

Μέθοδοι εκτίμησης της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής»

Ελένη Θεοδωροπούλου¹, Κώστας Καρτερολιώτης², Γιώργος Νάσσης³, Μαρία Κοσκολού³ και Νίκος Γελαδάς³

¹ Υποψήφια Διδάκτωρ, Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

² Τομέας Θεωρητικών Επιστημών, Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

³ Τομέας Αθλητιατρικής & Βιολογίας της Άσκησης, Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Περίληψη

ΘΕΟΔΩΡΟΠΟΥΛΟΥ Ε., ΚΑΡΤΕΡΟΛΙΩΤΗΣ Κ., ΝΑΣΣΗΣ Γ., ΚΟΣΚΟΛΟΥ Μ. και ΓΕΛΑΔΑ Ν. Μέθοδοι εκτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. *Κινησιολογία*, Τομ. 5, Τεύχος 1, Σελ. 58-66. Η ποιότητα ζωής έχει οριστεί ως «οι αντιλήψεις του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στο πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών στα οποία ζει, σε σχέση με τους σκοπούς, τις προσδοκίες και τα στάνταρ της ζωής του» (WHO 1998). Στις ιατρικές επιστήμες, οι ερευνητές επικεντρώνονται συνήθως στη «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής» (Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.), η οποία εστιάζεται στην εξέταση της επίδρασης των νόσων στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική υγεία του ατόμου. Το γεγονός αυτό αναδεικνύει τη σπουδαιότητα εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» για τον χώρο της υγείας. Ειδικότερα, η εκτίμησή της πραγματοποιείται με ερωτηματολόγια αποτελούμενα από κλίμακες και παραμέτρους που σχετίζονται με μία περιοχή της συμπεριφοράς ή της εμπειρίας του ατόμου, όπως η σωματική λειτουργικότητα και υγεία. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διεξοδική παρουσίαση των μεθόδων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.». Πιο συγκεκριμένα, περιγράφονται οι κατηγορίες των ερωτηματολογίων αξιολόγησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά τους, καθώς και ορισμένα έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια για κάθε κατηγορία. Επίσης, παρουσιάζονται οι παράμετροι που συμβάλλουν στην επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου για κάθε έρευνα. Για τον σκοπό της παρούσας εργασίας, πραγματοποιήθηκε η εξής διαδικασία αναζήτησης και επιλογής της βιβλιογραφίας: (α) Επιλογή ανασκοπήσεων και εγγράφων του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας και (β) επιλογή ερευνητικών άρθρων που τεκμηριώνουν τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων. Η διεξοδική μελέτη της βιβλιογραφίας έδειξε ότι η αξιολόγηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» πραγματοποιείται με γενικά και ειδικά ερωτηματολόγια. Τα γενικά ερωτηματολόγια αποτελούν μεθόδους εκτίμησης αρκετών παραμέτρων υγείας και διευκολύνουν τις συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού. Τα ειδικά ερωτηματολόγια σχετίζονται με μία συγκεκριμένη νόσο ή παράμετρο υγείας και διαθέτουν υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών που οφείλονται στην εφαρμογή παρεμβατικών προγραμμάτων και στον χρόνο. Τόσο τα γενικά, όσο και τα ειδικά ερωτηματολόγια διακρίνονται σε επιμέρους κατηγορίες που αποτελούνται από διαφορετικά χαρακτηριστικά. Τέλος, για την επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου ανά περίπτωση, οι ερευνητές χρειάζεται να λαμβάνουν υπόψη τους τον σκοπό και τα χαρακτηριστικά της έρευνας, τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής που αξιολογούνται, τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των ερωτηματολογίων, καθώς και τα ψυχομετρικά τους χαρακτηριστικά. Εν κατακλείδι, φαίνεται ότι οι μέθοδοι εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» διακρίνονται σε αρκετές κατηγορίες ερωτηματολογίων. Η συστηματική και σε βάθος μελέτη των συγκεκριμένων κατηγοριών έχει ιδιαίτερη σημασία για την κατανόηση της διαφορετικότητας των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», καθώς και της αιτίας ανάπτυξης πλήθους ερωτηματολογίων έως τώρα. Το γεγονός αυτό αποτέλεσε το ερέθισμα για τη συγγραφή της παρούσας εργασίας.

Λέξεις κλειδιά: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ, ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ, ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ, ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται έντονο ερευνητικό ενδιαφέρον από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα για την έννοια και τις μεθόδους εκτίμησης της ποιότητας ζωής (Cummins 2005, Wood-Dauphinee 1999). Πιο συγκεκριμένα, η ποιότητα ζωής αξιολογείται στο πλαίσιο των οικονομικών, κοινωνικών, ψυχολογικών και ιατρικών επιστημών, γεγονός το οποίο συνέβαλε στη δημιουργία πολλαπλών και διαφορετικών ορισμών της, καθώς και στην ανάπτυξη πολλών μεθόδων αξιολόγησής της (Cummins 2005, Wilson and Cleary 1995, Wood-Dauphinee 1999).

Ειδικότερα, στις δεκαετίες του 1980 και του 1990, δημιουργήθηκαν αρκετά ερωτηματολόγια εκτίμησης της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα τεκμηριώθηκαν οι ψυχομετρικές ιδιότητες των συγκεκριμένων οργάνων. Αντίθετα, το γεγονός αυτό δεν παρατηρήθηκε στον ίδιο βαθμό και στην ανάπτυξη θεωρητικών μοντέλων και εννοιολογικής προσέγγισης της ποιότητας ζωής, το οποίο μπορεί να εξηγήσει εν μέρει την έλλειψη συμφωνίας για έναν κοινά αποδεκτό ορισμό της (Cummins 2005, Guyatt et al. 1993, Hunt 1997, Wood-Dauphinee 1999). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1998, 2003), η ποιότητα ζωής είναι μία πολυσύνθετη έννοια, η οποία αναφέρεται σε ατομικές, κοινωνικές, οικονομικές και περιβαλλοντικές παραμέτρους που μπορούν να καθορίσουν ουσιαστικά την ευημερία του ατόμου. Αναλυτικότερα, η σωματική και ψυχολογική υγεία, το επί-

Συγγραφέας επικοινωνίας

Θεοδωροπούλου Ε: eltheodor@phed.uoa.gr

πεδο της προσωπικής ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, οι προσωπικές αξίες και οι σχέσεις με το περιβάλλον αποτελούν ευρείες παραμέτρους που περιγράφουν την έννοια της ποιότητας ζωής (WHO 1998). Επίσης, η οικογενειακή ζωή, η ικανοποίηση από την εργασία και τη ζωή γενικότερα, η εκπαίδευση, η ισότητα των φύλων, η οικονομική και πολιτική κατάσταση και το περιβάλλον θεωρούνται σημαντικές παράμετροι της ποιότητας ζωής του ατόμου (Calaminius and Barr 2008, Mooney 2006, WHO 2003).

Επειδή η σωματική και ψυχολογική υγεία αποτελεί ένα μέρος του προσδιορισμού του επιπέδου ζωής ενός ατόμου, οι ερευνητές στις ιατρικές επιστήμες επινόησαν τον όρο «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής», που αφορά στην επικέντρωση στην αξιολόγηση της σωματικής και ψυχολογικής υγείας και κοινωνικής ευημερίας (Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.) (HRQoL) (Hunt 1997, Mooney 2006, Wood-Dauphinee 1999). Πιο συγκεκριμένα, η «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» είναι μία μέθοδος εξέτασης της επίδρασης των νόσων, όπως ο διαβήτης και η υπέρταση, στη σωματική, ψυχολογική, και κοινωνική υγεία του ατόμου (Fontaine and Barofsky 2001, Hunt 1997, Miguel et al. 2008, Mooney 2006, Wood-Dauphinee 1999). Ωστόσο, είναι αξιοσημείωτο ότι δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός για τη «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», αλλά αντίθετα χαρακτηρίζεται ως ένας κλάδος της ποιότητας ζωής που εστιάζεται περισσότερο στην εκτίμηση της υγείας με την ευρύτερη έννοιά της (Chen et al. 2005, Fitzpatrick et al. 1998, Garratt et al. 2002, Miguel et al. 2008).

Γι' αυτό τον λόγο, η «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών από τον χώρο της υγείας. Το ενδιαφέρον αυτό σχετίζεται με το ότι η αξιολόγηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» προσφέρει μία σφαιρική και ολοκληρωμένη εικόνα των επιπτώσεων των νόσων στο άτομο, σε αντίθεση με τις φυσιολογικές και κλινικές εξετάσεις, που ανιχνεύουν συνήθως μόνο τα προβλήματα υγείας (Fontaine and Barofsky 2001, Guyatt et al. 1993, Haywood et al. 2005). Πιο συγκεκριμένα, η αξιολόγηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» σε έναν ασθενή μπορεί να αναδείξει την επίδραση της νόσου στη σωματική και ψυχοκοινωνική του υγεία, το οποίο δεν είναι δυνατόν να διερευνηθεί μόνο με την κλινική εξέταση. Ουσιαστικά, η εκτίμηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» ολοκληρώνει την κλινική αξιολόγηση, προσθέτοντας το σημαντικό στοιχείο της υποκειμενικής εκτίμησης της σωματικής και ψυχοκοινωνικής υγείας από τον ίδιο τον ασθενή. Επομένως, γίνεται κατανοητό ότι το ευρύ φάσμα των πληροφοριών για τη «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μπορεί να συμβάλει (α) στη γνώση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων των νόσων, (β) στην κατανόηση των αιτιών για τις οποίες οι ασθενείς αντιδρούν διαφορετικά στην ίδια νόσο, καθώς και (γ) στην ανάπτυξη κλινικών παρεμβάσεων και υπηρεσιών για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων των νόσων στην υγεία (Fontaine and Barofsky 2001, Guyatt et al. 1993). Η σπουδαιότητα εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» για τον χώρο της υγείας αναδεικνύει την αναγκαιότητα μελέτης και τεκμηρίωσης των μεθόδων αξιολόγησης της, γεγονός το οποίο αποτέλεσε το ερέθισμα για τη συγγραφή αυτής της εργασίας.

Στη βάση όσων προαναφέρθηκαν, σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η εξέταση των μεθόδων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.». Πιο συγκεκριμένα, στην ανασκόπηση περιγρά-

φονται διεξοδικά αφ' ενός οι κατηγορίες των ερωτηματολογίων αξιολόγησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» και αφ' ετέρου τα μειονεκτήματα και τα πλεονεκτήματα των κατηγοριών αυτών, καθώς και ορισμένα από τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια για κάθε κατηγορία. Τέλος, παρουσιάζονται οι παράγοντες που συμβάλλουν στην επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου για κάθε έρευνα (ψυχομετρικά χαρακτηριστικά). Η σημασία της παρούσας εργασίας έγκειται στο ότι επιχειρεί μία συστηματική και σε βάθος μελέτη των διαφορετικών κατηγοριών των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» και των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων τους, σε αντίθεση με άλλες ανασκοπήσεις που δεν αναλύουν διεξοδικά τις διαφορετικές κατηγορίες των ερωτηματολογίων αυτών (Fontaine and Barofsky 2001, Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993, Miguel et al. 2008). Η συστηματική μελέτη των συγκεκριμένων κατηγοριών έχει ιδιαίτερη αξία, επειδή μπορεί να συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση τόσο της διαφορετικότητας των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», όσο και της αιτίας ανάπτυξης μεγάλου αριθμού ερωτηματολογίων έως τώρα (Garratt et al. 2002, Hunt 1997).

Μέθοδος

Στρατηγική αναζήτησης: Αρχικά, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση βιβλιογραφικών επισκοπήσεων στην Αγγλική γλώσσα, που επικεντρώνονται στην παρουσίαση αφ' ενός των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» και αφ' ετέρου των κριτηρίων που προτείνουν οι ερευνητές για την επιλογή των ερωτηματολογίων για κάθε έρευνα (Chen et al. 2005, Fitzpatrick et al. 1998, Fontaine and Barofsky 2001, Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993, Haywood et al. 2005, Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust 2002). Στη συνέχεια, έγινε αναζήτηση ερευνητικών άρθρων, στα οποία εξετάστηκαν και τεκμηριώθηκαν τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.».

Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις βιβλιογραφικές βάσεις της Pubmed, Google (beta/scholar), Medline, Scopus και Science-direct, με τη χρησιμοποίηση πολλών λέξεων κλειδιών: Quality of life, HRQoL, quality of life concepts, health status, HRQoL evaluation, HRQoL assessment, HRQoL categories, HRQoL questionnaires, validity, reliability, utility measures, SF-36, EQ-5D e.t.c.

Επιλογή άρθρων και χειρισμός της βιβλιογραφίας: Οι βιβλιογραφικές επισκοπήσεις επιλέχθηκαν με βάση τα εξής κριτήρια: (α) Επικέντρωση στην εξέταση των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», (β) ανάλυση των χαρακτηριστικών των επιμέρους κατηγοριών των ερωτηματολογίων αξιολόγησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», (γ) επικέντρωση στα κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων, (δ) δημοσίευση σε έγκυρα και αξιόπιστα επιστημονικά περιοδικά και (ε) ημερομηνία δημοσίευσης 1990-2008.

Ακολούθως, εντοπίστηκαν οι κατηγορίες και οι υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων με βάση την περιγραφή από τις βιβλιογραφικές επισκοπήσεις. Στη συνέχεια, αναζητήθηκαν και επιλέχθηκαν τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια για κάθε κατηγορία με τη χρησιμοποίηση των εξής κριτηρίων: (α) Τήρηση των απαιτούμενων διαδι-

κασίων για την τεκμηρίωση των ψυχομετρικών τους χαρακτηριστικών (Chen et al. 2005, Fitzpatrick et al. 1998, Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust 2002, Thomas and Nelson 2003), (β) συχνότητα χρήσης των ερωτηματολογίων από τις έρευνες (Garratt et al. 2002, Miguel et al. 2008) και (γ) δημοσίευση σε έγκυρα και αξιόπιστα επιστημονικά περιοδικά.

Αποτελέσματα αναζήτησης: Η αρχική αναζήτηση της βιβλιογραφίας οδήγησε στον εντοπισμό 300 άρθρων σε ηλεκτρονική μορφή. Ωστόσο, με οδηγό τα προαναφερθέντα κριτήρια, πραγματοποιήθηκαν νέες αναζητήσεις με στόχο τον περιορισμό της αρχικής βιβλιογραφίας στις πλέον καθοριστικές έρευνες. Συνεπώς, τα επιμέρους στάδια αναζήτησης της βιβλιογραφίας οδήγησαν στον εντοπισμό βιβλιογραφικών επισκοπήσεων που: (α) Επικεντρώνονται στα ερωτηματολόγια εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» (N=12), (β) εστιάζουν στα κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων για κάθε έρευνα (N=6) και (γ) εξετάζουν τη συχνότητα χρήσης των ερωτηματολογίων από τις έρευνες (N=3). Ακολούθως, η προσεκτική μελέτη των συγκεκριμένων άρθρων είχε ως αποτέλεσμα τον καθορισμό των διαφορετικών κατηγοριών των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.».

Συνεπώς, στη βάση των επιμέρους κατηγοριών των ερωτηματολογίων αυτών, εντοπίστηκαν αφ' ενός τα κυριότερα ερωτηματολόγια ανά κατηγορία και αφ' ετέρου μεγάλος αριθμός ερευνών που τεκμηριώνουν τα ψυχομετρικά τους χαρακτηριστικά (N=40). Ειδικότερα, στο κύριο μέρος της παρούσας εργασίας, που ακολουθεί, περιγράφονται διεξοδικά: (α) Οι κατηγορίες και υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», (β) τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματά τους, (γ) τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια ανά κατηγορία και (δ) τα κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων ανά έρευνα.

Κατηγορίες και ερωτηματολόγια της «Σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής»

Η εκτίμηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» πραγματοποιείται με ερωτηματολόγια αποτελούμενα από παραμέτρους υγείας, οι οποίες συνίστανται από κλίμακες που σχετίζονται με μια περιοχή της συμπεριφοράς ή της εμπειρίας του ατόμου, όπως η σωματική λειτουργικότητα, η πνευματική υγεία και η ευημερία (Guyatt et al. 1993).

Ειδικότερα, τα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» διακρίνονται σε γενικά και ειδικά (Calaminus and Barr 2008, Guyatt et al. 1993, Haywood et al. 2005). Στα γενικά ερωτηματολόγια ανήκουν οι επισκοπήσεις υγείας, οι μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων του ατόμου και οι αθροιστικές κλίμακες (Guyatt et al. 1993). Ωστόσο, για ορισμένους ερευνητές οι μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων του ατόμου αποτελούν μια ξεχωριστή κατηγορία ερωτηματολογίων της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» (Garratt et al. 2002). Τα γενικά ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται σε όλες τις καταστάσεις και τις νόσους και προσδιορίζουν γενικά τη «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.». Τα ειδικά ερωτηματολόγια αξιολόγησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» διακρίνονται στις εξής κατηγορίες: (α) Ειδικά ερωτηματολόγια για μία συγκεκριμένη νόσο, όπως π.χ. το άσθμα, (β) ειδικά ερωτηματολόγια για μία ορισμένη παράμετρο υγείας, όπως η ψυχολογική ευημερία, (γ) ειδικά ερω-

τηματολόγια για ένα ορισμένο σημείο του σώματος και (δ) εξατομικευμένα ερωτηματολόγια (Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993). Αξιοσημείωτο είναι ότι ο προσδιορισμός των παραμέτρων της ποιότητας ζωής, που σχετίζονται με μία νόσο ή παράμετρο υγείας και η υψηλή ευαισθησία στις αλλαγές που προκύπτουν από την εφαρμογή προγραμματίων παρέμβασης και από τον χρόνο, αποτελούν τα πλεονεκτήματα των ειδικών αυτών ερωτηματολογίων (Garratt et al. 2002, Miguel et al. 2008).

Γενικά ερωτηματολόγια της «Σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής»

Γενικές επισκοπήσεις υγείας. Οι επισκοπήσεις υγείας είναι γενικά ερωτηματολόγια που αξιολογούν μεγάλο αριθμό παραμέτρων υγείας και χρησιμοποιούνται για μετρήσεις στο γενικό πληθυσμό και για μεγάλο φάσμα προβλημάτων υγείας (Fitzpatrick et al. 1998). Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, τα κύρια πλεονεκτήματα των γενικών αυτών ερωτηματολογίων είναι: (α) Οι δυνατότητες σύγκρισης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ ποικίλων ιατρικών καταστάσεων και μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού, (β) η αξιολόγηση πολλών παραμέτρων υγείας και (γ) η δημιουργία νορμών του γενικού πληθυσμού (Brouwer et al. 2007, Fitzpatrick et al. 1998, Fontaine and Barofsky 2001). Ωστόσο, υπάρχουν και μειονεκτήματα, όπως: (α) Ο μικρός αριθμός ερωτήσεων που είναι σχετικές με ένα ορισμένο πρόβλημα υγείας και (β) η χαμηλότερη ευαισθησία σε αλλαγές που προκύπτουν από την εφαρμογή προγραμματίων παρέμβασης και από τον χρόνο (Fontaine and Barofsky 2001, Garratt et al. 2002).

Από τις επισκοπήσεις υγείας, το πλέον αξιόπιστο, έγκυρο και ευρέως χρησιμοποιούμενο ερωτηματολόγιο είναι η «Επισκόπηση Υγείας SF-36» (Garratt et al. 2002, Keller et al. 1998, Ware et al. 1998). Αποτελείται από 36 περιγραφικές ερωτήσεις, οι οποίες συνθέτουν τις κλίμακες της σωματικής λειτουργικότητας, του σωματικού ρόλου, του σωματικού πόνου, της γενικής υγείας, της ζωτικότητας, της κοινωνικής λειτουργικότητας, του συναισθηματικού ρόλου και της πνευματικής υγείας. Οι κλίμακες αυτές σχηματίζουν δύο παράγοντες υγείας, τους παράγοντες της σωματικής και της ψυχολογικής-πνευματικής υγείας. Η «Επισκόπηση Υγείας SF-36», που έχει μεταφραστεί στην ελληνική και σε περισσότερες από 50 γλώσσες, διαθέτει υψηλούς συντελεστές εγκυρότητας και αξιοπιστίας (Anagnostopoulos et al. 2005, Κοντοδημόπουλος και συνεργάτες 2004, Keller et al. 1998, Pappa et al. 2005, Ware et al. 1998).

Υψηλούς συντελεστές εγκυρότητας και αξιοπιστίας διαθέτει επίσης το «Nottingham Health Profile», που έχει μεταφραστεί στην ελληνική και σε αρκετές άλλες γλώσσες (Haywood et al. 2005, Hunt et al. 1981, Vidalis et al. 2002). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 45 υποκειμενικές καταστάσεις και χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αποτελείται από 38 ερωτήσεις που συνιστούν τις κλίμακες: (α) Της ενέργειας, (β) της σωματικής κινητικότητας, (γ) της συναισθηματικής αντίδρασης, (δ) του πόνου, (ε) του ύπνου και (στ) της κοινωνικής απομόνωσης. Το δεύτερο μέρος αξιολογεί το βαθμό που τα προβλήματα υγείας επηρεάζουν τις παραμέτρους: (α) Του επαγγέλματος, (β) της ικανότητας για εκτέλεση εργασιών στο σπίτι, (γ) της

Πίνακας 1. Συνοπτικός πίνακας πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων των ερωτηματολογίων

Ερωτηματολόγια	Κατηγορία ερωτηματολογίου	Πλεονεκτήματα	Μειονεκτήματα
Γενικά ερωτηματολόγια	Επισκοπήσεις υγείας	<ul style="list-style-type: none"> - Σύγκριση «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ ποικίλων ιατρικών καταστάσεων και διαφορετικών ομάδων πληθυσμού - Αξιολόγηση πολλών παραμέτρων υγείας - Δημιουργία νορμών του γενικού πληθυσμού 	<ul style="list-style-type: none"> - Σύγκριση «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ ποικίλων ιατρικών καταστάσεων και διαφορετικών ομάδων πληθυσμού - Αξιολόγηση πολλών παραμέτρων υγείας - Δημιουργία νορμών του γενικού πληθυσμού
	Μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων	<ul style="list-style-type: none"> - Ποσοτική έκφραση των προτιμήσεων του ατόμου σχετικά με την υγεία - Υπολογισμός μίας συνολικής τιμής 	<ul style="list-style-type: none"> - Καλά εκπαιδευμένοι ερευνητές - Αθροίση των προτιμήσεων σε μία τιμή
	Αθροιστικές κλίμακες	<ul style="list-style-type: none"> - Μειωμένος χρόνος συμπλήρωσης από τους συμμετέχοντες - Ευκολία στη διενέργεια τηλεφωνικών συνεντεύξεων 	<ul style="list-style-type: none"> - Αδυναμία αξιολόγησης ξεχωριστών παραμέτρων υγείας - Χαμηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών
Ειδικά ερωτηματολόγια	Για μία νόσο	<ul style="list-style-type: none"> - Σχεδιασμός κατάλληλων ερωτήσεων για τη συγκεκριμένη νόσο - Υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών - Υψηλή αποδοχή των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς 	<ul style="list-style-type: none"> - Δυσκολία εφαρμογής σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν άλλη νόσο - Ελλειψη δυνατότητας σύγκρισης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών
	Για μία παράμετρο υγείας	<ul style="list-style-type: none"> - Λεπτομερής αξιολόγηση της συγκεκριμένης παραμέτρου υγείας - Χρήση σε κλινικούς πληθυσμούς - Υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών 	<ul style="list-style-type: none"> - Καλά εκπαιδευμένοι ερευνητές - Αθροίση των προτιμήσεων σε μία τιμή
	Για ένα ορισμένο σημείο του σώματος	<ul style="list-style-type: none"> - Λεπτομερής εξέταση του προβλήματος υγείας στο συγκεκριμένο σημείο του σώματος - Υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών 	<ul style="list-style-type: none"> - Στενή οπτική γωνία - Αδυναμία αξιολόγησης ευρύτερων παραμέτρων υγείας
	Εξατομικευμένα ερωτηματολόγια	<ul style="list-style-type: none"> - Προσωπική επιλογή παραμέτρων από τους συμμετέχοντες - Απουσία προκαθορισμένων ερωτήσεων που σχετίζονται λιγότερο με τις ατομικές επιλογές 	<ul style="list-style-type: none"> - Καλά εκπαιδευμένοι ερευνητές - Δυσκολία παραγωγής συγκριτικών ή θεματικών νορμών βασισμένων σε πληθυσμούς

κοινωνικής ζωής, (δ) των οικογενειακών σχέσεων, (ε) της σεξουαλικής ζωής, (στ) των χόμπυ και (ζ) των διακοπών.

Παρομοίως, ένα αξιόπιστο και έγκυρο ερωτηματολόγιο είναι το «Sickness Impact Profile» (Bergner et al. 1981, Haywood et al. 2005, Tian and Miranda 1995). Αποτελείται από 136 ερωτήσεις, που συνθέτουν τις κλίμακες της σωματικής φροντίδας και κινήσεων, του βαδίσματος και της κινητικότητας, που συνιστούν τον παράγοντα της σωματικής λειτουργικότητας και τις κλίμακες της συναισθηματικής συμπεριφοράς, των κοινωνικών σχέσεων, της συμπεριφοράς σε εγρήγορση και της επικοινωνίας, που αποτελούν τον παράγοντα της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Ωστόσο, έχει δημιουργηθεί νέα και βελτιωμένη έκδοση του «Sickness Impact Profile» με 68 ερωτήσεις, που απαιτεί περισσότερες μελέτες ελέγχου της εγκυρότητας.

Μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων του ατόμου. Οι μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων του ατόμου έχουν αναπτυχθεί με βάση την οικονομική θεωρία και τις θεωρίες απόφασης και αποσπών τις προτιμήσεις του ατόμου για τις καταστάσεις, τη μεταχείριση και τις διαδικασίες της υγείας, με αποτέλεσμα να χρησιμοποιούνται πολύ στις αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας (Calaminus and Barr 2008, Fitzpatrick et al. 1998, Mooney 2006). Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, τα βασικά πλεονεκτήματα των μετρήσεων αξιολόγησης των προτιμήσεων είναι (α) η ποσοτική έκφραση των προτιμήσεων του ατόμου σχετικά με την υγεία και (β) ο υπολογισμός μιας συνολικής τιμής, ενώ τα μειονεκτήματα αφορούν (α) στην απαίτηση για καλά εκπαιδευμένους ερευνητές και (β) στη μη κοινή αποδοχή της μεθόδου της άθροισης των προτιμήσεων του ατόμου σε μία τιμή (Fitzpatrick et al. 1998, Guyatt et al. 1993).

Από τις μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων, το «EQ-5D» αποτελεί την πιο γνωστή, έγκυρη και αξιόπιστη μέτρηση στην Ευρώπη (Brooks and the EuroQol Group 1996, Fitzpatrick et al. 1998, Haywood et al. 2005). Συνίσταται από πέντε βασικές διαστάσεις: (α) Κινητικότητα, (β) αυτοεξυπηρέτηση, (γ) συνήθεις δραστηριότητες, (δ) πόνος και (ε) άγχος-κατάθλιψη. Οι συγκεκριμένες διαστάσεις χωρίζονται σε τρία επίπεδα: (α) λίγα προβλήματα, (β) σοβαρά προβλήματα και (γ) ανικανότητα. Επιπλέον, το «Health Utility Index-Mark» αποτελεί μια έγκυρη μέτρηση προσδιορισμού των προτιμήσεων, που εξετάζει τις παραμέτρους της όρασης, της ακοής, του λόγου, της κινητικότητας, της επιδεξιότητας, του συναισθήματος, της φροντίδας και του πόνου (Drummond et al. 1997, Lovrics et al. 2008, Trakas et al. 2001).

Αθροιστικές κλίμακες. Οι αθροιστικές κλίμακες αποτελούνται από μία ερώτηση ή από ένα πολύ μικρό αριθμό ερωτήσεων, που αξιολογούν μία ή περισσότερες παραμέτρους υγείας. Ο μικρός αριθμός ερωτήσεων μειώνει τον χρόνο συμπλήρωσης των αθροιστικών κλιμάκων από τους συμμετέχοντες (Πίνακας 1). Ωστόσο, οι αθροιστικές κλίμακες χαρακτηρίζονται από βασικά μειονεκτήματα, όπως: (α) Η έλλειψη προσδιορισμού ξεχωριστών παραμέτρων της υγείας του ατόμου και (β) η χαμηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών που προκύπτουν από την εφαρμογή παρεμβατικών προγραμμάτων και από τον χρόνο (Fitzpatrick et al. 1998).

Ειδικότερα, από τις αθροιστικές κλίμακες, αξιοσημεί-

ωτο ενδιαφέρον παρουσιάζει μία κλίμακα προσδιορισμού της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» που έχει αποδειχτεί έγκυρη και αξιόπιστη σε αρκετές πολιτείες της Αμερικής (Centers For Disease Control and Prevention 1998, Ford et al. 2001). Αναλυτικότερα, η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελείται από τέσσερις ερωτήσεις, που αξιολογούν τόσο τη σωματική και πνευματική υγεία, όσο και τον βαθμό που το άτομο αντιμετωπίζει περιορισμούς δραστηριοτήτων εξαιτίας της σωματικής και πνευματικής του υγείας.

Ειδικά ερωτηματολόγια της «Σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής»

Ειδικά ερωτηματολόγια για μία συγκεκριμένη νόσο. Τα ειδικά ερωτηματολόγια για μία νόσο είναι σχεδιασμένα για την αξιολόγηση των παραμέτρων της ποιότητας ζωής, που σχετίζονται με συγκεκριμένη νόσο ή πρόβλημα υγείας. Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, τα πλεονεκτήματα των ειδικών αυτών ερωτηματολογίων είναι: (α) Ο σχεδιασμός κατάλληλων ερωτήσεων για τη μέτρηση της συγκεκριμένης νόσου, (β) η υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση των αλλαγών που προκαλούνται από τον χρόνο ή από την εφαρμογή προγραμμάτων παρέμβασης και (γ) η υψηλότερη αποδοχή των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς λόγω του ότι σχετίζονται με τις νόσους που αντιμετωπίζουν (Brouwer et al. 2007, Chen et al. 2005, Garratt et al. 2002). Τα μειονεκτήματα των ειδικών ερωτηματολογίων για συγκεκριμένη νόσο είναι: (α) Η μη εφαρμογή τους σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν άλλη νόσο και (β) η έλλειψη δυνατότητας να συγκριθεί η «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών (Chen et al. 2005, Garratt et al. 2002).

Από τα ειδικά ερωτηματολόγια, το «Asthma Quality of Life» αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο για το άσθμα με υψηλούς συντελεστές εγκυρότητας και αξιοπιστίας (Juniper et al. 1994; Juniper et al. 1992). Αποτελείται από 32 ερωτήσεις, που αξιολογούν τους παράγοντες: (α) Των περιορισμών σε δραστηριότητες, (β) των συμπτωμάτων, (γ) της συναισθηματικής λειτουργίας και (δ) της έκθεσης σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Επίσης, το «Paediatric Asthma Quality of Life» είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο ερωτηματολόγιο ειδικά σχεδιασμένο για παιδιά με άσθμα (Juniper et al. 1996). Αποτελείται από 23 ερωτήσεις, που αξιολογούν τα συμπτώματα, τους περιορισμούς σε δραστηριότητες και τη συναισθηματική λειτουργία σε παιδιά ηλικίας 7-17 ετών.

Παρομοίως, υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία έχει το ειδικό ερωτηματολόγιο για την παχυσαρκία που αξιολογεί τη «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», «Impact of Weight on Quality of Life-Lite (IWQOL-Lite)» (Engel et al. 2005, Kolotkin and Crosby 2002). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από 31 ερωτήσεις, που συνιστούν τους παράγοντες: (α) Της σωματικής λειτουργικότητας, (β) της αυτοπεποίθησης, (γ) της σεξουαλικής ζωής, (δ) του δημόσιου στρες και (ε) της δουλειάς. Το «IWQOL-Lite» είναι η βελτιωμένη έκδοση του ειδικού ερωτηματολογίου για την παχυσαρκία «Impact of Weight on Quality of Life (IWQOL)», το οποίο συνίσταται από 74 ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις συνθέτουν τους παράγοντες: (α) Της υγείας, (β) των κοινωνικών / διαπροσωπικών σχέσεων, (γ) της δουλειάς, (δ) της κινητικότητας, (ε) της αυτοπεποίθησης, (στ) της σεξουαλικής ζωής, (ζ) των καθημερινών

δραστηριοτήτων και (η) της άνεσης με το φαγητό.

Ειδικά ερωτηματολόγια για μία παράμετρο υγείας. Τα ειδικά ερωτηματολόγια για μία παράμετρο υγείας είναι σχεδιασμένα να αξιολογούν έναν συγκεκριμένο παράγοντα, που αφορά στην υγεία του ατόμου, όπως η ψυχολογική ευημερία και ο πόνος. Τα πλεονεκτήματα των ειδικών αυτών ερωτηματολογίων είναι: (α) Η λεπτομερής αξιολόγηση της συγκεκριμένης παραμέτρου υγείας, (β) η χρήση σε κλινικούς πληθυσμούς και (γ) η υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών (Πίνακας 1) (Fitzpatrick et al. 1998, Guyatt et al. 1993). Τα μειονεκτήματα είναι: (α) Η έλλειψη προσδιορισμού άλλων παραμέτρων υγείας και (β) η έλλειψη δυνατότητας για σύγκριση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών (Fitzpatrick et al. 1998, Guyatt et al. 1993).

Ένα από τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα ειδικά ερωτηματολόγια για την εκτίμηση μίας παραμέτρου της ψυχολογικής ευημερίας, αποτελεί το «Beck Depression Inventory» (Beck et al. 1988, McCabe et al. 2008, Richter et al. 1998). Αναλυτικότερα, συνίσταται από 21 ερωτήσεις, που αξιολογούν χαρακτηριστικά και συμπτώματα της κατάθλιψης, όπως λύπη, μη ικανοποίηση, αίσθηση αποτυχίας, ενοχές, μη αποδοχή του εαυτού, αλλαγές στην αυτοεκτίμηση, ευερεθιστικότητα, απώλεια σωματικού βάρους και χαμηλό επίπεδο ενέργειας. Επίσης, το «McGill Pain» αποτελεί ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για τον πόνο (Melzack 1975). Παρόλο που το «McGill Pain» έχει πολλές διαφορετικές εκδόσεις, ο πυρήνας του ερωτηματολογίου συνίσταται από ερωτήσεις οι οποίες αξιολογούν τον πόνο, το σημείο του πόνου στο σώμα, την ένταση, τη χρονική διάρκεια και αλληλουχία του πόνου.

Ειδικά ερωτηματολόγια για ένα ορισμένο σημείο του σώματος. Σε κάποιους τομείς των ιατρικών επιστημών, έχουν αναπτυχθεί ειδικά ερωτηματολόγια που αξιολογούν τα προβλήματα υγείας σε ένα ορισμένο σημείο του σώματος, όπως το ισχίο και ο ώμος. Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, τα πλεονεκτήματα των ειδικών αυτών ερωτηματολογίων αφορούν (α) Στη λεπτομερή εξέταση του προβλήματος υγείας στο συγκεκριμένο σημείο του σώματος και (β) στην υψηλή ευαισθησία ανίχνευσης αλλαγών, ενώ το βασικό μειονέκτημα αποτελεί η πολύ στενή οπτική γωνία των ερωτηματολογίων, με αποτέλεσμα να μη μπορούν να εξεταστούν ευρύτερες παράμετροι της υγείας και της ποιότητας ζωής (Fitzpatrick et al. 1998).

Από τα ειδικά αυτά ερωτηματολόγια, το «Oxford Hip Score» είναι ειδικά σχεδιασμένο για ασθενείς που έχουν δεχθεί ολική χειρουργική αντικατάσταση του ισχίου (McMurray et al. 1999). Αναλυτικότερα, αποτελείται από 12 ερωτήσεις που προσδιορίζουν τον πόνο και τη λειτουργία του ισχίου σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες, όπως το ντύσιμο, το πλύσιμο, το βάδισμα, το ανέβασμα σκαλιών, τα ψώνια και τις δουλειές του σπιτιού. Στην ίδια κατηγορία ανήκει και το «Shoulder Disability», που εμφανίζει υψηλή ευαισθησία (Heijden et al. 2000). Το «Shoulder Disability» συνίσταται από 16 ερωτήσεις ειδικά σχεδιασμένες να εντοπίζουν περιορισμούς της λειτουργικότητας σε ασθενείς με προβλήματα στον ώμο.

Εξατομικευμένα ερωτηματολόγια. Στα εξατομικευμέ-

να ερωτηματολόγια, οι συμμετέχοντες ενθαρρύνονται να επιλέξουν θέματα και παραμέτρους από τη ζωή, που κατά την άποψή τους αφορούν στην υγεία τους και δεν έχουν προκαθοριστεί από τον ερευνητή. Τα εξατομικευμένα ερωτηματολόγια βρίσκονται ακόμη στα αρχικά στάδια ανάπτυξης. Το κύριο πλεονέκτημα είναι η προσωπική επιλογή παραμέτρων από τους συμμετέχοντες, γεγονός που μειώνει το πρόβλημα των απαντήσεων σε προκαθορισμένες ερωτήσεις που σχετίζονται λιγότερο με τις ατομικές επιλογές (Fitzpatrick et al. 1998). Τα μειονεκτήματα αφορούν: (α) Στην απαίτηση για καλά εκπαιδευμένους ερευνητές, που μπορούν να πραγματοποιούν συνεντεύξεις καλύπτοντας σε βάθος τις προσωπικές επιλογές των συμμετεχόντων και (β) στη δυσκολία παραγωγής συγκριτικών ή θεματικών νορμών βασισμένων σε πληθυσμούς (Πίνακας 1) (Fitzpatrick et al., 1998).

Ένα από τα πλέον έγκυρα και αξιόπιστα εξατομικευμένα ερωτηματολόγια, που συμπληρώνεται μέσω συνέντευξης, αποτελεί το «Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW)» (Hickey et al. 1996, Seymour et al. 2008). Πιο συγκεκριμένα, το «SEIQoL-DW» ολοκληρώνεται σε τρεις φάσεις μέσω μιας ημι-δομημένης συνέντευξης. Στην πρώτη φάση οι συμμετέχοντες δίνουν πληροφορίες για τις πέντε πιο σημαντικές παραμέτρους που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής τους. Στη δεύτερη φάση βαθμολογούν τον εαυτό τους στις πέντε παραμέτρους με βάση μια κλίμακα από το χειρότερο στο καλύτερο δυνατό και στην τρίτη φάση πραγματοποιείται η ποσοτικοποίηση της συμμετοχής των πέντε παραμέτρων στην ποιότητα ζωής. Τέλος, οι τελικές τιμές των πέντε παραμέτρων αθροίζονται.

Επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου

Για την αξιολόγηση τόσο των γενικών επιδράσεων μίας νόσου, όσο και πολλών παραμέτρων υγείας, καθώς και για τη σύγκριση της φυσικής και ψυχοκοινωνικής υγείας μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού, χρησιμοποιούνται συνήθως τα γενικά ερωτηματολόγια εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» (Garratt et al. 2002; Guyatt et al. 1993, Miguel et al. 2008). Αντίθετα, για την αξιολόγηση μεν των λεπτομερών επιδράσεων μίας νόσου και των αποτελεσμάτων δε μίας νέας θεραπείας στη «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», καθώς και για την εκτίμηση ενός ειδικού πληθυσμού, αξιοποιούνται συνήθως τα ειδικά ερωτηματολόγια για μία νόσο ή παράμετρο υγείας (Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993, Miguel et al. 2008). Τέλος, για την ευρύτερη αξιολόγηση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», καθώς και για τη λεπτομερή μελέτη των επιπτώσεων μίας νόσου σε αυτή, συνδυάζεται συνήθως η χρήση ενός γενικού και ενός ειδικού ερωτηματολογίου (Fitzpatrick et al. 1998).

Εκτός αυτών, για την επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» για κάθε έρευνα, χρειάζεται να λαμβάνονται υπόψη ορισμένα θεμελιώδη χαρακτηριστικά του ερωτηματολογίου: (α) Αξιολογούμενοι παράγοντες υγείας, (β) πληθυσμός, θεωρητικό πλαίσιο, ερευνητικές υποθέσεις δημιουργίας και το κατά πόσο αυτά ταιριάζουν με τη μελέτη που σχεδιάζεται να γίνει, (γ) γλωσσική και πολιτισμική προσαρμογή στη γλώσσα του πληθυσμού που θα γίνει η έρευνα, (δ) εγκυρότητα (ο βαθμός με

τον οποίο ένα όργανο μέτρησης μετρά αυτό που υποτίθεται ότι πρέπει να μετρά. Διακρίνεται σε εγκυρότητα εννοιολογικής δομής, περιεχομένου, συγχρονικής συνάφειας και πρόβλεψης), (ε) αξιοπιστία (ο βαθμός με τον οποίο μία μέτρηση είναι απαλλαγμένη από τη διακύμανση του σφάλματος μέτρησης. Διακρίνεται σε αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας και επαναληψιμότητας), (στ) ευαισθησία (ανίχνευση ακραίων επιδράσεων, καθώς και διαφορών τόσο μεταξύ ασθενών, όσο και μεταξύ επάλληλων χρονικών διαστημάτων), (ζ) ερμηνευτικότητα, (η) κόστος, χρόνος και τρόπος συμπλήρωσης, (θ) το κατά πόσο είναι προσιτό και κατανοητό στους ερευνητές και συμμετέχοντες και (ι) το εάν προϋποθέτει ενημέρωση και εκπαίδευση για τη χρήση του (Chen et al. 2005). Τέλος, για την επιλογή των ερωτηματολογίων, χρειάζεται να συνυπολογίζονται ο σκοπός, το δείγμα και τα χαρακτηριστικά της έρευνας καθώς και τα μειονεκτήματα και πλεονεκτήματα των γενικών και ειδικών ερωτηματολογίων.

Συμπέρασμα

Η «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», η οποία αφορά στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική υγεία του ατόμου, αξιολογείται μέσω γενικών και ειδικών ερωτηματολογίων (Fitzpatrick et al. 1998; Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993). Ειδικότερα, τα γενικά ερωτηματολόγια αποτελούνται από τις επισκοπήσεις υγείας, τις μετρήσεις αξιολόγησης των προτιμήσεων του ατόμου και τις αθροιστικές κλίμακες (Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993). Κατά τον ίδιο τρόπο, τα ειδικά ερωτηματολόγια διακρίνονται τόσο σε εξατομικευμένες μετρήσεις, όσο και σε ειδικά ερωτηματολόγια για μία νόσο, παράμετρο υγείας και μέρος του σώματος (Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993).

Πιο συγκεκριμένα, στην παρούσα εργασία, παρουσιάστηκαν οι κατηγορίες των ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.», τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά τους, καθώς και τα προτεινόμενα κριτήρια για την επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου για κάθε έρευνα. Ωστόσο, αναφέρθηκαν μόνο τα πλέον χρησιμοποιούμενα, έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.». Αντίθετα, δεν παρουσιάστηκαν σχετικά ερωτηματολόγια, τα οποία αφ' ενός αξιοποιήθηκαν από λιγότερες έρευνες και αφ' ετέρου εμφάνισαν προβλήματα στην τεκμηρίωση των ψυχομετρικών χαρακτηριστικών τους. Τέλος, η μη παρουσίαση ερωτηματολογίων αξιολόγησης της γενικότερης ποιότητας ζωής αποτελεί έναν άλλο περιορισμό της μελέτης αυτής.

Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Τα ερωτηματολόγια εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» είναι πολλά και διαφέρουν μεταξύ τους ως προς τα χαρακτηρι-

στικά, ανάλογα με την κατηγορία που ανήκουν (Fitzpatrick et al. 1998, Garratt et al. 2002, Guyatt et al. 1993, Miguel et al. 2008). Ειδικότερα, τα γενικά ερωτηματολόγια είναι έγκυρα τόσο για την εκτίμηση πολλών παραμέτρων υγείας, όσο και για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού και ασθενών, ενώ διαθέτουν χαμηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών που οφείλονται στην εφαρμογή παρεμβατικών προγραμμάτων και στον χρόνο (Fitzpatrick et al. 1998, Garratt et al. 2002, Miguel et al. 2008). Αντίθετα, τα ειδικά ερωτηματολόγια είναι σχεδιασμένα με κατάλληλες ερωτήσεις για την αξιολόγηση συγκεκριμένης νόσου ή παραμέτρου υγείας και διαθέτουν υψηλή ευαισθησία στην ανίχνευση αλλαγών, ενώ παρατηρείται έλλειψη δυνατότητας για σύγκριση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» μεταξύ διαφορετικών ομάδων πληθυσμού και ασθενών (Fitzpatrick et al. 1998, Garratt et al. 2002, Miguel et al. 2008).

Στη βάση όσων προαναφέρθηκαν, προτείνεται η αξιοποίηση των συγκεκριμένων ερωτηματολογίων στον σχεδιασμό και τη διεκπεραίωση μελλοντικών ερευνών με στόχο: (α) Την υποκειμενική αξιολόγηση από τους ασθενείς της σωματικής και ψυχοκοινωνικής τους υγείας, (β) τη μελέτη της σωματικής και ψυχοκοινωνικής υγείας του γενικού πληθυσμού (επιδημιολογικές έρευνες) και (γ) τη σύγκριση της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» τόσο μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών, όσο και ομάδων γενικού πληθυσμού. Τέλος, λαμβάνοντας υπόψη τους περιορισμούς της παρούσας εργασίας, προτείνεται η συγγραφή μελλοντικών βιβλιογραφικών επισκοπήσεων για: (α) Κριτική παρουσίαση ερωτηματολογίων εκτίμησης της «Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.» τα οποία, παρόλο που χρησιμοποιούνται στις μελέτες, εμφανίζουν προβλήματα στα ψυχομετρικά τους χαρακτηριστικά και (β) διεξοδική ανάλυση των ερωτηματολογίων εκτίμησης της γενικότερης ποιότητας ζωής.

Επεξηγήσεις συντομογραφιών

Σ.Υ.ΠΟΙ.Ζ.	Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής
HRQoL	Health-Related Quality of Life
WHO	World Health Organization
SF-36	Short Form questionnaire (36 ερωτήσεις)
EQ-5D	Euro-Quality of Life questionnaire (5 ερωτήσεις)
IWQOL	Impact of Weight on Quality of Life questionnaire
SEIQOL-DW	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting

Βιβλιογραφία

ANAGNOSTOPOULOS F, NIAKAS D & PAPPA E. Construct validation of the Greek SF-36 health survey. *Quality of Life Research* 14:1959-1965, 2005.

BECK AT, STEER RA & GARBIN MG. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review* 8:77-100, 1988.

- BERGNER M, BOBBITT RA, CARTER WB & GIBSON BS. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care* 19:787-804, 1981.
- BONICATTO S, DEW AM & SORIA JJ. Analysis of the psychometric properties of the Spanish version of the Beck Depression Inventory in Argentina. *Psychiatric Research* 79:277-285, 1998.
- BROOKS RH & THE EUROQOL GROUP. EuroQol: The current state of play. *Health Policy* 37:53-72, 1996.
- BROUWER CNM, SCHILDER AGM, STEL HF, ROVERS MM, VEENHOVEN RH, GROBBEE DE, SANDERS EAM & MAILLE AR. Reliability and validity of functional health status and health-related quality of life questionnaires in children with recurrent acute otitis media. *Quality of Life Research* 16:1357-1373, 2007.
- CALAMINUS G & R BARR. Review: Economic evaluation and health-related quality of life. *Pediatric Blood Cancer* 50:1112-1115, 2008.
- CAMILLERI-BRENNAN J & RJC STEELE. Measurement of quality of life in surgery. *Journal of the Royal Colleges of Surgeons of Edinburgh and Ireland* 44:252-259, 1999.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Health-related quality of life and activity limitation: Eight states. *Morb Mortal Wkly Rep* 47:134-140, 1998.
- CHEN TH, LI L & KOCHEN MM. A systematic Review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practise? *Journal of Zhejiang University Science* 6:936-940, 2005.
- CUMMINS RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49:699-706, 2005.
- DE BRUIN AF, DIEDERIKS JP, DE WITTE LP, STEVENS FCJ & H PHILIPSEN. Assessing the responsiveness of a functional status measure: The Sickness Impact Profile versus the SIP68. *Journal of Clinical Epidemiology* 50:529-540, 1997.
- ΔΗΜΗΤΡΑΚΟΠΟΥΛΟΣ Χ, ΝΤΑΓΑΝΟΥ Μ & ΑΛΕΞΙΑΣ Γ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Από τη θεωρία στην πράξη. *Info Respiratory and Internal Medicine* 48:31-41, 2008.
- DRUMMOND M, O'BRIEN B, G STODDART G & TORRANCE G. Cost-utility analysis. Methods for the economic evaluation of health care programmes. Oxford: Oxford University Press, p. 139-199 1997.
- DUVAL K, MARCEAU P, PERUSSE L & LACASSE Y. An overview of obesity-specific quality of life questionnaires. *Obesity Reviews* 7:347-360, 2006.
- ENGEL SG, KOLOTKIN RL, TEIXEIRA PJ, SARDINHA LB, VIEIRA PN, PALMEIRA AL & CROSBY RD. Psychometric and cross-national evaluation of a Portuguese version of the Impact of Weight on Quality of Life-Lite (IWQOL-Lite) questionnaire. *European Eating Disorders Review* 13:133-143, 2005.
- FARQUHAR M. Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 22:502-508, 1995.
- FERRISS AL. A theory of social structure and the quality of life. *Applied Research in Quality of Life* 1:117-123, 2006.
- FITZPATRICK R, DAVEY C, BUXTON MJ & JONES DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment* (Electronic Version), 2, 1998.
- FONTAINE KR & BAROFSKY I. Obesity and health-related quality of life: Review. *Obesity Reviews* 2:173-182, 2001.
- FORD ES, MORIARTY DG, ZACK MM, MOKDAD AH & CHAPMAN DP. Self-reported body mass index and health-related quality of life: Findings from the behavioural risk factor surveillance system. *Obesity Research* 9:21-31, 2001.
- GARRATT A, SCHMIDT L, MACKINTOSH A & FITZPATRICK R. Quality of life measurement: Bibliographic study of patient assessed health outcomes measures. *British Medical Journal* 324:1417-1423, 2002.
- GUYATT GH, FEENY DH & PATRICK DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 118:622-629, 1993.
- GUYATT GH, JUNIPER EF, FEENY DH & GRIFFITH LE. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 99:165-168, 1997.
- HAYWOOD KL, GARRATT AM & FITZPATRICK R. Quality of life in older people: A structured review of generic self-assessed health instruments. *Quality of Life Research* 14:1651-1668, 2005.
- HEIJDEN GJMG, LEFFERS P & BOUTER LM. Shoulder disability questionnaire design and responsiveness of a functional status measure. *Journal of Clinical Epidemiology* 53:29-38, 2000.
- HICKEY AM, BURY G, O'BOYLE CA, BRADLEY F, O' KELLY FD & SHANNON W. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): Application in a cohort of individuals with AIV/AIDS. *British Medical Journal* 313:29-33, 1996.
- HUNT SM. The problem of quality of life. *Quality of Life Research* 6:205-212, 1997.
- HUNT SM, MCKENNA SP, MCEVEN J, WILLIAMS J & PAPP E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science and Medicine* 15:221-229, 1981.
- JUNIPER EF, GUYATT GH, EPSTEIN RS, FERRIE PJ, JAESCHKE R & HILLER TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: Development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 47:76-83, 1992.
- JUNIPER EF, GUYATT GH, FEENY DH, FERRIE PJ, GRIFFITH LE & TOWNSEND M. Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 5:35-46, 1996.
- JUNIPER EF, GUYATT GH, WILLAN A & GRIFFITH LE. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *Journal of Clinical Epidemiology* 47:81-87, 1994.
- KELLER SD, WARE JE, BENTLER PM, AARONSON NK, ALONSO J, APOLONE G, BJORNER JB, BRAZIER J, BULLINGER M, KAASA S, LEPLEGE A, SULLIVAN M & GANDEK B. Use of structural equation modelling to test the construct validity of the SF-36 health survey in ten countries: Results from the IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology* 51:1179-1188, 1998.
- KOLOTKIN RL & CROSBY RD. Psychometric evaluation of the impact of weight on quality of life-lite questionnaire (IWQOL-Lite) in a community sample. *Quality of Life Research* 11:157-171, 2002.
- KOLOTKIN RL, METER K & WILLIAMS GR. Quality of life and obesity: Review. *Obesity Reviews* 2:219-229, 2001.
- KONTOΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ Ν, ΦΡΑΓΚΟΥΛΗ Δ, ΠΑΠΠΙΑ Ε & ΝΙΑΚΑΣ Δ. Στατιστικοί έλεγχοι της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του Ελληνικού SF-36. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 21:451-462, 2004.
- KUSHNER RF & FOSTER GD. Obesity and quality of life: Review. *Nutrition* 16:947-952, 2000.
- LEIDY NK & COUGHLIN C. Psychometric performance of the Asthma Quality of Life Questionnaire in a US sample. *Quality of Life Research* 7:127-134, 1998.
- LOVRICS PJ, CORNACCHI SD, BARNABI F, WHELAN T & GOLDSMITH CH. The feasibility and responsiveness of the health utility index in patients with early-stage breast cancer: A prospective longitudinal study. *Quality of Life Research* 17:333-345, 2008.
- LUKKARINEN H & HENTINEN M. Assessment of quality of life with the Nottingham Health Profile among women with coronary artery disease. *Heart Lung* 27:189-199, 1998.
- MANNUCCI E, RICCA V, BARCIULLI E, BERNARDO M, TRAVAGLINI R & CABRAS PL. Quality of life and overweight: The obesity related well-being (ORWELL) questionnaire. *Addictive Behaviors* 24:345-357, 1999.
- MCCABE C, BEGLEY C, COLLIER S & MCCANN S. Methodological issues related to assessing and measuring quality of life in patients with cancer: Implications for patient care. *European Journal of Cancer Care* 17:56-64, 2008.
- MCCONNELL S, COLOPACK P & DAVIS AM. The Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index (WOMAC). *Arthritis Care and Research* 45:453-461, 2001.
- MCMURRAY R, HEATON J, SLOPER P & NETTLETON S. Measurement of patient perceptions of pain and disability in relation to total hip replacement: The place of the Oxford hip score in mixed methods. *Quality in Health Care* 8:228-233, 1999.
- MELZACK R. The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain* 1:277-299, 1975.
- MICHALAK EE, YATHAM LN & LAM RW. Quality of life in bipolar disorder: A review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes* (Electronic Version), 3, 2005.
- MIGUEL RS, LOPEZ-GONZALEZ AM, SANCHEZ-IRISO E, MAR J & CABASES JM. Measuring health-related quality of life in drug clinical trials: Is it given due importance? *Pharmacy World and Science* 30:154-160, 2008.
- MOONEY A. Quality of life: Questionnaires and questions. *Journal of Health Communication* 11:327-341, 2006.
- NILSDOTTER AK, LOHMANDER LS, KLASSBO M & ROOS EM. Hip disability and osteoarthritis outcome score (HOOS)-validity and responsiveness in total hip replacement. *BMC Musculoskeletal Disorders* (Electronic Version) 4, 2003.
- PAPPA E, KONTOΔΗΜΟΠΟΥΛΟΣ Ν & ΝΙΑΚΑΣ Δ. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Quality of Life Research* 14:1433-1438, 2005.
- RICHTER P, J WERNER, HEERLIEN A, KRAUS A & SAUER H. On the validity of the Beck Depression Inventory: A review. *Psychopathology* 31:160-168, 1998.
- SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and Reviews. *Quality of Life Research* 11:193-205, 2002.
- SEYMOUR DG, STARR JM, FOX HC, LEMMON HA, DEARY IJ, PRESCOTT GJ & WHALLEY LJ. Quality of life and its correlates in octogenarians. Use of the SEIQoL-DW in wave 5 of the Aberdeen birth cohort 1921 study (ABC1921). *Quality of Life Research* 17:11-20, 2008.

- THOMAS JR & NELSON JK. Μέθοδοι έρευνας στη φυσική δραστηριότητα. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, 2003, p. 272-295.
- TIAN ZM & MIRANDA DR. Quality of life after intensive care with the sickness impact profile. *Intensive Care Medicine* 21:422-428, 1995.
- TRAKAS K, OH PI, SINGH S, RISEBROUGH N & SHEAR NH. The health status of obese individuals in Canada. *International Journal of Obesity* 25:662-668, 2001.
- VENTEGODT S, MERRICK J & ANDERSEN NJ. Quality of life theory 1. The IQOL theory: An integrative theory of the global quality of life concept. *The Scientific World Journal* 3:1030-1040, 2003.
- VIDALIS A, SYNGELAKIS M, PAPATHANASIOU M, WHALLEY D & MCKENNA SP. The Greek version of the Nottingham Health Profile: Features of its adaptation. *Hippokratia* 6:79-82, 2002.
- WADDEN TA & PHELAN S. Assessment of quality of life in obese individuals. Review. *Obesity Research* 10:50-57, 2002.
- WARE JE, KOSINSKI M, GANDEK B, AARONSON NK, APOLONE G, BECH P, BRAZIER J, BULLINGER M, KAASA S, LEPLEGE A, PRIETO L & SULLIVAN M. The factor structure of the SF-36 health survey in 10 countries: Results from the IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology* 51:1159-1165, 1998.
- WILSON IB & CLEARY PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. *The Journal of the American Medical Association* 273:59-65, 1995.
- WOOD-DAUPHINEE S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going. *Journal of Clinical Epidemiology* 52:355-363, 1999.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Field Trial WHOQOL-100. Switzerland: Geneva (Electronic Version), 1995.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health promotion glossary. Switzerland: Geneva (Electronic Version), 1998.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Concepts and methods of community-based initiatives. Switzerland: Geneva (Electronic version), 2003.
- ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ Γ.Ν. Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το Ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 24 (Συμπλ. 1):6-18, 2007.
- ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ ΓΝ & Μ ΣΑΡΡΗΣ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 18:218-229, 2001.
- ZHAO B, HEATH CJ & FORGUE RE. Quality of life and use of human services among households. *Consumer Interest Annual* (Electronic Version), 51, 2005.