται με την οπτική αναλογική κλίμακα και μια τεχνική που βασίζεται στη θεωρία των παιγνίων.

Index of Health-Related Quality of Life/Δείκτης Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητας Ζωής: πρόκειται είναι εργαλείο μέτρησης της κοινωνικής, ψυχολογικής και σωματικής λειτουργικότητας, που βασίζεται σε ένα σύστημα ταξινόμησης και αποδίδει ένα γενικό δείκτη υγείας. Περιλαμβάνει τρεις βασικές διαστάσεις: ανικανότητα, δυσανεξία και συναισθηματική κατάσταση και αυτές υποδιαιρούνται σε επιμέρους χαρακτηριστικά.

Rosser Index/ Δείκτης Rosser: μετρά τα επίπεδα κατάθλιψης (καθόλου, ήπια, μέτρια, σοβαρή) και την ανικανότητα του ατόμου σε οκτώ κατηγορίες(από πλήρη ικανότητα έως έλλειψη αισθήσεων). Η βαθμολογία συγκρίνεται με πίνακες επίδοσης από 70 ερωτώμενους με διαφορετικό υπόβαθρο. Τα αποτελέσματα αναλύονται με μήτρες. Αποτελεί μία ταχεία μέθοδο υπολογισμού της ποιότητας ζωής αφού η διάρκεια απάντησης του ερωτηματολογίου είναι μικρή.

Karnofski Index/Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski: εστιάζει περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας, βασιζόμενος σε μια κλίμακα από το 0 έως το 100, με 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας.

5. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι μία πολυπαραγοντική μεταβλητή η οποία επηρεάζεται από διάφορα στοιχεία και ποικίλει ανάλογα τον σκοπό και τα μέσα που χρησιμοποιούνται στον προσδιορισμό της. Το πρώτο και σημαντικότερο στοιχείο για μια σωστή εκτίμηση ποιότητας ζωής είναι ο καθορισμός του στόχου της εκτίμησης. Δεύτερο και εξίσου σημαντικό είναι η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου ανάλογα με την κλινική, ψυχολογική και νοητική κατάσταση του ασθενούς.

Ωστόσο, πολλά προβλήματα ανακύπτουν από τον τρόπο που θα παρουσιαστεί είτε το ερωτηματολόγιο είτε οποιαδήποτε άλλη μέθοδος στον ασθενή. Θα πρέπει να είναι απλό, σαφές και με σύντομο χρονικό διάστημα καθώς η κόπωση του ερωτώμενου μπορεί να μεταβάλλει το τελικό αποτέλεσμα. Επίσης, θα πρέπει να υπάρχει ευελιξία και προσαρμογή του εκάστοτε εργαλείου στις συγκεκριμένες περιπτώσεις. Τέλος, θα πρέπει και οι εξεταστές που θα πραγματοποιήσουν την έρευνα να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι και εκπαιδευμένοι για την ορθή διεξαγωγή της έρευνας (Νάκου, 2001).

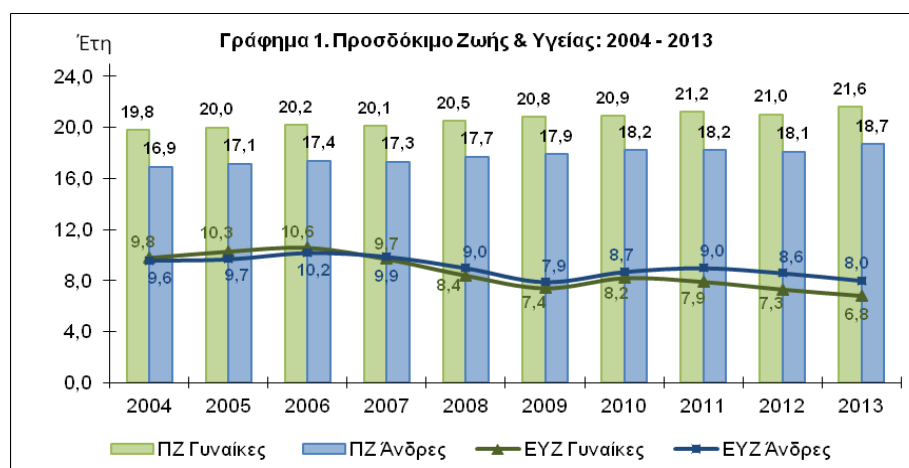
Η επιλογή των σωστών πηγών και των δεδομένων είναι ιδιαίτερα σημαντική διαδικασία. Μέσα από τα δεδομένα αυτά θα πρέπει να βγει μια αντικειμενική, ολοκληρωμένη απάντηση. Το πρόβλημα, το οποίο προκύπτει συχνά από την μέτρηση έχει να κάνει με τα αποτελέσματα και τις απαντήσεις. Σε πολλές περιπτώσεις οι απαντήσεις επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τις πηγές που προέρχονται. Η υποκειμενικότητα επηρεάζει αισθητά το τελικό αποτέλεσμα. Συνεπώς, το πρόβλημα που αντιμετωπίζει η διαδικασία μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι ο διαχωρισμός υποκειμενικού και αντικειμενικού.

6. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ-ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ – ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Στην ενότητα αυτή θα γίνει αναφορά σε διάφορα επιδημιολογικά στατιστικά στοιχεία και δεδομένα υγείας που αφορούν την Ελλάδα σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία της Eurostat και Δελτίων τύπου της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής.

Σύμφωνα με το Δελτίο Τύπου του 2016, το προσδόκιμο ζωής των γυναικών στα 65 έτη της ηλικίας τους είναι 21,6 χρόνια ενώ το αντίστοιχο των αντρών στα 18,7 χρόνια. Από αυτά τα προσδόκιμα έτη η καλή υγεία χωρίς προβλήματα και περιορισμούς εκτιμάται για τις γυναίκες στα 6,8 έτη και στους άνδρες στα 8 έτη. Στο παρακάτω γράφημα παρουσιάζεται το προσδόκιμο ζωής διαχρονικά από το 2004-2013.

Γράφημα 1: Μελέτη Προσδόκιμου Ζωής Ελλήνων 65 ετών και άνω



Πηγή: ΕΛΣΤΑΤ

Το Δελτίο Τύπου της ΕΛΣΤΑΤ για την έρευνα υγείας παρέχει μερικές σημαντικές πληροφορίες για τον πληθυσμό της Ελλάδας σε άτομα άνω των 15 ετών και με χρονική διάρκεια τους 12 μήνες πριν την έρευνα. Σύμφωνα με τον παρακάτω πίνακα το 19,6% του πληθυσμού άνω των 15 ετών είχε παρουσιάσει υπέρταση εντός του 12μήνου πριν την έρευνα ή κατά την διάρκεια αυτής ή βρισκόταν υπό θεραπεία για την αντιμετώπισή της. Στην αμέσως επόμενη υψηλότερη κατηγορία παθήσεων εντοπίζονται τα υψηλά επίπεδα χοληστερόλης στο 18,8% του υπό μελέτης πληθυσμού και ακολουθούν οι παθήσεις που σχετίζονται με τα προβλήματα στην

μέση με ποσοστό 12,5%. Οι παθήσεις του θυρεοειδούς αποτελούν το 9,6% και πιο συγκεκριμένα στις γυναίκες το ποσοστό αγγίζει το 15% ενώ αντίστοιχα στους άνδρες μόλις το 3,8%. Οι αμέσως σημαντικά υψηλές κατηγορίες νοσημάτων είναι ο σακχαρώδης διαβήτης με ποσοστό 9,6%, οι διάφορες αλλεργίες με 6,5%, οι παθήσεις του αυχένα ή τα χρόνια προβλήματα στον αυχένα με 6,3%, οι αγχώδεις διαταραχές με 5,6% και οι εκφυλιστικές αρthropάθειες (εκτός της ρευματοειδούς αρθρίτιδας) με ποσοστό 5,4%. Ακολουθούν άλλες παθήσεις που αφορούν πολύ μικρότερα ποσοστά του πληθυσμού.

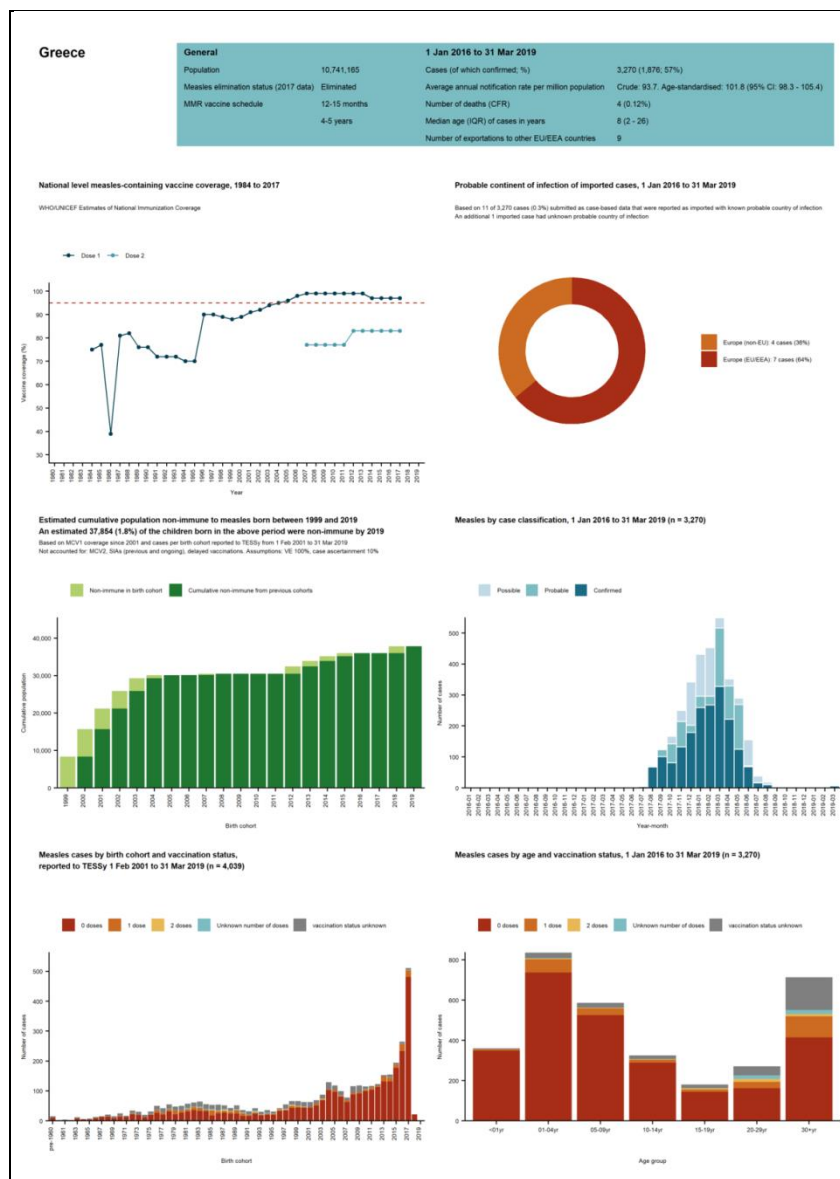
Πίνακας 1: Επιπολασμός Χρόνιων Νοσημάτων – Παθήσεων -2019

Χρόνιο νόσημα - πάθηση	Άρρενες	Θήλεις	Σύνολο
Υπέρταση	18,4	20,6	19,6
Υψηλά επίπεδα χοληστερόλης στο αίμα	15,3	16,3	15,8
Πάθηση στη μέση ή άλλα χρόνια προβλήματα μέσης	10,4	14,5	12,5
Παθήσεις θυρεοειδούς	3,8	15,0	9,6
Σακχαρώδης διαβήτης	8,1	7,9	8,0
Αλλεργίες	5,2	7,7	6,5
Πάθηση του αυχένα ή άλλα χρόνια προβλήματα του Αυχένα	3,8	8,6	6,3
Αγχώδεις διαταραχές (π.χ. κρίσεις πανικού, άγχος)	4,5	6,6	5,6
Εκφυλιστικές αρthropάθειες (εξαιρουμένης της ρευματοειδούς αρθρίτιδας)	2,7	7,9	5,4
Κατάθλιψη	2,4	5,0	3,8
Νοσήματα πεπτικού (έλκος δωδεκαδακτύλου, κολίτιδα)	3,1	4,4	3,8
Άσθμα (συμπεριλαμβανομένου του αλλεργικού άσθματος)	2,4	4,2	3,3
Έμφραγμα μυοκαρδίου	4,4	1,7	3,0
Στεφανιαία νόσος/ στηθάγχη	3,7	2,2	2,9
Προβλήματα στα νεφρά	2,0	2,1	2,0
Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, χρόνια βρογχίτιδα, πνευμονικό εμφύσημα	2,0	1,8	1,9
Νεοπλασματικά νοσήματα (διάφορες μορφές καρκίνου)	1,8	2,0	1,9
Ακράτεια ούρων, αδυναμία ελέγχου της κύστης	1,7	2,2	1,9
Βαλβιδοπάθεια	2,1	1,4	1,8
Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο ή χρόνιες συνέπειες παλαιού εγκεφαλικού	1,7	1,6	1,7
Ανοϊκή διαταραχή ή νόσο Alzheimer	1,0	1,4	1,2
Ιός των ανθρώπινων κονδυλωμάτων (HPV)	0,3	0,7	0,5
Κίρρωση του ήπατος	0,5	0,3	0,4
Μεταδιδόμενα νοσήματα (φυματίωση, ηπατίτιδες κ.λπ.)	0,3	0,3	0,3

Πηγή: Ελληνική Στατιστική Αρχή

Μία άλλη μελέτη επιδημιολογικής κατάστασης που αφορά την Ελλάδα παρουσιάστηκε το 2019 από το Ευρωπαϊκό Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Ασθενειών για την Ιλαρά. Σύμφωνα με αυτή στο διάστημα Ιανουαρίου 2016- Μάρτιο του 2019, υπήρξαν 1876 επιβεβαιωμένες περιπτώσεις εμφάνισης της ασθένειας. Στο παρακάτω γράφημα εμφανίζονται τα στατιστικά στοιχεία της περιπτωσιολογικής μελέτης. Αξιοσημείωτο είναι ότι στις δύο ηλικιακές ομάδες 1-4 ετών και 5-9 ετών στις οποίες εμφανίζονται και οι περισσότερες περιπτώσεις της ασθένειας, ο πληθυσμός έχει εμβολιαστεί με μία δόση εμβολίου.

Γράφημα 2: Μελέτη Εμφάνισης Ιλαράς στην Ελλάδα



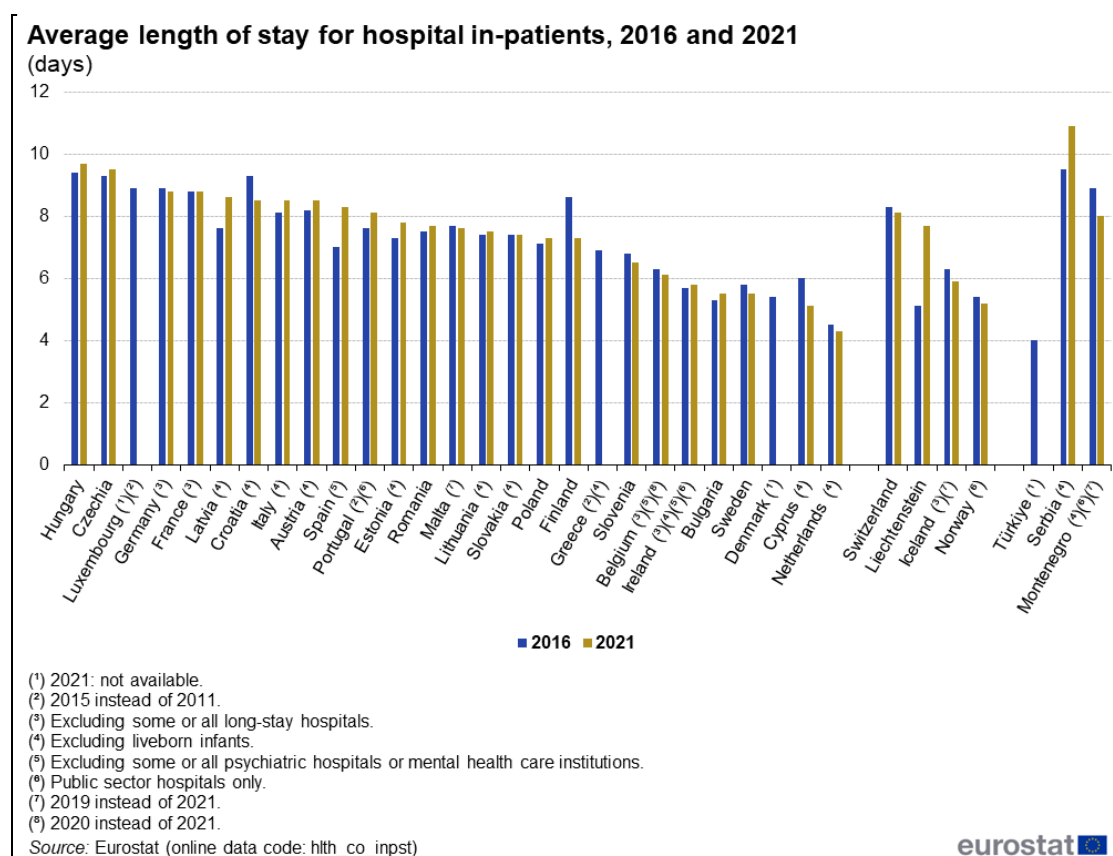
Πηγή: European Centre for Disease Prevention and Control
<https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/country-profile-greece-6>

Σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat, το 2021 στην περιφέρεια της Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης το 8,9% του πληθυσμού δήλωνε ότι δεν υπήρξαν επαρκείς υγειονομικές υπηρεσίες εξέτασης το οποίο αποτελεί μοναδικό γεγονός μαζί με άλλες δύο περιφέρειες σε όλη την επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, «η ισχαιμική καρδιοπάθεια και το εγκεφαλικό επεισόδιο εξακολουθούν να αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτου, ενώ ο καρκίνος του πνεύμονα παραμένει η συχνότερη αιτία θανάτου από καρκίνο. Μολονότι η Ελλάδα επλήγη λιγότερο από την πανδημία COVID-19 σε σύγκριση με πολλές άλλες ευρωπαϊκές χώρες, η νόσος ευθύνεται για 1 στους 25 θανάτους το 2020».

Σε μια άλλη μελέτη της Eurostat, όπου μετρώνται οι ημέρες νοσηλείας ασθενών σε υγειονομικό κέντρο, η Ελλάδα βρίσκεται στην μέση τιμή των παρατηρήσεων με 7 ημέρες νοσηλείας το 2016 και κοντά στις περισσότερες χώρες της Ένωσης.

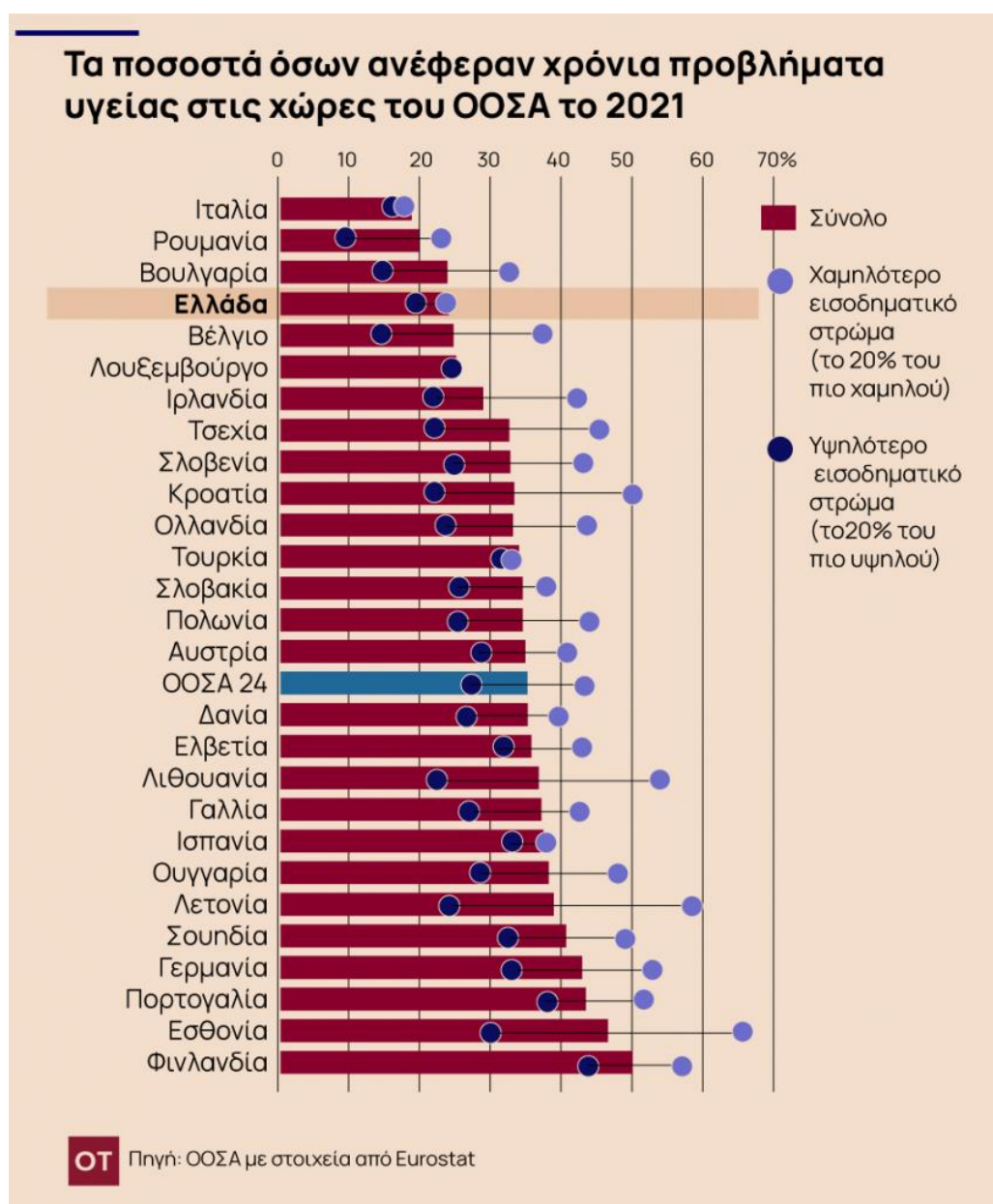
Γράφημα 3: Μέσος Ημερών Παραμονής Ασθενών σε Νοσοκομεία στην Ε.Ε.



Πηγή: Eurostat

Μια άλλη μελέτη του Ο.Ο.Σ.Α που παρουσιάζεται στον « Οικονομικό Ταχυδρόμο» το 2022, αφορά τα ποσοστά του πληθυσμού που αναφέρουν ότι πάσχουν από χρόνια προβλήματα υγείας στις 24 χώρες του ΟΟΣΑ το 2021. Η Ελλάδα καταλαμβάνει την 4^η θέση μεταξύ των χωρών με συνολικό ποσοστό 24% ενώ ο μέσος όρος των χωρών είναι 35%. Αξιοσημείωτο είναι ότι δεν υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ του 20% των χαμηλότερα σε εισοδηματικό στρώμα και αυτών του 20% στο υψηλότερο εισοδηματικό στρώμα.

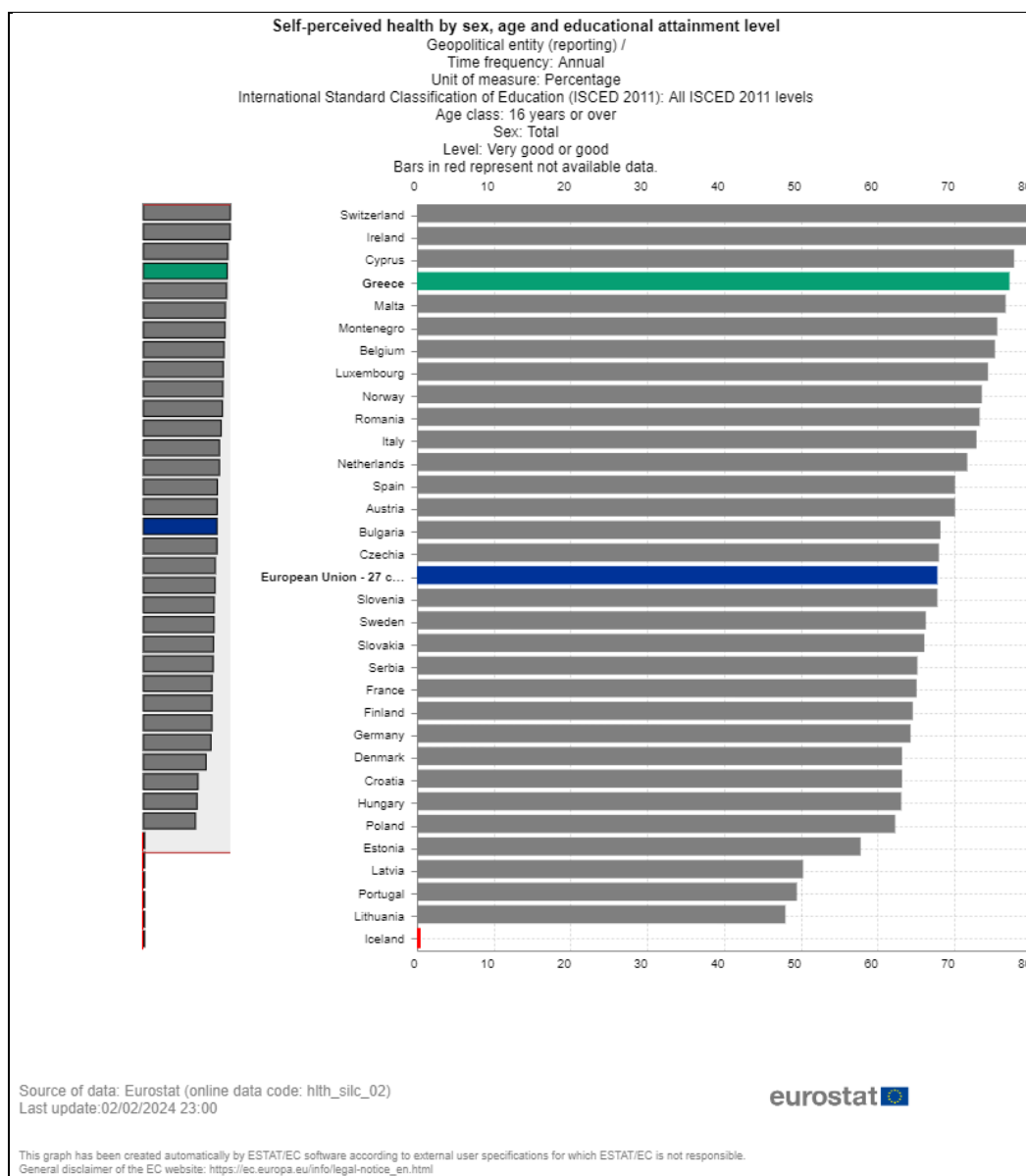
Γράφημα 4: % Πληθυσμού με Χρόνια Προβλήματα Υγείας ΟΟΣΑ



Πηγή: Οικονομικός Ταχυδρόμος

Τέλος, σύμφωνα με έρευνα της Eurostat, στον αυτοπροσδιορισμό υγείας το 2022 το 78,6% των Ελλήνων θεωρούν ότι έχουν πολύ καλή υγεία, το 14,7% καλή και 6,7% κακή. Στο παρακάτω γράφημα παρουσιάζεται ο αυτοπροσδιορισμός της ποιότητας της υγείας στον πληθυσμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η Ελλάδα καταλαμβάνει την τρίτη θέση, ακολουθώντας την Ελβετία, την Ιρλανδία και την Κύπρο. Στις πιο χαμηλές θέσεις βρίσκονται η Λετονία, η Πορτογαλία και η Λιθουανία με ποσοστά καλής υγείας λιγότερο του 50%.

Γράφημα 5: Αυτοπροσδιορισμός Υγείας στην Ε.Ε. 2022



Πηγή: Eurostat

ΜΕΡΟΣ Β΄ ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

1. ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ –ΟΡΙΣΜΟΣ

Ο ακριβής προσδιορισμός της έννοιας της χρόνιας ασθένειας είναι δύσκολο να διατυπωθεί. Η «Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων» των ΗΠΑ ορίζει τη χρόνια ασθένεια ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση. Έτσι, οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς συνιστούν μια ειδική ομάδα ασθενών με συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες που προκύπτουν από τη φύση της εκάστοτε ασθένειας αλλά και από τον χαρακτήρα της νόσου ως χρόνιας. Ως χρόνια ασθένεια ορίζεται εκείνη που διαρκεί επ' αόριστον και δεν υπάρχει αναγνωρισμένη θεραπεία. Επιπλέον, χρόνια νόσος θεωρείται αυτή που αφήνει υπολείμματα ανικανότητας και προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές. Κατ' επέκταση η χρόνια ασθένεια απαιτεί μακροχρόνια παρακολούθηση, ιατρικές επισκέψεις, διαγνωστικές εξετάσεις, καθώς επίσης ο ασθενής χρειάζεται επανένταξη ή ειδική εκπαίδευση για να είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει.

Η συγκεκριμένη ασθένεια εύκολα γίνεται μέρος της ταυτότητας του πάσχοντα, ο οποίος συχνά αντιμετωπίζει τον ίδιο του τον εαυτό ως ασθενή. Παρουσιάζεται δυσκολία στην διεκπεραίωση των υποχρεώσεων του καθώς επίσης και στην διατήρηση του κοινωνικού του ρόλου. Ως απόρροια, το άτομο οδηγείται σε απώλεια της αυτοπεποίθησης του και ειδικότερα της αυτοεκτίμησης. Ο ασθενής δεν είναι πλέον λειτουργικός στις κοινωνικές του υποχρεώσεις με τον ίδιο τρόπο και την ίδια αποτελεσματικότητα, με αποτέλεσμα να μη νιώθει πια «χρήσιμος» και παραγωγικός για το κοινωνικό σύνολο. Επίσης, μια από τις ιδιαιτερότητες της χρόνιας ασθένειας είναι ότι ο ασθενής επιβάλλεται να τηρεί συγκεκριμένη πειθαρχία. Η τήρηση της πειθαρχίας αφ' ενός δυσχεραίνει την καθημερινότητα του ασθενούς, καθ' ότι συχνά επιβάλλεται να λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή ανά τακτά χρονικά διαστήματα, και αφ' ετέρου, εκτός από τα πρακτικά προβλήματα, όχι σπάνια επηρεάζει αρνητικά και την ψυχολογία του (Γουργουλιάννη, 2016).

2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Στις χρόνιες ασθένειες συγκαταλέγονται μακροχρόνια νοσήματα, όπως είναι οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο διαβήτης, οι κακοήθεις νεοπλασίες κ.α., που είναι υπεύθυνα για μεγάλα ποσοστά θνησιμότητας της σύγχρονης εποχής. Το κύριο γνώρισμα αυτών των παθήσεων είναι ότι δεν οφείλονται αμιγώς σε παθογόνους μικροοργανισμούς, αλλά προκαλούνται από ιδιοσυγκρασιακούς ή περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), οι τέσσερις κατηγορίες χρόνιων – μη μεταδοτικών – ασθενειών είναι:

- Καρδιαγγειακές παθήσεις
- Καρκίνοι – κακοήθεις νεοπλασίες
- Χρόνιες πνευμονοπάθειες
- Σακχαρώδης διαβήτης τύπου 2

Επίσης, άλλες κατηγορίες χρόνιων ασθενειών είναι:

- Αρτηριακή υπέρταση
- Αρθρίτιδες – Οστεοαρθρίτιδες
- Αυτοάνοσα νοσήματα, όπως ελκώδης κολίτιδα, νόσος του Crohn, ερυθρηματώδης λύκος, θυρεοειδίτιδα Hashimoto και ρευματοειδής αρθρίτιδα
- Άνοια – νόσος Alzheimer
- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
- Διαταραχές φάσματος ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας
- Διαταραχές φάσματος του αυτισμού
- Ανδρόπαυση
- Εμμηνόπαυση
- Ενδομητρίωση
- Εθισμοί
- Ημικρανίες
- Νοσήματα του θυρεοειδούς
- Κατάθλιψη και διαταραχές συναισθήματος
- Οστεοπόρωση
- Παχυσαρκία

- Υπερχοληστερολαιμία
- Ινομυαλγία
- Άπνοιες κατά τον ύπνο
- Χρόνιες μεταβολικές διαταραχές
- Χρόνιες δερματικές διαταραχές
- Χρόνιες φλεγμονές και φλεγμονώδεις νόσοι
- Χρόνιες ηπατίτιδες
- Χρόνιες νεφρικές νόσοι
- Σύνδρομα, όπως χρόνιας κόπωσης, χρόνιου πόνου και πολυκυστικών ωοθηκών

3. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Οι χρόνιας ασθένειες μπορούν ως προς ένα βαθμό να ελεγχθούν, αλλά η εξάλειψη τους καθίσταται έργο δύσκολο. Έτσι, οι άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με χρόνια νοσήματα καλούνται να διαχειριστούν μια πληθώρα συμπτωμάτων. Οι επιπτώσεις της διάγνωσης είναι εμφανείς μέσα από φυσικά, κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι ασθενείς (Sanderson, 2004).

Πολλοί άνθρωποι με χρόνια νοσήματα βιώνουν έντονα πολλές φορές την σωματική εξουθένωση και εξασθένηση του οργανισμού τους. Αυτό, βέβαια, παραλλάσσεται ανάλογα με την νόσο, αλλά δεν αποκλείεται να περιλαμβάνει και ιδιαίτερα ενοχλητικά συμπτώματα, όπως η παράλυση, η παραμόρφωση, ο πόνος και άλλα. Η σωματική εικόνα είναι μία από τις ανησυχίες των χρονίως πασχόντων ασθενών, καθώς σε πολλές περιπτώσεις κατά την διάρκεια της νόσου ή της θεραπείας τους σημειώνονται σωματικές και λειτουργικές μεταβολές.

Ένα από τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι η κόπωση. Το αίσθημα κόπωσης και ατονίας είθισται να συνοδεύει χρόνιας ασθένειες. Επιχειρώντας μια απόδοση της έννοιας «κόπωση» οδηγούμαστε στη θεώρηση ότι πρόκειται για μία υποκειμενική, συνεχή αίσθηση, με φυσικά, ψυχολογικά, συμπεριφορικά και γνωστικά στοιχεία. Κάνοντας λόγο για χρόνια κόπωση, σαφώς δεν αναφερόμαστε σε ένα τύπο κόπωσης που εξαλείφεται μέσω εφήμερης ξεκούρασης αλλά έχει εκτεταμένη διάρκεια, άνω των 6 μηνών. Οι φυσικές

μεταβολές που προκαλούνται από χρόνιες ασθένειες και/ή η αντιμετώπιση τους μπορεί να οδηγήσουν ακόμη σε ανάπτυξη σεξουαλικών προβλημάτων. Ένα ακόμη πρόβλημα που μπορεί να αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που υποφέρουν από κάποια χρόνια ασθένεια μπορεί να σχετίζεται με τον ύπνο.

Εκτός από τις σωματικές και λειτουργικές επιπτώσεις των χρόνιων νοσημάτων, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα και σε κοινωνικό επίπεδο. Πολλές φορές τα άτομα αυτά αδυνατούν να ανταπεξέλθουν επιτυχώς στη διατήρηση κοινωνικών δεσμών. Με άλλα λόγια επηρεάζονται έντονα οι διαπροσωπικές τους σχέσεις (Αναγνωστόπουλος & Ποταμιάνος, 2006). Τα άτομα με χρόνιες ασθένειες μερικές φορές επιλέγουν να κρύψουν την κατάστασή τους από τους άλλους. Έτσι, λοιπόν, αποσύρονται και αποφεύγουν κοινωνικές εκδηλώσεις προκειμένου να αποφύγουν να γίνουν αποδέκτες λύπησης. Ειδικότερα, το κοινωνικό στίγμα αποτρέπει τους ασθενείς από οποιαδήποτε προσπάθεια κοινωνικής συναναστροφής (Sanderson, 2004). Κάποιοι άνθρωποι με χρόνιες ασθένειες, μάλιστα, επισημαίνουν την έλλειψη της κοινωνικής υποστήριξης. (Sanderson, 2004). Το ευρύτερο περιβάλλον του ασθενούς ενδεχομένως να αποτραβηχτεί λόγω αρνητικών πεποιθήσεων και προκαταλήψεων ως προς τη φύση της ασθένειας. Ένας ασθενής μπορεί λοιπόν να αποστασιοποιηθεί από τους οικείους του για ποικίλους λόγους. Ενδεικτικά παρατίθεται η άσχημη διάθεση, οι μορφολογικές αλλαγές και η αμηχανία τόσο των ασθενών όσο και των οικείων του. (Αναγνωστόπουλος & Ποταμιάνος, 2006).

Αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχουν περιπτώσεις όπου οι πραγματικές ανάγκες των ατόμων αυτών δεν αντιμετωπίζονται από το ευρύτερο περιβάλλον τους με την ανάλογη σοβαρότητα. Στον αντίποδα, η υπερπροστατευτικότητα σε καμία περίπτωση δεν ευνοεί τον ασθενή γιατί τον καθιστά άμεσα εξαρτώμενο μέλος και αυτό με τη σειρά του πυροδοτεί ένα νέο κύκλο επιπτώσεων (Sanderson, 2004). Ο ασθενής ενδέχεται να χρειάζεται βοήθεια σε μία σειρά από καθήκοντα, στα οποία περιλαμβάνονται η προσωπική υγιεινή, η ιατρική φροντίδα, τα οικονομικά θέματα, κάτι το οποίο αυξάνει το αίσθημα ενοχής στην πλευρά του ασθενή. Τα άτομα με κάποια χρόνια ασθένεια ενδέχεται να πλήττονται ακόμη και από οικονομικά προβλήματα όταν τα συμπτώματά τους ή η θεραπεία που ακολουθούν επηρεάζουν την εργασία τους. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η συμπτωματολογία μιας χρόνιας ασθένειας καθιστά τα άτομα ανήμπορα να εργαστούν, ή τουλάχιστον να επιτελούν συγκεκριμένες υποχρεώσεις.

Συνήθως οι ασθενείς εμφανίζουν μία σειρά ψυχολογικών αντιδράσεων. Ήδη από την εμφάνιση συμπτωμάτων δηλωτικών κάποιας νόσου, ο ασθενής αρχίζει να αντιδρά ψυχολογικά (Κοκκέβη, 2008). Η ψυχολογική αυτή εξάντληση ενδέχεται να εκδηλώνεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους (Verhaak et al, 2005). Οι άνθρωποι στους οποίους γίνεται η διάγνωση κάποιας χρόνιας ασθένειας συχνά βιώνουν ένα αρχικό σοκ και την άρνηση αποδοχής της πραγματικότητας. Η δυσπιστία, η άρνηση, και ο θυμός είναι απότοκα μιας διάγνωσης κάποιας χρόνιας ασθένειας. Πολλοί άνθρωποι με χρόνιες ασθένειες βιώνουν κατάθλιψη, η οποία προκαλείται από την μεγάλη απώλεια του ελέγχου που έρχεται μαζί με τη χρόνια ασθένεια (Sanderson, 2004). Σημειωτέον, το άγχος κατακλύζει τους ασθενείς λόγω του μεγάλου βαθμού αβεβαιότητας σχετικά με την εξέλιξη της νόσου. Το άγχος πιθανολογείται ότι είναι αυξημένο όταν οι άνθρωποι νιώθουν καταβεβλημένοι στο να διαχειριστούν την ασθένεια καθώς και ανήσυχοι σχετικά με τα μακροπρόθεσμα προβλήματα.

4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η έννοια της ποιότητας ζωής των χρονίως πασχόντων ασθενών έχει τέσσερις βασικούς τομείς: τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον επαγγελματικό και τον σωματικό.

Ψυχολογικός τομέας

Η σπουδαιότητα του ψυχολογικού παράγοντα στην αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας, είναι ευρέως γνωστή. Ωστόσο, το άτομο που νοσεί δεν δίνει πάντα την απαραίτητη προσοχή στο συγκεκριμένο θέμα παραμερίζοντας τις επιπτώσεις που αυτό μπορεί να έχει. Ο λόγος είναι διότι το άτομο εφιστά την προσοχή του αποκλειστικά και μόνο στο παθολογικό κομμάτι της πάθησης του (Σιδεράκης, 2014). Η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων που ζουν με χρόνιες ασθένειες, είναι δυνατόν να νιώσουν έντονο το αίσθημα αβεβαιότητας όταν η αιτία της νόσου ή η εξέλιξη της είναι απροσδιόριστη, όταν τα συμπτώματα κυμαίνονται ανοδικά και είναι απρόβλεπτα, καθώς και όταν υπάρχει έλλειψη γνώσεων σχετικά με τις επιλογές και τα αποτελέσματα της θεραπείας που πρέπει να ακολουθηθούν. Είναι αναγκαίο να ανιχνεύονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τυχόν ψυχολογικά προβλήματα και να θεραπεύονται άμεσα. Ορισμένοι ασθενείς χρειάζονται βοήθεια για να αλλάξουν

τρόπο σκέψης και να αντιμετωπίσουν το άγχος και την κατάθλιψη που τους δημιουργεί η διάγνωση της νόσου.

Κοινωνικός τομέας

Στους κοινωνικούς παράγοντες επιρροής της ποιότητας ζωής, συγκαταλέγεται το πλήθος όλων εκείνων των συμπεριφορών και συνθηκών που έχουν άμεση συσχέτιση με το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου όπως οι συνθήκες διαβίωσης και εργασίας, καθώς και οι κοινωνικές του συναναστροφές που επηρεάζονται από τις κοινωνικές δεξιότητες που έχει αναπτύξει. Η παράμετρος των κοινωνικών δεξιοτήτων, κατέχει μία από τις σημαντικότερες θέσεις για την ποιότητα ζωής ενός ατόμου, καθώς είναι υπεύθυνες για τη «ρύθμιση» των συναναστροφών και των κοινωνικών ρόλων που καλείται να αναλάβει. Η πλειονότητα των ασθενών ζουν με τον φόβο της απώλειας. Η σκέψη της ενδεχόμενης εγκατάλειψης από φίλους και αγαπημένα πρόσωπα εντείνει το αίσθημα συναισθηματικής πίεσης και οδηγεί στην κατάθλιψη. Τα άτομα αυτά χρήζουν συναισθηματικής υποστήριξης ιδιαίτερα όταν η νόσος επιφέρει κοινωνικό στιγματισμό. Οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς βιώνουν έντονα τον φόβο της περιθωριοποίησης και αυτό καθιστά ακόμα πιο δυσχερή την επικοινωνία τους με άλλους ανθρώπους.

Επαγγελματικός τομέας

Οι χρόνια ασθενείς είναι πολύ σημαντικό να μην αποκόβονται από τις καθημερινές τους δραστηριότητες, που τους κρατούν σε εγρήγορση. Ειδικότερα, η εργασία συνδράμει καθοριστική στην κοινωνική και οικονομική καταξίωση του ατόμου. Η οικονομική δυσπραγία επηρεάζει αρνητικά πολλές φορές την ψυχοσύνθεση του ασθενούς και κατ' επέκταση υποβαθμίζει την ποιότητα της ζωής του. Πολλοί ασθενείς, όταν αδυνατούν να εργαστούν και εξαρτώνται εξ' ολοκλήρου από άλλους για την ικανοποίηση των βασικών τους αναγκών, χάνουν την αυτοεκτίμηση τους, νιώθουν παθητικοί δέκτες και ανήμποροι να αναστρέψουν την υπάρχουσα κατάσταση. Όλα αυτά οδηγούν στην εμφάνιση συμπτωμάτων έντονου άγχους και κατάθλιψης.

Σωματικός τομέας

Η σωματική κατάσταση των ασθενών αφορά τη σωματική λειτουργία και περιλαμβάνει τα συμπτώματα της νόσου, εκδηλώσεις όπως είναι ο πόνος, η ναυτία

και η κόπωση. Η λειτουργική κατάσταση των ασθενών αφορά την ικανότητα τους να δραστηριοποιούνται για την εξυπηρέτηση των προσωπικών τους αναγκών, τα οράματα τους και τον κοινωνικό τους ρόλο. Εν ολίγοις, αφορά λειτουργίες της καθημερινότητας όπως είναι η διατροφή, η βάδιση, η προσωπική υγιεινή, η ένδυση κ.α. (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

5. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Τα καθήκοντα των φροντιστών παραλλάσσονται ανάλογα με τις ανάγκες του εκάστοτε ασθενούς. Βασικές υπηρεσίες που παρέχονται από τους φροντιστές είναι η κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς, όπως είναι ο επισιτισμός, η προσωπική υγιεινή, τα ψώνια και η προσωπική φροντίδα. Επιπλέον, είναι υπεύθυνος για την διευθέτηση οικονομικών ζητημάτων, όπως η εξόφληση λογαριασμών, η αγορά των απαραίτητων φαρμάκων και αν μη τι άλλο η συναισθηματική φροντίδα.

Οι φροντιστές μεριμνούν για την ρύθμιση της δοσολογίας των φαρμάκων, τον χρόνο χορήγησης τους και είναι αποκλειστικά υπεύθυνοι για την αντιμετώπιση απρόοπτων επιπλοκών που ενδέχεται να παρουσιαστούν. Σημαντικό κομμάτι του έργου που επιτελούν είναι η αμέριστη στήριξη των ασθενών ώστε να μη βιώσουν αισθήματα ανασφάλειας και αβεβαιότητας. Οφείλουν να διαφυλάττουν την ιδιωτικότητα του ασθενούς και να διατηρούν την αυτονομία του. Για την καλύτερη ικανοποίηση του ασθενούς ο φροντιστής απαιτείται να προσαρμόζει το πρόγραμμα του αποκλειστικά στις ανάγκες του. Οι φροντιστές συνηθίζουν να επιδιώκουν την ενθάρρυνση των ασθενών για αυτοεξυπηρέτηση, όπου αυτό είναι εφικτό.

Ένα ακόμη σημαντικό λειτούργημα των φροντιστών είναι η προώθηση της κοινωνικότητας των ασθενών. Τα άτομα αυτά συνήθως νιώθουν απομονωμένα και παρουσιάζουν μεγάλη δυσκολία επανένταξης. Τα αρνητικά συναισθήματα τους κατακλύζουν και τους οδηγούν σε αποφυγή οποιασδήποτε κοινωνικής συναναστροφής. Έτσι, οι φροντιστές αναλαμβάνουν να βοηθήσουν τους ασθενείς να δραστηριοποιηθούν εκ νέο. Φυσικά δεν πρόκειται για μια διαδικασία που φέρει

άμεσα αποτελέσματα. Οι φροντιστές, στο πλαίσιο αυτής της προσπάθειας, δαπανούν χρόνο, χρήματα και σωματική προσπάθεια.

Όλα τα παραπάνω αποτελούν θέματα για τα οποία ο φροντιστής οφείλει να μεριμνά προκειμένου ο ασθενής να έχει μια καλή ποιότητα ζωής. Ωστόσο, όλα τα παραπάνω επιβαρύνουν ποικιλοτρόπως τη ζωή των φροντιστών, οι οποίοι καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές δυσκολίες στην καθημερινότητα τους. Οι δυσκολίες αυτές δεν αφορούν μόνο την σωματική κόπωση του εκάστοτε φροντιστή αλλά πολύ περισσότερο επηρεάζουν τις καθημερινές του συνήθειες και την οικονομική του κατάσταση. Οι φροντιστές συνήθως γίνονται αποδέκτες συναισθηματικής, οικονομικής, διανοητικής και κοινωνικής επιβάρυνσης. (Matrinez – Martin, 2012). Οι φροντιστές καθημερινά εκτίθενται σε στρεσογόνες καταστάσεις. Πολλές φορές το άγχος τους καθιστά λιγότερο αποδοτικούς ενώ η μακροχρόνια έκθεση σε τέτοιες πιεστικές συνθήκες οδηγεί σε κλονισμό της ψυχικής τους υγείας, και κατ' επέκταση σε κατάθλιψη.

Εκτός από το έντονο στρες, την σωματική κόπωση, τη συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση, οι φροντιστές επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό και στην κοινωνική-προσωπική τους ζωή. Η φθορά που επιφέρει η μονοδιάστατη αυτή καθημερινότητα οδηγεί τους φροντιστές στην παραμέληση των δικών τους προσωπικών και βαθύτερων αναγκών. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις φροντιστών που απομονώνονται κοινωνικά και περιορίζονται στο σπίτι και την παροχή φροντίδας. Αξίζει να σημειωθεί ότι στα άτομα αυτά συνήθως δημιουργείται ένα έντονο αίσθημα ανησυχίας το οποίο προκύπτει από τον φόβο για το τι θα απογίνουν οι ασθενείς σε περίπτωση που οι ίδιοι πάθουν κάτι.

ΜΕΡΟΣ Γ΄- ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Οι χρόνιας ασθένειες ή χρόνιας μη μεταδοτικές ασθένειες όπως χαρακτηρίζονται, ως μακροχρόνιες και απειλητικές για τη ζωή, αυξάνουν το οικονομικό, κοινωνικό και ψυχολογικό βάρος των ασθενών (Bratzke, etal., 2015; Bookey-Bassett, etal., 2017). Επηρεάζουν όχι μόνο τη σωματική υγεία, αλλά και την ψυχολογική κατάσταση ενός ατόμου, το επίπεδο αυτονομίας τους και τις δεξιότητες που απαιτούνται για την εκτέλεση καθημερινών εργασιών τόσο στην εργασία τους όσο και στην κοινωνία. Η συχνή νοσηλεία, η χρήση υπηρεσιών υγείας, η λήψη πολλών φαρμάκων και η μείωση της αυτονομίας είναι μεταξύ των προβλημάτων των ασθενών με χρόνιας ασθένειες (Yousefi, Ziaee&Golshiri, 2019).

Η καταπολέμηση αυτών των ασθενειών έχει καταστεί μία από τις κύριες προκλήσεις για τα συστήματα υγείας (Deek, etal., 2016). Αυτές οι ασθένειες, εκτός από μόνιμες, μπορούν να συσχετιστούν με λειτουργικούς περιορισμούς σε διαφορετικές διαστάσεις, και αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι θεραπείες συχνά προσανατολίζονται στη βελτίωση της συνολικής υγείας (Yousefi, Ziaee&Golshiri, 2019).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, οι νοσηλευτές και οι μαίες αποτελούν σχεδόν το 50% του εργατικού δυναμικού των επαγγελματιών στον τομέα της υγείας και το ποσοστό τους πρέπει να ενισχυθεί προκειμένου να μπορούν να υποστηρίξουν την καθολική κάλυψη των δομών υγείας και, συνεπώς, να βελτιώσει την υγεία των διάφορων πληθυσμών. Λόγω της στενής επαφής τους με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, οι νοσηλευτές πραγματοποιούν παρεμβάσεις επικεντρωμένες στον πληθυσμό με μη μεταδοτικές ασθένειες. Σε αυτές τις παρεμβάσεις, μία από τις παραμέτρους που συχνά αξιολογείται και επιχειρείται να βελτιωθεί είναι η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) (Whitehead, 2016).

Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν ρόλο κλειδί στη φροντίδα των ασθενών με χρόνιας μη μεταδοτικές ασθένειες και θεωρούνται ως η βάση για τη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας σε αυτούς τους ασθενείς. Η προαγωγή της υγείας ορίζεται ως η διαδικασία ενίσχυσης των αρμοδιοτήτων των ανθρώπων με σκοπό να αυξήσουν τον

έλεγχο της υγείας τους και να οδηγήσουν σε θετικά αποτελέσματα τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την υγεία. Φαίνεται ότι οι νοσηλευτές παίζουν σημαντικό ρόλο στην προώθηση της υγείας, αλλά η διαχείριση των χρόνιων νόσων απαιτεί νέες θεωρήσεις. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι κάθε ασθενής έχει τα δικά του χαρακτηριστικά και δεν κατατάσσεται σε ορισμένες ομάδες με βάση την ηλικία, τη φυλή, το φύλο, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τον πολιτισμό και το επίπεδο εκπαίδευσης, επειδή η χρόνια ασθένεια δεν έχει πάντα παρόμοια πορεία στη διαδικασία της νόσου. Έτσι, οι λύσεις και οι πόροι που απαιτούν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό (Yousefi, Ziaee & Golshiri, 2019). Επομένως, σύμφωνα με την εντελώς διαφορετική κατανόηση των ασθενειών και της αντιμετώπισής τους, για διαφορετικούς ασθενείς, είναι απαραίτητο να εξεταστεί η αποδοχή, η γνώση και η κατανόηση των ασθενών για αυτές ξεχωριστά. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να πραγματοποιείται συμβουλευτική κατάλληλη για κάθε ασθενή (Stewart, et al., 2006).

Ένας από τους σημαντικούς ρόλους των νοσηλευτών είναι ο ρόλος του συμβούλου. Η συμβουλευτική νοσηλευτική αναφέρεται σε μια συλλογή δραστηριοτήτων που προσφέρονται στους ασθενείς για τη βελτίωση, τη διατήρηση ή την αποκατάσταση των προβλημάτων τους. Οι νοσηλευτές υποχρεούνται να προσφέρουν νοσηλευτική συμβουλευτική για να ενθαρρύνουν τα άτομα, τις οικογένειες και τις κοινότητες να εκτελούν δραστηριότητες αυτό-φροντίδας που αυξάνουν την αυτοπεποίθηση, την ευθύνη των ατόμων, την προώθηση της υγείας και τα κίνητρα για την προαγωγή της υγείας. Από την άλλη πλευρά, αυτός ο ρόλος έχει μεγάλο αντίκτυπο στην προώθηση της υγείας των χρόνιων ασθενών. Τα αποτελέσματα της νοσηλευτικής συμβουλευτικής περιλαμβάνουν τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, την ικανοποίηση, την ευαισθητοποίηση και την τήρηση της θεραπείας, την πρόληψη και τη μείωση της αγωνίας, του στρες, του άγχους και των επιπλοκών, τη μείωση του κόστους και των επανεισαγωγών και τέλος αποτρέπει την επιδείνωση της νόσου και τη θνησιμότητα (Yousefi, Ziaee & Golshiri, 2019).

2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Οι φροντιστές ασθενών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις επηρεάζονται, αναμφίβολα, σε όλους τους τομείς της ζωής τους με αποτέλεσμα να χρήζουν και οι ίδιοι ιδιαίτερης υποστήριξης. Οι άτυποι φροντιστές μερικές φορές περιγράφονται ως «δευτερογενείς ασθενείς». Έχουν ανάγκη από προστασία και καθοδήγηση, επειδή οι απαιτήσεις της φροντίδας, τους θέτουν σε υψηλό κίνδυνο τραυματισμού και ανεπιθύμητων ενεργειών. Οι φροντιστές χρειάζονται βοήθεια για να μπορέσουν να γίνουν ικανοί, έμπιστοι και αυτόνομοι, ώστε να είναι σε θέση να προστατεύσουν καλύτερα το χρονίως πάσχον μέλος της οικογένειάς τους από βλάβες (Reinhard et al, 2008). Οι νοσηλευτές ενέχουν έναν από τους βασικότερους ρόλους στην φροντίδα των φροντιστών των χρονίως πασχόντων. Οι νοσηλευτές πρέπει να προσεγγίζουν προληπτικά τους οικογενειακούς φροντιστές, για να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν έγκαιρα όποια ζητήματα τυχόν προκύψουν. Η βοήθεια που μπορεί να παρέχει ο νοσηλευτής στους φροντιστές αφορά σε διάφορους τομείς της ζωής τους.

Οι νοσηλευτές μπορούν να παρέμβουν με διάφορους τρόπους στη ζωή των φροντιστών, ανάλογα με τις εκάστοτε ανάγκες. Αναλυτικότερα, οι νοσηλευτές μπορούν να προτρέπουν τους φροντιστές στο να ακολουθήσουν μια ισορροπημένη διατροφή, η οποία θα συμβάλλει στην ευεξία του φροντιστή. Η ευεξία περιλαμβάνει υγιή διαβίωση (Sullivan et al, 2015). Αναμφίβολα, η υγιεινή διατροφή είναι άμεσα συνυφασμένη με την καλή ψυχική υγεία, ενώ η κακή διατροφή οδηγεί σε εξασθένιση του οργανισμού και μειωμένη αποδοτικότητα (Shiue, 2013). Επιπλέον, οι νοσηλευτές ενθαρρύνουν τους φροντιστές να εντάξουν στην καθημερινή τους ζωή την σωματική άσκηση, καθώς αποφέρει σωματική και ψυχική ευεξία. Είναι αποδεδειγμένο, άλλωστε, ότι τα επίπεδα στρες μειώνονται δραματικά μέσω της συστηματικής άσκησης.

Η εκμάθηση των φροντιστών για το πώς να διαχειρίζονται συγκεκριμένα προβλήματα των ασθενών, μπορεί να βελτιώσει την ευημερία του φροντιστή. Η έλλειψη ύπνου το βράδυ, είναι ένα σοβαρό πρόβλημα για τους φροντιστές, το οποίο έχει δυσμενείς επιπτώσεις στη ψυχοσωματική τους υγεία, με αποτέλεσμα να αισθάνονται συχνά

κουρασμένοι και εξαντλημένοι. Η διδασκαλία, από τους νοσηλευτές, για την αντιμετώπιση της νυχτερινής αϋπνίας των φροντιστών μπορεί να βελτιώσει τον χρόνο ύπνου για τον φροντιστή (Reinhard et al, 2008). Τέλος, η επίδειξη και η εκπαίδευση των φροντιστών σε σωστές τεχνικές για την φροντίδα των ασθενών, μπορεί να τους διευκολύνει σε τεράστιο βαθμό αλλά και να τους βοηθήσει ως προς την αποφυγή πιθανόν τραυματισμών λόγω κακών τεχνικών. Η σωστή σωματική κατάσταση και υγεία είναι βασικό θεμέλιο για την υγεία των φροντιστών. (Megari, 2018)

Σε ψυχολογικό επίπεδο ο ρόλος του νοσηλευτή είναι εξίσου σημαντικός. Αρχικά, ο νοσηλευτής οφείλει να ακούσει τον φροντιστή, να εντοπίσει τα προβλήματα και τις ανάγκες που έχει και ύστερα να παρέμβει άμεσα και αποφασιστικά. Οι νοσηλευτές, πρέπει να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη και στρατηγικές αντιμετώπισης μέσω 50 παραδειγμάτων, πρόσθετων συζητήσεων και καθησυχασμών, οι οποίες έχουν ως σκοπό τη μείωση ή εξάλειψη της εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης, ακόμη και διαταραχής μετατραυματικού στρες μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών (Moss et al, 2019). Μια τέτοια διαδικασία φυσικά δεν είναι εύκολη και απαιτεί χρόνο προκειμένου να υπάρξει μια αρμονική συνεργασία.

Μια ακόμη πρόταση που μπορεί να κάνει ο νοσηλευτής σε έναν φροντιστή είναι η συμμετοχή-παρακολούθηση ομάδων υποστήριξης φροντιστών. Σε αυτές τις ομάδες έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα που ίσως βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις, συζητάνε προβλήματα, σκέψεις και συναισθήματα και μέσα από το άκουσμα των απόψεων του καθενός δημιουργούνται συναισθήματα υποστήριξης και ανακούφισης, με αποτέλεσμα την βελτίωση της ψυχικής υγείας (Megari, 2018).

ΜΕΡΟΣ Δ'- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας έρευνας αποτελεί η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των χρόνιων πασχόντων ασθενών με αναζήτηση όλων των νεότερων δεδομένων που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία.

ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟΣ

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στη ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν δημοσιευμένα άρθρα και μελέτες κατά το χρονικό διάστημα 2019 έως και 2023 και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Τα κριτήρια έναρξης των άρθρων ήταν: η αγγλική γλώσσα και το έτος δημοσίευσης τους να είναι τα τελευταία 5 έτη.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Βρέθηκαν 10 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και παρατίθενται οι τίτλοι των άρθρων, οι περιλήψεις τους στην αγγλική και η μετάφρασή τους

1) Outpatient Pulmonary Rehabilitation in Patients with Long COVID Improves Exercise Capacity, Functional Status, Dyspnea, Fatigue, and Quality of Life

Abstract

Background: COVID-19 survivors face the risk of long-term sequelae including fatigue, breathlessness, and functional limitations. Pulmonary rehabilitation has been recommended, although formal studies quantifying the effect of rehabilitation in COVID-19 patients are lacking.

Methods: We conducted a prospective observational cohort study including consecutive patients admitted to an outpatient pulmonary rehabilitation center due to persistent symptoms after COVID-19. The primary endpoint was change in 6-min walk distance (6MWD) after undergoing a 6-week interdisciplinary individualized pulmonary rehabilitation program. Secondary endpoints included change in the post-COVID-19 functional status (PCFS) scale, Borg dyspnea scale, Fatigue Assessment Scale, and quality of life. Further, changes in pulmonary function tests were explored.

Results: Of 64 patients undergoing rehabilitation, 58 patients (mean age 47 years, 43% women, 38% severe/critical COVID-19) were included in the per-protocol-analysis. At baseline (i.e., in mean 4.4 months after infection onset), mean 6MWD was 584.1 m (± 95.0), and functional impairment was graded in median at 2 (IQR, 2-3) on the PCFS. On average, patients improved their 6MWD by 62.9 m (± 48.2 , $p < 0.001$) and reported an improvement of 1 grade on the PCFS scale. Accordingly, we observed significant improvements across secondary endpoints including presence of dyspnea ($p < 0.001$), fatigue ($p < 0.001$), and quality of life ($p < 0.001$). Also, pulmonary function parameters (forced expiratory volume in 1 s, lung diffusion capacity, inspiratory muscle pressure) significantly increased during rehabilitation.

Conclusion: In patients with long COVID, exercise capacity, functional status, dyspnea, fatigue, and quality of life improved after 6 weeks of personalized interdisciplinary pulmonary rehabilitation. Future studies are needed to establish the optimal protocol, duration, and long-term benefits as well as cost-effectiveness of rehabilitation.

Keywords: Coronavirus disease 2019; Dyspnea; Exercise training; Long coronavirus disease; Outpatient; Pulmonary rehabilitation; Quality of life; Sequelae; Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2.

Η εξωνοσοκομειακή πνευμονική αποκατάσταση σε ασθενείς με μακρά COVID-19 βελτιώνει την ικανότητα άσκησης, τη λειτουργική κατάσταση, τη δύσπνοια, την κόπωση και την ποιότητα ζωής

Περίληψη

Ιστορικό: Οι επιζώντες του COVID-19 αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο μακροπρόθεσμων συνεπειών, όπως κόπωση, δύσπνοια και λειτουργικούς

περιορισμούς. Έχει προταθεί πνευμονική αποκατάσταση, αν και λείπουν επίσημες μελέτες που να ποσοτικοποιούν την επίδραση της αποκατάστασης σε ασθενείς με COVID-19.

Μέθοδοι: Πραγματοποιήσαμε μια προοπτική μελέτη παρατήρησης που περιελάμβανε διαδοχικούς ασθενείς που εισήχθησαν σε κέντρο πνευμονικής αποκατάστασης εξωτερικών ασθενών λόγω επίμονων συμπτωμάτων μετά τον COVID-19. Το κύριο καταληκτικό σημείο ήταν η αλλαγή στην απόσταση 6 λεπτών με τα πόδια (6MWD) μετά από ένα διεπιστημονικό εξατομικευμένο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης 6 εβδομάδων. Τα δευτερεύοντα καταληκτικά σημεία περιελάμβαναν την αλλαγή στην κλίμακα λειτουργικής κατάστασης μετά τον COVID-19 (PCFS), την κλίμακα δύσπνοιας Borg, την κλίμακα αξιολόγησης κόπωσης και την ποιότητα ζωής. Περαιτέρω, διερευνήθηκαν αλλαγές στις δοκιμασίες πνευμονικής λειτουργίας.

Αποτελέσματα: Από τους 64 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε αποκατάσταση, 58 ασθενείς (μέση ηλικία 47 ετών, 43% γυναίκες, 38% σοβαρός/κρίσιμος COVID-19) συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση ανά πρωτόκολλο. Κατά την έναρξη (δηλαδή, κατά μέσο όρο 4,4 μήνες μετά την έναρξη της μόλυνσης), η μέση 6MWD ήταν 584,1 m ($\pm 95,0$) και η λειτουργική έκπτωση βαθμολογήθηκε σε διάμεση τιμή στο 2 (IQR, 2-3) στο PCFS. Κατά μέσο όρο, οι ασθενείς βελτίωσαν το 6MWD τους κατά 62,9 m ($\pm 48,2$, $p < 0,001$) και ανέφεραν βελτίωση 1 βαθμού στην κλίμακα PCFS. Αντίστοιχα, παρατηρήσαμε σημαντικές βελτιώσεις σε δευτερεύοντα τελικά σημεία, συμπεριλαμβανομένης της παρουσίας δύσπνοιας ($p < 0,001$), κόπωσης ($p < 0,001$) και ποιότητας ζωής ($p < 0,001$). Επίσης, οι παράμετροι της πνευμονικής λειτουργίας (αναγκαστικός εκπνευστικός όγκος σε 1 s, ικανότητα διάχυσης των πνευμόνων, πίεση εισπνευστικού μυός) αυξήθηκαν σημαντικά κατά την αποκατάσταση.

Συμπέρασμα: Σε ασθενείς με μακρά COVID-19, η ικανότητα άσκησης, η λειτουργική κατάσταση, η δύσπνοια, η κόπωση και η ποιότητα ζωής βελτιώθηκαν μετά από 6 εβδομάδες εξατομικευμένης διεπιστημονικής πνευμονικής αποκατάστασης. Απαιτούνται μελλοντικές μελέτες για να καθοριστεί το βέλτιστο πρωτόκολλο, η διάρκεια και τα μακροπρόθεσμα οφέλη καθώς και η σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας της αποκατάστασης.

Λέξεις-κλειδιά: Κορονοϊός 2019; Δύσπνοια; Εκπαίδευση στην άσκηση; Μακρά ασθένεια κοροναϊού; Εξωτερικός ασθενής νοσοκομείου; Πνευμονική αποκατάσταση; Ποιότητα ζωής; Συνέπειες; Σοβαρό οξύ αναπνευστικό σύνδρομο κορονοϊός 2.

2) The Role of a Smart Health Ecosystem in Transforming the Management of Chronic Health Conditions

Abstract

The effective management of chronic conditions requires an approach that promotes a shift in care from the clinic to the home, improves the efficiency of health care systems, and benefits all users irrespective of their needs and preferences. Digital health can provide a solution to this challenge, and in this paper, we provide our vision for a smart health ecosystem. A smart health ecosystem leverages the interoperability of digital health technologies and advancements in big data and artificial intelligence for data collection and analysis and the provision of support. We envisage that this approach will allow a comprehensive picture of health, personalization, and tailoring of behavioral and clinical support; drive theoretical advancements; and empower people to manage their own health with support from health care professionals. We illustrate the concept with 2 use cases and discuss topics for further consideration and research, concluding with a message to encourage people with chronic conditions, their caregivers, health care professionals, policy and decision makers, and technology experts to join their efforts and work toward adopting a smart health ecosystem.

Keywords: behavior change; chronic condition; chronic illness; cost; data storage; digital health; economic; health; implementation; security; smart health; smart home; smart technology; technology; wearable.

Περίληψη

Η αποτελεσματική διαχείριση των χρόνιων παθήσεων απαιτεί μια προσέγγιση που προωθεί τη μετατόπιση της φροντίδας από την κλινική στο σπίτι, βελτιώνει την αποτελεσματικότητα των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και ωφελεί όλους τους χρήστες ανεξάρτητα από τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους. Η ψηφιακή υγεία μπορεί να δώσει λύση σε αυτήν την πρόκληση και σε αυτό το έγγραφο, παρέχουμε το όραμά μας για ένα έξυπνο οικοσύστημα υγείας. Ένα έξυπνο οικοσύστημα υγείας αξιοποιεί τη διαλειτουργικότητα των ψηφιακών τεχνολογιών υγείας και τις προόδους στα μεγάλα δεδομένα και την τεχνητή νοημοσύνη για τη συλλογή και ανάλυση

δεδομένων και την παροχή υποστήριξης. Οραματιζόμαστε ότι αυτή η προσέγγιση θα επιτρέψει μια ολοκληρωμένη εικόνα της υγείας, της εξατομίκευσης και της προσαρμογής της συμπεριφορικής και κλινικής υποστήριξης. οδηγεί σε θεωρητικές προόδους; και να ενδυναμώσουν τους ανθρώπους να διαχειρίζονται την υγεία τους με την υποστήριξη επαγγελματιών υγείας. Απεικονίζουμε την ιδέα με 2 περιπτώσεις χρήσης και συζητάμε θέματα για περαιτέρω εξέταση και έρευνα, ολοκληρώνοντας με ένα μήνυμα για να ενθαρρύνουμε τα άτομα με χρόνιες παθήσεις, τους φροντιστές τους, τους επαγγελματίες υγείας, τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων και τους ειδικούς της τεχνολογίας να ενώσουν τις προσπάθειές τους και να εργαστούν προς υιοθέτηση ενός έξυπνου οικοσυστήματος υγείας.

Λέξεις-κλειδιά: αλλαγή συμπεριφοράς; χρόνια πάθηση, χρόνια νόσος, κόστος, αποθήκευση δεδομένων. ψηφιακή υγεία, οικονομικός; Υγεία, Εκτέλεση, ασφάλεια, έξυπνη υγεία, έξυπνο σπίτι, έξυπνη τεχνολογία, τεχνολογία, φορητή τεχνολογία.

3) Greek Caregivers of Chronically Ill Patients Struggling in Everyday Life

Abstract

Background: Caregivers of chronically ill geriatric patients face several problems throughout the disease progression of the patients under their care. This is a prospective cross-sectional study conducted from September 2017 to September 2018, including 130 caregivers of geriatric patients from Attica, Greece.

Objectives: This study investigates caregivers' anxiety, perception of changes in their lives, and quality of life.

Methods: The questionnaires administered were the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale (rBCOS), the State-Trait Anxiety Inventory (STAI), and the Linear Analogue Scale Assessment (LASA).

Results: Influencing factors associated with rBCOS, STAI and LASA were care timespan and energy levels. Only the State Anxiety Scale and the Patient-caregiver Relationship rBCOS questionnaire seemed to be affected by a cancer diagnosis.

Conclusion: Our findings revealed that anxiety, low quality of life, and perception of changes in the lives of caregivers are the underlying factors. Significant factors were time spent caring for the patient, the status of their relationship, the diagnosis, especially in life-threatening and life-limiting diseases, and the caregivers' energy levels. These results are important in order to comprehend the lives of caregivers and assess by what means could the healthcare system and society further assist them.

Keywords: Caregiver; anxiety; chronic illness; disease burden; geriatrics; state-trait anxiety inventory.

Περίληψη

Ιστορικό: Οι φροντιστές γηριατρικών ασθενών με χρόνια πάθηση αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα κατά την εξέλιξη της νόσου των ασθενών υπό τη φροντίδα τους. Πρόκειται για μια προοπτική συγχρονική μελέτη που διεξήχθη από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Σεπτέμβριο του 2018, στην οποία συμμετείχαν 130 φροντιστές γηριατρικών ασθενών από την Αττική.

Στόχοι: Αυτή η μελέτη διερευνά το άγχος των φροντιστών, την αντίληψη των αλλαγών στη ζωή τους και την ποιότητα ζωής.

Μέθοδοι: Τα ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν ήταν η αναθεωρημένη Κλίμακα Αποτελεσμάτων Φροντίδας Bakas (rBCOS), η Καταγραφή Άγχους Κατάστασης Χαρακτηριστικών (STAI) και η Αξιολόγηση Γραμμικής Αναλογικής Κλίμακας (LASA).

Αποτελέσματα: Οι παράγοντες που επηρεάζουν τα rBCOS, STAI και LASA ήταν ο χρόνος φροντίδας και τα επίπεδα ενέργειας. Μόνο η Κλίμακα Κρατικού Άγχους και το ερωτηματολόγιο rBCOS σχέσης ασθενή-φροντιστή φάνηκε να επηρεάζεται από μια διάγνωση καρκίνου.

Συμπέρασμα: Τα ευρήματά μας αποκάλυψαν ότι το άγχος, η χαμηλή ποιότητα ζωής και η αντίληψη των αλλαγών στη ζωή των φροντιστών είναι οι βαθύτεροι παράγοντες. Σημαντικοί παράγοντες ήταν ο χρόνος που αφιερώθηκε στη φροντίδα του ασθενούς, η κατάσταση της σχέσης τους, η διάγνωση, ειδικά σε απειλητικές για τη ζωή και περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες, και τα επίπεδα ενέργειας των

φροντιστών. Αυτά τα αποτελέσματα είναι σημαντικά για την κατανόηση της ζωής των φροντιστών και την αξιολόγηση με ποια μέσα θα μπορούσε το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και η κοινωνία να τους βοηθήσουν περαιτέρω.

Λέξεις-κλειδιά: Φροντιστής; ανησυχία; χρόνια νόσος; επιβάρυνση ασθενειών? γηριατρική; καταγραφή άγχους κατάστασης-χαρακτηριστικού.

4) Health-related quality of life for chronically ill children

Abstract

Approximately 43% of children in the United States (32 million) are currently living with at least 1 of 20 common chronic childhood illnesses. The most common chronic childhood illnesses are asthma, cystic fibrosis, diabetes, obesity, malnutrition, developmental disabilities, cerebral palsy, consequences of low birthweight, and mental illness. For all chronically ill pediatric populations, the outcome of health-related quality of life (HRQOL) is particularly important because many of these children have not and will not be cured, and will continue to manage their chronic illness into adulthood. Advances in biomedical science and technology continue to improve efficacy of treatments and care for chronically ill children, adolescents, and their families, which highlight the importance measurement of HRQOL as a treatment and health status outcome. The construct of HRQOL is subjective, multidimensional, dynamic, and unique to each individual. It includes aspects of physical, psychological, social function, and goal attainment. Outcomes of HRQOL now include the financial implications for these children and their families, as well as financial and organizational consequences for healthcare planning and delivery of services. This article reviews the importance of HRQOL as a health outcome for chronically ill children. A historical overview and synthesis of the conceptualization and measurement of HRQOL for the chronically ill pediatric population is provided. Current research investigations that have measured health outcomes using individual scales tailored to children's specific symptoms health outcomes, such as PROMIS®-Patient Reported Outcomes Measurement Information System-are reviewed. The clinical applications of HRQOL outcomes research include facilitation of patient-healthcare provider communication, improved patient satisfaction, identification of hidden morbidities, a positive impact on clinical decision making, and improvement of patient outcomes over time.

Περίληψη

Περίπου το 43% των παιδιών στις Ηνωμένες Πολιτείες (32 εκατομμύρια) ζουν επί του παρόντος με τουλάχιστον 1 από τις 20 κοινές χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας. Οι πιο συχνές χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας είναι το άσθμα, η κυστική ίνωση, ο διαβήτης, η παχυσαρκία, ο υποσιτισμός, οι αναπτυξιακές δυσκολίες, η εγκεφαλική παράλυση, οι συνέπειες του χαμηλού βάρους γέννησης και οι ψυχικές ασθένειες. Για όλους τους χρονίως πάσχοντες παιδιατρικούς πληθυσμούς, το αποτέλεσμα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) είναι ιδιαίτερα σημαντικό, επειδή πολλά από αυτά τα παιδιά δεν έχουν και δεν πρόκειται να θεραπευτούν και θα συνεχίσουν να διαχειρίζονται τη χρόνια ασθένειά τους μέχρι την ενηλικίωση. Οι πρόοδοι στη βιοϊατρική επιστήμη και τεχνολογία συνεχίζουν να βελτιώνουν την αποτελεσματικότητα των θεραπειών και της φροντίδας για χρόνια άρρωστα παιδιά, εφήβους και τις οικογένειές τους, γεγονός που υπογραμμίζει τη σημασία της μέτρησης της HRQOL ως αποτέλεσμα θεραπείας και κατάστασης υγείας. Η κατασκευή της HRQOL είναι υποκειμενική, πολυδιάστατη, δυναμική και μοναδική για κάθε άτομο. Περιλαμβάνει πτυχές της σωματικής, ψυχολογικής, κοινωνικής λειτουργίας και επίτευξης στόχων. Τα αποτελέσματα της HRQOL περιλαμβάνουν πλέον τις οικονομικές επιπτώσεις για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους, καθώς και οικονομικές και οργανωτικές συνέπειες για τον προγραμματισμό της υγειονομικής περίθαλψης και την παροχή υπηρεσιών. Αυτό το άρθρο εξετάζει τη σημασία της HRQOL ως αποτέλεσμα υγείας για παιδιά με χρόνια πάθηση. Παρέχεται μια ιστορική επισκόπηση και σύνθεση της εννοιολόγησης και της μέτρησης της HRQOL για τον χρόνια πάσχοντα παιδιατρικό πληθυσμό. Οι τρέχουσες ερευνητικές έρευνες που έχουν μετρήσει τα αποτελέσματα της υγείας χρησιμοποιώντας μεμονωμένες κλίμακες προσαρμοσμένες στα συγκεκριμένα συμπτώματα υγείας των παιδιών, όπως το PROMIS®-Πληροφοριακό Σύστημα μέτρησης αποτελεσμάτων που αναφέρθηκαν από τον ασθενή, επανεξετάζονται. Οι κλινικές εφαρμογές της έρευνας των αποτελεσμάτων HRQOL περιλαμβάνουν τη διευκόλυνση της επικοινωνίας ασθενούς-παρόχου υγειονομικής περίθαλψης, βελτιωμένη ικανοποίηση ασθενών, εντοπισμό κρυφών νοσηροτήτων, θετικό αντίκτυπο στη λήψη κλινικών αποφάσεων και βελτίωση των αποτελεσμάτων των ασθενών με την πάροδο του χρόνου.

5) How to evaluate Quality of Life

Abstract

In medical terminology, it has become more and more common the use of the expression "Quality of Life" (QoL) to define a series of aspects that go beyond the traditional, clinical and "objective" evaluation of the medical intervention. The attention to QoL comes from the need to find tools that are able to reveal important aspects of the life of the patient that cannot be measured by a laboratory exam and/or a radiological procedure. The QoL is measured through multidimensional questionnaires on, at the very least, the domains of physical, psychological and social health. The improvement of the health care standards and the technological progress in medical matters have brought about an increase in the average age of the population, and as a consequence, an increase of the chronic and degenerative disease, which can negatively influence the patient's quality of life. Amongst these pathologies, heart failure (HF) has a high prevalence in patients who are at least 70 years old, and it's the cause of frequent and repeated hospitalizations. The estimate of the QoL becomes then a very important piece of the puzzle to figure out, as important as the clinical parameters, to allow the patient to become an integral part of the physician's decisions and to reach more quickly and with better results the therapeutic objectives.

Περίληψη

Στην ιατρική ορολογία, έχει γίνει ολοένα και πιο συνηθισμένη η χρήση της έκφρασης «Ποιότητα Ζωής» (QoL) για τον ορισμό μιας σειράς πτυχών που υπερβαίνουν την παραδοσιακή, κλινική και «αντικειμενική» αξιολόγηση της ιατρικής παρέμβασης. Η προσοχή στην ποιότητα ζωής προέρχεται από την ανάγκη να βρεθούν εργαλεία που είναι σε θέση να αποκαλύψουν σημαντικές πτυχές της ζωής του ασθενούς που δεν μπορούν να μετρηθούν με εργαστηριακή εξέταση ή/και ακτινολογική διαδικασία. Η ποιότητα ζωής μετρείται μέσω πολυδιάστατων ερωτηματολογίων, τουλάχιστον στους τομείς της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής υγείας. Η βελτίωση των προτύπων υγειονομικής περίθαλψης και η τεχνολογική πρόοδος σε ιατρικά θέματα έχουν επιφέρει αύξηση της μέσης ηλικίας του πληθυσμού και κατά συνέπεια αύξηση

της χρόνιας και εκφυλιστικής νόσου, η οποία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς. . Μεταξύ αυτών των παθολογιών, η καρδιακή ανεπάρκεια (ΚΑ) κυριαρχεί σε ασθενείς ηλικίας τουλάχιστον 70 ετών και είναι η αιτία συχνών και επαναλαμβανόμενων νοσηλειών. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής γίνεται τότε ένα πολύ σημαντικό κομμάτι του παζλ για τον προσδιορισμό, εξίσου σημαντική με τις κλινικές παραμέτρους, ώστε να επιτραπεί στον ασθενή να γίνει αναπόσπαστο μέρος των αποφάσεων του γιατρού και να φτάσει πιο γρήγορα και με καλύτερα αποτελέσματα στους θεραπευτικούς στόχους.

6) Quality of life in patients with chronic wounds

Abstract

The quality of life of patients with chronic wounds is significantly reduced. Through pain, wound odor, and exudate, they experience limitations in various areas of their daily life. Pain can lead to reduced mobility, sleep disorders, or reduced food intake. Physical limitations caused by the wound itself, dependence on caregivers, and the financial burden are further influencing factors. At the same time, chronic wounds lead to changes in social life, withdrawal from friends and family, and a feeling of powerlessness over a patient's own life. Pre-existing anxiety or a depressive disorder can further negatively influence the quality of life. There are various general and diagnosis-specific assessment tools for measuring the quality of life of patients with chronic wounds. Such a survey should be carried out regularly in the course of wound therapy. Especially at the beginning of treatment, it is important to identify limiting factors and to evaluate them regularly during wound therapy and to work out possible solutions together with the patient.

Keywords: Assessment tools; Interventions; Needs assessment; Pain; Physician-patient discussions.

Περίληψη

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνιες πληγές μειώνεται σημαντικά. Μέσω του πόνου, της μυρωδιάς του τραύματος και του εξιδρώματος, βιώνουν περιορισμούς σε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους. Ο πόνος μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη κινητικότητα, διαταραχές ύπνου ή μειωμένη πρόσληψη τροφής. Οι σωματικοί περιορισμοί που προκαλούνται από την ίδια την πληγή, η εξάρτηση από τους φροντιστές και η οικονομική επιβάρυνση είναι περαιτέρω παράγοντες που επηρεάζουν. Ταυτόχρονα, οι χρόνιες πληγές οδηγούν σε αλλαγές στην κοινωνική ζωή, απόσυρση από τους φίλους και την οικογένεια και ένα αίσθημα αδυναμίας για τη ζωή του ίδιου του ασθενούς. Το προϋπάρχον άγχος ή μια καταθλιπτική διαταραχή μπορεί να επηρεάσει περαιτέρω αρνητικά την ποιότητα ζωής. Υπάρχουν διάφορα γενικά και ειδικά για τη διάγνωση εργαλεία αξιολόγησης για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια τραύματα. Μια τέτοια έρευνα θα πρέπει να πραγματοποιείται τακτικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας του τραύματος. Ειδικά στην αρχή της θεραπείας, είναι σημαντικό να εντοπίζονται περιοριστικοί παράγοντες και να αξιολογούνται τακτικά κατά τη διάρκεια της θεραπείας του τραύματος και να εξετάζονται πιθανές λύσεις μαζί με τον ασθενή.

Λέξεις-κλειδιά: Εργαλεία αξιολόγησης, Παρεμβάσεις, Αξιολόγηση αναγκών. Πόνος, Συζητήσεις γιατρού-ασθενούς

7) Spiritual Distress and Spiritual Needs of Chronically Ill Patients in Poland: A Cross-Sectional Study

Abstract

Introduction: Spiritual care is needed in a clinical setting to improve the patients' quality of life. Deep connection with another person and delight with the beauty of nature or art and (in some cases) with God are all transcendental experiences. They may enable patients to ascribe meaning to their life with a chronic illness, find hope and well-being despite burdening symptoms. The opposite situation: lack of inner peace, inability to accept what is happening, feeling disconnected from others is called spiritual distress.

Objectives: The aim of this research is to assess spiritual distress and spiritual needs of a group of Polish chronically ill patients and find associations with independent variables in order to provide data for recommendations on spiritual care in Poland.

Patients and methods: 204 patients treated at the University Hospital and the Cystic Fibrosis Clinic in Poznan were surveyed in 2017 and 2018 with an original questionnaire.

Results: Over half of the patients felt that their illness was life-threatening. A little more than half reported that faith was a resource to cope with suffering. Almost all patients showed signs of spiritual distress, and more than half expressed spiritual needs. The intensity of distress correlated only with the severity of the disease. The most important predictor of having spiritual needs was recognizing faith as a resource.

Conclusions: Spiritual needs are associated with personal beliefs; however, spirituality spans beyond the religious context since spiritual distress is unrelated to the level of religious devotion. Therefore, any patient with a severe chronic disease needs basic spiritual care, which includes being treated with compassion.

Keywords: chronic illness; spiritual care; spiritual distress; spiritual needs; spiritual wellbeing.

Περίληψη

Εισαγωγή: Απαιτείται πνευματική φροντίδα σε κλινικό περιβάλλον για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Η βαθιά σύνδεση με ένα άλλο άτομο και η απόλαυση με την ομορφιά της φύσης ή της τέχνης και (σε ορισμένες περιπτώσεις) με τον Θεό είναι όλα υπερβατικές εμπειρίες. Μπορούν να επιτρέψουν στους ασθενείς να αποδώσουν νόημα στη ζωή τους με μια χρόνια ασθένεια, να βρουν ελπίδα και ευημερία παρά τα επιβαρυντικά συμπτώματα. Η αντίθετη κατάσταση: η έλλειψη εσωτερικής γαλήνης, η αδυναμία αποδοχής αυτού που συμβαίνει, το αίσθημα αποσύνδεσης από τους άλλους ονομάζεται πνευματική δυσφορία.

Στόχοι: Ο στόχος αυτής της έρευνας είναι να αξιολογήσει την πνευματική δυσφορία και τις πνευματικές ανάγκες μιας ομάδας Πολωνών χρόνιων ασθενών και να βρει

συσχετίσεις με ανεξάρτητες μεταβλητές προκειμένου να παράσχει δεδομένα για συστάσεις σχετικά με την πνευματική φροντίδα στην Πολωνία.

Ασθενείς και μέθοδοι: 204 ασθενείς που υποβλήθηκαν σε θεραπεία στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο και στην Κλινική Κυστικής Ύψωσης στο Πόζναν ερωτήθηκαν το 2017 και το 2018 με ένα πρωτότυπο ερωτηματολόγιο.

Αποτελέσματα: Περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς ένιωσαν ότι η ασθένειά τους ήταν απειλητική για τη ζωή. Λίγο περισσότεροι από τους μισούς ανέφεραν ότι η πίστη ήταν μια πηγή για να αντιμετωπίσεις τα βάσανα. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς εμφάνισαν σημάδια πνευματικής δυσφορίας και περισσότεροι από τους μισούς εξέφρασαν πνευματικές ανάγκες. Η ένταση της αγωνίας συσχετίστηκε μόνο με τη σοβαρότητα της νόσου. Ο πιο σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για την ύπαρξη πνευματικών αναγκών ήταν η αναγνώριση της πίστης ως πηγής.

Συμπεράσματα: Οι πνευματικές ανάγκες συνδέονται με προσωπικές πεποιθήσεις. Ωστόσο, η πνευματικότητα εκτείνεται πέρα από το θρησκευτικό πλαίσιο, καθώς η πνευματική αγωνία δεν σχετίζεται με το επίπεδο της θρησκευτικής αφοσίωσης. Επομένως, κάθε ασθενής με σοβαρή χρόνια νόσο χρειάζεται στοιχειώδη πνευματική φροντίδα, η οποία περιλαμβάνει τη θεραπεία με συμπόνια.

Λέξεις-κλειδιά: χρόνια ασθένεια; πνευματική φροντίδα? πνευματική αγωνία? πνευματικές ανάγκες? πνευματική ευημερία.

8) Quality of Life in Chronic Venous Disease: Bridging the Gap Between Patients and Physicians

Abstract

Chronic venous disease (CVD) has a negative impact on patients' quality of life (QoL). This was demonstrated in the recent Patient Journey on CVD study, which examined QoL in patients with early- and advanced-stage CVD (Clinical, Etiological, Anatomical and Pathophysiological classification C0 to C4), and the gaps between the way in which physicians and patients viewed the impact of CVD on QoL. The study was conducted in five countries (Brazil, China, Czech Republic, Italy and Russia) and included 100 patients with CVD and 60 CVD specialists. Patients completed the 14-

item Chronic Venous Insufficiency Questionnaire (CIVIQ-14) to assess their QoL, and all patients and physicians were questioned during a 60-minute qualitative structured interview, focusing on four key dimensions-physical symptoms, aesthetics/appearance, emotional impact and impact on relationships. The study found that physicians tended to focus more on physical symptoms than on other impacts of CVD and rarely measured QoL in clinical practice. Patients were significantly less satisfied with the management of their QoL than physicians perceived them to be. About 25% of patients with CVD reported disturbed sleep, but physicians did not routinely ask them how CVD affected their sleep. These data reinforce the importance of physicians obtaining information about the impact of CVD on all aspects of the patient's life, including sleep and QoL. Evidence from randomised controlled trials and real-world studies demonstrates that some veno-active drugs, particularly micronised purified flavonoid fraction, can positively impact QoL in patients with CVD.

Περίληψη

Η χρόνια φλεβική νόσος (CVD) έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών (QoL). Αυτό αποδείχθηκε στην πρόσφατη μελέτη Patient Journey on CVD, η οποία εξέτασε την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρδιαγγειακή νόσο πρώιμου και προχωρημένου σταδίου (Κλινική, Αιτιολογική, Ανατομική και Παθοφυσιολογική ταξινόμηση C0 έως C4) και τα κενά μεταξύ του τρόπου με τον οποίο οι γιατροί και οι ασθενείς είδαν τον αντίκτυπο της καρδιαγγειακής νόσου στην ποιότητα ζωής. Η μελέτη διεξήχθη σε πέντε χώρες (Βραζιλία, Κίνα, Τσεχία, Ιταλία και Ρωσία) και περιελάμβανε 100 ασθενείς με καρδιαγγειακή νόσο και 60 ειδικούς για καρδιαγγειακά νοσήματα. Οι ασθενείς συμπλήρωσαν το Ερωτηματολόγιο Χρόνιας Φλεβικής Ανεπάρκειας 14 σημείων (CIVIQ-14) για να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους και όλοι οι ασθενείς και οι γιατροί ερωτήθηκαν κατά τη διάρκεια μιας ποιοτικής δομημένης συνέντευξης 60 λεπτών, εστιάζοντας σε τέσσερις βασικές διαστάσεις-σωματικά συμπτώματα, αισθητική/εμφάνιση, συναισθηματική αντίκτυπο και αντίκτυπο στις σχέσεις. Η μελέτη διαπίστωσε ότι οι γιατροί έτειναν να εστιάζουν περισσότερο στα σωματικά συμπτώματα παρά σε άλλες επιπτώσεις της καρδιαγγειακής νόσου και σπάνια μετρούσαν την ποιότητα ζωής στην κλινική πράξη.

Οι ασθενείς ήταν σημαντικά λιγότερο ικανοποιημένοι με τη διαχείριση της ποιότητας ζωής τους από ό,τι οι γιατροί τους αντιλήφθηκαν ότι είναι. Περίπου το 25% των ασθενών με καρδιαγγειακή νόσο ανέφεραν διαταραγμένο ύπνο, αλλά οι γιατροί δεν τους ρωτούσαν συνήθως πώς η καρδιαγγειακή νόσος επηρέαζε τον ύπνο τους. Αυτά τα δεδομένα ενισχύουν τη σημασία της απόκτησης πληροφοριών από τους γιατρούς σχετικά με τον αντίκτυπο της καρδιαγγειακής νόσου σε όλες τις πτυχές της ζωής του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένου του ύπνου και της ποιότητας ζωής. Στοιχεία από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές και μελέτες πραγματικού κόσμου δείχνουν ότι ορισμένα φλεβοενεργά φάρμακα, ιδιαίτερα το μικροποιημένο καθαρισμένο κλάσμα φλαβονοειδών, μπορούν να επηρεάσουν θετικά την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με καρδιαγγειακή νόσο.

9) Quality of life in patients with atopic dermatitis

Abstract

Atopic dermatitis (AD) is a chronic disease that impairs the patient's quality of life (QOL) given its impact on sleep, work productivity, emotional and mental health, physical activity, and social functioning. In this review, the most important findings about QOL in AD are summarized. We also aim to demonstrate the most commonly used methods for measuring QOL and to give practical advice on using these instruments in clinical practice and research. Furthermore, AD puts a great burden on patients, and the degree of this burden is related to disease severity.

Περίληψη

Η ατοπική δερματίτιδα (AD) είναι μια χρόνια ασθένεια που βλάπτει την ποιότητα ζωής του ασθενούς (QOL) δεδομένου του αντίκτυπού της στον ύπνο, την παραγωγικότητα της εργασίας, τη συναισθηματική και ψυχική υγεία, τη σωματική δραστηριότητα και την κοινωνική λειτουργία. Σε αυτήν την ανασκόπηση, συνοψίζονται τα πιο σημαντικά ευρήματα σχετικά με την ποιότητα ζωής στην AD. Στόχος μας είναι επίσης να δείξουμε τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεθόδους για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής και να δώσουμε πρακτικές συμβουλές σχετικά με τη χρήση αυτών των οργάνων στην κλινική πράξη και την έρευνα. Επιπλέον, η AD επιβαρύνει πολύ τους ασθενείς και ο βαθμός αυτής της επιβάρυνσης σχετίζεται με τη σοβαρότητα της νόσου.

10) Pharmacotherapy related quality of life in Thai patients with chronic diseases

Abstract

Background Little was known about patient's pharmacotherapy related quality of life (PTRQoL) and its differences between disease groups.

Objective First, to assess PTRQoL in Thai patients with chronic diseases using the Patient-Reported Outcomes Measure of Pharmaceutical Therapy for Quality of Life (PROMPT-QoL). Second, to determine the differences in PROMPT-QoL domain scores and total scores between disease groups. Setting Three public university hospitals in Bangkok, Thailand.

Method Eleven hundred and fifty-six adult outpatients continuously taking medicines to treat their diseases for at least 3 months were conveniently sampled. Bonferroni post hoc tests were used to determine the differences in eight PROMPT-QoL domain scores and total scores between 14 disease groups. Main outcome measure The descriptive statistics of PROMPT-QoL domains and the total score. Results Approximately two-thirds of all patients preferred to use only medicines for treating their diseases. Impacts of Medicines and Side-Effects and Medicine and Disease Information yielded the highest (87.3) and lowest (55.4) mean domain scores, respectively. The other domains and the total score provided the average scores between 65 and 75, which were interpreted as moderate-to-good. Bonferroni post hoc tests showed that there were five domains providing significantly different scores between disease groups. They included Medicine and Disease Information, Satisfaction with Medicine Effectiveness, Impacts of Medicines and Side-effects, Convenience, and Therapeutic Relationships with Healthcare Providers domains. Conclusion Pharmacotherapy related quality of life in Thai patients is moderate-to-good. Five of eight pharmacotherapy related quality of life domain scores differed by disease groups.

Keywords: Chronic diseases; Drug therapy; Patient-reported outcomes; Quality of life; Thailand.

Περίληψη

Ιστορικό Λίγα ήταν γνωστά για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φαρμακοθεραπεία (PTRQoL) και τις διαφορές της μεταξύ των ομάδων ασθενειών. Στόχος: Πρώτον, να αξιολογηθεί η PTRQoL σε ασθενείς της Ταϊλάνδης με χρόνιες ασθένειες χρησιμοποιώντας τη μέτρηση των αποτελεσμάτων που αναφέρθηκαν από τον ασθενή της φαρμακευτικής θεραπείας για την ποιότητα ζωής (PROMPT-QoL). Δεύτερον, για τον προσδιορισμό των διαφορών στις βαθμολογίες του τομέα PROMPT-QoL και στις συνολικές βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων ασθενειών. Τρία δημόσια πανεπιστημιακά νοσοκομεία στην Μπανγκόκ, Ταϊλάνδη.

Μέθοδος Ελήφθησαν βολικά δείγματα 1156 ενήλικες εξωτερικοί ασθενείς που έπαιρναν συνεχώς φάρμακα για τη θεραπεία των ασθενειών τους για τουλάχιστον 3 μήνες. Οι δοκιμές Bonferroni post hoc χρησιμοποιήθηκαν για τον προσδιορισμό των διαφορών σε οκτώ βαθμολογίες τομέα PROMPT-QoL και συνολικές βαθμολογίες μεταξύ 14 ομάδων ασθενειών. Κύριο μέτρο έκβασης Τα περιγραφικά στατιστικά στοιχεία των τομέων PROMPT-QoL και η συνολική βαθμολογία.

Αποτελέσματα Περίπου τα δύο τρίτα όλων των ασθενών προτιμούσαν να χρησιμοποιούν μόνο φάρμακα για τη θεραπεία των ασθενειών τους. Οι επιπτώσεις των φαρμάκων και των παρενεργειών και οι πληροφορίες φαρμάκων και ασθενειών απέδωσαν την υψηλότερη (87,3) και τη χαμηλότερη (55,4) μέση βαθμολογία τομέα, αντίστοιχα. Οι άλλοι τομείς και η συνολική βαθμολογία παρείχαν τη μέση βαθμολογία μεταξύ 65 και 75, οι οποίες ερμηνεύτηκαν ως μέτρια προς καλή. Οι post hoc δοκιμές Bonferroni έδειξαν ότι υπήρχαν πέντε τομείς που παρείχαν σημαντικά διαφορετικές βαθμολογίες μεταξύ των ομάδων ασθενειών. Περιλάμβαναν τους τομείς Πληροφορίες Ιατρικής και Ασθένειας, Ικανοποίηση με την αποτελεσματικότητα των φαρμάκων, Επιπτώσεις φαρμάκων και παρενέργειες, Ευκολία και Θεραπευτικές σχέσεις με παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.

Συμπέρασμα Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη φαρμακοθεραπεία σε ασθενείς της Ταϊλάνδης είναι μέτρια έως καλή. Πέντε από τις οκτώ βαθμολογίες του τομέα ποιότητας ζωής που σχετίζονται με τη φαρμακοθεραπεία διέφεραν ανάλογα με τις ομάδες ασθενειών.

Λέξεις-κλειδιά: Χρόνιες παθήσεις; Φαρμακευτική θεραπεία; Αποτελέσματα που αναφέρθηκαν από τον ασθενή. Ποιότητα ζωής; Ταϊλάνδη.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από την έρευνα που προηγήθηκε μπορούν να εξαχθούν σημαντικά συμπεράσματα για το υπό μελέτη θέμα της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Η επιλογή των συγκεκριμένων άρθρων είχε ως σκοπό την πολύπλευρη παρουσίαση διαφόρων παραγόντων που είτε επηρεάζουν τους ασθενείς είτε προκύπτουν από τη επιστημονική κλινική και ποιοτική έρευνα. Τα σημαντικότερα αποτελέσματα έχουν ως εξής:

Πρώτον, ορισμός της ποιότητας ζωής είναι μία συνεχώς μεταβαλλόμενη μεταβλητή καθώς ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα των ασθενών και την χρόνια πάθησή τους περιλαμβάνει ιατρικούς, κλινικούς, βιολογικούς, ψυχολογικούς, νοητικούς όρους για να μπορεί να περιγράψει και να αξιολογεί ορθότερα την κατάσταση και τις ανάγκες των χρόνιων πασχόντων ασθενών.

Δεύτερο, από την πλευρά των γιατρών και επιστημόνων τα διάφορα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι άκρως σημαντικά για την κατανόηση της δυσμενούς κατάστασης, την αξιολόγηση αλλά και την εύρεση λύσεων που θα απαλύνουν την ταλαιπωρία και θα ενδυναμώσουν τις αντοχές των ασθενών. Ωστόσο, τα εργαλεία αυτά θα πρέπει συνεχώς να ανανεώνονται και να λαμβάνουν υπόψη όχι μόνο την κλινική κατάσταση των ασθενών και την φαρμακευτική τους αγωγή αλλά και την ψυχική και νοητική τους αντοχή καθώς αυτά διαδραματίζουν ζωτικής σημασίας ρόλο στην πορεία της χρόνιας ασθένειας αλλά και της καταπολέμησής της.

Τρίτο, η εξέλιξη της τεχνολογίας στην ιατρική και την περίθαλψη θα μπορούσε να βελτιώσει άρδην όχι μόνο την ποιότητα των προσφερόμενων ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών αλλά και της ποιότητας της φροντίδας του ασθενούς. Η τεχνητή νοημοσύνη είναι προ των πυλών και η σωστή εκμετάλλευσή της θα διευκολύνει και θα καλυτερεύσει την ποιότητα των κλινικών παροχών.

Τέταρτο, όσον αφορά τους φροντιστές χρόνιων πασχόντων ασθενών, οι βασικότεροι παράγοντες που τους επηρεάζουν από την φροντίδα των ασθενών είναι η εξουθένωση και ψυχολογική κόπωση που έχει ως συνέπεια την επιδείνωση των κοινωνικών τους σχέσεων, την σωματική κόπωση και την πρόκληση ψυχολογικών διαταραχών. Σε αυτά τα στοιχεία θα πρέπει η νοσηλευτική και η κρατική μέριμνα να δώσει

περισσότερο έμφαση για να ενισχύσει τους μηχανισμούς άμυνας και βελτίωσης της ποιότητας ζωής των φροντιστών.

Τέλος, στους χρόνια πάσχοντες ασθενείς, με την βοήθεια των παραπάνω στοιχείων, θα πρέπει εκτός της ιατροφαρμακευτικής τους περίθαλψης που αναλογεί στην ασθένειά τους, πρωτίστως να υπάρξει μέριμνα για την ψυχολογική και πνευματική τους κατάσταση έτσι ώστε και οι ίδιοι να μπορούν να ζήσουν μια ποιοτική ζωή και το κοινωνικό τους περιβάλλον να τους ενσωματώσει και να διευκολύνει την ύπαρξη της ασθένειάς τους και να μειώσει όσο το δυνατόν τις αρνητικές επιπτώσεις στον πάσχοντα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

A. ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αναγνωστόπουλος, Φ., & Ποταμιάνος, Γ., (2006). Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γουργουλιάννη, Σ., (2016) , The human rights of patients with chronic diseases and the practical applications of the law

Ελληνική Στατιστική Αρχή, (2016). ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ, Προσδόκιμο Υγείας 2013.

Ελληνική Στατιστική Αρχή, (2020). ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ, Έρευνα Υγείας 2019.

Ευρωπαϊκή Επιτροπή, (2021).State of Health in the EU, Ελλάδα.

Κοκκέβη, Α., (2008). Η Ψυχολογία στην Ιατρική Πράξη. Εισαγωγή στην ανθρώπινη σκέψη και συμπεριφορά, στις αποκλίσεις τους και στις ασθένειες. Αθήνα: Guttenberg.

Μηνασίδου, Ε., Λεμονίδου, Χ., (2005), Ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα και η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών.

Νάκου, Σ., (2001), Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στον χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3):254-266

Σιδεράκης, Ν., (2014). Ψυχολογία ασθενούς.

Υφαντόπουλος Γ., (2006). Τα οικονομικά της υγείας. Θεωρία και Πολιτική. Εκδόσεις τυπωθήτω Γιώργος Δαρδάνος, Αθήνα, σελ.136.

B. ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Allardt, E. (1993). Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, at M. Nussbaum & A. Sen (ed.), The quality of Life, Oxford: Clarendon Press

Bookey-Bassett, S., Markle-Reid, M., Mckey, CA., Akhtar-Danesh, N., 2017. Understanding interprofessional collaboration in the context of chronic disease management for older adults living in communities: A concept analysis. *J Adv Nurs*. 73: p71–84

Boyer, R., Savageau, D., (1985). *Places Rated Almanac: Your Guide to Finding the Best Places to Live in America*, Rand McNally & Company.

Bratzke, LC., Muehrer, RJ., Kehl, KA., Lee, KS., et al., 2015. Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: A narrative review of literature. *Int J Nurs Stud*, 52: p744–55

Deek, H., Hamilton, S., Brown, N., Inglis, SC., et al., 2016. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: A quantitative systematic review. *J Adv Nurs*, 72: p968–79.

Fallowfield, L. (1990). *The quality of life: The missing measurement in health care*. Souvenir Press.

Galtung, J., Wirak, A.H. (1976), *Human Needs, Human Rights and Theory of Development*, University of Oslo, Chair in Conflict and Peace Research

Gerson, E.M. (1976), On “Quality of Life”, *American Sociological Review*, Vol. 41, No.5 (Oct. 1976), pp. 793-806, JSTOR.

Goodinson, M. S., Singleston, J., *Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications*. *International Journal of Nursing Studies*. Volume 26, Issue 4, 1989, Pages 327-341.

Hörnquist Jan Olof: 1982. *The Concept of Quality of Life*, *Scandinavian Journal of Social Medicine*, Vol. 10, No. 2, pp. 57-61

de Haes, J. C., & Van Knippenberg, F. C. (1985). The quality of life of cancer patients: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 20(8), 809–817

Lamau, L. (1992). *The Idea of Quality of life in the Health Field. The Quality of life in the Mediterranean Countries*. *Fist Mediterranean Meeting in Bioethics*, Instituto Siciliano di Bioetica, pp. 47-68.

Lewis, F.M., (1982), *Experienced Personal Control and Quality of Life in Late-Stage Cancer- Patients*.

Martinez – Martin P, Rodriguez – Bluzquer C, Forjaz M. (2012). Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 12 (2)Q221-230

Megari K. (2018). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health psychology research*, 1(3), e27.

Moss, K. O., Douglas, S. L., Baum, E., & Daly, B. (2019). Family Surrogate Decisionmaking in Chronic Critical Illness: A Qualitative Analysis. *Critical care nurse*, 39(3), e18- e26

Mukherjee, R.: 1989, *The QOL-Valuation in Social Research* (Sage Publication, New Delhi, Newbury Park London).

Noll, S. M., & Fredrickson, B. L. (1998). A mediational model linking self-objectification, body shame, and disordered eating. *Psychology of Women Quarterly*, 22(4), 623–636. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1998.tb00181.x>

Pacione, M. (1982) *The Use of Objective and Subjective Measures of Quality of Life in Human Geography*. *Progress in Human Geography*, 6, 495-514.

Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Sanderson, A.C. (2004). *Health Psychology*. Wiley International Edition.

Sen, A. (1993), *Capability and Well-Being*, at M. Nussbaum & A. Sen (ed.), *The quality of Life*, Oxford: Clarendon Press

Shiue I, Sand M. 2013 Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *J Public Health (Oxf)*. 2017 Mar 1;39(1):34-44. doi: 10.1093/pubmed/fdv210. PMID: 26811182.

Stewart S, Inglis S, Hawkes A., Tompson, D., 2006. *Chronic Cardiac Care, a Practical Guide to Specialist Nurse Management*. Uk: Blackwell

Treasury Board of Canada Secretariat, (2000), *Quality of Life - A Concept Paper: Defining, Measuring and Reporting Quality of Life for Canadians*

Sullivan, A. B., & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver?. *Journal of patient experience*, 2(1), 7-12.

Ventegodt, S., Hilden, J., Merrick, J., (2003), Measurement of quality of life I. A methodological framework, *The Scientific World Journal*, pp. 950 – 961

Verhaak, P.F.M., Heijmans, J.W.M., Peters, L. ,& Rijken, M. (2005). Chronic disease and mental disorder. *Social Science & Medicine*, 60, 789-797.

Whitehead, L., 2016. The effects of personalized care planning for adults living with chronic conditions. *Int J Nurs Pract*, 22: p138–40

Yousefi, H., Ziaee, E. S., Golshiri, P., 2019. Nurses' consultative role to health promotion in patients with chronic diseases. *Journal of education and health promotion*, 8: 178.

Zapf, W. (1984), Welfare production: Public versus private, *Social Indicators Research*, Volume 14 (Apr. 1984), Issue 3, pp. 263-274, Springer.

Γ. ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Nopp,S., Moik, F., Klok, F., Gattinger, D., et al, 2022, Outpatient Pulmonary Rehabilitation in Patients with Long COVID Improves Exercise Capacity, Functional Status, Dyspnea, Fatigue, and Quality of Life. PMID: 35203084, PMCID: [PMC9059007](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35203084/), DOI: [10.1159/000522118](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35203084/) S. Karger AG, Basel. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35203084/>

Nourse, R., Dingler, T., Kelly, J., Kwasnicka, D., Maddison, R., 2023, The Role of a Smart Health Ecosystem in Transforming the Management of Chronic Health Conditions, *Journal of Medical Internet Research* PMID: 38109188, PMCID: [PMC10758944](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38109188/) DOI: [10.2196/44265](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38109188/).

Kostopoulou, S., Sakellariou, A., Nikoloudi, M., Prapa, M., et al, 2023, Greek Caregivers of Chronically Ill Patients Struggling in Everyday Life, *Bentham Science*

Publishers, PMID: 35331102, DOI: [10.2174/1874609815666220324161856](https://doi.org/10.2174/1874609815666220324161856)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35331102>

Cantrell, M., Kelly, M., 2019, Health-related quality of life for chronically ill children, PMID: 25285426, DOI: [10.1097/NMC.000000000000090](https://doi.org/10.1097/NMC.000000000000090).
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25285426/>

Porcu, S., Mandas, A., 2019, How to evaluate Quality of Life. PMID: 30968662, DOI: [10.4081/monaldi.2019.1033](https://doi.org/10.4081/monaldi.2019.1033). [PubMed Disclaimer](#)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30968662/>

Erfurt-Berge, C., Renner, R., 2020, Quality of life in patients with chronic wounds. PMID: 32852598, DOI: [10.1007/s00105-020-04673-5](https://doi.org/10.1007/s00105-020-04673-5).

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32852598/>

Klimasinski, M., Baum, E., Praczyk, J., et al , 2022, Spiritual Distress and Spiritual Needs of Chronically Ill Patients in Poland: A Cross-Sectional Study. PMID: 35564907, PMCID: [PMC9101665](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9101665/). DOI: [10.3390/ijerph19095512](https://doi.org/10.3390/ijerph19095512).
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35564907/>

Santiago, F., 2023, Quality of Life in Chronic Venous Disease: Bridging the Gap Between Patients and Physicians. PMID: 37162624. PMCID: [PMC10219877](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10219877/). DOI: [10.1007/s40261-023-01264-9](https://doi.org/10.1007/s40261-023-01264-9)

Koszoru, K., Borza, J., Gulacsi, L., Sardy, M., 2019, Quality of life in patients with atopic dermatitis. PMID: 31675393. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31675393/>

Sakthong, P., 2019, Pharmacotherapy related quality of life in Thai patients with chronic diseases. PMID: 31168762. DOI: [10.1007/s11096-019-00857-9](https://doi.org/10.1007/s11096-019-00857-9)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31168762/>