



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ,
ΒΙΟΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΒΙΟΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Μέθοδοι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με
χρόνια νοσήματα: Η εφαρμογή στην Κατάθλιψη»**

**«Methods of assessing the Quality of Life in patients with
chronic diseases: application in depression »**

ΠΡΕΣΒΕΙΑ ΛΙΑΚΟΥ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

- 1. ΔΟΞΑΝΗ ΧΡΥΣΟΥΛΑ**
- 2. ΣΤΕΦΑΝΙΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ**
- 3. ΖΙΝΤΖΑΡΑΣ ΗΛΙΑΣ**

ΛΑΡΙΣΑ 2018

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	iii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	iv
ABSTRACT.....	v
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
1. ΣΤΟΧΟΣ.....	2
2. ΜΕΘΟΔΟΙ.....	2
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	3
3.1 Ορισμοί.....	3
3.2 Εκτίμηση της HRQOL στις χρόνιες παθήσεις.....	4
3.2.1 Ερωτηματολόγια γενικής εκτίμησης της HRQOL.....	6
3.2.2 Ερωτηματολόγια ειδικής εκτίμησης της HRQOL.....	7
3.2.3 Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων.....	8
3.2.4 Προϋποθέσεις των εργαλείων εκτίμησης της HRQOF.....	9
3.3 Εκτίμηση της HRQOF σε ασθενείς με κατάθλιψη.....	13
4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	17
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	18

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι κλινικά χρόνιας καταστάσεις έχουν συχνά χρησιμοποιηθεί για να περιγράψουν διάφορες παθολογικές οντότητες της ανθρώπινης σωματικής και ψυχικής υγείας, όπως τα σύνδρομα, οι σωματικές δυσλειτουργίες, οι ψυχικές διαταραχές, οι αναπηρίες καθώς και οι ασθένειες. Η αντιλαμβανόμενη Ποιότητα Ζωής είναι αναμφίβολα μια πολυδιάστατη, περίπλοκη, μεταβλητή και υποκειμενική έννοια. Τις τελευταίες δεκαετίες έχουν προταθεί αρκετοί ορισμοί και πολλοί διεθνείς οργανισμοί υγείας έχουν προσπαθήσει να αποσαφηνίσουν και να οριοθετήσουν τις αρχές της Ποιότητας Ζωής. Επίσης, πολλοί ερευνητές έχουν προσπαθήσει να μελετήσουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, χρησιμοποιώντας γενικά και ειδικά για τη νόσο ή τη θεραπεία μέσα αξιολόγησης. Σκοπός αυτής της μελέτης είναι να προσδιορίσει την έννοια της Ποιότητας Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία σε ασθενείς με χρόνιας παθήσεις (όπως την κατάθλιψη) και τις μεθόδους εκτίμησή της.

Λέξεις κλειδιά: Ποιότητα ζωής, αξιολόγηση, χρόνιας παθήσεις, ασθενής, ερωτηματολόγιο

ABSTRACT

Clinical chronic conditions have often been used to describe various pathological states of human physical and mental health such as syndromes, physical impairments, mental disorders, disabilities as well as diseases. Perceived Quality Of Life is undoubtedly a multidimensional, complicated, changeable and subjective concept. Over the last decades, several definitions have been proposed and many international health organizations have attempted to define and delimit the principles of Quality Of Life. Moreover, lots of researchers have tried to study the Health-Related Quality Of Life using general and disease- or treatment-specific instruments. The aim of this study is to define the concept of Health-Related Quality of Life in patients with chronic diseases (such as depression) and its assessment methods.

Key words: Quality of life, assessment, chronic diseases, patient, questionnaire

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Παραδοσιακά, τα τελικά πορίσματα στις αξιολογήσεις των θεραπευτικών πρωτοκόλλων στοχεύουν στη βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων, των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στην αύξηση του ποσοστού επιβίωσης. Ωστόσο, η παγκόσμια προσπάθεια περιορισμού του αυξανόμενου κόστους της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης υπογραμμίζει τη σημασία και τη σπουδαιότητα των κλινικών εκτιμήσεων που φέρουν ως επίκεντρο την ευζωία τους ασθενούς, όπως η εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής που Σχετίζεται με την Υγεία (Health-Related Quality Of Life, HRQOL) (Quah, 2016; Shofany, 2017; Larsen, 2017).

Τα δεδομένα αυτών των εκτιμήσεων είναι ζωτικής σημασίας για τους χρόνιους πάσχοντες, καθώς η χρονιότητα και η νοσηρότητα μιας πάθησης μπορεί να μεταβάλλει και να υποβαθμίσει βασικές σωματικές και ψυχολογικές πτυχές της ανθρώπινης λειτουργικότητας μειώνοντας την HRQOL. Χρόνιες παθήσεις, όπως τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο καρκίνος, ο διαβήτης, η κατάθλιψη και οι χρόνιες λοιμώξεις (π.χ., η ηπατίτιδα C και το HIV) χαρακτηρίζονται από την βραδεία εξέλιξη τους, τα πολυπαραγοντικά σχήματα θεραπείας, καθώς και τα συνοδά νοσήματα που μπορεί να εκδηλωθούν είτε λόγω της πάθησης είτε λόγω της θεραπείας (Shofany, 2017; Larsen, 2017).

Η τεχνολογική και βιοιατρική πρόοδος των τελευταίων δεκαετιών οδήγησε στην αύξηση του μέσου όρου ζωής του πληθυσμού, με άμεση συνέπεια τον ολοένα αυξανόμενο αριθμό των ασθενών με χρόνια νοσήματα (Shofany, 2017). Ως εκ τούτου, σε πολλές περιπτώσεις, η εκτίμηση της HRQOL μπορεί να είναι εξίσου σημαντική με την επιβίωση και οι κατάλληλες επιλογές θεραπείας θα πρέπει να εξισορροπήσουν το αντίκτυπο της πάθησης και της θεραπείας με την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Γι' αυτό, η επίδραση της HRQOL στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων θεωρείται πλέον τόσο σημαντική ώστε ορισμένοι ερευνητές θεωρούν μια κλινική μελέτη ελλιπής χωρίς την αξιολόγηση της HRQOL των ασθενών (Quah, 2016; Larsen, 2017).

1. ΣΤΟΧΟΣ

Στόχος της παρούσας εργασίας ήταν η ερευνητική αναζήτηση και η παρουσίαση νεότερων δεδομένων που επικεντρώνονται στη μελέτη και αξιολόγηση της HRQOL των ασθενών με χρόνιες παθήσεις. Επιπροσθέτως, δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στις γενικές και ειδικές μεθόδους εκτίμησης της ποιότητας ζωής των ασθενών και ειδικότερα αυτών που ανήκουν στο φάσμα των καταθλιπτικών διαταραχών (π.χ. Μείζονος κατάθλιψη, δυσθυμία, ελάσσων καταθλιπτική διαταραχή, επιλόχεια κατάθλιψη, διπολική διαταραχή, κ.α.).

2. ΜΕΘΟΔΟΙ

Πραγματοποιήθηκε δευτερογενής βιβλιογραφική έρευνα με την αναζήτηση επιστημονικών άρθρων, συγγραμμάτων και ανασκοπήσεων στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και Science Direct. Η επιλογή των βιβλιογραφικών πηγών στηρίχθηκε στην χρήση των λέξεων-κλειδιά και στην όσο το δυνατόν πιο πρόσφατη δημοσίευση νέων πληροφοριών που αφορούσαν την HRQOL, τις χρόνιες παθήσεις, τους τρόπους και μεθόδους εκτίμησης, και την κατάθλιψη. Πιο αναλυτικά, οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: Ποιότητα ζωής (Quality of life), ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (health-related quality of life), εκτίμηση (assessment), χρόνιες παθήσεις (chronic diseases), ασθενείς (patients), κατάθλιψη (depression), κλίμακα (scale), ερωτηματολόγιο (questionnaire), τιμή (score), measures (μετρήσεις), αποτελεσματικότητα (efficacy), εγκυρότητα (validity), ανταπόκριση (responsiveness), ευαισθησία (sensitivity), ειδικότητα (specificity), διαχείριση (management), αποκατάσταση (rehabilitation) καθώς και ο συνδυασμός αυτών.

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3.1 Ορισμοί

Η αξιολόγηση της QOF και της HRQOF τις τελευταίες δεκαετίες αποτελεί βασικό ερευνητικό αντικείμενο τόσο των κοινωνικών όσο και των βιοϊατρικών επιστημών, με στόχο τον εντοπισμό εκείνων των παραγόντων που επιδρούν καθοριστικά στη διαμόρφωση της σωματικής και της ψυχικής υγείας, και της συνολικής ευζωίας, καθώς και στην αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων που εφαρμόζονται για την εκάστοτε πάθηση (Larsen, 2017). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την υγεία ως (WHO, 1958; Larsen, 2017):

«Την κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας του ατόμου και όχι μόνο την έλλειψη μιας πάθησης ή μιας αναπηρίας».

Παρά το γεγονός ότι ο ορισμός της υγείας είναι ευκόλως προσδιορίσιμος, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι ευρύτατη, πολυδιάστατη, χαρακτηρίζεται από πολλές παραμέτρους (όπως την υποκειμενικότητα, την κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα κ.α.) και είναι ιδιαίτερα δύσκολη να προσδιοριστεί. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας την χαρακτηρίζει ως (WHO, 1994; Quah, 2016; Shofany, 2017):

«Την υποκειμενική αντίληψη που έχει ο άνθρωπος για το ρόλο του στη ζωή, σε σχέση με τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας στην οποία ζει και σε συνάρτηση με το σύστημα αξιών του, τους προσωπικούς του στόχους, τις επιθυμίες του και τις ανησυχίες που ενίοτε τον διακατέχουν».

Ενώ, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί 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. Ο ορισμός της HRQOF διατυπώνεται από τον WHO ως (Cella & Bonomi, 1995; Gunnars et al., 2001):

«Ο βαθμό στον οποίο η συνήθης ή η αναμενόμενη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία ενός ατόμου επηρεάζεται από μια πάθηση ή τη θεραπεία της».

Ερευνητικά έχει παρατηρηθεί ότι άτομα με χρόνια νοσήματα χαρακτηρίζονται από μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής. Η ψυχική και σωματική υγεία των ασθενών φαίνεται να επηρεάζει την αντίληψη της ποιότητας ζωής και συμβάλλει κατασταλτικά στους διαφορετικούς ρόλους που καλείται να έχει το άτομο όντας ενεργό μέλος ενός κοινωνικού συνόλου (Γρηγορίου και συν., 2015).

3.2 Εκτίμηση της HRQOL στις χρόνιες παθήσεις

Οι χρόνιες παθήσεις είναι συνήθως ένα μακροπρόθεσμο πρόβλημα υγείας για τους ασθενείς, αν και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους και η λειτουργικότητα του σώματός τους μπορεί στο πέρας του χρόνου (και ανάλογα με το είδος θεραπείας), είτε να βελτιωθούν είτε να επιδεινωθούν. Τα τελευταία χρόνια, όλο και περισσότεροι άνθρωποι διαγιγνώσκονται με χρόνιες παθήσεις οι οποίες, με τη σειρά τους, μπορούν να επιφέρουν αλλαγές στην ποιότητα ζωής τους (Shofany, 2017). Σύμφωνα με την επιδημιολογική έρευνα του Lima και των συνεργατών του (2009) που διεξήχθη στο Μέξικο οι συμμετέχοντες (N= 1958, ηλικίας άνω των 60 ετών) έφεραν τουλάχιστον μία χρόνια πάθηση σε ποσοστό 86,4%, ενώ το 45,7% παρουσίασε τρεις ή περισσότερες χρόνιες παθήσεις.

Η HRQOL μπορεί να αξιολογηθεί είτε μέσω της συνέντευξης του ασθενούς είτε μέσω της χρήσης ερωτηματολογίων. Στις συνεντεύξεις χρησιμοποιούνται ανοιχτού ή ημι-δομημένου τύπου προσεγγίσεις και ως μέθοδοι είναι χρήσιμες για την αρχική δημιουργία των στοιχείων και των υποκειμενικών διαστάσεων που θα χρησιμοποιηθούν στη συνέχεια στα ερωτηματολόγια ώστε να ανακαλύψουν και να περιγράψουν τις εμπειρίες και τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Fayers & Machin, 2015).

Όσον αφορά τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται δύο κύριοι τύποι. Τα ερωτηματολόγια γενικής εκτίμησης, τα οποία χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της HRQOL σε διαφορετικούς πληθυσμούς (τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιείς) και

τα ειδικά ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της HRQOL σε ασθενείς με συγκεκριμένες παθήσεις ή παθολογικές καταστάσεις. Τα ειδικά ερωτηματολόγια χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη αξιοπιστία και ανταποκρισιμότητα καθώς περιλαμβάνουν τις κατάλληλες νοσολογικές παραμέτρους που προσδιορίζουν την εκάστοτε ομάδα ασθενών (Fayers & Machin, 2015).

Τόσο τα γενικά όσο και τα ειδικά ερωτηματολόγια έχουν πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα και πρέπει μεθοδολογικά να εκτιμώνται στο πλαίσιο της εκάστοτε μελέτης. Τα γενικά ερωτηματολόγια επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ διαφόρων συνθηκών και παρεμβάσεων, αλλά συνήθως δεν επικεντρώνονται επαρκώς σε μια συγκεκριμένη παρέμβαση. Αυτά τα μέτρα μπορούν να προσφέρουν πληθυσμιακά πρότυπα των υγιών επιπέδων της HRQOL τα οποία μπορούν να συγκρίνουν τα επίπεδα της HRQOL στους ασθενείς ή να γίνουν συγκρίσεις μεταξύ των ασθενειών και των αντίστοιχων θεραπευτικών τους παρεμβάσεων (Fayers & Machin, 2015).

Στον αντίποδα, τα ειδικά ερωτηματολόγια είναι συνήθως πιο εκτεταμένα και παρέχουν μεγαλύτερη ακρίβεια και ευαισθησία σε κλινικά σημαντικές αλλαγές, οι οποίες θα μπορούσαν να παραληφθούν από τις γενικές προσεγγίσεις αξιολόγησης. Επιπλέον, ανταποκρίνονται περισσότερο στις μεταβολές αλλά δεν είναι περιεκτικές και ενδέχεται να μην είναι διαθέσιμες για ορισμένους πληθυσμούς μελέτης, δεδομένου ότι τα στοιχεία αυτών των ερωτηματολογίων έχουν σχεδιαστεί για συγκεκριμένους πληθυσμούς ασθενών και για συγκεκριμένες ασθένειες (Fayers & Machin, 2015; Larsen, 2017).

Επίσης, υπάρχουν εργαλεία που έχουν σχεδιαστεί για την αξιολόγηση ειδικών συνθηκών ή συμπτωμάτων, όπως τον πόνο, την κόπωση και την κατάθλιψη που μπορεί να εμφανιστούν σε πολλά διαφορετικά είδη ασθενειών. Ορισμένα μέτρα αξιολογούν τα συμπτώματα και τις ανησυχίες των ασθενών σε συνδυασμό με συγκεκριμένες θεραπείες, αλλά οι οποίες μπορεί να είναι κοινές σε πολλές ασθένειες. Τα ειδικά μέτρα έχουν το πλεονέκτημα ότι σχετίζονται ειδικότερα με τα κλινικά ευρήματα και τις ασθένειες, αλλά το σημαντικό τους μειονέκτημα είναι ότι συχνά περιορίζεται σε συγκεκριμένους πληθυσμούς ή για συγκεκριμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις (Fayers & Machin, 2015; Larsen, 2017).

3.2.1 Ερωτηματολόγια γενικής εκτίμησης της HRQOL

Τα ερωτηματολόγια γενικής εκτίμησης της HRQOL στηρίζονται στην ευρύτερη αξιολόγηση της QOL και μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ποικίλους πληθυσμούς μελέτης ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο, το κοινωνικό ή οικονομικό υπόβαθρο και την παρουσία ή απουσία κάποιας χρόνια νόσου. Επικεντρώνονται σε μια ευρύτερη θεώρηση σχετικά με την QOL, καθώς δεν φέρουν την απαραίτητη ευαισθησία και ειδικότητα που χαρακτηρίζουν μία συγκεκριμένη πάθηση. Η τελική βαθμολογία αποδίδεται με μια συγκεντρωτική τιμή ή ένα βαθμό για κάθε διάσταση που αξιολογείται. Μεταξύ των κυριοτέρων ερωτηματολογίων είναι (Δημητροπουλος και συν., 2008; Fayers & Machin, 2015; Larsen, 2017):

- **EuroQol (EQ-15D):** Κλίμακα που περιλαμβάνει 15 διαστάσεις της HRQOL, δηλαδή κινητικότητα, όραση, ακοή, αναπνοή, ύπνος, φαγητό, ομιλία, αφόδευση, συνήθειες δραστηριότητες, νοητικές λειτουργίες, δυσφορία και συμπτώματα, κατάθλιψη, εξάντληση, ζωτικότητα και σεξουαλική δραστηριότητα. Η κάθε μία αξιολογείται σε πέντε επίπεδα.
- **Nottingham Health Profile (NHP):** Μελετά σύντομα και περιεκτικά τις σωματικές, κοινωνικές και συναισθηματικές παραμέτρους της υγείας, μέσα από έξι διαστάσεις (ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματική αντίδραση, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και φυσική κινητικότητα) και από επτά πεδία επιδόσεων που επηρεάζονται από την υγεία (φροντίδα οικίας, εργασία, κοινωνική, οικιακή και σεξουαλική ζωή, ενδιαφέροντα και αναψυχή). Το υψηλό σκορ υποδηλώνει την ύπαρξη σοβαρών προβλημάτων. Η κλίμακα NHP διαθέτει καλή αξιοπιστία, εγκυρότητα και ευαισθησία.
- **Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire, GHQ):** Περιλαμβάνει 28 ερωτήσεις που αξιολογούν την κατάθλιψη, το άγχος, την κοινωνική λειτουργικότητα και στα σωματικά συμπτώματα. Χρησιμοποιείται τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και επιδεικνύει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.
- **Δείκτης Ωφελιμότητας Υγείας (Health Utility Index, HUI):** Αξιολογεί τη HRQOL ατόμων, πληθυσμών και κλινικών ομάδων. Περιλαμβάνει οκτώ παραμέτρους (όραση, ακοή, ομιλία, κινητικότητα, επιδεξιότητα, επίγνωση, συναίσθημα και πόνος, δυσφορία). Η βαθμολόγησή του εκφράζεται σε ποσοστιαία

κλίμακα και είναι ανάλογη της κατάστασης υγείας των ατόμων. Μετρά τόσο ποσοτικές όσο και ποιοτικές πτυχές της υγείας.

- **Γενικός Δείκτης Κατάταξης Υγείας (General Health Rating Index, GHRI):** Εκτιμά τις διαστάσεις που αφορούν την αντίληψη για την υγεία, τις περασμένη, παρούσα και μελλοντική υγεία, ανησυχία και ενδιαφέρον για την υγεία, αντοχή ή ευαισθησία στην αρρώστια και τάση θεώρησης της ασθένειας ως έκφανση της ζωής. Είναι εύχρηστη κλίμακα με υψηλή αξιοπιστία, ακρίβεια και μπορεί να ανιχνεύσει ατομικές διαφορές ή αλλαγές στη φυσική και ψυχική υγεία.
- **Medical Outcomes Study – Short Form 36 (SF-36):** Περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις που συνθέτουν οκτώ διαστάσεις (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός πόνος, γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία). Το ερωτηματολόγιο είναι κατάλληλο για αυτόσυμπλήρωση και για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης για άτομα άνω των 14 ετών. Ως εργαλείο διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία, εγκυρότητα, και δυνατότητα σύγκρισης των αποτελεσμάτων μέτρησης. Το SF-36 έχει μεταφραστεί, εγκυροποιηθεί και τυποποιηθεί από πολλά κράτη, ενώ παράλληλα παρουσιάζεται και σε αρκετές πιο σύντομες παραλλαγές (SF-6D, SF-8, SF-10, SF-12, SF-20).

3.2.2 Ερωτηματολόγια ειδικής εκτίμησης της HRQOL

Τα ερωτηματολόγια ειδικής εκτίμησης φέρουν παρόμοια δομή και χρήση με τα ερωτηματολόγια της γενικής εκτίμησης και αφορούν μια συγκεκριμένη παθολογική κατάσταση. Μπορεί να χρησιμοποιηθούν ως συμπληρωματικά με αυτά της γενικής εκτίμησης και ταξινομούνται σε κατηγορίες (Pallis, & Mouzas, 2004; Δημητροπουλος και συν., 2008; Γρηγορίου και συν., 2015; Fayers & Machin, 2015; Larsen, 2017):

- **Ανά διάσταση:** Όπως η Κλίμακα Νοσοκομειακού Άγχους και Κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) και Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης (Questionnaire on Social Support, QSS).
- **Ανά σύμπτωμα:** Όπως η Κλίμακα Κόπωσης (Fatigue Symptom Inventory, FSI), το Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire), το

ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής στην Ημικρανία (Migraine Specific Quality of Life, MSQOL).

- **Ανά πληθυσμό:** Εστιάζουν σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες (π.χ. παιδιά, ηλικιωμένους) ή σε ειδικές ομάδες ατόμων (π.χ. έγκυες, αθλητές), όπως το Ερωτηματολόγιο Υγείας Παιδιών (Child Health Questionnaire, CHQ), η Κλίμακα Ηθικής Γηριατρικού Νοσοκομείου της Philadelphia (Philadelphia Geriatric Center Moral Scale) και το Ερωτηματολόγιο Υγείας των Γυναικών (Women's Health Questionnaire, WHQ).
- **Ανά πάθηση:** Όπως η Επισκόπηση Υγείας των Ασθενών με HIV (Medical Outcomes Study HIV Health Survey, MOS-HIV), το Ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής των Ενηλίκων για το Άσθμα (Adult Asthma Quality of Life Questionnaire, AQLQ), το Ερωτηματολόγιο για την Κυστική Ίνωση (Cystic Fibrosis Questionnaire, CFQ), το Ερωτηματολόγιο της Μιννεσότα, για ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια (Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire, MLHF), το Ερωτηματολόγιο για ασθενείς με χρόνιες πνευμονοπάθειες (Chronic Respiratory Questionnaire, CRQ), η Λειτουργική Αξιολόγηση της Θεραπείας του Καρκίνου (Functional Assessment of Cancer Therapy, FACT) και το Σύστημα Αξιολόγησης Αποκατάστασης Καρκίνου (Cancer Rehabilitation Evaluation System, CARES) κ.α..

3.2.3 Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων

Η Ψυχομετρία είναι ένας από τους εφαρμοσμένους κλάδους της ψυχολογίας που ασχολείται με το σχεδιασμό, χορήγηση και αξιολόγηση ποσοτικών δοκιμασιών που μετρούν ψυχολογικές μεταβλητές (π.χ. γνώσεις, ικανότητες, στάσεις, προσωπικότητα, εκπαιδευτική επίδοση) με ερωτηματολόγια, δοκιμασίες (τεστ), κλίμακες κ.α.. Τα ερωτηματολόγια για την εκτίμηση της HRQOF πρέπει να διαθέτουν συγκεκριμένα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά προκειμένου να παρέχουν αξιόπιστες και χρήσιμες πληροφορίες, οι οποίες μπορούν να γενικευτούν στο γενικό πληθυσμό ή σε ειδικούς πληθυσμούς ασθενών. Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι (Υφαντόπουλος, 2007; Σταλίκας και συν., 2012):

- **Αξιοπιστία (Reliability):** Εκφράζει την ακρίβεια και τη συνέπεια της αξιολόγησης ως προς τη παράμετρο που μελετάται και από το εύρος της μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων από τυχαίους παράγοντες της ζωής των ασθενών.
- **Εγκυρότητα (Validity):** Είναι η ιδιότητα ενός ερωτηματολογίου να μετράει αυτό που πληροί όλες τις τυπικές και ουσιαστικές προϋποθέσεις ώστε να είναι αποδεκτή η μέτρηση. Εννοείται ότι ένα εργαλείο εκτίμησης με χαμηλή αξιοπιστία δεν μπορεί να έχει υψηλή εγκυρότητα, αφού λόγω της χαμηλής αξιοπιστίας του δεν πιστοποιείται ακριβώς το τι μετράει.
- **Ειδικότητα (Specificity):** Η ειδικότητα ενός οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής του προσδίδει την ικανότητα να διακρίνει διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών, οι οποίοι ανήκουν σε διαφορετικές υπό έρευνα ομάδες.
- **Ανταποκρισιμότητα (Responsiveness):** Αποδίδει το βαθμό ευαισθησίας ενός οργάνου να ανιχνεύει μεταβολές στο φυσικό, το ψυχικό και το κοινωνικό επίπεδο της υγείας. Η ανταποκρισιμότητα έχει ιδιαίτερη σημασία στη διαδικασία μέτρησης του επιπέδου υγείας, όταν χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας ιατρικής παρέμβασης.
- **Ευαισθησία (Sensitivity):** Διερευνά την ακρίβεια της κλίμακας μέτρησης και το κατά πόσο διαπιστώνονται από τη χρήση της κλίμακας τυχούσες αλλαγές ή διαφοροποιήσεις.

3.2.4 Προϋποθέσεις των εργαλείων εκτίμησης της HRQOF

Βασική προϋπόθεση για την επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης είναι η προσέγγιση και η αξιολόγηση των πολλαπλών διαστάσεων που διέπουν την HRQOF ενός ασθενή και την παροχή αξιόπιστων και έγκυρων δεδομένων που θα μπορούν να συγκριθούν με αποτελέσματα άλλων μετρήσεων και να αναπαραχθούν. Ωστόσο οι παράμετροι που δυσχεραίνουν την επίτευξη αυτού του στόχου αποτελούν η υποκειμενικότητα που χαρακτηρίζει την έννοια της HRQOF, ο έμμεσος τρόπος αξιολόγησης της, οι πηγές λαθών κατά την διαδικασία της αξιολόγησης, οι πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις και συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων μέτρησης και η απουσία άμεσων και σαφών θεραπευτικών στόχων που ορίζονται από τις αλλαγές στην HRQOF (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού, 2012).

Οι ερευνητές που προτίθενται να εξετάσουν την HRQOF βρίσκονται αντιμέτωποι με μια πληθώρα των εργαλείων, κλιμάκων και ερωτηματολογίων. Τα μέσα αυτά διαφοροποιούνται ως προς το περιεχόμενο, τις διαστάσεις της HRQOF και τη βαρύτητα που επιδίδουν σε κάθε μία από αυτές, αλλά κυρίως διαφέρουν ως προς τον σκοπό της χρήσης τους. Η ανάπτυξη και η αξιολόγηση των εργαλείων και κλιμάκων εκτίμησης της HRQOF είναι μια μακρά και σύνθετη, διαδικασία καθώς θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν τρία βασικά κριτήρια (Υφαντόπουλος, 2001):

- ✓ Το πρώτο αφορά τη διαδικασία που έχει υιοθετηθεί για τη μετάφραση και απόδοση του εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής
- ✓ Το δεύτερο κριτήριο αποσκοπεί στην μέγιστη δυνατή «πολιτιστική απόδοση» των όρων που χρησιμοποιούνται από το εργαλείο μέτρησης της QOF.
- ✓ Το τρίτο κριτήριο επικεντρώνεται στην αξιολόγηση των ψυχομετρικών μεθόδων που αφορούν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα, τη λειτουργικότητα και τη δεοντολογία.

Από τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά, η αξιοπιστία στις μελέτες της QOF σχετίζεται με την συνέπεια ή την επανάληψη των αποτελεσμάτων του εργαλείου μέτρησης σε πληθυσμούς ασθενών και στο βάθος του χρόνου. Ένα είδος αξιοπιστίας είναι η εσωτερική σταθερότητα (internal consistency). Αυτή εκτιμάται με το συντελεστή συσχέτισης alpha (Cronbach's coefficient alpha), ο οποίος παρουσιάζει το βαθμό στον οποίο οι ερωτήσεις σχετίζονται μεταξύ τους. Μια τιμή μεγαλύτερη από 0.80 θεωρείται κατάλληλη για τα εργαλεία που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν σε συγκριτικές μελέτες (Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού, 2012).

Μια άλλη παράμετρος που επίσης έχει ιδιαίτερη σημασία για ένα εργαλείο μέτρησης είναι η εγκυρότητα (validity) και σχετίζεται με το τι είναι αυτό που μετρά και εάν όντως αυτό που μετρά είναι αυτό που προτίθεται να μετρήσει. Συνεπώς, μετά την εκτίμηση της αξιοπιστίας ακολουθεί η εκτίμηση της εγκυρότητας ενός εργαλείου. Όταν ένα εργαλείο μέτρησης διαθέτει μικρή αξιοπιστία τότε και εγκυρότητά του είναι εξίσου περιορισμένη. Αντίθετα, ένα έγκυρο όργανο μέτρησης θα είναι εξ' ορισμού αξιόπιστο, καθώς ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης δεν είναι υποχρεωτικά και έγκυρο. Προτού να χρησιμοποιηθεί ένα όργανο μέτρησης είναι απαραίτητο να ληφθούν πληροφορίες για την εγκυρότητά του. Επισημάνεται ότι ο έλεγχος της εγκυρότητας ενός οργάνου μέτρησης απαιτεί, συνήθως, εκτεταμένες αναλύσεις διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των μετρήσεων.

Η εγκυρότητά υποδιαιρείται σε τέσσερις τύπους, οι οποίοι συνθέτουν την εικόνα της εγκυρότητας ενός οργάνου εκτίμησης (Υφαντόπουλος, 2001; Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού, 2012):

- ✓ **Εγκυρότητα έκφρασης (Face validity):** Εξετάζει εάν τα θέματα μιας δοκιμασίας αφορούν θέματα που σχετίζονται άμεσα με το σκοπό της δοκιμασίας (π.χ. εκτίμηση της ποιότητας της ζωής).
- ✓ **Εγκυρότητα περιεχομένου (Content validity):** Αναφέρεται στο εάν τα βασικά και σημαντικά θέματα που αφορούν το σκοπό της δοκιμασίας έχουν συμπεριληφθεί στην σύνθεση του οργάνου μέτρησης.
- ✓ **Εγκυρότητα σχετιζόμενη με κριτήριο (Criterion validity):** Μελετά εάν ένα όργανο μέτρησης έχει σχεδιασθεί να παρέχει μία μέτρηση σε σχέση με κάποιο εξωτερικό κριτήριο. Η συσχέτιση της βαθμολογίας που δίνει το συγκεκριμένο όργανο μέτρησης με τη βαθμολογία κάποιας άλλης μεταβλητής - κριτηρίου αποδίδει την εκτίμηση της σχετιζόμενης με κριτήριο εγκυρότητας.
- ✓ **Δομική εγκυρότητα (Construct validity):** Σχετίζεται με τον έλεγχο ύπαρξης συσχέτισης ενός θέματος, ενός χαρακτηριστικού, μιας κατηγορίας ή μιας δομής με άλλα θέματα ή χαρακτηριστικά ή δομές. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιείται συνήθως για τον έλεγχο της δοκιμής εγκυρότητας είναι η παραγοντική ανάλυση (Factor analysis). Ενώ, κάθε ενιαίο χαρακτηριστικό εντάσσεται σε μια ομάδα σχετιζόμενων μεταβλητών που ονομάζεται παράγοντας.

Επειδή τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά για να εκτιμηθούν έχουν ανάγκη από κάποια θεωρία ή από κάποια εμπειρικά στοιχεία, καθώς δεν είναι δυνατόν να εκτιμηθούν άμεσα με αντικειμενικά κριτήρια, πρέπει να υπάρχει εξακρίβωση ότι το όργανο μέτρησης μετρά πραγματικά αυτό το χαρακτηριστικό ή αυτή τη δομή, βάσει του θεωρητικού πλαισίου που χρησιμοποιείται. Αυτό επιτυγχάνεται με τον έλεγχο της ικανότητας της δομής του οργάνου μέτρησης να διακρίνει και να καταγράφει διαφοροποιήσεις μεταξύ δύο ομάδων του πληθυσμού που είναι γνωστό ότι διαφέρουν μεταξύ τους με ένα ιδιαίτερο και συγκεκριμένο τρόπο. Εάν πραγματικά το όργανο μέτρησης χαρακτηρίζεται από δομική εγκυρότητα, τότε θα πρέπει να αποτυπώνονται κάποιες διαφορές στα αποτελέσματα μέτρησης μεταξύ των ομάδων (Υφαντόπουλος, 2001).

Εκτιμώντας την αξιοπιστία και την εγκυρότητα ενός οργάνου μέτρησης και ερμηνεύοντας τα αποτελέσματα των μετρήσεων θα πρέπει επίσης να εξετάζεται ο

τρόπος με τον οποίο αυτά εκφράζονται. Ένα αριθμητικό αποτέλεσμα εκφράζει λίγα πράγματα, εκτός εάν είναι διαθέσιμες επιπλέον πληροφορίες για τα αποτελέσματα που δίνουν οι περισσότεροι άνθρωποι παρεμφερούς ηλικίας, φύλου, κοινωνικής θέσης, εκπαίδευσης ή επιπέδου υγείας σε παρόμοιες συνθήκες. Με ένα πρότυπο όργανο μέτρησης, τα αποτελέσματα προκύπτουν ή τροποποιούνται με τέτοιο τρόπο, ο οποίος επιτρέπει τη σύγκριση των ατομικών με τα ομαδικά αποτελέσματα (norms). Κατά την επεξεργασία των συνολικών αποτελεσμάτων μέτρησης της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη η γνώση της μέσης και σταθερής απόκλισής τους, προκειμένου να ερμηνευτούν ικανοποιητικά τα αποτελέσματα αυτά. Οι τροποποιήσεις των πινάκων βαθμολογίας (raw score) σε μονάδες σταθερής απόκλισης διευκολύνουν την άμεση κατάταξη της βαθμολογίας ενός ατόμου πάνω ή κάτω από τη μέση τιμή. Καθίσταται μ' αυτόν τον τρόπο δυνατή η άμεση σύγκριση (Υφαντόπουλος, 2001).

Άλλες παράμετροι οι οποίες θα πρέπει να αξιολογούνται για την επιλογή του κατάλληλου για τη συγκεκριμένη μελέτη εργαλείου είναι (Υφαντόπουλος, 2001; Αδαμακίδου & Καλοκαιρινού, 2012):

- Τον τρόπο συλλογής των δεδομένων (π.χ. συνέντευξη, ερωτηματολόγιο, ημερολόγιο, κ.ο.κ.).
- Την κόπωση του ασθενούς που σχετίζεται με την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.
- Την ειδικότητα και το εύρος που καλύπτει το εργαλείο.
- Τη δυνατότητα άθροισης ή διαχωρισμού των δεδομένων.
- Το είδος των απαντήσεων (π.χ. κατηγορική ή απλή αναλογική).
- Την ειδικότητα των ερωτήσεων στο χρόνο και το περιεχόμενο.
- Τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του εργαλείου.

Επιπροσθέτως, με την αύξηση του αριθμού των πολυεθνικών και πολυπολιτισμικών ερευνητικών προγραμμάτων, η ανάγκη προσαρμογής των εργαλείων εκτίμησης της κατάστασης της υγείας των ασθενών σε άλλες γλώσσες (εκτός της γλώσσας προέλευσης) αυξήθηκε, επίσης, ταχύτατα (Beaton et al., 2007). Τα περισσότερα ερωτηματολόγια αναπτύσσονται στην αγγλική γλώσσα και σε αγγλόφωνες χώρες, αλλά ακόμη και σε αυτές τις χώρες οι ερευνητές πρέπει να εξετάσουν σε μελέτες υγείας τους πληθυσμούς των μεταναστών που φιλοξενούνται ή διαμένουν, ειδικά όταν ο αποκλεισμός τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε συστηματική μεροληψία σε μελέτες που αφορούν την υγειονομική περίθαλψη ή την

ποιότητας ζωής τους (Guillemin et al., 1993).

Η διαπολιτισμική προσαρμογή ενός ερωτηματολογίου για την κατάσταση της υγείας και την HRQOF που χρησιμοποιείται σε μια νέα χώρα, πολιτισμό ή/και γλώσσα απαιτεί μια ξεχωριστή μεθοδολογία έρευνας προκειμένου να επιτευχθεί ισοδυναμία μεταξύ της αρχικής πηγής και των γλωσσών-στόχων (Guillemin et al., 1993). Αναγνωρίζεται πλέον ότι, εάν πρόκειται να χρησιμοποιηθούν αυτά τα εργαλεία αξιολόγησης σε άλλους πολιτισμούς, τα στοιχεία πρέπει όχι μόνο να μεταφραστούν σε πολλές γλώσσες, αλλά και να προσαρμοστούν πολιτιστικά, προκειμένου να διατηρηθεί η εγκυρότητα του περιεχομένου του εργαλείου σε αυτούς τους διαφορετικούς πολιτισμούς και κουλτούρες. Με αυτό τον τρόπο οι ερευνητές θα είναι πιο σίγουροι ότι εξετάζουν το αντίκτυπο μιας νόσου ή μιας θεραπείας της με παρόμοιο τρόπο σε πολυεθνικές έρευνες ή αξιολογήσεις των αντίστοιχων αποτελεσμάτων τους (Beaton et al., 2007).

Συνεπώς, ο όρος «διαπολιτισμική προσαρμογή» αποτελεί μια βασική προϋπόθεση αυτών των εργαλείων εκτίμησης και χρησιμοποιείται για να συμπεριλάβει μια διαδικασία που εξετάζει τόσο τα γλωσσικά (μεταφραστικά) όσο και τα πολιτιστικά (ηθογραφικά) θέματα προσαρμογής στη διαδικασία της προετοιμασίας ενός εργαλείου ή ερωτηματολογίου για τη χρήση του σε εθνοτικά διαφορετικούς πληθυσμούς (Beaton et al., 2007).

3.3 Εκτίμηση της HRQOF σε ασθενείς με κατάθλιψη

Η κατάθλιψη αποτελεί ένα από τα μεγαλύτερα και πιο σοβαρά προβλήματα της δημόσιας υγείας. Ως χρόνια πάθηση είναι δυνατό να εντοπιστεί σε ασθενείς τόσο στο χώρο της Ψυχιατρικής όσο και στο χώρο της Γενικής Ιατρικής. Η κατάθλιψη προάγει αρνητικές προσωπικές, οικογενειακές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή των ατόμων, όπως η υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής, ο αυτοκτονικός ιδεασμός, η κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ, η δυσκολία αντιμετώπισης άλλων συννοσηρών διαταραχών κ.α.. Ο WHO προβλέπει ότι η κατάθλιψη το 2020 θα αποτελεί τη δεύτερη αιτία αναπηρίας μετά την ισχαιμική καρδιοπάθεια και υπολογίζει ότι θα αποτελέσει την κύρια αιτία αδειών για λόγους ασθένειας, τη δεύτερη αιτία λειτουργικής ανικανότητας και το συχνότερο αίτιο αυτοκτονίας (Γαρύφαλλος, 2008;

Iyer & Khan, 2012; Πολυκανδριώτη & Στεφανίδου, 2013).

Σύμφωνα με την 5^η αναθεώρηση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου του Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th, DSM5-APA) και τη 10^η αναθεώρηση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem ICD-10) του WHO η κατάθλιψη ορίζεται ως (Γαρύφαλλος, 2008; American Psychiatric Association, 2013; Πολυκανδριώτη & Στεφανίδου, 2013):

"Σύνδρομο διάθεσης που χαρακτηρίζεται από την παρουσία ορισμένων κλινικών ενδείξεων, χωρίς όμως να απαιτείται ειδική αιτιολογία και αναγνωρίζοντας την επίδραση τόσο των ψυχολογικών όσο και των βιολογικών αιτιολογικών παραγόντων. Η κατάθλιψη είναι μια ψυχική διαταραχή που διακρίνεται από συναισθήματα θλίψης, μελαγχολίας, απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης, μειωμένη ενεργητικότητα, συναισθήματα ενοχής, χαμηλή αυτοεκτίμηση, διαταραγμένο ύπνο ή όρεξη και υποβαθμισμένη συγκέντρωση".

Είναι νόσος συχνή και υποτροπιάζουσα, καθώς η πιθανότητα εμφάνισης 2^{ου} μείζονος καταθλιπτικού επεισοδίου μετά το 1^ο είναι 50-60%, 3^{ου} μετά το 2^ο είναι 70% και 4^{ου} μετά το 3^ο είναι 90%. Σύμφωνα με επιδημιολογικές μελέτες σε διάφορες χώρες ο επιπολασμός της μείζονος καταθλιπτικής διαταραχής κυμαίνεται για τη χρονική διάρκεια των 12 μηνών από 5,2-10,7%, ενώ για όλη την διάρκεια της ζωής από 13,3%-17,1% (Γαρύφαλλος, 2008). Όσον αφορά τη δομική συγκρότηση της καταθλιπτικής διαταραχής τα συμπτώματα και οι κλινικές εκδηλώσεις κατανέμονται στις εξής πέντε βασικές διαστάσεις: α) συναισθηματική/βιωματική, β) συμπεριφορική, γ) σωματική, δ) γνωστική (δηλαδή πως σκέπτεται ο ασθενής και εκτιμά τη ζωή του) και ε) λειτουργική (Πολυκανδριώτη & Στεφανίδου, 2013).

Οι QOL δείκτες έχουν χρησιμοποιηθεί στην ψυχιατρική πρακτική για να εκτιμήσουν τον αντίκτυπο των διαφόρων ασθενειών στη ψυχική λειτουργικότητα και την ευημερία και για να συγκρίνουν αυτά τα αποτελέσματα μεταξύ διαφορετικών τρόπων θεραπείας (Lenox-Smith et al., 2013). Η εκτίμηση της HRQOL περιλαμβάνει διαστάσεις, εκτός από την κοινωνική λειτουργικότητα, οι οποίες εμπεριέχουν κυρίως

τη σωματική και την ψυχική υγεία (συμπεριλαμβανομένων τόσο των γνωστικών όσο και των συναισθηματικών διαταραχών). Για παράδειγμα το ερωτηματολόγιο SF-36 περιλαμβάνει υποκλίμακες που σχετίζονται με τη σωματική και την ψυχική υγεία, οι οποίες, όπως και οι υποκλίμακες της κοινωνικής λειτουργικότητας, μετρούνται ως βαθμοί ευεξίας (Ranganathan & Swaminathan, 2014).

Μια ολοκληρωμένη εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καταθλιπτικές διαταραχές μπορεί να παράσχει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη φύση της πάθησης, πληροφορίες για την έκταση της επιβάρυνσης που σχετίζεται με αυτές τις διαταραχές και μπορεί να είναι χρήσιμη στην ανάπτυξη στρατηγικών για την αντιμετώπισή της (Mitchell et al., 2011). Υπάρχουν ειδικές κλίμακες και τα ερωτηματολόγια της HRQOL που χρησιμοποιούνται από τους ασθενείς για την αξιολόγηση της συνολικής επίδρασης της κατάθλιψης και της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Επειδή η κατάθλιψη επηρεάζει πολλές διαστάσεις της ανθρώπινης λειτουργικότητας η αξιολόγηση των διάφορων θεραπειών θα πρέπει να περιλαμβάνει και την αξιολόγηση της σωματικής, κοινωνικής και ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών (Kennedy et al., 2001; Ranganathan & Swaminathan, 2014).

Η μέτρηση της ατομικής HRQOL εμφανίζεται ως προσαρμοσμένη εκτίμηση των αναγκών του ασθενούς και κατ' επέκταση των μελών της οικογένειά του, και βοηθά τον ψυχοθεραπευτή να εστιάσει στα προβλήματα και τις επιθυμίες του. Η ποιότητα ζωής έχει καταστεί σημαντικό κριτήριο για τις ψυχιατρικές παρεμβάσεις. Σε χρόνιες διαταραχές χωρίς πλήρη ανάκτηση, η βελτίωση της HRQOL είναι ένας σημαντικός στόχος της θεραπείας και η χρήση των κατάλληλων εργαλείων ενισχύει την αποτελεσματικότητα αυτού του στόχου (Aigner et al., 2006; Frick et al., 2007). Τα συνηθέστερα εργαλεία εκτίμησης της HRQOF σε ασθενείς με καταθλιπτικές διαταραχές είναι (McKenna et al., 2001; Οικονόμου και συν., 2001; Amir et al., 2002; Sharp & Lipsky, 2002; Mosack, 2010; Carleton et al., 2013):

- **Ερωτηματολόγιο Καταγραφής της Κατάθλιψης του Beck 2η έκδοση (Beck Depression Inventory II, BDI-II):** Το BDI-II υπολογίζει μια συνολική βαθμολογία που δείχνει την ένταση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Χρειάζονται 5-10 λεπτά για την συμπλήρωση του και απευθύνεται περισσότερο σε ασθενείς με σοβαρή κατάθλιψη ή διαταραχές εμμονής. Το BDI-II είναι ένα όργανο

αυτοαναφοράς με 21 στοιχεία που αποσκοπεί στην εκτίμηση της ύπαρξης και της σοβαρότητας των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Αυτή η νέα αναθεωρημένη έκδοση αντικαθιστά το BDI και το BDI-1A και περιλαμβάνει στοιχεία που σκοπεύουν να δείξουν συμπτώματα σοβαρής κατάθλιψης, τα οποία θα απαιτούσαν νοσηλεία.

- **Κλίμακα του Κέντρου Επιδημιολογικών Ερευνών για την Κατάθλιψη (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D):** Πρόκειται για ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, αποτελούμενο από 20 ερωτήσεις, το οποίο μετρά το επίπεδο και τις διαστάσεις της κατάθλιψης. Το ερωτηματολόγιο παρουσιάζει ικανοποιητική εγκυρότητα. Επιπρόσθετα, η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας εμφανίζεται υψηλή (τιμές εύρους 0,84–0,90).
- **Κλίμακα Ποιότητας Ζωής για την Κατάθλιψη (Quality of Life In Depression Scale, QLDS):** Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 34 στοιχεία και μπορεί να συμπληρωθεί και από τον ίδιο τον ασθενή. Η κλίμακα ελέγχει έξι διαστάσεις της πάθησης που αφορούν τις οικιακές δραστηριότητες, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική ζωή, τη γνωστική λειτουργικότητα, την προσωπική υγιεινή, τον ελεύθερο χρόνο και την ψυχαγωγία.
- **Ερωτηματολόγιο για την Απόλαυση και την Ικανοποίηση της Ζωής (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q):** Αποτελεί ένα γενικό εργαλείο αξιολόγησης της ψυχικής υγείας που χρησιμοποιείται σε καταθλιπτικούς ασθενείς. Είναι απλό και εύχρηστο στη χρήση του. Παρέχει οκτώ συνολικές βαθμολογίες, που αντιστοιχούν στις διαστάσεις της σωματικής υγείας, συναισθηματικής διάθεσης, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις και γενικότερες δραστηριότητες.
- **Κλίμακα Ποιότητας Ζωής του Smithkline Beecham (Smithkline Beecham Quality of Life Scale, SBQOL):** Η κλίμακα έχει δημιουργηθεί αποκλειστικά για την εκτίμηση της HRQOF σε ασθενείς με συναισθηματικές διαταραχές, γνωρίζοντας μεγάλη εφαρμογή σε ασθενείς με κατάθλιψη. Οι διαστάσεις που μελετά αφορούν την ψυχική και σωματική ευεξία, τις κοινωνικές σχέσεις, τις δραστηριότητες, τα ενδιαφέροντα, τη διάθεση, τον αυτοέλεγχο, τη σεξουαλική ζωή, την εργασία, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις και τα οικονομικά θέματα. Ο ασθενής έχει την δυνατότητα να απαντήσει με βάση το πως αντιλαμβάνεται τον εαυτό του στον παρόντα χρόνο ή τον ιδανικό εαυτό που θα μπορούσε να έχει ή τον «άρρωστο» εαυτό.

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εκτίμηση της HRQOF γίνεται όλο και πιο συχνό θέμα τόσο στην καθημερινή κλινική πρακτική όσο και στην έρευνα, και αποτελεί αντικείμενο επιδημιολογικής μελέτης των αναγκών υγείας των πληθυσμών. Η διερεύνηση αυτή πρέπει να επιτρέπει την αναγνώριση των ατομικών προτιμήσεων και να είναι τόσο ευαίσθητη στις αλλαγές στην κατάσταση της ασθένειας όσο και στις προτεραιότητες των ασθενών. Η αξία των πληροφοριών για την HRQOF εξαρτάται από την προσοχή με την οποία γίνεται η επιλογή των εργαλείων και ανάλογα με το στόχο της εκτίμησης. Ειδικότερα, πρέπει να δίνεται έμφαση στη λειτουργικότητα, την εγκυρότητα, την αξιοπιστία και την ευαισθησία των εργαλείων με επίγνωση των πιθανών σφαλμάτων.

Η εκτίμηση της HRQOF της κατάθλιψης και των επιπτώσεων της είναι πολύ σημαντική τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό και εθνικό επίπεδο, διότι συνεπάγεται απώλεια της εργασίας, μείωση των οικονομικών πόρων της οικογένειας, αδυναμία συμμετοχής σε προγράμματα αποκατάστασης και αύξηση των δαπανών υγείας. Ωστόσο, επειδή η QOF αποτελεί μια πολυδιάστατη και πολυπαραγοντική έννοια οι ερευνητές θα πρέπει να επιλύσουν πολλά μεθοδολογικά ζητήματα ώστε να ενισχύσουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα αυτών των μεθόδων αξιολόγησης. Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, τόσο οι συνεντεύξεις όσο και τα ερωτηματολόγια που στοχεύουν στην αξιολόγηση και εκτίμηση της HRQOL θα πρέπει να επικεντρώνονται (Larsen, 2017):

- Στην αξιολόγηση της συνολικής αποτελεσματικότητας της θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της υποκειμενικής νοσηρότητάς της.
- Στον προσδιορισμό του ποσοστού επίτευξης των επιθυμητών στόχων της θεραπείας.
- Στην εκπαίδευση των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας για το πλήρες φάσμα των θεραπευτικών αποτελεσμάτων.
- Στη λήψη των κατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.
- Να παράσχουν ένα καθοριστικό πόρισμα στο εάν οι θεραπείες μιας πάθησης είναι ισοδύναμες.
- Να συγκρίνουν τα αποτελέσματα τόσο μεταξύ των θεραπειών όσο και μεταξύ των πληθυσμών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aigner, M., Forster-Streffleur, S., Prause, W., Freidl, M., Weiss, M., & Bach, M. (2006). What does the WHOQOL-Bref measure?. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*(1), 81-86.
- American Psychiatric Association, (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub. Washington, DC
- Amir, M., Lewin-Epstein, N., Becker, G., & Buskila, D. (2002). Psychometric properties of the SF-12 (Hebrew version) in a primary care population in Israel. *Medical care*, 918-928.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2007). Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. *Institute for Work & Health*, *1*(1), 1-45.
- Carleton, R. N., Thibodeau, M. A., Teale, M. J., Welch, P. G., Abrams, M. P., Robinson, T., & Asmundson, G. J. (2013). The center for epidemiologic studies depression scale: a review with a theoretical and empirical examination of item content and factor structure. *PloS one*, *8*(3), e58067.
- Cella, D. F., & Bonomi, A. E. (1995). Measuring quality of life: 1995 update. *Oncology-Huntington*, *9*(11), 47-60.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2015). *Quality of life: the assessment, analysis and reporting of patient-reported outcomes*. John Wiley & Sons.
- Frick, E., Tyroller, M., & Panzer, M. (2007). Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre. *European journal of cancer care*, *16*(2), 130-136.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of clinical epidemiology*, *46*(12), 1417-1432.
- Gunnars, B., Nygren, P., & Glimelius, B. (2001). Assessment of quality of life during chemotherapy. *Acta oncologica*, *40*(2-3), 175-184.
- Iyer, K., & Khan, Z. A. (2012). Depression: A Review. *Research journal of recent sciences*, *1*(4), 79-87.
- Kennedy, S. H., Eisfeld, B. S., & Cooke, R. G. (2001). Quality of life: an important dimension in assessing the treatment of depression?. *Journal of psychiatry & neuroscience: JPN*, *26*(Suppl), S23.
- Larsen, P. D. (2017). *Lubkin's Chronic Illness*. Jones & Bartlett Publishers.
- Lenox-Smith, A., Macdonald, M. T., Reed, C., Tylee, A., Peveler, R., Quail, D., & Wildgust, H. J. (2013). Quality of life in depressed patients in UK primary care: the FINDER study. *Neurology and therapy*, *2*(1-2), 25-42.
- Lima, M. G., Barros, M. B. D. A., César, C. L. G., Goldbaum, M., Carandina, L., & Ciconelli, R. M. (2009). Impact of chronic disease on quality of life among the

- elderly in the state of São Paulo, Brazil: a population-based study. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 25, 314-321.
- McKenna, S. P., Doward, L. C., Kohlmann, T., Mercier, C., Niero, M., Paes, M., ... & Whalley, D. (2001). International development of the Quality of Life in Depression Scale (QLDS). *Journal of affective disorders*, 63(1-3), 189-199.
 - Mitchell, C., Dwyer, R., Hagan, T., & Mathers, N. (2011). Impact of the QOF and the NICE guideline in the diagnosis and management of depression: a qualitative study. *Br J Gen Pract*, 61(586), e279-e289.
 - Mosack, V. (2010). *Psychiatric Nursing Certification Review Guide For The Generalist And Advanced Practice Psychiatric And Mental Health Nurse*. Jones & Bartlett Learning.
 - Pallis, A. G., & Mouzas, I. A. (2004). Instruments for quality of life assessment in patients with gastrointestinal cancer. *Anticancer research*, 24(3B), 2117-2121.
 - Quah, S. R. (2016). *International encyclopedia of public health*. Academic Press.
 - Ranganathan, L., & Swaminathan S. (2014). Evaluation of Quality of Life Impairment in Depressive Patients. *International Journal of Scientific and Research Publications*, Volume 4(1), 1-3.
 - Sharp, L. K., & Lipsky, M. S. (2002). Screening for depression across the lifespan. *Am Fam Physician*, 66, 1001-1008.
 - Shofany, C. (2017). Quality of Life among Chronic Disease Patients. *Nurse Care Open Access J*, 4(2), 00103.
 - WHO (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
 - World Health Organization (WHO) (1958). *The first ten years of the World Health Organization*. WHO publications.
 - Αδαμακίδου, Θ., & Καλοκαιρινού, Α. (2012). Ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο (Μέρος II): Εργαλεία αξιολόγησης. *Balkan Military Medical Review*, 15(1): 47, 56.
 - Γαρύφαλλος, Γ. (2008). Κατάθλιψη και συννοσηρότητα. *Θεραπευτικές οδηγίες. Ελληνική Ψυχιατρική Γενικού Νοσοκομείου*, 5, 37-46.
 - Γρηγορίου, Σ., Καρατζαφέρη, Χ., Γιαννάκη, Χ., Σακκάς, Γ. 2015. *Αξιολόγηση αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής*. Στο Σακκάς, και συν., 2015. *Εγχειρίδιο για την σωματική αξιολόγηση ειδικών πληθυσμών: δοκιμασίες εργαστηρίου και πεδίου για την επιστημονική υποστήριξη προγραμμάτων άσκησης για υγεία*. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.
 - Δημητροπουλος, Χ., Νταγανου, Μ., & Αλεξιας, Γ. (2008). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. *Από τη θεωρία στην πράξη. Info Respir Intern Med*, 49, 31-41.
 - Οικονόμου, Μ., Κοκκώση, Μ., Τραινταφύλλου, Ε., & Χριστοδούλου, Γ., (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία: Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 239-253.
 - Πολυκανδριώτη Μ., & Στεφανίδου, Σ. (2013). Κατάθλιψη σε μη ψυχιατρικούς ασθενείς. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou*, 12(4), 397-408.

- Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., & Ρούσση, Π. (2012). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Εκδόσεις Πεδίο.
- Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2001). Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο EQ-15D. *Αρχεία ελληνικής ιατρικής*, 18(3), 279-287.
- Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία ελληνικής ιατρικής*, 24, 6-18.
- Υφαντόπουλος, Γ., & Σαρρης, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Arch Hell Med*, 18(3), 218-229.