



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
“ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ”**

**ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ  
ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ  
ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ  
ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΤΜΗΜΑ  
ΤΟΥ Γ. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΒΟΛΟΥ**

**ΤΖΩΡΤΖΗ ΚΩΝ. ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ**

**ΓΕΙΤΟΝΑ ΜΑΙΡΗ  
ΕΠΙΚ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ**

**ΒΟΛΟΣ , 2010**

## Υπεύθυνη δήλωση

Βεβαιώνω ότι είμαι συγγραφέας αυτής της διπλωματικής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για τη προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στη διπλωματική εργασία. Επίσης έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες. Επίσης βεβαιώνω ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για τις απαιτήσεις του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών στην Εφαρμοσμένη Οικονομική του Τμήματος Οικονομικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Βόλος, Ιανουάριος 2010

---

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα καθηγήτρια κ. Μαίρη Γείτονα, που με καθοδήγησε και με συμβούλεψε καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας μου, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, γιατί χωρίς τη δική τους βοήθεια και συνεργασία θα ήταν δύσκολο να ολοκληρώσω τη διπλωματική εργασία. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην Επιμελήτρια του Παιδιατρικού τμήματος του Νοσοκομείου Βόλου, Λουκάκη Δέσποινα, για τη βοήθεια και την υποστήριξη που μου προσέφερε. Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω όλους τους γονείς που με μεγάλη προθυμία δέχτηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια σχετικά με την Ποιότητα Ζωής των παιδιών τους. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου και τον άντρα μου, που με στήριξαν σε όλη τη διάρκεια των σπουδών μου. Χωρίς την πολύτιμη συμπαράσταση και υπομονή τους δεν θα ήταν εφικτή η διεκπεραίωση αυτής της έρευνας.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....</b>	<b>10</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>11</b>
<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....</b>	<b>12</b>
 <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1</b>	
<b>ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ</b>	
<b>ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ.....</b>	<b>15</b>
1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	15
1.2 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΟΡΟΥ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	15
1.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	19
1.4 ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	21
1.5 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	24
 <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2</b>	
<b>Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ</b>	
<b>ΖΩΗΣ (HRQL).....</b>	<b>25</b>
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	25
2.2 Η ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ	
ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ.....	25
2.3 ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ	
ΥΓΕΙΑ.....	28
2.4 ΔΕΙΚΤΕΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ	
ΥΓΕΙΑ.....	30
2.5 ΕΠΙΛΟΓΗ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ.....	33
2.6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	35
 <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3</b>	
<b>ΜΕΤΡΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ</b>	
<b>ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....</b>	<b>36</b>
3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	36
3.2 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	36
3.3 ΤΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	
ΚΑΙ Η ΧΡΗΣΗ ΤΟΥΣ.....	39
3.4 ΕΜΠΕΙΡΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΤΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ	
ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	41
3.5 ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ.....	45
3.6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	48

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

### **ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ**

#### **ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ**

<b>ΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ.....</b>	<b>49</b>
4.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	49
4.2 ΓΕΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ.....	49
4.2.1 Βρογχίτιδα .....	50
4.2.2 Πνευμονία.....	52
4.2.3 Λαρυγγίτιδα.....	53
4.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	54
4.3.1 Άσθμα και Ποιότητα Ζωής .....	54
4.3.2 Αλλεργική Ρινίτιδα και Ποιότητα Ζωής.....	57
4.3.3 Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια και Ποιότητα Ζωής.....	57
4.3.4 Φυσική δραστηριότητα των παιδιών και Ποιότητα Ζωής .....	60
4.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	62

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ**

<b>ΥΠΟΘΕΣΗΣ.....</b>	<b>64</b>
5.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	64
5.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	64
5.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ.....	65
5.4 ΔΟΜΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ.....	66
5.5 ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ.....	66

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

### **ΕΜΠΕΙΡΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....**

6.1 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ.....	67
6.2 ΚΑΤΑΣΚΕΥΗ ΜΟΝΤΕΛΟΥ ΜΕ ΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗ.....	95
6.2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	95
6.2.2 Η ΜΕΘΟΔΟΣ ΤΗΣ ΛΟΓΙΣΤΙΚΗΣ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗΣ.....	95
6.2.3 ΜΕΤΑΒΛΗΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΤΟΥ ΜΟΝΤΕΛΟΥ.....	96
6.2.4 ΤΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ ΛΟΓΙΣΤΙΚΗΣ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗΣ.....	97
6.2.5 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΑΛΗΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΜΟΝΤΕΛΟΥ.....	101
6.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	102

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7</b>	
<b>ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....</b>	<b>105</b>
7.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ.....	105
7.2 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	113
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>116</b>
ΞΕΝΗ .....	116
ΕΛΛΗΝΙΚΗ.....	131
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....</b>	<b>133</b>

## ΠΙΝΑΚΕΣ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.1 -Υποκειμενικοί και Αντικειμενικοί δείκτες.....	22
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.1- Μοντέλο για την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής των παιδιών.....	38
ΠΙΝΑΚΑΣ 3.2 - Τα πεδία μελέτης σε 2 πακέτα αξιολόγησης της κατάστασης της υγείας των παιδιών ( pacts, chip).....	40
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.1- Παιδιά που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο την περίοδο Αύγουστος- Δεκέμβριος 2009.....	67
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.2-Τμήματα του Παθολογικού.....	68
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.3 - Φύλο Παιδιού.....	69
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.4 - Ηλικία Παιδιού.....	70
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.5 - Φοίτηση Παιδιού.....	71
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.6 - Νόσημα Παιδιού.....	72
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.7 - Ταμείο Ασφάλισης.....	73
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.8 - Τόπος Κατοικίας Παιδιού.....	73
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.9- Προβλήματα του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο.....	75
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.10 - Συμπεριφορά του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο.....	77
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.11- Φαρμακευτική αγωγή του παιδιού.....	78
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.12 - Εξετάσεις του παιδιού.....	79
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.13 - Ημέρες νοσηλείας.....	80
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.14- Το παιδί πάσχει απο κάποιο χρόνιο νόσημα.....	80
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.15 - Από ποιό χρόνιο νόσημα πάσχει το παιδί.....	81
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.16 - Το παιδί έχει νοσηλευθεί στο παρελθόν για αυτό το νόσημα.....	82
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.17-Πόσες φορές(μέσα σε ένα χρόνο) νοσηλεύεται το παιδί για αυτό το νόσημα.....	82
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.18 - Μέσα σε ένα χρόνο, πόσες φορές επισκέπτεστε το γιατρό ή τον παιδίατρο για αυτό το νόσημα.....	83

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.19-Αλλεργία στην οικογένεια.....	84
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.20 - Αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια.....	84
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.21 - Ποιο Αναπνευστικό πρόβλημα υπάρχει στη οικογένεια.....	85
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.22- Κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι.....	86
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.23-Υπάρχει τζάκι ή σόμπα στο σπίτι.....	86
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.24 - Το παιδί αρρωσταίνει συχνά.....	86
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.25 - Το παιδί απουσιάζει συχνά από το σχολείο(εξαιτίας του νοσήματος).....	87
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.26 - Πόσες μέρες το χρόνο το παιδί απουσιάζει από το σχολείο εξαιτίας του νοσήματος.....	87
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.27- Μέλος της οικογένειας που φροντίζει το παιδί στο νοσοκομείο.....	88
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.28 - Εργάζεσθε?.....	89
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.29- Αν εργάζεσθε, πόσες μέρες απουσιάσατε από την εργασία σας λόγω της ασθένειας του παιδιού?(το χρόνο).....	89
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.30 - Σε ποίο βαθμό επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από το πρόβλημα του παιδιού?.....	90
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.1.31 - Κατάσταση υγείας του παιδιού.....	87
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2.1- Αποτελέσματα λογιστικής παλινδρόμησης.....	97
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2.2- Μεταβλητές του τελικού μοντέλου πρόβλεψης.....	100
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2.3 - Στατιστικά κριτήρια.....	101
ΠΙΝΑΚΑΣ 6.2.4- Hosmer και Lameshow test.....	101

## ΣΧΗΜΑΤΑ

ΣΧΗΜΑ 1.1 - Παραλλαγή στο τρίπτυχο του Allardt.....	23
ΣΧΗΜΑ 4.1 - Ο τρόπος που το COPD επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής των παιδιών.....	59



## ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ

ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.1-Παιδιά που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο την περίοδο Αύγουστος-Δεκέμβριος 2009.....	67
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.2-Τμήματα του Παθολογικού.....	68
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.3-Φύλο Παιδιού.....	69
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.4 – Ηλικία Παιδιού.....	70
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.5 – Φοίτηση Παιδιού.....	71
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.6-Νόσημα Παιδιού.....	72
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.7-Συμπεριφορά του παιδιού.....	77
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.8 – Ημέρες Νοσηλείας.....	80
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.9-Χρόνια Νοσήματα.....	81
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.10- Πόσες φορές το χρόνο νοσηλεύεται το παιδί για αυτό το νόσημα.....	83
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.11- Ποιο Αναπνευστικό πρόβλημα υπάρχει στην οικογένεια.....	85
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.12– Πόσες μέρες το χρόνο απουσιάζει το παιδί από το σχολείο εξαιτίας του νοσήματος.....	88
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.13- Σε ποιο βαθμό επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από το πρόβλημα του παιδιού?.....	90
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.14 – Κατάσταση Υγείας του παιδιού.....	92
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.15 – Κατάσταση Υγείας του παιδιού.....	92
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.16 -Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το φύλλο (EQ-5D).....	93
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.17 - Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το νόσημα.....	94
ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 6.1.18- Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το χρόνιο νόσημα.....	94

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Ποιότητα Ζωής και η βελτίωσή της είναι ένα θέμα που απασχολεί καθημερινά το σύνολο του πληθυσμού. Οι περισσότεροι άνθρωποι προσπαθούν να βελτιώσουν τις συνθήκες διαβίωσης τους, να αυξήσουν τις οικονομικές τους απολαβές, αλλά αυτό που πρωτίστως επιθυμούν είναι να έχουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο υγείας προκειμένου να επιτύχουν ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθεί η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με τη υγεία (Health Related Quality of Life). Πιο συγκεκριμένα η εργασία εστιάζεται στη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής παιδιών που πάσχουν από νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος και νοσηλεύονται στο Γενικό Νοσοκομείο του Βόλου.

Για την επίτευξη του σκοπού της μελέτης έγινε έρευνα, στην οποία συμμετείχαν 102 παιδιά ηλικίας 0-14 ετών και διαμορφώθηκε ειδικό ερωτηματολόγιο. Η συλλογή ερωτηματολογίων διήρκεσε έξι μήνες (01/07/09 - 31/12/09) και πραγματοποιήθηκε στο Γενικό Νοσοκομείο του Βόλου.

Για τη διεξαγωγή των αποτελεσμάτων πραγματοποιήθηκε Περιγραφική στατιστική και Λογιστική Παλινδρόμηση. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών δήλωσε καλή Ποιότητα Ζωής κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο. Εντοπίστηκε συσχέτιση μεταξύ χρόνιου προβλήματος και ποιότητας ζωής και βρέθηκαν οι παράγοντες που επηρεάζουν το χρόνιο νόσημα του παιδιού.

Παρατηρείται ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών που νοσηλεύονται είναι σχετικά καλή αλλά θα μπορούσε με τους κατάλληλους τρόπους να βελτιωθεί. Κάτι τέτοιο όμως δύσκολα μπορεί να επιτευχθεί εφόσον υπάρχουν παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα και για το λόγο αυτό δηλώνουν χαμηλή Ποιότητα Ζωής.

Τα χρόνια αναπνευστικά προβλήματα επηρεάζονται από ενδογενείς παράγοντες, όπως η αλλεργία και το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια αλλά και από εξωγενείς, όπως το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι. Εάν αντιμετωπιστούν αυτοί οι παράγοντες θα μειωθεί το ποσοστό των παιδιών που πάσχει από χρόνια νοσήματα και θα βελτιωθεί το επίπεδο ποιότητας ζωής τους.

**Λέξεις Κλειδιά :** κατάσταση υγείας, Ποιότητα Ζωής, παιδική νοσηρότητα, νοσήματα του αναπνευστικού.

**Κωδικοί JEL:** I10 , I11 , I12 ,I13

## ABSTRACT

The Quality of Life and its improvement is a matter of daily concern for the greatest amount of the population. Most people make a continuous effort to improve their living conditions and their financial status. However, what constitutes a major priority is their welfare in order to accomplish a high quality of life.

The purpose of this project is studying the Quality of Life which relates to health (Health Related Quality of Life). More specifically, the project focuses on the analysis of the Quality of Life of children who suffer ailments of the respiratory system and are hospitalized in the General Hospital of Volos.

In order to accomplish the aim of the study, a research was conducted in which 102 kids aged between 0-14 participated and a special questionnaire was created. The collection of the questionnaires lasted six months (01/07/09 – 31/12/09) and took place in the General Hospital Of Volos.

For the extraction of the results, Descriptive Statistics and Logistic Regression had to be conducted. The majority of the children claimed to lead a life of good quality during their stay at the Hospital. A relation between chronic problems and quality of life was concluded as well as the factors influencing the child's chronic disease.

We deduce that the quality of life of children who are admitted in the Hospital is good, but it could be improved on condition that the appropriate measures are taken. Nevertheless, this is almost unlikely to be achieved since there are children who suffer chronic respiratory problems, therefore claiming a low quality of life.

Chronic respiratory problems are influenced by innate factors, such as allergies and hereditary respiratory problems as well as exterior factors, such as smoking in the house. If these factors are successfully dealt with, there will be a decrease in the percentage of children suffering from chronic diseases and their quality of life will improve.

**Key Words:** health state, quality of life, juvenile sickness, respiratory ailments.

**JEL Classification :** I10 , I11 , I12 , I13

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η Ποιότητα Ζωής είναι ένας όρος αρκετά γενικός και αφηρημένος. Η μελέτη για την Ποιότητα Ζωής έχει ξεκινήσει από πολύ παλιά, αλλά από τη δεκαετία του 70 και μετά έκανε αισθητή την εμφάνισή της με σκοπό να διερευνήσει την επίδραση που δημιουργούν οι διάφορες καταστάσεις που βιώνουν οι άνθρωποι στην καθημερινή τους ζωή.

Είναι μια πολυδιάστατη έννοια και σχετίζεται με διάφορες επιστήμες, όπως υγεία, οικονομία, κοινωνία και περιβάλλον. Σύμφωνα με τον Bowling (1991), η Ποιότητα Ζωής αφορά τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου καθώς και την ικανότητα του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του.

Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health Related Quality of Life), εξετάζει κυρίως την επίδραση που μπορεί να έχει το επίπεδο υγείας του πολίτη στην καθημερινή του ζωή και στην ικανοποίηση του συνόλου των αναγκών του (Γείτονα κ.α.. 2003).

Το θέμα της παρούσας εργασίας είναι «η Ποιότητα Ζωής των παιδιών που πάσχουν από νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος και νοσηλεύονται στο Γενικό Νοσοκομείο του Βόλου» και εντάσσεται στα πλαίσια της διπλωματικής μελέτης του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Εφαρμοσμένη Οικονομική» του τμήματος Οικονομικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, κατά το ακαδημαϊκό έτος 2009- 2010. Έχει κύριο σκοπό τη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής παιδιών που πάσχουν από νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος και νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο του Βόλου, δίνοντας έμφαση στη μέτρηση της και στους παράγοντες που την προσδιορίζουν. Αποτελείται από δύο μέρη, το γενικό-θεωρητικό και το ειδικό-εμπειρικό. Το θεωρητικό μέρος πραγματοποιήθηκε κυρίως με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση και αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Το εμπειρικό μέρος της εργασίας πραγματοποιήθηκε με συλλογή ερωτηματολογίων και αποτελείται από δύο κεφάλαια.

Στο Πρώτο Κεφάλαιο αναλύονται κάποιοι ορισμοί για την Ποιότητα Ζωής, οι τρόποι αξιολόγησης της καθώς και τα εργαλεία που αποτελούν το κλειδί για τη μέτρηση της. Επίσης, αναφέρονται οι σημαντικότεροι δείκτες καθώς και τα συμπεράσματα διαφόρων ερευνητών σχετικά με αυτό το θέμα.

Στο Δεύτερο Κεφάλαιο παρουσιάζεται η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL). Γίνονται κατανοητοί οι λόγοι για τους οποίους είναι σημαντική η μέτρηση της με κατάλληλα διαμορφωμένα εργαλεία. Επιπλέον περιγράφονται κάποιες ειδικές κλίμακες που μετρούν τη ικανοποίηση του ασθενούς και στοχεύουν στη βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής του.

Στο Τρίτο Κεφάλαιο γίνεται λόγος για την Ποιότητα Ζωής στην παιδική ηλικία. Αναφέρονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών και παρατίθενται κάποια βασικά συμπεράσματα και προτάσεις από διάφορες έρευνες που προσπάθησαν να βρουν τρόπους για να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Επίσης παρουσιάζονται κάποια στοιχεία σχετικά με τη γνώμη των παιδιών και τα ειδικά χαρακτηριστικά τους.

Στο Τέταρτο Κεφάλαιο περιγράφονται οι ασθένειες του αναπνευστικού συστήματος και οι επιπτώσεις τους στην Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Γίνεται λόγος και για τα χρόνια νοσήματα του αναπνευστικού και τον τρόπο που επηρεάζουν τα παιδιά. Επιπλέον, παρουσιάζονται οι απόψεις διαφόρων επιστημόνων, οι οποίοι προσπάθησαν να εντοπίσουν τους παράγοντες που προκαλούν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα στα παιδιά και πρότειναν διάφορες διαδικασίες που θα βοηθήσουν ώστε να μειωθεί το ποσοστό των παιδιών με αναπνευστικά προβλήματα (χρόνια και μη) και να βελτιωθεί η Ποιότητα Ζωής τους.

Στο Πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογική προσέγγιση της μεθοδολογικής διαδικασίας. Δίνονται πληροφορίες σχετικά με την απογραφική έρευνα, το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε καθώς και τον τρόπο που επεξεργάστηκαν τα στοιχεία.

Στο Έκτο κεφάλαιο, αναλύονται τα εμπειρικά αποτελέσματα που προέκυψαν από την Περιγραφική Στατιστική και τη Λογιστική Παλινδρόμηση. Επίσης γίνεται προσπάθεια να εντοπιστούν οι μεταβλητές που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών που εξετάζονται αλλά και οι μεταβλητές που ενδεχομένως προκαλούν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα στα παιδιά.

Η εργασία ολοκληρώνεται με το σχολιασμό των αποτελεσμάτων και με τη διατύπωση βασικών συμπερασμάτων που προκύπτουν από αυτήν καθώς και προτάσεων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών που νοσηλεύονται με αναπνευστικά προβλήματα.

Ακολουθεί η Βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε, ξένη και ελληνική. Τέλος, στο παράρτημα της εργασίας παρατίθεται το ερωτηματολόγιο.

## **ΜΕΡΟΣ 1ο**

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ

### *1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ*

Η Ποιότητα Ζωής είναι αναμφισβήτητα μια πολυδιάστατη έννοια, που απασχολεί μικρούς και μεγάλους. Βέβαια, ο καθένας την αντιλαμβάνεται διαφορετικά, ανάλογα με τις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις φιλοδοξίες του. Στο κεφάλαιο αυτό, αναλύονται οι διάφοροι ορισμοί της Ποιότητας Ζωής, τα βασικά χαρακτηριστικά της καθώς και διάφορα μοντέλα που αντικατοπτρίζουν διαφορετικές θεωρίες το καθένα με βασικό άξονα την Ποιότητα Ζωής. Επίσης, παρουσιάζονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής και οι τρόποι μέτρησής της με δείκτες.

### *1.2 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΟΡΟΥ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ*

Ο όρος Ποιότητα Ζωής εμφανίζεται από την εποχή των αρχαίων χρόνων. Οι πρώτες αναφορές έχουν γίνει από τον Πλάτωνα, ο οποίος περιγράφει ότι ο Σωκράτης αναφερόταν συχνά στην Ποιότητα Ζωής και τη σύγκρινε μάλιστα με τη νοσηρότητα. Επίσης, ο Αριστοτέλης πρότεινε ότι η επιτυχία προκύπτει από την ενάρετη δραστηριότητα της ψυχής και οδηγεί σε μια καλή ζωή (Zhao, 2004).

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής έγινε ευρέως γνωστή από τη δεκαετία του 50 στις ΗΠΑ. Έτσι, ενώ αρχικά είχε ταυτιστεί περισσότερο με το βιοτικό επίπεδο (αφού περιλάμβανε έννοιες που είχαν άρρηκτη σχέση με την καταναλωτική κοινωνία, όπως σπίτια, κατοχή αυτοκινήτων, ηλεκτρικών συσκευών), στη συνέχεια προστέθηκαν και άλλα χαρακτηριστικά, όπως ο ελεύθερος χρόνος, οι ευκαιρίες για ξεκούραση, η αναψυχή. Το 1960 προστίθενται στον όρο της Ποιότητας Ζωής η υγεία, η παιδεία, η οικονομική και βιομηχανική ανάπτυξη (Γείτονα και Κυριόπουλος, 2000).

Έτσι με την πάροδο του χρόνου, η έννοια της Ποιότητας Ζωής άρχισε να εμφανίζεται ακόμη περισσότερο στη Διεθνή Βιβλιογραφία, αν λάβει κανείς υπόψη το γεγονός ότι τα έτη 1978-1980 ο όρος της Ποιότητας Ζωής έκανε την εμφάνιση του σε 200 δημοσιεύματα, ενώ λίγα μόλις χρόνια αργότερα 1988-1990 σε 1400 δημοσιεύματα (Μπαλτζή-Οικονομοπούλου, 2003).

Μέχρι και σήμερα δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την Ποιότητα Ζωής. Είναι μια έννοια που ο καθένας έχει τη δυνατότητα να την ερμηνεύσει διαφορετικά, βάζοντας την προσωπική του πινελιά. Κατά καιρούς, έχουν επιχειρηθεί να αποδοθούν διάφοροι ορισμοί για την Ποιότητα Ζωής, μεταξύ των οποίων είναι και οι ακόλουθοι:

Ποιότητα Ζωής είναι η υποκειμενική αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (WHO, 1993).

Σύμφωνα με τον Hornquist (1982), η Ποιότητα Ζωής έχει να κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών σχετικά με τους κοινωνικούς, σωματικούς, ψυχολογικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής. Στα ίδια συμπεράσματα καταλήγει και ο Cutter (1985), ο οποίος θεωρεί την Ποιότητα Ζωής ως την ευτυχία ή την ικανοποίηση που αισθάνεται ένα άτομο για τη ζωή, συμπεριλαμβανομένων των αναγκών και των προτιμήσεων (υλικών και πνευματικών).

Αντίθετα ο Schwab (1992), καταγράφει ότι η Ποιότητα Ζωής είναι η διαφορά μεταξύ της ιδανικής και της πραγματικής κατάστασης ενός συνόλου ατόμων. Μπορεί να οριστεί και ως η μέτρηση των παραγόντων ενός τόπου, του τρόπου που αξιολογούνται αυτοί οι παράγοντες από τους κατοίκους μιας περιοχής και της σημασίας που αποδίδουν οι τελευταίοι στους παρακάτω παράγοντες :

- Φυσικό ευ ζην
- Αυτοπροσδιορισμός
- Προσωπική ανάπτυξη



Σύμφωνα με την αναφορά τους, οι Renwick and Brown (1996), υποστηρίζουν για κάθε άτομο ότι η Ποιότητα Ζωής γίνεται αντιληπτή μέσω κάποιων χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την ύπαρξη αλλά και τις δυνατότητες προσωπικής ολοκλήρωσης. Αντίθετα ο Townshed (2001), υποστήριξε ότι η Ποιότητα Ζωής συνδέεται άμεσα με την αστικοποίηση και ότι το μεγαλύτερο ποσοστό του πληθυσμού που ζει στα αστικά κέντρα απολαμβάνει ένα υψηλό επίπεδο Ποιότητα Ζωής.

Ο Schalock (2004), υποστήριξε με τη θεωρία του ότι η Ποιότητα Ζωής είναι μια σύνθετη έννοια, με πολλές διαστάσεις, όπως:

- Διαπροσωπικές σχέσεις.
- Κοινωνική Ένταξη.
- Δικαιώματα.
- Συναισθηματική ευημερία.
- Υλικό ευ ζην.

Αυτές οι διαστάσεις προσδιορίζουν το πλαίσιο που πραγματώνεται μια ποιοτική ζωή, η οποία βασίζεται σε καλύτερες συνθήκες διαβίωσης, μέσα σε ένα περιβάλλον προσαρμοσμένο στις ανάγκες του κάθε ατόμου.

Τέλος, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2001), Ποιότητα Ζωής είναι η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, σε σχέση με το πλαίσιο αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει, των προσωπικών του στόχων, ανησυχιών, προσδοκιών και ενδιαφερόντων.

Ανεξάρτητα όμως από τους ορισμούς και από το τι πιστεύει ο καθένας για τη βαθύτερη ερμηνεία του όρου Ποιότητα Ζωής, υπάρχει ομοφωνία ως προς το γεγονός ότι οι ασθένειες, η εγκληματικότητα, η ρύπανση του περιβάλλοντος και η διαφθορά, μειώνουν σε μεγάλο βαθμό αυτό που ο καθένας ονομάζει Ποιότητα Ζωής. Με λίγα λόγια, όλοι θέλουν να ζουν σε ένα αρμονικό περιβάλλον χωρίς προβλήματα, ώστε να μπορούν να ικανοποιούν τις ανάγκες τους και να απολαμβάνουν μια καλή Ποιότητα Ζωής.

Μετά από όλα όσα αναφέρθηκαν σχετικά με τους ορισμούς που προσπάθησαν να δώσουν κατά καιρούς οι διάφοροι επιστήμονες, είναι κατανοητό ότι τα βασικά χαρακτηριστικά της έννοιας της ποιότητας ζωής είναι ότι (European Foundation,2005).

- Αναφέρεται στα χαρακτηριστικά της προσωπικής ζωής του κάθε ατόμου.
- Είναι μια πολυδιάστατη έννοια και απαιτεί την περιγραφή πολλών χαρακτηριστικών της ζωής για τον προσδιορισμό της.
- Η μέτρηση της ποιότητας ζωής γίνεται με τη βοήθεια υποκειμενικών και αντικειμενικών δεικτών.

Από την σκοπιά της υγείας, υπάρχουν 3 πολύ σημαντικές θεωρίες, οι οποίες συμπεριλαμβάνονται σε 3 μοντέλα. Το μοντέλο ικανοποίησης, το μοντέλο που συνδυάζει την ικανοποίηση με τη σημαντικότητα και τέλος, το μοντέλο λειτουργικότητας στο πλαίσιο των κοινωνικών ρόλων.

Ο Lehman (1982), με το μοντέλο ικανοποίησης, υποστηρίζει ότι τα επίπεδα ικανοποίησης που βιώνει ένα άτομο σε σχέση με διάφορους τομείς της ζωής του, εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από το αν οι συνθήκες διαβίωσης του μπορούν να συμβαδίζουν με τις ανάγκες του και τις επιθυμίες του. Το μειονέκτημα είναι ότι σε αυτό το μοντέλο δεν εξετάζονται ποιες είναι αυτές οι ανάγκες και οι επιθυμίες που έχει το άτομο και έτσι δημιουργείται μια ασάφεια, εφόσον ο καθένας μπορεί να τις εκλάβει με διαφορετικό τρόπο.

Ο Becker (1993), με το συνδυαστικό μοντέλο ικανοποίησης- σημαντικότητας, υποστηρίζει ότι συνεκτιμώνται η υποκειμενική ικανοποίηση που έχει ο ασθενής για κάποιον τομέα της ζωής του και ο βαθμός σημασίας που ο ίδιος αποδίδει σε αυτόν τον τομέα. Εδώ το αδύναμο σημείο είναι ότι δεν εξετάζεται η επιρροή που έχει το περιβάλλον ώστε να μπορέσουν να διαμορφωθούν αυτοί οι στόχοι.

Τέλος, παρουσιάζεται το μοντέλο λειτουργικότητας που πρότεινε ο Rosenfield (1992). Σύμφωνα με αυτό, είναι ανάγκη να λαμβάνονται υπόψη οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες που επηρεάζουν κατά κάποιο τρόπο την υποκειμενική εκτίμηση που έχει το άτομο. Είναι ένα διαμεσολαβητικό μοντέλο ποιότητας ζωής, όπου η αυτοεκτίμηση, η αυτοαποτελεσματικότητα και το αίσθημα ελέγχου αποτελούν ενδιάμεσους παράγοντες, ώστε να επέλθει ο τελικός στόχος, που είναι το άριστο επίπεδο ποιότητας ζωής.

### *1.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ*

Η Ποιότητα Ζωής είναι μια μεταβλητή που μπορεί να μετρηθεί και αναφέρεται τόσο στο υποκείμενο όσο και στο αντικείμενο της εκάστοτε έρευνας (Woodhouse κ.α.. 2006). Περιλαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση από τα άτομα σε σχέση με την ικανοποίηση τους από τον τρόπο ζωής τους.

Για αυτό το λόγο η μελέτη της Ποιότητας Ζωής περιλαμβάνει τις ανάγκες αλλά και τις προσδοκίες των ανθρώπων. Δηλαδή, πέρα από τις ανάγκες που έχει ο άνθρωπος, όπου μέσα σε αυτές συμπεριλαμβάνονται συνήθως πράγματα που είναι αναγκαία για να επιβιώσει ο ανθρώπινος οργανισμός (τροφή, νερό, στέγη), σημαντικές είναι και οι επιθυμίες που έχει ο καθένας. Κάποια πράγματα, αγαθά ή υπηρεσίες, μπορεί να μην είναι μεν αναγκαία για τη ζωή του ανθρώπου, αλλά τα επιθυμεί και αισθάνεται καλά όταν τα έχει, έτσι ώστε η Ποιότητα Ζωής του να γίνεται καλύτερη (Lever, 2000).

Τελευταία, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον να ελεγχθεί και να αναλυθεί η τρέχουσα κατάσταση της Ποιότητας Ζωής. Και αυτό συμβαίνει γιατί όλες οι Κυβερνήσεις έχουν κύριο στόχο τους τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης του πληθυσμού και μια «καλή» ζωή με ότι αυτή συνεπάγεται. Βέβαια, οι συνθήκες διαβίωσης δεν είναι ίδιες για όλους. Κάποιοι άνθρωποι, μπορεί με τα βασικά αγαθά να είναι ευτυχισμένοι και να δηλώνουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής, ενώ άλλοι που τυχαίνει να απολαμβάνουν πολύ περισσότερα αγαθά, να δηλώνουν ένα χαμηλό επίπεδο ζωής.

Η Ποιότητα Ζωής συνδέεται και με άλλες μεταβλητές (Zhao,2004), όπως:

1. Δημογραφικές και κοινωνικές (εισόδημα, ηλικία, φύλλο).
2. Υποκειμενικές αξιολογήσεις της ποιότητας στους διάφορους τομείς της ζωής (αυτοκριτική του επιτεύγματος στην οικογένεια, τους φίλους, την εργασία, την ικανότητα και την αντίληψη για σχέσεις).
3. Ψυχολογικές μεταβλητές (ικανοποίηση από την οικογένεια, τη δουλειά, αντιλήψεις για μια ευτυχισμένη και αρμονική ζωή).

Κάποιοι ερευνητές αναφέρουν ότι ο βαθμός ικανοποίησης σε συγκεκριμένες περιόδους της ζωής κάποιου ατόμου, είναι από τους πιο ισχυρούς στατιστικούς παράγοντες της γενικής ευημερίας. Αυτές οι περίοδοι περιλαμβάνουν τις υποκειμενικές και αντικειμενικές μεταβλητές (οικογενειακές σχέσεις, συνθήκες εργασίας, κατοικία, ψυχαγωγικές δραστηριότητες ) (Lever, 2000).

Η έρευνα σχετικά με την αντίληψη για την Ποιότητα Ζωής σε κοινοτικό επίπεδο και ανθρώπινες υπηρεσίες είναι αρκετά περιορισμένη. Υπάρχει ένα μεγάλο κενό, ανάμεσα στις θεωρητικές μεθόδους και στις μεθόδους που υιοθετούνται από τους κοινωνικούς φορείς που παρέχουν υπηρεσίες για να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής. Το να μπορέσει να μετρηθεί η αντίληψη για την Ποιότητα Ζωής είναι δύσκολο και κάποιες φορές ακόμη και ακατόρθωτο.

Η Ποιότητα Ζωής έχει πολυδιάστατη φύση και αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να διεξαχθούν αρκετές έρευνες με σκοπό να μπορέσουν να διερευνηθούν και να ταξινομηθούν σε κατηγορίες οι παράγοντες εκείνοι που την επηρεάζουν αλλά και να αναπτυχθούν θεωρίες σχετικά με το θέμα. Έτσι αναπτύχθηκαν διάφορα μοντέλα, όπως:

- Αυτά που ακολούθησαν την ιεραρχία των ανθρώπινων αναγκών που δημιούργησε ο Maslow (1954, 1968) και έδιναν προτεραιότητα στα βασικές ανάγκες των ανθρώπων.
- Τα κλασικά μοντέλα που είχαν ως βάση την ευτυχία, τη ψυχική ευεξία και την ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του (Cutter, 1985).
- Το μοντέλο που δημιούργησε ο Flanagan (1978, 1982), ο οποίος ταξινομήσε σε 5 κατηγορίες τους 15 παράγοντες της ποιότητας ζωής (σωματική και υλική ευημερία, σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων, κοινωνικές δραστηριότητες, προσωπική ανάπτυξη και ελεύθερος χρόνος).
- Τα μοντέλα που βασίστηκαν στην άποψη των Young and Longman (1983), υποστηρίζουν ότι η Ποιότητα Ζωής έχει άμεση σχέση με την ικανοποίηση από τη ζωή και τις συνθήκες διαβίωσης. Για αυτούς, σημαντικοί παράγοντες είναι η υγεία, ο γάμος, η οικογένεια, η φιλία, η εργασιακή ζωή στην πόλη ή στην επαρχία, η παιδεία και η οικονομική άνεση. Αν όλοι αυτοί οι τομείς που εξετάστηκαν προηγουμένως, πηγαίνουν καλά για ένα άτομο, τότε αυτό το άτομο ικανοποιείται σε μεγάλο βαθμό από τη ζωή του και έχει μία καλή Ποιότητα Ζωής.

Το καθένα από τα μοντέλα αυτά, προσπαθεί να παρουσιάσει τους πιο σημαντικούς παράγοντες που προσδιορίζουν την Ποιότητα Ζωής, το καθένα με το δικό του τρόπο. Λογικό είναι κάποιοι να συμφωνήσουν περισσότερο με ένα μοντέλο, εάν αποδέχονται τους ίδιους παράγοντες ως καθοριστικούς για την Ποιότητα Ζωής τους. Βέβαια, αυτό είναι κάτι τελείως υποκειμενικό και δεν χρειάζεται περαιτέρω συζήτηση, δεδομένου ότι οι απόψεις δίστανται.

## 1.4 ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Παλαιότερα, οι μελέτες σχετικά με την Ποιότητα Ζωής είχαν να κάνουν με κοινωνικούς δείκτες σχετικά με την απασχόληση, την υγεία, την ανεργία κτλ. Ο Land (1987), υποστήριξε ότι οι κοινωνικοί δείκτες μετρούν τις συνθήκες ζωής που παίζουν σημαντικό ρόλο στην Ποιότητα Ζωής και μπορούν να καθορίσουν την καλή ή την κακή της έκβαση.

Στη συνέχεια όμως δημιουργήθηκαν και καινούργιοι δείκτες που είχαν σχέση με το περιβάλλον, τις συνθήκες απασχόλησης, τις οικογενειακές σχέσεις. Γενικά, οι δείκτες για να είναι αξιόπιστοι θα πρέπει να πληρούν τα παρακάτω κριτήρια (The institute for sustainable development at Long Island University, 2000) :

- Να είναι μετρήσιμοι.
- Να είναι αποδεκτοί από την κοινωνία.
- Να είναι ελκυστικοί στα μέσα.
- Να αντανakλούν κάτι βασικό και θεμελιώδες στο μέλλον μιας κοινωνίας.

Οι δείκτες που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διακρίνονται σε υποκειμενικούς και αντικειμενικούς. Οι υποκειμενικοί βασίζονται κατά κύριο λόγο στις προσωπικές εκτιμήσεις των ανθρώπων για την Ποιότητα Ζωής τους, στο κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι από τη ζωή τους και σε διάφορα χαρακτηριστικά τους. Τα δεδομένα των υποκειμενικών δεικτών προέρχονται από δειγματοληπτικές έρευνες στους κατοίκους μιας περιοχής. Οι αντικειμενικοί δείκτες βασίζονται στις πραγματικές συνθήκες ζωής, που προκύπτουν από τα χαρακτηριστικά των περιοχών και του πληθυσμού και συλλέγονται από απογραφές της στατιστικής υπηρεσίας (Sawicki and Filynn, 1996).

Η καινοτομία που πρότεινε ο Allardt (1972) σχετικά με τους δείκτες που μετρούν την Ποιότητα Ζωής, ήταν ιδιαίτερα σημαντική εφόσον εισήγαγε ένα τρίπτυχο αναγκών χωρίς τις οποίες τα άτομα αδυνατούν να ζήσουν. Τις ανάγκες αυτές τις περιέγραψε μέσα από τις λέξεις

1. **Having** Υλικές ανάγκες που είναι απαραίτητες για να μπορεί το άτομο να αποφύγει τη δυστυχία και να επιβιώσει(ανάγκη για φαγητό, νερό, αέρα, στέγη).
2. **Loving** Ανάγκη για επαφή με άλλους ανθρώπους και δημιουργία δεσμών(κοινωνικών, οικογενειακών, φιλικών, συναισθηματικών).
3. **Being** Ανάγκη ενσωμάτωσης στο κοινωνικό σύνολο και αρμονικής συμβίωσης με τη φύση.

Αυτό το τρίπτυχο, ήθελε να το χρησιμοποιήσει στην πρώτη έρευνα που έγινε για την Ποιότητα Ζωής στις Σκανδιναβικές χώρες. Σήμαινε την παρουσία υποκειμενικών και αντικειμενικών δεικτών, ενώ μέχρι τότε το Σουηδικό μοντέλο έρευνας για τις συνθήκες διαβίωσης εξέταζε μόνο τους αντικειμενικούς δείκτες. Στον πίνακα που ακολουθεί καταγράφονται οι έξι δείκτες που πρότεινε ο Allardt (1972), βασικό στοιχείο των οποίων είναι η απλότητα (Πίνακας 1.1).

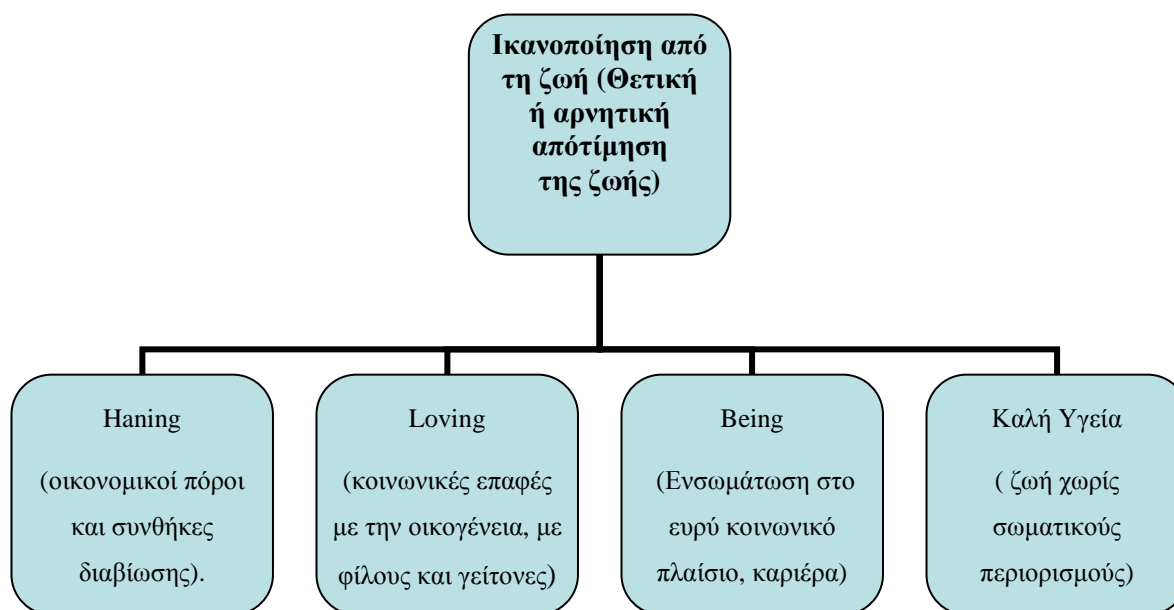
Πίνακας 1.1 -Υποκειμενικοί και Αντικειμενικοί δείκτες

	<b>ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΔΕΙΚΤΕΣ</b>	<b>ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΔΕΙΚΤΕΣ</b>
<b>HAVING(ΥΛΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ)</b>	Αντικειμενική μέτρηση για το επίπεδο διαβίωσης και για τις περιβαλλοντικές συνθήκες	Υποκειμενική αντίληψη σχετικά με την ικανοποίηση ή μη ικανοποίηση για τις συνθήκες διαβίωσης
<b>LOVING(ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ)</b>	Αντικειμενική μέτρηση για τις σχέσεις με άλλους ανθρώπους	Δυστυχία ή ευτυχία-Υποκειμενική αντίληψη σχετικά με τις κοινωνικές επαφές
<b>BEING(ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ)</b>	Αντικειμενική μέτρηση για τις ανθρώπινες σχέσεις στο πεδίο της κοινωνίας και της φύσης	Αντικειμενική αντίληψη για την απομόνωση/ προσωπική ανάπτυξη

Πηγή : Nussbaum and Sen, 1993.

Αρκετοί είναι οι επιστήμονες που κατά κάποιο τρόπο συμφώνησαν με τον Allardt (1972) κάνοντας βέβαια και κάποιες μικρές αλλαγές. Την υγεία την τοποθέτησαν σε διαφορετική διάσταση για το λόγο ότι τη θεώρησαν ως τη σημαντικότερη διάσταση της ζωής. Οπότε, το σχήμα που προκύπτει μετά την αλλαγή αυτή είναι το παρακάτω: (Σχήμα 1.1).

Σχήμα 1.1 - Παραλλαγή στο τρίπτυχο του Allardt



Πηγή : Nussbaum and Sen,1993.

Το μοντέλο που δημιούργησε ο Brown (1977), περιλαμβάνει υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες. Οι αντιλήψεις του κάθε ατόμου διαμορφώνονται σύμφωνα με το οικονομικό, κοινωνικό και προσωπικό του περιβάλλον καθώς επίσης και από το θεσμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει. Κυρίαρχο ρόλο κατέχουν τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε ατόμου.

Αντίθετα, οι Boyer and Savageau (1985, 1989, 1993), κατέληξαν μετά από διαχρονική έρευνα στο συμπέρασμα ότι η Ποιότητα Ζωής μπορεί να μετρηθεί αντικειμενικά σε εννέα τομείς (Υγεία, Απασχόληση, Κόστος ζωής, Μεταφορές, Κλίμα, Αναψυχή, Τέχνη, Εγκληματικότητα).

Επιπρόσθετα, ο Cummis (1996), ομαδοποίησε σε επτά κατηγορίες τους 173 δείκτες που είχαν διαμορφωθεί για την έρευνα της ποιότητας ζωής. Οι κατηγορίες που πρότεινε ήταν : Υγεία, Απασχόληση, Προσωπική Ασφάλεια, Συναισθηματική Ευτυχία, Υλική Ευτυχία, Παραγωγική δραστηριότητα, Κοινωνική Ενσωμάτωση και Οικογενειακές σχέσεις.

Σύμφωνα με την έρευνα τους οι Massey et al. (2000), χρησιμοποίησαν 2 βασικούς άξονες, το πόσο σημαντικός είναι ένας τομέας για την Ποιότητα Ζωής και το κατά πόσο επηρεάζει τη ζωή του, ώστε να μπορέσουν να παραστήσουν γραφικά τους δείκτες ποιότητας ζωής.

Η μελέτη που έκαναν οι Davis et al. (1981), είχε ως κύριο μέλημα της να διερευνηθεί κατά κάποιο τρόπο η ικανοποίηση που έχουν οι πολίτες από το σπίτι που κατοικούν, τη γειτονιά που τους περιβάλλει και τις υπηρεσίες υγείας που τους παρέχονται. Η έρευνα αυτή κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο πιο σημαντικός προσδιοριστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής είναι οι αρμονικές και καλές σχέσεις με τη γειτονιά. Άλλοι παράγοντες που ανακάλυψαν ότι επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής είναι η ικανοποίηση των πολιτών από τα μέσα μαζικής μεταφοράς, τα χαμηλά επίπεδα βίας και η ικανοποίηση από το σπίτι που κατοικούν.

Μια άλλη έρευνα που έγινε από τους Gruber and Shelton (1987), κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι πιο σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής είναι :

- Η ύπαρξη κατάλληλων υποδομών.
- Η ύπαρξη και η σωστή λειτουργία των δημόσιων υπηρεσιών.
- Το ευχάριστο κλίμα της γειτονιάς

Αντίθετα, οι Robone and Jones (2003), υποστήριζαν ότι το καλό κλίμα της γειτονιάς και οι κατάλληλες υποδομές ικανοποιούν το μεγαλύτερο ποσοστό των ανθρώπων αλλά δεν συμβάλλουν στη βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής. Η έρευνα τους πραγματοποιήθηκε στη Μ. Βρετανία και οι εκτιμήσεις τους έδειξαν ότι οι εργαζόμενοι που δεν είναι ικανοποιημένοι από τη δουλειά τους και κυρίως από τις ώρες που εργάζονται, έχουν αρνητικές επιδράσεις στην υγεία τους και δηλώνουν χαμηλή Ποιότητα Ζωής.

## *1.5 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ*

Στο κεφάλαιο αυτό, αναλύεται συνοπτικά η έννοια της Ποιότητας Ζωής και αναφέρονται ενδεικτικά διάφορες απόψεις και ορισμοί. Αναμφισβήτητα, ο καθένας είναι σε θέση να υποστηρίξει το δικό του ορισμό, για ένα θέμα που αφορά την προσωπική του ζωή, την οικογένειά του και το περιβάλλον που τον περικλείει. Κάποια χαρακτηριστικά (αγαθά ή υπηρεσίες), σαφώς μπορεί να συμβάλλουν σε ένα υψηλότερο επίπεδο Ποιότητας Ζωής. Μέσα από τα διάφορα μοντέλα, ο καθένας μπορεί εύκολα να αντιληφθεί ποιο ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του και στη συνέχεια να το στηρίζει ή να το απορρίπτει, αναπτύσσοντας κάποια επιχειρήματα. Η μέτρηση της Ποιότητας Ζωής είναι ένα λεπτό θέμα, για αυτό και πρέπει να χρησιμοποιούνται οι κατάλληλοι δείκτες. Πέρα από όλα αυτά, το μήνυμα που περνάει μέσα από το συγκεκριμένο κεφάλαιο είναι ότι ο καθένας καλείται καθημερινά να ακολουθήσει το ‘μονοπάτι’ που θα τον οδηγήσει σε μια καλή ζωή και σε ένα άριστο επίπεδο Ποιότητας Ζωής.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (HRQL)

#### 2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο Κεφάλαιο αυτό, αναλύεται η έννοια της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία (HRQL). Αναφέρονται κάποιοι ορισμοί καθώς και οι τρόποι και τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της, τα οποία είναι ιδιαίτερα σημαντικά για την αξιολόγησή της. Επίσης, παρουσιάζονται οι δείκτες που είναι κατάλληλοι για τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και περιγράφονται οι διαδικασίες, μέσα από τις οποίες επιλέγεται η κατάλληλη κλίμακα μέτρησης.

#### 2.2 Η ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Η Υγεία είναι η μεγαλύτερη θεμελιώδης αξία που έχει ο κάθε άνθρωπος στη ζωή του. Όλοι θέλουν να είναι υγιείς, γιατί γνωρίζουν ότι η υγεία είναι το πολυτιμότερο αγαθό και χωρίς αυτήν δεν είναι δυνατόν να επιτύχουν τους στόχους τους. Η αλήθεια είναι ότι πολλές φορές οι περισσότεροι το ξεχνούν και συνεχώς επιζητούν και άλλα πράγματα, όπως καλύτερο μισθό, καλύτερη δουλειά, δυνατότητα να πραγματοποιούνται όλες οι επιθυμίες τους.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, “Υγεία είναι η κατάσταση πλήρους φυσικής, διανοητικής και κοινωνικής ευεξίας του ατόμου ή του συνόλου του πληθυσμού και όχι απλά η απουσία νόσου ή αναπηρίας”. Σύμφωνα με τον παραπάνω ορισμό, η Υγεία παρουσιάζεται ως μια δυναμική κατάσταση που όλοι προσπαθούν να κατακτήσουν. Είναι ένας υψηλός στόχος κάθε ατόμου χωριστά και της κοινωνίας συνολικά (Baumol and Oates, 1979).

Με βάση τον παραπάνω ορισμό, η υγεία ταυτίζεται με την άριστη Ποιότητα Ζωής. Προϋποθέσεις για την υγεία είναι η καλή διατροφή, η απασχόληση, ο οικογενειακός προγραμματισμός και επαγγελματικός προσανατολισμός, η υγιεινή κατοικία, οι καλές συνθήκες εργασίας, η αρμονία στις οικογενειακές σχέσεις, η δημιουργική διάθεση του ελεύθερου χρόνου και η ελευθερία στην βούληση και την δράση.

Αν και παλαιότερα η υγεία αποτελούσε αντικείμενο μελέτης μόνο της ιατρικής επιστήμης, στις μέρες μας η άποψη του ασθενή για την ιατρική φροντίδα και την παρακολούθηση που του παρέχεται, έχει και αυτή τη δική της βαρύτητα. Αυτό είναι ένα γεγονός αρκετά ελπιδοφόρο, με την έννοια ότι λαμβάνεται υπόψη και η άποψη του ασθενή, ο οποίος αποκτά το δικαίωμα έκφρασης της γνώμης του για την ιατρική φροντίδα και θεραπεία που του παρέχεται (Ware et al., 1993).

Το ιδεώδες αποτέλεσμα μιας ιατρικής παρέμβασης είναι η επιστροφή του ασθενή στην κανονική ή συνήθη Ποιότητα Ζωής του, δεδομένης της ηλικίας του και της κλινικής του κατάστασης. Αυτό είναι κάτι που εύχονται, όλοι εκείνοι οι ασθενείς που μπαίνουν καθημερινά στα νοσοκομεία προκειμένου να υποβληθούν σε μία επέμβαση ή θεραπεία. Παρόλο που προσπαθούν να είναι ψύχραιμοι και να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, μέσα τους κυριαρχεί ο φόβος, η αμφιβολία και η αβεβαιότητα.

Η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με τη υγεία, περιγράφει την επίδραση που μπορεί να έχει το επίπεδο υγείας του πολίτη στην καθημερινότητα του και στην ικανότητα του να πραγματοποιεί όλες τις φυσικές, νοητικές και κοινωνικές λειτουργίες του (Γείτονα et al., 2003). Είναι ένα ειδικό πεδίο έρευνας, στο οποίο περιλαμβάνονται οι πλευρές της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται τόσο από την προσωπική υγεία, όσο και από τις δραστηριότητες που στοχεύουν στη διατήρηση ή τη βελτίωση της υγείας. Είναι μια υποκειμενική αντίληψη του επιπέδου υγείας, η οποία επικεντρώνεται στην επίδραση που έχει μια συγκεκριμένη κατάσταση υγείας στην ζωή του κάθε ατόμου. Με άλλα λόγια, πρόκειται για μια πολυδιάστατη έννοια με διττό χαρακτήρα, που αφορά στις θετικές και στις αρνητικές όψεις της ευεξίας και της ζωής και περιλαμβάνει τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική υγεία (Προβόπουλος, 1990).

Επίσης, η σχετιζόμενη με την υγεία Ποιότητα Ζωής αποτελεί μια δυναμική έννοια, η εκτίμηση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιείται το επίπεδο υγείας, οι σχέσεις, οι εμπειρίες και οι ρόλοι του ατόμου. Συμπερασματικά, θα μπορούσε να τεθεί ως ορισμός της σχετιζόμενης με την υγεία Ποιότητα Ζωής, το άριστο επίπεδο της ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής λειτουργικότητας των σχέσεων και των αντιλήψεων για την υγεία, τη φυσική κατάσταση, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευεξία (Γείτονα et al., 2003).

Γενικά, η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με τη υγεία (HRQL), έχει κύριο μέλημά της να παρουσιάσει την κατάσταση που βιώνει ο κάθε ασθενής εξαιτίας της κλινικής του ανισορροπίας. Για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει να γίνεται σωστή και συστηματική παρακολούθηση διαφόρων συναισθημάτων που διακατέχουν τον ασθενή, τα οποία προκύπτουν από τη στιγμή που εμφανίζεται μια ασθένεια και πρέπει να εφαρμοστεί η κατάλληλη θεραπευτική διαδικασία με σκοπό την αποκατάσταση της καλής υγείας. Όσο σοβαρή και αν είναι η ασθένεια από την οποία έχει προσβληθεί ο ασθενής, εκείνος ελπίζει στην αποτελεσματική θεραπεία του, ώστε να γίνει καλά και να μπορέσει να γυρίσει σύντομα στο σπίτι του και στους καθημερινούς του ρυθμούς. Πολλές φορές βέβαια, η ασθένεια κάποιου ατόμου μπορεί να είναι επικίνδυνη, ή να βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο, αλλά και πάλι είναι σημαντικό ο ασθενής να μη χάνει την ελπίδα του ούτε για μια στιγμή, έτσι ώστε το επίπεδο ποιότητας ζωής του να παραμένει σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερα επίπεδα (Ware et al., 1993).

Δεδομένου του πολυδιάστατου χαρακτήρα της Ποιότητας Ζωής, η προσέγγιση της πρέπει να γίνεται με τον κατάλληλο τρόπο και να διερευνάται η εκτίμηση της κάθε διάστασης με πολλαπλές ερωτήσεις. Η σωστή διερεύνηση επιτυγχάνεται, είτε με τη χρησιμοποίηση των οργάνων-κλιμάκων που ήδη υπάρχουν για να μετρούν την Ποιότητα Ζωής, είτε με τη δημιουργία νέων εργαλείων μέτρησης. Σε κάθε περίπτωση όμως συνίσταται η εκτίμηση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας της αποτίμησης μιας διάστασης. Έτσι με αυτό το τρόπο μπορεί προκύψει μια βελτιωμένη θεωρητική αντίληψη και να γίνει ένα σημαντικό «βήμα» στις μελέτες που διερευνούν την Ποιότητα Ζωής (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Η HRQOL έχει πλέον ενεργό ρόλο και συμβάλλει στην ανάπτυξη νέων ιατρικών θεραπειών μέσω των κλινικών διαδικασιών. Επίσης, βελτιώνει τη φύση της κλινικής πρακτικής, και επηρεάζει θετικά τους ασθενείς και τις οικογένειες τους (Clayson, 2003).

Συμπερασματικά, η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι ένα σημαντικό εργαλείο, είτε αναφέρεται σε γενικό πληθυσμό, είτε σε ανθρώπους που πάσχουν από συγκεκριμένες ασθένειες. Ο ασθενής μπορεί με αυτόν τον τρόπο να συμπληρώνει ερωτηματολόγια σχετικά με την κατάσταση της υγείας του και να δηλώνει την Ποιότητα Ζωής του. Το γεγονός αυτό μπορεί να βοηθήσει το θεράπον ιατρό και να αυξήσει το επίπεδο Ποιότητα Ζωής του ασθενή. Κάτι τέτοιο μπορεί να επιτευχθεί με την έννοια ότι ο γιατρός μέσα από την μέτρηση Ποιότητας Ζωής του ασθενή, θα αποκτήσει μια ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με τη ψυχολογία, τις δυσκολίες και τους προβληματισμούς του ασθενή (Bombardier and Guillemin, 1993).

Ο Weatherly (2009), υποστήριξε και αυτός με τη σειρά του ότι η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να λειτουργήσει θετικά για τον ασθενή και τον ιατρό, αλλά επισήμανε ότι είναι πολλά τα συμπεράσματα που προκύπτουν από διάφορες μελέτες σχετικά με την Ποιότητα Ζωής ασθενών και τα περισσότερα δεν είναι εξακριβωμένα στην πράξη. Για το λόγο αυτό είναι ανάγκη να υπάρξει εξέλιξη μεταξύ πιλοτικής μελέτης και μεθοδολογικής έρευνας, που θα οδηγήσει σε άριστα επίπεδα ποιότητας ζωής για τους ασθενείς.

### *2.3 ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ*

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία, βοηθά στις παρακάτω διαδικασίες:

- Διερευνά σε μεγάλο βαθμό την υποκειμενική άποψη του ασθενή σχετικά με την επίδραση μιας νόσου ή μιας θεραπευτικής διαδικασίας. Προσδιορίζει τις ανάγκες που έχει ο ασθενής κατά τη διάρκεια της ασθένειας του (φυσική, κοινωνική, ψυχική και σωματική υποστήριξη).
- Βοηθά στη λήψη αποφάσεων, ώστε μεταξύ των εναλλακτικών παρεμβάσεων να υιοθετείται πάντα η καταλληλότερη.
- Πληροφορεί τους ασθενείς για την πορεία που αναμένεται να έχει μία νόσος. Επίσης τους ενημερώνει για την αποτελεσματικότητα που θα έχει η θεραπευτική διαδικασία που θα προταθεί.
- Βασίζεται στη υποκειμενική άποψη του ασθενή για να μπορεί έτσι να ελέγχει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.
- Όσον αφορά το σχεδιασμό και την Πολιτική Υγείας, επιτηρεί την κατάσταση υγείας του πληθυσμού (με τη συλλογή επιδημιολογικών και δημογραφικών παρεμβάσεων) και την κατανομή πόρων της δημόσιας υγείας, σχεδιάζει διάφορα προγράμματα φροντίδας υγείας και αξιολογεί τις επιπτώσεις που προκύπτουν από την εφαρμογή της Πολιτικής Υγείας (Γείτονα et al., 2003).

Έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες σχετικά με το πώς μπορεί να μετρηθεί και να αξιολογηθεί το επίπεδο υγείας ενός πληθυσμού, ή κάποιων ασθενών. Κάποιες από αυτές τις προσεγγίσεις επικράτησαν και έγιναν επιστημονικά αποδεκτές . Αυτές είναι οι ακόλουθες :

1. Η Επιδημιολογική Προσέγγιση. Σύμφωνα με αυτήν η υγεία αντιμετωπίζεται ως βιολογικό φαινόμενο . Δίνει έμφαση στα χαρακτηριστικά του νοσήματος, τις εκροές του υγειονομικού συστήματος αλλά και στους παραδοσιακούς δείκτες.
2. Η Λειτουργική Προσέγγιση. Ασχολείται με τις επιπτώσεις των ιατρικών παρεμβάσεων μέσω της χρησιμοποίησης κριτηρίων που έχουν σχέση με την καθημερινότητα των ασθενών.
3. Η Πολιτιστική Προσέγγιση. Περιλαμβάνει θέματα όπως οι αντιλήψεις του κόσμου για την υγεία, την αρρώστια, τις συμπεριφορές που αποκλίνουν.
4. Η Οικονομική διάσταση της μέτρησης του επιπέδου υγείας, που επιτυγχάνεται με την εισαγωγή της έννοιας της χρησιμότητας.

Η υλοποίηση όλων των παραπάνω προσεγγίσεων στη θεωρία και στην πράξη, δημιούργησαν όργανα, κλίμακες, τεχνικά εργαλεία, δείκτες τα οποία είναι απαραίτητα για να μετρηθεί το επίπεδο υγείας και η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με τη υγεία (Γείτονα, 2004).

Η έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με θέματα υγείας (HRQOL) αντλεί στοιχεία από όλες τις παραπάνω προσεγγίσεις. Περισσότερο όμως σχετίζεται με την επίδραση της υγείας και της ασθένειας στην Ποιότητα Ζωής του ατόμου. Συμπερασματικά, η καλή Ποιότητα Ζωής συμβαδίζει με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) για την υγεία ως την κατάσταση εκείνη της πλήρους σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλά την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας ( Γείτονα et al., 2003)

## *2.4 ΔΕΙΚΤΕΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ*

Οι πρώτες προσπάθειες για τον υπολογισμό της μέτρησης της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία εμφανίστηκαν το 1970. Έχουν σχεδιαστεί ερωτηματολόγια και έχουν χρησιμοποιηθεί γενικοί και ειδικοί δείκτες οι οποίοι αναφέρονται είτε στην έκβαση της ασθένειας είτε στην παροχή υπηρεσιών και μετρούν τις λειτουργίες, τις δραστηριότητες, την κοινωνική υποστήριξη και την ικανοποίηση του ασθενούς (Sloan, 1996).

Οι δείκτες που μετρούν την Ποιότητα Ζωής διακρίνονται σε πολλές κατηγορίες. Η βασικότερη διάκριση των δεικτών είναι:

1. Αντικειμενικοί δείκτες. Μετρούν την αντικειμενική λειτουργικότητα του ατόμου (την ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί), την οποία ο θεράπων γιατρός και ο ασθενής (ή ο περίγυρος του) είναι σε θέση να μετρήσουν αντικειμενικά.
2. Υποκειμενικοί δείκτες. Μετρούν την υποκειμενική ευημερία του ατόμου που μπορεί να αξιολογηθεί μόνο από τον ίδιο τον ασθενή (Γείτονα, 2004).

Μια άλλη διάκριση των δεικτών ανάλογα με τον στόχο της έρευνας, είναι σε γενικούς και ειδικούς. Οι Γενικοί δείκτες Μέτρησης είναι σημαντικά εργαλεία που έχουν τη δυνατότητα να συγκρίνουν διαφορετικές κλινικές παρεμβάσεις και ασθένειες. Λέγονται Γενικοί γιατί κατά κύριο λόγο κάνουν λόγο για τη γενική κατάσταση υγείας και ποιότητας ζωής του πληθυσμού και δεν αναφέρονται σε συγκεκριμένες ασθένειες. Χρησιμοποιούνται κυρίως για να εξετάσουν τα κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών. Το μειονέκτημά τους είναι ότι αδυνατούν να επισημάνουν κάποιες σημαντικές αλλαγές που συμβαίνουν στη ζωή των ασθενών. Αυτό είναι λογικό αν αναλογιστεί κανείς ότι οι αλλαγές στη ζωή των ασθενών πολλές φορές προκύπτουν μετά από τη θεραπεία που ακολουθούν για να αντιμετωπίσουν την ασθένεια τους και όχι κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Υπάρχουν αρκετοί γενικοί δείκτες, οι σημαντικότεροι των οποίων είναι (Γείτονα, 2004):

**1.QALYs.** Με το δείκτη αυτόν δίνεται η δυνατότητα να διερευνηθούν τα έτη ζωής που είναι ποιοτικώς προσαρμοσμένα. Αυτό επιτυγχάνεται με την εισαγωγή δύο σημαντικών παραμέτρων, την ποιότητα επιβίωσης και την επιμήκυνση στη διάρκεια ζωής . Ο δείκτης QALYs υπολογίζεται από το γινόμενο ‘έτη ζωής \* Ποιότητα Ζωής’ και παρουσιάζει ένα σημαντικό πλεονέκτημα εφόσον συνδυάζει την Ποιότητα Ζωής με την ποσότητα. Συμπερασματικά, οι δείκτες αυτοί προσπαθούν να εκτιμήσουν και να υπολογίσουν την οικονομική ωφέλεια που έχει η κοινωνία αν χρησιμοποιήσει ή όχι κάποιες υπηρεσίες υγείας. Βασικός τους σκοπός είναι να κατανεμηθούν ορθολογικά οι πόροι μέσα στο σύστημα υγείας (Smith et al., 1999).

**2.SIP-FLIP.** Οι δείκτες αυτοί είναι κατάλληλα σχεδιασμένοι για να μετρούν τη ψυχική, κοινωνική και φυσική κατάσταση της υγείας. Είναι κλίμακες με υψηλό δείκτη ευαισθησίας και το θετικό είναι ότι εντοπίζουν μικρές υποκειμενικές αλλαγές στην υγεία που κάνουν την εμφάνισή τους σε πρόσφατες χρονικές περιόδους με μικρή διάρκεια.

**3.NHP.** Ο δείκτης αυτός μετρά τις παραμέτρους σε μία ειδική κατάσταση. Είναι αρκετά εύκολος στη χρήση του αλλά όταν αναφέρεται σε καταστάσεις υψηλής θνητότητας και αξιολογεί απαντήσεις ειδικής βαρύτητας, μπορεί να οδηγήσει σε συγκριτικά λανθασμένα συμπεράσματα.

**4.SF - 36 και SF- 12.** Οι δείκτες αυτοί σχεδιάστηκαν για να μπορούν να αποδώσουν γενικευμένα συμπεράσματα για την υγεία ενός πληθυσμού. Το SF - 12 είναι η σύντομη έκδοχή του SF-36 και χρησιμοποιείται προκειμένου να μετρήσει τη ψυχική και φυσική υγεία, μόνο στην περίπτωση όπου δεν είναι ανάγκη να ελεγχθούν όλοι οι παράμετροι. Παρόλο που οι δείκτες αυτοί παρουσιάζουν κάποιες αδυναμίες εσωτερικής συνοχής στις παραμέτρους που ερευνούν, δίνουν αξιόπιστα αποτελέσματα όταν γίνεται η σύγκριση μεταξύ των αποτελεσμάτων της υπό έρευνας ομάδας ασθενών με την αντίστοιχη έρευνα σε ένα τυχαίο πληθυσμιακό δείγμα.

**5.EuroQol EQ- 5D** . Ο δείκτης αυτός μετρά το επίπεδο υγείας των πληθυσμών σε διακρατικό επίπεδο. Οι πέντε παράμετροι που πρέπει να αξιολογήσουν οι συμμετέχοντες είναι : κινητικότητα, πόνος - ενόχληση, αυτοεξυπηρέτηση, άγχος - κατάθλιψη, καθημερινές δραστηριότητες. Επίσης οι ερωτώμενοι αξιολογούν το συνολικό επίπεδο της υγείας τους με την κλίμακα αξιολόγησης (θερμόμετρο EuroQol). Είναι εύκολο στη χρήση του και αρκετά σύντομο. Μπορεί να συγκρίνει τα αποτελέσματα που προκύπτουν μεταξύ διαφορετικών πληθυσμιακών ομάδων και μεταξύ κρατών καθώς επίσης και να αποδώσει την Ποιότητα Ζωής με ένα βαθμό. Είναι ένας πρακτικός τρόπος μέτρησης της υγείας του πληθυσμού και μπορεί να εντοπίσει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κάθε ομάδας (Kind et al., 1998). Οι ποσοτικές μετρήσεις της ποιότητας της ζωής με τη συγκεκριμένη κλίμακα, το προσδόκιμο ζωής, καθώς και το οικονομικό κόστος της ασθένειας και η θεραπεία δεν δείχνουν μόνο πως μπορούν να υπολογιστούν αυτές οι επιπτώσεις, αλλά και πώς τα αποτελέσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για περαιτέρω έρευνα και βελτίωση της δημόσιας υγείας (Preedy and Watson, 2009). Πολλές φορές χρησιμοποιείται σε αναλύσεις κόστους- αποτελεσματικότητας (Rabin and Charro, 2001). Το μειονέκτημα του αποτελεί το γεγονός ότι δεν έχει αξιολογηθεί ακόμη η χρησιμότητα του στη διαχείριση των πόρων (Health Promotion International, 2005).

Αντίθετα, οι ειδικοί δείκτες μέτρησης νόσου σχεδιάστηκαν με σκοπό να μπορούν να μετρήσουν την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία σε συγκεκριμένες ομάδες ασθενών. Πολλοί από αυτούς λειτουργούν συμπληρωματικά με τους γενικούς δείκτες και κάποιες φορές συγκρίνονται μαζί τους για να αποδείξουν την εγκυρότητά τους.

Το πλεονέκτημα τους είναι ότι δίνουν σημαντικές πληροφορίες για τις αλλαγές που προκύπτουν στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών, κάτι που αδυνατούν να πραγματοποιήσουν οι γενικοί δείκτες για τους λόγους που προαναφέρθηκαν. Τις περισσότερες φορές προκειμένου να υπάρξει η πληρέστερη αναγνώριση και αξιολόγηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ασθενών, συστήνεται η παράλληλη χρήση γενικών και ειδικών δεικτών (Γείτονα et al., 2003).



## 2.5 ΕΠΙΛΟΓΗ ΚΛΙΜΑΚΑΣ ΜΕΤΡΗΣΗΣ

Η επιλογή του κατάλληλου δείκτη, που να είναι ικανός να μετρά το επίπεδο υγείας είναι σαφώς μια αρκετά δύσκολη διαδικασία και για αυτό το λόγο είναι απαραίτητο να πληρεί κάποια βασικά κριτήρια. Η επιλογή αυτή γίνεται για την προσέγγιση των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής, ώστε οι εκτιμήσεις που θα προκύψουν από τη μελέτη να είναι αξιόπιστες και έγκυρες. Με αυτόν τον τρόπο μπορούν να ελαττωθούν τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν από τη χρήση οργάνων μέτρησης.

Γενικά μια κλίμακα μέτρησης πρέπει να πληρεί μια σειρά από προϋποθέσεις, όπως είναι :

- Να έχει σφαιρικό ενδιαφέρον.
- Να συμβάλλει στην πρόγνωση, τη διάκριση και την καταμέτρηση κάποιων σημαντικών αλλαγών στα άτομα που μελετά.
- Να επιτρέπει να γίνονται συγκριτικές μελέτες ποιότητας ζωής με άλλες παρεμφερείς δράσεις.
- Να έχει την ευχέρεια να ανιχνεύει τις τάσεις των μετρήσεων ποιότητας ζωής σε διαπολιτισμικό επίπεδο.

Από τη διερεύνηση και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι λογικό να ανακύπτουν κάποιες δυσκολίες, όπως η σύνταξη του κατάλληλου ερωτηματολογίου, η προσωπικότητα και γενικά ο χαρακτήρας του ασθενούς, η μεταβλητότητα στην υποκειμενική αντίληψη για την Ποιότητα Ζωής που μπορεί να έχει ένα άτομο κατά τη διάρκεια του χρόνου. Δηλαδή, ένα άτομο, μπορεί να έχει μια συγκεκριμένη αντίληψη σχετικά με την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, την περίοδο που είναι υγιή και φυσικά η αντίληψη αυτή θα αλλάξει κατά 360 μοίρες, την περίοδο που θα εμφανιστεί μια αρρώστια.

Το σίγουρο πάντως είναι ότι κάθε όργανο μέτρησης που χρησιμοποιείται θα πρέπει να συγκεντρώνει όλες εκείνες τις προϋποθέσεις, ώστε τα αποτελέσματα των μετρήσεων να αποκτούν πραγματικές διαστάσεις, να μπορούν να ερμηνευθούν σωστά και να προτείνουν διαδικασίες που θα οδηγήσουν σε μία καλύτερη Ποιότητα Ζωής (Γείτονα et al., 2003).

Ο σχεδιασμός και η επιλογή μιας κλίμακας μέτρησης του επιπέδου υγείας στηρίζεται κατά κύριο λόγο στις παρακάτω αρχές (Spitzer et al., 1999).

- **Αξιοπιστία.** Η αξιοπιστία ενός ερωτηματολογίου εκφράζει την ακρίβεια και τη συνέπεια της μέτρησης σχετικά με το θέμα που μελετά. Επίσης εκφράζει το εύρος της μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων από τυχαίους παράγοντες της ζωής των ατόμων. Ελέγχεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ επαναλαμβανόμενων μετρήσεων.
- **Εγκυρότητα.** Η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου δύσκολα αποδεικνύεται εφόσον απαιτεί διαδοχικές συσχετίσεις μετρήσεων. Για να εξασφαλισθεί η εγκυρότητα της έκφρασης πρέπει το ερωτηματολόγιο να σχετίζεται άμεσα με τη μελέτη και να είναι εύκολα κατανοητό.
- **Ειδικότητα.** Η ειδικότητα ενός ερωτηματολογίου του δίνει την ικανότητα να είναι σε θέση να διακρίνει διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών, που ανήκουν σε διαφορετικές ομάδες έρευνας.
- **Ανταποκρισιμότητα.** Η ανταποκρισιμότητα ενός ερωτηματολογίου είναι ιδιαίτερα σημαντική στη διαδικασία μέτρησης του επιπέδου υγείας όταν χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας ιατρικής παρέμβασης. Επίσης, αποδίδει το βαθμό ευαισθησίας ενός δείκτη να ανιχνεύει τις αλλαγές στο επίπεδο υγείας.

Κάποιοι δείκτες ερευνούν τις ίδιες παραμέτρους αλλά παρόλα αυτά δεν οδηγούν στο ίδιο συμπέρασμα. Επίσης αυτό που παρατηρείται αρκετά συχνά είναι η σύγχυση των δεικτών χρησιμότητας που χρησιμοποιούνται για τον υπολογισμό των Ποιοτικά Προσαρμοσμένων Ετών Ζωής με τους δείκτες ποιότητας ζωής, οι οποίοι αξιολογούν άμεσα την επίδραση μιας νόσου ή μιας θεραπευτικής διαδικασίας στην ικανότητα του ατόμου να ανταποκρίνεται στις καθημερινές του λειτουργίες και όχι στην προστιθέμενη αξία την οποία επιφέρει μια ιατρική παρέμβαση σε μια ειδική κατάσταση υγείας (Γείτονα, 2004).

Τελευταία, το ενδιαφέρον των ερευνητών στρέφεται και σε άλλα θέματα. Για παράδειγμα όταν γίνονται μετρήσεις που έχουν μεγάλη διάρκεια, το ερωτηματολόγιο πρέπει να εισάγει νέες διαστάσεις και να μην παραμένει το ίδιο. Επίσης το ερωτηματολόγιο μπορεί να μην είναι κλειστό ώστε οι συμμετέχοντες να μπορούν να απαντήσουν ελεύθερα και να διατυπώσουν την άποψη τους χωρίς να καθοδηγούνται από απαντήσεις (Γείτονα, 2004).

## 2.6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο αναλύθηκε η έννοια της Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία καθώς και οι τρόποι μέτρησής της με δείκτες. Όπως ακριβώς η έννοια Ποιότητα Ζωής λαμβάνεται και ερμηνεύεται διαφορετικά, ανάλογα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του καθένα, έτσι και η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία είναι μια έννοια που εξαρτάται από την κατάσταση υγείας του κάθε ανθρώπου και τροποποιείται πολλές φορές στη διάρκεια της ζωής. Ο πρωταρχικός σκοπός όλων των ερευνών που ασχολούνται με αυτό το θέμα είναι η διερεύνηση της υποκειμενικής άποψης του ασθενή, που προκύπτει με τη χρησιμοποίηση των κατάλληλων ερωτηματολογίων. Για το λόγο αυτό θα πρέπει η κλίμακες μέτρησης που χρησιμοποιούνται να τηρούν κάποιες βασικές αρχές και κυρίως να είναι αξιόπιστες ώστε να προκύπτουν συμπεράσματα που θα μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία τους.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

### **ΜΕΤΡΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

#### *3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ*

Η αλλαγή της επιδημιολογίας των παιδιατρικών νοσημάτων ήταν η αφορμή για να στραφεί το ενδιαφέρον των ερευνητών στη μέτρηση ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία. Η αποτελεσματική αντιμετώπιση της βρεφικής θνησιμότητας αλλά και η αντιμετώπιση των λοιμωδών νοσημάτων, είχαν ως αποτέλεσμα να αυξηθεί το προσδόκιμο επιβίωσης καθώς επίσης να στραφεί το ενδιαφέρον των ερευνητών και επιστημόνων στην κατάλληλη αντιμετώπιση χρόνιων νοσημάτων (Shin Ping et al., 1997). Με την πάροδο του χρόνου έκαναν την εμφάνιση τους νέες θεραπείες, οι οποίες όχι μόνο βοήθησαν στον έλεγχο ενός χρόνιου νοσήματος αλλά και κατάφεραν να αυξήσουν το προσδόκιμο επιβίωσης των παιδιών με χρόνια νοσήματα (Burckhardt and Anderson, 2003).

Το συγκεκριμένο κεφάλαιο αναφέρεται στην μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Περιγράφονται ενδεικτικά κάποιες εμπειρικές έρευνες που πραγματοποιήθηκαν για να εκτιμήσουν την Ποιότητα Ζωής στην παιδική ηλικία. Τέλος γίνεται λόγος για τη γνώμη και τα χαρακτηριστικά των παιδιών, τα οποία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής.

#### *3.2 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ*

Στο χώρο της Παιδιατρικής, η ποιότητα ζωής ανακτά όλο και μεγαλύτερο ενδιαφέρον για πολλούς λόγους. Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στη νεογνολογία και στην ογκολογία είναι πολύ σημαντική για την επιβίωση βρεφών και παιδιών, τα οποία παλαιότερα δεν θα είχαν την παραμικρή ελπίδα να ζήσουν. Παρόλα αυτά, κάποια παιδιά ζουν με αναπηρίες ενώ και εκείνα που έχουν θεραπευτεί πλήρως δεν μπορούν να ξεπεράσουν την εμπειρία της θεραπείας τους και ζουν μέσα στο φόβο και στο άγχος (Hardon and Ubersax 1995 ; Geitona and Hatzikou 2001).

Τα παιδιά που υποφέρουν από χρόνιες παθήσεις μπορούν με την κατάλληλη θεραπεία να επιζήσουν περισσότερο, αλλά τι γίνεται με εκείνα τα παιδιά που αντιμετωπίζουν τις μακροχρόνιες επιπτώσεις των ατυχημάτων? Τα πράγματα για αυτά τα παιδιά είναι δύσκολα, όπως επίσης δύσκολη είναι η κατάσταση στον τομέα της ψυχικής υγείας, καθώς αυξάνονται τα περιστατικά στην παιδική και την εφηβική ηλικία.

Όλη αυτή η εικόνα σχετικά με την παιδική νοσηρότητα, σε συνδυασμό με τις κοινωνικές και οικονομικές αλλαγές που συμβαίνουν, δίνει το έναυσμα στις έρευνες που γίνονται να προσπαθήσουν να βρουν έγκυρους τρόπους, ώστε να μπορέσουν να αξιολογήσουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Οι βασικές αρχές πάνω στις οποίες στηρίζεται η αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής είναι ίδιες για όλες τις ηλικίες αλλά όπως είναι κατανοητό η παιδική ηλικία εμφανίζει κάποιες ιδιαιτερότητες και απαιτεί μια ειδική προσέγγιση, που να ανταποκρίνεται στις πρακτικές δυσκολίες που ανακύπτουν (Fromm et al., 1996).

Η Ποιότητα Ζωής των παιδιών βασίζεται κατά κύριο λόγο στην Ποιότητα Ζωής των ανθρώπων που τους περιβάλλουν, εφόσον τα παιδιά από μόνα τους δεν έχουν δυνατότητα να προξενήσουν αλλαγές στο περιβάλλον τους. Ο Lindstrom (1995), κατασκεύασε ένα μοντέλο στο οποίο κατέταξε τους σημαντικότερους παράγοντες για την παιδική ηλικία που αλληλεπιδρούν στον καθορισμό της κατάστασης υγείας. Το μοντέλο που προτείνει περιλαμβάνει τέσσερα επίπεδα. Αρχικά περιγράφεται το σφαιρικό και το εξωτερικό επίπεδο, δηλαδή το φυσικό και κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον των παιδιών (υπηρεσίες υγείας, πρόσβαση των παιδιών στη φροντίδα υγείας. Στη συνέχεια αναλύεται το διαπροσωπικό επίπεδο που αφορά τις σχέσεις μέσα στην οικογένεια, τις κοινωνικές σχέσεις. Τέλος, παρουσιάζεται το προσωπικό επίπεδο, που έχει σχέση με τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού (Πίνακας 3.1).

Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής των παιδιών με ένα συγκεκριμένο νόσημα, όλες οι διαστάσεις του μοντέλου διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (Πίνακας 3.1). Αυτό γίνεται αντιληπτό αν σκεφτεί κανείς ότι υπάρχουν πλούσιες οικογένειες που ζουν σε μεγάλα αστικά κέντρα και στην περίπτωση που τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν ένα χρόνιο πρόβλημα, έχουν τη δυνατότητα να κάνουν την καταλληλότερη θεραπεία, ώστε με τον καιρό να μπορέσουν να γίνουν καλά. Αντίθετα μια οικογένεια με περιορισμένους πόρους, που ζει σε κάποια απομονωμένη αγροτική περιοχή και έχει ένα παιδί με χρόνιο νόσημα, δεν μπορεί να του προσφέρει τα κατάλληλα μέσα, ώστε να θεραπευτεί και να έχει ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής (Wintersberger, 1991)

Πίνακας 3.1- Μοντέλο για την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής των παιδιών

ΕΠΙΠΕΔΟ	ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ	ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ
Σφαιρικό		
Οικολογικό	Μακροπεριβάλλον	Φυσικό Περιβάλλον
Κοινωνιολογικό	Πολιτισμός	Στάση για τη θέση των παιδιών στην κοινωνία
Πολιτικό	Ανθρώπινα δικαιώματα	Ανταπόκριση στη σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού
	Πολιτική Πρόνοιας	Κατανομή οικογενειακών επιδομάτων
Εξωτερικό		
Κοινωνικοοικονομικές συνθήκες	Εισόδημα	Εισόδημα οικογένειας και κατανομή
	Εργασία	Είδος απασχόλησης και συνθήκες εργασίας
	Στέγη	Είδος κατοικίας
		Χώρος του παιδιού στο σπίτι
	Παιδεία	Εκπαιδευτικό επίπεδο γονιών
		Σχολείο παιδιού
Διαπροσωπικό		
Διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική υποστήριξη	Οικογένεια	Μορφή οικογένειας
		Αριθμός αδερφών
		Εκτεταμένη οικογένεια
	Φίλοι	Αριθμός στενών φίλων
	Κοινωνική Υποστήριξη	Σχέσεις με τη γειτονιά, την κοινότητα
		Πρόσβαση σε υπηρεσίες
Προσωπικό		
	Σωματική Κατάσταση	Υγεία
		Σωματική Ανάπτυξη
		Ενέργεια
	Ψυχική Κατάσταση	Νοημοσύνη
		Διάθεση
		Αυτοεκτίμηση
	Πνευματική διάσταση	Αντίληψη για το νόημα της ζωής

Πηγή: Lindstrom, 1996.

### *3.3 ΤΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ Η ΧΡΗΣΗ ΤΟΥΣ*

Ακόμη και στις μέρες μας υπάρχουν αμφιβολίες σχετικά με τις δυνατότητες των ποσοτικών μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής κυρίως όσον αφορά την αξιολόγηση προσωπικών προτιμήσεων, τις αλλαγές προτεραιοτήτων αλλά και τις αδυναμίες των διαφόρων μεθόδων να εκφράσουν σε ένα ικανοποιητικό βαθμό την Ποιότητα Ζωής των παιδιών (Williams, 2000).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών περιλαμβάνει κάποια εργαλεία τα οποία ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες, στα γενικά και σε αυτά που είναι ειδικά για κάποια ασθένεια. Τα γενικά εργαλεία συγκρίνουν την Ποιότητα Ζωής ανάμεσα σε φυσιολογικά παιδιά και σε παιδιά που έχουν ένα συγκεκριμένο νόσημα. Μπορούν να εφαρμοστούν σε παιδιά με ένα μεγάλο φάσμα καταστάσεων υγείας ανεξάρτητα από την βαρύτητα της ασθένειας και την αγωγή που παίρνουν. Αντίθετα, τα ειδικά εργαλεία χρησιμεύουν στη σύγκριση ανάμεσα σε ομάδες παιδιών με το ίδιο νόσημα και αξιολογούν νέες θεραπείες (Eiser and Morse, 2001; Varni et al., 1999).

Τα παιδιατρικά εργαλεία μέτρησης της HRQL πρέπει να μπορούν να προσαρμόζονται στα διάφορα γνωστικά αναπτυξιακά στάδια της παιδικής ηλικίας και να περιλαμβάνουν αυτόνομες αναφορές παιδιών αλλά και γονέων για τα παιδιά τους. Η HRQL προέρχεται από τις υποκειμενικές αντιλήψεις που έχει το άτομο για αυτό και είναι σημαντικό να μπορούν να αντλούνται πληροφορίες από τα ίδια τα παιδιά, όπου και όταν είναι εφικτό. Πολλές φορές κάτι τέτοιο είναι ακατόρθωτο καθώς τα παιδιά είναι πολύ μικρά και έτσι είναι αδύνατον να αντληθούν πληροφορίες από τα ίδια. Σε αυτές στις περιπτώσεις οι ειδικοί απευθύνονται στους γονείς, οι οποίοι μπορούν να καταλάβουν και να νοιώσουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα και έτσι μπορούν να απαντήσουν για λογαριασμό των παιδιών τους (Varni et al., 1999).

Όπως προαναφέρθηκε κάποια εργαλεία έχουν να κάνουν με συγκεκριμένες αρρώστιες, αλλά κάποιες ενδείξεις μας πληροφορούν ότι ακόμη και στην περίπτωση που τα παιδιά αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα καθώς και στην περίπτωση που διερευνώνται οι ανάγκες υγείας που υπάρχουν, οι παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής (κυρίως οι ψυχοκοινωνικές παράμετροι) είναι κοινοί (Starfield, 1993).

Με βάση αυτή τη λογική σχεδιάστηκαν τα πακέτα εργαλείων που εφαρμόζονται σε παιδιά και εφήβους, που αντιμετωπίζουν κάποιο χρόνιο νόσημα. Τα πιο επιτυχημένα και διαδεδομένα είναι το PACTS (Pediatric Ambulatory Care Treatment Study) και το CHIP (Child Health and Illness Profile), τα οποία παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (Starfield, 1993).

Πίνακας 3.2 - Τα πεδία μελέτης σε 2 πακέτα αξιολόγησης της κατάστασης της υγείας των παιδιών ( pacts, chip)

PACTS	CHIP
1. Λειτουργικότητα	1. Δραστηριότητες και περιορισμοί
2. Ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού	2. Ευεξία(σωματική και ψυχική)
3 . Ψυχιατρικά Συμπτώματα της μητέρας	3. Ικανοποίηση και Αυτοεκτίμηση
4. Επιπτώσεις της αρρώστιας στη οικογένεια	4. Αρρώστια και Αναπηρία
5 . Ικανοποίηση με τη φροντίδα	5. Επίδοση ( σχολείο, σχέσεις)
6.Ικανότητα Επιτυχημένης Αντιμετώπισης	6. Αντοχή, προσαρμοστικότητα, οικογενειακοί παράγοντες
7. Ανάγκες που δεν ικανοποιούνται	
A. Φροντίδα Υγείας	
B. Υγεία των Αδερφών	
8 . Εκτίμηση του γιατρού	

Πηγή : Stein, 1989.

Και τα δύο εργαλεία ποιότητας ζωής έχουν κάποια κοινά στοιχεία και περιγράφουν τη δυνατότητα που έχει ένα παιδί να μπορεί να λειτουργεί με ικανοποιητικό τρόπο στο περιβάλλον που το περικλείει. Επίσης, κάνουν λόγο για την αλληλεπίδραση της κατάστασης του παιδιού με τις οικογενειακές συνθήκες.



Παρόλα αυτά, παραμένουν διάφορα προβλήματα στην μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Μερικά από αυτά είναι, η περιορισμένη διαθεσιμότητα των ειδικών κλιμάκων συγκεκριμένων ασθενειών, οι αποκλίσεις εκτιμήσεων γονέων-παιδιών, η περιορισμένη διαθεσιμότητα μέτρων για ολοκληρωμένη άποψη μόνο από τα παιδιά και η έλλειψη ακρίβειας σχετικά με το περιεχόμενο της έννοιας της ποιότητας ζωής που αφορά αποκλειστικά τα παιδιά (Eiser and Morse, 2001).

Υποστηρίζεται ότι με της μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορούν να αξιολογηθούν ιατρικές παρεμβάσεις που έχουν στόχο να βελτιώσουν την απόδοση των παιδιών σε διάφορους τομείς. Η πιο κατάλληλη είναι εκείνη η παρέμβαση η οποία έχει καλύτερα αποτελέσματα στη βελτίωση της απόδοσης, αλλά ταυτόχρονα βελτιώνει την αυτοπεποίθηση και την κοινωνικοποίηση ενός παιδιού (Matza et al., 1993).

### *3.4 ΕΜΠΕΙΡΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ ΤΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ*

Από τη δεκαετία του 80, οι μελέτες που γίνονται για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών συμπεριλαμβάνουν και άλλες διαστάσεις σχετικά με την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας διαφόρων θεραπειών στα παιδιά (Pantell and Lewis, 1987).

Αυτό το γεγονός αποτέλεσε μια σημαντική καινοτομία και χάραξε την πορεία ώστε να ασχοληθούν με την Ποιότητα Ζωής οι διάφοροι κλάδοι της Παιδιατρικής. Οι κλάδοι της Ογκολογίας και της Καρδιοχειρουργικής ήταν οι πρώτοι που ασχολήθηκαν με το θέμα της ποιότητας ζωής (Feeny et al., 1992). Στην Κλινική Παιδιατρική, τα κέντρα που παρακολουθούν τα παιδιά και τους έφηβους που πάσχουν από κάποια χρόνια νοσήματα, όπως άσθμα, σακχαρώδης διαβήτης, επιληψία, συμπεριλαμβάνουν στις τακτικές εξετάσεις και την Ποιότητα Ζωής των παιδιών (Townsend et al., 1991). Η εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής στην Κλινική Παιδιατρική έχει καθιερωθεί, ώστε να μπορεί να αξιολογείται από τους ειδικούς η αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης, η σύγκριση των διαφόρων θεραπευτικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται αλλά και η πορεία που λαμβάνει η αρρώστια του κάθε παιδιού.

Επιπλέον, η εκτίμηση και μέτρηση της Ποιότητας Ζωής, χρησιμεύει και στην ανίχνευση των παιδιών που δύσκολα μπορούν να προσαρμοστούν στην αρρώστια και χρειάζονται κάποια υποστήριξη από τους ειδικούς. Κάποια παιδιά είναι πιο ευαίσθητα και μια αρρώστια ενδέχεται να τα επηρεάσει ψυχολογικά. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γονείς δεν πρέπει να διστάζουν αλλά να ζητούν τη γνώμη των ειδικών, προκειμένου να βοηθήσουν το παιδί τους (Stein and Jessop, 1989).

Μια ενδιαφέρουσα έρευνα για την Ποιότητα Ζωής, στην οποία παίρνει μέρος και Ελλάδα, είναι η ευρωπαϊκή μελέτη Kidscreen για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών και των εφήβων, η οποία πραγματοποιείται από το 2003 ταυτόχρονα σε 13 Ευρωπαϊκές χώρες. Στόχος της είναι να εκτιμήσει κυρίως την Ποιότητας Ζωής σε σχέση με την Υγεία σε όλες τις διαστάσεις της (σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία) έτσι ακριβώς όπως την καταγράφουν για πρώτη φορά τα ίδια τα παιδιά και οι έφηβοι (Rajmil et al., 2003).

Στην έρευνα πήρε μέρος ένα δείγμα 1.200 εφήβων ηλικίας 12-18 ετών από διάφορα σχολεία που επιλέχθηκαν τυχαία από κάθε Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης της χώρας (Herdman et al., 2002). Γενικότερα, οι Έλληνες έφηβοι μαθητές δηλώνουν μέτρια σωματική ευεξία, που είναι μεν κοντά στον μέσο Ευρωπαϊκό όρο, αλλά πιο κάτω από τις χώρες της Δυτικής Ευρώπης. Σε σύγκριση με τους περισσότερους Ευρωπαίους συνομηλίκους τους, οι Έλληνες έφηβοι μαθητές δηλώνουν μικρότερη Ποιότητα Ζωής όσον αφορά στη ψυχική τους ευεξία (Telford, 2004). Επίσης, οι μαθητές της χώρα μας δηλώνουν σημαντικά μικρότερη Ποιότητα Ζωής όσον αφορά στην αυτονομία τους και είναι πολύ πιθανόν αυτό να συμβαίνει λόγω του υπερφορτωμένου εξωσχολικού προγράμματος (π.χ. φροντιστήρια) που δεν αφήνει στα παιδιά ευκαιρίες να έχουν χρόνο για κοινωνικές σχέσεις, δραστηριότητες και ψυχαγωγία.. Στη διάσταση Κοινωνική Αποδοχή (εκφοβισμός) στο σχολικό περιβάλλον οι μαθητές στην Ελλάδα δηλώνουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τους υπόλοιπους Ευρωπαίους (Bisegger et al., 2005). Σε ότι αφορά τώρα τη χρήση υπηρεσιών υγείας, οι Έλληνες έφηβοι δήλωσαν σε πολύ μικρότερο ποσοστό ότι έχουν έναν επαγγελματία υγείας που μπορεί να τους παρέχει εμπιστευτικές συμβουλές, αν και όταν το χρειαστούν (Ravens et al., 2004).

Σύμφωνα με την αναφορά των Jirojanakul and Skevington (2000) αλλά και νεότερων προσεγγίσεων (Wei 2001; Todd et al., 2003; Scott 2007), σχετικά με την Ποιότητα Ζωής των παιδιών από αστικές περιοχές, βρέθηκε ότι τα παιδιά που ζουν στα αστικά κέντρα έχουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής σε σύγκριση με εκείνα που κατοικούν σε αγροτικές περιοχές. Αυτό είναι λογικό αν αναλογιστεί κανείς ότι ένα παιδί που μεγαλώνει σε μια αστική περιοχή μπορεί να έχει περισσότερες ευκαιρίες να αναπτύξει τις δεξιότητες του (καλύτερα φροντιστήρια, συμμετοχή σε δραστηριότητες, μουσική, χορό) αλλά και καλύτερες υπηρεσίες υγείας (καλύτερα νοσοκομεία). Η Ποιότητα Ζωής αυτών των παιδιών βρίσκεται σε μεγαλύτερα επίπεδα λόγω της έγκαιρης και αποτελεσματικής θεραπευτικής διαδικασίας σε περιόδους ασθένειας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνει την Ποιότητα Ζωής και των γονιών για το λόγο ότι καθησυχάζονται με την ιδέα ότι μπορούν να προσφέρουν άμεσα στα παιδιά τους την καλύτερη Νοσοκομειακή Φροντίδα.

Αντίθετα ο Routh (1994) που μελέτησε την Ποιότητα Ζωής των παιδιών σε αστικά κέντρα και αγροτικές περιοχές, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά των αγροτικών περιοχών απολαμβάνουν υψηλότερα επίπεδα Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τα παιδιά που ζουν σε αστικά κέντρα. Αυτό οφείλεται στην ασφάλεια και γενικά στις ήρεμες και υγιεινές συνθήκες που επικρατούν. Το κλίμα της επαρχίας ενισχύει την άμυνα του οργανισμού των παιδιών με αποτέλεσμα να αρρωσταίνουν σπάνια και έτσι να απολαμβάνουν μια καλή Ποιότητα Ζωής.

Οι Spencer and Graham (1995), εξετάζοντας την Ποιότητα Ζωής στην παιδική ηλικία τόνισαν ότι η φτώχεια και όλα όσα συνεπάγεται, επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής αλλά και την υγεία των παιδιών και αυτό είναι κάτι που τις περισσότερες φορές συνεχίζεται και στην ενήλικη ζωή τους. Βέβαια, όλοι οι γονείς θέλουν να δώσουν στα παιδιά τους τα πάντα, αλλά κάποιες φορές τα πράγματα δεν έρχονται όπως τα περιμένουν. Το μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών που προέρχεται από οικονομικά ασταθείς οικογένειες τείνει να έχει ένα χαμηλό επίπεδο Ποιότητας Ζωής.

Βέβαια υπάρχουν και έρευνες που ασχολήθηκαν με άλλες διαστάσεις της ποιότητας ζωής των παιδιών όπως οικογένεια, σχολικό και φιλικό περιβάλλον του παιδιού, οικονομική και συναισθηματική κατάσταση.

Από την πλευρά τους οι Drukker et al. (2003), προσπάθησαν να εξετάσουν την επίδραση που έχει το περιβάλλον της γειτονιάς στην Ποιότητα Ζωής παιδιών κατά τη μετάβαση από την παιδική ηλικία στην εφηβεία. Στην έρευνά τους συμμετείχαν παιδιά ηλικίας 11 - 12 ετών και εξετάστηκαν δείκτες όπως: ατμοσφαιρική ρύπανση, θόρυβος, αίσθημα γειτονιάς, δυσοσμία, ύπαρξη κοινωνικών υπηρεσιών, ύπαρξη αθλητικών υποδομών, πυκνότητα πληθυσμού. Οι γονείς των παιδιών κλήθηκαν να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια σχετικά με την Ποιότητα Ζωής των παιδιών τους. Βρέθηκε ότι το περιβάλλον της γειτονιάς δεν έχει σχέση με τις αλλαγές στην υγεία των παιδιών κατά τη μετάβαση στην εφηβεία και εκείνο που κατά κύριο λόγο επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής αυτών των παιδιών είναι η ατμοσφαιρική ρύπανση. Στην περίπτωση όμως που οι έφηβοι ανήκουν σε οικογένειες με κοινωνικοοικονομική θέση που διαφέρει από αυτήν της γειτονιάς, τότε μπορεί να υπάρξουν δυσμενείς επιπτώσεις.

Οι Adelman et al., (1989), υποστήριξαν ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών και των εφήβων επηρεάζεται από την αντίληψη που έχουν τα παιδιά για το σχολείο (Howard, 2004). Ενώ οι Huebner et al., (2000), ανακάλυψαν ότι η χαμηλή Ποιότητα Ζωής των παιδιών σχετιζόταν με αρνητική στάση απέναντι στους δασκάλους και τους καθηγητές.

Σύμφωνα με την αναφορά του, ο Gilman, (2001) απέδειξε ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών και των εφήβων σχετίζεται με τα μεγαλύτερα επίπεδα συμμετοχής σε διάφορες δραστηριότητες (αθλητισμός, χορός, μουσική). Οπότε είναι σημαντικό για την Ποιότητα Ζωής του παιδιού να λαμβάνει μέρος και σε διάφορα προγράμματα εκτός από τα καθιερωμένες δραστηριότητες του σχολείου.

Οι Siu and Shek (2005), μελετώντας την Ποιότητα Ζωής των παιδιών κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η Ποιότητα Ζωής τους επηρεάζεται από τη στάση της οικογένειας και κυρίως των γονιών και μπορεί να βελτιωθεί εφόσον οι γονείς μεριμνούν για τα ακόλουθα:

1. Γνωρίζουν την κατάσταση των παιδιών τους.
2. Κάνουν όνειρα για τα παιδιά τους.
3. Ελέγχουν καθημερινά οι γονείς τα παιδιά τους.
4. Διαπαιδαγωγούν τα παιδιά τους.
5. Έχουν συγκεκριμένες απαιτήσεις από τα παιδιά τους.

Αντίθετα οι Smetana and Daddis (2002), υποστήριξαν ότι ο υπερβολικός έλεγχος των γονέων προκαλεί ψυχολογική πίεση στα παιδιά και έτσι υπονομεύεται η ψυχολογική τους ανάπτυξη και αυτό είναι κάτι δυσάρεστο, αλλά δυστυχώς παρατηρείται συχνά, με αποτέλεσμα τη μειωμένη Ποιότητα Ζωής των παιδιών.

Από την πλευρά τους οι Huebner and Alderman (1993) θεώρησαν ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών επηρεάζεται κατά κύριο λόγο από την αγάπη των γονέων τους. Όσο πιο δυνατή είναι αυτή η σχέση τόσο μεγαλύτερη είναι η Ποιότητα Ζωής του παιδιού. Όλα τα παιδιά θέλουν οι γονείς τους να ασχολούνται με αυτά, επιζητούν ασφάλεια και πολύ αγάπη αλλά σε καμία περίπτωση, καταπίεση. Τα παιδιά που μεγαλώνουν χωρίς οικογένεια, παρουσιάζουν σαφώς χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής, εφόσον ποτέ δε γνώρισαν την αγάπη, παρά μόνο την εγκατάλειψη. Βέβαια, το επίπεδο ποιότητας ζωής τους μπορεί να αλλάξει, όταν βρουν την οικογένεια τους, ακόμη και αν αυτό γίνει όταν πλέον έχουν ενηλικιωθεί.

### *3.5 ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ*

Στη μελέτη της ποιότητας ζωής των παιδιών, στην κρίσιμη ερώτηση σχετικά με το ποιος κάνει την εκτίμηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τη υγεία, εκτός από τον γιατρό και τον ασθενή, εμπλέκονται και οι γονείς του παιδιού (Pearlman and Uhlmann 1988; Slevin et al., 1988). Για ακόμη μια φορά γίνεται αντιληπτό ότι η Ποιότητα Ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια και στην εκτίμησή της συμβάλλουν αρκετά άτομα. Συνήθως οι ειδικοί απευθύνονται στους γονείς με σκοπό να συλλέξουν τις απαραίτητες πληροφορίες για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών.

Είναι γεγονός ότι οι γονείς αλλά και οι γιατροί καταλαμβάνουν σημαντική θέση στη εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών τους, από την αντικειμενική πλευρά. Όσον αφορά την υποκειμενική πλευρά, μόνο τα ίδια τα παιδιά μπορούν να απαντήσουν. Πολλές φορές κάτι τέτοιο είναι ακατόρθωτο για αυτό ακόμη και στην περίπτωση που ρωτούνται οι γονείς, πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψη τα ειδικά χαρακτηριστικά των παιδιών που τα κάνει να διαφέρουν από τους ενήλικες, όσον αφορά την ποιότητας ζωής. Αυτό συμβαίνει γιατί τα παιδιά σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης τους έχουν και διαφορετικές ανάγκες αλλά και απαιτήσεις.

Για παράδειγμα ένα βρέφος, εξαρτάται απόλυτα από τους γονείς του, εφόσον αυτοί είναι υπεύθυνοι για τα πάντα.(ύπνος, τροφή, νερό, στέγη ,κτλ και γενικά έχουν ανάγκη από προστασία και φροντίδα) και είναι αδύνατο να κατανοήσει την Ποιότητα Ζωής του, πριν ακόμη μιλήσει. Κάτι παρόμοιο συμβαίνει και στα νήπια, μόνο που σε αυτή την ηλικία το παιδί καταλαβαίνει πολλά πράγματα, πηγαίνει σχολείο, ξεκινά να κάνει φίλους, ρωτάει συνεχώς πράγματα και γενικά θέλει να εξερευνήσει και να μάθει τον κόσμο. Οπότε οι γονείς πρέπει πάλι να είναι εκεί σε κάθε « βήμα» του παιδιού και να αξιολογούν την Ποιότητα Ζωής του, αν και μερικές έρευνες υποστηρίζουν ότι τα νήπια μπορούν να δώσουν χρήσιμες απαντήσεις σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, όταν χρησιμοποιούνται οι κατάλληλες τεχνικές (Lindstrom, 1995). Τα παιδιά του δημοτικού μπορούν να εκφράσουν καλύτερα τη γνώμη τους και να εκτιμήσουν με αξιοπιστία την κατάσταση της υγείας τους (Trakas and Sanz,1996). Μεγαλώνοντας το παιδί και με το πέρασμα στο γυμνάσιο και αργότερα στο λύκειο διεκδικεί όλο και περισσότερη ανεξαρτησία και θέλει να εκφράζει τη γνώμη του σχετικά με την Ποιότητα Ζωής του.

Οι αντιλήψεις που έχουν τα παιδιά για την υγεία και για τις διάφορες αρρώστιες, διαμορφώνονται σταδιακά, αλλά μπορούν να διαφοροποιούνται από αυτές των ενηλίκων. Όταν είναι πιο μικρά προφανώς έχουν τη γνώμη που έχουν και οι γονείς τους για την υγεία. Μεγαλώνοντας όμως μπορούν να εκφέρουν τη δική τους άποψη που μπορεί να είναι και διαφορετική από αυτήν των γονέων. Αυτό συμβαίνει γενικά σε πολλούς τομείς, και όχι μόνο στην υγεία. Τα παιδιά θέλουν και προσπαθούν να έχουν τη δική τους γνώμη και τις δικές τους αντιλήψεις για όλα όσα τους αφορούν. ( Eiser, 1997).

Γενικά, η συλλογή των απαραίτητων πληροφοριών σχετικά με τις αντιλήψεις και τις προτιμήσεις των παιδιών δεν είναι πάντα εύκολη υπόθεση. Η τεχνική που χρησιμοποιείται θα πρέπει να είναι η κατάλληλη και μπορεί να γίνει είτε με σχεδιασμένα ερωτηματολόγια, τα οποία απαντώνται από γονείς ή παιδιά είτε με συνέντευξη. Παρόλα όσα αναφέρθηκαν για τα παιδιά και την περίοδο της ζωής τους που είναι έτοιμα να απαντήσουν σε ότι αφορά την πορεία και την κατάσταση της υγείας του, συνήθως τα ερωτηματολόγια απαντώνται από τους γονείς. Βέβαια πολλές φορές υπάρχει διαφωνία ανάμεσα σε γονείς και παιδιά, αλλά αυτό είναι λογικό (Convention of the rights of the Child, 1989). Αλλιώς βλέπει ένα παιδί όσο ώριμο και να είναι, την αρρώστια του και αλλιώς τη βλέπει η μάνα ή ο πατέρας του, που το φροντίζει και είναι συνεχώς δίπλα του.

Ειδικά σε περιπτώσεις με παιδιά που νοσηλεύονται, οι απαντήσεις την γονιών είναι ιδιαίτερα αξιόπιστες, εφόσον αυτοί είναι που συνοδεύουν το παιδί στο Νοσοκομείο (carers) και παραμένουν μαζί τους. Οπότε είναι λογικό να μπορέσουν να απαντήσουν σωστά σχετικά με τις ερωτήσεις που αφορούν το παιδί τούς αλλά και την Ποιότητα Ζωής του. Σε κάθε περίπτωση, είτε προσεγγίζονται οι γονείς, είτε τα ίδια τα παιδιά, οι απόψεις και των δύο είναι τόσο σημαντικές που συμπληρώνουν την εικόνα που θέλει να έχει ο γιατρός που το παρακολουθεί, ώστε να μπορέσει να καταλάβει όσο το δυνατόν περισσότερο τις επιπτώσεις που έχει η νοσηλεία, η θεραπεία, η αρρώστια στα παιδιά αλλά και στις οικογένειές τους.

Συμπερασματικά, τα εργαλεία που διαμορφώνονται για να εκτιμήσουν και να μετρήσουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών πρέπει να προσαρμόζονται ανάλογα με τις αλλαγές στις προτεραιότητες που δίνονται στα διάφορα αναπτυξιακά στάδια (Guyatt et al., 1991).

Εκτός όμως από τα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά, οι ατομικές ιδιαιτερότητες που έχει το κάθε παιδί καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό τις προτιμήσεις του, την αντοχή του αλλά και τον τρόπο που αντιμετωπίζει μια αρρώστια ή ένα πρόβλημα υγείας και την αντίληψη που έχει για την Ποιότητα Ζωής του. Κάποια παιδιά είναι πολύ δυναμικά, δε έχουν την αίσθηση του φόβου ή του άγχους και αυτό μπορεί να φανεί από πολύ μικρή ηλικία. Από την άλλη, υπάρχουν παιδιά που φοβούνται το παραμικρό, αγχώνονται και είναι επιρρεπή σε πολλά πράγματα. Το κάθε παιδί είναι διαφορετικό και πολλές φορές ακόμη και 2 αδέρφια με μικρή διαφορά ηλικίας, που μεγαλώνουν μαζί, μπορεί να αναπτύξουν τελείως διαφορετικές προσωπικότητες αλλά και διαφορετικές αντιλήψεις για την Ποιότητα Ζωής. (Mem and Cambells, 1997).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής συμπεριλαμβάνει και τη διερεύνηση των προστατευτικών στοιχείων στην προσωπικότητα των παιδιών, η οποία τους δίνει τη δυνατότητα να μπορούν να ξεπεράσουν κάποιες δυσάρεστες εμπειρίες, χωρίς να υποστούν σοβαρές ζημιές (Rutter, 1985).

Είναι γεγονός ότι παιδιά που έχουν υποστεί ζημιά στην υγεία τους, εξαιτίας ατυχήματος ή χρόνιου νοσήματος, αλλά και παιδιά που έχουν βιώσει δύσκολες καταστάσεις, όπως βιασμός, κακοποίηση, δύσκολα μπορούν να επανέλθουν στη φυσιολογική τους κατάσταση. Αυτά τα παιδιά, χρειάζονται την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από την οικογένεια και τους ειδικούς, ώστε με την κατάλληλη «ψυχολογική» θεραπεία να αποβάλλουν αυτές τις δυσάρεστες εμπειρίες, αυξάνοντας έτσι το επίπεδο Ποιότητας Ζωής τους (Pal, 1996).

Η αντίδραση του παιδιού σε φάση αρρώστιας και θεραπευτικής παρέμβασης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη σύσταση της οικογένειας και τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται στα μέλη της οικογένειας. Αλλά όταν ένα παιδί πάσχει από μία σοβαρή ασθένεια, αλλάζει η Ποιότητα Ζωής ολόκληρης της οικογένειας και χάνεται η ισορροπία που υπήρχε προηγουμένως. Μπορεί η αρρώστια του παιδιού να φέρει τους γονείς πιο κοντά, ώστε να μπορέσουν ενωμένοι να αντιμετωπίσουν καλύτερα την κατάσταση, αλλά μπορεί να λειτουργήσει και αρνητικά και το αντρόγυνο να διαφωνεί, να έχει μεγάλη πίεση που να εξελίσσεται σε άγχος, θυμό και τσακωμούς. Σε κάθε περίπτωση επηρεάζονται η Ποιότητα Ζωής του ζευγαριού αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας (Macintyre, 1992).

Το διαζύγιο είναι κάτι που αναμφισβήτητα μειώνει την Ποιότητα Ζωής των παιδιών και είναι παράγοντας κινδύνου για την υγεία τους. Τα παιδιά δηλαδή, επηρεάζονται πάντα από κάτι τέτοιο, και η σκέψη ότι θα διαλυθεί η οικογένεια τους και ότι όλα γύρω τους θα αλλάξουν, τους δημιουργεί μεγάλη ανασφάλεια και έτσι αρρωσταίνουν πιο συχνά, με αποτέλεσμα η Ποιότητα Ζωής τους να παραμένει σε χαμηλά επίπεδα (Goodyer, 1990).

### *3.6 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ*

Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής αναμένεται να αποτελεί σημαντικό μέρος των επιδημιολογικών μελετών προκειμένου να αποτυπώνεται η κατάσταση υγείας ενός πληθυσμού ή μιας κοινωνικής ομάδας. Η αξιοπιστία των πληροφοριών που συλλέγονται σχετικά με την Ποιότητα Ζωής, έχει να κάνει με την επιλογή των κατάλληλων εργαλείων, ανάλογα με το σκοπό της εκάστοτε εκτίμησης. Όσον αφορά τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται θα πρέπει να δίνεται έμφαση στη εγκυρότητα, την αξιοπιστία αλλά και την ευαισθησία τους με τη γνώση πιθανών σφαλμάτων. Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής στην Κλινική Ιατρική θα πρέπει να αναγνωρίζει τις ατομικές προτιμήσεις και να είναι ευαίσθητη στις αλλαγές που σημειώνονται όσον αφορά την κατάσταση υγείας του αρρώστου, αλλά και τις προτεραιότητες που θέτει ο κάθε ασθενής. Αυτή η αρχή έχει ιδιαίτερη σημασία για να εκτιμηθεί η Ποιότητα Ζωής των παιδιών, των οποίων οι προτεραιότητες αλλάζουν πολύ συχνά στα διάφορα στάδια της ανάπτυξης τους. Αυτός είναι και ο λόγος που η μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών χρήζει ιδιαίτερης προσοχής σχετικά με την επιλογή του ερωτηματολογίου και τους ανθρώπους που απευθύνεται. Τέλος, είναι σημαντικό να γίνονται και έρευνες που εξετάζουν άλλες πτυχές της ποιότητας ζωής των παιδιών, εφόσον εξάγουν ενδιαφέροντα συμπεράσματα και προτείνουν τρόπους για βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

#### 4.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο κεφάλαιο αυτό περιγράφονται κάποια από τα νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος για το λόγο ότι στη συγκεκριμένη έρευνα η μέτρηση της ποιότητας ζωής εστιάζεται σε παιδιά τα οποία πάσχουν από αυτές τις ασθένειες. Επίσης αναφέρονται κάποια χρόνια νοσήματα του αναπνευστικού καθώς και ο τρόπος που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Τέλος, αναλύονται οι απόψεις σχετικά με την φυσική δραστηριότητα που πρέπει να έχουν τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα.

#### 4.2 ΓΕΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ

Παρατηρείται ότι οι ιώσεις είναι εντονότερες το Χειμώνα. Πρόκειται συνήθως για λοιμώξεις, που οφείλονται σε παθογόνους οργανισμούς που ονομάζονται ιοί. Εντοπίζονται τις περισσότερες φορές στο Ανώτερο Αναπνευστικό Σύστημα, όπως είναι ο φάρυγγας και η μύτη, όμως πολύ συχνά είτε επεκτείνονται και στο Κατώτερο Αναπνευστικό Σύστημα (τραχεία, βρόγχοι, πνεύμονες), είτε αποτελούν την αφορμή για την παρόξυνση διάφορων χρόνιων νοσημάτων του αναπνευστικού στα παιδιά και στους ενήλικες.

Στα βρέφη αλλά και στα μικρά παιδιά, την περίοδο του Χειμώνα είναι αρκετά αυξημένες όλες οι λοιμώξεις. Για το λόγο αυτό, πρέπει να λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα, ώστε να προφυλάσσονται τα παιδιά με τον καλύτερο τρόπο. Παρόλα αυτά ο πιο συνηθισμένος ιός σε αυτές τις ηλικίες είναι ο "αναπνευστικός συγκυτιακός ιός". Ειδικά τα βρέφη που είναι πολύ ευαίσθητα όταν νοσούν από το συγκεκριμένο ιο, παθαίνουν βρογχολίτιδα, η οποία είναι μια σοβαρή κατάσταση και στις περισσότερες περιπτώσεις χρειάζεται αντιμετώπιζεται στο Νοσοκομείο.

Σίγουρα όταν κάνει την εμφάνιση της μια ίωση, δεν πρέπει να κυριαρχεί πανικός, αλλά ψυχραιμία ώστε να αντιμετωπιστεί το πρόβλημα με τον κατάλληλο τρόπο. Σε περίπτωση όμως που αυτές οι ιώσεις δεν παραμείνουν στις περιοχές που ξεκίνησαν (συνήθως μύτη, φάρυγγας) και επεκταθούν χαμηλότερα τότε μπορεί να εξελιχθούν σε οξεία τραχειίτιδα, οξεία Βρογχίτιδα ή ακόμη και Πνευμονία. Αυτό συμβαίνει συνήθως σε άτομα με αδύναμο ανοσοποιητικό σύστημα, τα οποία έχουν μειωμένη αντίσταση στις ιώσεις με αποτέλεσμα να αναπτύσσουν πολύ πιο εύκολα αυτές τις επιπλοκές.

Οι φαινομενικά απλές και συνηθισμένες ιώσεις της εποχής μπορούν κάτω από κατάλληλες συνθήκες να αποδειχθούν δύσκολες και προβληματικές για συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων.

Σε οποιαδήποτε περίπτωση, το σημαντικότερο εφόδιο που πρέπει να έχει κανείς για τη σωστή αντιμετώπισή τους είναι η απαραίτητη γνώση και η σωστή συνεργασία με το γιατρό, ειδικά στις περιπτώσεις εκείνες που οι ασθενείς είναι παιδιά. Γιατί μόνο με την γνώση και τη σωστή συνεργασία είναι δυνατή η βέλτιστη αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας και η αύξηση της Ποιότητας Ζωής (Eiser and Morse, 2001 ).

Κάποια από τα νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος εμφανίζονται συχνά σε παιδιά. Στη συνέχεια παρουσιάζονται ενδεικτικά κάποια από αυτά τα νοσήματα.

#### *4.2.1 Βρογχίτιδα*

Η Βρογχίτιδα είναι μια ασθένεια που εμφανίζεται πολύ συχνά στα παιδιά, αλλά τρομάζει περισσότερο τους γονείς.. Είναι μια φλεγμονή των βρόγχων στους πνεύμονες αλλά δεν αποτελεί χρόνιο νόσημα που θα απειλεί τα παιδιά εφόρου ζωής. Γενικά, η Βρογχίτιδα είναι μια κατάσταση όπου τα χωρία του αέρα ανάμεσα στους πνεύμονες και τη μύτη πρήζονται λόγω λοίμωξης. Έτσι, επηρεάζονται οι βρόγχοι, οι οποίοι είναι οι σωλήνες όπου αέρας περνά μέσα από αυτούς αλλά και προς τους πνεύμονες. Παρόλα αυτά οι γονείς, όπως είναι λογικό, ανησυχούν και αγχώνονται πολύ για την υγεία των παιδιών τους και θέλουν να γνωρίζουν κάποια πράγματα για αυτήν την ασθένεια ώστε να ξέρουν πως θα την αντιμετωπίσουν, αν εμφανιστεί στα παιδιά.

Υπάρχουν δύο τύποι Βρογχίτιδας η οξεία και η χρόνια. Η Οξεία είναι πιο συχνή σε παιδιά από ενός έτους περίπου, κυρίως κατά τη διάρκεια της χειμερινής περιόδου. Αντιθέτως η χρόνια εμφανίζεται σε ενήλικες, ιδίως σε εκείνους που είναι καπνιστές (Danusabacad et al., 1976). Η Βρογχίτιδα αναφέρεται ως «χρόνια», όταν τα συμπτώματα επιμένουν περισσότερο από τρεις μήνες (Brogan et al., 2000). Οι διάφορες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν κατά καιρούς, δείχνουν ότι υπάρχουν λιγότερες περιπτώσεις χρόνιας Βρογχίτιδας σε παιδιά σε σύγκριση με οξεία Βρογχίτιδα. Συνήθως η Βρογχίτιδα είναι χρόνια σε παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν καλά το πρόβλημα τους και δεν ακολουθούν σωστά τις οδηγίες του ιατρού. Σε περίπτωση που η Βρογχίτιδα δεν αντιμετωπιστεί με τον κατάλληλο τρόπο, μπορεί να οδηγήσει και σε Πνευμονία (Broga et al., 2001).

Σύμφωνα με την αναφορά των Rylander et al. (1993), η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με Βρογχίτιδα είναι αρκετά χαμηλή. Η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε σε Νοσοκομείο της Στοκχόλμης και συμμετείχαν 350 παιδιά 0-4 ετών. Ο σημαντικότερος παράγοντας που βρέθηκε να προκαλεί Βρογχίτιδα στα παιδιά ήταν το κάπνισμα της μητέρας πριν και μετά τη γέννηση του παιδιού. Άλλοι παράγοντες, όπως κληρονομικότητα, επαναλαμβανόμενες ανώτερες μολύνσεις των αναπνευστικών οδών, θηλασμός μικρότερος από 3 μήνες, αλληλεπιδρούν με το κάπνισμα των γονέων με αποτέλεσμα τα παιδιά να αρρωσταίνουν με Βρογχίτιδα και να δηλώνουν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής. Τέλος, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες βρέθηκαν να έχουν ισχυρότερη επιρροή σε νεότερες ομάδες ηλικίας.

Οι Rutter et al. (1975) αλλά και νεότερες προσεγγίσεις (Persshagen et al., 2002), εξετάζοντας την Ποιότητα Ζωής των παιδιών με Βρογχίτιδα, υποστήριξαν ότι η έκθεση του διοξειδίου του αζώτου είναι ο σημαντικότερος παράγοντας για την ανάπτυξη Βρογχίτιδας κυρίως στα κορίτσια. Στην έρευνα αυτή συμμετείχαν 197 παιδιά ηλικίας από 4 μηνών μέχρι 4 ετών που νοσηλεύθηκαν με δυσκολίες αναπνοής. Οι γονείς κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο και το συμπέρασμα ήταν ότι η σόμπα αερίου στο σπίτι μπορεί να προκαλέσει Βρογχίτιδα και είναι παράγοντας κινδύνου περισσότερο για τα κορίτσια.

#### 4.2.2 Πνευμονία

Η Πνευμονία είναι η μόλυνση των πνευμόνων που μπορεί να προκληθεί από ιούς, μικρόβια, μύκητες και παράσιτα. Η συνηθέστερη αιτία της Πνευμονίας είναι οι ιοί. Η πλειοψηφία τους θεραπεύεται σχετικά εύκολα και δεν αποτελεί ιδιαίτερο κίνδυνο για τα παιδιά. Ανησυχητική είναι η περίπτωση που παρουσιάζει Πνευμονία ένα νεογέννητο ή ένα παιδί που έχει μειωμένο αμυντικό σύστημα. Συνήθως η Πνευμονία ξεκινά 3-4 μέρες μετά από ένα κοινό κρυολόγημα. Τα συμπτώματα έχουν άμεση σχέση με την ηλικία του παιδιού και το είδος του οργανισμού που προκάλεσε την αρρώστια. Τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα είναι ο πυρετός, ο βήχας, το ρίγος, ο πόνος στο στήθος, ο εμετός, η απώλεια διάθεσης για παιχνίδι και δραστηριότητες, η αλλαγή του χρώματος των χελιών από κόκκινο σε μπλε (Juven , 2004).

Οι περισσότερες πνευμονίες σημειώνονται το χειμώνα και την άνοιξη. Τα παιδιά πρέπει να προστατεύονται, ιδιαίτερα τις κρίσιμες αυτές περιόδους ώστε να μην αρρωσταίνουν και έτσι να αποφεύγεται η Πνευμονία και οι συνέπειες που θα έχει στην Ποιότητα Ζωής τους (Virgil, 1991).

Συνήθως θεραπεύονται μέσα σε μια μέχρι δυο εβδομάδες. Αυτές που οφείλονται σε ιούς διαρκούν συνήθως περισσότερο. Ο βήχας της μυκοπλασματικής Πνευμονίας μπορεί να διαρκέσει μέχρι και ένα μήνα (Claesson, 1989).

Ο Michelow (2004), υποστήριξε ότι πρέπει να γίνεται η κατάλληλη αντιβιοτική επιλογή και η μελλοντική αξιολόγηση κλινικής αποτελεσματικότητας της Πνευμονίας, με εμβόλια και με υποψήφια εμβόλια. Επίσης τόνισε ότι η μοναδική απόδειξη ότι το παιδί έχει Πνευμονία, είναι τα ευρήματα της ακτινογραφίας θώρακα. Μόνο με τα κατάλληλα αντιβιοτικά και τη γρήγορη διάγνωση η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με Πνευμονία, μπορεί να ανέλθει σε υψηλότερα επίπεδα.

Αντίθετα οι Shoham et al. (2005), προσπάθησαν να διερευνήσουν και να αξιολογήσουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών που πάσχουν από Πνευμονία και συμπέραναν ότι το Νοσοκομείο είναι αυτό που μειώνει την Ποιότητα Ζωής αυτών των παιδιών. Στην έρευνα τους συμμετείχαν 213 παιδιά με Πνευμονία και οι γονείς συμπλήρωσαν ειδικά ερωτηματολόγια σχετικά με την Ποιότητα Ζωής και την κατάσταση υγείας των παιδιών τους. Βρέθηκε ότι τα Νοσοκομεία προκαλούν δυσάρεστες εμπειρίες στα παιδιά και στις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένων σημαντικών εξόδων, απώλεια της ρουτίνας, και μείωση της ποιότητας της ζωής.

Επιπρόσθετα, ο McIntosh, (2002), τόνισε ότι τα περισσότερα παιδιά που πάσχουν από Πνευμονία στην Ευρώπη και στην Αμερική είναι περίπου 5-9 ετών και η Ποιότητα Ζωής τους παραμένει σε χαμηλά επίπεδα. Προέκυψε ότι στον αναπτυσσόμενο κόσμο, η Πνευμονία δεν είναι μόνο πιο κοινή από την Ευρώπη και τη Β. Αμερική αλλά και ο μεγαλύτερος δολοφόνος των παιδιών.

#### 4.2.3 Λαρυγγίτιδα

Η Λαρυγγίτιδα παρατηρείται κυρίως κατά τους χειμερινούς μήνες και προσβάλλει κυρίως τα παιδιά ηλικίας 3 μηνών έως πέντε χρονών. Η αιτία της Λαρυγγίτιδας είναι συνήθως κάποιιο ιός και σπανιότερα κάποιο μικρόβιο. Υπάρχουν παιδιά που παρουσιάζουν Λαρυγγίτιδα χωρίς να υπάρχει οποιαδήποτε λοίμωξη. Τα παιδιά αυτά έχουν αλλεργική προδιάθεση ή αποδίδεται η Λαρυγγίτιδα τους σε ψυχολογικά αίτια. Στην περίπτωση αυτή, η Λαρυγγίτιδα λέγεται οξεία σπασμωδική ή croup (Super et al., 1989).

Η Λαρυγγίτιδα διαρκεί συνήθως 4-5 μέρες. Τα συμπτώματα της εμφανίζονται συνήθως τη νύκτα και τις περισσότερες φορές μετά τα μεσάνυχτα. Ο πυρετός δεν είναι απαραίτητο σύμπτωμα και όταν το παιδί έχει πυρετό συνήθως είναι χαμηλός (Heinberg, 1957). Ο καθαρός αέρας και γενικά το υγιεινό περιβάλλον, βοηθά τα παιδιά με Λαρυγγίτιδα να αναπνεύσουν κανονικά. Όσο για τα προβλήματα στον ύπνο, θα πρέπει να παρέχεται στα παιδιά η κατάλληλη υποστήριξη που θα τα βοηθά να κοιμούνται χωρίς πρόβλημα (Zalesska-Krecicka, 2002).

Κάποιες φορές συστήνεται η εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, όπου τα συμπτώματα υποχωρούν δραματικά. Αυτό είναι πολύ σημαντικό και με την κατάλληλη θεραπεία στο Νοσοκομείο, το παιδί θα γίνει εντελώς καλά. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με Λαρυγγίτιδα φαίνεται να απολαμβάνει μεγαλύτερα επίπεδα Ποιότητας Ζωής σε σύγκριση με τα υπόλοιπα νοσήματα του αναπνευστικού (Varni and Kurtin, 1999).

Σε κάθε περίπτωση, όταν έχουμε να κάνουμε με παιδιά είναι σημαντικό να γίνεται η διάγνωση έγκαιρα και στη συνέχεια να παρέχεται η κατάλληλη θεραπευτική αγωγή (Hathrill et al., 2001). Για το λόγο αυτό πρέπει το παιδί να πηγαίνει κατευθείαν στο γιατρό, ο οποίος θα κάνει εγκαίρως τη διάγνωση και στη συνέχεια θα συστήνει του την κατάλληλη αγωγή (Cestinkaya, 1997).

### *4.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ*

#### *4.3.1 Άσθμα και Ποιότητα Ζωής*

Το Βρογχικό Άσθμα αποτελεί τη συχνότερη χρόνια πάθηση στα παιδιά και κυμαίνεται μεταξύ 7-11%, συχνότητα που αυξάνεται τελευταία. Αποτελεί σύνηθες αίτιο καθημερινής νοσηρότητας και είναι το σημαντικότερο αίτιο απουσιών μαθητών από το σχολείο. Για την αντιμετώπιση του συχνά απαιτείται εισαγωγή στο νοσοκομείο αλλά σπάνια φτάνει να γίνεται απειλητικό για τη ζωή. Κατατάσσεται σε 2 μεγάλες κατηγορίες: το Εξωγενές ή αλλεργικό άσθμα, που οφείλεται κυρίως στην επίδραση διαφόρων παραγόντων που προέρχονται από το περιβάλλον και λέγονται αλλεργιογόνα και το Ενδογενές Βρογχικό Άσθμα, για το οποίο δεν έχει καθοριστεί κάποιος συγκεκριμένος παράγοντας που να θεωρείται υπεύθυνος για την πρόκλησή του (Pate, 1996).

Η ‘ασθματική Βρογχίτιδα, ‘σπαστική Βρογχίτιδα, ‘βρογχικά, όλα σημαίνουν την ίδια πάθηση, που είναι σωστό να λέγεται Βρογχικό Άσθμα. Το άσθμα προκαλείται όταν οι βρόγχοι ερεθίζονται και στενεύουν, οπότε η ποσότητα του αέρα που φθάνει στους πνεύμονες ελαττώνεται. Δύο είναι οι λόγοι της στένωσης: 1) η σύσπαση των μυών των βρόγχων και 2) η φλεγμονή στα τοιχώματά τους (Μαρκάτος, 2001).

Οι περισσότεροι παιδίατροι έχουν πλέον μια καθαρή εικόνα σχετικά με το τι προκαλεί το άσθμα. Πάντα όμως θα πρέπει να εντοπίζεται νωρίς και αυτό επιτυγχάνεται με το κλινικό ιστορικό του παιδιού, την ακτινογραφία θώρακος καθώς και με άλλες εξετάσεις (Warner, 1984).

Παράγοντες που προκαλούν την εμφάνιση ενός ασθματικού παροξυσμού μπορεί να είναι :Εισπνεόμενα αλλεργιογόνα όπως οι γύρεις, η σκόνη του σπιτιού και το τρίχωμα ζώων, οι αναπνευστικές λοιμώξεις, η άσκηση κυρίως σε κρύο αέρα, φάρμακα όπως αντιβιοτικά ή η ασπιρίνη υγρασία του περιβάλλοντος, το κάπνισμα, τροφές όπως αυγά, ξηροί καρποί, σοκολάτες, γάλα, αλκοόλ, χρωστικές και τέλος οι έντονες συγκινήσεις είτε χαράς είτε λύπης. (Γρηγορέας et al.,1989,2001).Είναι σημαντικό το παιδί να αποφεύγει τους παράγοντες κινδύνου που αναφέρθηκαν. Η φαρμακευτική θεραπεία έχει σκοπό: α) Να ανακουφίσει το παιδί από τα συμπτώματα και β) Να προλάβει την εμφάνιση ασθματικών κρίσεων (Stillwell 1993; Peshkin 1964).

Το θετικό είναι ότι η πρόγνωση του άσθματος στα παιδιά είναι γενικά καλή. Περισσότερα από τα μισά παιδιά είναι ελεύθερα συμπτωμάτων κατά την εφηβική ηλικία. (Juniper et al., 1996). Αυτό σημαίνει ότι για τα υπόλοιπα παιδιά αυτό που θα περάσουν στην παιδική τους ηλικία, θα συνεχιστεί και στην πορεία και θα τους ταλαιπωρεί για μια ζωή, εμποδίζοντας τους να ζουν κανονικά (Douglas and Johnstone 1968).

Ο έλεγχος του άσθματος είναι σημαντικό εργαλείο και είναι χρήσιμο και για τη διαχείριση των ασθενειών που βασίζεται στον πληθυσμό αλλά και για τη διαχείριση μεμονωμένων ασθενειών. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η σχέση ελέγχου του άσθματος με την υγειονομική περίθαλψη και την Ποιότητα Ζωής. Οι περισσότεροι ασθενείς με άσθμα, ενήλικες και παιδιά, νοσηλεύονται συχνά με χαμηλή Ποιότητα Ζωής (William et al., 1999)

Σύμφωνα με την αναφορά των Skinner et al., (2003), το Βρογχικό Άσθμα μπορεί να προκληθεί και από ψυχολογικούς λόγους με συνέπεια τη μειωμένη Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Η έρευνα τους συμπεριλάμβανε 434 παιδιά ηλικίας 5-7 με άσθμα στις Βορειοανατολικές ΗΠΑ και βασίστηκε στο ειδικό εργαλείο ATAQ (Asthma Therapy Assessment Questionnaire), το οποίο απάντησαν οι γονείς των παιδιών. Βρέθηκε ότι το άσθμα μπορεί να οφείλεται και σε ψυχολογικά αίτια και ότι τα παιδιά που νοσηλεύονται με άσθμα δηλώνουν μικρή Ποιότητα Ζωής εξαιτίας της υγειονομικής περίθαλψης που τους παρέχεται.

Από την πλευρά τους οι Nagakura, (2000), προσπάθησαν να εντοπίσουν κάποια στοιχεία που ενδεχομένως θα βοηθήσουν τα παιδιά με άσθμα και θα βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής τους. Συμπέραναν ότι η διατροφή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα παιδιά αυτά. Επίσης βρέθηκε ότι πολυακόρεστα λιπαρά οξέα (Ω3), είναι ιδιαίτερα ευεργετικά για τα ασθματικά παιδιά και μπορεί να συμβάλλουν στην αύξηση του επιπέδου Ποιότητας Ζωής τους.

Επιπρόσθετα, ο Douglas (1968), υποστήριξε ότι η κλινική πορεία παιδιών με άσθμα συσχετίζεται σημαντικά τη φαρμακευτική αγωγή και είναι ανεξάρτητη από το φύλο, την ηλικία και τα συμπτώματα του παιδιού. Κατέληξε στο συμπέρασμα ότι μόνο με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, τα ασθματικά παιδιά θα δηλώνουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής κατά την περίοδο που νοσηλεύονται..

Ο Juniper (2001), αλλά και νεότερες προσεγγίσεις (Holgate et al., 2002), παρατήρησαν ότι τα παιδιά που πάσχουν από Βρογχικό και Αλλεργικό άσθμα αρρωσταίνουν συχνά από νοσήματα του αναπνευστικού. Αυτό συμβαίνει γιατί αυτά τα παιδιά έχουν αδύναμο ανοσοποιητικό σύστημα και είναι επιρρεπή σε όλες τις αναπνευστικές λοιμώξεις.

Μια άλλη έρευνα που βασίζεται κυρίως σε συναισθηματικούς παράγοντες, διερευνά την Ποιότητα Ζωής των ασθματικών παιδιών ηλικίας 7-12 ετών και εστιάζει στις καθημερινές συνήθειες των οικογενειών τους. Με τη χρησιμοποίηση του κατάλληλου ερευνητικού εργαλείου προέκυψε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής των παιδιών και πολλών βασικών διαστάσεων της λειτουργίας της οικογένειας. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα παιδιά με άσθμα δηλώνουν μεγαλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής όταν επικρατεί ένα ευχάριστο οικογενειακό κλίμα. Τα αντίθετα αποτελέσματα προκύπτουν όταν στις οικογένειες επικρατεί άγχος και πανικός εξαιτίας της ασθένειας του παιδιού (Sawyer et al., 2001).

Από την πλευρά του ο Coughlin (1998), εξέτασε την Ποιότητα Ζωής των παιδιών με άσθμα βασιζόμενος σε ψυχομετρικά εργαλεία. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ και συμπεριλάμβανε 161 παιδιά, τα οποία υποβλήθηκαν σε ειδική θεραπεία για άσθμα. Το ερωτηματολόγιο AQLQ (Asthma Quality of life Questionnaire) κρίθηκε αξιόπιστο. Βρέθηκε ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των ασθματικών παιδιών είναι κυρίως η οικονομική κατάσταση της οικογένειας και η ψυχολογία του παιδιού. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε και ο Munzenberger (2002), ο οποίος υποστήριξε ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με άσθμα παραμένει σε χαμηλά επίπεδα εξαιτίας ψυχολογικών παραγόντων και διαταραχές συμπεριφοράς του παιδιού. Η καλή ψυχολογική κατάσταση του παιδιού θα λειτουργεί θετικά για την υγεία του, μειώνοντας τις ημέρες νοσηλείας και αυξάνοντας την Ποιότητα Ζωής.

Σύμφωνα με την αναφορά των Mahagan et al., (2001), η Ποιότητα Ζωής των ασθματικών παιδιών μπορεί να βελτιωθεί μόνο με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή. Κάτι τέτοιο θα ανακουφίσει τα παιδιά και θα τα βοηθήσει να κοιμούνται για περισσότερες ώρες. Εφόσον το πρόβλημα του ύπνου είναι που κάνει τα παιδιά δύσθυμα, αν λυθεί τότε θα οδηγηθεί η Ποιότητα Ζωής τους σε καλύτερα επίπεδα.

Επιπρόσθετα οι Christie and Sowden (1994), ερεύνησαν την Ποιότητα Ζωής των ασθματικών παιδιών συγκρίνοντας τα με υγιή παιδιά. Στην έρευνα συμμετείχαν 535 παιδιά και με τη βοήθεια ειδικής κλίμακας βρέθηκε ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με άσθμα παραμένει πολύ χαμηλή κατά την περίοδο νοσηλείας τους για το λόγο ότι τα παιδιά αγωνιούν και φοβούνται για τη έκβαση της ασθένειας τους και την πορεία της θεραπείας τους.



#### *4.3.2 Αλλεργική Ρινίτιδα και Ποιότητα Ζωής*

Σύμφωνα με τον Blaiss (1999), η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με Αλλεργική Ρινίτιδα είναι μειωμένη, όπως μετριέται με γενικά και ειδικά μέσα. Είναι απαραίτητη η εφαρμογή της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής ώστε να εκτιμηθεί ο ρόλος των διαφόρων φαρμάκων που χορηγούνται σε άτομα με Αλλεργική Ρινίτιδα. Με αυτόν τον τρόπο θα βελτιωθεί η Ποιότητα Ζωής των ασθενών. Επομένως, η αξία του φαρμάκου είναι σημαντική για τη φροντίδα της υγείας και για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Οι Leynaert et al., (2000) στη μελέτη σχετικά με την Ποιότητα Ζωής, χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο SF-36, το οποίο απάντησαν 850 παιδιά. Η Ποιότητα Ζωής βρέθηκε να είναι μειωμένη τόσο σε ασθενείς με άσθμα όσο και σε ασθενείς με Αλλεργική Ρινίτιδα. Οι λόγοι που η Ποιότητα Ζωής αυτών των παιδιών παραμένει σε χαμηλά επίπεδα είναι κυρίως οι συχνές επισκέψεις στο Νοσοκομείο και η μακροχρόνια λήψη φαρμάκων.

#### *4.3.3 Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια και Ποιότητα Ζωής*

Αρκετά είναι τα παιδιά που πάσχουν από Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (COPD). Στο μεγαλύτερο μέρος του κόσμου, η επικράτηση ΧΑΠ και θνησιμότητας αυξάνεται ακόμη και συνεχίζει να αυξάνεται σαν απάντηση στις αυξήσεις του καπνίσματος, ιδιαίτερα από γυναίκες και εφήβους. Ενώ, είναι απόλυτα κατανοητό πως αν τα τελευταία μειθούν θα μειωθεί σημαντικά και η ΧΑΠ.

Πολλοί ήταν εκείνοι που προσπάθησαν να εντοπίσουν τους παράγοντες που προκαλούν ΧΑΠ στα παιδιά. Ο Mannino (2002) αλλά και νεότερες προσεγγίσεις (Hofthuis and Merkus, 2003), κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι σημαντικότεροι παράγοντες που προκαλούν ΧΑΠ είναι το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι και η ατμοσφαιρική ρύπανση. Υπάρχουν όμως διαφορές στον καθορισμό της ΧΑΠ, με τη έννοια ότι αντιπροσωπεύει διάφορες κατηγορίες ασθενών με διαφορετικές επιδράσεις. Οι γονείς που επιλέγουν να καπνίσουν ενδεχομένως δεν γνωρίζουν ή αρνούνται να αποδεχτούν τα αρνητικά αποτελέσματα του παθητικού καπνίσματος στα παιδιά τους. Ιδιαίτερα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης, εάν η μητέρα συνεχίζει να καπνίζει ενδέχεται το παιδί να γεννηθεί με πρόβλημα ΧΑΠ ή άσθματος και αυτό είναι κάτι δυσάρεστο που πρέπει πάντα να αποφεύγεται ώστε να μην υπονομεύεται η Ποιότητα Ζωής των παιδιών.

Από την πλευρά τους οι Pitta et al. (2006), διερεύνησαν την αξιοπιστία των εργαλείων που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΧΑΠ. Ασχολήθηκαν με δύο είδη οργάνων, τις Υποκειμενικές μεθόδους (ερωτηματολόγια, ημερολόγια) και τους αισθητήρες κινήσεων (ηλεκτρικές ή μηχανικές μέθοδοι). Απέδειξαν ότι οι υποκειμενικές μέθοδοι δίνουν αξία στην Ποιότητα Ζωής των παιδιών σε αρκετές διαστάσεις, αλλά παρόλα αυτά με τους αισθητήρες κινήσεων παρέχονται πιο εξακριβωμένες πληροφορίες, ικανές να ανεβάσουν το επίπεδο Ποιότητας Ζωής των παιδιών.

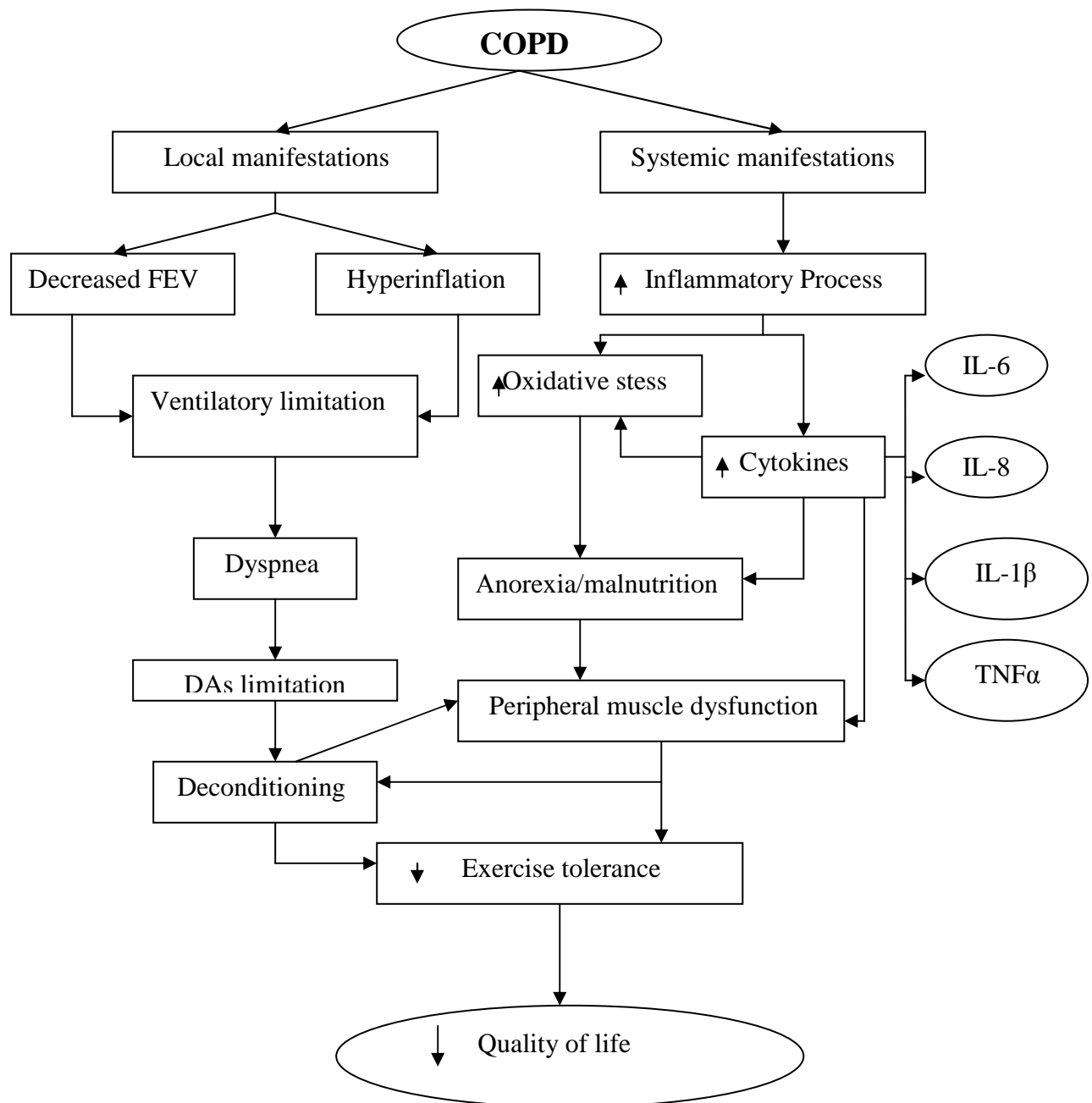
Σύμφωνα με την αναφορά των Terrence et al. (1998), η χαμηλή Ποιότητα Ζωής, σχετίζεται με την εισαγωγή στο νοσοκομείο. Μετά από μακροχρόνια έρευνα κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με ΧΑΠ δηλώνουν υψηλότερη Ποιότητα Ζωής όταν θεραπεύονται στο σπίτι. Βέβαια, κάποιες φορές κρίνεται απαραίτητη η εισαγωγή του παιδιού στο Νοσοκομείο, οπότε το περιβάλλον εκεί θα πρέπει να είναι κατάλληλο και να ευχαριστεί τα παιδιά.

Πρόσφατες μελέτες προωθούν τη μαρτυρία ότι η ΧΑΠ ενδέχεται να ξεκινήσει στην εμβρυακή και παιδική ηλικία. Για το λόγο αυτό όλες οι μητέρες που κυοφορούν θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικές, να τρέφονται σωστά και να μην κάνουν καταχρήσεις που μπορεί να προκαλέσουν κακό στα παιδιά τους και να τους στερήσουν μια καλή Ποιότητα Ζωής (Shaheen, 2002).

Επιπρόσθετα, οι Gaultier et al. (1985), εξέτασαν κυρίως τα προβλήματα των παιδιών με ΧΑΠ κατά τη διάρκεια του ύπνου. Κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η Ποιότητα Ζωής αυτών των παιδιών είναι χαμηλή για το λόγο ότι τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να αναπνεύσουν κανονικά και δυσκολεύονται κυρίως όταν κοιμούνται, με αποτέλεσμα να δηλώνουν φτωχή κατάσταση υγείας.

Στο παρακάτω σχήμα (Σχήμα 4.1), περιγράφονται κάποια χαρακτηριστικά της ΧΑΠ (COPD) και εξηγείται ο τρόπος που τα τελευταία επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών. Οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μείωση σωματικού βάρους, μειωμένη αντοχή σε φυσικές δραστηριότητες, εξάντληση κατά τη μεγαλύτερη διάρκεια της ημέρας και χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής

Σχήμα 4.1- Ο τρόπος που το COPD επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής των παιδιών



Πηγή: Dourado, 2006,

Η Jansea et al. (2005), κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής μπορούν να συμβάλλουν στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνιες ασθένειες, και να αποκαλύψουν τις διαφορές που υπάρχουν σχετικά με τις αντιλήψεις των γιατρών και των ασθενών. Κάτι τέτοιο θα μπορούσε να επηρεάσει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και να καλυτερέψει την Ποιότητα Ζωής των παιδιών.

#### *4.3.4 Φυσική Δραστηριότητα των παιδιών και Ποιότητα Ζωής*

Είναι κατανοητό ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με χρόνια νοσήματα, δηλώνει χαμηλή Ποιότητα Ζωής, η οποία μπορεί να οφείλεται σε διάφορους παράγοντες. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει τα παιδιά αυτά να αισθάνονται ότι είναι στο περιθώριο και να υποτιμούν τον εαυτό τους. Αντίθετα, για το λόγο ότι η καλή ψυχολογική κατάσταση είναι καλός σύμβουλος, τα παιδιά αυτά θα πρέπει να ασχολούνται με δραστηριότητες που τους αρέσουν, τους διασκεδάζουν και συγχρόνως είναι ευεργετικές για την αρρώστια τους.

Οι χρόνιες παθήσεις στα παιδιά είναι καταστάσεις που μπορεί να τα περιορίζουν στις διάφορες πτυχές της καθημερινής ζωής. Ωστόσο η φυσική δραστηριότητα φαίνεται να έχει σημαντική επίδραση στην υγεία των παιδιών και λειτουργεί θετικά στην Ποιότητα Ζωής τους (Baranowski et al., 1992). Όλα τα παιδιά έχουν την ανάγκη να παίζουν, να διαβάζουν, να ασχολούνται με κάποιο άθλημα, τη μουσική και το χορό, να περνάνε ευχάριστες στιγμές με την οικογένειά τους και τους φίλους τους. Για να μπορούν όμως να πραγματοποιηθούν όλα αυτά, θα πρέπει να είναι υγιή, γιατί διαφορετικά περιορίζονται σε κάποιο βαθμό οι καθημερινές τους δραστηριότητες.

Τα παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα δεν μπορούν ή αδυνατούν να έχουν μια καθημερινότητα σαν αυτή των παιδιών που είναι απόλυτα υγιή. Τα προβλήματα που έχουν εξαιτίας της χρόνιας πάθησης τους, τους εμποδίζει να χαρούν στο 100 % την παιδική τους ηλικία και αυτό είναι κάτι που τούς στεναχωρεί και σε ορισμένες περιπτώσεις τους κάνει να αισθάνονται μειονεκτικά σε σχέση με άλλα παιδιά της ηλικίας τους (Torrance, 1999)

Αντίθετα οι Cochrane and Clark (1990) αναφέρουν ότι η συμμετοχή του ασθματικού παιδιού σε αθλητικές δραστηριότητες πρέπει να ενθαρρύνεται, γιατί αυξάνεται η αυτοπεποίθησή του, ελαττώνεται το άγχος του και αισθάνεται ότι μπορεί να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες που συμμετέχουν οι συνομήλικοί του. Η σημασία της κολύμβησης για τους ασθματικούς υποστηρίζεται από αρκετές επιστημονικές έρευνες (Matsumoto et al., 1999; Wardell and Isbister, 2000), όπου με εξατομικευμένη προπόνηση, ασκήσεις σωστής αναπνοής και εβδομαδιαία μαθήματα φαίνεται να βελτιώνει τη φυσική κατάσταση των παιδιών με άσθμα, να μειώνει τα συμπτώματα του άσθματος, να αυξάνει την αυτοπεποίθησή τους και ως εκ τούτου να βελτιώνει σημαντικά την Ποιότητα Ζωής τους (Χαριτόπουλος et al., 2003).

Η φυσική δραστηριότητα είναι πολύ σημαντική για τα παιδιά, αν αναλογιστεί κανείς ότι αυτά που έχουν ένα χόμπι ή ασχολούνται με τον αθλητισμό τείνουν να είναι πιο υγιή από ότι εκείνα που δεν έχουν έντονη φυσική δραστηριότητα στην παιδική ηλικία. Πολλές μελέτες δείχνουν, ότι η φυσική δραστηριότητα στη παιδική ηλικία είναι καθοριστικός παράγοντας για τη συνέχισή της και στην ενήλικη ζωή. Αυτό είναι απόλυτα κατανοητό, εφόσον ένα παιδί αθλείται στην παιδική του ηλικία, και ασχολείται με ένα άθλημα, μαθαίνει να αγαπάει αυτό που κάνει και είναι επόμενο να το ακολουθήσει και αργότερα στη ζωή του, ή το ίδιο το άθλημα ή τη φυσική δραστηριότητα γενικά. Έτσι πάντα θα βρίσκεται σε μια καλή φυσική κατάσταση και θα απολαμβάνει υψηλά ποσοστά Ποιότητας Ζωής (Dennison et al., 1992).

Επιστημονικά δεδομένα υποστηρίζουν την υπόθεση, ότι μέτρια με υψηλά επίπεδα φυσικής δραστηριότητας αναγνωρίζονται ως συμπεριφορές που οδηγούν σε θετικά οφέλη για την υγεία. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός ότι μια οικογένεια παροτρύνει τα παιδιά της να ασχολούνται με κάτι, γιατί γνωρίζουν ότι κάτι τέτοιο θα τους κάνει καλό, στο παρόν αλλά και στο μέλλον (Blair et al., 1994).

Μέσα από όλα αυτά βλέπουμε ότι υπάρχουν τρόποι για όλα τα παιδιά που έχουν κάποιο πρόβλημα με τη υγεία τους, να μετέχουν σε διάφορες δραστηριότητες και έτσι με αυτόν τον τρόπο να αισθάνονται ενεργά και να απολαμβάνουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής. Οι διάφορες μελέτες που ασχολούνται με το θέμα αυτό, υπόσχονται περαιτέρω έρευνα και ανάπτυξη σε αυτόν τον τομέα, για περισσότερα ευτυχισμένα παιδιά. (Beresford and Clarke, 2009).

#### 4.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο αναλύθηκε η Ποιότητα Ζωής των παιδιών που πάσχουν από νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος (χρόνια και μη). Σχετικά με τα αναπνευστικά προβλήματα των παιδιών, είναι γεγονός ότι επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής τους. Βέβαια με την κατάλληλη πρόληψη αλλά και την αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των νοσημάτων, η Ποιότητα Ζωής των παιδιών μπορεί να βελτιωθεί ακόμη και στην περίπτωση που νοσηλεύονται. Επίσης, παρατηρείται ότι την περίοδο που αρρωσταίνουν τα παιδιά, επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας και η Ποιότητα Ζωής κυρίως των γονέων. Όσον αφορά τα χρόνια αναπνευστικά προβλήματα αποτελούν τη συχνότερη πάθηση των παιδιών και το βασικότερο λόγο απουσίας από το σχολείο. Αρκετοί είναι οι παράγοντες (ενδογενείς και εξωγενείς) που επιδρούν στην πρόκληση χρόνιων νοσημάτων στα παιδιά. Στόχος των περισσότερων ερευνών σχετικά με αυτό το θέμα είναι να βρεθούν και να αναλυθούν οι λόγοι που τα περισσότερα παιδιά με ασθένειες του αναπνευστικού, δηλώνουν χαμηλή Ποιότητα Ζωής. Η κάθε έρευνα προσπαθεί να φτάσει στο σημείο όπου θα προτείνει τις κατάλληλες διαδικασίες μέσα από τις οποίες τα παιδιά με χρόνια νοσήματα θα μειωθούν και το επίπεδο Ποιότητα Ζωής όλων των παιδιών που αρρωσταίνουν ή νοσηλεύονται εξαιτίας αναπνευστικών προβλημάτων θα οδηγηθεί σε μεγαλύτερα επίπεδα. Τέλος αρκετές είναι οι μελέτες που δίνουν έμφαση στη φυσική δραστηριότητα των παιδιών με χρόνια νοσήματα, εφόσον υποστηρίζουν ότι κάτι τέτοιο μπορεί να τα βοηθήσει με το να ανεβάσει το ηθικό τους και να βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό την Ποιότητα Ζωής τους.

## **ΜΕΡΟΣ 2ο**

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΥΠΟΘΕΣΗΣ**

#### *5.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ*

Η παρούσα εργασία έχει κύριο σκοπό τη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής παιδιών που πάσχουν από νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος και νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο του Βόλου. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη μέτρηση της καθώς και στους παράγοντες που την προσδιορίζουν. Απώτερος σκοπός είναι να προκύψουν τα κατάλληλα συμπεράσματα και να διατυπωθούν οι καλύτερες προτάσεις που θα συμβάλλουν στην αύξηση του επιπέδου ποιότητας ζωής των παιδιών με αναπνευστικά προβλήματα.

#### *5.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ*

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών έγινε με τη χρήση ειδικά διαμορφωμένου ερωτηματολογίου με βάση διεθνείς μελέτες. Ο σχεδιασμός του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε κατά το χρονικό διάστημα. Ιούνιος - Ιούλιος 2009. Στη συνέχεια μοιράστηκαν ερωτηματολόγια σε όλα τα παιδιά ηλικίας 0-14 ετών που νοσηλεύθηκαν την περίοδο Ιούλιος - Δεκέμβριος 2009 στο Παιδιατρικό τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου Βόλου, εξαιτίας αναπνευστικών προβλημάτων. Δηλαδή πραγματοποιήθηκε δειγματοληπτική έρευνα κατά έναν παράγοντα που συμπεριλάμβανε στο σύνολο 102 παιδιά. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα και η ανταπόκριση ήταν 100%. Μετά από την άδεια της Επιστημονικής Επιτροπής του Νοσοκομείου και με τη συγκατάθεση των γιατρών της Παιδιατρικής Κλινικής, τα ερωτηματολόγια, συμπληρώθηκαν μέσα στα δωμάτια που νοσηλεύονταν τα παιδιά, από τους γονείς των παιδιών και συγκεκριμένα από εκείνον που συνόδευε και φρόντιζε το παιδί κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο (carer).



### 5.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΓΑΛΕΙΟ

Για τη διεξαγωγή της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ένα σύνθετα δομημένο ερωτηματολόγιο, το οποίο κατέγραφε αφενός τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπνευστικά προβλήματα (με σκοπό να διερευνηθεί η επίδραση αυτών στην Ποιότητα Ζωής των συγκεκριμένων ατόμων) και αφετέρου τα χαρακτηριστικά της ασθένειας και την Ποιότητα Ζωής τους. Ειδικότερα, τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά αφορούσαν, μεταξύ άλλων, σε μεταβλητές όπως το φύλο, η ηλικία, τον τόπο κατοικίας του πληθυσμού, ενώ τα χαρακτηριστικά της ασθένειας περιλάμβαναν ερωτήσεις για τη βαρύτητα και τον τύπο των αναπνευστικών προβλημάτων (Παπαγιαννοπούλου et al., 2007).

Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η επισκόπηση υγείας EQ-5D (EuroQol), με κάποιες παραλλαγές σύμφωνα με τη γνώμη της Επιστημονικής Επιτροπής του Νοσοκομείου. Η επιλογή του συγκεκριμένου εργαλείου έγινε για το λόγο ότι είναι ένα από τα πιο έγκυρα όργανα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε σε φυσιολογικό πληθυσμό είτε σε πληθυσμό με συγκεκριμένη ασθένεια. Αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 80, από Ευρωπαίους ερευνητές και είναι από τα πιο διαδεδομένα.

Μπορεί να θεωρηθεί ως η χρυσή τομή μεταξύ απλότητας και απαίτησης για πολυδιάστατη εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Τα πλεονεκτήματα του EQ-5D, είναι κυρίως τα υψηλά ποσοστά συμπλήρωσης, λόγω της συντομίας και της καταληπτότητας του οργάνου, η αξιοπιστία και η εγκυρότητά του και υψηλή συσχέτιση των διαστάσεών του με τις αντίστοιχες άλλων οργάνων ευρείας χρήσης. Στα μειονεκτήματα συγκαταλέγονται κυρίως η μειωμένη ευαισθησία και το έντονο φαινόμενο οροφής (Holland et al., 2004).

Διαθέτει πέντε διαστάσεις, που μετρούν την Ποιότητα Ζωής. Αυτές είναι η κινητικότητα, η αυτοεξυπηρέτηση, ο πόνος, οι συνήθειες δραστηριότητες, το άγχος- κατάθλιψη, η καθεμία από τις οποίες διαθέτει τρία επίπεδα (Υφαντόπουλος, Σαρρής 2001).

Το EQ-5D περιλαμβάνει μια οπτική αναλογική κλίμακα (visual analogue scale, VAS) για την κατάσταση υγείας των ερωτηθέντων, όπως αυτοί την αξιολογούν την ώρα που συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο. Η κατάσταση αυτή κυμαίνεται από το 0 που δηλώνει τη χειρότερη κατάσταση υγείας, έως 100 που δηλώνει την καλύτερη κατάσταση υγείας.

#### *5.4 ΔΟΜΗ ΚΑΙ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ*

Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη βοήθεια του ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει ερωτήσεις γενικού τύπου και ερωτήσεις που έχουν σκοπό να εκφέρουν οι ασθενείς (στη συγκεκριμένη περίπτωση, ο κηδεμόνας του παιδιού), τη δική τους άποψη σχετικά με τη νοσηλεία, τη θεραπεία και την κατάσταση τους. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει 27 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Από τις 27 ερωτήσεις, οι 6 αφορούν τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων, ενώ οι υπόλοιπες 21 έχουν σχέση με την υπόθεση της έρευνας. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από πέντε κατηγορίες που μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

1. Ατομικά στοιχεία παιδιού
- 2 . Κλινική εικόνα παιδιού
- 3 . Επιδημιολογικά στοιχεία
- 4 . Επιπτώσεις στην οικογένεια
5. Αναλογική Κλίμακα για την κατάσταση υγείας.

Περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με το ερωτηματολόγιο, παρέχονται στο πρώτο μέρος του παραρτήματος.

#### *5.5 ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ*

Για τη στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων, χρησιμοποιήθηκε το excel και το spss 18.0. Αφού ολοκληρώθηκε η συλλογή των ερωτηματολογίων, τα δεδομένα κωδικοποιήθηκαν και εισήχθησαν στο πρόγραμμα. Μετά την εισαγωγή των δεδομένων στο πρόγραμμα, διενεργήθηκε περιγραφική στατιστική (από την οποία διεξήχθησαν οι πίνακες συχνοτήτων, τα κυκλικά διαγράμματα και ραβδογράμματα) και λογιστική παλινδρόμηση (με την οποία δημιουργήθηκε μοντέλο πρόβλεψης πιθανότητας χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά). Συγκεκριμένα, για την ανάλυση των στοιχείων που προέκυψαν από την έρευνα, ακολουθείται η εξής σειρά:

- 1 . Παρουσίαση των στοιχείων της έρευνας.
- 2 . Ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας.
- 3 . Λογιστική Παλινδρόμηση και μοντέλο πρόβλεψης πιθανότητας χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΕΜΠΕΙΡΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

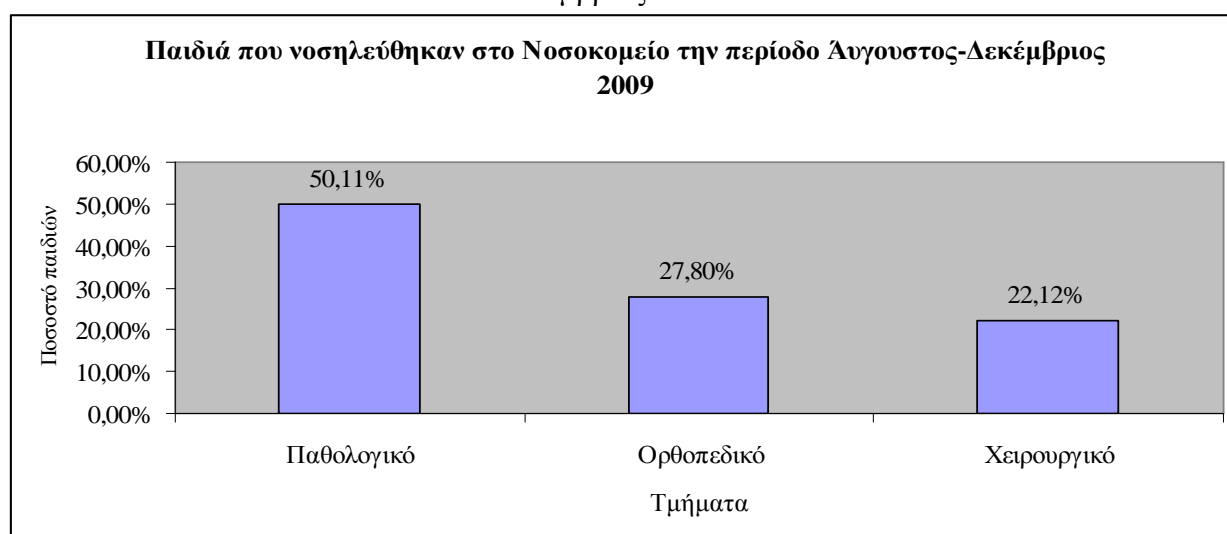
#### 6.1 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

Το σύνολο των παιδιών που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο του Βόλου την περίοδο, Αύγουστος- Δεκέμβριος 2009, ήταν 443. Από αυτά τα 222 (50,11%), νοσηλεύθηκαν στο Παθολογικό Τμήμα, 123 (27,80%) στο Ορθοπεδικό και 98 (22,12%) στο Χειρουργικό Τμήμα (Πίνακας 6.1.1, Διάγραμμα 6.1.1).

Πίνακας 6.1.1- Παιδιά που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο την περίοδο Αύγουστος- Δεκέμβριος 2009

	N	%
Παθολογικό	222	50,11%
Ορθοπεδικό	123	27,80%
Χειρουργικό	98	22,12%
Σύνολο	443	100%

Διάγραμμα 6.1.1-Παιδιά που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο την περίοδο Αύγουστος- Δεκέμβριος 2009

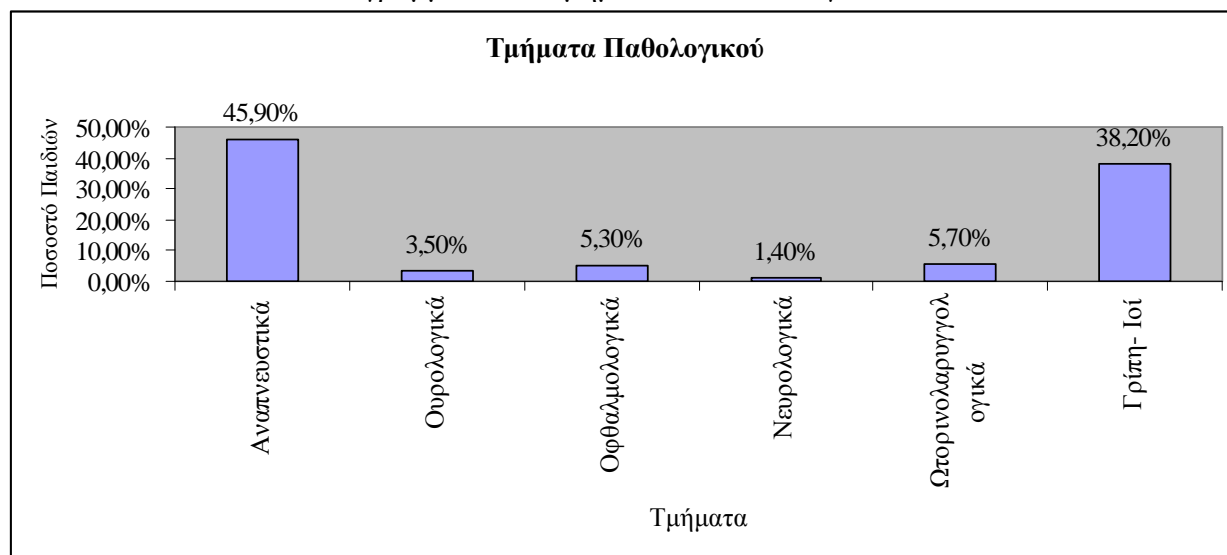


Το Παθολογικό Τμήμα περιλαμβάνει διάφορες κατηγορίες, όπως: Αναπνευστικά προβλήματα (45,90%), Ουρολογικά (3,50%), Οφθαλμολογικά (5,30%), Νευρολογικά (1,40%), Ωτορινολαρυγγολογικά (5,70%) και τέλος προβλήματα που προκαλούνται από ιούς (38,20%). Παρατηρείται ότι τα αναπνευστικά προβλήματα καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο ποσοστό σε σύγκριση με τα υπόλοιπα τμήματα του Παθολογικού (Πίνακας 6.1.2, Διάγραμμα 6.1.2 ).

Πίνακας 6.1.2-Τμήματα του Παθολογικού

	N	%
Αναπνευστικά	102	45,90%
Ουρολογικά	12	3,50%
Οφθαλμολογικά	14	5,30%
Νευρολογικά	11	1,40%
Ωτορινολαρυγγολογικά	16	5,70%
Γρίπη- Ιοί	67	38,20%
Σύνολο	222	100%

Διάγραμμα 6.1.2-Τμήματα του Παθολογικού

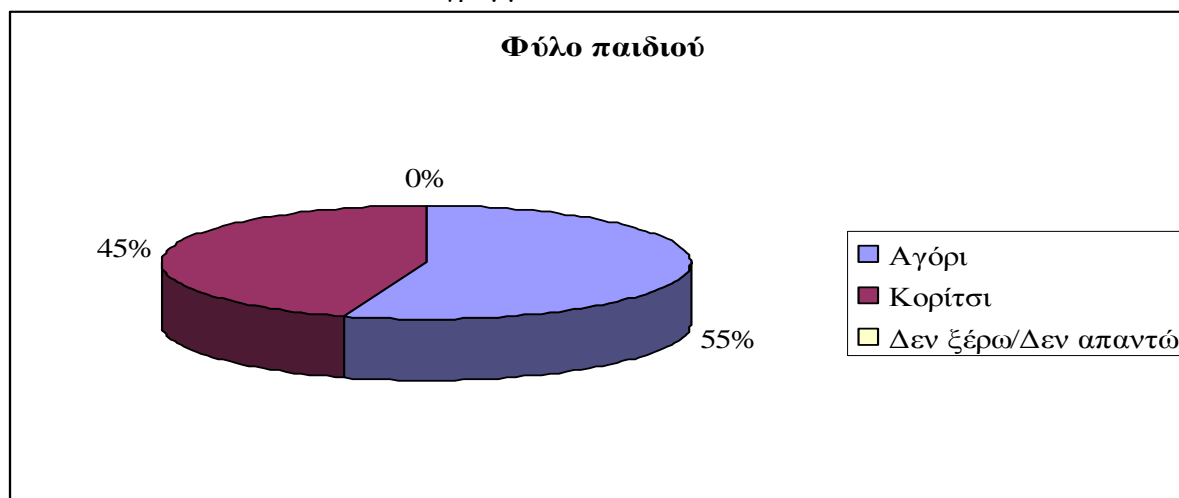


Η παρούσα έρευνα αποτελείται από παιδιά που νοσηλεύθηκαν εξαιτίας αναπνευστικών προβλημάτων. Ο πληθυσμός που εξετάζεται αποτελείται από 102 ασθενείς (παιδιά) , από τα οποία τα 56 είναι αγόρια (με ποσοστό 54,9 %) και τα 46 κορίτσια (με ποσοστό 45,1%) (Πίνακας 6.1.3, Διάγραμμα 6.1.3).

Πίνακας 6.1.3 - Φύλο Παιδιού

	N	%
Αγόρι	56	54,9
Κορίτσι	46	45,1
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,00

Διάγραμμα 6.1.3-Φύλο Παιδιού

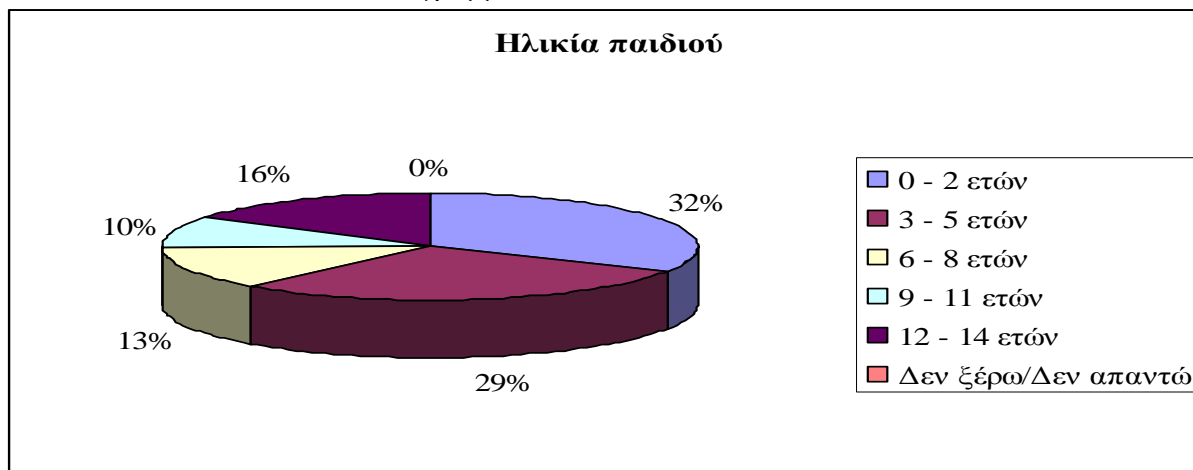


Από το σύνολο του πληθυσμού το μεγαλύτερο ποσοστό (32%) αποτελούν βρέφη 0-2 ετών. Το 29% αντιπροσωπεύει νήπια 3-5 ετών. Στη συνέχεια ακολουθούν τα παιδιά ηλικίας 12- 14 ετών με ποσοστό 16% και παιδιά από 6-8 ετών με ποσοστό 13%, ενώ το μικρότερο ποσοστό (9,8%) καταλαμβάνουν παιδιά ηλικίας 9-11 ετών. (Πίνακας 6.1.4, Διάγραμμα 6.1.4).

Πίνακας 6.1.4 - Ηλικία Παιδιού

	N	%
0 - 2 ετών	33	32
3 - 5 ετών	30	29
6 - 8 ετών	13	13
9 - 11 ετών	10	10
12 - 14 ετών	16	16
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.4 – Ηλικία Παιδιού

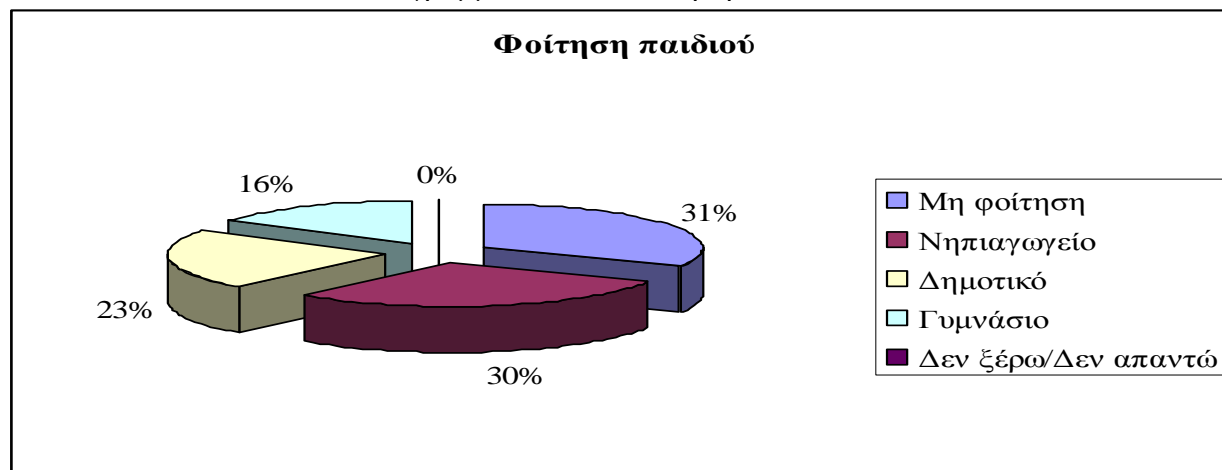


Όσον αφορά τη φοίτηση των ερωτηθέντων, παρατηρείται ότι το 31% των παιδιών είναι βρέφη και δεν πηγαίνουν σχολείο. Τα περισσότερα παιδιά πηγαίνουν στο Νηπιαγωγείο (30%) και στο Δημοτικό (23%), ενώ ένα μικρό ποσοστό πηγαίνει στο Γυμνάσιο (Πίνακας 6.1.5, Διάγραμμα 6.1.5).

Πίνακας 6.1.5 - Φοίτηση Παιδιού

	N	%
Μη φοίτηση	33	31
Νηπιαγωγείο	30	30
Δημοτικό	23	23
Γυμνάσιο	16	16
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.5 – Φοίτηση Παιδιού

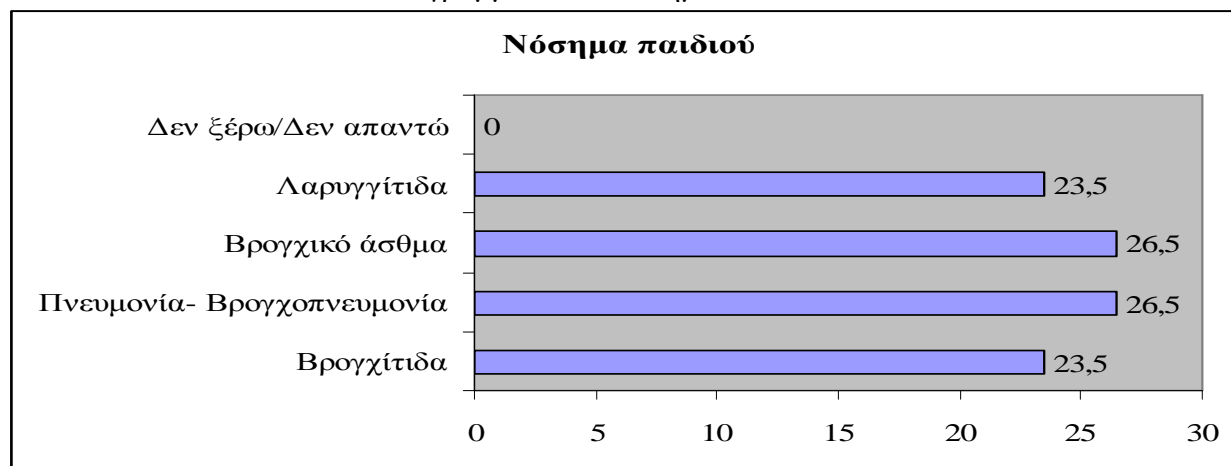


Στον παρακάτω πίνακα, παρουσιάζεται το νόσημα των παιδιών και φαίνεται ότι τα παιδιά με Βρογχίτιδα και Λαρυγγίτιδα έχουν ακριβώς το ίδιο ποσοστό 23,5 % . Το ίδιο ισχύει και για τα παιδιά με Πνευμονία - Βρογχοπνευμονία και Βρογχικό Άσθμα τα οποία έχουν κοινό ποσοστό το 26,5 %.(Πίνακας 6.1.6, Διάγραμμα 6.1.6).

Πίνακας 6.1.6 - Νόσημα Παιδιού

	N	%
Βρογχίτιδα	24	23,5
Πνευμονία- Βρογχοπνευμονία	27	26,5
Βρογχικό Άσθμα	27	26,5
Λαρυγγίτιδα	27	23,5
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.6-Νόσημα Παιδιού





Όσον αφορά το Ταμείο Ασφάλισης των νοσηλευθέντων, το μεγαλύτερο ποσοστό είναι ασφαλισμένο στο ΙΚΑ (45,1%). Ακολουθούν τα υπόλοιπα Ταμεία με μεγάλη διαφορά στα ποσοστά. Κάποιοι μάλιστα, δήλωσαν ότι τα Ταμεία Ασφάλισης δεν προσφέρουν όσα χρειάζονται, ενώ άλλοι δήλωσαν δυσαρεστημένοι για τη γραφειοκρατία (Πίνακας 6.1.7.).

Πίνακας 6.1.7 - Ταμείο Ασφάλισης

	N	%
ΙΚΑ	46	45,1
ΟΑΕΕ	17	16,7
ΟΠΑΔ	14	13,7
ΟΓΑ	20	19,6
Άλλο	5	4,9
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Σχετικά με τον τόπο κατοικίας, τα περισσότερα παιδιά είναι κάτοικοι Βόλου (53,9%), ακολουθούν οι κάτοικοι του Πηλίου (27,4%) και τέλος είναι οι κάτοικοι των νησιών (Σκιάθος, Σκόπελος, Αλόνησος) με ποσοστό 15,8% (Πίνακας 6.1.8).

Πίνακας 6.1.8 - Τόπος Κατοικίας Παιδιού

	N	%
Βόλος	55	53,9
Πήλιο	28	27,4
Νησιά	16	15,8
Άλλο	3	2,9
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο, το παιδί εμφανίζει διάφορα προβλήματα (πυρετός, πόνος, βήχας, δύσπνοια). Σχετικά με τα προβλήματα στην αναπνοή το 48% (των γονέων), δήλωσε ότι το παιδί τους έχει μέτρια προβλήματα. Το 29,4 % δυστυχώς απάντησε ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει σοβαρά προβλήματα δύσπνοιας, ενώ μόλις το 20,6 % δήλωσε ότι το παιδί τους δεν έχει πρόβλημα στην αναπνοή (Πίνακας 6.1.9).

Τα παιδιά πρέπει να κοιμούνται περίπου εννιά ώρες. Ειδικά, όταν αρρωσταίνουν, ο ύπνος τους κάνει καλό και τα βοηθά να ανακτούν γρήγορα τις δυνάμεις τους. Φαίνεται όμως ότι κάποια παιδιά, δεν μπορούν να κοιμηθούν, παρά μόνο για λίγες ώρες. Σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί κατά τη διάρκεια του ύπνου, οι περισσότεροι γονείς (44%), υποστήριξαν ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει μέτρια προβλήματα. Ακολουθεί το ποσοστό 39,0 % με τους γονείς που δήλωσαν ότι το παιδί δεν έχει κάποιο πρόβλημα κατά τη διάρκεια του ύπνου και τέλος τα παιδιά με σοβαρά προβλήματα που δύσκολα μπορούν να κοιμηθούν(17%). (Πίνακας 6.1.9).

Κάτι που εμφανίζεται αρκετά συχνά στα άρρωστα παιδιά και τα εξαντλεί, είναι ο πυρετός. Κατά την παραμονή των παιδιών στο Νοσοκομείο, το 44,1% είχε λίγο πυρετό, το 34,3 % δεν έκανε σχεδόν καθόλου πυρετό, ενώ το 21,6% ανέβασε πολύ πυρετό (Πίνακας 6.1.9).

Στην ερώτηση 'εάν το παιδί κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο πονάει', το μεγαλύτερο ποσοστό (59,8 %), δήλωσε ότι το παιδί δεν πονάει καθόλου. Ακολουθεί το ποσοστό 30,9 % με τα παιδιά που έχουν μέτριο πόνο (τα οποία είχαν ενοχλήσεις αλλά όχι πολύ συχνές) και τέλος μόλις εννέα παιδιά, δηλαδή ποσοστό 9,3 % που πονούσαν πολύ κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους και διαμαρτύρονταν συνέχεια (Πίνακας 6.1.9).

Ο βήχας, είναι κάτι που αντιμετωπίζουν σχεδόν όλα τα παιδιά που υποφέρουν από αναπνευστικά προβλήματα. Το κακό είναι ότι τις περισσότερες φορές αργεί να υποχωρήσει και υπάρχει περίπτωση τα παιδιά να επιστρέψουν στα σπίτια τους και να συνεχίσουν να βήχουν για αρκετό καιρό. Το 62,7% των παιδιών είχαν πολύ βήχα, την περίοδο που νοσηλεύονταν. Το 30,4%, είχε λίγο βήχα, ενώ μόλις το 6,9% δεν είχε σχεδόν καθόλου βήχα. (Πίνακας 6.1.9).

Πίνακας 6.1.9- Προβλήματα του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο

<b>ΔΥΣΠΝΟΙΑ</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Δεν έχει προβλήματα στην αναπνοή	21	20,6
Έχει μέτρια προβλήματα στην αναπνοή	49	48,0
Έχει σοβαρά προβλήματα στην αναπνοή	30	29,4
Δεν ξέρω/δεν απαντώ	2	1,9
<b>ΥΠΝΟΣ</b>		
Δεν έχει πρόβλημα κατά τη διάρκεια του ύπνου	39	39,0
Έχει μέτρια προβλήματα κατά τη διάρκεια του ύπνου	44	44,0
Έχει σοβαρά προβλήματα κατά τη διάρκεια του ύπνου	17	17,0
Δεν ξέρω/δεν απαντώ	2	2
<b>ΠΥΡΕΤΟΣ</b>		
Δεν έχει πυρετό	35	34,3
Έχει λίγο πυρετό	45	44,1
Έχει πολύ πυρετό	22	21,6
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
<b>ΠΟΝΟΣ</b>		
Δεν έχει καθόλου πόνο	58	59,8
Έχει μέτριο πόνο	30	30,9
Έχει πολύ πόνο	9	9,3
Δεν ξέρω/δεν απαντώ	5	4,9
<b>ΒΗΧΑΣ</b>		
Δεν έχει βήχα	7	6,9
Έχει λίγο βήχα	31	30,4
Έχει πολύ βήχα	64	62,7
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0

Η ασθένεια αλλάζει την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού και επηρεάζει τη ζωή της οικογένειας. Το παιδί όταν αρρωσταίνει νοιώθει ανασφάλεια, γκρινιάζει, έχει πολλές απαιτήσεις και άγχος, ειδικά όταν βλέπει τους γονείς του αγχωμένους. Η επικοινωνία με ένα άρρωστο παιδί δεν είναι εύκολη υπόθεση. Περισσότερο από όλα, έχει ανάγκη από συναισθηματική κάλυψη που θα του προσφέρει τη βεβαιότητα ότι σύντομα θα γίνει καλά.. Κάθε άρρωστο παιδί έχει την επιθυμία να γίνει καλά, κάτι που θα μπορέσει να καταφέρει συντομότερα αν αισθάνεται συναισθηματικά ασφαλές.

Σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού στο Νοσοκομείο, το μεγαλύτερο ποσοστό (50%) δήλωσε ότι το παιδί τους ήταν δύσθυμο και συνεχώς γκρινίαζε. Φαίνεται ότι τα περισσότερα παιδιά δύσκολα μπορούν να προσαρμοστούν μέσα στο Νοσοκομείο, για τους λόγους που προαναφέρθηκαν (Πίνακας 6.1.10, Διάγραμμα 6.1.7).

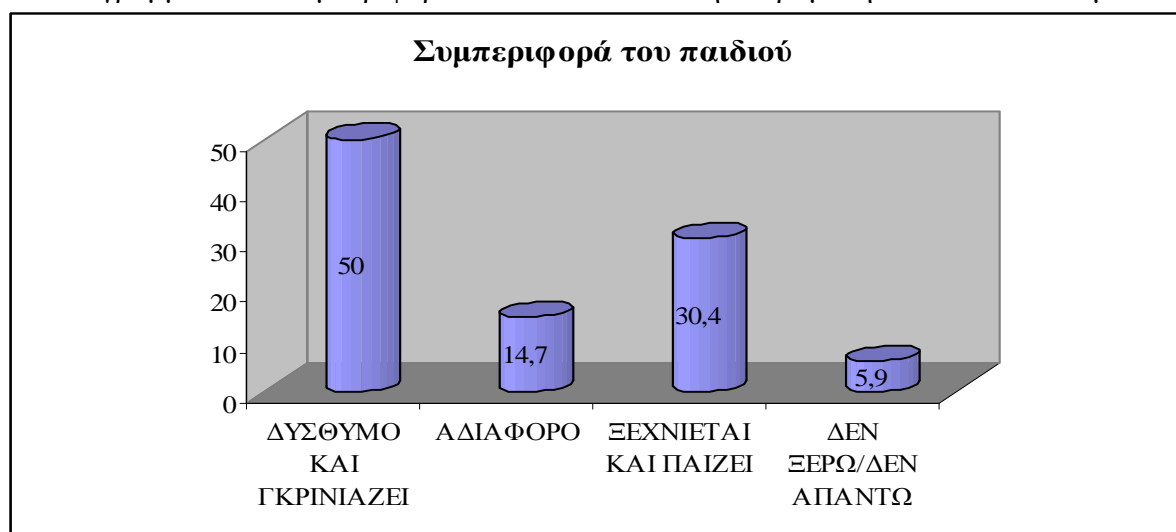
Το 30,4 % δήλωσε ότι το παιδί ξεχνιέται μέσα στο δωμάτιο και παίζει, βρίσκει κάτι να ασχολείται και έτσι δεν γκρινιάζει και περνάει και την ώρα του όσο πιο ευχάριστα γίνεται . Πολλοί γονείς έφερναν στα παιδιά τους κάποια από τα αγαπημένα τους παιχνίδια, τηλεόραση, ακόμη και επιτραπέζια παιχνίδια, με σκοπό να τα κάνουν να αισθάνονται σαν το σπίτι τους. Βέβαια κάτι τέτοιο είναι αρκετά δύσκολο, αν αναλογιστεί κανείς πως ότι αν προσφέρουν οι γονείς στα παιδιά, η εικόνα του Νοσοκομείου δεν μπορεί να συγκριθεί με την εικόνα του σπιτιού, πόσο μάλλον από τα μάτια ενός μικρού παιδιού (Πίνακας 6.1.10, Διάγραμμα 6.1.7).

Μόνο το 14,7 % απάντησε ότι το παιδί είναι αδιάφορο κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο. Δηλαδή, μόνο 15 παιδιά , από τα 102 που πήραν μέρος στην έρευνα, ήταν σχετικά πιο ώριμα, με περισσότερη υπομονή και μπορούσαν να αντιμετωπίσουν καλύτερα την κατάσταση τους (Πίνακας 6.1.10, Διάγραμμα 6.1.7)

Πίνακας 6.1.10 - Συμπεριφορά του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο

	N	%
<b>ΔΥΣΘΥΜΟ ΚΑΙ ΓΚΡΙΝΙΑΖΕΙ</b>	51	50,0
<b>ΑΔΙΑΦΟΡΟ</b>	15	14,7
<b>ΞΕΧΝΙΕΤΑΙ ΚΑΙ ΠΑΙΖΕΙ</b>	31	30,4
<b>ΔΕΝ ΞΕΡΩ/ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ</b>	6	5,9

Διάγραμμα 6.1.7-Συμπεριφορά του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο



Συνήθως, όταν κάποιος (ενήλικος ή παιδί), αρρωσταίνει, το πρώτο πράγμα που κάνει είναι να επισκεφτεί τον ιατρό του, ο οποίος θα του χορηγήσει την κατάλληλη θεραπεία. Έτσι, και κατά την παραμονή των παιδιών στο Νοσοκομείο, η θεραπευτική διαδικασία πολλές φορές περιλαμβάνει τη χρήση αντιβιοτικών, αντιπυρετικών, εισπνεόμενων μέσων. Στο 81, 4 % των παιδιών που εξετάστηκαν, δόθηκε αντιβίωση, κατά τη διάρκεια νοσηλείας τους (Πίνακας 6.1.11).

Επίσης, το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών, 81,4%, κάνει και χρήση εισπνεόμενων μέσων, που είναι γνωστές ως μάσκες. Είναι κάτι που βοηθάει αρκετά τα παιδιά και ενδείκνυται όταν υπάρχει σοβαρό πρόβλημα δύσπνοιας. Ανακουφίζει ιδιαίτερα τα παιδιά και με την αγωγή εισπνοών βελτιώνεται σημαντικά η Ποιότητα Ζωής τους (Πίνακας 6.1.11).

Ο πυρετός αντιμετωπίζεται με τη χρήση αντιπυρετικών φαρμάκων. Συνήθως προκαλεί δυσφορία, ανησυχία και κλάμα στα παιδιά. Αν ένα παιδί με πυρετό παρουσιάζει τα συμπτώματα αυτά, κρίνεται απαραίτητο από τους γιατρούς να πάρει να πάρει αντιπυρετικό, το οποίο τελικά χορηγήθηκε στο 59,8% των παιδιών (Πίνακας 6.1.11).

Στην ερώτηση ‘αν χρησιμοποιούνται και άλλα μέσα για τη φαρμακευτική αγωγή του παιδιού’ μόνο το 19,6 % απάντησε καταφατικά, ότι δηλαδή τα παιδιά τους ακολούθησαν και άλλα μέσα κατά την θεραπευτική διαδικασία. Αυτά σύμφωνα με τις απαντήσεις ήταν ηρεμιστικές ενέσεις για να ανακουφίσουν τα παιδιά. (Πίνακας 6.1.11).

Πίνακας 6.1.11- Φαρμακευτική αγωγή του παιδιού

	N	%
<b>ANTIBIOTIKA</b>		
Όχι	19	18,6
Ναι	83	81,4
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
<b>ΕΙΣΠΝΕΟΜΕΝΑ ΜΕΣΑ</b>		
Όχι	19	18,6
Ναι	83	81,4
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
<b>ΑΝΤΙΠΥΡΕΤΙΚΑ</b>		
Όχι	41	40,2
Ναι	61	59,8
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
<b>ΑΛΛΑ ΜΕΣΑ</b>		
Όχι	82	80,4
Ναι	20	19,6
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0

Το κάθε παιδί, κατά τη διάρκεια νοσηλείας του, υποβλήθηκε σε εξετάσεις που κρίθηκαν απαραίτητες. Έτσι λοιπόν το 63,7 % των παιδιών έβγαλε ακτινογραφία θώρακος, το 48% έκανε Αιματολογικές εξετάσεις, το 31,4 % υποβλήθηκε σε εξέταση ούρων και το 47,1% έκανε υπέρηχο. Τέλος, το 22,5% των παιδιών υποβλήθηκε και σε άλλου είδους εξετάσεις (καρδιογράφημα, εγκεφαλογράφημα, αξονική τομογραφία). Τα περισσότερα φοβούνται ιδιαίτερα την εξέταση Αίματος και κάνουν τα πάντα προκειμένου να την αποφύγουν. Δε φαίνεται να συμβαίνει το ίδιο και με τις υπόλοιπες εξετάσεις (Πίνακας 6.1.12).

Πίνακας 6.1.12 - Εξετάσεις του παιδιού

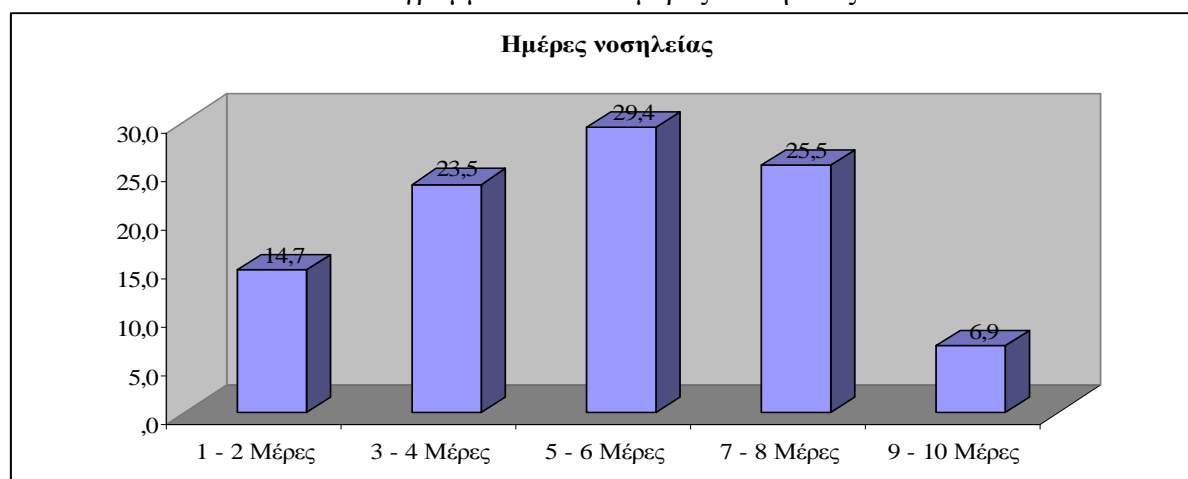
	N	%
<b>ΑΚΤΙΝΟΓΡΑΦΙΑ ΘΩΡΑΚΟΣ</b>	65	63,7
<b>ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ</b>	49	48,0
<b>ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΟΥΡΩΝ</b>	32	31,4
<b>ΥΠΕΡΗΧΟΙ</b>	48	47,1
<b>ΆΛΛΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ</b>	23	22,5
<b>ΔΕΝ ΞΕΡΩ/ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΩ</b>	0	0

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ο παρακάτω πίνακας, στον οποίο παρατηρείται η διάρκεια που νοσηλεύθηκαν τα παιδιά στο Νοσοκομείο. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (29,4%) παρέμεινε στο Νοσοκομείο 5 με 6 μέρες περίπου, ενώ το μικρότερο ποσοστό (6,9%) συγκέντρωσαν τα παιδιά που νοσηλεύθηκαν για 9-10 μέρες. Εφόσον τα παιδιά νοσηλεύονται λίγες μέρες αυτό σημαίνει ότι τα περισσότερα γίνονται γρήγορα καλά και επιστρέφουν στα σπίτια τους μέσα στη βδομάδα. Η ερώτηση αυτή δεδομένου ότι δεν μπορούσε να συμπληρωθεί από τους γονείς παράλληλα με τις υπόλοιπες, απάντηθηκε με τη συνεργασία των ιατρών και των νοσηλευτών του Παιδιατρικού Τμήματος, μετά το πέρας νοσηλείας των παιδιών (Πίνακας 6.1.13, Διάγραμμα 6.1.8)

Πίνακας 6.1.13 - Ημέρες νοσηλείας

	N	%
1 - 2 Μέρες	15	14,7
3 - 4 Μέρες	24	23,5
5 - 6 Μέρες	30	29,4
7 - 8 Μέρες	26	25,5
9 - 10 Μέρες	7	6,9
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.8 – Ημέρες Νοσηλείας



Ιδιαίτερα σημαντική είναι και η ερώτηση ‘εάν το παιδί πάσχει από κάποιο χρόνια νόσημα’, στην οποία το 37,3% απάντησε θετικά ενώ το υπόλοιπο 62,7 % δήλωσε ότι το παιδί δεν πάσχει από κάποιο χρόνια νόσημα. Συνήθως, τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα είναι πιο επιρρεπή στις αναπνευστικές λοιμώξεις (Πίνακας 6.1.14).

Πίνακας 6.1.14- Το παιδί πάσχει απο κάποιο χρόνια νόσημα

	N	%
Όχι	64	62,7
Ναι	38	37,3
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

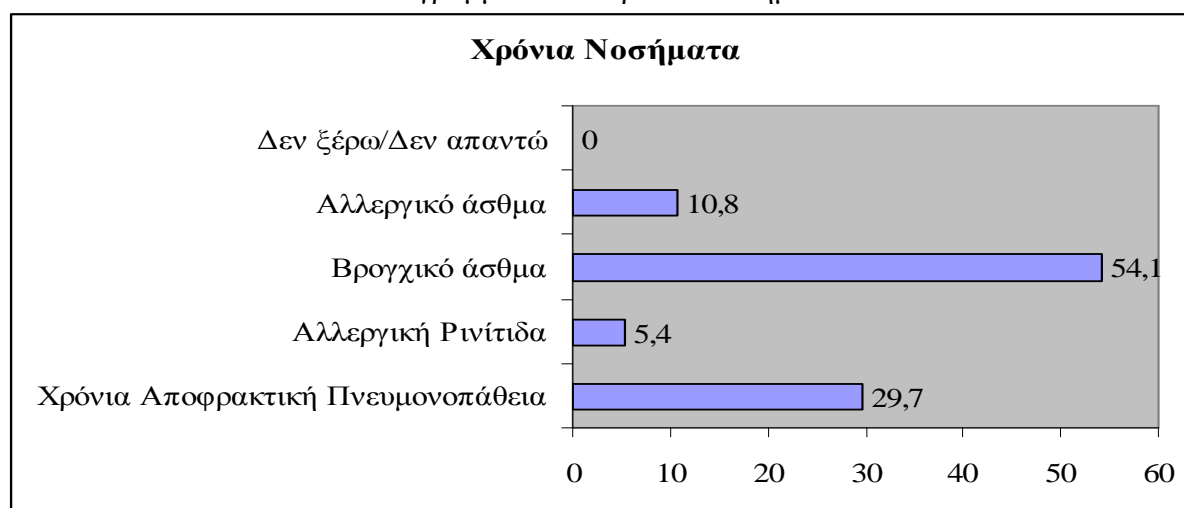


Στην ερώτηση σχετικά με το χρόνιο νόσημα του παιδιού απάντησαν όσοι είχαν απαντήσει θετικά στην προηγούμενη ερώτηση, δηλαδή όσοι έχουν παιδιά με χρόνια προβλήματα. Το μεγαλύτερο ποσοστό συγκέντρωσαν τα παιδιά με Βρογχικό Άσθμα με ποσοστό 54,1%, ακολουθούν τα παιδιά με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια με ποσοστό 29,7%. Τέλος, τα παιδιά με Αλλεργικό Άσθμα και Αλλεργική Ρινίτιδα με ποσοστά 10,8% και 5,4% αντίστοιχα (Πίνακας 6.1.15, Διάγραμμα 6.1.9).

Πίνακας 6.1.15 - Από ποιο χρόνιο νόσημα πάσχει το παιδί

	N	%
Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	11	29,7
Αλλεργική Ρινίτιδα	2	5,4
Βρογχικό Άσθμα	20	54,1
Αλλεργικό άσθμα	5	10,8
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	38	100,0

Διάγραμμα 6.1.9-Χρόνια Νοσήματα



Τα παιδιά που είχαν νοσηλευθεί και στο παρελθόν για το συγκεκριμένο νόσημα είναι συνήθως τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα. Το υπόλοιπο 64,7% απάντησε αρνητικά σε αυτήν την ερώτηση, εφόσον το παιδί τους δεν πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα, και έτσι δεν έχει νοσηλευθεί στο παρελθόν για αυτό το λόγο (Πίνακας 6.1.16).

Πίνακας 6.1.16 - Το παιδί έχει νοσηλευθεί στο παρελθόν για αυτό το νόσημα

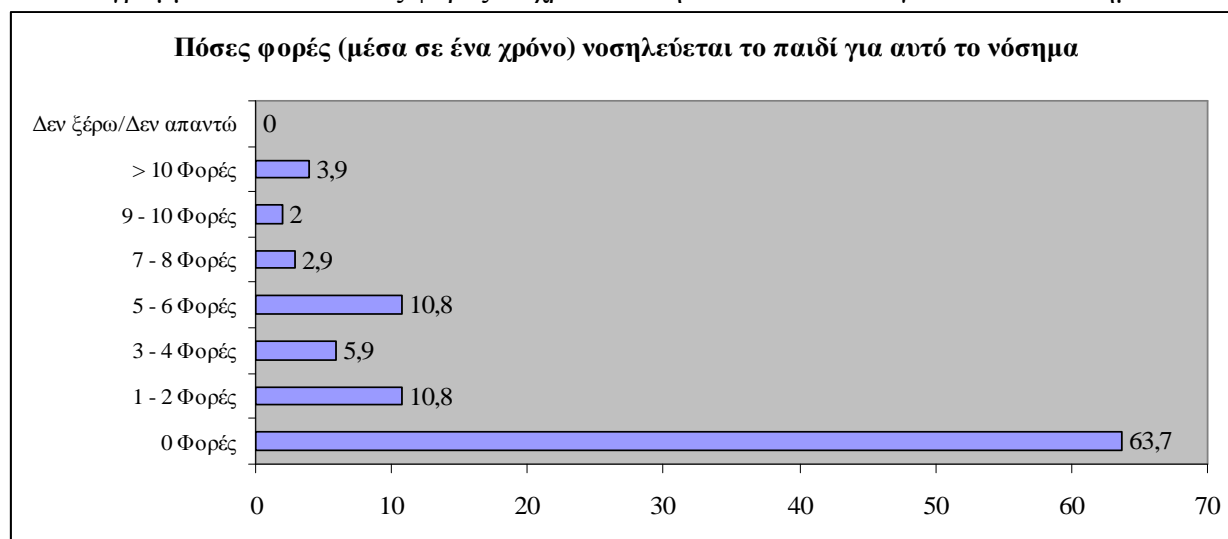
	N	%
Όχι	66	64,7
Ναι	36	35,3
Δεν ξέρω/δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Στην επόμενη ερώτηση ‘ πόσες φορές νοσηλεύθηκε το παιδί μέσα σε ένα χρόνο εξαιτίας της αρρώστιας του’ το μεγαλύτερο ποσοστό (63,7%), απάντησε ότι το παιδί τους δεν έχει νοσηλευθεί στο παρελθόν για το συγκεκριμένο νόσημα. Από την άλλη, κάποια παιδιά νοσηλεύονται αρκετές φορές μέσα σε ένα χρόνο εξαιτίας του προβλήματος τους και ένα μικρό ποσοστό (3,9%) ξεπερνά ακόμη και τις δέκα φορές το χρόνο (Πίνακας 6.1.17, Διάγραμμα 6.1.10).

Πίνακας 6.1.17-Πόσες φορές(μέσα σε ένα χρόνο) νοσηλεύεται το παιδί για αυτό το νόσημα

	N	%
0 Φορές	65	63,7
1 - 2 Φορές	11	10,8
3 - 4 Φορές	6	5,9
5 - 6 Φορές	11	10,8
7 - 8 Φορές	3	2,9
9 - 10 Φορές	2	2,0
> 10 Φορές	4	3,9
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.10- Πόσες φορές το χρόνο νοσηλεύεται το παιδί για αυτό το νόσημα



Στην ερώτηση σχετικά με τη συχνότητα επίσκεψης στον παιδίατρο (εξαιτίας του νοσήματος του παιδιού), το μεγαλύτερο ποσοστό (56,9%) δεν επισκέπτεται τον παιδίατρο για αυτό το λόγο, προφανώς γιατί δεν αντιμετωπίζει χρόνια προβλήματα. Όσον αφορά τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα, φαίνεται ότι σχεδόν τα περισσότερα επισκέπτονται τον παιδίατρο αρκετές φορές μέσα στο χρόνο για να μπορούν να παρακολουθούν την κατάσταση της υγείας τους (Πίνακας 6.1.18).

Πίνακας 6.1.18 - Μέσα σε ένα χρόνο, πόσες φορές επισκέπτεστε το γιατρό ή τον παιδίατρο για αυτό το νόσημα

	N	%
0 Φορές	58	56,9
1 - 2 Φορές	8	7,8
3 - 4 Φορές	8	7,8
5 - 6 Φορές	8	7,8
7 - 8 Φορές	8	7,8
9 - 10 Φορές	4	3,9
> 10 φορές	8	7,8
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Η επόμενη ερώτηση αφορά την κληρονομικότητα. Σε κάποιες οικογένειες, υπάρχει αλλεργία, που με τον ερχομό της άνοιξης γίνεται εντονότερη. Συνήθως οι αλλεργίες είναι κληρονομικές και μπορούν να παρουσιαστούν σε οποιαδήποτε ηλικία. Από τα παιδιά που εξετάζονται, το 36,3% απάντησε ότι πράγματι υπάρχει κάποια αλλεργία στην οικογένεια (Πίνακας 6.1.19).

Πίνακας 6.1.19-Αλλεργία στην οικογένεια

	N	%
Όχι	65	63,7
Ναι	37	36,3
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Σχετικά με το αν υπάρχει αναπνευστικό πρόβλημα στα άλλα μέλη της οικογένειας το 33,3% απάντησε θετικά, ενώ το 66,7% δήλωσε ότι δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Πολλές φορές, υπάρχει περίπτωση ένα χρόνιο νόσημα που ταλαιπωρεί τη μητέρα, τον πατέρα ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, να μεταφερθεί και στις επόμενες γενιές (παιδιά, εγγόνια) (Πίνακας 6.1.20).

Πίνακας 6.1.20 - Αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια

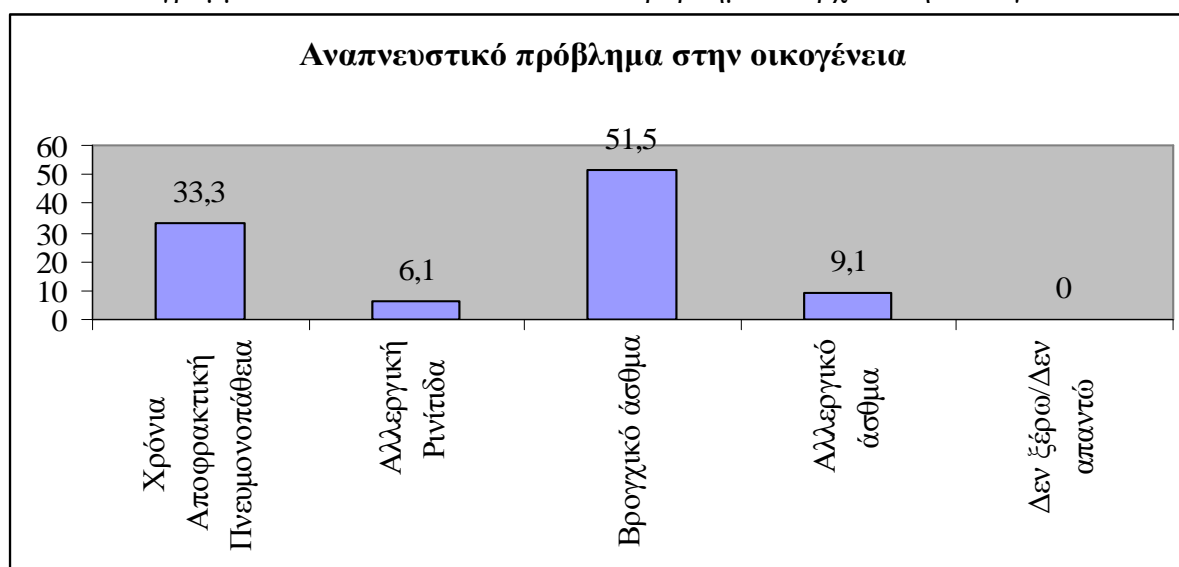
	N	%
Όχι	68	66,7
Ναι	34	33,3
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Συγκεκριμένα, το μεγαλύτερο ποσοστό των αναπνευστικών προβλημάτων που υπάρχουν στη οικογένεια, συγκεντρώνει το Βρογχικό Άσθμα (51,5%) και η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια με ποσοστό 33,3%. Ακολουθούν με μικρά ποσοστά, το Αλλεργικό Άσθμα (9,1%) και η Αλλεργική Ρινίτιδα (6,1%) (Πίνακας 6.1.21, Διάγραμμα 6.1.11).

Πίνακας 6.1.21 - Ποιο Αναπνευστικό πρόβλημα υπάρχει στη οικογένεια

	N	%
Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	11	33,3
Αλλεργική Ρινίτιδα	2	6,1
Βρογχικό Άσθμα	17	51,5
Αλλεργικό άσθμα	3	9,1
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	33	100,0

Διάγραμμα 6.1.11- Ποιο Αναπνευστικό πρόβλημα υπάρχει στην οικογένεια



Σημαντική είναι και η ερώτηση σχετικά με το πόσοι από τους γονείς των παιδιών καπνίζουν στο σπίτι. Το μεγαλύτερο ποσοστό, 58,8% απάντησε καταφατικά. Κανένα παιδί δεν είναι υποχρεωμένο να ζει μέσα σε ένα σπίτι καπνιστών, πόσο μάλλον τα παιδιά που έχουν κάποιο αναπνευστικό πρόβλημα και η κατάσταση τους γίνεται χειρότερη, όταν μέσα στο σπίτι κάποιος καπνίζει (Πίνακας 6.1.22).

Πίνακας 6.1.22- Κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι

	N	%
Όχι	42	41,2
Ναι	60	58,8
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Στην ερώτηση σχετικά με το αν υπάρχει τζάκι ή σόμπα στο σπίτι το 57,8% απάντησε ότι δεν έχει, ενώ το υπόλοιπο 42,2% απάντησε καταφατικά. Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των ιατρών, το τζάκι και η σόμπα δυσχεραίνουν τα αναπνευστικά προβλήματα των παιδιών (Πίνακας 6.1.23).

Πίνακας 6.1.23-Υπάρχει τζάκι ή σόμπα στο σπίτι

	N	%
Όχι	59	57,8
Ναι	43	42,2
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Όσον αφορά την ερώτηση σχετικά με το πόσο συχνά αρρωσταίνει το παιδί από οποιαδήποτε ασθένεια (όχι μόνο απο αναπνευστικά προβλήματα) οι μισοί απάντησαν θετικά, ενώ οι άλλοι μισοί αρνητικά (Πίνακας 6.1.24).

Πίνακας 6.1.24 - Το παιδί αρρωσταίνει συχνά

	N	%
Όχι	51	50,0
Ναι	51	50,0
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Σχετικά με το αν το παιδί απουσιάζει συχνά από το σχολείο, το 37,2% των παιδιών φαίνεται ότι λείπει συχνά από το σχολείο. Το γεγονός αυτό είναι αρνητικό για την πρόοδο των παιδιών, εφόσον τα εμποδίζει να διδαχθούν τα μαθήματα τους με συνέπεια (Πίνακας 6.1.25).

Πίνακας 6.1.25 - Το παιδί απουσιάζει συχνά από το σχολείο(εξαιτίας του νοσήματος)

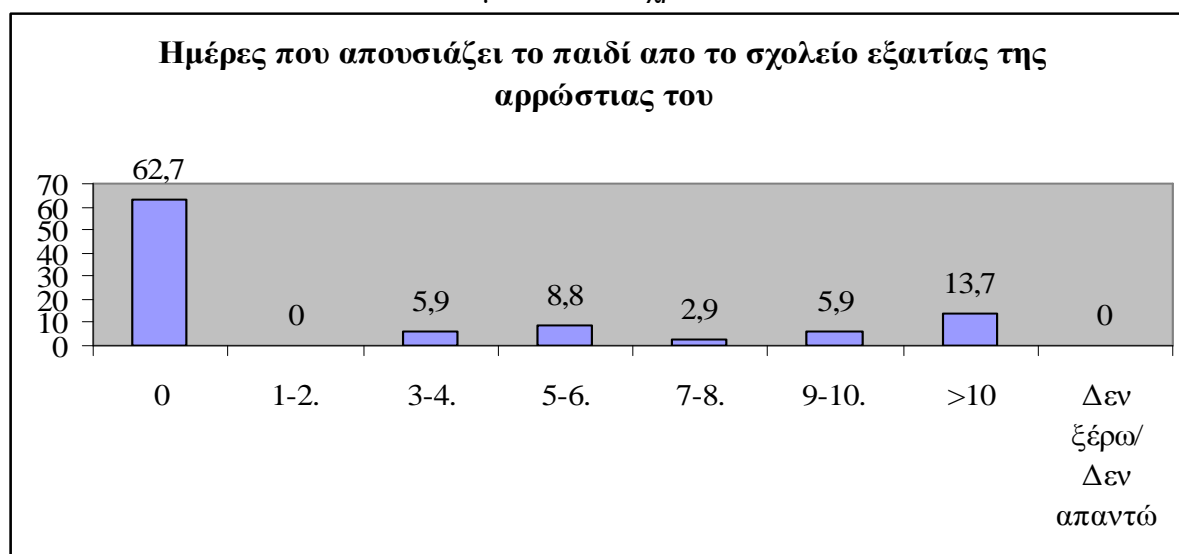
	N	%
Όχι	64	62,7
Ναι	38	37,2
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,00

Τα περισσότερα παιδιά (όσα δεν έχουν χρόνια προβλήματα) πηγαίνουν κανονικά στο σχολείο. Τα υπόλοιπα παιδιά (όσα έχουν χρόνια νοσήματα) πολλές φορές απουσιάζουν από το σχολείο εξαιτίας της αρρώστιας τους. Μάλιστα το 13,7% των παιδιών απουσιάζει από το σχολείο περισσότερο από δέκα φορές μέσα σε ένα χρόνο.(Πίνακας 6.1.26, Διάγραμμα 6.1.12).

Πίνακας 6.1.26 - Ημέρες που απουσιάζει το παιδί από το σχολείο εξαιτίας του νοσήματος, μέσα σε ένα χρόνο

	N	%
0	64	62,7
1- 2	0	0
3 - 4	6	5,9
5 - 6	9	8,8
7 - 8	3	2,9
9 - 10	6	5,9
>10	14	13,7
Δεν ξέρω/ Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.12– Ημέρες που απουσιάζει το παιδί από το σχολείο εξαιτίας του νοσήματος, μέσα σε ένα χρόνο



Σχετικά με το ποιος από την οικογένεια φροντίζει το παιδί κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο, το μεγαλύτερο ποσοστό 74,5 % είναι οι μητέρες των παιδιών. Ακολουθεί με μεγάλη διαφορά το ποσοστό 12,7 % που είναι οι γιαγιάδες τους. Την επόμενη θέση έχουν οι πατεράδες με ποσοστό 8,8%. Μόλις το 1% των γονέων, έχουν κάποια αποκλειστική νοσηλεύτρια με σκοπό να προσέχει το παιδί στο Νοσοκομείο. Τέλος, το 2,9% απάντησε ότι το παιδί το προσέχει κάποιος άλλος (θεία, νονά, οικογενειακή φίλη)

Πίνακας 6.1.27- Μέλος της οικογένειας που φροντίζει το παιδί στο νοσοκομείο

	N	%
Μητέρα	76	74,5
Πατέρας	9	8,8
Γιαγιά	13	12,7
Αποκλειστική Νοσηλεύτρια	1	1,0
Άλλος	3	2,9
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0



Από εκείνους που συνοδεύουν τα παιδιά στο Νοσοκομείο, το 61,8% δήλωσε ότι εργάζεται με σκοπό να ενισχύσει τα έσοδα της οικογένειας (Πίνακας 6.1.28).

Πίνακας 6.1.28 - Εργάζεσθε

	N	%
Όχι	39	38,2
Ναι	63	61,8
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	102	100,0

Από εκείνους που απάντησαν ότι δουλεύουν, το μεγαλύτερο ποσοστό 26,2% λείπει πάνω από 10 μέρες από τη δουλειά του, εξαιτίας της ασθένειας του παιδιού. Παρατηρείται ότι η ασθένεια του παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε μείωση των εσόδων της οικογένειας, δεδομένου ότι οι μέρες εργασίας των γονέων μειώνονται (Πίνακας 6.1.29).

Πίνακας 6.1.29- Ημέρες που απουσιάζουν οι γονείς από την εργασία τους εξαιτίας της ασθένειας του παιδιού

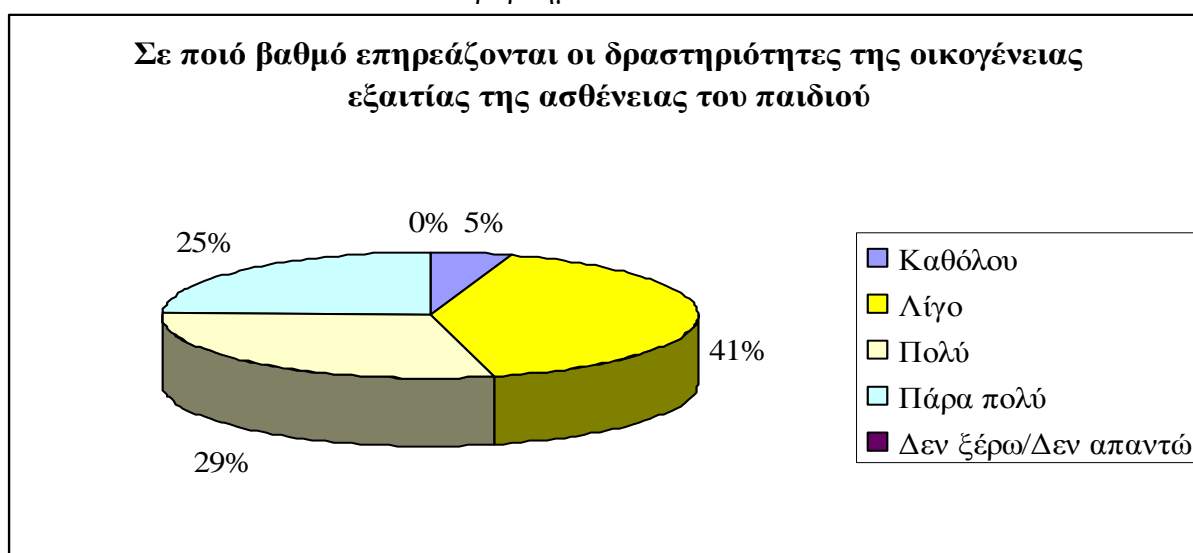
	N	%
1-2	10	15,4
3- 4	15	23,1
5 - 6	6	9,2
7 - 8	8	12,3
9 - 10	9	13,8
>10	15	26,2
Δεν ξέρω/Δεν απαντώ	0	0
Σύνολο	63	100,0

Κάτι ιδιαίτερα ενδιαφέρον για την ανάλυση, είναι κατά πόσο επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από την ασθένεια του παιδιού, είτε αυτό έχει κάποιο χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα είτε όχι. Από τον παρακάτω πίνακα διαπιστώνεται ότι οι δραστηριότητες της οικογένειας επηρεάζονται από το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους (Πίνακας 6.1.30, Διάγραμμα 6.1.13).

Πίνακας 6.1.30 - Σε ποιό βαθμό επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από το πρόβλημα του παιδιού

	N	%
<b>Καθόλου</b>	5	4,9
<b>Λίγο</b>	42	41,2
<b>Πολύ</b>	30	29,4
<b>Πάρα πολύ</b>	25	24,5
<b>Δεν ξέρω/Δεν απαντώ</b>	0	0
<b>Σύνολο</b>	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.13- Σε ποιό βαθμό επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από το πρόβλημα του παιδιού

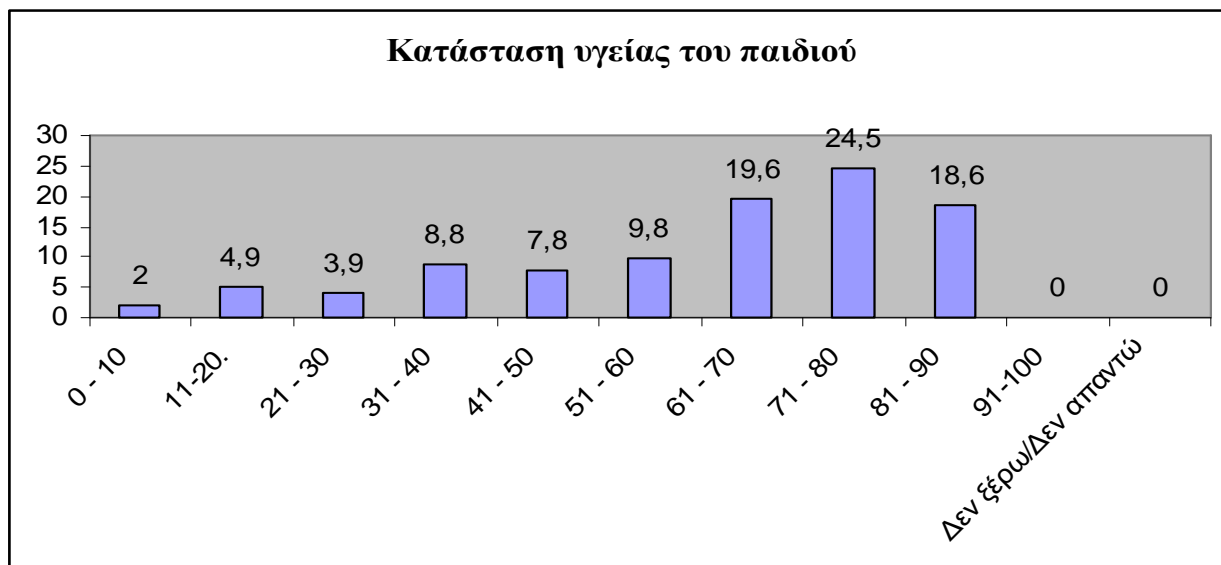


Τέλος, ακολουθεί η διαβάθμιση σχετικά με την κατάσταση υγείας των παιδιών πάνω στο θερμόμετρο υγείας την οποία δήλωσαν οι γονείς για τα παιδιά τους. Μετά το πέρας των ερωτήσεων οι γονείς καλούνται να δηλώσουν την κατάσταση υγείας- ποιότητας ζωής του παιδιού τους, τη συγκεκριμένη στιγμή. Το 0 αντιπροσωπεύει τη χειρότερη κατάσταση υγείας που μπορεί να έχει κάποιος και το 100 την άριστη. Είναι αρκετά θετικό ότι αν και τα παιδιά βρίσκονται μέσα στο Νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της έρευνας το 24,5% δηλώνει κατάσταση υγείας 71 - 80 ποιοτικές μονάδες, που είναι αρκετά καλή. Βέβαια κάποια παιδιά έχουν πολύ χαμηλή Ποιότητα Ζωής 0-10, για το λόγο ότι νοσηλεύονταν για μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό (18,6%) δηλώνει ποιότητα ζωής 81-90. Παρατηρείται ότι κανένα παιδί δεν δήλωσε κατάσταση υγείας 91-100. Κάτι τέτοιο είναι λογικό, εφόσον τα παιδιά νοσηλεύονται και η κατάσταση υγείας τους δεν μπορεί να είναι άριστη (δηλαδή 100 στο θερμόμετρο υγείας). Οι ποιοτικές μονάδες, που αντιπροσωπεύουν την κατάσταση υγείας του κάθε παιδιού, είναι σημαντικές για περαιτέρω έρευνα και προτάσεις βελτίωσης (Πίνακας 6.1.31, Διάγραμμα 6.1.14, Διάγραμμα 6.1.15).

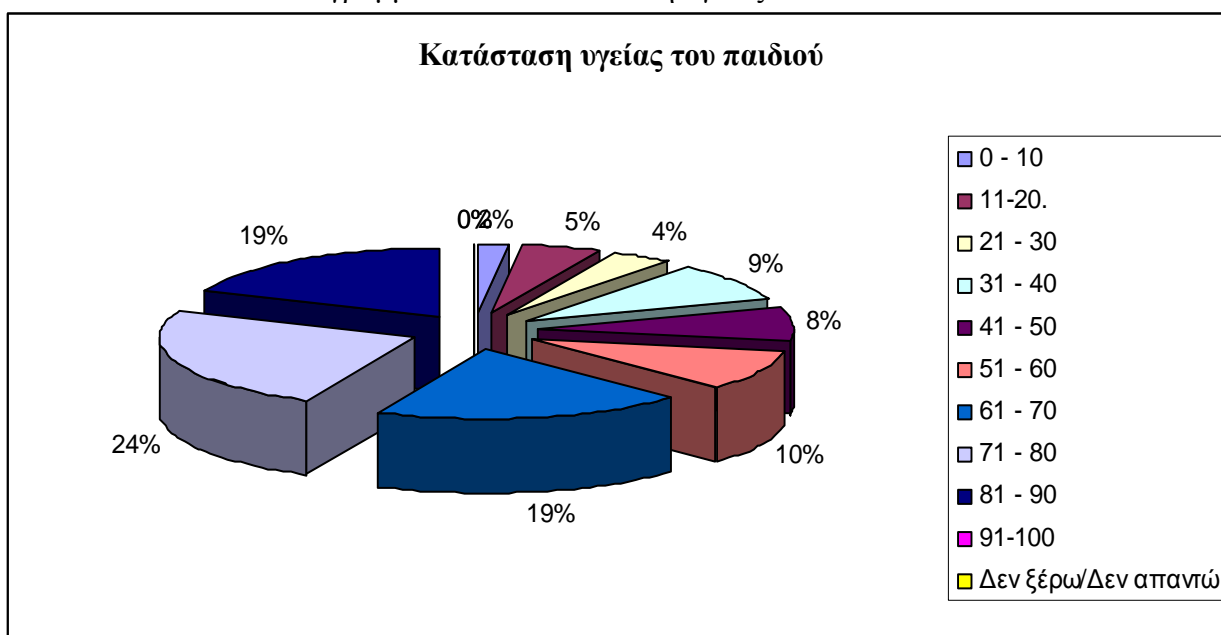
Πίνακας 6.1.31 – Κατάσταση υγείας του παιδιού

	N	%
<b>0 - 10</b>	2	2,0
<b>11 - 20</b>	5	4,9
<b>21 - 30</b>	4	3,9
<b>31 - 40</b>	9	8,8
<b>41 - 50</b>	8	7,8
<b>51 - 60</b>	10	9,8
<b>61 - 70</b>	20	19,6
<b>71 - 80</b>	25	24,5
<b>81 - 90</b>	19	18,6
<b>91-100</b>	0	0
<b>Δεν ξέρω/Δεν απαντώ</b>	0	0
<b>Σύνολο</b>	102	100,0

Διάγραμμα 6.1.14– Κατάσταση Υγείας

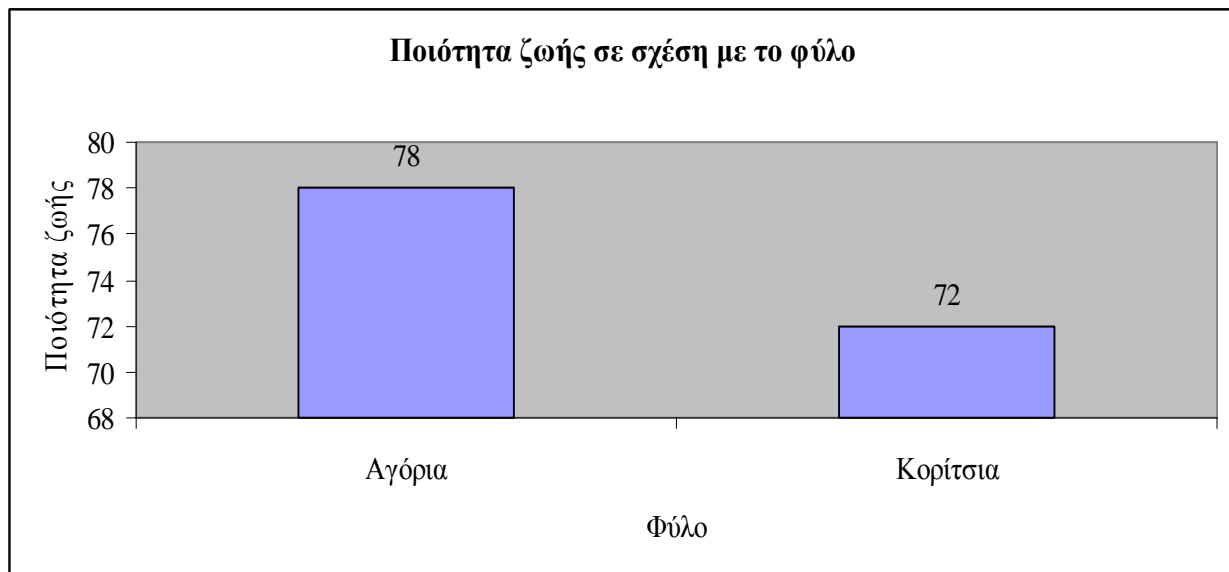


Διάγραμμα 6.1.15-Κατάσταση υγείας του παιδιού



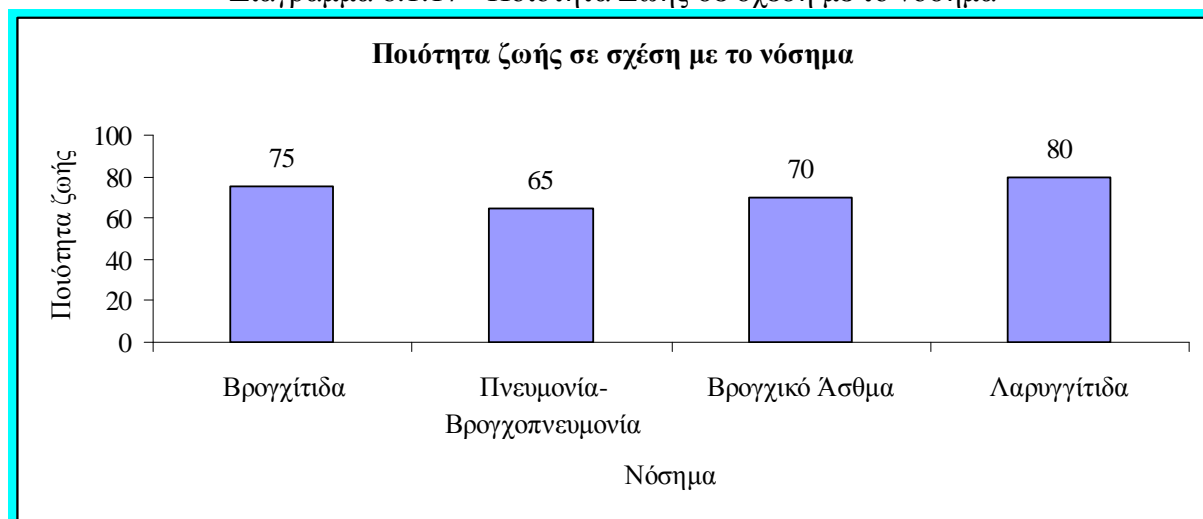
Διερευνώντας τη σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και φύλλου, παρατηρείται ότι υπάρχει κατά μέσο όρο μια ελάχιστη διαφορά μεταξύ αγοριών και κοριτσιών. Σε μια κλίμακα 0 - 100, η μέση τιμή των αγοριών ανέρχεται στις 78 ποιοτικές μονάδες και των κοριτσιών στις 72. Αντίστοιχες εκτιμήσεις έχουν προκύψει και από άλλες έρευνες, που αποδέχονται την υπόθεση ότι κατά μέσο όρο η Ποιότητα Ζωής των αγοριών φαίνεται να είναι κάπως υψηλότερη από εκείνη των κοριτσιών.

Διάγραμμα 6.1.16 -Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το φύλο (EQ-5D)



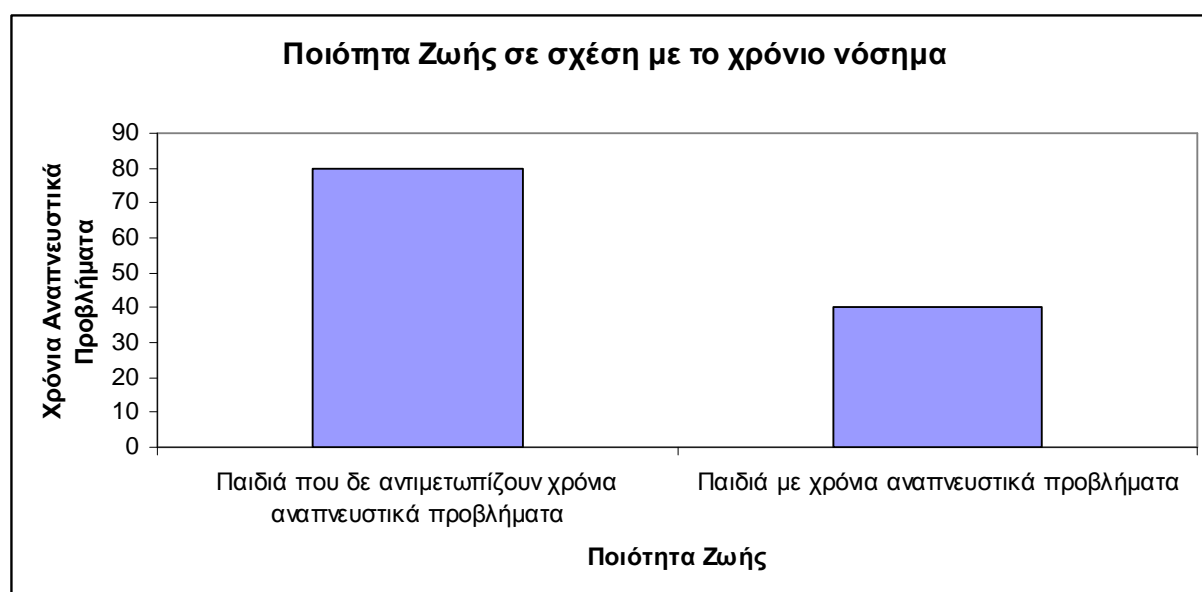
Ενδιαφέρουσα είναι και η σχέση ποιότητας ζωής και νοσήματος. Σε μια κλίμακα 0-100, παρατηρείται ότι καλύτερη κατάσταση υγείας δηλώνουν τα παιδιά με Λαρυγγίτιδα (80 ποιοτικές μονάδες). Ακολουθούν τα παιδιά με Βρογχίτιδα με 75 ποιοτικές μονάδες και λίγο παρακάτω τα παιδιά με Πνευμονία που δήλωσαν 70 ποιοτικές μονάδες. Τέλος, τη χειρότερη κατάσταση υγείας δήλωσαν τα παιδιά με Βρογχικό Άσθμα (περίπου 65 ποιοτικές μονάδες). Παρατηρείται ότι υπάρχουν μικρές διαφορές στην κατάσταση υγείας που δηλώνουν τα παιδιά. Το γεγονός ότι τα παιδιά με Βρογχικό Άσθμα βρίσκονται σε χειρότερη θέση από τα άλλα παιδιά, είναι αναμενόμενο, δεδομένου ότι είναι μία χρόνια ασθένεια.

Διάγραμμα 6.1.17 - Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το νόσημα



Στο παρακάτω διάγραμμα, παρουσιάζεται η Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το χρόνιο νόσημα του παιδιού. Μεταξύ αυτών των δύο μεταβλητών υπάρχει μεγάλη συσχέτιση, εφόσον η μέση τιμή των παιδιών με χρόνια νόσημα δηλώνει πολύ χαμηλές ποιοτικές μονάδες (περίπου 40), ενώ περίπου οι διπλάσιες ποιοτικές μονάδες, αντιστοιχούν στα παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα. Για το λόγο αυτό στη συνέχεια θα γίνει προσπάθεια να εντοπιστούν οι παράγοντες που προκαλούν χρόνια αναπνευστικά νοσήματα στα παιδιά.

Διάγραμμα 6.1.18 - Ποιότητα Ζωής σε σχέση με το χρόνιο νόσημα



## 6.2 ΚΑΤΑΣΚΕΥΗ ΜΟΝΤΕΛΟΥ ΜΕ ΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗ

### 6.2.1 Εισαγωγή

Στην ενότητα αυτή, παρουσιάζεται η μέθοδος της Λογιστικής Παλινδρόμησης και επιχειρείται η κατασκευή μοντέλου πιθανότητας χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά. Αναλύονται οι μεταβλητές που χρησιμοποιούνται (εξαρτημένη και ανεξάρτητες), για τη δημιουργία του μοντέλου. Επίσης, εξετάζεται η στατιστική σημαντικότητα πριν και μετά την είσοδο της κάθε μεταβλητής στο μοντέλο Παλινδρόμησης. Τέλος, σχολιάζονται τα αποτελέσματα που προκύπτουν και εκτιμάται η προσαρμογή του μοντέλου.

### 6.2.2 Η μέθοδος της λογιστικής παλινδρόμησης

Η Λογιστική παλινδρόμηση είναι μία μέθοδος πολυπαραγοντικής στατιστικής ανάλυσης που χρησιμοποιεί ένα σύνολο ανεξαρτήτων μεταβλητών για να διερευνήσει και να μελετήσει την κίνηση μιας κατηγορικής εξαρτημένης μεταβλητής. Είναι χρήσιμη σε καταστάσεις στις οποίες επιδιώκεται η πρόβλεψη ύπαρξης ή απουσίας ενός χαρακτηριστικού ή ενός συμβάντος. Η πρόβλεψη αυτή βασίζεται στην κατασκευή ενός γραμμικού μοντέλου και συγκεκριμένα στον προσδιορισμό των τιμών που παίρνουν οι συντελεστές ενός συνόλου ανεξαρτήτων μεταβλητών που χρησιμοποιούνται ως μεταβλητές πρόβλεψης (Christensen, 1997).

Η πρόβλεψη κατά πόσο θα συμβεί ή όχι κάποιο γεγονός και η αναγνώριση των μεταβλητών που θεωρούνται αναγκαίες για την πρόβλεψη είναι θέμα συχνού προβληματισμού. Αλλά για την αντιμετώπιση τέτοιων προβλημάτων το υπόδειγμα της γραμμικής παλινδρόμησης δεν είναι κατάλληλο να εκτιμήσει τις τιμές της εξαρτημένης μεταβλητής από τις τιμές των ανεξαρτήτων (Scott, 1999). Σε μια τέτοια περίπτωση αν χρησιμοποιηθεί η τιμή 1 για το ενδεχόμενο της “επιτυχίας” (την πραγματοποίηση του γεγονότος, δηλαδή το παιδί να έχει κάποιο χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα) και την τιμή 0 για το ενδεχόμενο της “αποτυχίας”, (τη μη- πραγματοποίηση του γεγονότος, δηλαδή το παιδί να μην έχει κάποιο χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα), ο υπολογισμός της μέσης τιμής της εξαρτημένης δίτιμης μεταβλητής, ουσιαστικά ορίζει την αναλογία  $p$ , των επιτυχιών στο σύνολο των δυνατών τιμών της. Το βασικό χαρακτηριστικό σε τέτοιου είδους υποδείγματα, είναι ότι η εξαρτημένη μεταβλητή είναι διχοτομική (dymmy) και αντιστοιχεί στην κωδικοποίηση θετικών ή αρνητικών απαντήσεων διαφόρων ερευνών (Χάλκος, 2006).

Δηλαδή, όπως με την βοήθεια του μοντέλου της γραμμικής παλινδρόμησης, εκτιμάται η μέση τιμή της συνεχούς μεταβλητής  $Y$  για ένα συγκεκριμένο σύνολο τιμών των ανεξάρτητων μεταβλητών, έτσι με τη βοήθεια του μοντέλου Λογιστικής Παλινδρόμησης μπορεί να εκτιμηθεί η πιθανότητα  $p$  της επιτυχίας μιας δίτιμης μεταβλητής (δηλαδή η μέση τιμή της) για ένα σύνολο τιμών μιας ή περισσότερων ανεξάρτητων μεταβλητών. Η τεχνική που χρησιμοποιείται σε αυτές τις περιπτώσεις ονομάζεται λογιστική παλινδρόμηση (Logistic Regression) (Christensen, 1997).

### 6.2.3 Μεταβλητές για τη δημιουργία του μοντέλου

Δεδομένου ότι τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα, δηλώνουν σχετικά μικρό επίπεδο ποιότητας ζωής κατά την περίοδο που νοσηλεύονται, διερευνώνται εκείνες οι μεταβλητές, από τις οποίες εξαρτάται το χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα του παιδιού. Ο εντοπισμός αυτών των μεταβλητών, θα δημιουργήσει ενδεχομένως μια ξεκάθαρη εικόνα, σχετικά με τα μέτρα που μπορούν να εφαρμοστούν, ώστε να μειωθεί η πιθανότητα χρόνιου αναπνευστικού στα παιδιά και έτσι να αυξηθεί το επίπεδο Ποιότητα Ζωής που δηλώνουν οι γονείς τους, την περίοδο που νοσηλεύονται. Συγκεκριμένα, στην παρούσα έρευνα, χρησιμοποιείται η μέθοδος της λογιστικής παλινδρόμησης, για να δημιουργηθεί ένα μοντέλο πρόβλεψης πιθανότητας ενός χρόνιου αναπνευστικού νοσήματος, με εξαρτημένη μεταβλητή το χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα του παιδιού (ναι, όχι) και ανεξάρτητες μεταβλητές τις :

$X_1$  Φύλο (Αγόρι, Κορίτσι).

$X_2$  Αλλεργία στην οικογένεια (ναι, όχι).

$X_3$  Αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια (ναι, όχι).

$X_4$  Κάπνισμα γονέων στο σπίτι (ναι, όχι).

$X_5$  Ύπαρξη τζακιού ή σόμπας μέσα στο σπίτι (ναι, όχι).

$X_6$  Ηλικία σε έτη



#### 6.2.4 Το μοντέλο της λογιστικής παλινδρόμησης

Το μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης, εφαρμόζεται με βάση την υπόθεση ότι οι ανεξάρτητες μεταβλητές εισήλθαν στο μοντέλο ταυτόχρονα. Έπειτα εφαρμόζεται η μέθοδος της προοδευτικής επιλογής με κριτήριο απομάκρυνσης μεταβλητών, το κριτήριο του λόγου πιθανοφάνειας. Ο επόμενος πίνακας (Πίνακας 6.3.1), οδηγεί και στη δημιουργία του τελικού μοντέλου πρόβλεψης πιθανότητας του χρόνιου προβλήματος στα παιδιά.

Πίνακας 6.2.1 - Αποτελέσματα Λογιστικής Παλινδρόμησης

Παράμετροι	Συντελεστές	Τυπικό Σφάλμα	Στατιστική Wald	df	Τιμή P	e <sup>b</sup>
Σταθερός Όρος	1,479	0,476	5,947	1	0,049	4,388
Φύλο	0,247	0,198	1,528	1	0,092	1,280
Αλλεργία στην οικογένεια	0,349	0,108	6,798	1	,000	1,417
Αναπνευστικό Πρόβλημα στην οικογένεια	0,179	0,114	7,388	1	,000	1,196
Κάπνισμα γονέων μέσα στο σπίτι	0,294	0,139	6,123	1	,000	1,341
Τζάκι ή σόμπα μέσα στο σπίτι	0,058	0,192	3,176	1	0,065	1,059
Ηλικία	0,249	0,188	4,088	1	0,056	1,282

Ο πίνακας αυτός (Πίνακας 6.2.1), αφορά τις μεταβλητές τις εξίσωσης. Η ατομική στατιστική σημαντικότητα των  $\beta$  παρουσιάζεται στη στήλη Wald. Οι αντίστοιχες τιμές P (P- values) των ατομικών στατιστικών τεστ παρουσιάζονται στην αντίστοιχη στήλη και αντιστοιχούν στην πιθανότητα Pr.Chi-square (Χάλκος, 2006). Δηλαδή, η μεταβλητή 'τζάκι ή σόμπα μέσα στο σπίτι' είναι ίση με 0,058 με τυπικό σφάλμα 0,192 και τιμή Wald ίση με 3,176, με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P ίσο με 0,065. Η μεταβλητή αυτή είναι στατιστικά σημαντική μόνο για  $\alpha=0,1$ .

Η μεταβλητή ‘φύλο’ είναι ίση με 0,247, με τυπικό σφάλμα 0,198 και τιμή Wald ίση με 1,528, με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P ίσο με 0,092. Οπότε η μεταβλητή είναι στατιστικά σημαντική μόνο για επίπεδο  $\alpha=0,1$ . Η μεταβλητή ‘αλλεργία στην οικογένεια’ είναι ίση με 0,349 με τυπικό σφάλμα 0,108 και τιμή Wald ίση με 6,798, με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P ίσο με  $0<0,001$ , οπότε είναι στατιστικά σημαντική. Η μεταβλητή ‘κάπνισμα γονέων μέσα στο σπίτι’ είναι ίση με 0,294, με τυπικό σφάλμα 0,139 και τιμή Wald ίση με 6,123 με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P  $0<0,001$ , οπότε είναι στατιστικά σημαντική. Η μεταβλητή ‘αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια’ είναι ίση με 0,179, με τυπικό σφάλμα 0,114 και τιμή Wald ίση με 7,388 με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P  $0<0,001$ , άρα είναι στατιστικά σημαντική. Τέλος η μεταβλητή ηλικία είναι ίση με 0,249 με τυπικό σφάλμα 0,188 και τιμή Wald ίση με 4,088, με αντίστοιχο επίπεδο τιμής P ίσο με 0,056, οπότε είναι στατιστικά σημαντική μόνο για επίπεδο  $\alpha=0,1$ . Με βάση το στατιστικό του Wald (Hauck and Donner, 1997) σημαντική επίδραση στη διαμόρφωση των τιμών της εξαρτημένης, έχουν οι μεταβλητές που είναι στατιστικά σημαντικές και έχουν μεγαλύτερη τιμή Wald, δηλαδή οι μεταβλητές αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια (τιμή Wald ίση με 7,988), αλλεργία στην οικογένεια (τιμή Wald ίση με 6,798) και τέλος, κάπνισμα των γονέων στο σπίτι (τιμή Wald ίση με 6,123).

Βασιζόμενοι στο εκτιμημένο υπόδειγμα και στην παρεχόμενη πληροφόρηση μπορούμε να υπολογίσουμε τους λόγους πιθανοτήτων για εμφάνιση χρόνιου νοσήματος στα παιδιά αναφορικά με την ύπαρξη αναπνευστικού προβλήματος στην οικογένεια, αλλεργίας στην οικογένεια και καπνίσματος των γονέων μέσα στο σπίτι. Ο προσαρμοσμένος λόγος πιθανοτήτων για την πρώτη μεταβλητή ισούται με 1,196, το οποίο σημαίνει ότι η πιθανότητα για εμφάνιση χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά είναι περίπου 1,196 φορές υψηλότερη για ένα παιδί στην οικογένεια του οποίου υπάρχει αναπνευστικό πρόβλημα, σε σχέση με ένα παιδί στην οικογένεια του οποίου δεν υπάρχει αναπνευστικό πρόβλημα. Η στατιστική Wald είναι στατιστικά σημαντική δείχνοντας ότι υπάρχει στατιστική υποστήριξη από τα δεδομένα αυτά ότι η ύπαρξη αναπνευστικού προβλήματος στην οικογένεια αυξάνει την πιθανότητα χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά.

Για τη μεταβλητή αλλεργία την οικογένεια, ο προσαρμοσμένος λόγος πιθανοτήτων ισούται με 1,417 το οποίο σημαίνει ότι η πιθανότητα για εμφάνιση χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά είναι περίπου 1,417 φορές υψηλότερη για ένα παιδί στην οικογένεια του οποίου υπάρχει αλλεργία σε σχέση με ένα παιδί στην οικογένεια του οποίου δεν υπάρχει αλλεργία. Η στατιστική Wald είναι στατιστικά σημαντική δείχνοντας ότι υπάρχει στατιστική υποστήριξη από τα δεδομένα αυτά ότι η ύπαρξη αλλεργίας στην οικογένεια αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά. Τέλος, για τη μεταβλητή κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι, ο προσαρμοσμένος λόγος πιθανοτήτων ισούται με 1,341 το οποίο σημαίνει ότι η πιθανότητα για εμφάνιση χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά είναι περίπου 1,341 φορές υψηλότερη για ένα παιδί του οποίου οι γονείς καπνίζουν μέσα στο σπίτι σε σχέση με κάποιο παιδί του οποίου οι γονείς δεν καπνίζουν μέσα στο σπίτι. Η στατιστική Wald είναι στατιστικά σημαντική δείχνοντας ότι υπάρχει στατιστική υποστήριξη από τα δεδομένα αυτά ότι το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά (Χάλκος, 2006).

Η διαφορά  $e^{\beta_i} - 1$  εκτιμά την ποσοστιαία αλλαγή (αύξηση ή μείωση) στις πιθανότητες  $\pi = \Pr(Y=1)/\Pr(Y=0)$  για κάθε μοναδιαία αλλαγή στη  $X_i$  διατηρουμένων σταθερών των υπόλοιπων  $X$ . Ο συντελεστής του αναπνευστικού προβλήματος στην οικογένεια είναι  $\beta_2=0,179$ , το οποίο συνεπάγεται ότι  $e^{\beta_2}=1,196$  και  $e^{\beta_2} - 1 = 0,196$ . Αυτό σημαίνει ότι σε σχέση με το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια η πιθανότητα εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά αυξάνει κατά 19,6% *ceteris paribus*. Ομοίως ο συντελεστής για την αλλεργία στην οικογένεια είναι  $\beta_1=0,349$ , το οποίο συνεπάγεται ότι  $e^{\beta_1}=1,417$  και  $e^{\beta_1} - 1 = 0,417$ . Αυτό σημαίνει ότι η αλλεργία στην οικογένεια αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά κατά 41,7% *ceteris paribus*. Τέλος η μεταβλητή κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι με συντελεστή  $\beta_3=0,294$  έχει  $e^{\beta_3}=1,341$  και  $e^{\beta_3} - 1 = 0,341$ . Αυτό σημαίνει ότι το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος κατά 34,1%, διατηρουμένων σταθερών των υπολοίπων (Χάλκος, 2006).

Επομένως, το τελικό μοντέλο πρόβλεψης πιθανότητας του χρόνιου προβλήματος στα παιδιά, θα συμπεριλαμβάνει τις μεταβλητές  $X_2$ ,  $X_3$ ,  $X_4$  δηλαδή αλλεργία στην οικογένεια, αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια και κάπνισμα γονέων μέσα στο σπίτι. Συνεπώς η εξίσωση παλινδρόμησης θα είναι:  $Z = 1,479 + 2,879x_3 + 1,294x_4 + 0,845x_2$ , Όπου  $Z$ , η μεταβλητή της σχέσης  $P = e^Z / 1 + e^Z$ . Η μορφή του logit είναι ένας μετασχηματισμός της πιθανότητας  $Pr(Y=1)$ , η οποία ορίζεται ως φυσικός λογάριθμος των odds του γεγονότος  $E(Y=1)$ . Δηλαδή:  $\text{logit}[Pr(Y=1)] = \log[\text{odds}(Y=1)] = \log[Pr(Y=1) / 1 - Pr(Y=1)] = 1,479 + 0,845x_2 + 2,879x_3 + 1,294x_4$ . Οι μεταβλητές του τελικού μοντέλου, παρουσιάζονται στον επόμενο πίνακα (Πίνακας 6.2.2).

Πίνακας 6.2.2- Μεταβλητές του τελικού μοντέλου πρόβλεψης

Παράμετροι	Συντελεστές	Τυπικό Σφάλμα	Στατιστική Wald	df	Τιμή P	$e^b$
Σταθερός Όρος	1,479	0,476	5,947	1	0,049	4,388
Αλλεργία στην οικογένεια	0,349	0,108	6,798	1	,000	1,417
Αναπνευστικό Πρόβλημα στην οικογένεια	0,179	0,114	7,388	1	,000	1,196
Κάπνισμα γονέων μέσα στο σπίτι	0,294	0,139	6,123	1	,000	1,341

Επομένως, το χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα των παιδιών επηρεάζεται από την αλλεργία στην οικογένεια, το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια και το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι. Ή διαφορετικά, η ύπαρξη αλλεργίας ή αναπνευστικού προβλήματος στην οικογένεια και το κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι, αυξάνουν την πιθανότητα χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά.

### 6.2.5 Εκτίμηση καλής προσαρμογής του μοντέλου

Η αξιολόγηση της καλής προσαρμογής του μοντέλου λογιστικής παλινδρόμησης στα δεδομένα γίνεται με τη στατιστική -2 Log likelihood, η οποία συμπεριφέρεται ως  $\chi^2$ . Μεγάλες τιμές του τεστ εμφανίζονται όταν υπάρχει χαμηλή προσαρμοστικότητα του υποδείγματος και μικρές τιμές όταν εκτιμάται καλά το υπόδειγμα. Εδώ, -2Log likelihood=55,545, η οποία είναι σχετικά μικρή τιμή (Πίνακας 6.3.3). Ακολουθούν δύο στατιστικά κριτήρια όμοια με τον απλό συντελεστή προσδιορισμού, αυτά των Cox & Snell R square και Nagelkerke R square. Από τον πίνακα 6.3.3, φαίνεται ότι το Cox & Snell R square είναι 0,723 και το Nagelkerke R square 0,865. Δηλαδή, περίπου το 86,5% της εξαρτημένης ερμηνεύεται από τις ανεξάρτητες.

Πίνακας 6.2.3 - Στατιστικά κριτήρια

Step	-2 Log likelihood	Cox & Snell R Square	Nagelkerke R Square
1	55,545 <sup>a</sup>	,723	,865

Το Hosmer και Lameshow test είναι ένα  $\chi^2$  τεστ καλής προσαρμογής μεταξύ παρατηρημένου και προβλεπόμενου αριθμού περιπτώσεων για τις δύο κατηγορίες, ύπαρξης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά ή μη ύπαρξης. Καλή προσαρμογή του μοντέλου υπάρχει όταν οι τιμές P είναι υψηλές. Από τον πίνακα 6.3.4, παρατηρείται ότι η τιμή P είναι ίση με 0,298, που είναι αρκετά υψηλή τιμή.

Πίνακας 6.2.4- Hosmer και Lameshow test

Step	Chi-square	df	Sig.
1	10,289	7	,298

### 6.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο, παρουσιάστηκαν τα εμπειρικά αποτελέσματα. Αρχικά, αναλύονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την Περιγραφική στατιστική, με πίνακες συχνοτήτων, ραβδογράμματα και κυκλικά διαγράμματα. Έτσι, παρουσιάζεται μια απλή και ξεκάθαρη εικόνα σχετικά με όσα απάντησαν οι γονείς για την κατάσταση υγείας των παιδιών τους, κατά την περίοδο νοσηλείας τους. Συγκεντρωτικά, μπορούν να αναφερθούν τα εξής:

- Τα παιδιά με αναπνευστικά προβλήματα καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο ποσοστό (45,90%), του συνόλου των Παθολογικών προβλημάτων.
- Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, το μεγαλύτερο ποσοστό (54,9%) καταλαμβάνουν τα αγόρια. Τα περισσότερα παιδιά είναι βρέφη (32%) με μόνιμη κατοικία την πόλη του Βόλου και ταμείο ασφάλισης ΙΚΑ. Τα νοσήματα εξαιτίας των οποίων νοσηλεύονται είναι το Βρογχικό Άσθμα και η Πνευμονία- Βρογχοπνευμονία, με ποσοστό 26,5% , η Βρογχίτιδα και η Λαρυγγίτιδα με ποσοστό 23,5%.
- Τα προβλήματα που εμφανίζουν τα περισσότερα παιδιά είναι έντονος βήχας (62,7%), μέτρια προβλήματα στην αναπνοή (48%) και στο ύπνο (44%), λίγο πυρετό (44,1%) και σχεδόν καθόλου πόνο (59,8%).
- Η διάθεση των παιδιών δεν είναι ιδιαίτερα καλή, εφόσον το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών (50%) είναι δύσθυμα και γκρινιάζουν κατά την περίοδο νοσηλείας τους.
- Η φαρμακευτική αγωγή που παρέχεται στα παιδιά περιλαμβάνει κυρίως αντιβιοτικά και εισπνεόμενα μέσα με ποσοστό (81,4%) αλλά και αντιπυρετικά (59,8%).
- Όσον αφορά τις εξετάσεις του παιδιού, τα περισσότερα υποβάλλονται σε ακτινογραφία θώρακος (63,7%), Αιματολογικές εξετάσεις (48%) και υπερήχους (47,1%).
- Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών νοσηλεύεται περίπου 5-6 ημέρες.
- Ένα σχετικά μικρό ποσοστό (37,3%), δηλώνει ότι αντιμετωπίζει κάποιο χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα. Το Βρογχικό Άσθμα καταλαμβάνει το μεγαλύτερο ποσοστό των χρόνιων νοσημάτων με 54,1%.

- Ένα μικρό ποσοστό των παιδιών (35,3%) ,έχει νοσηλευθεί και στο παρελθόν περίπου 5 - 6 φορές, εξαιτίας του νοσήματος που αντιμετωπίζει, ενώ οι επισκέψεις στον Παιδίατρο (εξαιτίας του νοσήματος) φτάνουν μέχρι και οκτώ φορές το χρόνο.
- Σχετικά με την κληρονομικότητα. προκύπτουν δύο μικρά ποσοστά. Το 36,3% δηλώνει ότι υπάρχει κάποια αλλεργία στην οικογένεια και το 33,3% ότι υπάρχει κάποιο αναπνευστικό πρόβλημα στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας
- Οι περισσότεροι γονείς, παρόλο που έχουν παιδιά με αναπνευστικά προβλήματα δηλώνουν ότι καπνίζουν μέσα στο σπίτι (58,8%) ενώ το 42,2% διαθέτει τζάκι ή σόμπα.
- Σχεδόν τα μισά παιδιά αρρωσταίνουν συχνά και το μεγαλύτερο ποσοστό δηλώνει ότι απουσιάζει περισσότερο από δέκα φορές το χρόνο από το σχολείο (εξαιτίας της ασθένειας).
- Το μεγαλύτερο ποσοστό που συνοδεύει και φροντίζει το παιδί στο Νοσοκομείο είναι οι μητέρες (74,5%), αν και οι περισσότερες εργάζονται και έτσι αδυνατούν να προσέλθουν στην εργασία του περισσότερο από δέκα φορές το χρόνο, εξαιτίας του νοσήματος του παιδιού.
- Οι περισσότεροι δηλώνουν ότι οι δραστηριότητες της οικογένειας επηρεάζονται λίγο από την ασθένεια του παιδιού.
- Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών δηλώνει κατάσταση υγείας 71-80 ποιοτικές μονάδες, κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο.

Με την Λογιστική Παλινδρόμηση, προέκυψε ένα μοντέλο πρόβλεψης πιθανότητας χρόνιο αναπνευστικού στα παιδιά, με σκοπό να βρεθούν οι παράγοντες που ενδεχομένως προκαλούν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα στα παιδιά. Συνοπτικά,

- Το τελικό μοντέλο πρόβλεψης, με εξαρτημένη μεταβλητή την πιθανότητα ύπαρξης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά, περιλαμβάνει ως ανεξάρτητες μεταβλητές την αλλεργία στην οικογένεια, το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια και κάπνισμα των γονέων μέσα στο σπίτι.
- Το μοντέλο, εμφανίζει καλή προσαρμοστικότητα και οι ανεξάρτητες μεταβλητές, ερμηνεύουν το 86% της εξαρτημένης.
- Οπότε η αλλεργία και το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια καθώς και το Κάπνισμα στο σπίτι, αυξάνουν την πιθανότητα χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά.
- Απώτερος σκοπός είναι να μειωθούν τα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα και έτσι να αυξηθεί η Ποιότητα Ζωής τους κατά την περίοδο νοσηλείας τους.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σε αυτό το κεφάλαιο σχολιάζονται και συζητούνται κάποια σημαντικά ζητήματα που προκύπτουν από τη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής. Επίσης, παρατίθενται τα συμπεράσματα που προέκυψαν από το θεωρητικό και εμπειρικό μέρος της εργασίας. Τέλος, επιχειρείται η καταγραφή προτάσεων οι οποίες αναμένεται ότι θα συμβάλλουν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των παιδιών που νοσηλεύονται.

#### 7.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ

Σκοπός της ανωτέρω εργασίας, ήταν να διερευνηθεί η Ποιότητα Ζωής παιδιών τα οποία εξαιτίας κάποιου αναπνευστικού προβλήματος νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο του Βόλου, την περίοδο Ιούλιος - Δεκέμβριος 2009. Για το λόγο αυτό, αρχικά πραγματοποιήθηκε Βιβλιογραφική Ανασκόπηση βασισμένη στη Διεθνή Βιβλιογραφία, αναφορικά με το πλήθος των τομέων που επιδρούν και συμπεριλαμβάνονται στη σύγχρονη έννοια της ποιότητας ζωής, αλλά και αναφορικά με τις μελέτες και τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στη Ελλάδα και στο Εξωτερικό, στο τομέα του Αναπνευστικού συστήματος στην παιδική ηλικία.

Η Ποιότητα Ζωής είναι μια αρκετά πολύπλοκη έννοια που επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Ενώ έχουν διατυπωθεί πολλοί ορισμοί για την Ποιότητα Ζωής δύσκολα μπορεί κάποιος να αποδεχθεί έναν από αυτούς. Η αντίληψη για την Ποιότητα Ζωής είναι υποκειμενικό θέμα και ο καθένας την ερμηνεύει με το δικό του τρόπο, ανάλογα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του. Παρόλα αυτά η Ποιότητα Ζωής είναι μια διαρκής ανάγκη για όλους τους ανθρώπους ανεξάρτητα από το φύλο, την ηλικία, το εισόδημα, την οικογένεια ή το μορφωτικό επίπεδο.

Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQL), βρίσκεται συνεχώς στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος. Είναι ένα ειδικό πεδίο έρευνας, στο οποίο περιλαμβάνονται οι πλευρές της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται τόσο από την προσωπική υγεία, όσο και από τις δραστηριότητες που στοχεύουν στη διατήρηση ή τη βελτίωση της υγείας. Είναι ένα θέμα υποκειμενικό και εξαρτάται από την κατάσταση υγείας του κάθε ατόμου σε μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο της ζωής του. Η υγεία είναι η σημαντικότερη διάσταση της ποιότητας ζωής, εφόσον χωρίς αυτήν τίποτα δεν μπορεί να υλοποιηθεί. Για το λόγο αυτό, όλοι επιζητούν ένα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Οι έρευνες που μετρούν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, εφόσον αφήνουν το περιθώριο στον ασθενή να εκφράσει τη γνώμη του σχετικά με την Ποιότητα Ζωής του και στον υπεύθυνο ιατρό να γνωρίσει καλύτερα τους προβληματισμούς του ασθενή. Οι μετρήσεις αυτές πρέπει πάντα να γίνονται με κατάλληλα διαμορφωμένα εργαλεία, ώστε να προκύπτουν αξιόπιστα αποτελέσματα και να προτείνονται τρόποι που θα βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών.

Η αλλαγή της επιδημιολογίας των παιδιατρικών νοσημάτων ήταν ο λόγος που το ενδιαφέρον των ερευνητών στράφηκε στη μέτρηση ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία. Εμφανίστηκαν νέες αποτελεσματικές θεραπείες, οι οποίες δίνουν την ευκαιρία στα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνια νοσήματα, να απολαμβάνουν υψηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής. Παρόλα αυτά η μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία είναι δύσκολη υπόθεση, εφόσον πρέπει να πραγματοποιείται με τις κατάλληλες κλίμακες και να υπολογίζει τα χαρακτηριστικά και τη ψυχολογία του κάθε παιδιού. Αρκετοί είναι οι επιστήμονες που ασχολήθηκαν με τέτοια ζητήματα. Κάποιοι προσπάθησαν να βρουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών, εστιάζοντας στο οικογενειακό, φιλικό, σχολικό και γειτονικό περιβάλλον, ενώ κάποιοι άλλοι διερεύνησαν την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, στην παιδική ηλικία.

Είναι γεγονός ότι τα παιδιά επιζητούν συγκεκριμένα πράγματα από τη ζωή τους ώστε να είναι ευτυχισμένα και να έχουν ένα υψηλό ποσοστό ποιότητας ζωής. Τα πράγματα όμως δυσκολεύουν όταν τα παιδιά αρρωσταίνουν και ειδικά στις περιπτώσεις που νοσηλεύονται. Τα νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος, εμφανίζονται αρκετά συχνά στα παιδιά, ειδικά το Χειμώνα. Επίσης, στις μέρες μας πολλά παιδιά πάσχουν από χρόνια αναπνευστικά προβλήματα. Έτσι κάποιες φορές προτείνεται η εισαγωγή του παιδιού στο Νοσοκομείο ώστε εκεί να πραγματοποιηθεί η κατάλληλη θεραπευτική αγωγή και το παιδί να επανέλθει στην αρχική του κατάσταση.

Η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με αναπνευστικά νοσήματα φαίνεται να είναι χαμηλή και είναι ακόμη χαμηλότερη όταν τα παιδιά βρίσκονται στο Νοσοκομείο. Οι περισσότερες έρευνες στοχεύουν στον εντοπισμό των παραγόντων που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών με Αναπνευστικό πρόβλημα, ώστε με τα κατάλληλα μέσα να αυξηθεί η Ποιότητα Ζωής τους. Επιπλέον αρκετές έρευνες, εστιάζουν στους παράγοντες που προκαλούν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα στα παιδιά. Είναι αρκετοί εκείνοι οι επιστήμονες που πιστεύουν ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών με αναπνευστικά προβλήματα δεν μπορεί να αυξηθεί παρά μόνο αν μειωθούν τα χρόνια αναπνευστικά προβλήματα (Apter et al., 1998).

Μέσα από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε με χρήση ειδικά διαμορφωμένου ερωτηματολογίου προκύπτουν κάποια συμπεράσματα για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών που νοσηλεύθηκαν στο Νοσοκομείο του Βόλου. Η εμπειρική έρευνα έλαβε χώρα την περίοδο Ιούλιος - Δεκέμβριος 2009 και συμπεριλάμβανε όλα τα παιδιά (σύνολο 102), ηλικίας 0-14 ετών που νοσηλεύθηκαν με αναπνευστικά προβλήματα.

Τα παιδιά που νοσηλεύονται στο Παθολογικό τμήμα, αντιπροσωπεύουν το 50% το σύνολο των παιδιών που νοσηλεύονται σε όλα τα τμήματα. Επιπλέον, τα παιδιά με αναπνευστικά προβλήματα καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο ποσοστό (45,90%), του συνόλου των Παθολογικών προβλημάτων. Φαίνεται ότι τα αναπνευστικά προβλήματα αποτελούν τη συχνότερη αιτία εισαγωγής των παιδιών στο Νοσοκομείο, αλλά και τη συχνότερη αιτία απουσίας από το σχολείο (Pate, 1996).

Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, το μεγαλύτερο ποσοστό (54,9%) καταλαμβάνουν τα αγόρια. Τα περισσότερα παιδιά είναι βρέφη (32%) με μόνιμη κατοικία την πόλη του Βόλου και ταμείο ασφάλισης ΙΚΑ. Τα νοσήματα εξαιτίας των οποίων νοσηλεύονται είναι το Βρογχικό Άσθμα και η Πνευμονία- Βρογχοπνευμονία, με ποσοστό 26,5% , η Βρογχίτιδα και η Λαρυγγίτιδα με ποσοστό 23,5%.

Τα προβλήματα που εμφανίζουν τα περισσότερα παιδιά είναι έντονος βήχας (62,7%), μέτρια προβλήματα στην αναπνοή (48%) και στο ύπνο (44%), λίγο πυρετό (44,1%) και σχεδόν καθόλου πόνο (59,8%). Αυτά τα προβλήματα κρατούν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών σε χαμηλά επίπεδα.

Η διάθεση των παιδιών δεν είναι ιδιαίτερα καλή, εφόσον τα περισσότερα παιδιά (50%) είναι δύσθυμα και γκρινιάζουν κατά την περίοδο νοσηλείας τους. Η θετική ψυχολογική κατάσταση των παιδιών μπορεί να συμβάλλει στην αποτελεσματική αντιμετώπιση του νοσήματος και να βοηθήσει τους γονείς, τους γιατρούς αλλά κυρίως τα ίδια τα παιδιά (Munzerberger, 2002). Κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει στην περίπτωση μας. Εφόσον τα περισσότερα παιδιά δεν μπορούν να συμβιβαστούν με την κατάσταση τους.

Η φαρμακευτική αγωγή που παρέχεται στα παιδιά περιλαμβάνει κυρίως αντιβιοτικά και εισπνεόμενα μέσα με ποσοστό (81,4%) αλλά και αντιπυρετικά (59,8%). Όσον αφορά τις εξετάσεις του παιδιού, τα περισσότερα υποβάλλονται σε ακτινογραφία θώρακος (63,7%), Αιματολογικές εξετάσεις (48%) και υπερήχους (47,1%). Η θεραπεία των παιδιών με τα κατάλληλα φαρμακευτικά μέσα και τις απαραίτητες εξετάσεις, είναι ιδιαίτερα σημαντική και μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, εφόσον με τις εξετάσεις μπορεί να πραγματοποιηθεί έγκαιρη διάγνωση και με τα κατάλληλα φάρμακα να μειωθούν οι μέρες νοσηλείας του παιδιού (Douglas 1996; Blaiss 1999; Mahagen 2001).

Τα περισσότερα παιδιά νοσηλεύονται περίπου 5-6 ημέρες και ένα σχετικά μικρό ποσοστό (37,3%), δηλώνει ότι αντιμετωπίζει κάποιο χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα. Το Βρογχικό Άσθμα καταλαμβάνει το μεγαλύτερο ποσοστό των χρόνιων νοσημάτων με 54,1%.

Ένα μικρό ποσοστό των παιδιών (35,3%), έχει νοσηλευθεί και στο παρελθόν περίπου 5-6 φορές, εξαιτίας του νοσήματος που αντιμετωπίζει, ενώ οι επισκέψεις στον Παιδίατρο (εξαιτίας του νοσήματος) φτάνουν μέχρι και οκτώ φορές το χρόνο. Είναι φανερό ότι τα παιδιά με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα είναι εκείνα που νοσηλεύονται συχνότερα και επισκέπτονται τακτικά το γιατρό για να ελέγχουν την κατάσταση τους.

Σχετικά με την κληρονομικότητα, προκύπτουν δύο μικρά ποσοστά. Το 36,3% δηλώνει ότι υπάρχει κάποια αλλεργία στην οικογένεια και το 33,3% ότι υπάρχει κάποιο αναπνευστικό πρόβλημα στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Πολλές φορές το χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα εμφανίζεται στα παιδιά εξαιτίας της κληρονομικότητας.

Οι περισσότεροι γονείς, παρόλο που έχουν παιδιά με αναπνευστικά προβλήματα δηλώνουν ότι καπνίζουν μέσα στο σπίτι (58,8%) ενώ το 42,2% διαθέτει τζάκι ή σόμπα. Φαίνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό δεν υπολογίζει τις συνέπειες που μπορεί να προκαλέσει το τσιγάρο, το τζάκι και η σόμπα στα άρρωστα παιδιά. Σύμφωνα με την αναφορά των Pershagen et al. (2002), η σόμπα αερίου μπορεί να αποτελέσει αιτία Βρογχίτιδας στα παιδιά και ειδικά στα κορίτσια.

Σχεδόν το 50% των παιδιών αρρωσταίνει συχνά και το μεγαλύτερο ποσοστό δηλώνει ότι απουσιάζει περισσότερο από δέκα φορές το χρόνο από το σχολείο (εξαιτίας της ασθένειας). Κάτι τέτοιο αποδεικνύεται και με τις αναφορές των Pate et al. (1996), που συμπέραναν ότι η συχνότερη αιτία απουσίας από το σχολείο είναι τα αναπνευστικά προβλήματα.

Το μεγαλύτερο ποσοστό που συνοδεύει και φροντίζει το παιδί στο Νοσοκομείο είναι οι μητέρες των παιδιών (74,5%), αν και οι περισσότερες εργάζονται και έτσι αδυνατούν να εργαστούν, περισσότερο από δέκα ημέρες το χρόνο, εξαιτίας του νοσήματος του παιδιού. Κάτι τέτοιο επηρεάζει τα έσοδα και τον προϋπολογισμό της οικογένειας, εφόσον οι ημέρες εργασίας μειώνονται (Coughlin, 1998).

Σχετικά με τις δραστηριότητες της οικογένειας, το μεγαλύτερο ποσοστό επηρεάζεται λίγο από την ασθένεια του παιδιού. Είναι γεγονός ότι από τη στιγμή που ένα μέλος της οικογένειας, νοσηλεύεται στο Νοσοκομείο η καθημερινότητα της οικογένειας αλλάζει. Βέβαια, οι λειτουργίες της οικογένειας επηρεάζονται περισσότερο όταν το παιδί αντιμετωπίζει χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα. Η οικογένεια και κυρίως οι γονείς θα πρέπει να κρατούν τις ισορροπίες, ώστε το παιδί να μεγαλώνει μέσα σε ένα ευχάριστο περιβάλλον απολαμβάνοντας υψηλά ποσοστά Ποιότητας Ζωής (Sawyer et al., 2001).

Στο θερμόμετρο υγείας, το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών δηλώνει Ποιότητα Ζωής 71-80, που είναι σχετικά καλή. Παρόλα αυτά κάποια παιδιά δηλώνουν πολύ μικρή Ποιότητα Ζωής (0-20) για το λόγο ότι παρέμειναν στο Νοσοκομείο για μεγάλο χρονικό διάστημα. Επίσης, κανένα παιδί δεν δήλωσε Ποιότητα Ζωής 91-100 μονάδες, που αντιπροσωπεύει την άριστη κατάσταση υγείας. Κάτι τέτοιο είναι δύσκολο να επιτευχθεί στο Νοσοκομείο.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο, όπως τα προβλήματα στον ύπνο, το βήχα, τον πυρετό, τον πόνο και τη δύσπνοια, εξαρτώνται κυρίως από το νόσημα του παιδιού. Κάτι τέτοιο ήταν αναμενόμενο, εφόσον το κάθε νόσημα έχει διαφορετικά συμπτώματα και επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο την πορεία υγείας του παιδιού. Τα αποτελέσματα αυτά είναι συγκρίσιμα με την αναφορά του Gaultier (1985), ο οποίος διερευνώντας την Ποιότητα Ζωής, υποστήριξε ότι τα νοσήματα του αναπνευστικού συστήματος έχουν διαφορετικές συνέπειες στα παιδιά και συγκεκριμένα τα παιδιά με ΧΑΠ αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στον ύπνο. Αλλά έρχονται σε αντίθεση με την έρευνα του Heinberg (1957) που κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με Λαρυγγίτιδα αντιμετωπίζει σοβαρά προβλήματα στον ύπνο.

Σχετικά με τη σύγκριση νοσήματος και τύπου κατοικίας, παρατηρείται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με αναπνευστικά προβλήματα, ζει μέσα στην πόλη του Βόλου. Αντίθετα, τα παιδιά που ζουν στα χωριά του Πηλίου ή στα νησιά καταλαμβάνουν μικρότερα ποσοστά στα αναπνευστικά νοσήματα. Η ατμοσφαιρική ρύπανση των μεγάλων αστικών κέντρων λειτουργεί αρνητικά στην υγεία των παιδιών με αποτέλεσμα να αρρωσταίνουν συχνά από νοσήματα του αναπνευστικού. Αντίθετα, ο καθαρός αέρας της επαρχίας προστατεύει τα παιδιά, ώστε να μην αρρωσταίνουν από αναπνευστικά νοσήματα. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με την αναφορά του Routh (1994), αλλά έρχονται σε αντίθεση με την έρευνα των Jirojanakul and Skenington (2000).

Επιπλέον, το νόσημα επηρεάζει τη διάθεση του παιδιού κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο (αν είναι δύσθυμο και γκρινιάζει, αν είναι αδιάφορο, αν ξεχνιέται και παίζει). Τα αποτελέσματα αυτά είναι συγκρίσιμα με την έρευνα του Coughlin (1998), ο οποίος υποστήριξε ότι η ψυχολογία είναι ο λόγος που τα παιδιά εμφανίζουν χαμηλή Ποιότητα Ζωής κατά την παραμονή τους στα Νοσοκομεία.

Το νόσημα του παιδιού προσδιορίζει τις εξετάσεις του παιδιού και την φαρμακευτική αγωγή. Τα νοσήματα προκαλούν διαφορετικές συνέπειες στη ψυχολογία του παιδιού ανάλογα με το πώς εξελίσσεται το καθένα. Το κάθε νόσημα απαιτεί την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή αλλά και την παρακολούθηση της πορείας των ασθενών, με διαγνωστικές εξετάσεις (Douglas 1968; Cestinkaya 1997; Hathrill et al., 2001). Συγκεκριμένα, από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας προκύπτει ότι τα περισσότερα παιδιά με Πνευμονία, υποβάλλονται σε Ακτινογραφία θώρακος (Michelow, 2004).

Τέλος, το νόσημα επηρεάζει και τις δραστηριότητες της οικογένειας. Κάποια νοσήματα, δεδομένου ότι εξαντλούν το παιδί και απαιτούν μεγάλη διάρκεια νοσηλείας, επηρεάζουν την ρουτίνα ολόκληρης της οικογένειας. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν και με τις αναφορές των Huebner and Alderman (1993), αλλά και νεότερων προσεγγίσεων (Sawyer et al., 2001) που συμπέραναν ότι το ευχάριστο κλίμα της οικογένειας και η αγάπη των γονιών θα οδηγήσει την Ποιότητα Ζωής των Παιδιών σε υψηλά επίπεδα.

Η διάθεση του παιδιού, κατά την παραμονή του στο Νοσοκομείο εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορούν να αποδεχθούν ευκολότερα το πρόβλημα που τους οδήγησε στο Νοσοκομείο και να κάνουν περισσότερη υπομονή σε σχέση με τα μικρότερα που δεν μπορούν παρά να γκρινιάζουν και βρίσκονται σε άσχημη ψυχολογική κατάσταση.

Η διάρκεια νοσηλείας σχετίζεται με το νόσημα, το χρόνιο νόσημα και το ενδεχόμενο νοσηλείας του παιδιού (στο παρελθόν) για το συγκεκριμένο νόσημα. Παρατηρείται ότι τα περισσότερα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα, νοσηλεύονται για περισσότερο καιρό. Επίσης κάποια από τα παιδιά, μπορεί να μην έχουν χρόνιο νόσημα, αλλά παρόλα αυτά να νοσηλεύονται για περισσότερο καιρό, εξαιτίας της φύσης της ασθένειας. Τα παιδιά με Πνευμονία μένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα στο Νοσοκομείο σε σύγκριση με τα παιδιά που έχουν Βρογχίτιδα. Τα συμπεράσματα ενισχύουν την άποψη του Claesson (1989), ο οποίος τόνισε ότι τα παιδιά με Πνευμονία παραμένουν στο Νοσοκομείο περισσότερο διάστημα, σε σχέση με τα παιδιά που νοσηλεύονται με άλλες αναπνευστικές λοιμώξεις.

Οι μέρες που απουσιάζουν οι γονείς από την εργασία τους λόγω της ασθένειας του παιδιού τους εξαρτώνται από το αν το παιδί αντιμετωπίζει χρόνια αναπνευστικά προβλήματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς αναγκάζονται να λείπουν συχνότερα από τη δουλειά τους, εφόσον τα παιδιά με χρόνιο νόσημα, αρρωσταίνουν συχνότερα.

Το χρόνιο αναπνευστικό πρόβλημα επηρεάζει τις δραστηριότητες της οικογένειας, το αναπνευστικό πρόβλημα ή την αλλεργία στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Παρατηρείται ότι τα χρόνια νοσήματα δυσκολεύουν τη ζωή των παιδιών αλλά και της οικογένειας τους, εφόσον είναι υποχρεωμένα να επισκέπτονται συχνά τον παιδίατρο και να νοσηλεύονται για αρκετό καιρό εξαιτίας του προβλήματος τους.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα από το θερμόμετρο υγείας, προκύπτει ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών συσχετίζεται με το φύλο, το νόσημα αλλά κυρίως το χρόνιο νόσημα. Τα αγόρια δηλώνουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τα κορίτσια. Επίσης, τα παιδιά με Λαρυγγίτιδα δηλώνουν καλύτερη Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τα υπόλοιπα. Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής που δηλώνουν τα παιδιά στο θερμόμετρο υγείας, εξαρτάται κυρίως από την ύπαρξη χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος. Στην παρούσα έρευνα προέκυψε ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών που νοσηλεύονται με χρόνια νοσήματα στο Νοσοκομείο του Βόλου, είναι πού μικρή. Κάτι τέτοιο ήταν αναμενόμενο εφόσον έχει προκύψει και από άλλες έρευνες (Cestinkaya et al., 1997). Για το λόγο αυτό διερευνήθηκαν οι παράγοντες που προκαλούν χρόνια αναπνευστικά προβλήματα στα παιδιά

Έτσι, στην ανάλυση προστέθηκε και η κατασκευή ενός μοντέλου πρόβλεψης πιθανότητας χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά. Οι παράγοντες που φαίνεται να επηρεάζουν την εμφάνιση χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά είναι το κάπνισμα των γονέων, η αλλεργία και το αναπνευστικό πρόβλημα στην οικογένεια. Επομένως, είναι ανάγκη να βρεθούν οι κατάλληλοι τρόποι που θα μειώσουν τους παράγοντες αυτούς και θα συντελέσουν στη μείωση του ποσοστού των χρόνιων αναπνευστικών προβλημάτων στα παιδιά και στην αύξηση του επιπέδου ποιότητας ζωής τους.



## 7.2 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η Ποιότητα Ζωής πάντα θα βρίσκεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και θα ερμηνεύεται διαφορετικά από τον καθένα. Αν και έχει πολλές διαστάσεις και επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, η σημαντικότερη διάσταση είναι αυτή που σχετίζεται με την υγεία. Οι έρευνες που γίνονται γύρω από αυτό το θέμα πρέπει να είναι σε θέση να εξάγουν κατάλληλα και αξιόπιστα συμπεράσματα που θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διεξαγωγή αποτελεσματικών προτάσεων. Όσον αφορά την μέτρηση ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία θα πρέπει να γίνεται με κατάλληλα εργαλεία που θα ανταποκρίνονται στα χαρακτηριστικά και την προσωπικότητα του κάθε παιδιού. Το ζητούμενο είναι να προκύπτουν τρόποι που θα είναι ικανοί να αυξήσουν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών, ειδικά την περίοδο νοσηλείας τους.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας διαπιστώθηκε ότι η νοσηλεία του παιδιού συνδέεται με χαμηλή Ποιότητα Ζωής, ακόμη και στις περιπτώσεις που η αρρώστια του παιδιού δεν είναι πολύ σοβαρή. Το κάθε παιδί υποχρεούται να αλλάξει την καθημερινότητα του, εφόσον θα πρέπει να παραμείνει στο Νοσοκομείο για κάποιο χρονικό διάστημα μέχρι να γίνει καλά.

Από όλα αυτά φαίνεται ότι η εισαγωγή του παιδιού στο Νοσοκομείο ενδέχεται να απομακρύνει το παιδί από τις συνήθειες, τα χόμπι του, τους φίλους του. Κάτι ακόμη χειρότερο είναι ότι τα παιδιά με αναπνευστικό πρόβλημα πονάνε, έχουν πυρετό, έχουν βήχα, δεν μπορούν να κοιμηθούν. Όλα αυτά είναι σοβαρά και οι γιατροί προσπαθούν με την κατάλληλη θεραπεία να κάνουν το καλύτερο για τα παιδιά. Οι γονείς πρέπει να στέκονται στο πλευρό των παιδιών τους γιατί αυτό θα συμβάλλει στο να επιτευχθεί το καλύτερο αποτέλεσμα το συντομότερο δυνατό. Έτσι τα παιδιά, με τη πολύτιμη βοήθεια των γιατρών και των γονιών τους θα επιστρέψουν στους κανονικούς τους ρυθμούς. Ως εκ τούτου, η φιλική συμπεριφορά του υγειονομικού προσωπικού κρίνεται καθοριστική για τη θεραπεία και την Ποιότητα Ζωής των νοσηλευόμενων παιδιών.

Επίσης, η ψυχολογική κατάσταση των παιδιών που νοσηλεύονται δεν είναι καλή, εφόσον το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών είναι δύσθυμο. Οι γονείς των παιδιών και οι υπεύθυνοι γιατροί καλούνται να στηρίξουν ψυχολογικά τα παιδιά, γιατί κάτι τέτοιο μπορεί να βοηθήσει τη θεραπεία τους και να αυξήσει την Ποιότητα Ζωής τους. Η γρήγορη διάγνωση της αρρώστιας του παιδιού συνεπάγεται αποτελεσματική θεραπεία σε σύντομο χρονικό διάστημα και λιγότερες μέρες νοσηλείας. Αυτό ενδέχεται να ενθαρρύνει τα παιδιά και να αυξήσει την Ποιότητα Ζωής των παιδιών,

Παρατηρείται ότι η Ποιότητα Ζωής των παιδιών που νοσηλεύονται με χρόνια νοσήματα, βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα. Εκτός από την κληρονομικότητα η οποία προκύπτει από βιολογικούς-ενδογενείς παράγοντες και αυξάνει την πιθανότητα χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος στα παιδιά, το κάπνισμα των γονέων αποτελεί τα σημαντικότερο εξωγενή παράγοντα πρόκλησης χρόνιου αναπνευστικού νοσήματος. Αυτοί οι παράγοντες ενισχύουν το ενδεχόμενο εμφάνισης χρόνιου αναπνευστικού προβλήματος και κρατούν την Ποιότητα Ζωής των παιδιών αυτών σε χαμηλά επίπεδα. Η μείωσή τους ενδεχομένως να οδηγήσει σε καλύτερη Ποιότητα Ζωής για τα παιδιά. Για το λόγο αυτό, οι γονείς θα πρέπει να είναι προσεκτικοί, ώστε το παιδί να μεγαλώνει σε ένα υγιεινό περιβάλλον που δεν θα υπονομεύει την υγεία του.

Επιπλέον, η αγάπη και η τρυφερότητα των γονιών είναι πολύ σημαντική για τα παιδιά, ειδικά όταν αρρωσταίνουν. Το πρόβλημα όμως που δημιουργείται σε αυτήν την περίπτωση είναι ότι ή η μητέρα ή ο πατέρας του παιδιού που αναλαμβάνει την φροντίδα του στο νοσοκομείο, δεν μπορεί να πηγαίνει στη δουλειά του. Αυτό είναι ένα σημαντικό πρόβλημα που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια. Πολλές φορές υπάρχει περίπτωση κάποιος από τους δύο να χάσει τη δουλειά του και αυτό γιατί απλά επιθυμούν να είναι κοντά στα παιδιά τους σε μια δύσκολη στιγμή. Αλλά ακόμη και αν οι εργοδότες τους φανούν υπομονετικοί και κατανοητικοί μαζί τους, τα χρήματα της οικογένειας μειώνονται εφόσον μειώνονται και οι μέρες εργασίας. Έτσι, μειώνεται η Ποιότητα Ζωής ολόκληρης της οικογένειας, εφόσον απειλείται το εισόδημά τους και κατ' επέκταση η εργασία τους.

Συμπερασματικά, με τους κατάλληλους ιατρούς (το κατάλληλο προσωπικό του Νοσοκομείου γενικότερα), τη σωστή θεραπεία, η οποία προκύπτει από τις διαγνωστικές εξετάσεις, την αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή, την συμπαράσταση και υποστήριξη των γονιών και της οικογένειας, τα παιδιά που εισάγονται στο Νοσοκομείο λόγω αναπνευστικών προβλημάτων ενδέχεται να δηλώνουν καλύτερη κατάσταση υγείας και ποιότητας ζωής. Αν εφαρμοστεί ένα σχέδιο, όπως αυτό που μόλις παρουσιάστηκε, τα πράγματα μπορεί να καλυτερέψουν και έτσι τα παιδιά να μπορούν να έχουν υψηλότερη Ποιότητα Ζωής ακόμη και μέσα στο Νοσοκομείο. Αυτό είναι κάτι πολύ σημαντικό και για τα ίδια τα παιδιά αλλά και για τις οικογένειές τους, που επιζητούν το καλύτερο για τα παιδιά τους. Ειδικά για τα παιδιά με χρόνια προβλήματα που η εισαγωγή τους είναι πιο συνηθισμένη περίπτωση, ένα καλά οργανωμένο σκηνικό μέσα στο Νοσοκομείο, που να μπορεί να ανταποκριθεί πλήρως στις προσδοκίες τους και να τους κάνει να αισθάνονται ζεστά, μπορεί να οδηγήσει την Ποιότητα Ζωής τους σε υψηλότερα επίπεδα.

Μέσα από τις απαντήσεις σχετικά με τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών, γίνεται φανερό ότι η Ποιότητα Ζωής εξαρτάται από πολλούς παράγοντες και ελπίζουμε μελλοντική έρευνα να διερευνήσει σε μεγαλύτερο βάθος και λεπτομέρεια άλλους πιθανούς ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής στην παιδική ηλικία και ιδιαίτερα τη νοσηλεία του παιδιού με αναπνευστικά προβλήματα. Η μεγαλύτερη διάρκεια της συλλογής δεδομένων αποτελεί ένα μικρό περιορισμό στην έρευνα, τον οποίο προσπαθήσαμε να μειώσουμε με τον απογραφικό της χαρακτήρα. Εξάλλου ο υψηλός βαθμός ανταπόκρισης ενισχύει τα αποτελέσματα μας.

Σίγουρα, αν γίνει προσπάθεια να επιτευχθούν όλα όσα αναφέρθηκαν, δεν θα ακούγονται πια τόσα κλάματα στα δωμάτια και στους διαδρόμους του Νοσοκομείου και θα κυριαρχεί ένα ήρεμο και φιλικό κλίμα γεμάτο από ευχάριστα πρόσωπα, έτοιμα να δώσουν τον καλύτερο τους εαυτό και να κάνουν ότι περνάει από το χέρι τους για την υγεία των παιδιών.

Όλα αυτά μπορεί να ακούγονται μαγικά και παραμυθένια και σίγουρα οι περισσότεροι νομίζουν ότι δεν υπάρχει περίπτωση να συμβούν στην πραγματικότητα. Αν όμως όλοι πιστέψουν ότι έτσι θα μπορέσουν να κάνουν ευτυχισμένα τα άρρωστα παιδάκια, τότε δεν μένει παρά να προσπαθήσουν για το καλύτερο. Οι γονείς για τα παιδιά, οι γιατροί (με όλο το προσωπικό και τη διοίκηση του νοσοκομείου) για τα Νοσοκομεία και οι μελλοντικοί ερευνητές για υψηλότερη Ποιότητα Ζωής στην παιδική ηλικία.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΗ

Adams R. και Wakefield M. (2001). Quality of life in asthma: a comparison of community and hospital asthma patients, *Asthma*, **38**, 205-214.

Apter A., Reisine R., Affleck G., Barrows E. και Zuwallack R. (1998). The influence of demographic and socioeconomic factors on health-related quality of life in asthma, *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, **103(1)**, 72-78.

Arandelović M., Stanković I., και Nikolić M., (2007). Child Health & Human Development, *The Scientific World Journal*, **7**, 1182–1188.

Aymerich M., Berra S., Guillamón I., Herdman M., Alonso J., Ravens-Sieberer U. και Rajmil L. (2005). Development of the Spanish version of the Kidscreen: a health-related quality of life instrument for children and adolescents, *Gaceta sanitaria Journals*, **9(2)**, 93-102.

Baumol W.J. και Oates W.E. (1979). Economics, Enviromental policy and the quality of life, *Journal of Economic Issues*, **14( 3)**, 794-796.

Becker G., Philipson T., και Soares R., (2005). The Quantity and Quality of Life and the Evolution of World Inequality, *American Economic Review*, American Economic Association, **95(1)**, 277-291, March.

Beresford B. και Clarkes J. (2009). Improving the Wellbeing of Disabled children and young people through improving access to positive and inclusive activities, *Social Policy*, **28**, 87–99.

Bisegger C., Cloetta B., Rüden U., Abel T. και Ravens-Sieberer U. (2005). The European Kidscreen group. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence, *Social and Preventive Medicine*, **50(5)**, 281-291.

Blair C., Cull A. και Freeman P. (1994). Research Article Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families, *Thorax*, **49(8)**, 798-802 .

- Blaiss M. (1999). Annals of Allergy, Asthma and Immunology, *American college of allergy, asthma, & immunology*, **83(5)**, 449-454, November.
- Bombardier C. και Guillemin F. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures, *literature review and proposed guidelines*, 46(12), 1417-1432.
- Bowling A. (1997). *Measuring health: a review of quality of life measurements scales*, Open University Press , Buckingham.
- Boyer R. και Savageau D. (1985, 1989, 1993). Quality of the Business Environmental Versus Quality of life : Do Firms and Households Like the same Cities?, The Review of Economics and Statistics, *Journal of the European Economic Association*, **86(1)**, 438 – 444.
- Brogan T., Finn. LS., Redding M., Ricker D., Inglis A. και Gibson A. (2001). Plastic bronchitis in children: A case series and review of the medical literature, *Paediatric Pulmonology*, **34(6)**, 482 – 487.
- Brown L.B. (1977). Treating problems of psychiatric outpatients’ στο W. J. Reid & L. Epstein (Eds.), Task-centered practice, New York: Columbia University Press, 1977 .208-227.
- Burckhardt, C.B., Anderson, K.L. (2003) The Quality of life Scale (QOLS), Review: Reliability, Validity, and Utilization, Health and quality of life outcomes, doi:10.1186/1477-7525-1-60.
- Burns R.(1982), ‘*Self - concept development and education*’, London.
- Cestinkaya F.(1997). The relation between recumbent acute subglottic laryngitis and asthma in children, *International journal of Paediatric Otorhinolaryngology*, **57(1)**, 41-43.
- Christensen R.(1997). *Log-Linear Models and Logistic Regression*, 2nd edition, New York, Springer.
- Claesson BO., A., Trollfors S., Birger B., Inger G., Henrichsen A. και Jodal LF.(1989). Etiology of community-acquired pneumonia in children based on antibody responses to bacterial and viral, *The Paediatric Infectious Disease Journal*, **8(12)**, 728-764, December.
- Clayson D., Doll H., Miravittles M., Lorenz J., Gaillat J., Duprat-Lomon I. και Sagnier P.(2003). *Quality of Life Research*, 10th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, **12(7)**, 796- 802 , November.

- Cochrane M. και Clark J. (1990). Research Article Benefits and problems of a physical training programme for asthmatic patients, *Thorax* , **45(5)**, 345-351.
- Coughlin C. (1998). Psychometric performance of the asthma quality of life Questionnaire in a US sample, *Quality of life Research*, **7(2)**, 129-134, February.
- Cox D.R. και Snell E.J. (1989). *Analysis of Binary Data*’, 2nd edition. Chapman and Hall, London.
- Cummins R.A. (1998). *The Comprehensive Quality of Life Scale*, Proceedings, First International Conference on Quality of Life in Cities, Singapore, 67-77 (fifth edition).
- Cutters A.(1985). *Rating places: a geographer’s view on quality of life*, Washington DC: Association of American Geographer’s, Recourse publication in Geography.
- Danusabcd O., Casarabcd C., και Larrainabcd M.(1976). An unrecognized cause of recurrent obstructive bronchitis in children, *The Journal of Paediatrics*, **89(2)**, 220- 224, August.
- Davis E., Fine D. και Megan G. (1981). Predictors of satisfaction with housing and neighborhood: A nation wide study in the Republic of Ireland’, *Social Indicators Research*, **9(4)**, 477 – 494.
- Dennison A., Straus H., Mellits D. και Charney E.(1988).Childhood physical fitness tests: predictor of adult physical activity levels, *Paediatrics* , **82**, 324–330.
- Department of Public Health (DPH). (2005). Health Promotion International Debate: Evaluation in health outcomes research: linking theories, methodologies and practice in health promotion’, JHepworth, Department of Public Health, University of Adelaide, Australia, 12, 233-238.
- Douglas E. και Johnstone M. (1968). A Study of the Natural History of Bronchial Asthma in Children, *Archives of paediatrics and adolescent medicine*, **115(2)**, 213-216.
- Douglas E., Johnstone M. και Dutton A. (1968). The value of hypo sensitization therapy for bronchial asthma in Children: A 14 year study, *Paediatrics*, **42(5)**, 793 – 802, November.
- Dourado V. (2006). Systemic manifestations in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pneumology* , **32**, n.2, 161-171.

- Drukker M., Kaplan C., Feron F. και Vanos J. (2003). Children's health - related quality of life , neighbourhood socio- economic deprivation and social capital. A contextual analysis, *Social science and Medicine*, **57(5)**, 825-842.
- Eiser C. (1997). Children's quality of life measures, *Archive of Disease in Childhood*, **77**, 350 - 354.
- Eiser C. και Morse R. (2001). Quality of life measures in chronic diseases of childhood, *Health Technology Assess*, **5**, 1- 157.
- Eiser C. και Morse R.(2001). A Review of measures of quality of life for children with chronic illness, *Archives of Disease in Childhood*, **84**, 205-211.
- Eiser C. και Morse R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Overview about the status quo of health related quality of life research and existing questionnaires especially in children and adolescents with chronic conditions, *Archive Disease Childhood*, **84** , 205–211.
- European Foundation for the improvement of living and working conditions. (2004). *Quality of life in Europe- Life satisfaction in enlarged Europe*, Luxemburg.
- European Foundation for the improvement of living and working conditions. (2005). *Quality of life in Europe- First Results of a new pan - European Survey*, Luxemburg.
- Feeny D., Furong W., Barr R.D., Torrance G.W., Rosenbaum P. και Weitz S.A. (1992). Comprehensive multi-attribute system for classifying health status of survivors of childhood cancer, *Journal of Clinical Oncology*, **10**, 923-928.
- Flanagan J.C.(1978). A Research Approach to improving our Quality Of life, *American Psychologist*, **33**, 138- 147.
- Flanagan J.C. (1982). Measurement of quality of life : Current State of the Art, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **63**, 56 – 59.
- French J., Christie J., και Sowden A.(1994). The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4–16 years, *Quality of Life Research*, **3(3)**, 215-224, June.

- Fromm K., Andrykowski M.A. και HUNT J. (1996). Positive and Negative Psychosocial sequel of bone marrow transplantation: implications for Quality of life assessment, *Journal of Behavioural Medicine* , **19**, 221 – 240.
- Gaultier C., Praud P., Clement A., Allest D., Khiati M., Taumier G. και GINAD F. (1985). Respiration during sleep in children with COPD, *Chest*, **87(2)**, 168-173, February.
- Geitona M., Hatzikou M. (2007). Cost estimation of neonates intensive care in Greece: the case of Athens maternity hospitals, *Journal of Medical Economics*, **10(3)**, 273-283
- Gilman R.(2001). The relationship between life satisfaction , Social interest, and Frequency , of extracurricular activities among adolescent students, *Journal of Youth and Adolescence*, **30**, 749-767.
- Goodyer I.M. (1990). Family relationships, life events and childhood psychopathology, *Child Psychology Psychiatry*, **31**, 161-192.
- Grubber K.και Shelton G. (1987). Assessment of neighborhood satisfaction by residents of three housing types, *Social Indicators Research*, **19(3)**, 303- 315, August.
- Guyatt, G., Feeny, D., και PATRICK, D., (1991), ‘Issues in quality of life measurement in clinical trials’, *Control Clinical Trials*.,vol.12, pp.815-905.
- Harding L. (2001), Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents’ *Clinical Psychology and Psychotherapy*, **8**, 76–96.
- Hardon D.C. και Ubersax J. (1995). Large-scale health outcomes evaluation: How should quality of life be mentioned? Calibration of brief questionnaire and a search for preference groups, *Epidemiology*, **39**, 607- 618.
- Hathrill M., Reynolds L., Waggle Z. και Argent A. (2001). Severe upper airway obstruction caused by ulcerative laryngitis, *Archives of disease in Childhood*, **85**, 326-329.
- Hauck W. και Donner A.(1997). Wald’s test av applied to hypotheses in logit analysis, *Journal of the American Statistical Association*, **72**, 851-853.



- Heaton J., Sloper P. και Clarkes J. (2008). Access to and use of NHS Patient Advice and Liaison Service (PALS): The views of children , young people, parents and PALS Staff, Child care, Health and Development, *Social Policy* , **34(2)**, 145–151.
- Heinberg J. (1957). Laryngitis in children, *Southern Medical journal*, **50(3)**, 1047-1058, March.
- Herdman M., Rajmil L., Ravens-Sieberer U., Bullinger M., Power M., Alonso J. και European Kidscreen and Disability-kids groups. (2002). Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study, *Acta Paediatrica*, **91(12)**, 1385–1390.
- Hofthuis W. και Merkus P.(2003). Review- Adverse Health effects of present and post-natal tobacco smoke exposure on children, *Archives of disease in childhood*, **88**, 1086–1090.
- Holgate S., Buhl R., Bousquet J., Smith N., Panahloo Z. και Jimenez P.(2002). The anti-IgE antibody , omalizumab improves asthma- related quality of life in patients with allergic asthma, *Respiratory Medicine*, **103(8)**, 1098-1113.
- Hornquist J.O. (1999). The concept of quality of life, *Scand Journal of Social Medicine*, **10**, 57 – 61.
- Hosmer W. και Lemeshow S. (1989). *Applied logistic Regression*, New York: John Wiley and Sons.
- Howard S., Adelman T. και Nelson P.(2004). Minors' dissatisfaction with their life circumstances, *Child Psychiatry and Human Development*, **20(2)**, 135-147, December.
- Huebner S., Funk A. και Gilman R. (2000). Cross - sectional and longitudinal psychosocial correlates of adolescent life satisfaction report', *Canadian Journal of School Psychology*, **16**, 53-64.
- Huebner S. και Alderman G. (1993). The students life satisfaction scale: Its relationship to self - and teacher - reported psychological problems and school functioning, *Social Indicators Research*, **30**, 71-82.

Institute for sustainable development, (2000), '*Measuring quality of life in the city of Glen Cove*', Indicators of community sustainability, long island university, July.

Jirojanakul P, Skevington SM και Hudson J. (2003). Predicting young children's quality of life, *Social Science and Medicine* , **57**, 1277-1288.

Jones L. και Baker M. (2001). The application of health economics to health promotion, *Journal of Public Health*, **8(3)**, 224-229.

Junioer F., Guyatti H., Feeny H., Ferrie J., Griffith E. και Townsend L. (1996). Measuring quality of life in children with asthma, *Quality of life research* , **5(1)**, 35-46 , February

Jansea A.J., Kimpena J.L. και Sinnemad L.(2005). A difference in perception of quality of life in chronically ill children was found between parents and pediatricians, *Journal of Clinical Epidemiology*, **58(5)** , 495-502, May.

Juniper E., Guyatt G., Willan A. και Griffith L. (1994). Determining a Minimal Important Change in a Disease-Specific Quality of Life Questionnaire, *Quality of Life Research*, **3(1)**, 43, February.

Juniper E., Johnston P., Borkhoff C., Guyatt G., Boulet L. και Haukioja, A. (1995). Quality of life in asthma clinical trials: comparison of salmeterol and salbutamol, *American journal of respiratory and Critical care Medicine*, **151(1)**, 66-70.

Juven T., Mertsola N., Jussi M., Waris M., και Lerneran H.(2004). Etiology of community - acquired pneumonia in 254 hospitalized children, *The Paediatric Infectious Disease journal*, **19(4)**, 293-298, April.

Kind P., Dolan P., Gudex, C. και Williams A. (1998). EuroQoL EQ-5D is a practical measure of population health, *British Medical Journal*, **316**, 736-741.

Künzli N., Kaiser R., Medina S., Studnicka M., Chanel O., Filliger P., Herry M., Horak F., Puybonnieux-Texier J.r. και Quénel P.(1994). Public-health impact of outdoor and traffic-related air pollution: a European assessment, *The Lancet*, **356**, 795-801, Issue 9232

Laudicella M., Cookson R., Jones A.M. και Rice N. (2009). Health care deprivation profiles in the measurement of inequality and inequity: an application to GP Fundholding in the English NHS, *Journal of Health Economics*, **28( 6)** , December.

Lehman A.F., Ward N.C. και Linn L.S. (1982). Chronic mental patients: The quality of life issue, *American Journal Psychiatry*, **139**, 1271-1276.

Lever J.P.(2000). The Development of an instrument to Measure Quality of life in Mexico City, *Social Indicators Research*, **50 (22)**, 187- 208, May.

Leynaert B., Neukirch C., Liard R., Bousquet J. και Neukirch F. (2000). Quality of Life in Allergic Rhinitis and Asthma, A Population-based Study of Young Adults, *American journal of Respiratory and Critical care Medicine*, **162(4)**, 1391-1396, October.

Lindstrom B. (1995). Measuring and Improving quality of life for Children, στο: Lindstrom B, Spencer N. (eds), *Social Paediatrics*, Oxford University Press, Oxford, pp.570 – 585.

Lindstrom B. (1995). Measuring and Improving quality of life for Children, *Social Paediatrics*, **57**, 570-585.

Lindstrom B. (1996). The environment and children's quality of life, *Journal on developmental disabilities*, **10(1)**, 107- 121.

Lishner A, Denise M., Robertson F., Deborah G., Rosenblatt B., Roger A. και Hart L.(2005). Educational and Geographic Career Pathways of Rural vs. Urban Hospital Administrators, *Hospital and Health Services*, **39**, 359-367.

Louis S. και Matza A. (2001). Assessment of Health Related Quality of life in Children: A Review of Issue: *Conceptual, Methodological and Regulatory Issues- Value in Health*, **4**, 79– 92.

Macinture S.(1992). The effect of family position and status on health, *Social Science and Medicine*, **35**, 453 - 464.

Mahagan P., Pearlman D. και Okamdo L. (2001). The effect of fluticasone propionate on functional status and sleep in children with asthma and on the quality of life of their parents, *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, **102(1)**, 19-23.

Mannino M. (2002). Epidemiology Prevalence Morbidity and Mortality and Disease Heterogeneity, *Chest*, **24**, 1215-1265, May.

Maslow A. H. (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row.

Massam B.H., Prenzel B.G., Thomas V.A. και Treitz P.M. (2000). Quality of life Surfaces: an application of two techniques, *Journal of Geographic information and Decision Analysis*, **4(2)**, 13 – 26.

Matza LS., Secnik K., Mannix S., Sallee F.R. (2005). Parent-proxy EQ-5D ratings of children with attention-deficit hyperactivity disorder in the US and the UK, *Pharmacoeconomic*, **23(8)**, 777-90.

McIntosh K.(2002). Community - Acquired Pneumonia in Children, *The new England journal of Medicine*, **346**, 429- 437, February.

Michelow I., Olsen K., Lozano J., Rollins N. και Duffy L.(2004). Epidemiology and Clinical Characteristics of community: Acquired Pneumonia in Hospitalized children, *Paediatrics*, **113( 4)**, 701-707, April.

Miller S. και Coll E. (2007). From Social Withdrawal to Social Confidence: Evidence for Possible Pathways, *Current Psychology*, **26(2)**, 86-101.

Munzenberger P. (2002).*Pharmacotherapy*, Publications Pharmacotherapy, Wayne State University, College of Pharmacy and Health Sciences, 259 Mack Avenue, Detroit, MI 48202. Munzenberger, vol.22(8).

Nagakura T., Matsuda S., Shichijyo K., Sugimoto H. και Hata K. (2000). Dietary Supplementation with fish oil rich in omega 3 poly unsaturated fatty acids in children with bronchial asthma, *European Respiratory journal*, **16**, 861-865.

Nussbaum M. και Sen A.(1993). The quality of life, Oxford Charendon Press.

Pal K.D. (1996). Quality of life assessment in children: A review of conceptual and Methodological issues in multidimensional health status measures, *Journal of Epidemiology and Community Health*, **50**, 391 - 396.

- Pantell R. και Lewis C. (1987). Measuring the impact of medical care on children, *Journal of Chronic Disease*, **40**, 995-1085.
- Pate J., Russel R., Baranowski T., Dowda M. και Trost S.(1996). Tracking of physical activity in young children, *Medicine & Science in Sports & Exercise*, **28(1)**, 92-96, January.
- Pearlman R. και Uhlmann R. (1988). Patient and physician perceptions of patient life across chronic disease', *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, **43**, 25-30.
- Pershagen G., Rylander E., Norberg S., Eriksson M., Lennart S. και Nordall L.(2002). Air pollution Involving Nitrogen Dioxide Exposure and Wheezing Bronchitis in Children, *International journal of Epidemiology*, **24(6)**, 1147–1153.
- Peshkin M. (1964). Asthma in Children: Ix. Rôle of environment in the treatment of a selected Group of cases: a plea for a “home” as a Restorative measure, *Journal of Asthma*, **2(2)**, 101-108.
- Pitta F., Troosters T., Probst S., Spruit A., Decramer M., και Gosselink R.(2006). Quantifying Physical activity in lonely life with questionnaires and motion sensors in COPD- *European Respiratory Journal*, **27**, 1040– 1055.
- Preedy V. και Watson R. (2009). The EQ-5D Health-Related Quality of Life Questionnaire, *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures*, Springer New York, pp.87-99.
- Rabin R. και De Charro F. (2001). A measure of health status from the EuroQol Group, *Annals of Internal Medicine*, **33(5)**, 337-343, July.
- Rajmil L., Alonso J., Berra S., Ravens-Sieberer U., Gosch A., Simeoni M. και Auquie P. (2002). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services, *Journal of Adolescent Health*, **38(5)**, 511-518.
- Rajmil D., Jordi A., Silvina B., Ravens-Sieberer U, Gosch A., και Auquier P. (2006). Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services KIDSCREEN group accepted, *Journal of Adolescent Health*, **38(5)**, 511-518, May.

- Raphael D., Brown I., Renwick R. και Rootman I. (1997). *Quality of life: What are the implications for health promotion?* *American Journal of Health Behaviour*, **21**, 118-128.
- Ravens-Sieberer U., Rajmil L., Erhart M., Power M., Auquier P. και Herdman M. (2004). Cross-cultural validation of the generic KIDSCREEN child measure: results from representative surveys in 12 European countries, *Quality of Life Research*, **13**, 1524-1530.
- Robone S., Jones A.M. και Rice N.(2008). Contractual Conditions, Working conditions, Health and Well-Being in the British Household Panel Survey', *Health Econometrics and data view*, pp 1-33, July.
- Rosenblatt B., Roger A., Saunders J., Shreffler G., Pirani J., Larson M., Eric H. και Hart L., (1996). Beyond Retention: National Health Service Corps Participation and Subsequent Practice Locations of a Cohort of Rural Family Physicians, *Journal of the American Board of Family*, **9**, 23-30, January-February.
- Rosenfield S. (1992). Factors contributing to the subjective quality of life of the chronically mentally ill, *Journal of Health and Social Behaviour* , **33** , 299 – 315.
- Routh K.(1994). Impact of Poverty on Children, Youth, and Families: Introduction to the Special Issue, *Journal of Clinical Child Psychology*, **23**, 448-559.
- Rutter N., Milner D. και Hiller E. (1975). Effect of bronchodilators on respiratory resistance in infants and young children with bronchiolitis and wheezy bronchitis, *Archives of disease in childhood* , **50**, 719–722.
- Rutter M. (1985). Resilience in the face of adversity, *The British Journal of Psychiatry*, **147**, 498-611.
- Rylander E., Pershagen G., Eriksson, M. και Norduall L.(1993). Parental smoking and other risk factors for wheezing bronchitis in children, *European journal of Epidemiology*, **9(51)**, 517-526, September.
- Sawicki D. και Filynn P.(1996). Neighbourhood indicators : A review of the literature and an Assessment of Conceptual and Methodological Issues', *Journal of the American Planning Association*, **62(2)**, 1040- 1054.

Sawyer M., Spurrier N., Kennedy D. και Martin J.(2001).The Relationship Between the Quality of Life of Children with Asthma and Family Functioning, *Journal of Asthma*, **38(3)**,279-284.

Schalock R.(2004). The concept of quality of life: what we know and do not know, *Journal of Intellectual Disability Research*, **48(3)**, 203-216.

School of Public Health (SPH). *Clinical Epidemiology Division*, Wellesley Hospital, University of Nancy, France, University of Toronto and Worker Compensation Institute, Toronto, Canada (Received in revised form 11 June 1993).

Schwab W., Keuder D. και Surg A.(1992).Trauma in the Geriatric Patient, *Archives of surgery*, **127(6)**, 701- 706.

Scott W.(1992). *Applied logistic Regression analysis*, 2nd ed. Sage Publications, London.

Shaheen S.(2002). The Beginners of chronic airflow obstruction, *Oxford journals*, British Medical Bulletin, **53(1)**, 58-70.

Shin Ping T., Mary B., McDonell C., Spertus J.A., Steele B.G. και Fihn S. (1997). A new self- Administered Questionnaire to Monitor Health - Related Quality of life in patients with COPD, *Ambulatory Care Quality improvement Project (ACQUIP) Investigators* , **112(3)**, 614 - 622, September.

Shoham Y., Dagan R., Shagan T., Zamir O. και Greenberg D. (2005). Community-Acquired Pneumonia in Children: Quantifying the Burden on Patients and Their Families Including Decrease in Quality of Life, *Paediatrics*, **115** , No. 5, 1213-1219, May.

Siu A. και Shek T. (2005). Relations between social problem solving and indicators of interpersonal and family well - being among Chinese adolescents in Hong Kong, *Social Indicators Research*, **71**, 517 - 539.

Skinner EA, Diette GB , Bergstrom PJ , Nguyen TH , Clark RD και McArkson L. (2007). The Asthma Therapy Assessment Questionnaire (ATAQ) for Children and Adolescents, *Disease Management*, **7(4)**, 305-313.

Slevin M., Plant H., Lynch D., Dorchester J. και Gregory W.(1988). Who should measure quality of life , the doctors or the patients? *British Journal of Cancer*, **57**, 109-113.

Sloan F.A.(1996). Valuing Health Care, Cambridge University Press, Cambridge

Smetana G. και Daddis C.(2002). Domain-specific antecedents of psychological control and parental monitoring: The role of parenting beliefs and practices, *Child Development*, **73**, 563-580.

Smith K.W, Avis N.E. και Assmann S.F.(1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research:a meta- analysis, *Quality of life*, **8**, 447 – 459.

Spencer N. και Graham H.(1995). Children in Poverty, *Social Paediatrics*, **26**, 361 – 379.

Spitzer R.L, Kroenke K και Williams W. (1999). Validation and utility of a self-report version of Prime MD: the PHQ primary care study, *Jama*, **282(18)**, 1737-1744.

Spunberg J.J., Chang. G.H., Goldman M., Auricchio E. και Bell J.J. (1981). Quality of long - term survival following irradiation for intracranial tumour in children under the age of two, *International Journal of Radiation Oncology* **7**, 727-736.

Starfield B., Bergner M., Ensminger M., Rilley N, Ryan S., Green B. et al. (1993). Adolescent health status measurement : development of the child health and illness profile, *Paediatrics*, **91** , 430-435.

Stein R. και Jones D. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a non categorical approach to chronic illness in childhood, *Social Science Medicine*, **29**, 769-778.

Stillwell C. (1993). Keeping Ahead of Childhood Asthma, *Clinical Paediatrics*, **32**, 97-99.

Super M., Cartelli A., Brooks J. και Lembo M. (1989). A prospective randomized double-blind study to evaluate the effect of dexamethasone in acute laryngotracheitis, *The Journal of Paediatrics*, **115(2)**, 325-329, November.

Telford A., Salmon B., Jolley D. και Crawford D. (2004). Reliability and validity of a self-report and proxy-report physical activity questionnaire for children: The Children's Leisure Activities Study Survey, *Paediatric Exercise Science*, **16**, 64-78.



Terrence R., Semungual C., Donalson J., Paul A., Bestall C., Jeffries J. και Wedzicha A.(1998). Effect of Exacerbation on Quality of life in patients with chronic obstructive Pulmonology Disease, *American journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, **157(5)**, 1418-1422 , May.

Todd C., Edwards P., Patrick D., και Topolski T. (2003). Life of Adolescents With Perceived Disabilities, *Journal of Pediatric Psychology*, **28 (4)**, 233-241..

Torrance W. (2003). Utility approach to measuring health-related quality of life, *Journal of Chronic Diseases*, **40**, 593 – 600.

Townsend M., Feeny H., Guyatt H., Furlong H., Seip E. και Dolovich J. (1991). Evaluation of the burden of illness for paediatric asthmatic patients and their parents, *Annals of Allergy Asthma % Immunology journal articles*, **67**, 403-408.

Townshed M. (2001). Quality of life and functional parameters in patients with chronic obstructive pulmonary disease( COPD): An update: *Respiratory Medicine*, **96(6)**, 373 – 374.

Trakas D.J. και Sanz E. (eds) (1996). Childhood and medicine use in a cross cultural perspective: *A European concerted action*, Luxembourg, 1996.

UniCef. (1989). Convention of the rights of the Child, New York.

Uniper E.(2001). Impact of upper respiratory allergic diseases on quality of life, *Journal of allergy and clinical Immunology*, **101( 2)**, 5386-5391.

Virgil M.(1991). Pneumonia in Children, *Journal of Thoracic Imaging*, **6(3)**, 618- 639, July.

Vollmer M., Markson E., O'Connor E., Sanocki L., Fitterman L., Berger M. και Buist, S. (1999). Association of Asthma Control with Health care Utilization and quality of life, *American journal of Respiratory Critical Care Medicine*, **160 (5)**, 1647 - 1652, November.

Ware J. E., Show K., Kosinski M. και Gaudek B.(1993). The SF 36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide, Boston, Massachussets: The Health Institute, New England , Medical Center.

- Warner J. (1984). Bronchial asthma in children, *Indian Journal of Paediatrics*, **51(6)**, 333-340, May.
- Weatherly H., Drummond M., Claxton K., Cookson R., Ferguson B., Godfrey C., Rice N., Schulpher M. και Sowdon A.J. (2009). Methods for assessing the cost effectiveness of public health interventions , *Health Policy*, **93(2)**, 85 - 92, December.
- Wei J. (2001). Development and validation of the expanded prostate cancer index composite (EPIC) for comprehensive assessment of health-related quality of life in men with prostate cancer, *Urology*, **56(6)**, 899-905.
- WHO (World Health Organization). (1993). *Health for all targets. The health policy for Europe*, Regional Office for Europe, Copenhagen.
- WHOQA GROUP ( World Health Organization Quality of life Assessment), (1995). Position paper from the Health Organization, *Social Science Medicine*, **41** , 1403 – 1409.
- Willems D., Joore M., Nieman F., Severens J., Wouters E. και Hendriks J. (2009). Using EQ-5D in children with asthma, rheumatic disorders, diabetes, and speech/language and/or hearing disorders, *International journal of technology assessment in health care*, **25**.
- William M., Vollmer E., Markson E., O'Connor L., Lesly L. και Buist S. (1999). Association of Asthma Control with Health care Utilization and quality of life, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, **160(5)**, 1647 – 1652, November.
- Williams L. (2000). Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL - 100 (US version), *Journal of Clinical Epidemiology*, **53**, 13 - 17.
- Wintersberger H., Qvortrup J., Edgar D., Fuerstenberg F., Dumon J., Oakley A., Stafsg O., Sünker H. και Therborn G.(1991). Childhood as a social phenomenon, International Conference Billund, Denmark, September, Vienna, Eurosocial Report Series, vol. 47.
- Woodhouse, L.J , Mukherjee, A, Shalet, S.M. και Ezzat, S (2006) The Influence of Growth Hormone Status on Physical Impairments, Functional Limitations, and Health-Related Quality of Life in Adults, *Endocrine Reviews*, doi:10.1210/er.2004-0022 , vol.27(3), pp. 287-317.

Yfantopoulos J. (2001). Quality of Life and Qalys in the measurement of health, *Archives of Hellenic Medicine*, **18(2)**, 114-130, May-April.

Young K. J. Ph, D., Longman A.J. και ED.D. (1983). Quality of life and persons with melanoma: A pilot study, *Cancer Nursing* , **6(3)**, June.

Zalesska-Krecicka M., Krecicki T., Iwanczak B., Blitek A. και Horobiowska M. (2002). Laryngeal Manifestations of Gastroesophageal Reflux Disease in Children, *Acta Otolaryngologica*, **122(3)**, 306-310.

Zhao B. (2004). Dissertation: *Perceptions of quality of life and use of human Services by Households: A Model*, Lexington, Kentucky.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Γείτονα Μ., και Κυριόπουλος Γ. (2000). Η Ισότητα στις Υπηρεσίες Υγείας, στο Δόλγερας, Α., Κυριόπουλος, Γ., (επιμ.), *Ισότητα Αποτελεσματικότητα και Αποδοτικότητα στις Υπηρεσίες Υγείας*, Θεμέλιο, σελ 84-110, Αθήνα.

Γείτονα Μ. (2004), *‘Οικονομική Αξιολόγηση της Τεχνολογίας Υγείας, Φαρμακοοικονομία και λήψη αποφάσεων’*, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας, σελ. 130 – 146, Βόλος

Γρηγορέας, Σαζώνη-Παπαγεωργίου, Αναγνωστάκης, Τσανάκας, Ζαρκινός, Πρίφτης, Χατζημιχαήλ, και Καρπούζας. (1989, 2001). Αναζητήσεις στη Φυσική Αγωγή & τον Αθλητισμό, *Inquiries in Sport & Physical Education*, **5 (2)**, 215 – 225.

Κάβουρα Μ., Γείτονα Μ., Βανδώρου Χ. και Κυριόπουλος, Ι. (2003). *Ποιότητα Ζωής-Οικονομικά της υγείας – Φαρμακοοικονομία’*, Ειδικό Ιατρικό Τμήμα Janssen- Cilag, Αθήνα.

Μαρκάτος Μ. (2001). Ιώσεις και αναπνευστικό, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, **18(3)**, 218-229.

Μπαλτζή, Γ. - Οικονομοπούλου Ε.(2003). *Ποιότητα Ζωής και κατακλίσεις*, Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

Νακου Σ.(2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική , *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, **18(30)**, 254 - 266.

Π.Ο.Υ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), (2001). *Ψυχική Υγεία: Νέες αντιλήψεις, Νέα ελπίδα. Πολιτικές ψυχικής υγείας και παροχή υπηρεσιών*, Έκθεση για την Παγκόσμια Υγεία, μτφ Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, Υ.Υ & Κ.Α.. Αθήνα.

Προβόπουλος Γ., Υφαντόπουλος Γ., Νικολακοπούλου-Στεφάνου Μ. (1990). *Οι Υπηρεσίες Υγείας. Οργάνωση, Διοίκηση, Προγραμματισμός*, Εκδόσεις: European Institute of Social Security, ελληνικό τμήμα.

Υφαντόπουλος Γ. και Σαρρής Μ. (2001). *Θεωρία της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής*, *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* , **18**, 230-238.

Χάλκος Γ. (2000). *Στατιστική-θεωρία, εφαρμογές και χρήση Στατιστικών Προγραμμάτων σε Η/Υ*, εκδ. τυπωθήτω- Αθήνα.

Χάλκος Γ. (2006). *Οικονομετρία, θεωρία και πράξη*, Εκδοτική Γκιούρδας, Αθήνα.

Χαριτόπουλος Κ., Μπενέκα Α., Μάλλιου Π. και Γκοδόλιας Γ. (2003). Η Κολύμβηση για Παιδιά με Άσθμα: Βασικές Αρχές Εξάσκησης για τη Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής τους, *Inquiries in Sport & Physical Education*, **1(2)**, 184–188, June.



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
“ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ”**

## **ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ**

**ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ  
ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ  
ΑΠΟ ΝΟΣΗΜΑΤΑ  
ΤΟΥ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ  
ΣΤΟ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΤΜΗΜΑ  
ΤΟΥ Γ.Ν. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΒΟΛΟΥ**

.

## 1. ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ

Παρακαλώ απαντήστε στις ερωτήσεις βάζοντας X στα ανάλογα τετράγωνα και συμπληρώστε τα κενά (.....)

	Αγόρι	Κορίτσι	Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ
<u>1.1 Φύλλο</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<u>1.2 Ηλικία παιδιού</u>	.....	
Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ	<input type="checkbox"/>	

<u>1.3 Φοίτηση</u>	
Μη φοίτηση	<input type="checkbox"/>
Νηπιαγωγείο	<input type="checkbox"/>
Δημοτικό	<input type="checkbox"/>
Γυμνάσιο	<input type="checkbox"/>
Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ	<input type="checkbox"/>

<u>1.4 Νόσημα</u>	
Βρογχίτιδα	<input type="checkbox"/>
Πνευμονία-ΒρογχοΠνευμονία	<input type="checkbox"/>
Βρογχικό Άσθμα	<input type="checkbox"/>
Λαρυγγίτιδα	<input type="checkbox"/>
Άλλο	<input type="checkbox"/>
Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ	<input type="checkbox"/>

<u>1.5 Ταμείο Ασφάλισης</u>	
ΙΚΑ	<input type="checkbox"/>
ΟΑΕΕ	<input type="checkbox"/>
ΟΠΑΔ	<input type="checkbox"/>
ΟΓΑ	<input type="checkbox"/>
Άλλο.....	<input type="checkbox"/>
Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ	<input type="checkbox"/>

<u>1.6 Τόπος κατοικίας</u>	
Πόλη .....	
Νομός.....	
Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ	<input type="checkbox"/>

## 2. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΠΑΙΔΙΟΥ

### Κατά την παραμονή του παιδιού στο Νοσοκομείο, εμφανίζει

#### 2.1 Δύσπνοια

- Έχει μέτρια προβλήματα στην αναπνοή ☐
- Έχει σοβαρά προβλήματα στην αναπνοή ☐
- Δεν έχει προβλήματα στην αναπνοή ☐
- Δεν ξέρω/ δεν απαντώ ☐

#### 2.2 Προβλήματα στο ύπνο

- Έχει μέτρια προβλήματα κατά τη διάρκεια του ύπνου ☐
- Έχει σοβαρά προβλήματα κατά τη διάρκεια του ύπνου ☐
- Δεν έχει προβλήματα κατά τη διάρκεια του ύπνου ☐
- Δεν ξέρω/ δεν απαντώ ☐

#### 2.3 Πυρετό

- Έχει λίγο πυρετό ☐
- Έχει πολύ πυρετό ☐
- Δεν έχει πυρετό ☐
- Δεν ξέρω/ δεν απαντώ ☐

#### 2.4 Πόνο

- Έχει μέτριο πόνο ☐
- Έχει υπερβολικό πόνο ☐
- Δεν έχει καθόλου πόνο ☐
- Δεν ξέρω/ δεν απαντώ ☐

#### 2.5 Βήχας

- Έχει λίγο βήχα ☐
- Έχει πολύ βήχα ☐
- Δεν έχει βήχα ☐
- Δεν ξέρω /δεν απαντώ ☐

## 2.6 Κατά την παραμονή του στο νοσοκομείο είναι

Δύσθυμο και γκρινιάζει	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Αδιάφορο	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Ξεχνιέται και παίζει	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Δεν ξέρω/ δεν απαντώ	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>

## 2.7 Φαρμακευτική Αγωγή του παιδιού

Αντιβιοτικά	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Εισπνεόμενα μέσα	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Αντιπυρετικά	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Άλλα μέσα	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Δεν ξέρω /δεν απαντώ	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>

## 2.8 Διαγνωστικές εξετάσεις

Ακτινογραφία θώρακος	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Αιματολογικές εξετάσεις	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Εξετάσεις ούρων	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Υπέρηχοι	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Άλλες εξετάσεις	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>
Δεν ξέρω /δεν απαντώ	NAI <input type="checkbox"/>	OXI <input type="checkbox"/>

## 2.9 Διάρκεια Νοσηλείας

Ημέρες Νοσηλείας .....



### 3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

3.1 Το παιδί πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα    ΝΑΙ   ☐   ΟΧΙ   ☐   ΔΞ/ΔΑ   ☐

Αν ΝΑΙ, από ποιο? .....

3.2 Έχει νοσηλευθεί στο παρελθόν γι αυτό το νόσημα    ΝΑΙ   ☐   ΟΧΙ   ☐   ΔΞ/ΔΑ   ☐

Αν ΝΑΙ πόσες φορές μέσα σε ένα χρόνο?    ☐ φορές

3.3 Μέσα σε ένα χρόνο, πόσες φορές επισκέπτεστε γιατρό ή παιδίατρο γι αυτό το νόσημα???

☐ φορές                      ΔΞ/ΔΑ   ☐

3.4 Υπάρχει αλλεργία στην οικογένεια?    ΝΑΙ   ☐   ΟΧΙ   ☐   ΔΞ/ΔΑ   ☐

3.5 Υπάρχει κάποιο αναπνευστικό πρόβλημα στα άλλα μέλη της οικογένειας

ΝΑΙ   ☐   ΟΧΙ   ☐   ΔΞ/ΔΑ   ☐

Αν ΝΑΙ, αναφέρατε το πρόβλημα υγείας που υπάρχει .....

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΞ/ΔΑ
3.6 Στο σπίτι καπνίζετε?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΞ/ΔΑ
3.7 Υπάρχει τζάκι ή σόμπα στο σπίτι?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΞ/ΔΑ
3.8 Το παιδί αρρωσταίνει συχνά?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΞ/ΔΑ
3.9 Απουσιάζει συχνά από το σχολείο εξαιτίας του νοσήματος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αν ΝΑΙ, πόσες μέρες περίπου το χρόνο?    ☐ μέρες

#### 4. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

4.1 Μέλος της οικογένειας που φροντίζει το παιδί στο νοσοκομείο

Μητέρα ☐

Πατέρας ☐

Γιαγιά ☐

Αποκλειστική νοσηλεύτρια ☐

Άλλος .....☐

Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ ☐

4.2 Εργάζεσθε? ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐ ΔΞ/ΔΑ ☐

Αν ΝΑΙ, πόσες μέρες απουσιάσατε από την εργασία σας εξαιτίας της ασθένειας του παιδιού? ☐ μέρες

4.3 Σε ποιο βαθμό επηρεάζονται οι δραστηριότητες της οικογένειας από το πρόβλημα του παιδιού?

Λίγο ☐

Πολύ ☐

Πάρα πολύ ☐

Καθόλου ☐

Δεν Ξέρω/Δεν απαντώ ☐

4.4 Παρακαλούμε διαβαθμίστε την κατάσταση υγείας σας σήμερα πάνω στο θερμόμετρο.

**ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ**

Για να βοηθήσουμε κάποιον να πει πόσο καλή ή κακή είναι μια κατάσταση υγείας, ζωγραφίσαμε μια κλίμακα (σαν ένα θερμόμετρο) πάνω στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 100 και η χειρότερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε έχει βαθμό 0.

Θα θέλαμε να σημειώσετε πάνω σε αυτήν την κλίμακα πόσο καλή ή κακή είναι η υγεία σας σήμερα, κατά τη γνώμη σας. Παρακαλούμε κάντε το αυτό, τραβώντας μια γραμμή από το παρακάτω τετράγωνο προς οποιοδήποτε σημείο της κλίμακας δείχνει πόσο καλή ή κακή είναι η κατάσταση της υγείας σας σήμερα.

**Η κατάσταση  
της δικής σας  
υγείας σήμερα**

Η καλύτερη  
κατάσταση υγείας  
που μπορείτε να  
φανταστείτε

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Η χειρότερη  
κατάσταση υγείας  
που μπορείτε να  
φανταστείτε