

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

REVIEW

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας Εφαρμογές στην Παιδιατρική

Η βελτίωση στις συνθήκες διαβίωσης και η πρόοδος της Ιατρικής επιφέρουν μείωση της βρεφικής και παιδικής θνησιμότητας και παράταση της ζωής ατόμων με αναπηρίες και χρόνια προβλήματα υγείας. Αυτό το φαινόμενο αποτελεί κίνητρο για την ανάπτυξη μεθόδων εκτίμησης όχι μόνο της διάρκειας αλλά και της ποιότητας της επιβίωσης. Η ποιότητα ζωής έχει πολυδιάστατο χαρακτήρα, με αντικειμενική διάσταση που εκφράζεται ως «ανάγκες» και υποκειμενική διάσταση που αφορά τις επιθυμίες των ανθρώπων. Οι κλινικοί κοινωνικοοικονομικοί δείκτες ποιότητας ζωής καλύπτουν μέρος της αντικειμενικής διάστασης, αλλά δεν αρκούν στο χώρο της υγείας, όπου σχεδιάστηκαν ειδικοί δείκτες και ειδικά εργαλεία εκτίμησης. Η αντίληψη των ίδιων των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους και το πώς αυτή επηρεάζει τη ζωή τους διαφοροποιείται σημαντικά από τις παρατηρήσεις των γιατρών και για το λόγο αυτό χρησιμοποιούνται όλο και πιο συχνά και εργαλεία για την εκτίμηση των υποκειμενικών διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Στο επίπεδο του πληθυσμού, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής εφαρμόζεται στην αξιολόγηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού, καθώς και των επιπτώσεων διαφόρων μέτρων πολιτικής της υγείας. Στην κλινική Ιατρική, βοηθά στη διάγνωση της έκτασης και της βαρύτητας της αναπηρίας και στην παρακολούθηση της πορείας χρόνιων νοσημάτων. Επίσης, χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και των ανεπιθύμητων ενεργειών διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων, καθώς και για την ανίχνευση ατομικών ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, που μπορούν να εμποδίζουν τη θεραπευτική ανταπόκριση. Η επιλογή των εργαλείων εξαρτάται από το στόχο της εκτίμησης και η επιτυχία συναρτάται με τη λειτουργικότητα, την αξιοπιστία και την ευαισθησία τους, σε συνδυασμό με την καταλληλότητα για τη συγκεκριμένη ομάδα και τη γνώση των πιθανών σφαλμάτων και προβλημάτων εφαρμογής. Τα εργαλεία, συμπληρούμενα είτε από συνεντευκτή είτε από τον ασθενή, πρέπει να αναγνωρίζουν τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητες των ασθενών και να είναι ευαίσθητα στις αλλαγές. Στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με προβλήματα υγείας ισχύουν οι ίδιες αρχές, αλλά χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στις ικανότητες έκφρασης των αντιλήψεων, καθώς και στις αλλαγές προτεραιοτήτων, που έχουν τα παιδιά στα διάφορα στάδια της ανάπτυξης. Τα παιδιά μπορούν και πρέπει να λάβουν ενεργό ρόλο στη διαδικασία αξιολόγησης, σύμφωνα με τις αρχές των Δικαιωμάτων του Παιδιού, του ΟΗΕ.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία 20 χρόνια σημειώνεται αυξανόμενο ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής. Οι βιοϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες απασχολούνται όλο και περισσότερο με τον ορισμό και τη μέτρηση της ποιότητας

ζωής και με την πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της. Παράλληλα, οι οικονομολόγοι και οι πολιτικοί χρησιμοποιούν δείκτες ποιότητας ζωής στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αφορούν την οικονομία και το περιβάλλον γενικά, καθώς και την κοινωνική πολιτική και την πολιτική της υγείας. Η σημασία

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2001, 18(3):254-266
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2001, 18(3):254-266

Σ. Νάκου

Τομέας Οικολογίας, Ινστιτούτο Υγείας
του Παιδιού

Measurement of quality of life
in the health care field.
Applications in child health

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ευεξία
Ποιότητα ζωής
Υγεία του παιδιού

για τον άνθρωπο της ποιότητας ζωής αναγνωρίζεται και προωθείται από τον Οργανισμό των Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) μέσα από τις διάφορες διακηρύξεις και συμβάσεις. Η Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ, το 1948, μολονότι δεν περιέχει τον όρο «ποιότητα ζωής», καλύπτει την έννοια, κυρίως στο άρθρο 3 και το άρθρο 25, που αφορούν αντίστοιχα «...ζωή, ελευθερία, ασφάλεια...» και «...επίπεδο ζωής που εξασφαλίζει υγεία και ευεξία...». Η Διακήρυξη του Ρίο για Περιβάλλον και Ανάπτυξη¹ δηλώνει στην Αρχή 1: «Οι άνθρωποι βρίσκονται στο επίκεντρο των προβληματισμών για μια αειφόρο ανάπτυξη. Δικαιούνται μια ζωή υγιεινή και παραγωγική στην αρμονία με τη φύση» και η Αρχή 8 αναφέρεται στο σκοπό της επίτευξης «...ανώτερης ποιότητας ζωής για όλους τους ανθρώπους».

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμα του ΠΟΥ του 1946, που ορίζει την υγεία ως φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας. Το 1984, το Ευρωπαϊκό Γραφείο του ΠΟΥ ξεκίνησε μια εκστρατεία για «Υγεία για Όλους»,² η οποία βασίζεται σε τέσσερις ευρύτερους στόχους, που εκφράζονται με τους εξής σκοπούς:

- Προσθέτοντας χρόνια στη ζωή
- Ισότητα στην υγεία
- Δίνοντας υγεία στη ζωή
- Προσθέτοντας ζωή στα χρόνια.

Στη συνέχεια, η τροποποιημένη δήλωση του ΠΟΥ σχετικά με τους στόχους του προγράμματος «Υγεία για Όλους», που εκδόθηκε το 1991,³ συμπεριλαμβάνει συγκεκριμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής: «...όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωές που τους ικανοποιούν κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά». Η δήλωση τονίζει τη σημασία της παιδικής ηλικίας: «...η υγεία για όλα τα παιδιά και τα νεαρά άτομα πρέπει να βελτιωθεί, δίνοντάς τους την ευκαιρία να αναπτυχθούν και να αποκτήσουν πλήρως τις φυσικές, νοητικές και κοινωνικές τους δυνατότητες». Αυτή η αρχή συσχετίζει την υγεία στην παιδική ηλικία με την ευεξία και την επιτυχία στην ενήλικη ζωή.

Το άλλο επίσημο κείμενο που συνδέει την ποιότητα ζωής των παιδιών με την υγεία είναι η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού,⁴ που επικυρώθηκε και από την Ελληνική Κυβέρνηση (Ν. 2101, ΦΕΚ 192/2-12-1992). Τρία από τα άρθρα της Σύμβασης έχουν άμεση σχέση με το θέμα:

Άρθρο 24: Υγεία και ιατρικές υπηρεσίες

...το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατό επίπεδο υγείας και να επωφελείται από τις υπηρεσίες ιατρικής θεραπείας και αποκατάστασης...

Άρθρο 27: Βιοτικό επίπεδο

...το δικαίωμα του παιδιού για ένα κατάλληλο επίπεδο ζωής, που θα επιτρέψει τη σωματική, πνευματική, ψυχική, ηθική και κοινωνική ανάπτυξή του.

Άρθρο 31: Ανάπαυση και διασκέδαση

...το δικαίωμα στην ανάπαυση και στις δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου... και στην ελεύθερη συμμετοχή στην πολιτιστική και καλλιτεχνική ζωή.

Οι έννοιες που εκφράζονται στα τρία αυτά άρθρα είχαν καλυφθεί με διαφορετική διατύπωση στην αρχική Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1959). Στη νέα εκδοχή παρουσιάζεται μια καινούρια αρχή, η οποία δεν πρέπει να ξεχαστεί στην αναζήτηση της έννοιας της ποιότητας ζωής των παιδιών:

Άρθρο 12: Δικαίωμα να εκφράζει τη γνώμη του

...το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της γνώμης του σχετικά με οποιοδήποτε θέμα που το αφορά, λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις του παιδιού ανάλογα με την ηλικία του και το βαθμό ωριμότητάς του ...να δίνεται στο παιδί η δυνατότητα να ακούγεται.

Αυτά τα κείμενα προσφέρουν τα πλαίσια για τη διερεύνηση και την προώθηση της ποιότητας ζωής των παιδιών και της σχέσης που έχει με την υγεία. Περιγράφουν μερικούς παράγοντες που παίζουν ρόλο στην ποιότητα ζωής, χωρίς όμως να δίνουν τον ορισμό ή να προτείνουν οδηγίες για τη μέτρηση ή στρατηγικές για τη βελτίωσή της.

2. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Από την εποχή του Αριστοτέλη έγινε συζήτηση για τον ορισμό της ποιότητας ζωής (Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ. 4. Μετάφραση: Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου):

«οὗν σχεδὸν ὑπὸ τῶν πλείστων ὁμολογεῖται: τὴν γὰρ εὐδαιμονίαν καὶ οἱ πολλοὶ καὶ οἱ χαρίεντες λέγουσιν, τὸ δ' εὖ ζῆν καὶ τὸ εὖ πράττειν ταῦτόν ἀπολαμβάνουσι τῷ εὐδαιμονεῖν»

«Οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία».

Η έννοια της ποιότητας ζωής αφορά την έκταση της κάλυψης των συνολικών αναγκών ενός πληθυσμού ή ενός ατόμου. Η τάση αναζήτησης μιας καλύτερης ζωής

είναι ένα ανθρώπινο χαρακτηριστικό. Το ζήτημα του τι είναι «καλύτερο» έχει υποκειμενική χροιά, αλλά εξαρτάται επίσης από τις πολιτισμικές και προσωπικές αξίες. Η έλλειψη συμφωνίας για το τι ακριβώς είναι ποιότητα ζωής περιγράφεται από τον Αριστοτέλη:

«περι δὲ τῆς εὐδαιμονίας, τί ἐστίν, ἀμφισβητοῦσι καὶ οὐχ ὁμοίως οἱ πολλοὶ τοῖς σοφοῖς ἀποδίδουσι. Οἱ μὲν γὰρ τῶν ἐναργῶν καὶ τί καὶ φανερῶν, ὅν ἡδονὴν ἢ πλοῦτον ἢ τιμὴν, ἄλλοι δ' ἄλλο»

«Διαφωνούν, όμως, μεταξύ τους σχετικά με το τι είναι η ευδαιμονία και δεν την αποτιμούν με τον ίδιο τρόπο οι πολλοί και οι σοφοί. Διότι εκείνοι την κατατάσσουν στα απτά και φανερά πράγματα, όπως είναι η ηδονή ή ο πλούτος ή η τιμή, ενώ αυτοί τη θεωρούν κάτι άλλο».

Η συζήτηση για τον ορισμό και τους συντελεστές της ποιότητας ζωής συνεχίζεται και σήμερα, όπως και η διαφορά απόψεων μεταξύ των επιστημόνων και των απλών ανθρώπων. Οι μεταβολές των αναγκών, που σημειώνονται με το πέρασμα του χρόνου και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής των ανθρώπων, αποτελούν πρόβλημα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, που επίσης ο Αριστοτέλης γνώριζε:

«πολλάκις δὲ καὶ ὁ αὐτὸς ἕτερον νοσήσας μὲν γὰρ ὑγίαιαν, πενόμενος δὲ πλοῦτον»

«Σε πολλές περιπτώσεις, ο ίδιος άνθρωπος έχει διαφορετική γνώμη, διότι όταν αρρωστήσει, θεωρεί την υγεία ευδαιμονία κι όταν είναι φτωχός, τα πλούτη».

Στην εποχή του Αριστοτέλη, οι φιλόσοφοι μελετούσαν την ποιότητα ζωής σε σχέση με τις αξίες της ζωής και με όραμα την «καλή ζωή». Σ' έναν κόσμο όπου η πρώτη προτεραιότητα είναι η απλή επιβίωση, η δυνατότητα να ασχοληθεί κανείς με τη φιλοσοφία είναι από μόνη της μια ένδειξη καλής ποιότητας ζωής.

Κάτω από την ομπρέλα της «καλής ζωής» κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής από διαφορετική οπτική γωνία και διαμορφώνει τους ανάλογους δείκτες, που όλοι μπορούν να έχουν σχέση με τη ζωή των παιδιών.

2.1. Οικονομολογία

Η οικονομολογική προσέγγιση εστιάζει στην κατανομή οικονομικών πόρων. Στη σύγκριση κρατών, οι βασικοί δείκτες του επιπέδου ζωής που χρησιμοποιούνται είναι το ακαθάριστο εθνικό προϊόν και το κατά κεφαλή εισόδημα. Μέχρι ένα σημείο, αυτοί οι δείκτες της οικονομικής ανάπτυξης μπορούν να αντιστοιχούν στην ποιότητα ζωής του πληθυσμού – ο πλούτος αγοράζει υλικά και υπηρεσίες. Το ακαθάριστο εθνικό προϊόν, όμως, δεν ενημερώνει για την κατανομή των οικονομικών πό-

ρων εντός μιας χώρας, το εισόδημα διαφόρων ομάδων πληθυσμού ή την επένδυση στην παιδεία, στην υγεία και στις κοινωνικές υπηρεσίες. Επίσης, όπως επιβεβαιώθηκε στη Σύσκεψη Κορυφής του ΟΗΕ για Ανάπτυξη και Περιβάλλον,¹ σε πολλές περιπτώσεις η ραγδαία οικονομική ανάπτυξη συνοδεύεται από την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής μεγάλων ομάδων πληθυσμού. Σε προσπάθεια να αναπληρώσει αυτά τα ελλείμματα, η Διεθνής Τράπεζα καθιέρωσε το δείκτη φυσικής ποιότητας ζωής (physical quality of life index, PQLI), που βασίζεται στο ακαθάριστο εθνικό προϊόν, μαζί με τη βρεφική θνησιμότητα, την αναμενόμενη διάρκεια ζωής (στην ηλικία ενός έτους) και το ποσοστό αναλφαβητισμού σε κάθε χώρα.⁵ Στη συνέχεια, η UNICEF, εστιάζοντας στον παιδικό πληθυσμό, άρχισε να χρησιμοποιεί το δείκτη ποιότητας ζωής των παιδιών (NICQL),⁶ στον οποίο προστίθενται το PQLI και κλίμακες που εκφράζουν τον αναλφαβητισμό του γυναικείου πληθυσμού και τη συμμετοχή των παιδιών στο εργατικό δυναμικό.

Στο επίπεδο της πολιτικής της υγείας, η οικονομολογική βάση για την κατανομή των πόρων για τη φροντίδα υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες στηρίζεται κυρίως σε ποσοτικά δεδομένα, όπως τη θνησιμότητα, τη νοσηρότητα, την επιβίωση, το ποσοστό αναπηρίας, το κόστος της θεραπείας. Σταδιακά, εισήχθησαν και η προληπτική προσέγγιση και οι ποιοτικές παράμετροι με νέους δείκτες, όπως π.χ. την απώλεια χρόνων εργασίας και τα χρόνια ζωής με διόρθωση για την ποιότητα (quality adjusted life years, QALY).⁷⁻⁹

Στο ατομικό επίπεδο, η φτώχεια παραμένει από τους πιο σημαντικούς καθοριστικούς παράγοντες υγείας, ειδικά των παιδιών.^{10,11} Η έλλειψη οικονομικών πόρων σ' έναν πληθυσμό ή σε μια οικογένεια στερεί τα παιδιά από κατάλληλη στέγη και τροφή και δυσκολεύει την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες και τις πολιτισμικές δραστηριότητες που είναι αναγκαίες για την ομαλή ανάπτυξη. Η φτώχεια συνοδεύεται από σειρά δυσμενών κοινωνικών παραγόντων, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την υγεία στην παιδική ηλικία, αλλά και τις προοπτικές για την ενήλικη ζωή.

2.2. Κοινωνιολογία

Με την καθιέρωση των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και τη διαπίστωση ότι η οικονομική ανάπτυξη δεν ικανοποιεί αυτόματα όλες τις ανθρώπινες ανάγκες, ξεκίνησαν έντονες προσπάθειες στο χώρο της κοινωνιολογίας για να βρεθούν τρόποι μέτρησης του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής. Διάφορες μελέτες απεικόνισαν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής και επιβεβαίωσαν τη σπουδαιότητα της εκτίμησης των δύο διαστάσεων της, της αντικειμενικής διάστασης, που εκ-

φράζεται ως ανάγκες, και της υποκειμενικής διάστασης, που εκφράζεται ως επιθυμίες των ανθρώπων.^{12,13} Ο Allardt¹³ πρότεινε ένα συνοπτικό σχήμα για τις διαστάσεις του βιοτικού επιπέδου, όπως φαίνεται στον πίνακα 1.

Σε διεθνές επίπεδο, οι κατηγορίες των κοινωνικών δεικτών της ΟΕCD,¹⁴ που ορίστηκαν για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης, είναι: (α) υγεία, (β) παιδεία και μόρφωση, (γ) εργασία και ποιότητα της εργασιακής ζωής, (δ) διάθεση χρόνου και δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, (ε) έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες, (στ) φυσικό περιβάλλον, (ζ) κοινωνικό περιβάλλον, (η) προσωπική ασφάλεια.

Άλλες ομάδες ερευνητών σχεδίασαν και δοκίμασαν μοντέλα κοινωνικών δεικτών για χρήση με άτομα ή με ομάδες πληθυσμού. Οι Andrews και Whitney,¹⁵ ξεκινώντας με 100 παραμέτρους, κατέληξαν σε 12 παράγοντες, αντικειμενικούς και υποκειμενικούς, που παίζουν κύριο ρόλο στην «αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής»: (1) αυτοαντίληψη, (2) οικογενειακή ζωή, (3) οικονομικό επίπεδο, (4) απόλαυση ζωής, (5) στέγη, (6) οικογενειακές δραστηριότητες, (7) διάθεση χρόνου, (8) δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, (9) κυβέρνηση, (10) πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορά, (11) υγεία, (12) εργασία, απασχόληση. Το μοντέλο αυτό δείχνει τη μεγάλη σημασία που έχουν για την ευεξία του ανθρώπου η οικογένεια και οι κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς και η αυτονομία. Οι έννοιες, όπως η απόλαυση ζωής και η αυτοεκτίμηση, συμπεριλαμβάνονται και στην ψυχολογική προσέγγιση στην ποιότητα ζωής.

2.3. Ψυχολογία

Τη δεκαετία του 1950, στα πλαίσια του καθορισμού των κριτηρίων για την καλή ψυχική υγεία, η Jahoda¹⁶ τόνισε ότι, όταν εξασφαλίζονται οι προϋποθέσεις για την καλή ψυχική υγεία, οι άνθρωποι μπορούν να βελτιώ-

σουν την ποιότητα της ζωής τους. Ως καλύτερα κριτήρια για την ψυχική υγεία θεωρήθηκαν τα εξής: θετική αυτοαντίληψη, δυνατότητα δραστηριότητας και ανάπτυξης δεξιοτήτων, ολοκληρωμένη προσωπικότητα, ικανότητα λήψης ατομικών αποφάσεων και εκτέλεσης πράξεων (χωρίς, όμως, κοινωνική απομόνωση), αίσθηση πραγματικότητας, εμπάθεια, ικανότητα δημιουργίας και διατήρησης σχέσεων με άλλους ανθρώπους.

Στη συνέχεια, αναπτύχθηκε η έννοια της «εσωτερικής ποιότητας ζωής»,¹⁷ σύμφωνα με την οποία, στο ατομικό επίπεδο, η ποιότητα ζωής είναι καλή όταν το άτομο:

- α. Είναι δραστήριο, με την έννοια ότι απασχολείται με εξωτερικές δραστηριότητες (π.χ. εργασία, άθληση, πολιτική, καλλιτεχνικές δραστηριότητες κ.λπ.), που δίνουν σημασία στη ζωή του
- β. Έχει καλές διαπροσωπικές σχέσεις (με φίλους, συνεργάτες, οικογένεια, σεξουαλικό σύντροφο), που του εξασφαλίζουν την αίσθηση ότι συμμετέχει στην κοινωνία, ότι κάπου ανήκει
- γ. Νοιώθει αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, γνωρίζει τις δεξιότητές του και ικανοποιείται από τις επιτυχίες του
- δ. Είναι χαρούμενο, βρίσκει τη ζωή όμορφη και αισθάνεται ασφαλές.

Αυτές οι παράμετροι εξαρτώνται από την εσωτερική διάθεση του ατόμου, αλλά επηρεάζονται και από εξωτερικούς παράγοντες. Τα πιο πρόσφατα μοντέλα συνδυάζουν τους ψυχολογικούς και τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες σε τρεις σφαίρες: εξωτερικές συνθήκες (οικονομία, εργασία, στέγη), διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, φίλοι, σύντροφος) και εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση).¹⁸

2.4. Ιατρική

Η Ιατρική εστιάζεται στη διερεύνηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (health-related quality of life, HRQL). Στην πραγματικότητα, μέχρι πρόσφατα, ο πιο σωστός όρος θα ήταν «σχετιζόμενη με την αρρώστια» ποιότητα ζωής, αφού οι περισσότεροι δείκτες υγείας ήταν αρνητικοί: θνησιμότητα, νοσηρότητα, βαθμός αναπηρίας, αριθμός χειρουργικών επεμβάσεων, αριθμός ημερών νοσηλείας, κόστος νοσηλείας κ.λπ. Ακόμα, οι θετικοί δείκτες, όπως η επιβίωση και τα αναμενόμενα χρόνια ζωής, δεν εξέφραζαν την ποιότητα της επιβίωσης, αλλά μόνο τη διάρκεια. Οι πρώτες απόπειρες μέτρησης των άλλων διαστάσεων της υγείας επικέντρωναν να εκτιμήσουν τη γενική κατάσταση υγείας (health status) και τη λειτουργικότητα.¹⁹⁻²² Οι κλίμακες που προτάθηκαν αφορούσαν δέκα ενότητες:²² (α) επίπεδο υγεί-

Πίνακας 1. Οι διαστάσεις του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής.*

Διάσταση	Δείκτες	
	Αντικειμενικοί δείκτες (ανάγκες)	Υποκειμενικοί δείκτες (επιθυμίες)
Υλική	Βιοτικό επίπεδο: Αντικειμενικές κλίμακες	Ικανοποίηση/δυσαρέσκεια: Εκτίμηση της αντίληψης
Κοινωνική, προσωπική	Ποιότητα ζωής: Αντικειμενική εκτίμηση των σχέσεων με: α. Άλλους ανθρώπους β. Κοινωνία γ. Φύση	Ευτυχία/δυστυχία: Εκτίμηση της διάθεσης

* Allardt, 1978¹³

ας (αυτο-βαθμολογημένο), (β) ανησυχία για την υγεία, (γ) χρόνιες παθήσεις, (δ) βαθμός ενεργητικότητας, (ε) ικανοποίηση με τη φυσική κατάσταση, (στ) αισθηματική κατάσταση, (ζ) βαθμός ευτυχίας, (η) αναπηρία, (θ) περιορισμοί, (ι) κοινωνικές επαφές. Τα εργαλεία που σχεδιάστηκαν για την εκτίμηση της κατάστασης υγείας θεωρήθηκαν χρήσιμα τόσο στην επιδημιολογική έρευνα για την αξιολόγηση της υγείας του πληθυσμού²¹⁻²³ και για την κατανομή των πόρων στον τομέα της υγείας,^{8,9} όσο και στην κλινική πράξη.

Στην κλινική Ιατρική, η έμφαση δόθηκε στην εκτίμηση των επιδράσεων στην ποιότητα ζωής που έχουν διάφορα νοσήματα, όπως π.χ. ο καρκίνος,^{24,25} καθώς και οι διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις.²⁶⁻²⁸ Οι νέες θεραπείες επέφεραν βελτίωση στα χρόνια επιβίωσης, αλλά χρειάστηκε να διερευνηθεί πώς οι επιζώντες βιώνουν τα «κερδισμένα» χρόνια. Τα εργαλεία κάλυπταν πληροφορίες και για τη συμπτωματολογία, αλλά και για την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών στην αρρώστια.²⁹ Διαπιστώθηκε έλλειψη συμφωνίας στις εκτιμήσεις μεταξύ των γιατρών και των ασθενών για την επίδραση της αρρώστιας στην ποιότητα ζωής,^{30,31} αλλά φανερώθηκε ότι έγκυρες πληροφορίες μπορούν να ληφθούν και από τους δύο.²⁷ Συχνά είναι επιθυμητό στην κλινική πράξη να χρησιμοποιηθούν εργαλεία που συμπληρώνονται από τον ασθενή, σε συνδυασμό με τις παρατηρήσεις του γιατρού (ή του επαγγελματία υγείας) και τις κατάλληλες κλινικές δοκιμές, όπως συνοψίζονται στον πίνακα 2.

Μέχρι την αρχή της δεκαετίας του '90 είχε εμφανιστεί πλήθος εργαλείων που είχαν χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Ο Hollandsworth το 1988 ανέφερε 83 εργαλεία,²⁷ ενώ οι Gill και Feinstein,³² σε μια κριτική ανασκόπηση της

Πίνακας 2. Πιθανοί τρόποι εκτίμησης της επίδρασης νοσημάτων και θεραπειάς στην ποιότητα ζωής.*

Πεδίο	Πηγή πληροφοριών	
	Γιατρός	Ασθενής
Έλεγχος συμπτωμάτων	Επιβίωση	Πόνος
	Δοκιμασία κόπωσης	Δυσχέρεια
	Δοκιμασίες πνευμονικής λειτουργίας	Ημερολόγιο συμπτωμάτων
Φυσική ευεξία	Φυσικές λειτουργίες	Καθημερινές δραστηριότητες
	Κοινωνική συμμετοχή	Κοινωνικός ρόλος
		Σεξουαλική δραστηριότητα
Ψυχική ευεξία	Ψυχολογικοί δείκτες	Διάθεση
		Ψυχολογικοί δείκτες

* Hollandsworth²⁷ (με προσαρμογή)

βιβλιογραφίας το 1994, μέτρησαν 159 εργαλεία. Αυτοί οι συγγραφείς, όπως και άλλοι αναλυτές της βιβλιογραφίας, υπογράμμισαν την έλλειψη αξιοπιστίας της μεθοδολογίας στις περισσότερες μελέτες για την ποιότητα ζωής, ακόμα και την απουσία καθορισμού των στόχων.^{26,27,33} Ακολούθησαν έντονες προσπάθειες για την αναβάθμιση της μελέτης της ποιότητας ζωής, με έμφαση στην εξακρίβωση των στόχων και των σκοπών των μελετών, τη βελτίωση των εργαλείων ως προς την καταλληλότητα, την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους, καθώς και τη σωστή επιλογή και χρήση των εργαλείων.³⁴⁻³⁸ Μερικά εργαλεία είναι σχεδιασμένα για την αξιολόγηση των επιπτώσεων συγκεκριμένων νοσημάτων στη ζωή των ασθενών (disease-specific) και έχουν στενό πεδίο εφαρμογής. Για την εκτίμηση της κατάστασης υγείας ενός πληθυσμού ή την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής γενικά, σημειώνεται μια τάση να χορηγηθεί ένα από τα γνωστά, δοκιμασμένα εργαλεία, όπως π.χ. το Nottingham Health Profile²⁰ με 38 ερωτήσεις ή το SF-36 με 36 ερωτήσεις σε οκτώ ενότητες (φυσική δραστηριότητα, κοινωνική δραστηριότητα, σωματικοί περιορισμοί, αισθηματικοί περιορισμοί, ψυχική υγεία, ενέργεια/ζωντάνια, γενική αντίληψη για την υγεία).^{39,40} Πιο πρόσφατα, ο ΠΟΥ ανέλαβε να συντονίσει το σχεδιασμό και τη δοκιμή σε πληθυσμούς με διάφορες πολιτισμικές συνήθειες και αρχές ενός νέου εργαλείου, του WHOQOL.^{41,42} Η ομάδα του ΠΟΥ, αναγνωρίζοντας την πολυδιάστατη έννοια της ποιότητας ζωής, έχει οργανώσει το εργαλείο WHOQOL σε 29 τμήματα, που κατατάσσονται σε έξι πεδία ή ενότητες: (α) σωματική σφαίρα, (β) ψυχολογική σφαίρα, (γ) βαθμός αυτονομίας, (δ) κοινωνικές σχέσεις, (ε) περιβάλλον, (στ) πνευματική σφαίρα, θρησκεία, προσωπικές πεποιθήσεις.

Οι πρώτες δοκιμές δείχνουν ότι το εργαλείο είναι κατάλληλο για χρήση, τουλάχιστον με ενήλικες των ΗΠΑ.⁴³ Παραμένουν, όμως, πολλές αμφιβολίες γύρω από τις δυνατότητες των ποσοτικών μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής να αξιολογήσουν τις προσωπικές προτιμήσεις και τις αλλαγές προτεραιοτήτων,^{32,35,44,45} καθώς και τις αδυναμίες τέτοιων μεθόδων να εκφράσουν ικανοποιητικά την ποιότητα ζωής των παιδιών.^{46,47}

3. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Η σύγχυση που επικρατεί για το τι πρέπει να μετρηθεί και πώς, πηγάζει από την έλλειψη, στις περισσότερες εργασίες, ενός κοινού ορισμού της ποιότητας ζωής ή μιας ξεκάθαρης δήλωσης των σκοπών της μέτρησής της.^{32,35} Αναγνωρίζεται ότι η κλινικοεργαστηριακή εκτίμηση της πορείας νοσημάτων ή της κατάστασης υγείας

δείχνει μέρος μόνο του φορτίου της αρρώστιας και ότι άλλοι παράγοντες, όπως ο πόνος, ο φόβος, η κατάθλιψη και οι περιορισμοί του κοινωνικού ρόλου, επηρεάζουν τη ζωή των ασθενών. Οι περισσότερες εργασίες αναφέρονται στις δύο κύριες διαστάσεις της ποιότητας ζωής, την αντικειμενική, που εκφράζεται με το βαθμό λειτουργικότητας και τη συμπεριφορά του ατόμου, και την υποκειμενική, που είναι η ευεξία του ατόμου και η δική του αντίληψη της κατάστασής του.

3.1. Ορισμοί

Οι ορισμοί που έχουν προταθεί έχουν μια αντίστοιχη πολυπλοκότητα: «Ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται και αντιδρούν στην κατάσταση της υγείας τους και στις άλλες, μη ιατρικές, πλευρές της ζωής τους», που είναι η έκδοση των Gill και Feinstein,³² αντανακλά μια κλινική προσέγγιση, χωρίς όμως να έχει μεγάλη πρακτική αξία. «Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι η αξία που διανέμεται στη διάρκεια της ζωής, όπως τροποποιείται από τα ελαττώματα, τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από αρρώστια, τραύμα, θεραπεία ή πολιτική υγείας»³⁸ είναι ένας ορισμός που προωθήθηκε από το χώρο της δημόσιας υγείας. Τονίζει τη σχέση μεταξύ της διάρκειας και της ποιότητας της ζωής και δίνει έμφαση στον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής, καθώς και στις πιθανές επιδράσεις που έχουν η αρρώστια, η θεραπευτική παρέμβαση και η εφαρμογή πολιτικών μέτρων.

Ο ορισμός του ΠΟΥ⁴¹ «η υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους» επίσης τονίζει τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής, αλλά δίνει μεγαλύτερο βάρος στην υποκειμενική διάσταση και στις θετικές όψεις. Παράλληλα, δείχνει ομοιότητα με την περιβαλλοντική προσέγγιση στην ποιότητα ζωής⁴⁸ και εισάγει την πολιτισμική διάσταση,^{49,50} που τροποποιεί τις ατομικές αντιδράσεις στην αρρώστια.

3.2. Οι σκοποί της μέτρησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής

Οι σκοποί της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στο χώρο της Ιατρικής έχουν άμεση σχέση με τους στόχους των θεραπευτικών ή των προληπτικών παρεμβάσεων, οι οποίες, πολύ απλά, είναι τρεις:³³ η αύξηση της μακροβιότητας, η μείωση της νοσηρότητας και η ευεξία των ασθενών ή, όπως εκφράζεται στους στόχους του ΠΟΥ, η

προσθήκη χρόνων στη ζωή και ζωής στα χρόνια.² Οι κύριοι λόγοι που έχουν διατυπωθεί για την εφαρμογή μελετών για την ποιότητα ζωής διακρίνονται σε εκείνους που αφορούν άτομα ή ομάδες ατόμων. Στο επίπεδο του πληθυσμού περιλαμβάνουν:^{36,38,41}

- Επιτήρηση της κατάστασης υγείας του πληθυσμού
- Εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού
- Αξιολόγηση των επιπτώσεων της εφαρμογής της πολιτικής της υγείας
- Κατανομή και παρακολούθηση του προϋπολογισμού της δημόσιας υγείας.

Στο επίπεδο της ομάδας (ή της υγειονομικής μονάδας) ή του ατόμου, οι εφαρμογές είναι:^{36,38,51}

- Εκτίμηση των προσωπικών αναγκών υγείας
- Ανίχνευση ψυχοκοινωνικών προβλημάτων
- Διάγνωση της έκτασης και της βαρύτητας της αρρώστιας, πρόγνωση
- Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της θεραπείας
- Αξιολόγηση των ανεπιθύμητων ενεργειών της θεραπείας
- Σύγκριση εναλλακτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων
- Κλινικές δοκιμές (clinical trials)
- Ανάλυση κόστους-οφέλους
- Οικονομικός έλεγχος (medical audit).

Η μεθοδολογία μελέτης εξαρτάται από το χώρο και τους στόχους και κάθε είδος μελέτης συνοδεύεται από πρακτικά προβλήματα και θεωρητικούς προβληματισμούς. Εδώ, η συζήτηση θα περιοριστεί κυρίως στο χώρο της κλινικής Ιατρικής.

3.3. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην κλινική Ιατρική

Στην καθημερινή ιατρική πράξη, οι περισσότεροι γιατροί ενδιαφέρονται για τις επιδράσεις που έχει η αρρώστια στον τρόπο ζωής και στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών, χωρίς όμως να επιχειρήσουν κάποια τυπική μέτρηση.²⁵ Η τακτική της καθιερωμένης εκτίμησης της ποιότητας ζωής εφαρμόζεται κυρίως στην παρακολούθηση ασθενών με χρόνιες παθήσεις ή στην αξιολόγηση των αναγκών υγείας μιας συγκεκριμένης ομάδας πληθυσμού. Η επιτυχία και η χρησιμότητα εξαρτάται από την προσεκτική διατύπωση των στόχων και την επιλογή των εργαλείων. Συνήθως χρησιμοποιείται ένας συνδυασμός εργαλείων για την εκτίμηση των δύο διαστάσεων, της αντικειμενικής και της υποκειμενικής. Στην

εφαρμογή μελετών της ποιότητας ζωής προκύπτουν ορισμένες δυσκολίες, που αξίζουν συζήτηση.

3.3.1. Πρακτικές δυσκολίες. Από τη στιγμή που αποφασίζεται η εφαρμογή κάποιου εργαλείου εκτίμησης της υποκειμενικής διάστασης της ποιότητας ζωής, χρειάζεται η συνεργασία των ατόμων του πληθυσμού μελέτης. Συνήθως οι ασθενείς χαίρονται όταν τους ζητήσουν να απαντήσουν σε ερωτήσεις που έχουν σχέση με την υγεία και τις αντιλήψεις τους,³⁶ όπως και οι άνθρωποι στο γενικό πληθυσμό.⁵² Οι οδηγίες, όμως, πρέπει να είναι ξεκάθαρες, οι ερωτήσεις κατανοητές και το σύστημα βαθμολόγησης εύκολο, για να μη δυσκολεύονται οι ασθενείς να δώσουν τις απαντήσεις που τους εκφράζουν καλύτερα. Αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία, όταν χρησιμοποιούνται ερωτηματολόγια που έχουν μεταφραστεί από άλλη γλώσσα. Πρέπει τα εργαλεία να είναι όσο το δυνατόν πιο σύντομα και απλά, για να μην κουραστούν ή εκνευριστούν οι συμμετέχοντες.

Όταν πρόκειται για ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από συνεντευκτή, οι συνεντευκτές πρέπει να εκπαιδευτούν καλά και να μην προβάλλουν τις δικές τους αξίες στη διάρκεια της συνέντευξης. Γενικά, επειδή οι ερωτήσεις μπορεί να έχουν πολύ προσωπικό χαρακτήρα (π.χ. σεξουαλική δραστηριότητα, ακράτεια) και οι απαντήσεις να είναι εμπιστευτικές, πρέπει να τονιστεί ότι επικρατεί το ιατρικό απόρρητο.

Ειδικές δυσκολίες μπορεί να αντιμετωπιστούν όταν οι ασθενείς έχουν πρόβλημα στην επικοινωνία, είτε νευρολογικής αιτίας, είτε λόγω ψυχιατρικού νοσήματος, είτε απλώς επειδή τους λείπει η διάθεση συνεργασίας.^{35,53} Συνήθως η χρήση και άλλων μεθόδων αξιολόγησης καλύπτει τα κενά.

3.3.2. Η προσωπικότητα και οι προτεραιότητες του ασθενούς. Οι προσωπικές αξίες και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας παίζουν καθοριστικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν την αρρώστια και επομένως και στις απαντήσεις που δίνουν στις ερωτήσεις για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.^{32,35,54} Η εντυπωσιακή αντίθεση μεταξύ ιατρού και ασθενούς στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ανθρώπων με σοβαρά προβλήματα υγείας ή βαριά αναπηρία^{25,30,35,55} απεικονίζει το φαινόμενο της ευτυχίας και ικανοποίησης με τη ζωή, παρά τα προσχήματα. Αντίθετα, τα περισσότερα εργαλεία δεν προβλέπουν την αρνητική επιρροή στην ποιότητα ζωής που μπορούν να έχουν παράγοντες, όπως π.χ. αντιλαμβανόμενο «στίγμα» ορισμένων ασθενειών,¹¹ η τάση υποχόνδριας συμπεριφοράς ή μια συνυπάρχουσα κατάθλιψη που δεν έχει διαγνωστεί.^{25,56}

Ένα μεγάλο πρόβλημα με τη χρήση τυποποιημένων εργαλείων είναι ότι οι ερωτήσεις και η επιλογή απα-

νήσεων έχουν προκαθοριστεί από τους σχεδιαστές της μελέτης και έχουν την τάση να εκφράζουν τις αξίες και τις προτεραιότητες των επαγγελματιών υγείας ή της ευρύτερης κοινωνίας, τόσο στο περιεχόμενο όσο και στη διατύπωση.³⁸ Όταν η προσέγγιση δεν συμπίπτει με τις απόψεις των ασθενών ή της ομάδας μελέτης, οι συνέπειες για τη χρησιμότητά τους ποικίλλουν.^{38,57} Οι συμμετέχοντες μπορούν να δώσουν την απάντηση που κρίνουν «σωστή» και όχι την «αληθινή» ή μπορούν να παρεξηγηθούν, γιατί νοιώθουν ότι κάποιος τους κρίνει. Το μεγαλύτερο έλλειμμα, όμως, είναι ότι τα ερωτηματολόγια μπορεί να μην περιέχουν ερωτήσεις για τα επακόλουθα της αρρώστιας που προκαλούν τη μεγαλύτερη δυσχέρεια για το συγκεκριμένο ασθενή,^{32,36,58} όπως π.χ. η κόπωση ή η αλλαγή στην εμφάνιση.

3.3.3. Οι αλλαγές στην ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής δεν παραμένει ίδια, αλλά σημειώνονται διακυμάνσεις ανάλογα με τη φάση της ζωής, τις κοινωνικές συνθήκες, την πορεία της αρρώστιας κ.λπ.^{58,59} Οι προσδοκίες, οι απαιτήσεις και οι προτεραιότητες των ανθρώπων αλλάζουν, με αντίστοιχες αλλαγές στην αντίληψη της ποιότητας ζωής, που μπορεί να δείξει βελτίωση σε ορισμένες σφαίρες και επιδείνωση σε άλλες. Μια αλλαγή στο συνολικό βαθμό της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής δεν οφείλεται μόνο σε μεταβολές στην κατάσταση υγείας.^{35,59} Ένα συνηθισμένο φαινόμενο είναι η ανακάλυψη της ευχαρίστησης που προσφέρουν, π.χ., εναλλακτικές, πιο ήμερες απασχολήσεις από τους ανθρώπους που αναγκάζονται να περιορίζουν τις δραστηριότητες, ή η τακτική φυσική άσκηση από εκείνους που έχουν καρδιολογικό πρόβλημα, καθώς και η καλλιέργεια της πνευματικής πλευράς της ζωής από εκείνους που αντιμετωπίζουν θανατηφόρα αρρώστια.³⁵

Πολλά εργαλεία που χρησιμοποιούνται στην κλινική Ιατρική έχουν ένα σχετικό χαρακτήρα, όπου οι συμμετέχοντες συγκρίνουν την παρούσα κατάσταση με την προηγούμενη, πριν δηλαδή αρρωστήσουν, πριν πάθουν το ατύχημα, πριν χειρουργηθούν, πριν κάνουν χημειοθεραπεία, πριν γεννηθεί το ανάπηρο παιδί. Σε μερικές μελέτες, η σύγκριση γίνεται με το γενικό πληθυσμό.³⁷ Η πλέον έγκυρη εκτίμηση της αλλαγής επιτυγχάνεται με επανειλημμένες μετρήσεις σε μακροχρόνια παρακολούθηση. Τα εργαλεία πρέπει να είναι ευαίσθητα, ώστε να εντοπίζουν τις αλλαγές και να διακρίνουν τη σχετική συνηγορία των διαφόρων παραγόντων στην αλλαγή.^{35,36,44,58-62}

3.3.4. Η αλληλεπίδραση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Στην παρακολούθηση ασθενών ως προς την ποιότητα ζωής, η έμφαση δίνεται στις επιπτώσεις που έχει η αρρώστια στις διάφορες σφαίρες της ζωής τους, συμπεριλαμβανοντας το ρόλο στην

οικογένεια, την απόδοση στην εργασία, τη συμμετοχή στις κοινωνικές δραστηριότητες, την πρόσβαση στις υπηρεσίες κ.λπ. Πολλοί παράγοντες στις σφαίρες αυτές επηρεάζονται από την αρρώστια, αλλά και επηρεάζουν αντίστροφα την υγεία γενικά, καθώς και την πορεία της συγκεκριμένης αρρώστιας. Για παράδειγμα, κάποιο νόσημα ή ατύχημα μπορεί να αποτελεί αφορμή για πρώτη συνταξιοδότηση ή ακόμα και ανεργία. Οι οικονομικές και ψυχολογικές συνέπειες της απώλειας της εργασίας μπορούν να επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο την κατάσταση της υγείας ή να εμποδίσουν την πρόσβαση στις καταλληλότερες υπηρεσίες αποκατάστασης.³⁸ Η κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ότι είναι προστατευτικός παράγοντας για ψυχιατρικά νοσήματα, αλλά συχνά τα ψυχιατρικά προβλήματα εμποδίζουν την κοινωνική συναλλαγή και οδηγούν στην κοινωνική απομόνωση.⁵³

Υπάρχουν καταστάσεις όπου οι εξωτερικές συνθήκες κατακλύζουν τις συνηθισμένες αντιδράσεις στην αρρώστια, όπως π.χ. στους πρόσφυγες πολέμου, που υποτιμούν τις αναπηρίες τους σε σχέση με τα άλλα προβλήματα.⁶³ Αντίθετα, σε ορισμένες φάσεις της διαδικασίας μιας βαριάς αρρώστιας, όπως π.χ. το AIDS ή τον καρκίνο, ο ασθενής μπορεί να αγνοεί όλες τις άλλες σφαίρες της ζωής.⁵⁸ Στη μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, η ανάλυση θα πρέπει να προβλέψει τέτοιες αλληλεπιδράσεις.⁶⁴

4. Η ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Στο χώρο της Παιδιατρικής, η έννοια της ποιότητας ζωής κερδίζει όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον για διάφορους λόγους. Στη δυτική κοινωνία η γεννητικότητα μειώνεται, με μια ταυτόχρονη αύξηση των απαιτήσεων των γονιών για παιδιά με καλή υγεία. Επίσης, η πρόοδος σε τομείς της Παιδιατρικής, όπως η Νεογνολογία και η Ογκολογία, είχε ως αποτέλεσμα την επιβίωση βρεφών και παιδιών που σε παλιότερες συνθήκες δεν θα είχαν καμία ελπίδα ζωής. Μερικά από αυτά τα παιδιά παραμένουν με αναπηρίες και άλλα, ενώ ιατρικά έχουν θεραπευτεί πλήρως, δυσκολεύονται να ξεπεράσουν ψυχικά τις οδυνηρές εμπειρίες της θεραπείας και την πληγωμένη αυτοπεποίθηση.^{65,66} Παιδιά με χρόνιες παθήσεις μπορούν να επιζήσουν περισσότερο, ενώ ο αριθμός των παιδιών με μακροχρόνιες επιπτώσεις ατυχημάτων δεν μειώνεται. Παράλληλα, σημειώνεται αύξηση στα προβλήματα ψυχικής υγείας στην παιδική ηλικία και στην εφηβεία. Αυτή η εικόνα των μεταβολών στην παιδική νοσηρότητα, σε συνδυασμό με τις κοινωνικές αλλαγές και τις νέες ερμηνείες των δικαιωμάτων των παιδιών, τροφοδοτεί τις προσπάθειες να βρεθούν έγκυροι τρό-

ποι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των παιδιών. Οι βασικές αρχές της εκτίμησης της ποιότητας ζωής είναι ίδιες σε κάθε ηλικία, αλλά η παιδική ηλικία έχει ορισμένες ιδιαιτερότητες, που απαιτούν μια ειδική προσέγγιση και που θέτουν πρακτικές δυσκολίες.

4.1. Η θέση των παιδιών στην κοινωνία

Η ποιότητα ζωής των παιδιών, σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από αυτή των ενηλίκων, βασίζεται στην ποιότητα ζωής των γύρω ανθρώπων και τα παιδιά έχουν ελάχιστη δυνατότητα να προξενούν αλλαγές στο ευρύτερο περιβάλλον τους. Ο Lindström^{18,67} προτείνει ένα μοντέλο (πίν. 3) για την κατάταξη των παραγόντων που παίζουν ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και που αλληλεπιδρούν στον καθορισμό της κατάστασης υγείας. Το μοντέλο λειτουργεί σε τέσσερα επίπεδα. Ξεκινά με το γενικό «σφαιρικό» επίπεδο και το «εξωτερικό» επίπεδο, που συμπεριλαμβάνουν το φυσικό και το κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον. Εδώ υπάγονται και οι υπηρεσίες υγείας και η πρόσβαση που έχουν τα παιδιά σε φροντίδα υγείας. Το «διαπροσωπικό» επίπεδο αφορά τις κοινωνικές σχέσεις και την οικογένεια, η οποία για τα παιδιά έχει πρωτεύουσα σημασία, και, τέλος, το «προσωπικό» καλύπτει τα ατομικά χαρακτηριστικά.

Ακόμα και στην παρακολούθηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των παιδιών με ένα συγκεκριμένο νόσημα, όλες οι διαστάσεις του μοντέλου παίζουν ρόλο. Για παράδειγμα, η εμπειρία της νεανικής χρόνιας αρθρίτιδας είναι διαφορετική για το παιδί φτωχής πολυμελούς οικογένειας σε απομακρυσμένο νησί και το παιδί εύπορης οικογένειας στα προάστια, με προσωπικό φυσικοθεραπευτή και σχολείο εξοπλισμένο με εγκαταστάσεις για άτομα με ειδικές ανάγκες, αλλά με υπερπροστατευτική μητέρα.

Οι αντιλήψεις της κοινωνίας για τη θέση των παιδιών αλλάζουν και οι πρόσφατες θεωρίες για την κοινωνικοποίηση των παιδιών αναγνωρίζουν ότι τα παιδιά δεν είναι απλώς παθητικοί δέκτες αλλά παίζουν ενεργητικό ρόλο.⁶⁸ Ακόμα, όμως, αμφισβητείται σε πολλά μέρη η αξία της γνώμης των παιδιών και των εφήβων για ζητήματα που τους αφορούν. Το θέμα της προσωπικής ευθύνης και της αυτονομίας των παιδιών, έστω και σχετικής, στην αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας, ενώ προωθείται από ορισμένους γιατρούς και γονείς, μπορεί να μην είναι ευπρόσδεκτο από άλλους.⁴⁷

Η σύσταση της οικογένειας, η θέση του συγκεκριμένου παιδιού και οι διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της οικογένειας τροποποιούν την αντίδραση του παιδιού στην αρρώστια και την ανταπόκριση στη θεραπευτική παρέμβαση. Από την άλλη μεριά, η σοβαρή αρρώ-

Πίνακας 3. Μοντέλο για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών.*

Επίπεδο	Διαστάσεις	Παραδείγματα
<i>Σφαιρικό</i> Οικολογικό Κοινωνιολογικό Πολιτικό	Μακροπεριβάλλον Πολιτισμός Ανθρώπινα δικαιώματα	Φυσικό περιβάλλον Στάση για τη θέση των παιδιών στην κοινωνία Ανταπόκριση στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού Κατανομή των οικογενειακών επιδομάτων
<i>Εξωτερικό</i> Κοινωνικοοικονομικές συνθήκες	Πολιτική πρόνοιας Εισόδημα Εργασία Στέγη Παιδεία	Εισόδημα της οικογένειας και κατανομή Είδος απασχόλησης και συνθήκες εργασίας Είδος κατοικίας Χώρος του παιδιού στο σπίτι Εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών Σχολείο του παιδιού
<i>Διαπροσωπικό</i> Διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική υποστήριξη	Οικογένεια Φίλοι Κοινωνική υποστήριξη	Μορφή της οικογένειας Αριθμός αδελφών Εκτεταμένη οικογένεια Αριθμός στενών φίλων Σχέσεις με γειτονιά, κοινότητα Πρόσβαση σε υπηρεσίες
<i>Προσωπικό</i>	Σωματική κατάσταση Ψυχική κατάσταση Πνευματική διάσταση	Υγεία Σωματική ανάπτυξη Ενέργεια Νοημοσύνη Διάθεση Αυτοεκτίμηση Αντίληψη για το νόημα της ζωής

* Lindström, 1996⁶⁷

στια ενός παιδιού επιβαρύνει ολόκληρη την οικογένεια και διαταράσσει την ισορροπία. Δεν είναι σπάνιο τα προβλήματα υγείας ενός παιδιού να προκαλούν επιδείνωση της σχέσης των γονιών και την εγκατάσταση ενός φαύλου κύκλου. Το διαζύγιο των γονιών είναι γνωστός παράγοντας κινδύνου για την υγεία των παιδιών.^{69,70} Συνεχώς χειροτερεύει το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της μητέρας και αυξάνονται τα πρακτικά της προβλήματα, ενώ οι ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί μπορεί να συμβάλουν στη μείωση της ποιότητας ζωής.

4.2. Τα ειδικά χαρακτηριστικά των παιδιών

Τα παιδιά έχουν ειδικά χαρακτηριστικά, που τα κάνουν να ξεχωρίζουν από τους ενήλικες στην ισορροπία του μοντέλου της ποιότητας ζωής. Τα διάφορα στάδια της ανάπτυξης χαρακτηρίζονται από διαφορετικούς συνδυασμούς αναγκών και απαιτήσεων. Στη νεογνική ηλικία, τα παιδιά εξαρτώνται απόλυτα από τους άλλους και κυρίως από τους γονείς. Στη συνέχεια, ο κοινωνικός τους κύκλος μεγαλώνει και διεκδικούν όλο και μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας. Στην αρχή της ζωής, οι μεγαλύτερες ανάγκες τους είναι για προστασία και φροντίδα, ενώ αργότερα χρειάζονται ευκαιρίες για την απόκτηση γνώσε-

ων και δεξιοτήτων. Οι γνώσεις και οι αντιλήψεις των παιδιών γύρω από την υγεία και την αρρώστια διαμορφώνονται σταδιακά, αλλά μπορούν να διαφοροποιούνται από αυτές των ενηλίκων. Τα εργαλεία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής πρέπει να έχουν τη δυνατότητα προσαρμογής ανάλογα με τις αλλαγές στις προτεραιότητες που σχετίζονται με τα αναπτυξιακά στάδια.^{47,51,71,72}

Εκτός από τα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά, οι ατομικές ιδιαιτερότητες των παιδιών καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό τις προτιμήσεις τους, την αντοχή τους και τον τρόπο με τον οποίο αντιδρούν και προσαρμόζονται στην αρρώστια ή την αναπηρία. Η μελέτη της ποιότητας ζωής συμπεριλαμβάνει διερεύνηση των προστατευτικών στοιχείων στην προσωπικότητα των παιδιών, που τους παρέχουν την ικανότητα να ξεπεράσουν δυσάρεστες εμπειρίες χωρίς να υποστούν μεγάλη βλάβη.^{72,73}

4.3. Πρακτικές εφαρμογές της εκτίμησης της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία

Από τη δεκαετία του 1980, διάφορες διαστάσεις της ποιότητας ζωής συμπεριλαμβάνονται σε μελέτες για την

αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων σε παιδιά.⁷⁴ Ο χώρος της Ογκολογίας ήταν από τους πρώτους που ασχολήθηκαν με την ποιότητα της επιβίωσης,^{65,75-77} μαζί με την Καρδιοχειρουργική.^{78,79} Η μακροχρόνια παρακολούθηση νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος απεικόνιζε τη συμβολή της κοινωνικής υποστήριξης στη δυνατότητα παιδιών και εφήβων με σημαντικά προβλήματα υγείας να κατορθώσουν να ζήσουν καλά.^{80,81}

Στην κλινική Παιδιατρική, πολλά κέντρα παρακολούθησης παιδιών και εφήβων με χρόνια νοσήματα, όπως π.χ. σακχαρώδη διαβήτη,⁸² άσθμα⁸³⁻⁸⁶ και επιληψία,⁸⁷ συμπεριλαμβάνουν και την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών στις τακτικές εξετάσεις. Γενικά, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην κλινική Παιδιατρική έχει καθιερωθεί για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας κάποιων συγκεκριμένης παρέμβασης, τη σύγκριση θεραπευτικών μεθόδων και την παρακολούθηση της πορείας της αρρώστιας. Επίσης, θεωρείται χρήσιμη για την ανίχνευση των παιδιών που αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής στην αρρώστια ή την αναπηρία τους, όπου ενδείκνυται ειδική υποστήριξη.^{46,51} Συχνά εκτιμάται και η ποιότητα ζωής των γονιών των μικρών ασθενών.^{83,85} Ο άλλος τομέας εφαρμογής της εκτίμησης της ποιότητας ζωής αποτελεί η μελέτη για την αξιολόγηση των αναγκών υγείας πληθυσμών παιδιών και εφήβων.^{51,72}

Ορισμένα εργαλεία αφορούν συγκεκριμένες αρρώστιες, αλλά υπάρχουν ενδείξεις ότι στην περίπτωση χρόνιων προβλημάτων και στη μελέτη αναγκών υγείας οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και ειδικά οι ψυχοκοινωνικές παράμετροι, είναι κοινοί.^{46,72} Με αυτή τη λογική έχουν σχεδιαστεί πακέτα εργαλείων για χρήση σε παιδιά και έφηβους με χρόνια προβλήματα υγείας, από τα οποία τα δύο πιο επιτυχημένα είναι η PACTS (Pediatric Ambulatory Care Treatment Study)⁴⁶ και η CHIP (Child Health and Illness Profile),⁷² που έχουν 8 και 6 πεδία, αντίστοιχα (πίν. 4). Σε κάθε πεδίο γίνεται βαθμολόγηση σύμφωνα με επιλεγμένα εργαλεία. Τα δύο σχήματα έχουν ομοιότητες και εστιάζουν στις δυνατότητες του παιδιού να λειτουργήσει ικανοποιητικά στο περιβάλλον του, καθώς και στην αλληλεπίδραση της κατάστασης του παιδιού με τις οικογενειακές συνθήκες. Η PACTS, εξάλλου, δίνει έμφαση και στο βαθμό κάλυψης των αναγκών από τις υπηρεσίες υγείας.

4.4. Η γνώμη των παιδιών

Στο ζήτημα του ποιος κάνει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, ο γιατρός ή ο ασθενής ή και οι δύο,^{30,31} στην Παιδιατρική εμπλέκεται και τρίτος, ο γονιός,^{84,88} και μπορεί να ζητηθεί και η γνώμη των δασκάλων. Η ποιότητα ζωής είναι πολυδιάστατη και φαίνεται ότι όλοι μπορούν να συμβάλλουν στην

Πίνακας 4. Τα πεδία μελέτης σε δύο πακέτα αξιολόγησης της κατάστασης της υγείας των παιδιών (PACTS και CHIP).*

PACTS	CHIP
1. Λειτουργικότητα	1. Δραστηριότητες και περιορισμοί
2. Ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού	2. Ευεξία (σωματική, ψυχική)
3. Ψυχιατρικά συμπτώματα της μητέρας	3. Ικανοποίηση, αυτοεκτίμηση
4. Επιπτώσεις της αρρώστιας στην οικογένεια	4. Αρρώστια/αναπηρία
5. Ικανοποίηση με τη φροντίδα	5. Επίδοση (σχολείο, σχέσεις)
6. Ικανότητα επιτυχημένης αντιμετώπισης	6. Αντοχή, προσαρμοστικότητα, οικογενειακοί παράγοντες
7. Ανάγκες που δεν ικανοποιούνται: α. Φροντίδα υγείας β. Υγεία των αδελφών	
8. Εκτίμηση του γιατρού	

* Stein & Jessop,⁴⁶ Starfield et al⁷²

εκτίμησή της. Οι γιατροί και οι γονείς έχουν σημαντική θέση στην εκτίμηση της αντικειμενικής πλευράς, αλλά για την υποκειμενική διάσταση τα ίδια τα παιδιά αποτελούν την κύρια πηγή των πληροφοριών. Η συλλογή πληροφοριών για τις αντιλήψεις και τις προτιμήσεις των παιδιών δεν είναι πάντα εύκολη. Η τεχνική που εφαρμόζεται πρέπει να σέβεται το στάδιο ανάπτυξης και την παιδική «κουλτούρα». Μπορεί να γίνει με κατάλληλα σχεδιασμένα ερωτηματολόγια, που συμπληρώνονται από τα παιδιά, ή με συνέντευξη. Οι κλινικοί γιατροί και οι ερευνητές πρέπει να έχουν μάθει να ακούν τα παιδιά χωρίς να τα καθοδηγούν. Έχει αποδειχθεί ότι παιδιά του δημοτικού σχολείου μπορούν να εκφράσουν τη γνώμη τους και να εκτιμήσουν με αξιοπιστία την κατάσταση της υγείας τους.^{51,71,89,90} Με την κατάλληλη τεχνική, ακόμα και τα παιδιά προσχολικής ηλικίας δίνουν χρήσιμες απαντήσεις.¹⁸ Στην εκτίμηση αναγκών ομάδων παιδιών, οι ποιοτικές μέθοδοι, όπως οι επικεντρωμένες ομαδικές συζητήσεις, είναι χρήσιμες.⁸⁹

Οι αντιλήψεις των παιδιών για τις ανάγκες, την υγεία και την ευεξία τους δεν συμπίπτουν με τις παρατηρήσεις των γονιών τους.^{51,71,88} Οι απόψεις και των παιδιών και των γονιών, όμως, συμπληρώνουν την εικόνα που θέλει να έχει ο γιατρός, για να καταλάβει καλύτερα τις επιπτώσεις που έχουν αρρώστια και θεραπεία στα παιδιά και τις οικογένειες. Παράλληλα, γίνεται προσαρμογή της Παιδιατρικής στις αρχές των Δικαιωμάτων του Παιδιού,⁴ που τονίζουν ότι πρέπει να ακούγεται η γνώμη των παιδιών.

5. ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Στο μέλλον, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής θα γίνει πιο συχνό θέμα της καθημερινής Ιατρικής και ειδικά της Παι-

διατρικής και θα αποτελεί αντικείμενο επιδημιολογικής μελέτης των αναγκών υγείας πληθυσμών. Η αξία των πληροφοριών για την ποιότητα ζωής εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων ανάλογα με το στόχο της εκτίμησης. Ειδικά, πρέπει να δίνεται έμφαση στη λειτουργικότητα, την εγκυρότητα, την αξιοπιστία και την ευαισθησία των εργαλείων, με γνώση των πιθανών σφαλμάτων. Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής στην κλινική Ιατρική πρέπει να επιτρέπει την αναγνώριση ατομικών προτιμήσεων και να είναι ευαίσθητη στις αλλαγές

τόσο στην κατάσταση της αρρώστιας, όσο και στις προτεραιότητες του ασθενούς. Αυτή η αρχή έχει ιδιαίτερη σημασία στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, των οποίων οι προτεραιότητες αλλάζουν συνεχώς ανάλογα με το στάδιο της ανάπτυξης, αλλά και τα οποία ήταν μέχρι πρόσφατα οι σιωπηλοί συνέταιροι στην παιδιατρική πράξη. Η ευκαιρία να εκφράσουν τη γνώμη τους σύμφωνα με τις αρχές της Διακήρυξης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα του Παιδιού, συμβάλλει από μόνη της στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με πρόβλημα υγείας.

ABSTRACT

Measurement of quality of life in the health care field. Applications in child health

S. NAKOU

Section of Ecology, Institute of Child Health, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2001, 18(3):254–266

Improvements in living conditions and medical progress have resulted in reduction in infant and child mortality and in the prolongation of the lives of individuals with handicap and chronic illness. This situation has given impetus to the development of methods of estimating not only the duration, but also the quality of survival. Quality of life is multidimensional, with an objective component expressed as peoples' needs and a subjective component related to their wants or desires. The traditional socioeconomic indices of quality of life cover a part of the objective dimension, but are inadequate for the health field, and special indices of health status have been designed. The attitudes of people about their health and how it affects their life may be quite different from their doctors' observations, and because of this, special instruments have been introduced for the measurement of subjective components of health-related quality of life. At the population level, quality of life estimation is used in the assessment of population health needs and of the effects of special health policy measures. In clinical medicine, it helps in the diagnosis of the extent and severity of handicap and in the monitoring of chronic disease. It is used for assessment of the effectiveness and side effects of various therapeutic interventions, and for screening for individual psychosocial problems which can impede the therapeutic response. The choice of instruments is based on the aims and scope of the study, and their success depends on their ease of use, their validity and their sensitivity, combined with their appropriateness for the specific subjects studied and awareness of possible problems and faults. The instruments used, regardless of whether they are self-completed or filled in by an interviewer, need to take into account individual preferences and priorities and be sensitive to change. In the assessment of the quality of life of children with health problems the same principles apply. In addition attention must be paid to their ways of expressing their feelings and opinions and to the changes in priorities which are determined by the developmental stages of children. Children are capable of playing an active role in the assessment process, and should be enabled to do so, in accordance with the principles of the UN Declaration on the Rights of the Child.

Key words: Child health, Quality of life, Well-being

Βιβλιογραφία

1. UN EARTH SUMMIT. Agenda 21. The United Nations Programme of Action from Rio, UN, New York, 1993
2. WHO-EURO. *Targets for health for all*. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 1985
3. WHO-EURO. *Targets for health for all: the health policy for Europe*. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 1991
4. UN. *Convention of the Rights of the Child*. UN, New York, 1989
5. MORRIS MD. *Measuring the condition of the world's poor. The physical quality of life index*. Pergamon Press, New York, 1979
6. JORDAN TE. Developing an international index of quality of life for children: the NICQL Index. *J Roy Soc Health* 1983, 4:127–130
7. CAW-HILL RA. Allocating resources to health care. Is the QALY (quality adjusted life years) a technical solution to a political problem? *Int J Health Serv* 1991, 21:356–359

8. SPIEGELHALTER DJ, GORE SM, FITZPATRICK R, FLETCHER AE, JONES DR, COX DR. Quality of life measures in health care. III. Resource allocation. *Br Med J* 1992, 305:1205–1209
9. CUBBON J. The principle of QALY maximization as the basis for allocating health care resources. *J Med Ethics* 1991, 17:181–184
10. SPENCER N, GRAHAM H. Children in poverty. In: Lindström B, Spencer N (eds) *Social Paediatrics*. Oxford University Press, Oxford, 1995:361–379
11. CHARD J, LILFORD R, GARDINER D. Looking beyond the next patient: sociology and modern health care. *Lancet* 1999, 353:486–489
12. SCHNEIDER M. The quality of life in large American cities: objective and subjective social indicators. *Soc Indic Res* 1975, 1:495–500
13. ALLARDT E. On the relationship between objective and subjective indicators in the light of a comparative study. *Comp Stud Sociol* 1978, 1:203–215
14. OECD. *The OECD list of social indicators*. OECD, Paris, 1982
15. ANDREWS FM, WHITNEY SB. *Social indicators of well-being: The development of the measurement of perceptual indicators*. Plenum Press, New York, 1976
16. JAHODA M. *Current concepts of positive mental health*. Basic Books, New York, 1958
17. NAESS S. *Quality of life research: concepts, methods and applications*. Institute of Applied Social Research, Oslo, 1987
18. LINDSTRÖM B. Measuring and improving quality of life for children. In: Lindström B, Spencer N (eds) *Social Paediatrics*. Oxford University Press, Oxford, 1995:570–585
19. BRESLOW L. A quantitative approach to the World Health Organization definition of health: physical, mental and social well-being. *Int J Epidemiol* 1972, 1:342–350
20. HUNT SM, MCKENNA SP, McEWAN J, BACKETT EM, WILLIAMS J, PAPPE E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Commun Health* 1980, 34:281–286
21. HUNT SM, McEWAN J, MCKENNA SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *J R Coll Gen Pract* 1985, 35:185–190
22. SEGOVIA J, BARTLETT RF, EDWARDS AC. An empirical analysis of the dimensions of health status measures. *Soc Sci Med* 1989, 29:761–768
23. FYLKESNES K, FØRDE OH. The Tromsø Study: predictors of self-evaluated health—has society adopted the expanded health concept? *Soc Sci Med* 1991, 32:141–146
24. SPITZER W, DOBSON A, HALL J, CHEESEMAN E, LEVI J, SHEPHERD R ET AL. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis* 1981, 34:585–597
25. CLARK A, FALLOWFIELD IJ. Quality of life measurements in patients with malignant disease. A review. *J Royal Soc Med* 1986, 79:165–175
26. NAJMAN JM, LEVINE S. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique. *Soc Sci Med* 1981, ISF:107–115
27. HOLLANDSWORTH JG. Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A 5-year update. *Soc Sci Med* 1988, 26:425–434
28. AARONSON N. Quality of life assessment in clinical trials: methodologic issues. *Controlled Clin Trials* 1989, 10:195–208S
29. MORROW GR, CHIARELLO RJ, DEROGATIS JR. A new scale for assessing patients' psychosocial adjustment to medical illness. *Psychol Med* 1978, 8:605–610
30. PEARLMAN R, UHLMANN R. Patient and physician perceptions of patient quality of life across chronic disease. *J Gerontol* 1988, 43:25–30
31. SLEVIN M, PLANT H, LYNCH D, DORCHESTER J, GREGORY W. Who should measure quality of life, the doctors or the patients? *Br J Cancer* 1988, 57:109–113
32. GILL TM, FEINSTEIN AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994, 272:619–625
33. GUYATT GH, NAYLOR CD, JUNIPER E, HEYLAND DK, JAESCHKE R, COOK DJ. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life. *JAMA* 1997, 277:1232–1237
34. GUYATT GH, KIRSCHNER B, JAESCHKE R. Measuring health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol* 1992, 45:1341–1345
35. MULDOON MF, BARGER SD, FLORY JD, MANUCK SB. What are quality of life measurements measuring? *Br Med J* 1998, 316:542–545
36. FITZPATRICK R, FLETCHER A, GONE S, JONES D, SPIEGELHALTER D, COX D. Quality of life measures in health care. I. Applications and issues in assessment. *Br Med J* 1992, 305:1074–1077
37. FLETCHER A, GORE S, JONES D, FITZPATRICK R, SPIEGELHALTER D, COX D. Quality of life measures in health care. II. Design, analysis and interpretation. *Br Med J* 1992, 305:1145–1148
38. EBRAHIM S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Soc Sci Med* 1995, 41:1383–1394
39. JENKINSON C, COULTER A, WRIGHT J. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *Br Med J* 1993, 306:1437–1440
40. GARRATT AM, RUTA DA, ABDALLA MI, BUCKINGHAM JK, RUSSELL IT. The SF36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS? *Br Med J* 1993, 306:1440–1444
41. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc Sci Med* 1995, 41:1403–1409
42. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998, 46:1569–1585
43. BONOMI AE, PATRICK DL, BUSHNELL DM, MARTIN M. Validation of the US version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol* 2000, 53:1–12
44. WILLIAMS JL. Ready, set, stop. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 (US version). *J Clin Epidemiol* 2000, 53:13–17
45. GUYATT G, FEENY D, PATRICK D. Issues in quality-of-life measurement in clinical trials. *Controlled Clin Trials* 1991, 12:815–905
46. STEIN REK, JONES JESSOP D. What diagnosis does not tell: The case for a non categorical approach to chronic illness in childhood. *Soc Sci Med* 1989, 29:769–778
47. PAL KD. Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *J Epidemiol Commun Health* 1996, 50:391–396
48. ROGERSON RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. *Soc Sci Med* 1995, 41:1373–1382
49. KUYKEN W, ORLEY J, HUDELSON P, SARTORIUS N. Quality of life assessment across cultures. *Int J Mental Health* 1994, 23:5–14
50. GUARNACCIA PJ. Anthropological perspectives: The importance of culture in the assessment of quality of life. In: Spilker B (ed) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd ed. Lippincott-Raven, Philadelphia, 1996

51. EISER C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997, 77:350–354
52. COTT CA, GIGNAC MAM, BADLEY EM. Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability. *J Epidemiol Commun Health* 1999, 53:731–736
53. UK 700 GROUP. Predictors of quality of life in people with severe mental illness. Study methodology with baseline analysis in the UK 700 trial. *Br J Psychiatry* 1999, 175:426–432
54. DIUTS AA, BOEKE S, TAAMS MA, PASSCHIER J, ERDMAN RA. Prediction of quality of life after coronary artery bypass graft surgery: a review and evaluation of multiple, recent studies. *Psychosom Med* 1997, 59:257–268
55. ALBRECHT GL, DEVLIEGER PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999, 48:977–988
56. SPITZER RI, KROENKE K, LINZER M, HAHN SR, WILLIAMS JB, DE GRUY FV ET AL. Health-related quality of life in primary care patients with mental disorder. *JAMA* 1995, 274:1511–1517
57. WARE JE. Measuring patients' views: the optimum outcome measure. *Br Med J* 1993, 306:1429–1430
58. O'KELLY FD, SHANNON W. A new short form individual quality of life measure (SEI QOL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *Br Med J* 1999, 313:29–33
59. ALLISON PJ, LOCKER D, FEINE JS. Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med* 1997, 45:221–230
60. HEMINGWAY H, STAFFORD M, STANFISFIELD S, SHIPLEY M, MARMOT M. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II study. *Br Med J* 1997, 315:1273–1279
61. SCHWARTZ CE, SPRANGERS MAG. Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Soc Sci Med* 1999, 48:1531–1548
62. JUNIPER EF, GUYATT GH, WILLAN A, GRIFFITH LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life instrument. *J Clin Epidemiol* 1994, 47:81–87
63. SANDSTEDT A-C, CARLSSON VA, HÖRNQUIST JO, THYBERG M. War-wounded refugees. Quality of life after 2–3 years in Sweden. *Scand J Soc Med* 1992, 20:173–178
64. HADORN DC, UBERSAX J. Large-scale health outcomes evaluation: how should quality of life be mentioned? Calibration of a brief questionnaire and a search for preference groups. *J Clin Epidemiol* 1995, (Pt 1):607–618
65. FEENY D, FURONG W, BARR RD, TORRANCE GW, ROSENBAUM P, WEITZMAN S. A comprehensive multiattribute system for classifying health status of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 1992, 10:923–928
66. FROMM K, ANDRYKOWSKI MA, HUNT J. Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment. *J Behav Med* 1996, 19:221–240
67. LINDSTRÖM B. The environment and children's quality of life. In: Nakou S, Pantelakis S (eds) *The Child in the World of Tomorrow: The Next Generation*. Pergamon, Oxford, 1996:153–160
68. QVORTRUP J. *Childhood as a social phenomenon*. Eurosocial Report 36, European Centre, Vienna, 1991
69. MACINTYRE S. The effects of family position and status on health. *Soc Sci Med* 1992, 35:453–464
70. GOODYER IM. Family relationships, life events and childhood psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry* 1990, 31:161–192
71. JENNEY MEM, CABELL S. Measuring quality of life. *Arch Dis Child* 1997, 77:347–350
72. STARFIELD B, BERGNER M, ENSMINGER M, RILEY RN, RYAN S, GREEN B ET AL. Adolescent health status measurement: development of the child health and illness profile. *Pediatrics* 1993, 91:430–435
73. RUTTER M. Resilience in the face of adversity. *Br J Psychiatry* 1985, 147:498–611
74. PANTELL RH, LEWIS CC. Measuring the impact of medical care on children. *J Chron Dis* 1987, 40:99S–108S
75. SPUNBERG JJ, CHANG CH, GOLDMAN M, AURICCHIO E, BELL JJ. Quality of long-term survival following irradiation for intracranial tumor in children under the age of two. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1981, 7:727–736
76. KUN LE, MULHERN RK, CRISCO JJ. Quality of life in children treated for brain tumors. *J Neurosurg* 1983, 58:1–6
77. EISER C, JENNEY MEM. Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *Br J Cancer* 1996, 73:1313–1316
78. CASEY FA, CRAIG BG, MULHOLLAND HC. Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. *Arch Dis Child* 1994, 70:382–386
79. MØYEN LAANE K, MEBERG A, OTTERSTAD JE, FRØLAND G, SØRLAND S, LINDSTRÖM B ET AL. Quality of life of children with congenital heart defects. *Acta Paediatr* 1997, 86:975–980
80. SAIGAL S, FEENY D, FURLONG W, ROSENBAUM P, BURROWS E, TORRANCE G. Comparison of the health related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. *J Pediatr* 1994, 125:418–425
81. SAIGAL S, FEENY D, ROSENBAUM P, FURLONG W, BURROWS E, STOSKOPF B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA* 1996, 276:453–459
82. CHALLEN AH, DAVIES AS, WILLIAMS RJW, HASLUM MN, BAUM JD. Measuring psychological adaptation to diabetes in adolescence. *Diabet Med* 1988, 5:739–746
83. TOWNSEND M, FEENY DH, GUYATT GH, FURLONG WH, SEIP AE, DOLOVICH J. Evaluation of the burden of illness for pediatric asthmatic patients and their parents. *Ann Allergy* 1991, 67:403–408
84. GIBSON PG, HENNY RL, VIMPANI GV, HALLIDAY J. Asthma knowledge, attitudes, and quality of life of adolescents. *Arch Dis Child* 1995, 73:321–326
85. OSMAN L, SILVERMAN M. Measuring quality of life for young children with asthma and their families. *Eur Respir J* 1996, 21(Suppl 9):355–415
86. JUNIPER FF. How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol* 1997, 515:17–21
87. AUSTIN JK, SMITH MS, RISINGER MW, McNELIS AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994, 35: 608–615
88. GUYATT GH, JUNIPER EF, GRIFFITH LE, FEENY DH, FERRIE PJ. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997, 99:165–168
89. TRAKAS DJ, SANZ E (eds). *Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European concerted action*. ECSC-EC-EAEC, Brussels, Luxembourg, 1996
90. JUNIPER EF, GUYATT GH, FEENY DH, GRIFFITH LE, FERRIE PJ. Minimum skills required by children to complete health related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J* 1997, 10:2285–2294

Corresponding author:

S. Nakou, Section of Ecology, Institute of Child Health, 76 M. Asias street, GR-115 27 Athens, Greece