

Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής Μεθοδολογία μέτρησης

Η ποιότητα ζωής είναι μια πλούσια σε περιεχόμενο έννοια και αποτελεί ένα πολυδιάστατο φαινόμενο. Το πλούσιο περιεχόμενό της απαιτεί αφενός την προσέγγιση πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής και αφετέρου την εκτίμηση της κάθε διάστασης με πολλαπλές ερωτήσεις. Οι πολλαπλών ερωτήσεων εκτιμήσεις μιας συγκεκριμένης διάστασης της ποιότητας ζωής είναι αναγκαίες, εάν επιδιώκεται η διερεύνησή της και η κατανόηση της σχέσης της με την αρρώστια, τη θεραπεία ή τις άλλες περιστάσεις της ζωής του αρρώστου. Μόνο με τη χρησιμοποίηση τέτοιων πολλαπλών μετρήσεων –οι οποίες προκύπτουν είτε από τα υπάρχοντα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, είτε από τη δημιουργία ενός νέου οργάνου μέτρησης, ειδικού για ένα συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα– είναι δυνατή η εκτίμηση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας της αποτίμησης μιας διάστασης. Αυτή η εκτίμηση μπορεί να οδηγήσει, με τη σειρά της, σε μια βελτιωμένη θεωρητική αντίληψη της ανωτέρω διάστασης. Αυτός ο τρόπος αλληλεπίδρασης μεταξύ εκτίμησης και θεωρητικής αντίληψης μιας διάστασης προσδιορίζει την πρόοδο στον τομέα της έρευνας της ποιότητας ζωής.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ταχεία ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ασθενών τελικού σταδίου προκάλεσε το ενδιαφέρον των ιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών, προκειμένου να διερευνηθούν οι τυχόν κίνδυνοι ή τα οφέλη από τις ιατρικές αυτές πράξεις, καθώς και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του αρρώστου. Στο πλαίσιο αυτό τοποθετείται η μελέτη για την ποιότητα ζωής: αφενός η προσωπική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του (αντικειμενική διάσταση).

Σημείο αφετηρίας αυτού του εγχειρήματος οφείλει να είναι η θεωρία και, στη συνέχεια, η μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής. Η ύπαρξη μιας θεωρίας είναι εκείνη που θα καθοδηγήσει το σχεδιασμό των οργάνων μέτρησης. Μια φιλοσοφία της ανθρώπινης ζωής με συνοχή και ειρμό, από την οποία θα προκύψει ο ορισμός της ποιότητας ζωής, είναι αποφασιστικής ση-

μασίας για την εκτίμησή της. Ο ευκρινής ορισμός της ποιότητας ζωής μειώνει σημαντικά την πιθανότητα παρερμηνείας των αποτελεσμάτων μέτρησης. Η θεωρία που θα προκύψει από τη φιλοσοφία πρέπει να συμβάλει στη δόμηση της πραγματικότητας με τέτοιο τρόπο, ώστε οι ιδιαίτερες όψεις και διαστάσεις της ζωής να επιδέχονται λεπτομερή διερεύνηση, να είναι σαφείς, διακριτές και να μην αλληλοεπικαλύπτονται. Οι ερωτήσεις πρέπει να δίνουν ένα σύνολο εναλλακτικών απαντήσεων σε κλίμακα διαβάθμισης, ώστε να καθίσταται δυνατή η συζήτηση των προστιθέμενων αποτελεσμάτων. Οι τεχνικοί έλεγχοι μετρήσεων πρέπει να εφαρμόζονται, παρόλο που από μόνοι τους δεν εξασφαλίζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

Όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις, που δυσχεραίνουν το έργο της μέτρησης. Όπως με κάθε άλλη αφηρημένη ή πολυδιάστατη έννοια, η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έ-

Γ. Υφαντόπουλος,¹
Μ. Σαρρής²

¹Πανεπιστήμιο Αθηνών

²Γραφείο Διασφάλισης και Ελέγχου

Ποιότητας, ΠΓΝΑ «Γ. Γεννηματάς», Αθήνα

Health related quality of life.
Measurement methodology

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Αρρώστια

Μεθοδολογία

Μέτρηση

Ποιότητα ζωής

Υγεία

ρευνας. Συνήθως, το ζήτημα δεν τίθεται τόσο στο επίπεδο της επιλογής, μεταξύ μίας ή περισσότερων διαστάσεων, όσο στο επίπεδο της καλύτερης δυνατής εκτίμησης όποιας διάστασης επιλεγεί ότι είναι σύμφωνη με τους στόχους της έρευνας. Η εκτίμηση έστω μίας διάστασης της ποιότητας ζωής με τη διατύπωση μίας μόνο ερώτησης περιορίζει αισθητά το εύρος και το βάθος της, την ουσία και τη σημασία που κατέχει στη ζωή ενός ατόμου. Η χρήση πολλαπλών ερωτήσεων για την εκτίμηση μιας διάστασης, κατά συνέπεια η επίτευξη πολλαπλών μετρήσεων κάθε διάστασης, κρίνεται μεθοδολογικά επιβεβλημένη και αποτελεί κριτήριο επιλογής του οργάνου μέτρησης. Ένα όργανο μέτρησης που περιλαμβάνει πολλαπλές ερωτήσεις για κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής βελτιώνει σημαντικά την εγκυρότητα των μετρήσεων του, λαμβάνοντας υπόψη τις σημαντικές πτυχές της.

Η διάκριση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η εννοιολογική προσέγγιση και το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής (ο ίδιος ο άρρωστος, το περιβάλλον του, ο ιατρός, ο ιατρικός φάκελος) καθορίζουν την επιλογή της καταλληλότερης πηγής συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Στην πραγματικότητα, η σχέση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων παραπέμπει στο ζήτημα του εύρους και του βάθους των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Τόσο οι υποκειμενικές, όσο και οι αντικειμενικές εκτιμήσεις μπορούν να αποδώσουν μετρήσεις με κάποια αξία, εάν συσχετιστούν μεταξύ τους. Επίσης, ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπων συλλογής στοιχείων αποδίδει πλείστα όσα οφέλη. Το πλεονέκτημα από τη συνδυασμένη χρήση παράλληλων ή και διαφορετικών τρόπων συλλογής στοιχείων (π.χ. ερωτηματολόγιο, συνέντευξη κ.ά.) είναι ότι αποφέρουν οφέλη πολλαπλών μετρήσεων, βελτιώνοντας την αξιοπιστία και την εγκυρότητά τους.

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η σύγχρονη ιατρική κοινότητα επικεντρώνει πλέον την προσοχή της τόσο στα αποτελέσματα των ιατρικών πράξεων, όσο και στις επιπτώσεις που έχουν αυτές στη ζωή του αρρώστου. Ο συνδυασμός αυτών των δύο προοπτικών διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται η μελέτη για την ποιότητα ζωής: αφενός η προσωπική, υποκειμενική εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή του, αυτή καθεαυτή (υποκειμενική διάσταση) και αφετέρου η εκτίμηση εξωτερικών παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής του (αντικειμενική διάσταση).

Κυρίαρχο σημείο αφετηρίας αυτού του εγχειρήματος οφείλει να είναι η θεωρία και, στη συνέχεια, η μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής. Δυστυχώς, όμως, διαπιστώνεται μια ένδεια ως προς τη θεωρητική θεμελίωση της ποιότητας ζωής, παρά το πλούσιο περιεχόμενο και το δυναμικό πολυμορφισμό της. Είναι ευνόητο ότι η ύπαρξη μιας θεωρίας είναι εκείνη που θα καθοδηγήσει το σχεδιασμό των οργάνων μέτρησης. Χωρίς αυτήν, ο προσδιορισμός του τι και πώς αυτό μετράται καθίσταται δυσχερές.

Μια μεθοδολογία μέτρησης της ποιότητας ζωής, που λαμβάνει υπόψη τις υποκειμενικές και αντικειμενικές διαστάσεις της και που αποσκοπεί στην επιστημονική διερεύνησή της με τη χρήση ερωτηματολογίων, οφείλει να επιτύχει την ικανοποίηση των βασικών απαιτήσεων και προϋποθέσεων της έρευνας και να ακολουθήσει τα στάδια που περιγράφονται στη συνέχεια.

2.1. Ορισμός της ποιότητας ζωής

Ένας ευκρινής ορισμός της ποιότητας ζωής μειώνει σημαντικά την πιθανότητα, τόσο οι σχεδιαστές της πολιτικής υγείας, όσο και οι επαγγελματίες ή οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας να παρανοήσουν και να παρερμηνεύσουν τα αποτελέσματα μέτρησης της ποιότητας ζωής, δεδομένου ότι, χωρίς τη ρητή σαφήνεια του ορισμού, δεν θα είναι σαφές το υπό διερεύνηση ερώτημα.

2.2. Φιλοσοφία της ανθρώπινης ζωής

Μια φιλοσοφία της ανθρώπινης ζωής με συνοχή και ειρμό, από την οποία θα προκύψει ο ορισμός της ποιότητας ζωής, είναι επιτακτική ανάγκη. Η πρόταση αυτή οφείλει να εκληφθεί ως αξίωμα, διότι κάθε έννοια, ιδέα ή αντίληψη για την ποιότητα ζωής είναι κατηγορηματική ή επιβεβαιώνει μια συγκεκριμένη όψη της ζωής. Μια εκτίμηση της ποιότητας ζωής χωρίς θεωρητική ή εννοιολογική προσέγγιση μπορεί να φαίνεται λιγότερο περίπλοκη ή επινοητική στη σύλληψη όλων των υποκειμενικών διαστάσεων της, περισσότερο αντικειμενική, αλλά το πιθανότερο είναι να χαρακτηρίζεται από αυθαιρεσία, συγκεκριμένη σκέψη ή και κοινωνική προκατάληψη.

2.3. Θεωρία που πηγάζει από τη φιλοσοφία αυτή

Η φιλοσοφία της ανθρώπινης ζωής πρέπει επίσης να είναι λειτουργική και συμβατή με τις απαιτήσεις μιας επιστημονικής έρευνας. Η θεωρία που θα προκύψει από τη φιλοσοφία αυτή πρέπει να συμβάλλει στη δόμηση της πραγματικότητας με τέτοιο τρόπο, ώστε οι ιδιαίτερες όψεις ή διαστάσεις της ζωής να είναι ευκρινείς

και να επιδέχονται λεπτομερή διερεύνηση. Η θεωρία που πηγάζει από τη φιλοσοφία αυτή, δημιουργεί ερωτήματα που είναι διαυγή και ευκρινή και σταθμίζει τη βαρύτητα των ερωτημάτων αυτών. Με την έννοια αυτή, οι ερωτήσεις που θα διαμορφωθούν πρέπει να είναι σαφείς και να μην επικαλύπτονται με άλλες. Μια καλή θεωρία προσδιορίζει επίσης τη σχετική βαρύτητα της κάθε ερώτησης και τη συμβολή της κάθε απάντησης στη συνολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

2.4. Εναλλακτικές απαντήσεις σε διαβαθμισμένη κλίμακα, που μπορούν να ερμηνευτούν ποσοτικά

Κάθε ερώτηση πρέπει να δίνει ένα σύνολο εναλλακτικών απαντήσεων, που μπορεί να ερμηνευτεί ποσοτικά σύμφωνα με τη θεωρία που χρησιμοποιείται, κατά προτίμηση σε διαβαθμίσεις που καλύπτουν το θεωρητικό φάσμα από το ελάχιστο έως το μέγιστο. Μια κλίμακα με μεσοδιαστήματα επιτρέπει τον υπολογισμό των ενδιάμεσων, μεταξύ των ακραίων βαθμίδων, απαντήσεων και καθιστά δυνατή τη συζήτηση των προστιθέμενων αποτελεσμάτων.

2.5. Τεχνικοί έλεγχοι (αναπαραγωγιμότητα, ευαισθησία κ.ά.)

Οι τεχνικοί έλεγχοι της αξιοπιστίας, της ευαισθησίας κ.ά. πρέπει να εφαρμόζονται, παρόλο που δεν πρέπει να υπάρχουν μόνο αυτοί, διότι οι ανωτέρω από μόνοι τους δεν εξασφαλίζουν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Η επισήμανση αυτή κρίνεται δυστυχώς αναγκαία, γιατί η χρήση απλά συντελεστών συσχέτισης παρουσιάζεται ως ένδειξη εγκυρότητας και χρησιμότητας των αποτελεσμάτων.

2.6. Εγκυρότητα περιεχομένου, ερμηνείας και σημασίας

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα και οι χρήστες των αποτελεσμάτων της πρέπει να εντοπίσουν τα στοιχεία εκείνα της έρευνας, που τα χαρακτηρίζουν ως πλήρους νοήματος και σημασίας. Πρέπει να ανατρέξουν στη θεωρία που χρησιμοποιήθηκε, στις ερωτήσεις που έχουν τεθεί, στις απαντήσεις που έχουν δοθεί και στην ανάλυση που έχει εφαρμοστεί. Ειδικότερα, οι ερευνητές που χρησιμοποιούν ένα ερωτηματολόγιο, που έχει σχεδιαστεί και κατασκευαστεί από κάποιον άλλο, πρέπει να εκτιμήσουν τη θεωρία, τις ερωτήσεις, τις εναλλακτικές απαντήσεις και την κλίμακα διαβάθμισης ως πλήρη νοήματος και σημασίας. Εκείνοι που απαντούν στις ερωτήσεις, πρέπει να έχουν τη γνώμη ότι κάθε ερώτηση δεν στερείται νοήματος και σημασίας και ότι

οι ερωτήσεις στο σύνολό τους εκφράζουν την ποιότητα της ζωής τους. Αυτοί στους οποίους απευθύνονται τα αποτελέσματα, πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν τη θεωρία που χρησιμοποιήθηκε.

2.7. Αισθητική παρουσίαση του ερωτηματολογίου

Η αισθητική παρουσίαση και όχι μόνο το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου έχει επίσης ιδιαίτερη σημασία. Η σύνθεση, η διαμόρφωση, η σειρά των ερωτήσεων, η επιλογή των λέξεων, το ύφος των οδηγιών συμπλήρωσης κ.ά. πρέπει να έχουν σχεδιαστεί με τέχνη. Η αισθητική παρουσίαση του ερωτηματολογίου πρέπει να αντανακλά την ποιότητά του και να εκφράζει, με αυτόν τον τρόπο, τον προσήκοντα σεβασμό προς τα άτομα, από τα οποία ζητείται η γνώμη τους για την ποιότητα της ζωής τους.

3. ΚΥΡΙΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Είναι γεγονός ότι ο όρος ποιότητα ζωής αποτελεί, κατά κύριο λόγο, μια πλούσια αλλά και αφηρημένη έννοια. Ενώ ο καθένας ξεχωριστά είναι σε θέση να εκφράσει ιδέες και γνώμες για το τι σημαίνει ποιότητα ζωής, όταν επιχειρείται ο προσδιορισμός της με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι δυνατή η εκτίμηση και μέτρησή της, τότε γίνεται αντιληπτό ότι ο όρος ποιότητα ζωής ενέχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις, που δυσχεραίνουν και περιπλέκουν το έργο της μέτρησής της. Λόγω αυτής της ιδιαιτερότητας, όπως εξάλλου με κάθε άλλη αφηρημένη ή πολυδιάστατη έννοια, η μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς και διάφορους τρόπους, ανάλογα με τους στόχους της έρευνας.

Για παράδειγμα, εάν οι στόχοι της έρευνας είναι να μελετηθούν οι περιορισμοί που προέρχονται από την κατάσταση της σωματικής υγείας ενός αρρώστου στην άσκηση των ψυχοκοινωνικών του ρόλων και λειτουργιών στον τομέα της κοινωνικής του ζωής (οικογένεια, φίλοι, εργασία, ελεύθερος χρόνος κ.ά.), θα πρέπει να μελετηθεί κάθε μια ξεχωριστά από τις εκφάνσεις αυτές της κοινωνικής ζωής. Στο βαθμό που κάθε μια από μόνη της δεν εκφράζει το σύνολο της εικόνας που διερευνάται, τότε, συναθροίζοντάς τες, είναι δυνατή κάποια αποτύπωση της συνολικής εικόνας της κοινωνικής ζωής του αρρώστου.

Εάν ο στόχος της έρευνας είναι να μελετηθεί η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου στην αρρώστια, θα ήταν δυνατό να χρησιμοποιηθούν περισσότερα από ένα συναφή όργανα μέτρησης για μία μόνο διάσταση της ποιότητας ζωής, ανάλογα με το εύρος

και το βάθος που επιδιώκεται να προσεγγιστεί ή να εκτιμηθεί. Για παράδειγμα, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί: (α) η Κλίμακα Συναισθηματικών Διαταραχών¹ και (β) η Κλίμακα Ευεξίας.² Η πρώτη επιτρέπει τη διαβάθμιση της ψυχοσυναισθηματικής λειτουργίας μεταξύ ακραίων (έντονων και ήπιων) καταστάσεων κατάθλιψης. Η δεύτερη, αντίθετα, επιτρέπει τη διαβάθμιση σε γενικότερες καταστάσεις κατάθλιψης, χαρακτηρίζοντας τους ανθρώπους περισσότερο ή λιγότερο ευτυχισμένους, έναντι των περισσότερων ή λιγότερων δυστυχισμένων. Ανάλογα με το εύρος ή το βάθος της προσέγγισης θα ήταν δυνατό να γίνουν συσχετίσεις μεταξύ των δύο οργάνων μέτρησης, γεγονός που θα επέτρεπε την ακριβέστερη διατύπωση και μέτρηση των επιπέδων ευτυχίας ή δυστυχίας της υπό μελέτη ομάδας του πληθυσμού.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, το ζήτημα δεν τίθεται στο επίπεδο της επιλογής μεταξύ μίας ή περισσότερων διαστάσεων της ποιότητας ζωής, δεδομένου ότι αυτό εξαρτάται από τους στόχους της έρευνας. Αντίθετα, το ζήτημα τίθεται με το ερώτημα «Πώς μπορεί, καλύτερα, ακριβέστερα, πληρέστερα, να μελετηθεί κάθε ιδιαίτερη διάσταση, έστω μία ή περισσότερες, που είναι συμβατή/ές με τους στόχους της έρευνας;». Για παράδειγμα, διερευνάται το ερώτημα της ικανότητας για εργασία μετά από μια θεραπευτική ιατρική πράξη παράτασης ή βελτίωσης της ζωής ενός χρόνιου αρρώστου. Εάν αυτό διατυπωθεί με μία μόνο ερώτηση της μορφής «Εργάζεστε μετά τη μεταμόσχευση;» ή «Νομίζετε ότι είστε ικανός για εργασία;», δεν θα εντοπιστούν οι άλλες πτυχές, οι άλλες όψεις της συγκεκριμένης αυτής διάστασης που διερευνάται. Η ικανότητα για εργασία θα μπορούσε να διερευνηθεί πληρέστερα και με μεγαλύτερη ακρίβεια, εάν διατυπωθούν επιπλέον ερωτήσεις, όπως «Αισθάνεστε ικανοποιημένος από την εργασία σας; Η εργασία σας αποτελεί ένα σημαντικό μέρος της ζωής σας; Θα προτιμούσατε να παραιτηθείτε των επιδομάτων κοινωνικής πρόνοιας, προκειμένου να εργαστείτε; Εάν δεν εργάζεστε, είστε ευχαριστημένος από τη ζωή σας; Είστε ικανοποιημένος από τον ελεύθερο χρόνο σας;».

Όπως γίνεται αντιληπτό, δεν είναι δυνατή η προσέγγιση έστω μίας διάστασης της ποιότητας ζωής με τη διατύπωση μίας μόνο ερώτησης. Η συγκεκριμενικότητα που εκφράζεται με μία μόνο ερώτηση περιορίζει το εύρος και το βάθος της υπό εξέταση διάστασης. Εάν δεν χρησιμοποιηθούν πολλαπλές μετρήσεις της ίδιας διάστασης με διαφορετικές προσεγγίσεις, το αποτέλεσμα της μέτρησης πιθανότατα να μην εκφράζει αυτό που επιζητείται, να μην είναι έγκυρο ή και να συγχέεται με άλλες διαστάσεις. Η χρήση πολλαπλών μετρήσεων βελτιώνει την εγκυρότητα των μετρήσεων κάθε

διάστασης της ποιότητας ζωής, λαμβάνοντας υπόψη τις σημαντικές πτυχές της.

Με μετρικούς όρους,³ το ζήτημα αυτό μπορεί να εκφραστεί με την ακόλουθη εξίσωση:

$$X = C_1 + C_2 + C_3 + E$$

όπου: X η επιζητούμενη μέτρηση μιας διάστασης, π.χ. της αμειβόμενης εργασίας,

C₁ το κεντρικό ερώτημα,

C₂, C₃...C_v άλλα ερωτήματα που συμβάλλουν στην πληρέστερη ακρίβεια της μέτρησης,

E ένας βαθμός σφάλματος μέτρησης.

Όσο περισσότερες είναι οι επιπλέον μετρήσεις (C₂, C₃...C_v), τόσο μειώνεται η επιρροή του σφάλματος E στην τελική μέτρηση, τόσο το X είναι μια αξιόπιστη μέτρηση του C₁. Με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται η βελτίωση της εγκυρότητας των μετρήσεων (μείωση του σφάλματος E) μιας συγκεκριμένης διάστασης της ποιότητας ζωής.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η επιλογή οργάνων μέτρησης που περιλαμβάνουν πολλαπλές ερωτήσεις για κάθε μια διάσταση της ποιότητας ζωής κρίνεται μεθοδολογικά επιβεβλημένη. Τέτοια όργανα που μετρούν τις πολυδιάστατες όψεις της ποιότητας ζωής υπάρχουν πολλά και έχουν χρησιμοποιηθεί σε πολλές μελέτες εκτίμησης της ποιότητας ζωής. Μεταξύ των πλέον διαδομένων είναι τα εξής: (α) The Sickness Impact Profile,⁴ (β) The McMaster Health Index Questionnaire,⁵ (γ) The Nottingham Health Profile,⁶ και (δ) The SF-36 Health Profile.⁷

Μια άλλη πρακτική, που φαίνεται να έχει καθιερωθεί τα τελευταία χρόνια, σχετικά με την επιλογή του κατάλληλου οργάνου μέτρησης, είναι η χρήση επιμέρους τμημάτων από διάφορα όργανα μέτρησης. Ανάλογα με τους στόχους, το χρόνο και το κόστος της έρευνας, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες μόνο διαστάσεις της ποιότητας ζωής, π.χ. της σωματικής ευεξίας, επιδιώκοντας την καλύτερη δυνατή διερεύνησή της σε εύρος και σε βάθος. Σε αυτή την περίπτωση, ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να επιλέξει τις αντίστοιχες κλίμακες από τα ανωτέρω, π.χ., όργανα μέτρησης, γιατί κάθε μια από αυτές προσεγγίζει και διαφορετικές όψεις της σωματικής ευεξίας, παρέχοντας έτσι τη δυνατότητα της διεύρυνσης του φάσματος των πολλαπλών διαστάσεων ενός ή περισσότερων βασικών τομέων της ποιότητας ζωής. Τα υπάρχοντα όργανα παρέχουν τέτοια ποικιλία, όσον αφορά το εύρος των θεμάτων που εξετάζουν σε κάθε διάσταση, που μια τέτοια απόφαση καθίσταται σχετικά εύκολη υπόθεση. Επιπλέον, δεν είναι, εξ ορισμού, απαραίτητο η διερεύ-

νση των διαφόρων εκφάνσεων των πολλαπλών διαστάσεων να γίνει σε ίσο εύρος ή βάθος. Αυτό εξαρτάται και πάλι από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας. Το μειονέκτημα μιας τέτοιας απόφασης είναι ότι, με τη συνδυασμένη χρήση επιμέρους τμημάτων διαφόρων οργάνων μέτρησης, πιθανόν να μειώνεται η συγκρισιμότητα των μετρήσεων μεταξύ συναφών μελετών της ποιότητας ζωής. Το πλεονέκτημα, βέβαια, είναι η πληρέστερη και ακριβέστερη εκτίμησή της.

Ένα άλλο μειονέκτημα αυτών καθεαυτών των οργάνων μέτρησης είναι ότι έχουν κατασκευαστεί για γενική χρήση, ώστε να μπορούν να εφαρμοστούν σε διάφορες κατηγορίες ασθενών. Δεν είναι ειδικά κατασκευασμένα για συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών ξεχωριστά, π.χ. νεφροπαθείς, καρδιοπαθείς, καρκινοπαθείς κ.ά. Ο κίνδυνος σε αυτή την περίπτωση είναι να μην εκτιμηθούν δεόντως ειδικές καταστάσεις, που ανταποκρίνονται σε ειδικές κατηγορίες ασθενών. Ίσως η ενδεδειγμένη λύση να ήταν η χρησιμοποίηση γενικών οργάνων μέτρησης, εμπλουτισμένων με μετρήσεις επιμέρους θεμάτων της ποιότητας ζωής, που αφορούν τις ειδικές καταστάσεις που βιώνουν οι άρρωστοι του συγκεκριμένου υπό μελέτη πληθυσμού. Το πλεονέκτημα της ανωτέρω επιλογής αναμένεται να είναι η μέγιστη δυνατή προσέγγιση αφενός της ακρίβειας και αφετέρου της συγκρισιμότητας των μετρήσεων της ποιότητας ζωής μεταξύ ομοειδών ή διαφορετικών ομάδων ασθενών στο χώρο ή στο χρόνο.

Σε συνάρτηση με την επιλογή του ή των καταλληλότερων οργάνων μέτρησης, ακολουθεί η επιλογή της ή των καταλληλότερων πηγών συλλογής στοιχείων και πληροφοριών. Ο πηγές μπορεί να είναι οι ίδιοι οι άρρωστοι, οι οικογένειές τους, οι επαγγελματίες υγείας, οι ιατρικοί φάκελοι κ.ά. Είναι ευνόητο ότι οι ίδιοι οι άρρωστοι εκφράζουν μια υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής τους, ενώ είναι γενικά παραδεκτό ότι οι επαγγελματίες υγείας εκφράζουν μια αντικειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής των αρρώστων. Συχνά οι εκτιμήσεις αυτές είναι αντίθετες, αντιφατικές και σπανίως συμπληρωματικές μεταξύ τους. Η επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών εξαρτάται όχι μόνο από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας, αλλά επίσης και από την εννοιολογική προσέγγιση και το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διερευνάται η ποιότητα ζωής. Εάν η εννοιολογική προσέγγιση θεωρεί ότι η ποιότητα ζωής έχει κυρίως μια υποκειμενική αξία και μια χρησιμότητα για τον ίδιο τον άρρωστο, τότε η ενδεδειγμένη πηγή πληροφόρησης πρέπει να είναι οι άρρωστοι. Εάν, αντιθέτως, η θεωρία για την ποιότητα της ζωής συνηγορεί υπέρ της αντικειμενικής μέτρησής της, τότε θα πρέπει να επιλεγούν οι επαγγελ-

ματίες υγείας ως πηγή πληροφοριών. Η διάκριση μεταξύ των υποκειμενικών και αντικειμενικών μετρήσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής, όπως τονίζουν οι Evans et al.⁸

Στην πραγματικότητα, η σχέση μεταξύ υποκειμενικών και αντικειμενικών εκτιμήσεων παραπέμπει στο ζήτημα του εύρους και του βάθους των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής. Τόσο οι υποκειμενικές, όσο και οι αντικειμενικές εκτιμήσεις μπορούν να αποδώσουν μετρήσεις που να έχουν κάποια αξία, εάν συσχετιστούν μεταξύ τους. Για παράδειγμα, εάν ένας άρρωστος θεωρεί τον εαυτό του ότι δεν είναι ικανός για εργασία, ενώ «αντικειμενικά» εκτιμάται ότι είναι, σύμφωνα με την κρίση του ιατρού, ο οποίος αξιολογεί τη σωματική και όχι την ψυχοκοινωνική του ικανότητα για εργασία, ποια εκτίμηση έχει μεγαλύτερη σημασία, όταν διερευνάται η ποιότητα ζωής του αρρώστου και όχι του θεράποντα υγείας; Βέβαια, η κρίση του ιατρού έχει μια δεδομένη αξία, η οποία θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη από τον ερευνητή προκειμένου να διερευνηθεί περαιτέρω, ώστε η έρευνα να οδηγηθεί σε μια συνολική μέτρηση της ικανότητας για εργασία. Ένα άλλο, παρεμφερές, παράδειγμα θα μπορούσε να ήταν η συχνότητα νοσηλείας του αρρώστου, η οποία κατατάσσεται στους αντικειμενικούς δείκτες. Είναι ευνόητο ότι, εάν η συχνότητα νοσηλείας καταγράφεται σε υψηλά επίπεδα, αναμένεται να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής του. Η επίδραση αυτή είναι πιθανό να μη συμβεί τελικά, αν ο άρρωστος έχει να δηλώσει ικανοποίηση που βιώνει από άλλες πτυχές της ζωής του και σε τέτοιο βαθμό, που εξισορροπεί την αρνητική επίδραση της συχνής νοσηλείας.

Οπωσδήποτε, οι συγχυτικοί παράγοντες μπορούν να αναπτυχθούν, τόσο από τους ίδιους τους αρρώστους, οι οποίοι έχουν την τάση να είναι πολύ «υποκειμενικοί», όσο και από τους άμεσους θεράποντες υγείας, οι οποίοι θεωρούνται «πιο αντικειμενικοί», με την προϋπόθεση ότι γνωρίζουν «καλά» τους αρρώστους που αξιολογούν. Στην περίπτωση αυτή και όσον αφορά στην πηγή των πληροφοριών, διερευνάται η δυνατότητα χρησιμοποίησης τρίτων πηγών, π.χ. οι συγγενείς και φίλοι ή άλλοι έμμεσοι θεράποντες υγείας, καθώς και οι ιατρικοί φάκελοι. Η τελική επιλογή των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης θα εξαρτηθεί τόσο από τους γενικούς και ειδικούς στόχους της έρευνας, το εύρος και το βάθος των υπό μέτρηση διαστάσεων της ποιότητας ζωής, όσο και από το διαθέσιμο χρόνο και κόστος της έρευνας.

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο, στο οποίο πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή, εάν χρησιμοποιηθούν πολλαπλές πηγές πληροφόρησης, είναι το συγκριτικό μέ-

τρο, με βάση το οποίο αξιολογείται η κατάσταση της υγείας ή η ποιότητα της ζωής ενός αρρώστου. Ως προς ποιο συγκριτικό σημείο αναφοράς επιχειρείται η εκτίμηση της υπό μέτρηση διάστασης της ποιότητας ζωής; Ως προς το γενικό πληθυσμό ή ως προς άλλους αρρώστους της ίδιας ή διαφορετικής ομάδας; Ως προς τον ίδιο τον άρρωστο, όταν ήταν πιο άρρωστος ή πιο υγιής; Ως προς τον ίδιο τον άρρωστο, 6 μήνες ή 1 χρόνο πριν; Εδώ υπεισέρχονται αφενός ο παράγοντας χρόνος και αφετέρου ο παράγοντας της δυνατότητας ανάκλησης της μνήμης. Για παράδειγμα, οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς συχνά αξιολογούν την ποιότητα της ζωής τους σε σύγκριση με την περίοδο που αιμοκαθαίρονταν σε μηχανήματα τεχνητού νεφρού και όχι με την περίοδο πριν αρρωστήσουν από τη νεφροπάθεια, όταν δηλαδή ήταν υγιείς.

Κατ' ακολουθία του ζητήματος της επιλογής των καταλληλότερων πηγών πληροφόρησης, ο τρόπος συλλογής των στοιχείων και πληροφοριών αποτελεί το επόμενο πρόβλημα, για το οποίο ο ερευνητής οφείλει να επιλέξει τον πλέον ενδεδειγμένο, μεταξύ διαφόρων, τρόπο, σύμφωνα με τους στόχους, το χρόνο και το κόστος της έρευνας. Οι συνθηθέστεροι τρόποι συλλογής πληροφοριών είναι το ερωτηματολόγιο, η προσωπική συνέντευξη και η τηλεφωνική έρευνα. Τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα καθενός από τους ανωτέρω τρόπους έχουν ευρέως συζητηθεί και καταγραφεί.⁹ Εάν δεν υπάρχουν χρονικοί και οικονομικοί περιορισμοί, ο συνδυασμός περισσότερων του ενός τρόπων συλλογής στοιχείων αποδίδει περισσότερα οφέλη και παρουσιάζει λιγότερα προβλήματα. Για παράδειγμα, ο συνδυασμός του ερωτηματολογίου και της συνέντευξης σε μια κοινή συνάντηση με τον άρρωστο δημιουργεί συνθήκες ενεργούς συμμετοχής του ίδιου, η επικοινωνία είναι αμφοτερόπλευρη και δυναμική και παρέχεται μεγαλύτερη ποικιλία στον τρόπο συλλογής των στοιχείων. Τα πλεονεκτήματα από τη συνδυασμένη χρήση παράλληλων ή και διαφορετικών τρόπων συλλογής στοιχείων είναι ότι αποφέρουν οφέλη πολλαπλών μετρήσεων, αυξάνοντας την εγκυρότητά τους και βελτιώνοντας την αξιοπιστία τους. Παρέχεται έτσι η δυνατότητα της εξακριβωσης, εάν οι πληροφορίες ή οι αναφορές των ατόμων παραμένουν σταθερές ή διαφοροποιούνται μεταξύ των διαφορετικών τρόπων συλλογής των στοιχείων.

Είναι εμφανές και ευνόητο από τα προηγούμενα ότι η χρήση πολλαπλών μετρήσεων των διαστάσεων της ποιότητας ζωής συμβάλλει σημαντικά στη συγκεκριμενοποίηση, στο μέτρο του δυνατού, της αφηρημένης έννοιας της ποιότητας ζωής. Η χρήση σύνθετων μετρήσεων ενισχύουν την εγκυρότητα και αξιοπιστία των με-

τρήσεων και του προσδιορισμού των υποκειμενικών και αντικειμενικών δεικτών της ποιότητας ζωής των αρρώστων σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο. Σύγχρονες στατιστικές τεχνικές παρέχουν τη δυνατότητα της εκτίμησης της βαρύτητας των διαφόρων διαστάσεων, τις αιτιολογικές σχέσεις μεταξύ τους, σταθμίζοντας τις προσωπικές γνώμες ή απόψεις ενός ατόμου (υποκειμενικοί δείκτες) σε συνδυασμό, π.χ., με τη σοβαρότητα της νόσου (αντικειμενικοί δείκτες). Πιθανόν, οι εκτιμήσεις των ασθενών για την κατάσταση της σωματικής τους υγείας να είναι παρόμοιες με αυτές των ιατρών. Είναι όμως πιθανό να εκφράζουν το είδος και το μέγεθος των δραστηριοτήτων που επιλέγουν οι ίδιοι να ασκούν, ενώ οι εκτιμήσεις των ιατρών να εκφράζουν το είδος και το μέγεθος των δραστηριοτήτων που είναι ικανοί να κάνουν. Το τελικό προϊόν μιας επιχειρούμενης χρήσης σύνθετων μετρήσεων των πολλαπλών διαστάσεων της ποιότητας ζωής ενός ατόμου αναμένεται να είναι η προσέγγιση σε έναν ικανοποιητικό βαθμό του εύρους και του βάθους των ποικίλων διαστάσεών της, καθώς και η βελτίωση της εγκυρότητας και αξιοπιστίας της εκτίμησής της.

4. ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ

Υπάρχουν πολλά και διαφορετικά όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, όργανα μέτρησης που εκφράζουν διαφορετικές προσεγγίσεις και αντανακλούν διαφορετικές θεωρητικές απόψεις. Παρόλα αυτά, κάθε όργανο μέτρησης πρέπει να πληροί ορισμένες βασικές προϋποθέσεις και συνθήκες, προκειμένου αφενός τα αποτελέσματα των μετρήσεων να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα και αφετέρου να είναι δυνατή η ερμηνεία τους. Οι βασικές αυτές προϋποθέσεις αφορούν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα, την ειδικότητα και την ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης.

Ένα από τα πιο σημαντικά προβλήματα, που προσδιορίζει εάν κάποιο όργανο μέτρησης είναι κατάλληλα κατασκευασμένο, είναι η αξιοπιστία του (reliability), η οποία εκφράζεται με τα εξής ερωτήματα: (α) Η δοκιμασία αυτή μετρά με ακρίβεια και συνέπεια αυτό που προτίθεται να μετρήσει; (β) Η πλειονότητα των τυχαίων παραγόντων στη ζωή ενός ατόμου μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα των μετρήσεων; Η ακριβής ερμηνεία των αποτελεσμάτων της δοκιμασίας μπορεί να γίνει μόνο εφόσον είναι γνωστή η αξιοπιστία του οργάνου μέτρησης. Εάν ο συντελεστής αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης δεν είναι γνωστός, τότε η βελτίωση ή η επιδείνωση της ποιότητας ζωής ενός αρρώστου μπορεί να αποδίδεται στη συγκεκριμένη θεραπευτική αντιμετώπιση, ενώ στην πραγματικότητα πιθανόν να οφείλεται σε τυχαίους παράγοντες.

Ο συντελεστής αξιοπιστίας υπολογίζεται με διάφορους τρόπους. Ο πλέον συνήθης είναι όταν δύο εκδόσεις του ίδιου οργάνου μέτρησης δίνονται σε ένα δείγμα του υπό μελέτη πληθυσμού παρόμοιας ηλικίας, φύλου, κοινωνικών χαρακτηριστικών και επιπέδου υγείας. Εάν τα αποτελέσματα είναι σχετικά ίδια, η δοκιμασία μέτρησης είναι αξιόπιστη. Η μέγιστη αξιοπιστία εκφράζεται με το συντελεστή συσχέτισης μεταξύ των επαναλαμβανόμενων μετρήσεων να ανέρχεται στο 1,00. Συνήθως, ένα καλό όργανο μέτρησης έχει δείκτη αξιοπιστίας που κυμαίνεται μεταξύ 0,70 και 0,90. Ένας άλλος έλεγχος για το επίπεδο αξιοπιστίας ενός οργάνου μέτρησης είναι η διερεύνηση του συστηματικού σφάλματος μιας μέτρησης. Το συστηματικό σφάλμα εκφράζει την εκτίμηση του εύρους της μεταβλητότητας των αποτελεσμάτων της μέτρησης, όταν οι ίδιοι οι άρρωστοι υφίσταται την επαναλαμβανόμενη δοκιμασία μέτρησης.

Όμως, ένα όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής δεν είναι επαρκές μόνον ως προς την αξιοπιστία του. Το γεγονός ότι μετρά αξιόπιστα αυτό που υποτίθεται ότι μετρά, δεν αποτελεί ικανή και αναγκαία συνθήκη για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Αυτό που έχει επίσης ιδιαίτερη σημασία είναι το τι είναι αυτό που μετρά και εάν αυτό που μετρά είναι πραγματικά αυτό που προτίθεται να μετρήσει. Ο έλεγχος, επομένως, της εγκυρότητας (validity) ακολουθεί μετά τον έλεγχο της αξιοπιστίας και θεωρείται πιο σημαντικός από αυτόν. Εάν ένα όργανο μέτρησης δεν είναι ιδιαίτερα αξιόπιστο, τότε η εγκυρότητά του θα είναι αντίστοιχα χαμηλή. Αντίθετα, ένα έγκυρο όργανο μέτρησης θα είναι εξ ορισμού αξιόπιστο, καθώς ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης δεν είναι υποχρεωτικά και έγκυρο.

Ιδιαίτερα, επομένως, χρήσιμο και αναγκαίο είναι, πριν χρησιμοποιηθεί ένα όργανο μέτρησης, να ληφθούν πληροφορίες για την εγκυρότητά του, παρόλο που αυτό συχνά αγνοείται. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η εγκυρότητα είναι πιο δύσκολο να εκτιμηθεί σε σχέση με την αξιοπιστία. Ο έλεγχος της εγκυρότητας ενός οργάνου μέτρησης απαιτεί, συνήθως, εκτεταμένες αναλύσεις διαφορετικών συσχετίσεων μεταξύ των μετρήσεων.

Η εγκυρότητα διακρίνεται σε τέσσερις τύπους, οι οποίοι συνθέτουν την εικόνα της εγκυρότητας ενός οργάνου: (α) εγκυρότητα έκφρασης (face validity), (β) εγκυρότητα περιεχομένου (content validity), (γ) εγκυρότητα σχετιζόμενη με κριτήριο (criterion validity) και (δ) δομική εγκυρότητα (construct validity).

Η εγκυρότητα έκφρασης εξετάζει εάν τα θέματα μιας δοκιμασίας αφορούν θέματα που σχετίζονται άμεσα με το σκοπό της δοκιμασίας (π.χ. εκτίμηση της ποιότητας

ζωής). Η εγκυρότητα περιεχομένου αναφέρεται στο εάν τα βασικά και σημαντικά θέματα που αφορούν το σκοπό της δοκιμασίας έχουν συμπεριληφθεί στην κατασκευή του οργάνου μέτρησης. Ο συνηθέστερος τρόπος για τον προσδιορισμό των θεμάτων αυτών είναι η συνέντευξη με ορισμένους αρρώστους που συγκεκριμένα τα τυπικά χαρακτηριστικά της κατηγορίας, συνέντευξη με εντελώς ανοικτές ερωτήσεις. Τα θέματα που αναφέρονται συνηθέστερα στη διάρκεια των συνεντεύξεων αυτών θα πρέπει να συμπεριληφθούν στο ερωτηματολόγιο. Η σχετιζόμενη με κριτήριο εγκυρότητα εξετάζει εάν ένα όργανο μέτρησης έχει σχεδιαστεί να παρέχει μια 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. Η δυσκολία στην εκτίμηση αυτή είναι η ύπαρξη ενός αξιόπιστου και έγκυρου κριτηρίου. Στο βαθμό που εξασφαλίζεται ένα παρόμοιο κριτήριο, η εγκυρότητα αυτή εύκολα εκτιμάται. Από τη συσχέτιση αυτή προκύπτει ο συντελεστής εγκυρότητας, ο οποίος κυμαίνεται συνήθως πολύ χαμηλότερα από το συντελεστή αξιοπιστίας. Η δομική εγκυρότητα αφορά τον έλεγχο ύπαρξης συσχέτισης ενός θέματος, ενός χαρακτηριστικού, μιας κατηγορίας ή μιας δομής με άλλα θέματα ή χαρακτηριστικά ή δομές. Επειδή τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά, για να εκτιμηθούν, έχουν ανάγκη από κάποια θεωρία ή από κάποια εμπειρικά στοιχεία, καθώς δεν είναι δυνατό να εκτιμηθούν με αντικειμενικά κριτήρια, πρέπει να υπάρχει εξακριβωση 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 έναν ιδιαίτερο και συγκεκριμένο τρόπο (τεχνική γνωστών ομάδων, known groups technique). Εάν πραγματικά το όργανο μέτρησης χαρακτηρίζεται από δομική εγκυρότητα, τότε θα πρέπει να αποτυπώνονται κάποιες διαφορές στα αποτελέσματα μέτρησης μεταξύ των ομάδων. Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιείται συνήθως για τον έλεγχο της δομικής εγκυρότητας είναι η παραγοντική ανάλυση (factor analysis). Κάθε ενιαίο χαρακτηριστικό εντάσσεται σε μια ομάδα σχετιζόμενων μεταβλητών, που ονομάζεται παράγοντας.

Η ειδικότητα (specificity) και η ευαισθησία (sensitivity) αποτελούν δύο επιπλέον κριτήρια, που δηλώνουν εάν κάποιο όργανο μέτρησης έχει κατασκευαστεί κα-

τάλληλα και σύμφωνα με τους στόχους της έρευνας. Η ειδικότητα αναφέρεται στη δυνατότητα ενός οργάνου μέτρησης της ποιότητας ζωής να προσδιορίζει σωστά διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών. Ένα όργανο μέτρησης με καλή ειδικότητα θα πρέπει να είναι σε θέση να διακρίνει μεταξύ των ατόμων εκείνων, π.χ., με καλή ποιότητα ζωής έναντι εκείνων με κακή ποιότητα ζωής, διαφορετικών ομάδων πληθυσμού έρευνας.

Η ευαισθησία ενός οργάνου μέτρησης εκφράζει την ακρίβεια της μέτρησης, με την έννοια ότι δεν διαφεύγουν τυχόν αλλαγές ή διαφοροποιήσεις που οφείλονται σε παράγοντες όπως η εξέλιξη της νόσου, η επιδείνωση της υγείας, η ψυχολογική εξάρτηση από τη νόσο κ.ά.

Εκτιμώντας την αξιοπιστία και την εγκυρότητα του 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 προτυπωμένο όργανο μέτρησης, τα αποτελέσματα προκύπτουν ή τροποποιούνται με τέτοιο τρόπο, ώστε να επιτρέπεται η 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 (row scores) σε μονάδες σταθερής απόκλισης διευκολύνουν την άμεση κατάταξη της βαθμολογίας ενός ατόμου πάνω ή κάτω από τη μέση τιμή. Επιτυγχάνεται έτσι μια άμεση συγκρισιμότητα, η οποία είναι εφικτή μόνο με τους πίνακες βαθμολογίας.

5. ΟΡΓΑΝΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Τα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, των οποίων η συνοπτική παρουσίαση ακολουθεί, δεν εκφράζουν υποχρεωτικά την κρίση ότι αποτελούν τα πλέον αξιολογικά μεταξύ όσων αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία. Αντιθέτως, εκφράζουν ένα μικρό, αντιπροσωπευτικό ίσως δείγμα, των οργάνων μέτρησης που έχουν χρησιμοποιηθεί, τις τελευταίες δεκαετίες, για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διαφόρων κατηγοριών ασθενών.

5.1. Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofsky (Karnofsky Performance Index, KPI)

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofsky¹⁰ επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας. Η εκτίμηση γίνεται από τον ιατρό ή άλλους επαγγελματίες υγείας. Δεν αναφέρεται καθόλου στην εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του αρρώστου. Σε μια ποσοστιαία κλίμακα από το 0 έως το 100 έχουν κατηγοριοποιηθεί 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας, με ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Η βαθμολογία τίθεται από τον ιατρό, όπου το 100% αντιπροσωπεύει τη φυσική σωματική λειτουργία χωρίς περιορισμούς ή χωρίς την εμφάνιση κάποιας νόσου και το 0% το θάνατο. Ένας άρρωστος με χαμηλή επί τοις εκατό βαθμολογία υποτίθεται ότι έχει κακή ποιότητα ζωής, σε αντίθεση με έναν άρρωστο με υψηλή βαθμολογία, που θεωρείται ότι έχει καλή ποιότητα ζωής. Το όργανο αυτό μέτρησης, παρόλο που συναντάται πολύ συχνά στην ιατρική βιβλιογραφία, εντούτοις αποφέρει μια πολύ αδρή εκτίμηση της ποιότητας ζωής,¹¹ δεδομένου ότι δεν είχε σχεδιαστεί ως όργανο μέτρησής της.

5.2. Δείκτης Λειτουργικότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO Performance Status)

Παρόμοιο δείκτη λειτουργικότητας με το Δείκτη Karnofsky δημιούργησε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.¹² Σε μια 5βαθμη κλίμακα, από 0 έως 4, κατατάσσονται 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας. Η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει την κατάσταση του αρρώστου που είναι ικανός να κάνει όλες τις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς, ενώ στη βαθμίδα 4 ο άρρωστος είναι εντελώς ανίκανος να κάνει οτιδήποτε ή να φροντίσει τον εαυτό του. Όπως και με τον προηγούμενο δείκτη, η αξιολόγηση γίνεται από τον ιατρό και ο ανωτέρω δείκτης δεν αναφέρεται σε καμιά ψυχοκοινωνική διάσταση.

5.3. Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (Katz Index of Activities of Daily Living)

Ο Δείκτης Katz¹³ δημιουργήθηκε αρχικά για να εκτιμήσει τη λειτουργική κατάσταση ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Η εκτίμηση γίνεται από ιατρούς ή νοσηλευτές σύμφωνα με 6 ερωτήσεις, που αφορούν τη δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας τους. Οι άρρωστοι βαθμολογούνται ανάλογα με την εξάρτηση ή τη μη εξάρτησή τους σε συγκεκριμένα θέματα καθημερινής φροντίδας. Οι ερωτήσεις

είναι διατεταγμένες κατά βαθμίδα δυσκολίας. Ο δείκτης αυτός θεωρείται ότι έχει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία για τους συγκεκριμένους αρρώστους, αλλά δεν είναι ιδιαίτερα κατάλληλος να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής.

5.4. Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (Spitzer Quality of Life Index)

Ο Δείκτης Spitzer¹⁴ σχεδιάστηκε αρχικά για να χρησιμοποιηθεί ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής καρκινοπαθών, αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Η εκτίμηση προσανατολίζεται σε πέντε βασικούς τομείς: (α) δραστηριότητες, (β) καθημερινή ζωή, (γ) αντίληψη της υγείας, (δ) κοινωνική υποστήριξη και (ε) άποψη για τη ζωή. Σε κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς, ο άρρωστος είτε αυτοβαθμολογείται, είτε βαθμολογείται από τον ιατρό σε μια κλίμακα 3 βαθμίδων, από το 0 μέχρι το 2. Από τους σχεδιαστές του έχουν αναφερθεί καλές συσχετίσεις μεταξύ των δύο τύπων βαθμολόγησης, καθώς και ότι ο δείκτης αυτός παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφορετικών ομάδων αρρώστων, όπως και μεταξύ διαφόρων επιπέδων μιας αρρώστιας. Η απλότητα και η ταχύτητα στη συμπλήρωσή του τον καθιστούν ιδανικό για τη χρήση από πολυάσχολους ιατρούς ή νοσηλευτές που δεν διαθέτουν ικανό χρόνο.

5.5. Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (McGill Pain Questionnaire)

Οι Melzack και Torgerson¹⁵ κατασκεύασαν το 1971 ένα όργανο μέτρησης με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα για τη μέτρηση του πόνου. Ο πόνος, ως γνωστό, επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής ενός αρρώστου και χωρίς αμφιβολία η μέτρησή του αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο για την εκτίμησή της. Το ερωτηματολόγιο για τον πόνο συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν πώς ένας άρρωστος αισθάνεται τον πόνο. Το ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο χρησιμοποιείται ευρέως στην κλινική έρευνα σε διάφορες κατηγορίες ασθενών.

5.6. Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (Nottingham Health Profile)

Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen¹⁶ το 1980, για να μελετηθούν τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Το ερωτηματολόγιο είναι αυτοσυμπληρούμενο και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως όργανο μέτρησης. Αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναφέρονται 38 καταστάσεις, που ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια-

ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση, σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος συνίσταται από επτά τομείς της καθημερινής ζωής: αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου, ενδιαφέροντα. Σε κάθε ερώτηση υπάρχει η απάντηση ναι ή όχι και με βάση έναν ειδικό συντελεστή βαρύτητας για κάθε ερώτηση υπολογίζεται η τελική βαθμολογία. Υψηλή βαθμολογία εκφράζει την ύπαρξη έντονων προβλημάτων στον άρρωστο. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς, καταγράφοντας καλή εγκυρότητα διάκρισης μεταξύ υγιών και ασθενών και καλή ευαισθησία.¹⁷ Ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής παρουσιάζει το μειονέκτημα ότι διερευνά μόνο τα προβλήματα υγείας (αρνητικές πλευρές της υγείας), καθώς δεν περιλαμβάνει θετικές διαστάσεις της υγείας. Η χαμηλή ή μηδενική βαθμολογία δεν σημαίνει αφεαυτής καλή ποιότητα ζωής, λόγω της μη καταγραφής προβλημάτων. Εντούτοις, έχει καθιερωθεί ευρέως ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής.

5.7. Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire)

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg το 1972¹⁸ και κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων: η πρώτη με 28, η δεύτερη με 30 και η τρίτη με 60 ερωτήσεις. Οι 28 ερωτήσεις της πρώτης έκδοσης κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες, που αφορούν: (α) την κατάθλιψη, (β) το άγχος, (γ) την κοινωνική λειτουργία και (δ) τα σωματικά συμπτώματα. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους, όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το μειονέκτημά του είναι ότι ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

5.8. Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (Psychological Adjustment to Illness Scale)

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια κατασκευάστηκε το 1978 από τους Morrow et al.¹⁹ Η προσαρμογή στην αρρώστια και στη θεραπεία της είναι κοινά αποδεκτό ότι επηρεάζει σημαντικά πολλές διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν την Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής αφορούν 7 κύριους τομείς της ποιότητας ζωής: (α) φροντίδα υγείας (οι συμπεριφορές και οι προσδοκίες έ-

ναντι του ιατρού και της θεραπείας, (β) επαγγελματικό-εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και προσαρμογή στην εργασία), (γ) οικιακό περιβάλλον (η επίδραση της αρρώστιας στα οικονομικά της οικογένειας και στην επικοινωνία), (δ) σεξουαλικές σχέσεις (η επιρροή της αρρώστιας στη συχνότητα και ικανοποίηση της σεξουαλικής δραστηριότητας), (ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την αρρώστια στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος), (στ) κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος στις κοινωνικές δραστηριότητες) και (ζ) ψυχολογική κατάσταση (άγχος, κατάθλιψη κ.ά.). Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μια 4βαθμη κλίμακα. Η τελική βαθμολογία μπορεί να συγκριθεί με διαθέσιμες προτυποποιημένες βαθμολογίες. Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια μπορεί είτε να χρησιμοποιηθεί από εκπαιδευμένους ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς με ημιδομημένες συνεντεύξεις προς τους ασθενείς, είτε να αυτοσυμπληρωθεί από τους ίδιους τους ασθενείς. Εφαρμόζεται σε διάφορες κατηγορίες χρόνιων αρρώστων (π.χ. καρδιοπαθείς, νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς κ.ά.) και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

5.9. Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας (Sickness Impact Profile)

Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας έχει δημιουργηθεί το 1976 από τους Bergner et al⁴ και αποτελεί ένα από τα πλέον γνωστά και συνθετότερα χρησιμοποιούμενα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής. Συνίσταται από 136 ερωτήσεις, που αφορούν 12 υποκατηγορίες, οι οποίες συνθέτουν δύο τελικές ανεξάρτητες κατηγορίες: (α) της σωματικής λειτουργίας και (β) της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Οι 136 ερωτήσεις έχουν επιλεγεί από μια δεξαμενή 312 θεμάτων, που αφορούν την επίδραση της αρρώστιας στη συμπεριφορά και λειτουργία ενός ατόμου. Οι απαντήσεις σε κάθε ερώτηση σημειώνονται με Ναι ή Όχι και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες, σύμφωνα με τους οποίους έχει ληφθεί υπόψη η ειδική βαρύτητα κάθε ερώτησης. Ο προσδιορισμός της ειδικής αυτής βαρύτητας είναι προϊόν της συνεργασίας 25 επαγγελματιών υγείας και άλλων επιστημόνων, όπως και αρρώστων. Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφραστεί είτε ως συνολική είτε ως βαθμολογία στις 2 κύριες κατηγορίες. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα, χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων και συνεχώς βελτιώνεται, υφιστάμενο εκτεταμένους ελέγχους και δοκιμασίες, που αφορούν το περιεχόμενο,

τη μεθοδολογία, τη βαθμολογία ή τη στατιστική του επεξεργασίας. Το μειονέκτημά του είναι ότι, λόγω μεγέθους, καθίσταται μάλλον χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

5.10. Επισκόπηση Υγείας SF-36 (SF-36 Health Survey)

Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware,⁷ προκειμένου να επιτευχθούν οι ψυχομετρικές εκείνες προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μιας κατηγορίας ασθενών. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας, που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας. Οι 36 ερωτήσεις προέρχονται από μια πηγή 149 ερωτήσεων, που συνέλεξαν, επεξεργάστηκαν και τελικώς επέλεξαν οι ερευνητές της Μελέτης Ιατρικών Αποτελεσμάτων (Medical Outcomes Study, MOS). Η πηγή αυτή σχηματίστηκε μετά από αξιολόγηση των διαφόρων οργάνων μέτρησης που χρησιμοποιούνται τα τελευταία 20 χρόνια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες, από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η κάθε μία: (α) σωματική λειτουργικότητα, (β) ρόλος-σωματικός, (γ) σωματικός πόνος, (δ) γενική υγεία, (ε) ζωτικότητα, (στ) κοινωνική λειτουργικότητα, (ζ) ρόλος-συναισθηματικός και (η) ψυχική υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 είναι κατάλληλη για αυτοσυμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα ηλικίας 14 και άνω ετών. Το SF-36 έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού των ΗΠΑ και της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο συνήθης χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 5 έως 10 min. Διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Υπάρχουν επίσης διαθέσιμες βαθμολογίες, που καθιστούν δυνατή τη σύγκριση των αποτελεσμάτων μέτρησης στις διάφορες εφαρμογές του SF-36. Η ευρεία χρήση του SF-36 σε μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διαφόρων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων.

5.11. Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol)

Η Επισκόπηση Υγείας EQ-5D (EuroQol) αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας 1980 από Ευρωπαίους

ερευνητές και σήμερα αποτελεί ένα από τα περισσότερο διαδεδομένα όργανα που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Έχει πέντε βασικές διαστάσεις που μετρούν την ποιότητα ζωής: (α) κινητικότητα, (β) αυτοεξυπηρέτηση, (γ) συνήθειες δραστηριοτήτες, (δ) πόνος και (ε) άγχος-κατάθλιψη, και κάθε διάσταση διακρίνεται σε τρία επίπεδα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα από τα πλέον έγκυρα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, τόσο σε φυσιολογικό πληθυσμό, όσο και σε ειδικότερα δείγματα πληθυσμού που αναφέρονται σε ειδικές νόσους. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί και έχει σταθεροποιηθεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

5.12. Επισκόπηση Υγείας EQ-15D

Η Επισκόπηση Υγείας EQ-15D προσομοιάζει με τη φιλοσοφία του EQ-5D, με τη μόνη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι διαστάσεις αυτές είναι: (1) κινητικότητα, (2) όραση, (3) ακοή, (4) αναπνοή, (5) ύπνος, (6) φαγητό, (7) ομιλία, (8) αφόδευση, (9) συνήθειες δραστηριοτήτες, (10) νοητικές λειτουργίες, (11) δυσφορία και συμπτώματα, (12) κατάθλιψη, (13) εξάντληση, (14) ζωτικότητα, (15) σεξουαλική δραστηριότητα. Κάθε μια διάσταση αξιολογείται σε πέντε επίπεδα. Στην Ελλάδα, έχει μεταφραστεί και έχει σταθμιστεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

ABSTRACT

Health related quality of life. Measurement methodology

J. YFANTOPOULOS,¹ M. SARRIS²

¹University of Athens,

²Department of Quality Assurance and Quality Control,

“G. Gennimatas” General Hospital of Athens, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2001, 18(3):218-229

Quality of life is a rich and multidimensional concept. The richness of the concept requires that for its evaluation multiple dimensions of quality of life are utilized and multi-item assessments of each dimension selected are utilized. Multi-item assessments within a given dimension of quality of life is necessary in order to understand that dimension and its relationship to the illnesses, therapeutic interventions and other life circumstances of patients. Only by utilizing such a set of multiple measures, which may be derived for existing quality of life instruments or created specifically for a given research project, can the validity and reliability of the assessment of a dimension be evaluated. This evaluation can lead, in turn, to an improved theoretical conceptualization of the dimension. This pattern of mutual influence between assessment and conceptualization defines the progress in the quality of life research domain.

Key words: Health, Illness, Measurement, Methodology, Quality of life

Βιβλιογραφία

1. ENDICOTT J, SPITZER RL. A diagnostic interview: The schedule for affective disorders and schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1978, 35:837-844
2. CAMPBELL A, CONVERSE PE, ROGERS WL. *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfactions*. Russell Sage Foundation, New York, 1976
3. DEW HA, SIMMONS RG. The advantage of multiple measures of quality of life. *Scand J Urol Nephrol* 1990, 131(Suppl):23-30
4. BERGNER M, BOBBIT RA, CARTER WB, GILSON BS. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981, 19:787-805
5. CHAMPERS LW, MACDONALD LA, TUGWELL P, BUCHANAN WW, KRAAG G. The McMaster Health Index Questionnaire as a measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. *J Rheumatol* 1982, 9:780-784
6. HUNT SM, McEWEN J. The development of a subjective health indicator. *Social Health Illness* 1980, 2:231-246

7. WARE JE. *The SF-36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide*. The Health Institute, New England Medical Center, Boston, 1993
8. EVANS RW, MANNINEN DL, GARRISSON LP, HART LG, BLAGE CR, GUTMAN RA ET AL. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985, 312:553–559
9. CROMBIE IK. *Research in health care: Design, conduct and interpretation of health services research*. Wiley, New York, 1996
10. KARNOFSKY DA, BURCHENAL JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. In: McLeod (ed) *Cancer in Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. Columbia University Press, New York, 1949
11. GRIEGO A, LONG CJ. Investigation of the Karnofsky Performance Status as a measure of quality of life. *Health Psychol* 1984, 3: 129–143
12. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Handbook for reporting results of cancer treatment. WHO Offset Publ., No 48, Geneva, 1979
13. KATZ ST, FORD AB, MOSOWITZ RW, JACKSON BA, JAFFE MW. Studies of illness in the aged. *JAMA* 1963, 185:914–919
14. SPITZER WO, DOBSON AJ, HALL J. Measuring the quality of life of cancer patients. *J Chron Dis* 1981, 34:595–597
15. MELZACK R, TORGERSOON WS. On the language of pain. *Anaesthesiology* 1971, 34:50–59
16. HUNT SM, McEWEN J. The development of a subjective health indicator. *Sociol Health Illness* 1980, 2:231–246
17. HUNT SM, McEWEN J, McKENNA SP. Measuring health status: A new tool for clinicians and epidemiologists. *J Roy Coll Gen Pract* 1985, 35:185–188
18. GOLDBERG D. *Detection of psychiatric illness by questionnaire*. Oxford University Press, Oxford, 1972
19. MORROW GR, CHIARELLO RJ, DEROGATIS LR. A new scale for assessing patients' psychological adjustment to medical illness. *Psychol Med* 1978, 8:605–610

Corresponding author:

J. Yfantopoulos, 12 Sachtouri street, GR-152 32 Halandri, Athens, Greece
e-mail: yfa@otenet.gr