

## Σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής

### Τι είναι η σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής;

Η έννοια της «σχετιζόμενης με την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής» χρησιμοποιείται για να μετρήσει το βαθμό στον οποίο η υγεία σας επηρεάζει το πώς νιώθετε σωματικά, διανοητικά και συναισθηματικά. Το παρόν ενημερωτικό δελτίο εξηγεί τη σημασία αυτών των μετρήσεων και τους λόγους για τους οποίους ο γιατρός, ο νοσηλευτής ή ο φυσιοθεραπευτής σας (αναφέρονται γενικά ως επαγγελματίες υγείας στο υπόλοιπο ενημερωτικό δελτίο) θα πρέπει να τις λαμβάνουν υπόψη στο πρόγραμμα θεραπείας σας.



©istockphoto.com/AlexRaths

Οι μετρήσεις της σχετιζόμενης με την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής μπορούν να χρησιμοποιηθούν παράλληλα με τις παραδοσιακές κλινικές μετρήσεις, όπως η αρτηριακή πίεση και η πνευμονική λειτουργία, για την εκτίμηση της συνολικής επίδρασης της πάθησής σας στον τρόπο ζωής σας.

Τα ερωτηματολόγια για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσει πού χρειάζεστε βοήθεια και ποιοι τομείς της ζωής σας επηρεάζονται περισσότερο, προκειμένου να μπορεί να προσδιορίσει καλύτερα ποια από τα συμπτώματά σας προκαλούν τα περισσότερα προβλήματα.

Το παρόν ενημερωτικό δελτίο χρησιμοποιεί το παράδειγμα του άσθματος ως πάθηση όπου οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής μπορούν να χρησιμοποιηθούν βοηθητικά για να καθοριστεί το ιδανικό πρόγραμμα θεραπείας. Σε αυτό περιλαμβάνονται συμβουλές για μεταβολές συμπεριφοράς, καθώς και για τη συνταγογραφούμενη φαρμακευτική αγωγή.

Οι δύο παρακάτω γυναίκες είναι συνομήλικες και πάσχουν από την ίδια πάθηση, ωστόσο η επίδρασή της στις ζωές τους είναι διαφορετική:

Mary	Hannah
Γυναίκα, 35 ετών	Γυναίκα, 35 ετών
Μέτριο άσθμα	Μέτριο άσθμα
Η Mary εργάζεται με ημιπασχόληση από το σπίτι της. Μπορεί να προσαρμόσει την εργασία της και τις δραστηριότητές της στο άσθμα της. Γενικά είναι χαλαρό άτομο και το άσθμα της δεν την ενοχλεί πάρα πολύ.	Η Hannah δουλεύει με γρήγορους ρυθμούς σε ένα σκοπισμένο γραφείο. Έχει την τάση να ανησυχεί για την υγεία της καθώς είναι πολύ αθλητικός τύπος και της αρέσει πολύ η άσκηση. Ως εκ τούτου, το άσθμα δυσχεραίνει αρκετά έντονα την ποιότητα της ζωής της.

Αν η Hannah και η Mary ακολουθούσαν την ίδια θεραπεία, θα έδειχναν και οι δύο παρόμοιες βελτιώσεις στις συνήθεις μετρήσεις της πνευμονικής λειτουργίας που κάνουν οι επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, η βελτίωση στην ποιότητα της ζωής της Hannah θα ήταν μάλλον πολύ μεγαλύτερη από αυτήν της Mary, επειδή η Hannah θα ένιωθε λιγότερη αδιαθεσία στη δουλειά, θα μπορούσε να απολαύσει τα χόμπι της και θα ένιωθε λιγότερο άγχος γενικότερα.

### Ερωτηματολόγια για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής

Οι μετρήσεις της σχετιζόμενης με την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής συνήθως γίνονται με χρήση ερωτηματολογίου. Οι απαντήσεις που δίνουν τα άτομα βοηθούν τους επαγγελματίες υγείας να διαπιστώσουν ποια συμπτώματα εμποδίζουν το άτομο να συνεχίσει τον συνήθη τρόπο ζωής του και ποια θεραπεία θα είναι πιο αποτελεσματική στην επίτευξη αυτού του στόχου.

# Ενημερωτικά δελτία για τους πνεύμονες

www.european-lung-foundation.org

Αυτά τα ερωτηματολόγια περιλαμβάνουν μια σειρά ερωτήσεων, όπως οι εξής:

1. Πώς θα κρίνατε την τρέχουσα κατάσταση της υγείας σας;
2. Το πρόβλημα με το αναπνευστικό σας δυσχεραίνει την εργασία σας;
3. Με ποια είδη δραστηριοτήτων λαχανιάζετε;



©istockphoto.com/Mableen

Σκεφτείτε πώς θα απαντούσαν η Hannah και η Mary αυτές τις ερωτήσεις. Πού θα διέφεραν οι απαντήσεις τους;

## ► Γιατί είναι σημαντικές οι μετρήσεις για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής

Η χρήση των μετρήσεων για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής μπορεί ακόμα να συμβάλει στην από κοινού λήψη αποφάσεων.

Όταν εκφράζετε την άποψή σας στην απόφαση για το

ποιο πρόγραμμα θεραπείας είναι το καλύτερο για την περίπτωση σας, νιώθετε ότι συμμετέχετε περισσότερο στη διαχείριση της πάθησής σας. Αυτό σας βοηθάει επίσης να νιώθετε πιο χαρούμενοι με την τήρηση του προγράμματος θεραπείας που θα σας βοηθήσει να ελέγξετε την πάθησή σας.

«Με τη χρήση των μετρήσεων για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής η συνήθης διαδικασία θεραπείας, που υποδεικνύεται από το γιατρό, μετατρέπεται σε μια επιτυχημένη συνεργασία. Αυτή η προσέγγιση μεταβάλλει το δυναμικό του διαλόγου και επιτρέπει στον ασθενή να ζητήσει συγκεκριμένη βοήθεια από το γιατρό του για να νιώσει καλύτερα». Καθηγητής David Price, ειδήμων σε θέματα υγείας των πνευμόνων που χρησιμοποιεί τις μετρήσεις για την ποιότητα ζωής σε ερευνητικό και κλινικό επίπεδο

## ► Πώς χρησιμοποιούνται οι μετρήσεις για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής στην έρευνα;

Οι μετρήσεις για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής χρησιμοποιούνται στην έρευνα για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας νέων θεραπειών στη βελτίωση της ζωής των ασθενών. Αυτό το είδος μέτρησης ορισμένες φορές αναφέρεται ως αποτέλεσμα αναφερόμενο από τον ασθενή. Είναι σημαντικό για τους ερευνητές να αξιολογήσουν την επίδραση που έχει μια νέα θεραπεία στα άτομα. Οι μετρήσεις για την σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής συχνά περιλαμβάνονται στην επιστημονική έρευνα, καθώς βοηθούν τους ερευνητές να κατανοήσουν αν οι νέες θεραπείες ωφελούν άτομα με συγκεκριμένες νόσους. Ορισμένες θεραπείες δεν βελτιώνουν τα συμπτώματα, αλλά μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και το αντίστροφο.

## ► Σχετιζόμενη με την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής στην έρευνα για την ΧΑΠ



Το πρόγραμμα PROactive με τη χρηματοδότηση της ΕΕ είναι ένα από αυτά που αναπτύσσουν μετρήσεις για αποτελέσματα αναφερόμενα από τους ασθενείς. Η ομάδα προς το παρόν αναπτύσσει ένα εργαλείο αποτελεσμάτων αναφερόμενων από τους ασθενείς που να μπορεί να καταγράψει πώς η θεραπεία επηρεάζει τη σωματική δραστηριότητα σε άτομα με ΧΑΠ. Για την ανάπτυξη αυτού του εργαλείου, η ερευνητική ομάδα συνεργάζεται απευθείας με ασθενείς με ΧΑΠ για να κατανοήσει το πώς βιώνουν τη σωματική δραστηριότητα. Με την ολοκλήρωση του προγράμματος, το νέο εργαλείο θα χρησιμοποιείται, όπως τα ερωτηματολόγια για το άσθμα που αναφέρθηκαν παραπάνω, για να κατανοήσουμε περισσότερα σχετικά με την επίδραση της ασθένειας ενός ατόμου στον τρόπο ζωής του. Οι ερωτήσεις θα προγραμματίζονται σε μια ηλεκτρονική συσκευή που θα μοιάζει με κινητό τηλέφωνο. Στη συσκευή αυτή, οι ασθενείς θα μπορούν να καταγράφουν σε καθημερινή βάση την ποσότητα της δραστηριότητας («τι κάνω;»), τα συμπτώματα («πόσο λαχανιάσα ή πόσο κουράστηκα;») και τις προσαρμογές που πρέπει να κάνουν («έπρεπε να επιβραδύνω ή να κάνω διαλείμματα;»). Ο ασθενής θα φοράει μια συσκευή παρακολούθησης της δραστηριότητας που θα παρέχει ακριβή ένδειξη της σωματικής του δραστηριότητας. Αυτές οι μετρήσεις θα χρησιμοποιηθούν για να εξεταστεί η αποτελεσματικότητα νέων θεραπειών για τη ΧΑΠ. Μπορείτε να παρακολουθήσετε την πρόοδο του προγράμματος στη διεύθυνση [www.proactivecopd.com](http://www.proactivecopd.com).



Το ELF ιδρύθηκε από την Ευρωπαϊκή Πνευμονολογική Εταιρεία (ERS), με στόχο να συσπειρώσει τους ασθενείς, το κοινό και τους επαγγελματίες που ασχολούνται με το αναπνευστικό σύστημα προκειμένου να συμβάλλουν θετικά στην πνευμονολογία. Το ELF ασχολείται με την υγεία των πνευμόνων σε πανευρωπαϊκό επίπεδο, και συγκεντρώνει τους κορυφαίους ιατρικούς ειδήμονες στην Ευρώπη για ενημέρωση των ασθενών και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με τα νοσήματα του αναπνευστικού.

Το παρόν υλικό συγκεντρώθηκε με τη βοήθεια της Καθηγήτριας Elizabeth Juniper, του Καθηγητή David Price και της Δρ Fabienne Dobbels.