



ΣΧΟΛΗ

ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

**ΠΜΣ «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής  
Φροντίδας»**

**MSc in Health and Social Care Management**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Ποιότητα ζωής ασθενών και ψυχοκοινωνική προσέγγιση με αυτοάνοσα  
νοσήματα»**

**Όνοματεπώνυμο**

**A.M. Βεσάι Ερίλντα**

**Επιβλέπων Καθηγητής**

**Δρ. Μιχαήλ Κουράκος**

**Επ. Καθηγητής Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας**

**Αθήνα 2021**

## **ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Ποιότητα ζωής ασθενών και ψυχοκοινωνική προσέγγιση με αυτοάνοσα νοσήματα»**

**Α.Μ. Βεσάι Ερίλντα**

**Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης**

**Επιβλέπων  
Καθηγητής**                      **Επ. Καθηγητής Μιχαήλ Κουράκος**  
**Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας**

**Μέλος**                              **Καθηγητής Μάρκος Σαρρής**  
**Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής**

**Μέλος**                              **Αν. Καθηγήτρια Ασπασία Γούλα**  
**Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής**

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Βεσάι Ερίλντα του Μπεκίμ, με αριθμό μητρώου 19055 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών "Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας" του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 30 Ιουνίου 2021 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



## **Ευχαριστίες**

Με την παρούσα διπλωματική εργασία ολοκληρώνονται οι σπουδές μου στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα ‘Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας’, του Τμήματος Διοίκηση Επιχειρήσεων, στο Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής,

Ιδιαίτερα επιθυμώ να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, τον κο Κουράκο, για την πολύτιμη συμβολή, εμπιστοσύνη και σωστή καθοδήγηση σε κάθε φάση της διπλωματικής μου, που μου πρόσφερε.

Επίσης, τον κο Σαρρή, για τις εύστοχες και εποικοδομητικές παρατηρήσεις του.

Οφείλω να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ σε όλους τους καθηγητές, για τις γνώσεις που μας προσέφεραν και την βοήθεια τους.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την στήριξη τους, κυρίως, τον σύντροφο μου, για την υπομονή και συμπαράσταση του.

## Περίληψη

Σήμερα, σε μία εποχή που η υγεία και η νοσηρότητα, είναι δύο έννοιες που έχουν αναγνωριστεί και διερευνώνται συνεχώς, εξετάζονται σε βάθος όλο και περισσότερες πτυχές των αυτοάνοσων νοσημάτων. Στη σύγχρονη εποχή σε παγκόσμιο επίπεδο, η ενεργοποίηση της αυτοανοσίας τείνει να αυξάνεται, ενώ παράλληλα, τα αίτια εξακολουθούν να είναι άγνωστα. Οι ενοχοποιητικοί παράγοντες μελετώνται μέχρι και σήμερα.

Η ποιότητα της ζωής των ασθενών, φαίνεται να επηρεάζεται από πολλαπλούς παράγοντες όπως είναι η ψυχική νοσηρότητα, το άγχος, ο πόνος και η κούραση. Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν τη γενικότερη συμπεριφορά των ασθενών αλλά και την θέση τους απέναντι στη νόσο. Η ανασκόπηση των μελετών, σε παγκόσμιο αλλά και σε εθνικό επίπεδο, θεωρείται πολύ σημαντική έτσι ώστε να προκύψουν συμπεράσματα αναφορικά με την επίδραση που ασκούν συγκεκριμένοι παράγοντες στην ποιότητα της ζωής των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα αλλά και σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που θεωρούνται αναγκαίες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών.

Έτσι, στην παρούσα εργασία πρόκειται αρχικά να γίνει μια περιγραφή του εννοιολογικού περιεχομένου της ποιότητας ζωής και όλων των ψυχοκοινωνικών της επεκτάσεων. Ειδικότερα, θα δοθεί ιδιαίτερη βάση στην περιγραφή των διαστάσεων της ψυχολογίας και της κοινωνιολογίας. Στη συνέχεια, στο τρίτο κεφάλαιο της μελέτης, γίνεται μια ανάλυση των βασικών αυτοάνοσων νοσημάτων και των παραγόντων που επιδρούν στην ψυχική και σωματική υγεία των ατόμων επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής τους. Τέλος, ακολουθεί στο τέταρτο κεφάλαιο η παρουσίαση της μεθοδολογίας και η συστηματική ανασκόπηση.

Λέξεις κλειδιά: Αυτοάνοσα, ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, ψυχοκοινωνική προσαρμογή, κοινωνικές δεξιότητες

## **Abstract**

Today, at a time when health and morbidity are two concepts that have been recognized and constantly explored, more and more aspects of autoimmune diseases are being examined in depth. In modern times worldwide, the activation of autoimmunity tends to increase, while at the same time, the causes are still unknown. The culprits are still being studied.

Patients' quality of life seems to be affected by multiple factors such as mental illness, stress, pain and fatigue. These factors affect patients' general behaviour and their attitude towards the disease. The review of studies, both globally and nationally, is considered especially important in order to draw conclusions regarding the impact of specific factors on the quality of life of people with autoimmune diseases but also about the psychosocial interventions that are considered necessary for improving the quality of life of these people.

Thus, in the present work, a description of the conceptual content of quality of life and all its psychosocial extensions will be made. A special basis will be given to the description of the dimensions of psychology and sociology. Then, in the third chapter of the study, an analysis is made of the basic autoimmune diseases and the factors that affect the mental and physical health of individuals affecting their quality of life. Finally, in the fourth chapter follows the presentation of the methodology and the systematic review.

**Keywords:** Autoimmune, quality of life, health related quality of life, psychosocial adjustment, social skills

## Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες .....	4
Περίληψη .....	5
Abstract.....	6
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....</b>	<b>9</b>
1.1. Εισαγωγικές έννοιες .....	9
1.2. Στόχος της μελέτης .....	10
1.3. Μεθοδολογία της έρευνας .....	11
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΕΚΤΑΣΕΙΣ .....</b>	<b>12</b>
2.1. Εννοιολογικό περιεχόμενο της ποιότητας ζωής .....	12
2.2. Κοινωνιολογία και ποιότητα ζωής .....	14
2.3. Ψυχολογία και ποιότητας ζωής .....	15
2.4. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής .....	18
2.4.1. Προσεγγίσεις της ποιότητας ζωής στην υγεία.....	18
2.4.2. Δείκτες μέτρησης.....	18
2.4.3. Προβλήματα στη μέτρηση .....	22
2.4.4. Σκοποί της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στην υγεία.....	26
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....</b>	<b>27</b>
3.1. Η έννοια της αυτοανοχής.....	27
3.2. Αυτοανοσία και αυτοάνοσα νοσήματα .....	29
3.3. Παράγοντες που συνεισφέρουν στην εκδήλωση αυτοάνοσων .....	31
3.4. Η ψυχική υγεία των ατόμων με αυτόανοσα .....	34
3.5. Αισθήματα άγχους και μοναξιάς των ατόμων με αυτόανοσα.....	39

3.6. Κοινωνικές δεξιότητες των ατόμων με αυτοάνοσα .....	42
3.7. Προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης .....	44
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>45</b>
4.1. Μεθοδολογία έρευνας .....	45
4.1.1. Ερευνητικά ερωτήματα.....	46
4.1.2. Κριτήρια αποκλεισμού .....	46
4.2. Αποτελέσματα ανασκόπησης.....	47
4.2.1. Ποιότητα ζωής και αυτοάνοσα νοσήματα.....	47
4.2.2. Ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και ποιότητα ζωής.....	54
4.2.3. Κοινωνική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και ποιότητα ζωής .....	56
4.2.4. Στρατηγικές αντιμετώπισης .....	58
4.3. Συζήτηση.....	60
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ .....</b>	<b>62</b>
<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>63</b>



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

## 1.1. Εισαγωγικές έννοιες

Στην κατηγορία των αυτοάνοσων νοσημάτων εντάσσεται η σκλήρυνση κατά πλάκας ή πολλαπλή σκλήρυνση και ο Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος, καθώς και άλλα νοσήματα τα οποία είναι από τα πιο συχνά παραδείγματα αυτοάνοσων χρόνιων νοσημάτων που εμφανίζονται. Έχουν πραγματοποιηθεί πολυάριθμες έρευνες στον τομέα της επίδρασης συναισθημάτων όπως είναι αυτά της κατάθλιψης, του πόνου και των ψυχοκοινωνικών προεκτάσεων της ασθένειας. Σημαντικός τομέας διεξαγωγής πολλών ερευνών, ακόμη είναι και το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών (Kinkeletal, 2015, Kobayashi and Steptoe, 2018).

Μέσω των συστηματικών μελετών, διαχρονικά έχει αποδειχτεί ότι τα αυτοάνοσα νοσήματα σχετίζονται σημαντικά με την ύπαρξη αρνητικών συναισθημάτων. Πολλές φορές, υπάρχουν ενδείξεις ότι εντοπίζεται σύνδεση ανάμεσα στην επιδείνωση αυτοάνοσων νοσημάτων, με διάφορα αρνητικά συναισθήματα που έχει εκδηλώσει ο ασθενής. Σε ορισμένες περιπτώσεις, προβλεπτικός δείκτης για την επιδείνωση των αυτοάνοσων νοσημάτων είναι η κατάθλιψη. Επομένως, η κατανόηση της κατάστασης του ασθενούς, για την αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής του, είναι ένας βασικός προβλεπτικός παράγοντας της επιδείνωσης του αυτοάνοσου νοσήματος (Whooley, 2010).

Μέσα από σχετικές μελέτες έχει τονιστεί σημαντικότητα της λειτουργίας των μοντέλων αυτοδιαχείρισης, που συνήθως αναπτύσσονται από τους ασθενείς και συμπεριλαμβάνουν τις πεποιθήσεις τους αναφορικά με τη θεραπεία που εφαρμόζουν για τον έλεγχο της πάθησης τους αλλά και τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις και τις κοινωνικές τους δεξιότητες (Kuiperetal, 2015). Το σύνολο των προηγούμενων, λειτουργεί σαν ένας παράγοντας που προσδιορίζει τον τρόπο βάσει του οποίου τα άτομα αντιλαμβάνονται την ιδιαίτερη κατάσταση της υγείας τους και εν τέλει διαμορφώνεται, η ποιότητα της ζωής τους (Uysal and Akpınar, 2013).

Ένα σημαντικό στοιχείο που έχει προκύψει από έρευνες είναι ότι η ποιότητα της ζωής των ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα, μπορεί να μειωθεί, όχι μόνο λόγω της ύπαρξης αρνητικών συναισθημάτων αλλά και λόγω της περιορισμένης σωματικής

τους δραστηριότητας. Επίσης, η ποιότητα ζωής τους μειώνεται λόγω του γεγονότος διακυβεύονται οι ικανότητές τους να εργάζονται, να περνούν χρόνο με την οικογένειά τους και να εκτελούν καθήκοντα ρουτίνας. Εκτός των άλλων, τα υψηλά επίπεδα αβεβαιότητας που βιώνουν οι ασθενείς, μπορούν να οδηγήσουν στην αύξηση των επιπέδων του αντιληπτού τους άγχους αλλά και στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, που με τη σειρά τους οδηγούν σε σύγχυση και στη μείωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής (Adamakidou and Kalokerinou, 2011).

Οι ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα, όπως έχει τεκμηριωθεί ερευνητικά, λαμβάνουν πολύ συχνά ανεπαρκή κοινωνική στήριξη, η οποία πολλές φορές αποτελεί ένα καθοριστικό παράγοντα για την πορεία της υγείας τους. Ειδικότερα, τα άτομα τα οποία ανήκουν σε μεγαλύτερο ηλικιακό γκρουπ, μαστίζονται από έντονα συναισθήματα μοναξιάς, μία παράμετρος που επηρεάζει σημαντικά το συνολικό επίπεδο ζωής τους αλλά και την εσωτερική ευημερία τους (Hurt et al, 2017).

Γενικότερα, όπως προκύπτει από τις σχετικές έρευνες, τα άτομα που ζουν με ένα αυτοάνοσο νόσημα βιώνουν υψηλά επίπεδα αβεβαιότητας, ειδικά όταν η εξέλιξη της νόσου είναι άγνωστη και τα συμπτώματα κυμαίνονται ανοδικά. Κατά συνέπεια, η αβεβαιότητα αυτή αποτελεί μία κρίσιμη κατάσταση που μπορεί να επηρεάσει το επίπεδο της ποιότητας ζωής του ασθενούς (Hadi et al. 2019).

## **1.2. Στόχος της μελέτης**

Ο σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης, είναι να αναζητήσει, να συγκεντρώσει και να αξιολογήσει όλα τα σχετικά ερευνητικά δεδομένα που πηγάζουν μέσα από την δευτερογενή βιβλιογραφία, έτσι ώστε να προκύψουν ορισμένα συμπεράσματα αναφορικά με το κατά πόσο, το επίπεδο ζωής των ατόμων επηρεάζεται από παράγοντες που προκύπτουν από την κατάσταση της υγείας του. Πιο συγκεκριμένα, θα γίνει μία ψυχοκοινωνική προσέγγιση, της ποιότητας ζωής των ατόμων που παρουσιάζουν αυτοάνοσα νοσήματα.

### **1.3. Μεθοδολογία της έρευνας**

Η μεθοδολογία που πρόκειται να χρησιμοποιηθεί για την συγγραφή της έρευνας αυτής είναι η μεθοδολογία της συστηματικής ανασκόπησης η οποία θα βασίζεται σε δευτερογενή άρθρα και μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, μέσω της συστηματικής ανασκόπησης θα γίνει μία αντικειμενική προσέγγιση της βιβλιογραφίας και στη συνέχεια μία κριτική ανάλυση των αποτελεσμάτων των μελετών έχοντας σαν στόχο την αποσαφήνιση του θέματος και την αναζήτηση νέων ερευνητικών κατευθύνσεων. Έτσι, στα πλαίσια της συστηματικής ανασκόπησης, αρχικά θα διατυπωθεί το βασικό ερευνητικό ερώτημα της εργασίας ενώ στη συνέχεια θα καθοριστούν τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού της μελέτης και θα αναζητηθεί βάσει αυτών η κατάλληλη βιβλιογραφία. Ύστερα θα αξιολογηθούν και θα επιλεγθούν οι μελέτες που αναφέρονται άμεσα στο αντικείμενο διερεύνησης, θα καταγραφούν τα δεδομένα από τις μελέτες αυτές και τέλος, θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα της έρευνας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΕΚΤΑΣΕΙΣ**

### **2.1. Εννοιολογικό περιεχόμενο της ποιότητας ζωής**

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, αναπτύσσεται όλο και περισσότερο το ερευνητικό ενδιαφέρον στο πεδίο των ζητημάτων που σχετίζονται με τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Έτσι, έχουν αναπτυχθεί πολλές μεθοδολογίες, οι οποίες αξιοποιούνται για τη μέτρησή της. Η ποιότητα ζωής αποτελεί έναν όρο ο οποίος έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως από το σύνολο των κλάδων των επιστημών (Yfanloroulos, 2001, Huber et al. 2018).

Σε γενικό επίπεδο, η διατύπωση ενός αποδεκτού ορισμού αναφορικά με την έννοια της ποιότητας ζωής, έχει αποτελέσει μία δύσκολη διαδικασία, εφόσον υπάρχει διαφορά απόψεων ανάμεσα στους ψυχολόγους και στο ιατρικό προσωπικό. Οι όροι που εκφράζουν την ποιότητα ζωής και την ευημερία, βρίσκονται στο επίπεδο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Η ποιότητα ζωής, σήμερα αποτελεί αδιαμφισβήτητα μία έννοια υποκειμενική και ευμετάβλητη. Διαχρονικά έχουν προταθεί διαφορετικοί ορισμοί, αναλόγως της οπτικής γωνίας υπό την οποία αντιμετωπίζει το θέμα ο εκάστοτε μελετητής (Υφαντόπουλος, 2003).

Από άλλους συγγραφείς έχει τονιστεί η υποκειμενική φύση, του ατόμου σε σχέση με την ποιότητα ζωής και το ευ ζην. Σαν σημείο αναφοράς της άποψης των συγκεκριμένων συγγραφέων, θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι το σύνολο εκείνων των εσωτερικών διεργασιών που μπορούν να συναντηθούν με τον βαθμό ικανοποίησης του ατόμου από τις διαφορετικές εκφάνσεις της ζωής του, συνιστούν την έννοια της ποιότητας. Ο προσδιορισμός αυτός συμπεριλαμβάνει όλες τις απαραίτητες συνθήκες και τις καταστάσεις μπορούν να προωθήσουν τη σωματική, την ψυχική αλλά και την κοινωνική ευημερία του ατόμου (McCall, 1975).

Η ποιότητα ζωής, έχει ερμηνευτεί σαν εκείνη τη δυνατότητα διάθεσης πόρων έτσι ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες της κοινωνίας συνδυαστικά με άλλους όρους που έχουν να κάνουν με το περιβάλλον και το κοινωνικό σύνολο.

Έτσι, η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη αλλά και στην πρόσβαση των απαραίτητων εκείνων συνθηκών που μπορούν να εξασφαλίσουν την ευημερία σε μία δεδομένη κοινωνία ή περιοχή (Αλουμανής, 2002).

Στα πλαίσια του συλλογικού προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, παρατηρείται ένας διαχωρισμός ανάμεσα στις αντικειμενικές και υποκειμενικές παραμέτρους. Έτσι από αυτό προκύπτει, ότι υπάρχει αναγκαιότητα συνδυασμού αυτών των δύο παραμέτρων που μπορεί να οδηγήσει στην τελική διατύπωση της έννοιας της ποιότητας ζωής. Μέσα από αυτήν, η ποιότητα ζωής ορίζεται στο να είναι η ζωή καλή και να αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά.

Μέσα από το σύνολο των προηγούμενων γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η έννοια της ποιότητας ζωής μέχρι σήμερα δεν έχει προσδιοριστεί με ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο. Η διαδικασία του ακριβούς προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, βρίσκεται σε εξέλιξη και για αυτό πολλές φορές συναντώνται εννοιολογικές ασάφειες γύρω από αυτήν (Κάβουρα και συν., 2003). Εκτός των άλλων, η ποιότητα ζωής ορίζεται με διαφορετικό τρόπο λόγω των πολλών και διαφορετικών επιστημονικών πεδίων που την προσεγγίζουν, όπως είναι παραδείγματος χάριν οι επιστήμες της ανθρωπολογίας της υγείας και της κοινωνιολογίας. Ειδικότερα, η έννοια της ποιότητας ζωής συμπεριλαμβάνει διάφορες προσωπικές προτιμήσεις, αντιλήψεις και στάσεις αναφορικά με τις διαστάσεις της καθημερινής ζωής (Yfantopoulos, 2001).

Σε παγκόσμιο επίπεδο η ποιότητα ζωής αποτελεί ενδεικτικό όρο, ο οποίος έχει προταθεί στην κοινωνική υπηρεσία προγράμματος ανάπτυξης από τον ΟΑΣΑ, ο οποίος οργανισμός έχει καταθέσει τη σύμφωνη γνώμη του σε μία λίστα θεμάτων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής στα πλαίσια της οποίας συμπεριλαμβάνονται θέματα όπως είναι η ποιότητα της εργασιακής ζωής.

Αν και εντοπίζονται πολλές ελλείψεις αναφορικά με τον εννοιολογικό προσδιορισμό της ποιότητας ζωής, υπάρχει κοινή αποδοχή του γεγονότος ότι είναι ένα φαινόμενο πολυδιάστατο. Σε σχετικές έρευνες έχουν εντοπιστεί 800 πιθανές διαστάσεις, οι οποίες συμπεριλήφθηκαν σε 100 περίπου τομείς της ζωής,

λόγω των παλιό επικαλύψεων τους (Guggenmoos-Holzmann, 1996). Οι σημαντικότεροι τομείς σήμερα φαίνεται να συμπεριλαμβάνουν τη σωματική ευεξία, τις σχέσεις με το κοινωνικό σύνολο, την προσωπική ανέλιξη των ατόμων, τη δημιουργικότητά αλλά και την οικονομική ασφάλεια.

Βασική προϋπόθεση για την υψηλή ποιότητα ζωής των ατόμων είναι η υγεία. Η καλή υγεία είναι ιδιαίτερα σημαντική και αξιολογείται από τους περισσότερους ανθρώπους υψηλότερα, στην κλίμακα της επιθυμητής κατάστασης ύπαρξης, περισσότερο σε σχέση από οποιαδήποτε άλλη επιλογή. Η μέτρηση του συνολικού επιπέδου υγείας ενός πληθυσμού, λειτουργεί σαν τη βασική συνισταμένη για την εκτίμηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής εφόσον η υγεία με τη σύγχρονη αντίληψη της σχετίζεται με άμεσο τρόπο με σωματική και ψυχολογική ευεξία των ατόμων (Yfantopoulos, 2001).

## **2.2. Κοινωνιολογία και ποιότητα ζωής**

Πολλές φορές, η καλή κατάσταση της υγείας των ατόμων συσχετίζεται με την επίτευξη των αναγκών τους. Υπάρχουν διάφοροι παράγοντες, κοινωνικού και ατομικού τύπου, που μπορούν να επηρεάσουν τη φυσική υγεία των ατόμων, όπως και την ψυχολογική τους κατάσταση και τις κοινωνικές τους σχέσεις. Σε σχετική μελέτη που διενεργήθηκε, αποσαφηνίζεται ο πολυσύνθετος χαρακτήρας, της έννοιας της ποιότητας ζωής και επιβεβαιώνονται οι ανάγκες, που έχουν τα άτομα για εκτίμηση της αντικειμενικής της διάστασης (Snoek, 2000).

Σύμφωνα με τον ΟΑΣΑ, οι κατηγορίες στις οποίες διαχωρίζονται οι κοινωνικοί δείκτες που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της κοινωνικής ανάπτυξης των ατόμων, συμπεριλαμβάνουν τους παρακάτω (Νάκου, 2001).

- Η υγεία,
- Η παιδεία και η μόρφωση,
- Η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής,
- Η διάθεση χρόνου και οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου,
- Ο έλεγχος περιουσίας και πρόσβαση σε υπηρεσίες,
- Το φυσικό περιβάλλον, το κοινωνικό περιβάλλον και
- Η προσωπική ασφάλεια.

Όσον αφορά σε ατομικό επίπεδο, η μέτρηση της φτώχειας είναι ο πιο σημαντικός και αντιπροσωπευτικός παράγοντας αξιολόγησης του εκπαιδευτικού της υγείας των ατόμων, ο οποίος συνοδεύεται από ένα σύνολο δυσμενών κοινωνικών παραγόντων που με τη σειρά τους μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής αλλά και το επίπεδο υγείας των ατόμων. Λαμβάνοντας υπόψιν την κοινωνιολογική διάσταση της ποιότητας ζωής, η αξιολόγηση επικεντρώνεται στη μελέτη των συλλογικών και ατομικών δυνατοτήτων των ατόμων, να αποκτήσουν ψυχοσωματική ισορροπία μέσα από την διενέργεια διαφόρων φυσικών δραστηριοτήτων, κατά τον ελεύθερο χρόνο τους (Κωνσταντινάκος, 2010).

Κάποιοι άλλοι παράγοντες, αντικειμενικής και υποκειμενικής φύσης, οι οποίοι διαδραματίζουν ρόλο στον καθορισμό της αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής των ατόμων, συμπεριλαμβάνουν την οικογενειακή τους ζωή, το επίπεδο της οικονομίας, τη διάθεσή του χρόνου και την αυτοαντίληψη. Από τα προηγούμενα, προκύπτει η ιδιαίτερη σημασία που έχει για τα επίπεδα της ευεξίας του ανθρώπου η οικογένεια του και οι κοινωνικές του δραστηριότητες.

### **2.3. Ψυχολογία και ποιότητας ζωής**

Η θεώρηση της έννοιας της ποιότητας ζωής ενδεχομένως να συμπεριλαμβάνει και σε κάποιο βαθμό η κοινωνικότητα, η οποία αξιολογείται από το ίδιο το άτομο λαμβάνοντας υπόψιν κριτήρια υποκειμενικά. Από την άλλη πλευρά, στη διαδικασία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβάνονται και κριτήρια αντικειμενικά, στα πλαίσια των οποίων καθορίζεται η εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά μοντέλα που χρησιμοποιούνται στα πλαίσια της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των ατόμων έχουν κυρίως στη βάση τους αντικειμενικούς αλλά και υποκειμενικούς δείκτες και σε ένα συνδυασμό μεταξύ τους. Παρ' όλα αυτά, θεωρείται ότι είναι απαραίτητη η διερεύνηση και των εσωτερικών ψυχολογικών διεργασιών, για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Όπως υποστηρίζει ο ΠΟΥ, ψυχική υγεία είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας στην οποία το άτομο μπορεί να ζήσει και να εργάζεται με άνεση (Οικονόμου και συν., 2001). Μέσα από σχετική έρευνα η οποία έχει ασχοληθεί με τον εννοιολογικό προσδιορισμό της ψυχικής υγείας και των

θέσεων της, προσδιόρισε τη θετική ψυχική υγεία σε μία κατάσταση ισορροπίας που συμπεριλαμβάνει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά (Fransson, 2008).

- Τη δυνατότητα αντίστασης στο stress,
- Τη δυνατότητα του ατόμου να είναι ενεργητικό και ανεξάρτητο από κοινωνικές επιρροές,
- Την ικανότητα να ελέγχει το περιβάλλον,
- Την ικανότητα να αγαπά, να εργάζεται και να διασκεδάζει και
- Τη δυνατότητα να επιλύει τα προβλήματά του.

Από τους προηγούμενους εννοιολογικούς προσδιορισμούς της ποιότητας ζωής, αλλά και της ψυχικής υγείας, γίνεται κατανοητό η άρρηκτη σύνδεση που υπάρχει ανάμεσα στις δύο αυτές έννοιες. Διαφορετικοί ερευνητές, που ασχολήθηκαν με τον τομέα της ψυχικής υγείας υποστήριξαν την άποψη ότι το θέμα της ποιότητας ζωής Παρ' όλο που ορίζεται ποικιλοτρόπως, συμπεριλαμβάνει κάποιες θεμελιώδεις εκφράσεις (Οικονόμου και συν., 2001).

Οι δύο βασικές διαστάσεις του όρου είναι οι αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής ενώ η τρίτη διάσταση, εμπίπτει στην κατηγορία των υποκειμενικών δεικτών. Ορισμένα μέλη της ερευνητικής κοινότητας, έχουν υποστηρίξει την άποψη ότι η έννοια της εσωτερικής ποιότητας ζωής, είναι θετική, όταν η ατομική ποιότητα ζωής είναι καλή. Το βασικό ερευνητικό ζητούμενο είναι ο προσδιορισμός του τρόπου που οι αντικειμενικές συνθήκες συσχετίζονται με τις υποκειμενικές αντιλήψεις των ατόμων και οι πρόσθετοι παράγοντες μπορούν να επηρεάζουν την συσχέτιση αυτή (Οικονόμου και συν., 2001).

Μέσα από διαφορετικά ερευνητικά μοντέλα έχει προσεγγιστεί το θέμα της ικανοποίησης από τη ζωή, καθώς και το μοντέλο της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους. Η έννοια της ικανοποίησης από της ζωής αναπτύχθηκε κυρίως τους Lehman, Ward and Linn (1982) και έχει τη βάση της την υπόθεση ότι τα επίπεδα ικανοποίησης που βιώνουν τα άτομα αναφορικά με διάφορους τομείς της ζωής τους, εξαρτώνται από το αν οι συνθήκες διαβίωσης τους μπορούν να συμβαδίσουν με τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους.



Βάσει του μοντέλου αυτού, δεν μπορεί να διασφαλιστεί ότι οι σχετικές αξιολογήσεις παρέχουν έναν έγκυρο δείκτης ποιότητας ζωής των ατόμων. Έτσι σε περίπτωση που κάποιο άτομο νιώθει σε μεγάλο βαθμό ικανοποίηση για μία συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του, μπορεί να ισχύει μία από τις τρεις βασικές εκδοχές. Αρχικά, μπορεί στην ουσία να σημαίνει ότι πραγματοποιούνται οι επιθυμίες του. Σχετικά με τον τομέα αυτόν, ενώ μπορεί την ίδια στιγμή να σημαίνει ότι ο συγκεκριμένος τομέας δεν αξιολογείται από τα άτομα ως ιδιαίτερα σημαντικός και έτσι δεν επηρεάζει το επίπεδο ικανοποίησης τους. Η τρίτη εκδοχή είναι ότι το άτομο έχει προσαρμοστεί στις ανάγκες του αλλά και τις επιθυμίες του έχοντας σαν σημείο αναφοράς τις ευκαιρίες που παρέχονται από το συγκεκριμένο τομέα.

Το συνδυαστικό μοντέλο της ικανοποίησης προκύπτει από τον προβληματισμό κατά την ανάπτυξη του μοντέλου της ικανοποίησης. Έτσι παραδείγματος χάρη για ένα άτομο που έχει χαμηλές φιλοδοξίες σχετικά με την επαγγελματική του εξέλιξη, οι ευκαιρίες που προσφέρονται αναφορικά με μία προαγωγή δεν μπορούν να αποτελέσουν ένα σημαντικό κριτήριο για τη συνολική αξιολόγηση και εκτίμηση της ικανοποίησης του στον επαγγελματικό τομέα. Για ένα άλλο άτομο, αντίθετα, που έχει μεγάλες φιλοδοξίες σχετικά με τον εργασιακό τομέα οι διαθέσιμες ευκαιρίες για προαγωγή είναι ίσως το πιο σημαντικό κριτήριο. Το μοντέλο αυτό, όπως υποστηρίζουν ορισμένοι ειδικοί επιστήμονες, επισημαίνει τη σημαντικότητα των προσωπικών αξιών δεν εξετάζει το ενδεχόμενο ότι οι πιθανές πίεσης που αποδέχεται το άτομο από το εξωτερικό του περιβάλλον του αναγκάζουν πολλές φορές να υποτιμά τους στόχους του (Fransson, 2008, Carr et al. 2003).

Κάποιοι άλλοι ερευνητές, πρότειναν ένα πιο δυναμικό μοντέλο προσέγγισης το οποίο, βάσει της υποκειμενικής θεώρησης της ποιότητας ζωής αποτελεί μία συνέπεια μιας συνεχιζόμενης διαδικασίας που εφαρμόζεται για την προσαρμογή των ατόμων. Τα άτομα οφείλουν συνεχώς να συμβιβάζονται με τις συνθήκες του περιβάλλοντος αλλά και με την ικανότητα τους να ανταπεξέλθουν στις κοινωνικές απαιτήσεις που συνδέονται με την εκπλήρωση των στόχων τους.

## **2.4. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής**

### **2.4.1. Προσεγγίσεις της ποιότητας ζωής στην υγεία**

Σήμερα, είναι καθολικά αποδεκτό το γεγονός ότι το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων και η κατάσταση της υγείας τους αποτελούν μία συνέπεια ενός συνόλου πολλών και διαφορετικών στοιχείων. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες που προσδιορίζουν το επίπεδο της υγείας των ατόμων αλλά και την ποιότητα της ζωής τους, έχουν να κάνουν κυρίως με κοινωνικές αλλά και οικονομικές συνθήκες του περιβάλλοντος και πιο συγκεκριμένα με την σωματική και ψυχολογική κατάσταση και την ευεξία των ατόμων. Παράλληλα σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η αλληλεξάρτηση διαφόρων παραμέτρων που έχουν να κάνουν με την προσωπική και κοινωνική ζωή των ατόμων αλλά και την συνολική ικανοποίηση που λαμβάνουν από τη ζωή τους και την καθημερινότητά τους. Άλλοι παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο είναι η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση των ατόμων (Carr et al. 2003).

Υπάρχουν ορισμένοι προσδιοριστικοί παράγοντες που μπορούν σε μεγάλο βαθμό να επηρεάζουν το επίπεδο της υγείας και της ποιότητας ζωής των ατόμων, σε έξι (6) διαφορετικές διαστάσεις. Οι διαστάσεις αυτές συμπεριλαμβάνουν τον πόνο, τις συναισθηματικές αντιδράσεις των ατόμων, την ενέργεια, την κοινωνική απομόνωση τους, τη φυσική τους κατάσταση, την κινητικότητα τους και τέλος, την ποιότητα του ύπνου τους (Υφαντόπουλος, 2003).

### **2.4.2. Δείκτες μέτρησης**

Σήμερα έχει γίνει αντιληπτό ότι η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος με ευρεία χρήση που δεν έχει καθοριστεί με σαφήνεια. Η ασάφεια αυτή δημιουργεί εμπόδια στη μέτρησή της με αξιοπιστία και εγκυρότητα. Τα εργαλεία μέτρησης της Ποιότητας Ζωής που αναλύονται στη συνέχεια είναι ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα αυτών που χρησιμοποιούνται σε διάφορες ομάδες ασθενών. Η επιλογή ορισμένων εργαλείων έγινε με κριτήριο την ένδειξη τους για τη μελέτη ασθενών με χρόνια νοσήματα.

Αρχικά, παρουσιάζεται ο δείκτης λειτουργικότητας Karnofski. Ο δείκτης του Karnofski έχει ευρύτατη εφαρμογή στην ιατρική έρευνα, αν και δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι είναι ο καταλληλότερος. Ο δείκτης σχεδιάστηκε για τον εντοπισμό των αναγκών νοσηλείας, σε συνδυασμό με άλλες υποκειμενικές και αντικειμενικές μετρήσεις. Οι Karnofski and Burchenal ενδιαφέρθηκαν αποκλειστικά για τη μελέτη της σωματικής λειτουργίας, αγνοώντας την ψυχοσωματική κατάσταση του ασθενούς. Αποτελείται από μια εκατοστιαία κλίμακα (100) στην οποία βαθμολογεί ο γιατρός. Στην κλίμακα αυτή το 100 αντιστοιχεί στη φυσιολογική δραστηριότητα με απουσία νόσου, ενώ το μηδέν (0) αντιπροσωπεύει το θάνατο. Οι Clark and Fallowfield επισήμαναν ορισμένες υπερβολές της κλίμακας, καθώς υποδηλώνει ότι κάθε άτομο με χαμηλή επί της εκατό βαθμολογία έχει και χαμηλό επίπεδο ζωής (Fransson, 2008).

Η κλίμακα αυτή αν και δεν σχεδιάστηκε ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής χρησιμοποιείται ευρέως γι' αυτό το σκοπό. Η προτίμηση του δείκτη στηρίζεται στην ακρίβεια πρόγνωσης της επιβίωσης.

Ο ΠΟΥ προτείνει μια εναλλακτική, αλλά παρόμοια μέθοδο. Η κλίμακα του ΠΟΥ είναι πεντάβαθμη και αφορά τη σωματική λειτουργία και ικανότητα. Το μηδέν αντιπροσωπεύει το πλήρως λειτουργικό άτομο ενώ το πέντε το πλήρως εξαρτημένο. Το βασικό μειονέκτημα της είναι ότι εφαρμόζεται αποκλειστικά από το ιατρικό προσωπικό και αγνοεί την ψυχοσωματική κατάσταση του ασθενούς.

Στη συνέχεια, ο δείκτης Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής του Katz σχεδιάστηκε για πρώτη φορά το 1963 και αρχικά αποσκοπούσε στην εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης των νοσηλευόμενων ηλικιωμένων στα ιδρύματα. Νοσηλευτές και γιατροί εκτιμούν έξι παραμέτρους γύρω από την ικανότητα αυτοφροντίδας και αυτοεξυπηρέτησης των ηλικιωμένων (Carr et al. 2003). Οι ασθενείς εντάσσονται σε δυο κατηγορίες, ανεξάρτητοι και εξαρτημένοι και στη συνέχεια βαθμολογούνται, με τρίβαθμη κλίμακα, σε αυτές τις παραμέτρους. Ο δείκτης αυτός μπορεί να συμβάλει στην πρόγνωση της επιβίωσης και έχει υψηλή προγνωστική αξία σε ασθενείς με εγκεφαλικά επεισόδια.

Ο δείκτης του Katz διαθέτει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και είναι χρήσιμος στην εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης των ηλικιωμένων. Ωστόσο, δεν είναι ο καταλληλότερος για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής του γενικού πληθυσμού.

Στη συνέχεια, ο δείκτης Ποιότητας Ζωής του Spitzer σχεδιάστηκε σαν ένα εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής, που αρχικά απευθύνονταν σε ασθενείς με καρκίνο. Είναι ένα εύχρηστο εργαλείο καθώς συμπληρώνεται εύκολα από όλο το προσωπικό υγείας και σε ελάχιστο χρόνο. Η μέθοδος αυτή στηρίζεται στην εκτίμηση πέντε βασικών τομέων (Huber et al. 2018):

- τις διάφορες δραστηριότητες,
- την καθημερινή ζωή,
- την κοινωνική υποστήριξη,
- την αντίληψη υγείας των ατόμων και
- την αντίληψη για τη ζωή

Σε καθένα από τους παραπάνω τομείς το άτομο είτε αυτό βαθμολογείται από το γιατρό με μια κλίμακα από το μηδέν έως το δυο. Οι δημιουργοί του αναφέρουν καλή αξιοπιστία και το πιο σημαντικό καλή συσχέτιση μεταξύ των δυο κλιμάκων βαθμολόγησής.

Στην Αυστραλία και τον Καναδά διαπιστώθηκε καλή διάκριση μεταξύ ασθενών με διαφορετική νόσο και διαφορετικό στάδιο νόσου. Ένα από τα μειονεκτήματα της κλίμακας είναι το γεγονός ότι δίνει το ίδιο βάρος σε όλες τις παραμέτρους κάτι που δεν είναι στην πραγματικότητα εφικτό. Το βασικό πλεονέκτημα της κλίμακας είναι η απλότητα και η ταχύτητα συμπλήρωσής της.

Σαν ένας ακόμη δείκτης, χρησιμοποιείται το ερωτηματολόγιο του McGill για τον Πόνο. Ο πόνος, χωρίς αμφιβολία, επηρεάζει την ποιότητα της ζωής και ως εκ τούτου η μέτρησή του αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την εκτίμηση της. Οι Melzack and Torgerson κατασκεύασαν ένα εργαλείο μέτρησης του πόνου γνωστό ως ερωτηματολόγιο McGill. Το ερωτηματολόγιο αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί τόσο στην κλινική πράξη όσο και στην έρευνα. Το

ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει ομάδες καταστάσεων, όπου ο ασθενής καλείται να επιλέξει την κατάσταση που αντιπροσωπεύει καλύτερα τους χαρακτήρες του πόνου που βιώνει ο ασθενής (Fallowfield, 1993).

Το πρώτο μέρος συμπεριλαμβάνει συνολικά 38 καταστάσεις οι οποίες έχουν κατηγοριοποιηθεί σε έξι (6) διαφορετικές στήλες προβλημάτων. Έτσι, υπάρχουν οι στήλες της ενέργειας, του πόνου, των συναισθηματικών αντιδράσεων των ατόμων, της ποιότητας του ύπνου τους, της κοινωνικής τους απομόνωσης και της φυσικής τους κινητικότητας. Το δεύτερο μέρος, συμπεριλαμβάνει επτά (7) διαφορετικούς τομείς της καθημερινής ζωής των ατόμων οι οποίοι τομείς είναι η οικιακή εργασία, η κοινωνική ζωή των ατόμων, οι διαπροσωπικές τους σχέσεις, η σεξουαλική τους ζωή και η αμοιβή στην εργασία τους (Fallowfield, 1993).

Σε κάθε ερώτηση η απάντηση είναι ναι ή όχι και με βάση ειδικό συντελεστή βαρύτητας. Για κάθε ερώτηση, υπολογίζεται η συνολική βαθμολογία. Η υψηλή βαθμολογία υποδηλώνει την ύπαρξη πολλών προβλημάτων στον ασθενή. Το ίδιο ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς με καλή εγκυρότητα και ευαισθησία. Ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής έχει το μειονέκτημα ότι μελετά μόνο τα προβλήματα υγείας καθώς δεν αναφέρεται σε θετικές διαστάσεις της υγείας.

Ύστερα ακολουθεί η κλίμακα ψυχολογικής προσαρμογής στην ασθένεια. Η κλίμακα αυτή έχει κατασκευαστεί από το Morrow και τους συνεργάτες τους και είναι ένα από τα πιο σημαντικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ατόμων. Η κλίμακα αρχικά έχει κατασκευαστεί για τη διενέργεια μελετών σε ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο. Οι κατασκευαστές της κλίμακας είχαν σαν βάση τους την κοινή παραγωγή ότι η προσαρμογή στην ασθένειά και τη θεραπεία μπορεί να επηρεαστεί από το επίπεδο της ποιότητας ζωής με διαφορετικούς τρόπους. Στην κλίμακα συνολικά περιλαμβάνονται 45 ερωτήσεις που διερευνούν την προσαρμογή στην ασθένεια σε επτά (7) τομείς της ποιότητας ζωής (Fransson, 2008):

- Φροντίδα υγείας (συμπεριφορές και προσδοκίες έναντι του γιατρού και της θεραπείας),
- Επαγγελματικό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και προσαρμογή στον εργασιακό χώρο),
- Οικογενειακό περιβάλλον ( η επίδραση της ασθένειας στην οικονομία και τις σχέσεις των μελών της οικογένειας),
- Σεξουαλικές σχέσεις (η επίδραση της ασθένειας στην συχνότητα και την ικανοποίηση της σεξουαλικής δραστηριότητας),
- Ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την ασθένεια στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος),
- Κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος για τις κοινωνικές εκδηλώσεις),
- Ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη, κ.ά. )

Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μια 4βάθμια κλίμακα τύπου Likert. Η τελική βαθμολογία μπορεί να συγκριθεί με προτυποποιημένες βαθμολογίες. Η κλίμακα ψυχολογικής προσαρμογής στην ασθένεια μπορεί να χρησιμοποιηθεί από όλους τους επαγγελματίες υγείας, με τη μορφή ημι-δομημένων συνεντεύξεων, αλλά και από τους ίδιους τους ασθενείς.

### **2.4.3. Προβλήματα στη μέτρηση**

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια. Καθένας μπορεί να εκφράσει την άποψή του για το τι σημαίνει ποιότητα ζωής. Ωστόσο, όταν προσπαθεί να δώσει ένα ορισμό που να συμβάλλει στην εκτίμηση και τη μέτρησή της, τότε παρουσιάζονται δυσχέρειες.

Κάθε επαγγελματίας δίνει την ερμηνεία που προτιμά. Οι γιατροί εστιάζονται κυρίως στην οργανική λειτουργία, ενώ οι κοινωνιολόγοι και οι ψυχολόγοι στις αλληλεπιδράσεις της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής σφαίρας. Συχνά, οι κοινωνιολόγοι αισθάνονται ότι είναι οι μόνοι που προσεγγίζουν το θέμα ολιστικά. Οι γιατροί, συχνά υπερηφανεύονται για τις διαγνώσεις τους και αγνοούν τις επιπτώσεις που μπορεί να προκαλεί η νόσος ή η θεραπεία στην ποιότητα ζωής. Ωστόσο, έχουν παρατηρηθεί και περιπτώσεις

γιατρών που παρείχαν ολιστική φροντίδα και κοινωνιολόγων που αδιαφόρησαν για τις ποικίλες ανάγκες των ασθενών (Huber et al. 2018).

Σε μία μεγάλη πληθώρα χρόνιων νοσημάτων, στα οποία δεν έχει βρεθεί μέχρι σήμερα χειρουργική ή φαρμακευτική θεραπεία, η καθεμία παρέμβαση στοχεύει στην ανακούφιση από τα συμπτώματα των ασθενών και στο να βελτιώσει τη συνολική λειτουργικότητα τους. στην περίπτωση αυτή, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις θα πρέπει να στοχεύουν στη διασφάλιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Το βασικό μέλημα των ερευνητών επικεντρώνεται κατά βάση στην μέτρηση της καταλληλότητας της αντίστοιχης μεθοδολογίας για την εκτίμηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής, στα μειονεκτήματα των θεραπειών και την επιλογή της πιο κατάλληλης τεχνικής. Γενικότερα υπάρχουν πολλές μεθοδολογίες μέτρησης του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ατόμων και επιλέγονται έχοντας σαν σημείο αναφοράς το στόχο και την προσέγγιση της αντίστοιχης έρευνας. Σε περίπτωση που το ενδιαφέρον στρέφεται στη μέτρηση της επίδρασης των σωματικών λειτουργιών, όσον αφορά στην κοινωνική και ψυχολογική σφαίρα του ατόμου, κρίνεται ως απαραίτητη επιπλέον ανάλυση της καθεμίας παραμέτρου ξεχωριστά (Guggenmoos-Holzmann, 1996).

Ο στόχος της μελέτης καθορίζει την επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης. Όταν ο στόχος είναι η ικανότητα προσαρμογής στη νόσο, μπορούν να επιλεγούν κλίμακες όπως αυτές των Συναισθηματικών Διαταραχών ή της Ευεξίας.

Ο ερευνητής πριν φθάσει στην επιλογή του καταλληλότερου εργαλείου μέτρησης, έχει να αντιμετωπίσει πολλά εμπόδια. Ένα βασικό γνώρισμα των τεχνικών που εφαρμόζονται για τη μέτρηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ατόμων, είναι ότι αυτές κατασκευάζονται για γενικότερη χρήση και εφαρμόζονται σε ομάδες που εμφανίζουν διαφορετικά χαρακτηριστικά και διαφορετικές παθήσεις. Ερωτηματολόγια όπως αυτό της Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Ασθένεια περιλαμβάνει πλήθος ερωτήσεων για το ερωτικό ενδιαφέρον. Το θέμα αυτό είναι φυσικό να αποτελεί για άλλους ταμπού και γι'

άλλους όχι. Ωστόσο, δεν μπορεί να αγνοηθεί η παράμετρος αυτή σε περιπτώσεις που η ασθένεια έχει επιπτώσεις, γιατί έτσι ο ερευνητής θα οδηγηθεί σε λανθασμένα συμπεράσματα για την ερωτική διάσταση του ατόμου (Guggenmoos-Holzmann, 1996). Ορισμένοι προτείνουν τη χρησιμοποίηση γενικών οργάνων μέτρησης εμπλουτισμένων με ειδικά στοιχεία για τη συγκεκριμένη ομάδα ελέγχου.

Ο εκάστοτε ερευνητής, παράλληλα με τις διαδικασίες που εφαρμόζει έτσι ώστε να μπορέσει να επιλέξει το κατάλληλο εργαλείο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων θα πρέπει να λάβει και αποφάσεις σχετικά με την πηγή που πρόκειται να απευθυνθεί για να συλλέξει δεδομένα του. Οι πηγές που ενδεχομένως να μπορεί ο ερευνητής να στραφεί, είναι τα αρχεία ιατρικού ιστορικού, οι ίδιοι οι ασθενείς και το οικογενειακό τους περιβάλλον, οι επαγγελματίες στον τομέα της υγείας και άλλα. Σε περίπτωση που ζητηθεί από τους ασθενείς να εκφράσουν την άποψή τους, πολλές φορές αυτή μπορεί να χαρακτηρίζεται από μεγάλη υποκειμενικότητα, ενώ από την άλλη οι επαγγελματίες στον τομέα της υγείας εκφράζουν πιο αντικειμενικές απόψεις σχετικά με το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων ασθενών. Εξαρτάται, από τη μία πλευρά από τον αντικειμενικό σκοπό ενώ από την άλλη από το θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο βασίζεται.

Σε περίπτωση που ο ερευνητής υποστηρίζει την υποκειμενική θεώρηση, τότε η πηγή που ενδείκνυται είναι ο ασθενής. Η διάκριση ανάμεσα στις αντικειμενικές και υποκειμενικές μετρήσεις στο σημείο αυτό θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική για να εκτιμηθεί το επίπεδο της ποιότητας ζωής. Υπάρχουν περιπτώσεις που οι απόψεις των μεν και των δε δεν έχουν ιδιαίτερη σημασία. Έτσι το ιατρικό προσωπικό, ακολουθώντας το βιοϊατρικό μοντέλο υγείας στηρίζει τις απόψεις του στη σωματική κατάσταση ενώ παράλληλα αγνοεί την ψυχοκοινωνική (Fransson, 2008).

Κατά συνέπεια, μπορεί να υποστηριχθεί ότι η μαστεκτομή παράγει αρνητικές επιπτώσεις όσον αφορά στο επίπεδο της ποιότητας ζωής των γυναικών. Παρ' όλα αυτά σε περίπτωση που οι ασθενείς διαθέτουν ένα περιβάλλον το οποίο είναι αρκετά υποστηρικτικό και διαπροσωπικές σχέσεις



μέσα από τις οποίες λαμβάνουν ικανοποίηση, μπορεί να εξισορροπήσουν την σωματική τους αναπηρία.

Μια άλλη σημαντική παράμετρο αποτελούν οι συγχυτικοί παράγοντες. Παράγοντες σύγχυσης μπορεί να δημιουργήσει ακόμη και υποκείμενη πηγή, που στην περίπτωση αυτή είναι ο ασθενής και η αντικειμενική πηγή, που είναι το Ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Για να αντιμετωπιστεί το συγκεκριμένο πρόβλημα διερευνώνται οι δυνατότητες λήψης στοιχείων και από τα υπόλοιπα μέλη του περιβάλλοντος όπως είναι η οικογένεια και οι φίλοι. Η τελική απόφαση αναφορικά με την επιλογή της καταλληλότερης πηγής πληροφοριών μπορεί να εξαρτάται από τους γενικούς αλλά και από τους επιμέρους στόχους της έρευνας, τη συνολική διάρκεια της και τους πόρους που διατίθενται (Fransson, 2008).

Το ύφος και η γλώσσα της μεθόδου αξιολόγησης γίνεται μετά την επιλογή της πηγής πληροφόρησης. Η πλειονότητα των ασθενών έχει χαμηλό επίπεδο μόρφωσης, που αν δε ληφθεί υπόψη, θα δημιουργήσει προβλήματα στην έρευνα.

Στη συνέχεια, αφότου πραγματοποιηθεί η επιλογή στις σχετικές πηγες πληροφόρησης, οι οποίες εξυπηρετούν τον βασικό σκοπό της έρευνας, ακολουθεί η επιλογή της μεθόδου ελέγχου. Η διαδικασία της συλλογής των πληροφοριών ως επί το πλείστον πραγματοποιείται με τη βοήθεια ενός ερωτηματολογίου, μέσω της τεχνικής της συνέντευξης. Ειδικά, σε περίπτωση που υπάρχει άνεση χρόνου και οικονομική άνεση, ο συνδυασμός των διαφορετικών μεθόδων μπορεί να προσφέρει πολλά πλεονεκτήματα στον ερευνητή. Το σημαντικότερο πλεονέκτημα είναι η διενέργεια πολλαπλών μετρήσεων που οδηγεί στην αύξηση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας του (Fallowfield, 1993).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής με τη χρήση σύνθετων μεθόδων έχει πολλαπλά οφέλη. Ο συνδυασμός των μεθόδων μέτρησης βοηθά στην προσπάθεια συγκεκριμενοποίησης της ασαφούς αυτής έννοιας. Τέλος, η χρήση τους αυξάνει την αξιοπιστία και εγκυρότητά τους και επιτρέπει τον καθορισμό των υποκειμενικών και αντικειμενικών δεικτών ποιότητας ζωής (Carr, Higginson, and Robinson, 2003). Επιπλέον, η εφαρμογή νέων μεθόδων στατιστικής

ανάλυσης επιτρέπει τη διερεύνηση της βαρύτητας των διαφόρων διαστάσεων και της ύπαρξης αιτιολογικών σχέσεων, λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις του επαγγελματία υγείας (αντικειμενικός δείκτης) αλλά και του ίδιου του ασθενούς.

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής χρησιμοποιούν την κλίμακα των αναλογιών και εκείνης των κατηγοριών. Η οπτική αναλογική κλίμακα είναι συνήθως δεκάβαθμη αντιπροσωπεύοντας την ένταση σωματικών και ψυχικών καταστάσεων όπως ο πόνος και το άγχος. Οι αναλογικές κλίμακες συμπληρώνονται ταχύτατα αλλά βαθμολογούνται με μεγάλη δυσκολία.

#### **2.4.4. Σκοποί της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στην υγεία**

Η μείωση της νοσηρότητας με την πάροδο των ετών και η παράλληλη αύξηση της μακροβιότητας των ατόμων, σε συνδυασμό με την ευεξία τους, είναι οι στόχοι της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Οι βασικότερες εφαρμογές της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε επίπεδο συνολικού πληθυσμού περιγράφονται στη συνέχεια. Αρχικά, η επιτήρηση της κατάστασης του συνολικού πληθυσμού και παράλληλα η αξιολόγηση των αναγκών υγεία τους και των επιπτώσεων της εφαρμογής των πολιτικών υγείας είναι ένας βασικός στόχος πολιτικής. Επίσης σε επίπεδο ατομικό ή ομαδικό στις κύριες εφαρμογές των πολιτικών αυτών συμπεριλαμβάνεται η εκτίμηση των προσωπικών αναγκών υγείας καθώς και η διαδικασία στη διάγνωση, προγνώσεις και εφαρμογές της θεραπείας (Παπαδάκης, 2010).

Ακόμη, στις διαδικασίες αυτές συμπεριλαμβάνεται η αξιολόγηση των ανεπιθύμητων ενεργειών που μπορεί να προκύψουν από μία θεραπεία και συγκριτική μελέτη των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Σημαντική διαδικασία είναι αυτή και της ανάλυσης του κόστους οφέλους. Στα πλαίσια της κλινικής πρακτικής, η εκτίμηση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ατόμων εφαρμόζεται κατά βάση έτσι ώστε να είναι δυνατή η παρακολούθηση των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις, ή να αξιολογούνται ανά περίπτωση οι ανάγκες υγείας μιας συγκεκριμένης ομάδας (Παπαδάκης, 2010).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

### **3.1. Η έννοια της αυτοανοχής**

Το ανοσολογικό σύστημα είναι ένα πολύπλοκο σύνολο οργάνων, κυττάρων και μορίων, που συνεργάζονται στενά μεταξύ τους για να προστατεύσουν τον οργανισμό από επιβλαβείς παράγοντες, όπως είναι τα μικρόβια, οι ιοί, οι μύκητες και τα παράσιτα. Η λειτουργία αυτή ονομάζεται ανοσία και ο όρος χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1910, για να δηλώσει την προστασία του οργανισμού από τα λοιμώδη νοσήματα (Abramovitz, 2011). Αργότερα, έγινε αντιληπτό ότι οι μηχανισμοί της ανοσίας αφορούν όχι μόνο στους λοιμογόνους παράγοντες, αλλά και σε μη λοιμογόνους, όπως είναι οι νεοπλασίες.

Η ανοσία διακρίνεται στη μη ειδική, που ονομάζεται και φυσική ή έμφυτη και στην ειδική ή επίκτητη. Η φυσική ανοσία υπάρχει από τη γέννηση του οργανισμού και δεν εξελίσσεται. Αποτελεί την πρώτη γραμμή άμυνας του οργανισμού έναντι των παθογόνων μικροβίων, με τους οποίους όταν έρθει σε επαφή ενεργοποιείται ταχύτατα. Φυλογενετικά, προϋπάρχει της ειδικής ανοσίας και απαντάται τόσο στα σπονδυλωτά όσο και στα ασπόνδυλα (Abramovitz, 2011). Περιλαμβάνει τους φυσιολογικούς φραγμούς του δέρματος και των βλεννογόνων που αποτρέπουν την είσοδο λοιμογόνων παραγόντων στον οργανισμό, καθώς και μηχανισμούς άμυνας, που ενεργοποιούνται αμέσως μετά την επίδραση βλαπτικού ερεθίσματος.

Οι μηχανισμοί αυτοί δεν διακρίνουν τους διάφορους λοιμογόνους παράγοντες μεμονωμένα, αλλά αντιλαμβάνονται τις διαφορές που δημιουργεί η παρουσία ξένου παράγοντα μέσα στον οργανισμό. Σε αυτούς περιλαμβάνονται διηθητικοί φραγμοί, κυκλοφορούντο δραστικά κύτταρα, συστήματα πρωτεϊνών, μεμβρανικοί και ενδοκυτταριίοι υποδοχείς, κυτταροκίνες και κυκλοφορούντων φυσικών αυτοαντισώματων (Bilgic-Temeletal, 2019).

Αντίθετα, η ειδική ανοσία συνιστά πιο εξελιγμένο μηχανισμό άμυνας, που μεσολαβείτε από τα Β και Τ λεμφοκύτταρα, καθώς και τα παραγόμενα μεμβρανικά ή κυκλοφορούντα αντισώματα. Η ειδική ανοσία έχει τις εξής ιδιότητες:

- έχει ειδικότητα, δηλαδή στρέφεται κατά συγκεκριμένων αντιγόνων
- έχει μνήμη, αντιδρώντας ταχύτερα και πιο έντονα σε παράγοντες με τους οποίους ο οργανισμός έχει ξαναέρθει σε επαφή. Η λειτουργία της εξασφαλίζεται από λεμφοκύτταρα μνήμης και
- δεν αντιδρά σε ότι ανήκει στον ίδιο οργανισμό.

Επιπλέον, κάθε ειδική ανοσιακή απάντηση, χαρακτηρίζεται από ορισμένες φάσεις. Τη φάση αναγνώρισης, όπου το ξένο αντιγόνο προσδένεται πάνω σε ειδικούς λεμφοκυτταρικούς υποδοχείς, τη δεύτερη φάση της ενεργοποίησης όπου ο ειδικός για κάθε αντιγόνο λεμφοκυτταρικός κλώνος πολλαπλασιάζεται και διαφοροποιείται σε αντίστοιχο λεμφοκυτταρικό πληθυσμό ικανό να αναγνωρίζει και να εξουδετερώνει το συγκεκριμένο αντιγόνο. Σε αυτή τη φάση, τα Β κύτταρα διαφοροποιούνται σε κύτταρα που παράγουν και κινητοποιούν τους μηχανισμούς εξουδετέρωσής τους.

Τα δύο προαναφερθέντα είδη ανοσίας συνεργάζονται στενά μεταξύ τους, καθώς βρίσκονται σε μία λειτουργική συνέχεια. Η ανοσία ως εννοιολογική οντότητα, όπως και κάθε σύστημα του οργανισμού, αποτελεί ένα λειτουργικό σύνολο, που δεν μπορεί να διαχωριστεί και να κατηγοριοποιηθεί, παρά μόνο από τα πεπερασμένα όρια του ανθρώπινου νου (Appenzeller, Shoenfeld, and de Carvalho, 2012).

Στα πλαίσια της εκτίμησης αυτής, δίνεται συγκεκριμένη έμφαση, στις συνέπειες που μπορεί να παράγει μία αρρώστια, όσον αφορά στα διαφορετικά επίπεδα της ζωής του ασθενούς. Σήμερα, η αυτονοσία, είναι μία από τις πιο σημαντικές αιτίες νοσηρότητας, για τα άτομα, εφόσον ένα ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό των παθήσεων, έχει σαν βασική του αιτία τους αυτοάνοσους μηχανισμούς όπως αποδεικνύεται από σχετικές έρευνες. Βέβαια, για να γίνει αποδεκτή η υπόθεση ότι ένα νόσημα είναι αυτοάνοσο, κρίνεται απαραίτητο να

δοθεί ιδιαίτερη προσοχή και να γίνει εκτεταμένος εργαστηριακός ελέγχος. Η ιστοική βλάβη που προκαλείται στα πλαίσια μιας φυσιολογικής ανοσολογικής απόκρισης, δεν μπορεί να θεωρείται ως αυτοανοσία (Bilgic-Temeletal. 2019). Αν εξαιρέσουμε αυτό, η αυτοανοσία δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι υπάρχει, σε περίπτωση που συναντάται απάντηση του ανοσοποιητικού συστήματος στα κρητικά από το αντιγόνο που εμφανίζονται (Οικονομίδου, 2011).

### **3.2. Αυτοανοσία και αυτοάνοσα νοσήματα**

Όπως προαναφέρθηκε, η αυτοανοσία μπορεί να προέλθει από την αποτυχία ή την κατάρρευση των μηχανισμών διατήρησης της αυτοανοχής (Arpenzeller, Shoenfeld, and de Carvalho, 2012). Η πιθανότητα ανάπτυξης αυτοανοσίας υπάρχει σε όλους, μιας και τα λεμφοκύτταρα κατά την ανάπτυξή τους μπορεί να εκφράζουν υποδοχείς ειδικούς για αυτοαντιγόνα, η πρόσβαση για πολλά εκ των οποίων είναι σχετικά εύκολη στο ανοσοποιητικό σύστημα.

Η ανεκτικότητα στα αυτοαντιγόνα επιτυγχάνεται μέσω της διαδικασίας της επιλογής που εμποδίζει την ωρίμανση αυτοαντιδρώντων λεμφοκυττάρων και μέσω μηχανισμών που ενεργοποιούν ή απαλείφουν αυτοαντιδρώντα λεμφοκύτταρα που μπορεί να ωριμάζουν. Η απώλεια της αυτοανεκτικότητας μπορεί να προκύπτει από ανώμαλη επιλογή ή ρύθμιση των αυτοαντιδρώντων λεμφοκυττάρων, καθώς και από την παρουσία αυτοαντιγόνων προσβάσιμων στα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος. Οι μηχανισμοί που αλληλοεπιδρούν και συνεισφέρουν στην απώλεια της αυτοανεκτικότητας και στην επακόλουθη ανάπτυξη της αυτοανοσίας ποικίλουν (Abramovitz, 2011).

Η αυτοανοσία που προκύπτει από την αποτυχία καθενός από τους μηχανισμούς κατάλυσης της κεντρικής ή/και της περιφερικής ανοχής, έχει διαπιστωθεί σε ποικιλία ζωικών μοντέλων που προσομοιάζουν σε ανθρώπινα αυτοάνοσα νοσήματα. Ο συνδυασμός αυτών των παραγόντων τίθεται σε ισχύ σε διαφορετικές μορφές αυτοανοσίας, ενώ η συνεπικουρική δράση ορμονικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, που θα αναφερθούν εκτενέστερα στη συνέχεια,

έχει ως αποτέλεσμα τα νοσήματα αυτά να ποικίλουν σημαντικά στην παθογένειά τους (Abramovitz, 2011).

Σήμερα, η εμφάνιση αυτοάνοσων νοσημάτων, είναι πολύ συχνή και αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες υπάρχουσες χρόνιων παθήσεων, επηρεάζοντας με αυτό τον τρόπο το επίπεδο της υγείας των ατόμων, περισσότερο σε σχέση με άλλα καρδιαγγειακά νοσήματα και τον καρκίνο. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, μέσα από σχετικές έρευνες, έχει εμφάνιση ραγδαία αύξηση συμφωνήσεις των αυτοάνοσων νοσημάτων. Τα νοσήματα αυτά χαρακτηρίζονται ως χρόνια και οι ασθενείς που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα πρέπει να λάβουν την αντίστοιχη φαρμακευτική αγωγή για το υπόλοιπο της ζωής τους γεγονός που επηρεάζει την καθημερινότητά τους και την υγεία τους. Τα συχνότερα νοσήματα, που ανήκουν στη συγκεκριμένη ομάδα και συναντώνται πιο συχνά είναι τα εξής (Abramovitz, 2011).

- *Η ρευματοειδής αρθρίτιδα*
- *Η σκλήρυνση κατά πλάκας*
- *Ο Διαβήτης*
- *Θυρεοειδίτιδα HASHIMOTO-GRAVES*
- *Ερυθματώδης Λύκος*
- *Νόσος του CROWN*
- *Ελκώδη κολίτιδα*
- *Ψωρίαση*
- *Σύνδρομο Sjogren*

Ως αποτέλεσμα διαφόρων ερευνών έχει προκύψει ότι τα αυτοάνοσα νοσήματα προσβάλλουν συνήθως το ποσοστό του 5 με 8% του γενικότερου πληθυσμού. Τα νοσήματα αυτά διακρίνονται σε όργανο-ειδικά αυτοάνοσα νοσήματα, στην περίπτωση που προσβάλλουν έναν αποκλειστικά έναν ιστό-στόχο και συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα. Στην πρώτη κατηγορία ανήκει ο Σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ενώ στη δεύτερη κατηγορία ένα κλασικό παράδειγμα μπορεί να αποτελέσει ο Συστηματικός Ερυθματώδης λύκος (Appenzeller, Shoenfeld, and de Carvalho, 2012).

Χαρακτηριστικά, θα πρέπει να αναφερθεί ότι δεν υπάρχει κάποιος ιστός ή κύτταρο του ανθρώπου, που συνεχίζει να είναι απρόσβλητο στην περίπτωση που παρουσιαστεί μία αυτοάνοση νόσος που ανήκει σε οποιαδήποτε από τις προηγούμενες κατηγορίες. Αν και τα ακριβή αίτια, που οδηγούν στην κατάργηση της ανοσολογικής ανοχής ακόμη δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς, η φύση της παθογένειας που εμφανίζεται στα περισσότερα αυτοάνοσα νοσήματα, είναι καλά τεκμηριωμένη. Επίσης, υπάρχουν πολλές έρευνες και δεδομένα, που τεκμηριώνουν τη λειτουργία των μηχανισμών που οδηγούν στην ανοσολογική ανοχή

### **3.3. Παράγοντες που συνεισφέρουν στην εκδήλωση αυτοάνοσων**

Η ακριβής αιτιολογία των αυτοανόσων νοσημάτων παραμένει άγνωστη. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια έχει διαπιστωθεί ότι η αλληλεπίδραση μεταξύ διαφόρων παραγόντων, όπως περιβαλλοντικών, γενετικού υποστρώματος των ασθενών, ορμονικών αλλά και ψυχογενών συμβάλλει στην ανάπτυξη ή/και την εκδήλωση των αυτοανόσων νοσημάτων.

Οι λοιμώξεις από ιούς και βακτήρια, φάρμακα και υπεριώδης ακτινοβολία αποτελούν ορισμένους από τους παράγοντες ενεργοποίησης και συντήρησης των αυτοανόσων νοσημάτων (Pittock and Vincent, 2016). Η βλάβη που προκαλείται στους ιστούς οφείλεται στην επαγόμενη ανοσολογική απόκριση και όχι στον ίδιο τον παθογόνο μικροοργανισμό, ο οποίος σπάνια ανιχνεύεται στο σημείο της βλάβης ή στον ορό του αίματος των ασθενών. Επιπλέον, η τροποποίηση αυτό αντιγόνων του οργανισμού και η μοριακή μίμηση (molecularmimicry) μεταξύ αυτό αντιγόνων και αντιγόνων του ξένου μικροοργανισμού εντάσσονται στους μηχανισμούς πρόκλησης αυτό ανόσων αποκρίσεων. Παράδειγμα νόσου που προκαλείται με μηχανισμό μοριακής μίμησης, είναι ο ρευματικός πυρετός, όπου αντιγόνα των γλωχίνων της καρδιάς ομοιάζουν με στρεπτοκοκκικά αντιγόνα, με συνέπεια την ανάπτυξη φλεγμονής στην καρδιά.

Γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση των αυτοανόσων νοσημάτων. Ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα παρουσιάζουν συνήθως θετικό κληρονομικό ιστορικό, ενώ μελέτες σε

μονοζυγωτικά δίδυμα, αποκαλύπτουν ότι η πιθανότητα προσβολής δεν υπερβαίνει το 30%, γεγονός που υποδηλώνει την πολυπαραγοντικότητα της νόσου. Μελέτες οικογενειών, αναλύσεις ζωικών μοντέλων και ταυτοποίηση νουκλεοτιδικών πολυμορφισμών μεταξύ ασθενών, έχουν αναδείξει τη συμμετοχή πολλαπλών γονιδίων. Μεταξύ αυτών που μελετήθηκαν, ισχυρή συσχέτιση παρουσιάζουν τα γονίδια του μείζονος συμπλέγματος ιστοσυμβατότητας (MHC), κυρίως της τάξης I.

Ορμονικοί παράγοντες φαίνεται να συνεισφέρουν στην εκδήλωση αυτοάνοσων νοσημάτων, καθώς η πλειονότητα των συστηματικών νοσημάτων εμφανίζεται κυρίως σε γυναίκες με αναλογία 9 προς 1 σε σχέση με τους άνδρες, χωρίς όμως να είναι πλήρως γνωστός ο ακριβής μηχανισμός δράσης των ορμονών τόσο στην πρόκληση, όσο και στην εκδήλωση της νόσου (Pittock and Vincent, 2016).

Η μειοψηφία των ασθενών που εμφανίζει για πρώτη φορά αυτοάνοσο νόσημα ή παρουσιάζει έξαρση προϋπάρχοντα νοσήματος αναφέρει την ύπαρξη σημαντικών ψυχοτραυματικών γεγονότων, όπως η απώλεια αγαπημένου προσώπου, οικονομική καταστροφή κ.ά. που σημειώθηκαν πριν από την εκδήλωση των συμπτωμάτων. Σήμερα, έχει διαπιστωθεί η ύπαρξη σαφούς βιολογικής σχέσης μεταξύ του στρες, του ενδοκρινικού και του ανοσολογικού συστήματος και πιθανότατα η μελλοντική έρευνα να φέρει στο φως στοιχεία που αιτιολογούν το ρόλο της αλληλεπίδρασης αυτών των συστημάτων στην επαγωγή των αυτοάνοσων νοσημάτων (Bilgic-Temeletal, 2019).

Όπως αναφέρθηκε, η υγεία αποτελεί έναν από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επιδρούν στην ευημερία του ατόμου και την ποιότητα ζωής τους. Η υγεία συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση του επιπέδου της κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης μιας χώρας αλλά και στην προαγωγή της ζωής του κοινωνικού συνόλου. Η ποιότητα ζωής και υγείας ενός ατόμου, μπορεί να επηρεαστεί από ορισμένους προσδιοριστικούς παράγοντες, εκ των οποίων οι πιο σημαντικοί είναι το εισόδημα, το μορφωτικό επίπεδο, οι σχέσεις του ατόμου με την κοινωνία, οι συνθήκες εργασίας και η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης (Θεοδώρου, Σαρρής and Σούλης, 1997).



Εστιάζοντας στην ποιότητα της φαρμακευτικής περίθαλψης που παρέχεται, γίνεται κατανοητό ότι το καταναλωτικό πρότυπο φαρμάκων, που χαρακτηρίζεται από το φαινόμενο της πολυφαρμακίας μπορεί να προκαλέσει παρενέργειες στον ασθενή. Όπως αναφέρθηκε στη σχετική έκθεση του ΠΟΥ, υπάρχουν πολλές ζημιές που προκύπτουν μέσα από την αλόγιστη υπερβολική ή κακή χρήση των φαρμάκων, ή ακόμη για τις δαπάνες για την αντιμετώπιση των παρενεργειών. Αναλύοντας τους προσδιοριστικούς παράγοντες οι οποίοι μπορούν να επηρεάσουν τα επίπεδα της υγείας και της ποιότητας ζωής των ατόμων, ή των κοινωνικών ομάδων, κατηγοριοποιούνται ως εξής (Σαρρής, 2001)

Αρχικά υπάρχουν οι οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες. Στα πλαίσια των παραγόντων αυτών συμπεριλαμβάνεται το επίπεδο της κοινωνικής αλλά και της οικονομικής ανάπτυξης, της ευημερίας του πληθυσμού, καθώς και η διανομή του εισοδήματος και η αποδοτικότητα των τομέων της οικονομίας. Στους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες που βρίσκονται στη συνέχεια, συμπεριλαμβάνονται κριτήρια όπως είναι ο τρόπος ζωής καθώς και το μέγεθος των ανισοτήτων. Στους περιβαλλοντικούς παράγοντες, μετράται το επίπεδο μόλυνσης του περιβάλλοντος καθώς και ο βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων που εφαρμόζεται (Σαρρής, 2001).

Στη συνέχεια, στα πλαίσια των γεωφυσικών παραγόντων, εφαρμόζονται κριτήρια όπως είναι αυτό του φυσικού πλούτου των πρώτων υλών και της παραγωγικότητας της γης. Επίσης σημαντικό κριτήριο, στα πλαίσια των γεωφυσικών παραγόντων είναι οι κλιματολογικές συνθήκες. Στη συνέχεια, οι δημογραφικοί παράγοντες συμπεριλαμβάνουν τα κριτήρια σχετικά με τον ρυθμό εξέλιξης του πληθυσμού, την πυκνότητα είτε αυτή είναι αστική είτε αγροτική, τη μετανάστευση καθώς και η σύνθεση του πληθυσμού με βάση δημογραφικούς παράγοντες. Ολοκληρώνοντας, στους προσδιοριστικούς παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία αλλά και την ποιότητα ζωής ενός πληθυσμού, θα πρέπει να λαμβάνονται σημαντικά υπόψη υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες που περιλαμβάνουν κριτήρια όπως είναι το επίπεδο και η εξέλιξη των ιατρικών γνώσεων και των πρακτικών (Σαρρής, 2001).

### 3.4. Η ψυχική υγεία των ατόμων με αυτοάνοσα

Όλες οι παθήσεις, για τους ανθρώπους αποτελούν μία μορφή απειλής. Γι' αυτό, σε όποιο άτομο τεθεί η υπόνοια της ύπαρξης μιας νόσου, μέχρις ότου αυτή φθάσει την οδυνηρή εξέλιξη της, καθώς και κατά τη διάρκεια της φάσης της θεραπείας και της αποκατάστασης, γεννάται μία γενικότερη ατμόσφαιρα ανασφάλειας. Στην υπόνοια ύπαρξης της νόσου αυτής, ο υποψήφιος πάσχοντας συχνά κατακλύζεται από διάφορα αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι ο φόβος, η απογοήτευση και η απομόνωση. Δηλαδή ο ασθενής νιώθει συχνά φόβο για το άγνωστο, είτε φόβο απώλειας του ελέγχου του εαυτού του για τον επικείμενο πόνο που πρόκειται να αντιμετωπίσει. Επίσης ο φόβος του γεννάται από τις ενδεχόμενες επιδράσεις που έχει η νόσος στο σώμα του αλλά και το ενδεχόμενο του θανάτου (Λογοθέτη, 2013).

Θεωρείται απαραίτητο να αναφερθεί ότι η σημαντικότητα του ψυχολογικού παράγοντα κατά τη διάρκεια της αντιμετώπισης ενός αυτοάνοσου νοσήματος, είναι γνωστή. Ωστόσο, το άτομο που πάσχει από ένα αυτοάνοσο νόσημα, δεν δίνει πάντα την απαραίτητη προσοχή στο συγκεκριμένο θέμα, έχοντας αυτό σαν αποτέλεσμα να αγνοεί πολλές φορές τις επιπτώσεις του. Έτσι, ο ασθενής δεν γνωρίζει ότι αντιμετωπίζοντας την αρνητική ψυχολογία, μπορεί ενδεχομένως να δει και καλύτερευση στο πρόβλημα υγείας που καλείται να αντιμετωπίσει. Έτσι δίνοντας βάρος αποκλειστικά και μόνο στο παθολογικό κομμάτι της πάθησης και δημιουργώντας μία κατάσταση άρνησης, τις πάθησης του, το άτομο θυματοποιείται (Σιδεράκης, 2014).

Η εκδήλωση αυτοάνοσων νοσημάτων που παίζουν ρόλο στην αιτιολογία εμφάνισης ενός υποσυνόλου ψυχωτικών διαταραχών έχει λάβει αυξημένο ενδιαφέρον τις τελευταίες δεκαετίες. Ένα από τα ευρήματα που έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον της ερευνητικής κοινότητας είναι η σχέση που υπάρχει μεταξύ αυτοάνοσων ασθενειών και ψυχωτικών διαταραχών. Αυτό υποστηρίζεται από γενετικά ευρήματα που συσχετίζουν γενετικούς δείκτες που σχετίζονται με το ανοσοποιητικό σύστημα με τη σχιζοφρένεια και κλινικές μελέτες που έχουν

εντοπίσει αυξημένα επίπεδα φλεγμονωδών δεικτών σε ασθενείς με ψύχωση (Jeppesen and Benros, 2019).

Αρκετές επιδημιολογικές μελέτες μεγάλης κλίμακας έχουν βρει θετικές συσχετίσεις μεταξύ αυτοάνοσων νοσημάτων και ψύχωσης. Συγκεκριμένα, αυτοάνοσες ασθένειες όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας και ο λύκος είναι γνωστό ότι έχουν συνδέονται πολύ συχνά με την εμφάνιση νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένης της ψύχωσης, σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό. Μελέτες διατομής διαπίστωσαν υψηλότερο επιπολασμό ψυχιατρικών διαγνώσεων μεταξύ εκείνων των ατόμων που έπασχαν από κάποιο αυτοάνοσο ενώ μακροχρόνιες μελέτες έχουν δείξει αμφίδρομες συσχετίσεις μεταξύ αρκετών αυτοάνοσων νόσων και αυξημένων κινδύνων που σχετίζονται με τη σχιζοφρένεια (Lataster et al. 2012).

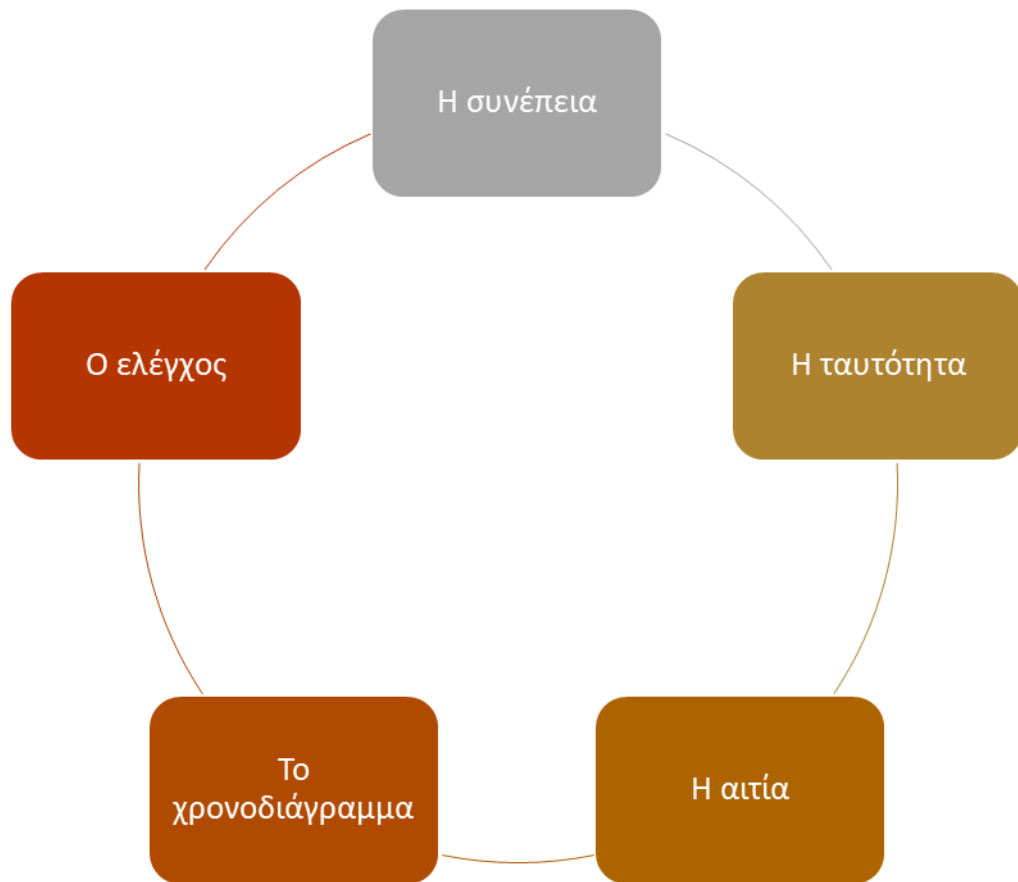
Επιπλέον, έχει αποδειχθεί ότι το οικογενειακό ιστορικό αυτοάνοσων ασθενειών σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο ψυχωτικών διαταραχών και αντιστρόφως (Jeppesen and Benros, 2019).

Κάθε αυτοάνοσο νόσημα παρουσιάζει τα δικά του ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και επηρεάζει με μοναδικό τρόπο τα άτομα αλλά και την οικογένειά τους. Οι αντιδράσεις, προς τα αυτοάνοσα νοσήματα ποικίλουν και πολλές φορές εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες, οι σημαντικότεροι εκ των οποίων μπορούν να ταξινομηθούν στις ακόλουθες κατηγορίες (Παπαδάτου and Αναγνωστόπουλος, 2012).

Αρχικά, η πρώτη κατηγορία αφορά σε όλους εκείνους τους παράγοντες που συνδέονται άμεσα με το αυτοάνοσο νόσημα, δηλαδή τη σοβαρότητα, την προβλεψιμότητα της πορείας του καθώς και το είδος της θεραπείας και ενδεχομένως τις κοινωνικές προκαταλήψεις που το συνοδεύουν. Στη συνέχεια, η επόμενη κατηγορία αφορά όλες εκείνες τις συνιστώσες που συνδέονται με τη χρονική στιγμή κατά την οποία κάνει την εμφάνισή της η αρρώστια, στην εξέλιξη της ζωής του ατόμου. Τέλος, ο κοινωνικός παράγοντας συμπεριλαμβάνει χαρακτηριστικά όπως είναι η ηλικία, η προσωπικότητα και τον φύλο (Παπαδάτου and Αναγνωστόπουλος, 2012).

Όλα τα άτομα τα οποία αναγκάζονται να ζήσουν με ένα αυτοάνοσο νόσημα, μπορεί να βιώσουν μεγάλη αβεβαιότητα σε περίπτωση που η αιτία εξέλιξης της νόσου, θεωρηθεί άγνωστη ή όταν τα συμπτώματα αυξάνονται και θεωρούνται απρόβλεπτα. Επίσης, σε περίπτωση που υπάρχει έλλειψη γνώσεων αναφορικά με τις επιλογές και τα αποτελέσματα της θεραπείας που θα πρέπει να ακολουθηθεί. Κατά συνέπεια, η μορφή αυτή της αβεβαιότητας αλλά και η αντιμετώπισή της αποτελούν κρίσιμες πτυχές που μπορούν να επηρεάσουν η ζωή και την καθημερινότητά του ασθενούς εφόσον, τα άτομα τα οποία πάσχουν από ένα αυτοάνοσο δεν γνωρίζουν πάντα το πότε αλλά και τον το πώς θα εμφανιστούν τα συμπτώματα (Mishel, 2014).

Στην περίπτωση των αυτοάνοσων νοσημάτων, όλα τα άτομα αντιδρούν με το δικό τους διαφορετικό τρόπο στη γνωστοποίηση της διάγνωσης, αλλά και στη μεθοδολογία θεραπείας. Οι αντιδράσεις αυτές είναι διαφορετικές και ενδεχομένως να έχουν εποικοδομητικές αλλά και αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία και τις σχέσεις του ατόμου με τους άλλους. Συνολικά, εντοπίζονται πέντε διαφορετικές διαστάσεις, οι οποίες σχετίζονται κυρίως με την αντίληψη μιας αυτοάνοσης κατάστασης, οι οποίες περιγράφονται στο σχήμα που ακολουθεί ο (Hagger and Orbell, 2017).



Εικόνα 1: Διαστάσεις αντίληψης μιας χρόνιας πάθησης

Πηγή: Ίδια επεξεργασία από Broadbent, Petrie, Main, and Weinman, 2006

Όπως προκύπτει από τα προηγούμενα, τα άτομα που καλούνται να αντιμετωπίσουν ένα αυτοάνοσο νόσημα, θα πρέπει να διαχειριστούν αλλαγές στο καθημερινό τους περιβάλλον, οι οποίες ασκούν επίδραση στο σωστή σωματική αλλά και στην ψυχική τους υγεία. Αναλόγως της μορφής πάθησης αλλά και των μεταβολών που καλείται να βιώσει το άτομο, καθώς και το επίπεδο λειτουργικότητας, που εν τέλει καταφέρει να διατηρήσει, το άτομο βιώνει την ασθένεια του με διαφορετικό τρόπο (Hagger and Orbell, 2017).

Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις, που οι ασθενείς έχουν εκφράσει έντονο άγχος και οργή για τους ανθρώπους που είναι υγείς αλλά και ενοχές λόγω του ότι νόσησαν και φόβο για την εξέλιξη της υγείας τους. Παρ' όλα αυτά, οι αντιδράσεις θεωρούνται εν μέρει φυσιολογικές. Αρχικά, μεγαλύτερη μερίδα των ατόμων, παρουσιάζουν συναισθήματα αγωνίας για την τελική έκβαση της

πάθησης τους, η οποία πολλές φορές αγγίζει τα νοσηρά όρια του άγχους. Επίσης, διάφορα συμπτώματα όπως είναι η ανησυχία σε έντονο βαθμό, η ένταση των μυών καθώς και η δυσκολία συγκέντρωσης, συνυπάρχουν με πολλά καταθλιπτικά συμπτώματα και πιο συγκεκριμένα σε ασθενείς που πρέπει να αντιμετωπίσουν ένα αυτοάνοσο νόσημα μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο το ψυχολογικό δυναμικό τους (Fanakidou et al. 2018).

Η έννοια της ασθένειας και στην περίπτωση αυτή ενός αυτοάνοσου νοσήματος αλλά και οι περιορισμοί που τυχόν συνεπάγεται αυτή, μπορούν να πυροδοτήσουν βαθύτερους φόβους που, που κρατούν τον ασθενή σε μία διαρκή κατάσταση ανησυχίας (Σιδεράκης, 2014).

Στα πλαίσια του σταδίου αυτού ο πάσχοντας έρχεται αντιμέτωπος με διάφορες συναισθηματικές εναλλαγές και αντιδράσεις, καθώς και ριζικές μεταβολές στη ζωή του. Μία από τις αποφάσεις που καλείται να λάβει το άτομο σχετίζεται με την ανακοίνωση της ασθένειας στα μέλη του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Οι ασθενείς, στους οποίους ανακοινώνεται ότι πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα, συνήθως προτιμούν να το κρατήσουν κρυφό είτε για να προστατεύσουν την οικογένειά τους, είτε γιατί έχουν ανάγκη ενός χρονικού διαστήματος για την αποδοχή της ασθένειας. Μία ακόμη σημαντική απόφαση που καλούνται να λάβουν οι ασθενείς έχει να κάνει με την αναζήτηση δεύτερης και τρίτης γνώμης, σχετικά με την πάθηση τους. Συχνά οι νοσούντες, επιδιώκουν μία ακόμη γνωμάτευση, διότι τους δίνει τη δυνατότητα να διερευνήσουν διαφορετικές απόψεις ή ακόμη και εναλλακτικές μεθόδους θεραπείας. Με αυτό τον τρόπο εξασφαλίζουν τον απαραίτητο χώρο και χρόνο για να αφομοιώσουν την πραγματικότητα και να λάβουν τις αποφάσεις που απαιτούνται (Ιωαννίδης, 2009).

Οι ασθενείς που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα συχνά καλούνται να πάρουν αποφάσεις και για τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την καθημερινότητά τους. Η ασθενείς, οι οποίοι διατηρούν τον ίδιο ρυθμό ζωής δεν είναι λίγοι, ενώ την ίδια στιγμή παραγκωνίζουν τις απαιτήσεις που επιβάλλει η νέα πραγματικότητα. Μία άλλη μερίδα ασθενών, προσαρμόζεται στις νέες

συνθήκες, αναθεωρώντας του στόχου ζωής τους και λαμβάνοντας υπόψη τα καινούργια δεδομένα.

Κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής που θεωρείται κρίσιμη, τα άτομα που νόσησαν από ένα αυτοάνοσο νόσημα πάσχουν να κατανοήσουν τη φύση του, να αναθεωρήσουν τον τρόπο ζωής τους και να ενεργοποιήσουν διάφορες στρατηγικές έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά οι συνθήκες της διάγνωσης. Επίσης προσπαθούν να εκφράσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους και να αναγνωρίσουν τις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια στην εικόνα του εαυτού τους. Λόγω της νόσου, τα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με έντονες μεταβολές που κατακλύζουν το ψυχικό τους κόσμο. Πιο συγκεκριμένα πολλές φορές κυριαρχούνται από συναισθήματα απογοήτευσης ενώ έρχονται αντιμέτωπα με το ενδεχόμενο του θανάτου. Ακόμη, μπορεί να νιώθουν αβοήθητοι και νιώθουν ότι το σώμα τους βρίσκεται εκτός συνειδητού ελέγχου. Εκτός των άλλων, τα άτομα αυτά έχουν πολλές φορές ανησυχίες αναφορικά με τη λειτουργικότητά τους, θεωρώντας τον εαυτό τους βάρος σε άλλους (Παπαδάτου and Αναγνωστόπουλος, 2011).

Επιπλέον, το άγχος το οποίο βιώνουν οι ασθενείς που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, δεν τους δίνει τη δυνατότητα να αφομοιώσουν όλες τις πληροφορίες που δέχονται σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους έχοντας αυτό σαν συνέπεια την παρεμπόδιση της κατανόησης. Παρόμοιο, πολλές φορές, υπάρχει περίπτωση το ίδιο και το προσωπικό υγείας να δυσχεράνει την κατανόησή της κατάσταση τους, χρησιμοποιώντας ακατανόητους ιατρικούς όρους και αποφεύγοντας να πληροφορήσει κατάλληλα τους ασθενείς (Παπαδάτου and Αναγνωστόπουλος, 2011).

### **3.5. Αισθήματα άγχους και μοναξιάς των ατόμων με αυτόνοσα**

Για τα άτομα τα οποία πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα, η παράμετρος της μοναξιάς αποτελεί ένα από τα βασικά τους συναισθήματα. Ακόμη και στις πιο ήπιες εκφάνσεις της νόσου, η μοναξιά επιφέρει οδυνηρά επακόλουθα στο άτομο το οποίο τη βιώνει και αναπόδραστη συνέπειες της ζωής του. Το επίπεδο

αλλά και ο χρόνος στον οποίον κάποιος μπορεί να βρεθεί αντιμέτωπος με το συναίσθημα της μοναξιάς είναι διαφορετικά και σχετίζονται κυρίως με τις εμπειρίες και τα βιώματά του. Οι λόγοι που κάνουν ένα άτομο να βιώσει μοναξιά είναι διαφορετικοί και καθορίζουν τον τρόπο βάσει του οποίου μπορεί κανείς να νιώθει μόνος του (Γαλανάκη, 2014).

Το επίπεδο της ποιότητας των σχέσεων οι οποίες καλλιεργούνται κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου, ενδέχεται να επηρεάσουν την ενηλικίωσή του. Πιο συγκεκριμένα, η επιθυμία για οικοδόμηση σχέσεων που χαρακτηρίζονται από ασφάλεια προσανατολίζει το ενήλικο άτομο στην ανεύρεση προτύπων και προσώπων ικανών να στηρίζουν σταθερούς δεσμούς. Σύμφωνα με τη θεωρία του Weiss, όλοι οι άνθρωποι ανεξαρτήτως της προσωπικότητάς τους αλλά και του χαρακτήρα τους, σε περίπτωση που βρεθούν σε συγκεκριμένες καταστάσεις, ενδεχομένως να υποφέρουν από το συναίσθημα της μοναξιάς. Η διατήρηση κοινωνικών επαφών παρ' όλα αυτά, μπορεί να αποτελέσει έναν παράγοντα αποφυγής της εκδήλωσης της (de Jong-Gierveld, van Tilburg and Dykstra, 2006). Για τον ολοκληρωτικό προσδιορισμό της έννοιας της μοναξιάς θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν όλες τις προσδοκίες των ανθρώπων αναφορικά με το κοινωνικό του περιβάλλον. Έτσι, στην περίπτωση αυτή, θα πρέπει να εξεταστούν οι πραγματικές σχέσεις των ατόμων και εκείνες που επιθυμούσαν να έχουν και σε περίπτωση που αυτοί οι δύο παράγοντες δεν ταιριάζουν, τότε μπορεί να ειπωθεί ότι το άτομο βιώνει μοναξιά. Παρ' όλα αυτά, ανεξαρτήτως με το αν επιτυγχάνονται ή όχι επιθυμητές κοινωνικές σχέσεις, το σύνολο των ατόμων έχει την ανάγκη για τη διαχείριση ενός βασικού επιπέδου κοινωνικών επαφών, έτσι ώστε το συναίσθημα της μοναξιάς να μην εμφανίζεται (Uysal and Akpinar, 2013).

Όσον αφορά στα αυτοάνοσα νοσήματα, από τη φύση τους παράγουν πολλές ευκαιρίες για την ανάπτυξη του συναισθήματος της μοναξιάς στους πάσχοντες. Αυτό προκύπτει, από διάφορους παράγοντες όπως είναι ο στιγματισμός τους. Επίσης, είναι πολλά τα αυτοάνοσα νοσήματα που θα μπορούσαν να αποτελέσουν την αιτία πρόκλησης ψυχικής δυσφορίας στα άτομα και να τα οδηγήσουν στη συνέχεια στην κοινωνική τους απομόνωση. Η



κοινωνική απομόνωση ορίζεται έχοντας σαν σημείο αναφοράς τη δομή του κοινωνικού δικτύου των ανθρώπων, μέσα από την αντανάκλαση δηλαδή της αντικειμενικής κατάστασης, της έλλειψης κοινωνικών σχέσεων. Η κοινωνική απομόνωση, συνδέεται με τις αυτοάνοσες παθήσεις (Hu, 2009).

Επίσης, έχει θεωρηθεί ότι η μοναξιά αποτελεί μία άμεση συνέπεια των δυσκολιών, σύμφωνα με τις οποίες τα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με τις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Μάλιστα, οι συμπεριφοριστές, έχουν υποστηρίξει την άποψη, ότι η μοναξιά προκύπτει από έλλειψη σε κοινωνικές δεξιότητες που σχετίζονται κυρίως με την ανάπτυξη κατάλληλων κοινωνικών σχέσεων, ενώ αντίθετα οι γνωστικοί θεωρητικοί έχουν υποστηρίξει ότι εξελίσσεται μέσα από μία διαφορά ανάμεσα σε επιθυμητά και επιτυχημένα στοιχεία φιλικών σχέσεων προκαλώντας με αυτό τον τρόπο την κοινωνική απομόνωση.

Η έννοια της μοναξιάς, στην ουσία συμπεριλαμβάνει τρεις διαστάσεις, τη συναισθηματική, τη γνωστική και τη διάσταση των διαπροσωπικών πλαισίων. Στα πλαίσια της συναισθηματικής διάστασης, εμπειρίας και το εύρος των συναισθημάτων που τις συνοδεύουν, ενώ στη γνωστική διάσταση, εντάσσεται κυρίως η συνειδητοποίηση εκ μέρους του ασθενούς για την έλλειψη που υπάρχει όσον αφορά στις κοινωνικές του σχέσεις. Όσον αφορά στη διάθεση των διαπροσωπικών σχέσεων, σε αυτήν εκλαμβάνεται η μοναξιά σε ένα αποτέλεσμα ψυχικής ή σωματικής απομάκρυνσης (Hazer and Boylu 2010).

Από όλα τα προαναφερθέντα μπορεί εύκολα να γίνει κατανοητό, ότι εκτός από τα ιατρικά συμπτώματα και τη διάγνωση ενός αυτοάνοσου νοσήματος, διάφοροι παράγοντες όπως ο τρόπος βάσει του οποίου το εκάστοτε άτομο αντιλαμβάνεται την ασθένεια, μπορούν να επηρεάσουν όχι μόνο την ιατρική αλλά και την ψυχολογική του πορεία.

### 3.6. Κοινωνικές δεξιότητες των ατόμων με αυτοάνοσα

Το επίπεδο αλλά και το συνολικό εύρος των επιδράσεων, που έχουν τα αυτοάνοσα νοσήματα στην ποιότητα ζωής των ασθενών, εξαρτάται από το τύπο της ασθένειας αλλά και το στάδιο στο οποίο γίνεται η διάγνωση. Επίσης εξαρτάται από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που είναι διαθέσιμες, καθώς και από το σύνολο όλων εκείνων των στοιχείων που τελικά συνθέτουν την προσωπικότητα του ασθενούς αλλά και την ικανότητα προσαρμογής του στο αυτοάνοσο νόσημα. Αλώστε, η ικανοποίηση από τη ζωή εξαρτάται από πολλούς παράγοντες που σχετίζονται άμεσα με τη νόσο όπως είναι η θεραπεία, η προσωπικότητα και η ψυχολογία του πάσχοντος καθώς και η οικογενειακή στήριξη και η υπόσταση του ασθενούς. Λόγω της απότομης μεταβολή στην καθημερινότητά τους, αλλά και λόγω του φόβου των επιλογών του επιπλοκών που ενδεχομένως να παρουσιάσει η νόσος, οι χρόνια πάσχοντες ασθενείς πολλές φορές έχουν κακή συναισθηματική υγεία διαμορφώνοντας την ίδια στιγμή, είναι ποιοτικά χαμηλό βιοτικό επίπεδο (Fisher et al. 2015).

Εκτός των άλλων, οι ασθενείς που έχουν να αντιμετωπίσουν ένα αυτοάνοσο νόσημα, έρχονται πολλές φορές αντιμέτωποι και με μία σειρά από έντονες και διακριτές καταστάσεις, που προκαλούν την εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων. Τέτοιες καταστάσεις έχουν να κάνουν κυρίως με τη μορφή της θεραπείας αλλά και την πιθανότητα υποτροπής του αυτοάνοσου νοσήματος τους, οι οποίες εύκολα μπορούν να καταβάλλουν ακόμη και τα άτομα που έχουν υψηλά ψυχολογικά αποθέματα. Αλώστε, η αποδοχή ενός αυτοάνοσου, θεωρείται εξαιρετικά πολύπλοκη και πολλές φορές επηρεάζεται από σχεδόν όλους τους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας (Jannoo et al. 2017).

Από την εμφάνιση των αυτοάνοσων νοσημάτων, οι κοινωνικοί παράγοντες, είναι εκείνοι που επηρεάζουν κατά βάση την ποιότητα ζωής. Στους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν της ποιότητας ζωής συγκαταλέγεται το πλήθος όλων εκείνων των συμπεριφορών αλλά και των συνθηκών, που συσχετίζονται άμεσα με το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου όπως είναι παραδείγματος χάριν συνθήκες διαβίωσης και εργασίας αλλά και όλες οι κοινωνικές συναναστροφές που μπορούν να επηρεαστούν από τις κοινωνικές του δεξιότητες. Έτσι, για την

ισορροπίας στην υγεία των ατόμων που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα, η ύπαρξη ενός καλού κοινωνικού δικτύου, θεωρείται απαραίτητη. Ο κοινωνικός περίγυρος των ατόμων, μπορεί να προωθήσει την βελτίωση ψυχική αλλά και σωματική υγεία των ατόμων, ειδικά αναφορικά με την αντιμετώπιση χρόνιων νοσημάτων, μέσα από διάφορες δράσεις όπως είναι η παροχή βοήθειας και ενθάρρυνση, προς τα άτομα τα οποία πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα (Ansseau et al. 2004).

Έτσι, όπως προκύπτει από όλα τα παραπάνω, ο παράγοντας των κοινωνικών δεξιοτήτων, κατέχει μία από τις πιο βασικές θέσεις για την ποιότητα της ζωής ενός ατόμου, εφόσον θεωρείται υπεύθυνη για τη ρύθμιση των συναναστροφών αλλά και των κοινωνικών ρόλων που καλείται αυτό να αναλάβει. Στα πλαίσια των παραμέτρων αυτών συμπεριλαμβάνονται συναλλακτικές και σχεσιακές πτυχές των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων που αναπτύσσει το άτομο όπως είναι παραδείγματος χάριν η κοινωνική κατανόηση η νοημοσύνη και η λεκτική ή μη, επικοινωνία. Μέσα από την ανάλυση των τοίχων των κοινωνικών δεξιοτήτων, από τις οποίες συντίθεται κοινωνική αλληλεπίδραση, πρωταρχική αναφορά θα πρέπει να γίνεται στο κοινωνικό κίνητρο (Chalder et al. 1997).

Το κοινωνικό κίνητρο είναι εκείνο που αντικατοπτρίζει τις επιθυμίες που έχει το κάθε άτομο για κοινωνική συνδιαλλαγή με τους άλλους. Η κοινωνική κατανόηση, η οποία μπορεί άμεσα να συνδεθεί με το κοινωνικό κίνητρο είναι αντιπροσωπευτική των ικανοτήτων του ατόμου, έτσι ώστε αυτό να μπορεί να εντοπίσει κοινωνικές ενδείξεις και πιο συγκεκριμένα όσον αφορά στη δημιουργία κρίσης για την ψυχική κατάσταση των άλλων. Οι δεξιότητες αυτές θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές, αν ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι κατάσταση των ανθρώπων δεν μπορεί πάντα να ταυτιστεί με τις προφορικές τους εκφράσεις (Chalder et al. 1997, Soderberg and Evengard, 2001).

### 3.7. Προγράμματα ψυχοκοινωνικής παρέμβασης

Στα πλαίσια της ερευνητικής διαδικασίας, πολλοί ερευνητές έχουν αναλύσει τις επιδράσεις των ψυχολογικών θεωριών όσον αφορά στον έλεγχο των συμπτωμάτων και της κατάστασης της υγείας, για τα άτομα που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα. Παραδείγματος χάρη, σε ασθενείς με αυτοάνοσο νόσημα και στην οικογένειά τους, δόθηκε η δυνατότητα εκπαίδευσης, σε επιδεξιότητες χαλάρωσης αλλά και συμπεριφοράς για την επίλυση προβλήματος, με ομαδική θεραπεία υποβοηθούμενης βιοανάδρασης συγκεκριμένη παρέμβαση, μείωσε σημαντικά κομμάτι συμπεριφορών πόνου των ατόμων με αυτοάνοσο νόσημα και τη δραστηριότητα της νόσου, μετά το πέρας της θεραπείας, χωρίς Παρ' όλα αυτά να επηρεάζει ουσιαστικά τις αντιλήψεις του ασθενούς αναφορικά με το αίσθημα ανικανότητας εξωγενούς βοήθειας.

Μετά από εννέα έτη συνεχούς παρακολούθησης, προέκυψε ότι οι ασθενείς οι οποίοι υποβλήθηκαν σε ψυχολογική παρέμβαση, ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα πόνου, μοναξιάς και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν υποβληθεί σε θεραπεία. Συμπληρωματικά, ορισμένες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις αναπτύχθηκαν για η άλλη ομάδα ατόμων που έπασχαν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Ωστόσο, ελάχιστες αξιολογήσεις των πρωτοκόλλων αυτών έτυχαν επαρκών ελέγχων αναφορικά με τις επιδράσεις της ειδικής προσοχής η οποία δόθηκε στα άτομα που συμμετείχαν στη θεραπευτική έρευνα η αναφορικά με την επάρκεια και τις παρακολουθήσεις (Luban-Plazzaetal, 1997).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### 4.1. Μεθοδολογία έρευνας

Η συστηματική ανασκόπηση, αποτελεί σήμερα σημαντικό εργαλείο για την αντικειμενική προσέγγιση του συνόλου της βιβλιογραφίας, αλλά και της κριτικής ανάλυσης των αποτελεσμάτων που έχουν προκύψει από διάφορες πρωτογενείς έρευνες, που έχουν εξαιρετική συμβολή στη διαδικασία της αποσαφήνισης διαφόρων θεμάτων και αναζητήσεων. Από την άλλη, η μετά-ανάλυση, είναι μία μεθοδολογία που ακολουθείται στη συστηματική ανασκόπηση και αποτελεί βασικό σημείο ενδιαφέροντος στη συνήθη τακτική ανάλυση ενός συνόλου δεδομένων, τα οποία προκύπτουν μέσα από διαφορετικές ανεξάρτητες αλλά συναφείς μελέτες που στοχεύουν στην υλοποίηση των δεδομένων και την εξαγωγή σημαντικών αποτελεσμάτων (Bero and Rennie, 1995).

Στην περίπτωση αυτή η έρευνα πρόκειται να πραγματοποιηθεί με συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. Η διεξαγωγή και συγγραφή της συστηματικής ανασκόπησης, έχει τη βάση της σε διαφορετικές επιστημονικές αρχές, οι οποίες ακολουθούνται στην εργασία αυτή, έχοντας σαν στόχο την ελαχιστοποίηση των σφαλμάτων που εξ ορισμού συνοδεύουν όλες τις επιστημονικές εργασίες, του είδους αυτού. Από την εργασία αυτή όμως στοχεύεται η παροχή των αναγκαίων γνώσεων στην επιστημονική κοινότητα, αναφορικά με την έννοια της ποιότητας υγείας, στους ασθενείς που έχουν να αντιμετωπίσουν ένα αυτοάνοσο νόσημα (Huston, 1996). Τα στάδια βάσει των οποίων πρόκειται να διεξαχθεί η συγκεκριμένη έρευνα, συμπεριλαμβάνουν, τη διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων, τον καθορισμό των κριτηρίων εισαγωγής και αποκλεισμού μιας μελέτης, την αναζήτηση της βιβλιογραφίας καθώς και την αξιολόγηση των μελετών στην τελική καταγραφή των δεδομένων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα και ερμηνεύονται ανάλογα, έτσι ώστε να δοθεί απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν (Thompson and Higgins, 2002).

#### **4.1.1. Ερευνητικά ερωτήματα**

Το βασικό πρόβλημα, της έρευνας είναι η διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων, στα οποία αναζητάτε η απάντηση με τη χρήση της συγκεκριμένης βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Το ερευνητικό ερώτημα, θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από σαφήνεια, να είναι επιστημονικά τεκμηριωμένο και κλινικά σημαντικό. Σε πολλές περιπτώσεις, το ερευνητικό ερώτημα βασίζεται σε διάφορα ευρήματα προηγούμενων ερευνών και έχει προκύψει μετά από κριτική θεώρηση του συγκεκριμένου θέματος τελικά. Έτσι στα πλαίσια της συγκεκριμένης έρευνας, τα ερευνητικά ερωτήματα που διαμορφώθηκαν είναι τα εξής:

- Πώς καθορίζεται η ποιότητα ζωής των ατόμων;
- Ποία είναι η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και πως αυτή μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους;
- Ποία είναι η κοινωνική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και πως αυτή μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους;
- Ποιές είναι οι στρατηγικές που εφαρμόζονται για τη βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτοάνοσα;

#### **4.1.2. Κριτήρια αποκλεισμού**

Η διαδικασία του καθορισμού, των κριτηρίων εισόδου αποκλεισμού μιας μελέτης στη βιβλιογραφική ανασκόπηση, είναι επίσης ένας καθοριστικός παράγοντας για την εφαρμογή των κριτηρίων που έχουν καθοριστεί a priori, προκύπτει το κατάλληλο πλήθος στοιχείων, που πρόκειται να συμπεριληφθούν στη μελέτη. Στην περίπτωση της συγκεκριμένης μελέτης, έγιναν αποδεκτά όλα εκείνα τα άρθρα, που είχαν τη μεγαλύτερη συσχέτιση με τις λέξεις κλειδιά και το θέμα (Thompson and Higgins, 2002).

Αναγκαία προϋπόθεση, για την επίτευξη του στόχου της συστηματικής ανασκόπησης, είναι ο καθορισμός όρων ευρετηρίασης. Έτσι γίνεται η χρήση λέξεων κλειδιών και τηρείται ένας αναλυτικός αλγόριθμος για την αναζήτηση και απεικόνιση των βημάτων της βιβλιογραφικής ανασκόπησης όπως αυτός παρουσιάζεται στην ακόλουθη εικόνα. Για την αύξηση των αποτελεσμάτων της

αναζήτησης και του πλήθους των μελετών που τίθεται προς αξιολόγηση, χρησιμοποιούνται συνώνυμες φράσεις σε και συνδυασμός λέξεων. Η αναζήτηση πραγματοποιείται σε διάφορες βάσεις δεδομένων (Yusufetal, 1991).

Τα άρθρα αξιολογούνται στη συνέχεια, βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων που έχουν να κάνουν κυρίως με τις λέξεις-κλειδιά που επιλέχθηκαν για τη μελέτη. Έτσι γίνεται αποτίμηση της μεθοδολογικής αρτιότητας, των μελετών που επιλέχθηκαν και επιλέγονται εκείνες που απαντούν εν τέλει στα ερευνητικά ερωτήματα. Υστέρα τα δεδομένα καταγράφονται, σε μία προσχεδιασμένη φόρμα έτσι ώστε να είναι δυνατή η σύγκριση η εκτίμηση του βαθμού ομοιότητας του ολοκληρώνοντας την έρευνα γίνεται παρουσίαση των βασικών χαρακτηριστικών των μελετών και η ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

## **4.2. Αποτελέσματα ανασκόπησης**

### **4.2.1. Ποιότητα ζωής και αυτοάνοσα νοσήματα**

Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά μέτρα έκφρασης, ενώ χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο αναφορικά με την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων που προκύπτουν από διάφορες κλινικές μελέτες σε ασθενείς που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα. Οι πρώτες μελέτες που εξέτασαν την ποιότητα ζωής ξεκίνησαν να διενεργούνται από τα τέλη της δεκαετίας του 1970. Ορισμένες από αυτές τις μελέτες, έχουν ως αποκλειστικό αντικείμενο ενασχόλησης τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, σαν το μοναδικό παράγοντα επιρροής, ενώ κάποιες άλλες χρησιμοποιούν αυτό τον παράγοντα συνδυαστικά και με άλλους, που συνδέονται άμεσα με την ψυχολογία των ασθενών. Στον πίνακα που ακολουθεί παρατίθενται οι σημαντικότερες μελέτες στον τομέα της ποιότητας ζωής και αυτοάνοσων νοσημάτων.

<i>Συγγραφείς</i>	<i>Τίτλος Μελέτης</i>	<i>Ημερομηνία έκδοσης</i>	<i>Περιοδικό</i>
<i>Adamakidou T. and Kalokerinou A.</i>	Quality of life and cancer patient (part I): meaning and concept.	2011	Balkan Military Medical Review, 14(4): 289-302
<i>Appenzeller, S. Shoenfeld, Y. and de Carvalho, J. F.</i>	Neurologic Manifestations of Autoimmune Diseases.	2012	Autoimmune Diseases, 2012, 1–2.
<i>Barker AB. Nair R. Lincoln NB. and Hunt N.</i>	Social identity in people with multiple sclerosis: a meta-synthesis of qualitative research	2014	Social Care and Neurodisability 5: 256 – 267.
<i>Bilgic-Temel, A. Irican, C. Uzun, S. Feng, GrantY. H. Murrell, D. and Akman-Karakas, A.</i>	Quality of life in Turkish patients with autoimmune blistering diseases: Reliability and validity of the autoimmune bullous disease quality of life and the treatment of autoimmune bullous disease quality of life questionnaires.	2019	Turkish Journal of Dermatology, 13(2), 83.
<i>Davies F. Edwards A. Brain K. Edwards M. Jones R.</i>	You are just left to get on with it’: qualitative study of patient and carer experiences of the	2015	(2015).. BMJ Open, 5 (7)



<i>Wallbank R.</i>	transition to	
<i>Robertson NP.</i>	secondary	
<i>and Wood F.</i>	progressive multiple sclerosis	
<i>De Jong</i>	Mental health, 2017	European Journal of
<i>Gierveld J. and</i>	loneliness, and	Ageing, 9(4), 285-295.
<i>Tesch-Romer,</i>	illness perception	
<i>C.</i>	outcomes in quality of life among young breast cancer patients after mastectomy: the role of breast reconstruction.	
<i>Fanakidou, I.</i>	Loneliness in old age 2015	QualityofLifeResearch,
<i>Zyga, S.</i>	in Eastern and	27(2), 539–543.
<i>Alikari, V.</i>	Western European	doi:10.1007/s11136-
<i>Tsironi, M.</i>	societies: theoretical	017- 1735-x
<i>Stathoulis, J.</i>	perspectives.	
<i>andTheofilou, P.</i>		
<i>Fisher, L.</i>	Development of a 2011	Diabetes technology and
<i>Hessler, D. and</i>	new measure for	therapeutics, 17(9), 657-
<i>Edelman, S. V.</i>	assessing glucose monitoring device-related treatment satisfaction and quality of life.	663.

<i>Heiskanen S.</i> <i>Vickrey B. and</i> <i>Pietila AM.</i>	Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland	2015	H. International Journal of Nursing Practice 17.187-196.
<i>Holt-lunstad J,</i> <i>Smith TB,</i> <i>Baker M,</i> <i>Harris T,</i> <i>Stephenson D.</i>	Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review	2018	Perspect Psychol Sci.10(2): 227- 37.
<i>Huber, M.</i> <i>Vogelmann, M.</i> <i>and Leidl, R.</i>	Valuing health- related quality of life: systematic variation in health perception.	2017	Health and Quality of Life Outcomes, 16(1).
<i>Jannoo, Z.</i> <i>Wah, Y. B.</i> <i>Lazim, A. M.</i> <i>and Hassali, M.</i> <i>A.</i>	Examining diabetes distress, medication adherence, diabetes self-care activities, diabetes-specific quality of life and health-related quality of life among type 2 diabetes mellitus patients	2017	Journal of clinical and translational endocrinology, 9, 48-54.
<i>Kinkel RP.</i> <i>Laforet G. and</i> <i>You X</i>	Disease-related determinants of quality of life 10 years after clinically isolated syndrome	2015	International Journal of MS Care 17: 26-34.
<i>Kobayashi L,</i>	Social isolation,	2018	Ann Behav Med. 52:

<i>Stephoe A.</i>	Loneliness, and health behaviors at older ages: Longitudinal cohort study	582–593.
<i>Θεοφίλου, Π.</i>	Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μια ποιοτική ανάλυση. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας	2011 Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 3(2), 70-80.
<i>Φαλακίδου, Σ.</i> <i>Κανκιά, Θ.</i> <i>Κουράκος, Μ.</i> <i>Ρουντένκο, Ι.</i> <i>Σπαΐα, Σ.</i> <i>Δημητριάδου, Α.</i> <i>και Μηνασίδου, Ε</i>	Μελέτη της ποιότητας ζωής διαβητικών και μη ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση	2018 Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 35(3).

Διάφοροι ερευνητές, κατέβαλαν προσπάθειες που στην ανάπτυξη και στη συνέχεια εφαρμογή διαφόρων ψυχομετρικών εργαλείων για την μέτρηση της ποιότητας ζωής ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα, ή ατόμων με αναπηρία. Βασικό χαρακτηριστικό των μελετών αυτών, είναι η έμφαση που δίνεται στις μετρήσεις συγκεκριμένων παραγόντων, που χρησιμοποιούνται για να συνδέσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται κυρίως με συμπτώματα που θεωρούνται ειδικά της εξελικτικής πορείας της εκάστοτε νόσου, της φυσικής κατάστασης των ατόμων που πάσχουν από το αυτοάνοσο νόσημα, καθώς και της ικανότητάς τους για εργασία.

Όπως αποτυπώνεται στη σχετική έρευνα των Burckhardt et al. (1989), τα αποτελέσματα έδειξαν ότι για τους ασθενείς που έπασχαν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, σημαντικοί παράγοντες που μπορούσαν να εξασφαλίσουν την καλή

ποιότητα ζωής τους, ήταν η σημασία των υλικών ανέσεων, το επίπεδο της υγείας τους αλλά και κοινωνικές σχέσεις και οι σχέσεις με την οικογένειά τους καθώς και η ικανότητα τους για κοινωνικοποίηση. Από μία άλλη έρευνα των Kimmel et al. (1995), η οποία συμπεριέλαβε σαν δείγμα συνολικά 149 πάσχοντες που ανήκαν στο ηλικιακό γκρουπ 23 έως 83 ετών, έδειξε ότι εντοπίζεται άμεση συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των ασθενών και της ποιότητας ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς, δηλαδή οι ασθενείς που ανήκαν στο ηλικιακό γκρουπ από 65 και άνω, φάνηκε να εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα σωματικής λειτουργίας αλλά και λιγότερη διάθεση για συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες σε σύγκριση με άτομα που συμμετείχαν σε μικρότερο ηλικιακό γκρουπ.

Στη συνέχεια μέσα από σχετική έρευνα των Fortin et al. (2004), μελετήθηκε η άμεση σχέση που υπάρχει ανάμεσα στις ιατρικές συνθήκες που βιώνουν οι πάσχοντες και της ποιότητας ζωής τους. Η σχέση αυτή επηρεάζεται από διάφορα δημογραφικά στοιχεία όπως είναι η ηλικία ή το φύλο του ασθενούς. Η πολυμορφία των στοιχείων αυτών, έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει διάφορους τομείς που άπτονται των αισθημάτων ικανοποίησης από τη ζωή. Παρ' όλα αυτά, η επίδραση της πολυμορφίας αυτή στα πλαίσια της συγκεκριμένης έρευνας, ήταν πολύ μικρότερη αναφορικά με τις κοινωνικές και ψυχολογικές διαστάσεις των υπό εξέταση ασθενών, σε σχέση με τις διαστάσεις που αφορούσαν κυρίως τη σωματική τους λειτουργικότητα. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι ασθενείς παρουσίαζαν μία εκεί περισσότερες διάγνωσης, εμφάνισαν και σημαντική μείωση των κοινωνικών και ψυχολογικών τους διαστάσεων σε σύγκριση με τους υπόλοιπους.

Στη συνέχεια, σε σχετική έρευνα των Taylor et al. (2008) μελέτησε τη γενικότερη ιδέα ή πεποίθηση που διατηρούν οι νέοι σε ηλικία ασθενείς με κάποιο αυτοάνοσο νόσημα για την ποιότητα της ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα, η ηλικία των ασθενών διαδραμάτισε σημαντικό ρόλο όσον αφορά τον τρόπο αντίληψης της ζωής τους, εφόσον, όπως προέκυψε από την έρευνα που διεξήχθη, συνήθως αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους με τον ίδιο τρόπο όπως και οι υγιείς συνομήλικοι τους. Επίσης, για την ποιότητα ζωής τους διαδραμάτισε θετικό αντίκτυπο και η συναναστροφή με το κοινωνικό τους περιβάλλον και με τα μέλη

της οικογένειάς τους γεγονότα που λειτούργησαν θετικά απέναντι στους περιορισμούς που επιβάλλει η εκάστοτε νόσος με την εμφάνισή της, στη ζωή των ατόμων.

Σχετικές μελέτες, που εστίασαν στους παράγοντες της ηλικίας, του φύλου και του επιπέδου εκπαίδευσης βρήκαν επίσης σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων που έπασχαν από πολλαπλή σκλήρυνση. Έτσι, το χαμηλότερο επίπεδο μόρφωσης των ατόμων ευθύνεται για χαμηλή ποιότητα ζωής (Soni et al. 2010). Εκτός των άλλων, οι ασθενείς που βρίσκονταν στο ηλικιακό γκρουπ των 65 και άνω, ανέφεραν σημαντικά καλύτερη ψυχολογική υγεία συγκριτικά με ασθενείς που ανήκαν στο ηλικιακό γκρουπ από 50 έως 64 ετών. Στη συνέχεια, οι ασθενείς που εξακολουθήσαν να εργάζονται, εμφάνισαν υψηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με εκείνους που δεν μπορούσα να δουλέψουν λόγω των συμπτωμάτων της νόσου. Επίσης τα άτομα τα οποία ήταν έγγαμα αντιμετώπισαν μεγαλύτερο αριθμό υποτροπών και χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας

Στο πλαίσιο σχετικής ελληνικής μελέτης της Θεοφίλου (2011), σχετικά με την αξιολόγηση της επίδρασης των κοινωνικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών στην ποιότητα ζωής των ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα, διαπιστώθηκε ότι το γυναικείο φύλο, η μεγαλύτερη ηλικία καθώς και τα χαμηλότερα επίπεδα μόρφωσης συνδέονται με καλύτερη ποιότητα ζωής. Επίσης από τη μελέτη των Κωνσταντοπούλου και συν., (2018) παρατηρήθηκαν πολύ σημαντικές διαφορές της ποιότητας ζωής, αναφορικά με το φύλο του ατόμου που υπάρχουν από πολλαπλή σκλήρυνση.

Στη συνέχεια, στη σχετική μελέτη τους οι Φαλακίδου και συν., (2018), εξέτασαν τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στην αβεβαιότητα που οφείλεται σε αυτοάνοσο μήπως με την ποιότητα ζωής των ασθενών, λαμβάνοντας υπόψιν την ετερογένεια των στρατηγικών αντιμετώπισης που ανέπτυξαν οι ασθενείς αλλά και τα συναισθήματα άγχους ή κατάθλιψης που αναπτύχθηκαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψε ότι διαστάσεις της γενικής κατάστασης υγείας, που σχετίζονται άμεσα με τον πόνο και τη σωματική άσκηση, θεωρούνται πολύ σημαντικές εφόσον έχουν

καθοριστικό αποτέλεσμα στη γενική ευημερία των ατόμων και την ποιότητα ζωής τους.

#### **4.2.2. Ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και ποιότητα ζωής**

Τα διαφορετικά συμπτώματα που εκδηλώνονται στα αυτοάνοσα νοσήματα οδηγούν σε απώλεια της ανεξαρτησίας των ασθενών ενώ παράλληλα περιορίζουν τη συμμετοχή τους σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες και πολλές φορές θεωρούνται υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής τους. Τα μέλη της οικογένειας, στην περίπτωση αυτή καλούνται να αναλάβουν καινούργιους ρόλους, αλλά και να υποκαταστήσουν το ρόλο του πάσχοντα (Segal and Simkins 1996). Για την αντιμετώπιση των προηγούμενων δυσκολιών, οι κοινωνικοί δεσμοί, η συνοχή της οικογένειας και οι σύλλογοι στήριξη των ασθενών που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο. Η ποιότητα ζωής του ασθενούς εξαρτάται από τον τρόπο που προσαρμόζεται το άτομο στην νόσο. Ο ασθενής πρέπει να έχει τη δυνατότητα να διατηρεί μία αίσθηση αισιοδοξίας και ελπίδας, γιατί εφόσον παρουσιάζει αρνητικές προσδοκίες συναισθήματα, επηρεάζει ουσιαστικά και την ποιότητα ζωής του (Seligman 1975).

Τα αυτοάνοσα νοσήματα μπορούν να οδηγήσουν στην εμφάνιση κατάθλιψης και ψυχικών διαταραχών. Τουλάχιστον στο 50% των ασθενών παρουσιάζουν κάποια στιγμή στη ζωή τους καταθλιπτική διάθεση, προβλήματα ύπνου, αρνητική εικόνα του εαυτού τους και αίσθημα ενοχής. Πολλοί ασθενείς μπορεί να παρουσιάσουν και αυτοκτονικό ιδεασμό. Το ποσοστό αυτό είναι ιδιαίτερα υψηλό, ειδικά στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Δύο σημαντικοί παράγοντες, όπως έχει προκύψει από σχετικές έρευνες που μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στην εμφάνιση κατά της κατάθλιψης είναι η αβεβαιότητα για την πορεία της νόσου αλλά και το αίσθημα της βοήθειας που προκύπτει μέσα από την έλλειψη πλήρους ίασης. Αν και είναι σαφές ότι η κατάθλιψη στους ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα οφείλεται κατά βάση σε ψυχολογικούς παράγοντες υπάρχουν και διάφορες άλλες μελέτες που έχουν υποστηρίξει την άποψη ότι μπορεί να είναι και είναι

αποτέλεσμα της ίδιας νόσου λόγω του γεγονότος ότι καταστρέφονται οι περιοχές της λευκής ουσίας του εγκεφάλου που θεωρούνται υπεύθυνες για τη συναισθηματική έκφραση (DiMatteo and Martin 2011).

Εκτός των άλλων, μέσα από διαφορετικές μελέτες έχει προκύψει ότι οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση παρουσιάζουν συναισθήματα αστάθειας που αποτελούν αιτία πρόκλησης ευερεθιστότητας αντιδράσεις πανικού καθώς και άλλες κυκλοθυμικές εκδηλώσεις. Πολλές φορές, οι αντιδράσεις αυτές οδηγούν στη δημιουργία δυσάρεστων καταστάσεων κυρίως για τους ασθενείς των οποίων η νοητική κατάσταση βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Μέσα από σχετικές έρευνες των Fruewaldetal (2008) και Kargarfard (2012), μελετήθηκε η επίδραση των ψυχικών διαταραχών στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής. Μέσα από την έρευνα διαπιστώθηκε η μειωμένη ποιότητα ζωής σε ασθενείς που πάσχουν από αυτοάνοσο νόσημα. Επίσης η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά, τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική διάσταση της ποιότητας ζωής. Εκτός των άλλων σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα σε δείγμα που συμπεριλάμβανε 195 ασθενείς, βρέθηκαν πολύ σημαντικές διαφορές στη σωματική υγεία, καθώς και στο άγχος τους, ανάλογα με τον τόπο διαμονής τους.

Από άλλες σχετικές έρευνες έχει προκύψει ότι η διατήρηση της συναισθηματικής ισορροπίας, της αυτοεκτίμησης και των κοινωνικών σχέσεων των ατόμων, είναι κάποια βασικά χαρακτηριστικά που καλούνται οι ασθενείς των αυτοάνοσων νοσημάτων εξασφαλίζουν έτσι ώστε να βιώσουν όσο πιο ανώδυνα γίνεται μία δυσάρεστη κατάσταση υγείας. Η προσωπικότητά του ασθενούς και οι συμπεριφορές του απέναντι στον πόνο, είναι οι παράγοντες, που καθορίζουν τελικά του πως ο ασθενής βιώνει την ασθένεια του (Heiskanenetal, 2011).

Ένα αυτοάνοσο νόσημα, παρέχει αρκετές ευκαιρίες για την ανάπτυξη των συναισθημάτων μοναξιάς και άγχους από τους πάσχοντες. Αυτό προκύπτει από το γεγονός ότι, τα άτομα στιγματίζονται και ότι συχνά μπορεί να αντιληφθούν τον εαυτό τους διαφορετικά σε σχέση με τους ίδιους ανθρώπους. Όπως έχει προκύψει από σχετικές έρευνες, έχουν διερευνηθεί οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη των χρόνιων πασχόντων ατόμων αναφορικά με το ζήτημα της μοναξιάς. Συνεπώς, οι ασθενείς, που υποφέρουν από μοναξιά,

τείνουν να επικεντρώνονται όλο και περισσότερο στον εαυτό και στη νόσο τους, αντί να έχουν θετικές προσδοκίες από τους ίδιους αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο (Theeke et al. 2012).

Σχετικά με την εμφάνιση των συναισθημάτων άγχους είναι γεγονός ότι, τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι ένας σημαντικός παράγοντας γέννησης αγχωτικών συμπτωμάτων, εφόσον αποτελούν πηγή πολλαπλών απειλών αναφορικά με τη διατήρηση του αισθήματος ευεξίας. Εκτός των άλλων, τα αυτοάνοσα νοσήματα ενδεχομένως να συνεισφέρουν και στην εμφάνιση διαφόρων άλλων παραγόντων άγχους όπως είναι οι ψυχολογικές διαταραχές, οι οποίες μπορούν να προσθέσουν φόβους αναφορικά με το αίσθημα ευεξίας των ευπαθών ατόμων (Barlow et al. 2014).

#### **4.2.3. Κοινωνική κατάσταση των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα και ποιότητα ζωής**

Μέσα από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας, φαίνεται ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στις ψυχοκοινωνικές και συμπεριφορικές πτυχές ενός ασθενούς, οι οποίες συνθέτουν την ποιότητα της ζωής του. Πιο συγκεκριμένα διάφοροι παράγοντες όπως είναι η συναισθηματική υποστήριξη, οι συγκρούσεις, η κριτική αλλά και όλες εκείνες οι συμπεριφορές που προκύπτουν από τις κοινωνικές δεξιότητες, συνδέονται άμεσα με την μεταβολή των αποτελεσμάτων, τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής υγείας των ασθενών, σε τομείς όπως είναι παραδείγματος χάρη η ψυχολογική και σωματική ευεξία και λειτουργικότητα. Οι πρώτες έρευνες που διεξήχθησαν για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα, ξεκίνησαν τη δεκαετία του '90.

Έτσι όπως προέκυψε από τη μελέτη των Ormel et al. (1997), ο νευρωτισμός ο οποίος σε πολλές περιπτώσεις βιώνουν οι ασθενείς με ένα αυτοάνοσο νόσημα, σχετίζεται ισχυρά με τη γενική τους εφημερία. Το γεγονός αυτό θα μπορούσε να ερμηνευτικό ως τη μειωμένη ικανότητα που παρουσιάζουν οι ασθενείς να επιλέξουν οικονομικά αποδοτικές δραστηριότητες λόγω της κατάστασης της υγείας τους αλλά και με χαμηλή υποστήριξη τους μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα λόγω της έλλειψης κοινωνικών δεξιοτήτων. Σε μία ακόμη



έρευνα, της Gallant (2003) διερευνήθηκε η επιρροή των κοινωνικών συναναστροφών των ατόμων όσον αφορά στη διαχείριση των αυτοάνοσων νοσημάτων τους.

Όπως προέκυψε από την έρευνα, εμφανίστηκε μία σημαντικά θετική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και των συμπεριφορών αυτοδιαχείρισης που είχαν οι ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς που έπασχαν από ένα αυτοάνοσο νόσημα και εμφάνιζαν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης, την ίδια στιγμή έδειχναν να έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Στη συνέχεια μέσα από σχετική μελέτη των Friedmann et al. (2006), μελετήθηκε η σχέση που υπάρχει ανάμεσα στην κατάθλιψη, το άγχος και την κοινωνική απομόνωση των ατόμων που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Τα πορίσματα από τις συγκεκριμένες έρευνες κατέληξαν στο σημείο ότι, η κατάθλιψη αλλά και η κοινωνική απομόνωση των ατόμων, προέβλεψαν τη χρησιμότητά τους ανεξαρτήτως από τη δημογραφική και κλινική κατάσταση τους. Επίσης προέκυψε από την έρευνα το συνολικό πλήθος των ατόμων που μπορούσαν να ζητήσουν βοήθεια και υποστήριξη σε καταστάσεις υψηλού άγχος αποτέλεσε ένα προγνωστικό παράγοντα της επιβίωσης ανεξαρτήτως της δημογραφικής και οικογενειακής τους κατάστασης.

Ύστερα οι Vassilev et al. (2011), ανέλυσαν τη μεθοδολογία βάσει της οποίας τα κοινωνικά δίκτυα των ασθενών παρουσίαζαν ένα αυτοάνοσο νόσημα, μπορούσαν να επηρεάσουν τη διαχείριση της κατάστασης υγείας τους. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα αυτή ξεκαθάρισαν ότι τα κοινωνικά δίκτυα μπορούν να εμπλέκονται σε πολύ μεγάλο βαθμό στη μακροπρόθεσμη διαχείριση των συνθηκών του εκάστοτε νοσήματος μέσα τη διαμόρφωση και την κατανόηση του από την πλευρά των ασθενών. Παρόμοια μελέτησαν την ποιότητα της ζωής των νέων ασθενών που έπασχαν από ένα αυτοάνοσο νόσημα. Οι ερευνητές, έδειξαν μέσα από τις απαντήσεις του δείγματος, ότι η αλληλεπίδραση με την οικογένειά τους και το φιλικό περιβάλλον, καθώς και η ύπαρξη συντρόφου, συνέφερε από τη μία πλευρά στη μεγαλύτερη αποδοχή της ιδιαίτερης κατάστασης της υγείας τους και από την άλλη στη μείωση του στιγματισμού τους.

Η έρευνα των Kroenke et al. (2013), ασχολείται με τις επιπτώσεις των κοινωνικών δεξιοτήτων στην υγεία των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα και πιο συγκεκριμένα συναισθήματα του άγχους και της μοναξιάς τους. Όπως προέκυψε από τα αποτελέσματα της έρευνας που έγινε ξεκάθαρο ότι οι κοινωνικές δεξιότητες μπορούν να επηρεάσουν σε σημαντικό βαθμό την παράμετρο της μοναξιάς, ενώ σε συλλογικό επίπεδο προέκυψε τα άτομα που παρουσιάζουν οι λοιπές κοινωνικές δεξιότητες εμφάνισαν και αυξημένο κίνδυνο δύο σε συναισθήματα όπως είναι το άγχος και η μοναξιά, καθένα από τα οποία εμφανίζει σημαντική συσχέτιση με την ψυχική υγεία.

Μέσα από σχετική μελέτη των Ofir-Eyal et al. (2014), αξιολογήθηκε η κοινωνική ταυτότητα των ατόμων, μετά από ανακοίνωση της διάγνωσης ότι πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα. Έτσι, μέσα από τη μελέτη παρατηρείται ότι η εμφάνιση της νόσου οδηγούσε κακή ανακατασκευή της ταυτότητας τους, λόγω της μεταβολής της εικόνας που είχαν για τον εαυτό τους. Στο σύνολο, εντοπίστηκαν 16 μελέτες που υποστήριζαν ότι η κοινωνική στήριξη αλλά και υποστήριξη προέρχεται από το οικογενειακό περιβάλλον μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς που πάσχουν από ένα αυτοάνοσο νόσημα να δημιουργήσουν μία νέα ταυτότητα και να αποκτήσουν θετική αντίληψη του εαυτού τους.

#### **4.2.4. Στρατηγικές αντιμετώπισης**

Η μελέτη των Romagosa (2010), διεξήχθη στις ΗΠΑ και συμπεριλάμβανε συνολικά οκτώ γυναίκες με πολλαπλή σκλήρυνση, ενώ παράλληλα μελέτησε τη διαχείριση της ασθένειας που ενεργοποιώντας τρόπους αυτοθεραπείας.

Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας προέκυψε ότι οι γυναίκες αυτές, φροντίζουν να ζουν την κάθε μέρα τους ως μοναδική και δίνουν έμφαση στη θετικότητα στις εμπειρίες που βιώνουν, επαναπροσδιορίζοντας παράλληλα τις αξίες τους και καταβάλλοντας προσπάθειες για να διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία. Αναφορικά με μία ακόμη μελέτη που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ (McMullenetal 2009), αυτή στόχευε στην κατανόηση όλων των τεχνικών αυτοδιαχείρισης που εφαρμοζόταν από ασθενείς

που έπασχαν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματά τους. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 12 ασθενείς οι οποίοι αναφέρθηκαν σε διάφορα κινητικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν, τον πόνο αλλά και την κόπωση καθώς και την ποιότητα ζωής τους. Μέσα από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι όταν οι ασθενείς, κατάφεραν να διαχειριστούν τα διάφορα συμπτώματα της νόσου αλλά και να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες της καθημερινότητας τους. Μπορεί να ειπωθεί ότι είναι σε θέση να βάλουν προτεραιότητες και να ανταπεξέλθουμε με ικανοποιητικό τρόπο στην καθημερινότητά τους, βελτιώνοντας παράλληλα την ποιότητα ζωής τους.

Επίσης μέσα από σχετική έρευνα Plowetal (2009) οποία διεξήχθη στις ΗΠΑ, προσδιορίστηκαν όλοι εκείνοι οι περιοριστικοί ή προωθητικοί παράγοντες της αυτοδιαχείρισης στα πλαίσια ενός αυτοάνοσου νοσήματος. Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν συνολικά 13 ασθενείς και τα αποτελέσματα οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς που αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη διαχείριση της νόσου και η θετική στάση, φαίνεται να είχε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και οδήγησε σε μικρότερο άγχος αναφορικά με τη νόσο.

Ολοκληρώνοντας, μέσα από μία άλλη μελέτη των Dodd et al. (2006) που διεξήχθη στην Αυστραλία, έγινε αξιολόγηση των απόψεων εννέα (9) συνολικά ασθενών με αυτοάνοσο νόσημα αναφορικά με τη θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που ενδεχομένως να είχε η εφαρμογή ενός προγράμματος άσκησης με τη χρήση αντιστάσεων. Στα πλαίσια της έρευνας αυτής εντοπίστηκαν οι κοινοί παράγοντες που θα μπορούσαν να διευκολύνουν ή ακόμη και να εμποδίσουν τη συμμετοχή των ατόμων σε ένα τέτοιο πρόγραμμα. Οι ασθενείς εκείνοι που συμμετείχαν σε ένα τέτοιο πρόγραμμα για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα υποστήριξαν ότι παρουσίασαν βελτίωση στη σωματική αλλά και στην ψυχολογική ψυγεία ενώ παράλληλα εμφάνισαν λιγότερη κόπωση. Σημαντικός παράγοντας αναφορικά με τη συμμετοχή των ασθενών στο πρόγραμμα θεωρήθηκε η εμφάνιση αλλά και η γλώσσα της άσκησης από τους γυμναστές που ήταν υπεύθυνοι αλλά και παρακολουθούσαν τα σημάδια βελτίωσης που αποκτούσαν οι ασθενείς μέσα από την άσκηση.

### 4.3. Συζήτηση

Η παρούσα ερευνητική μελέτη διεξήχθη για τη διερεύνηση της επίδρασης διαφόρων παραμέτρων στην ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Για την επίτευξη των στόχων, ερευνήθηκε εάν η ύπαρξη ενός αυτοάνοσου νοσήματος μπορεί να συσχετιστεί με την ποιότητα ζωής του δείγματος, τα συναισθήματα που ορίζουν την ψυχολογική του κατάσταση και τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Επίσης διερευνήθηκαν οι θεραπευτικές στρατηγικές που μπορούν να εφαρμοστούν σε ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα έτσι ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Από την ανάλυση των μελετών που προηγήθηκε, προέκυψαν ορισμένα συμπεράσματα, που δίνουν απάντηση στο αντίστοιχο ερευνητικό ερώτημα.

Διερευνώντας την κοινωνική διάσταση των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα που μπορούν να επιδράσουν στην ποιότητα ζωής τους, μέσα από τις σχετικές έρευνες, προέκυψε ότι οι κοινωνικές τους δεξιότητες επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής τους. Η σημαντικότητα των κοινωνικών δεξιοτήτων έγκειται στο γεγονός ότι αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, η οποία προκύπτει από τις κοινωνικές δεξιότητες έχει βρεθεί ότι αποτελεί ένα σημαντικό καθοριστικό παράγοντα που προσδιορίζει την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτοάνοσα νοσήματα, ενώ την ίδια στιγμή μπορεί να αυξήσει την ικανότητα τους για την αντιμετώπιση αρνητικών συναισθημάτων.

Πιο συγκεκριμένα, εφόσον γίνεται λόγος για αυτοάνοσα νοσήματα, οι ασθενείς που έλαβαν την διάγνωση τους περνούν από διάφορα ψυχολογικά στάδια, αυξάνοντας με αυτό τον τρόπο την πιθανότητα να εμφανιστούν αρνητικά συναισθήματα, τα οποία με τη σειρά τους μπορούν να επιδράσουν σε πολλούς τομείς λειτουργικότητας όπως είναι αυτός της κοινωνικότητας. Μέσα από τα προαναφερθέντα προκύπτει το συμπέρασμα, ότι οι ασθενείς βιώνουν επιπρόσθετα αρνητικά συναισθήματα όπως είναι παραδείγματος χάρη, το συναίσθημα της μοναξιάς, που οδηγεί στην κοινωνική απομόνωση και η επίδραση στην ποιότητα ζωής των ατόμων.

Όσον αφορά στην ψυχολογική κατάσταση των ασθενών που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, υπάρχουν πολλές πιθανότητες να εμφανίσουν

αρνητικά συναισθήματα όπως παρουσιάστηκε και στις έρευνες που αναλύθηκαν προηγουμένως. Όπως προέκυψε, τα αρνητικά συναισθήματα, τα συναισθήματα άγχους και μοναξιάς που προκύπτουν από την κατάσταση των ατόμων επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Επίσης, αναφέρθηκε ότι η μοναξιά μπορεί να αποτελέσει ένα προβληματικό δείκτη των αρνητικών αποτελεσμάτων για την υγεία των ενηλίκων κόσμο πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα.

Γενικότερα, η διάγνωση ενός αυτοάνοσου νοσήματος, φέρνει τον ασθενή αντιμέτωπο με μία σειρά προκλήσεων, πέρα από το γεγονός της επιβίωσης του. Η διασφάλιση ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας ζωής είναι μία σημαντική επιδίωξη των ατόμων που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, εξαρτάται και από την κατάσταση της σωματικής υγείας τους, που αποτελεί τη βάση των διαστάσεων της κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας. Κατά συνέπεια, για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων θα πρέπει να μελετώνται και οι τρεις διαστάσεις ξεχωριστά.

Όσον αφορά στις παρεμβάσεις που λειτουργούν προς την βελτίωση της ποιότητας της υγείας των ασθενών που πάσχουν από κάποια αυτοάνοσο νόσημα αυτές μπορούν να λειτουργήσουν με τη βελτίωση της αυτό εικόνας. Οι επαγγελματίες υγείας, θα πρέπει να αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες και δέσμευση προς όλα τα μέλη της κοινωνίας, έτσι ώστε να αναχαιτίσουν την εξελισσόμενη απειλή των αυτοάνοσων νοσημάτων. Επίσης, θα μπορούσαν να παρέχουν στους τομείς που αποδέχονται τροποποιήσεις όπως είναι η θετική επίδραση της σωματικής άσκησης έτσι ώστε να συμβάλλουν ουσιαστικά στη βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής. Η επιστημονική τεκμηρίωση και ανάδειξη των βασικών όρων για τη βελτίωση των συνθηκών ζωής μπορεί να αποδειχθεί ένα αναγκαίο εργαλείο χάραξης πολιτικών.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Καθώς τα αυτοάνοσα νοσήματα επηρεάζουν μεγάλο μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού πολλοί είναι εκείνοι οι ερευνητές που μελετούν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών και τις διαστάσεις της, είτε με ποσοτικές είτε με ποιοτικές προσεγγίσεις. Διάφοροι παράγοντες όπως είναι τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, οι θεραπείες, το άγχος, η μοναξιά, η κατάθλιψη και η κοινωνική δεξιότητα, επηρεάζουν σημαντικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτοάνοσα νοσήματα. Η σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης αλλά και της εφαρμογής όλων των στρατηγικών διαχείρισης, όπως είναι παραδείγματος χάριν η δυνατότητα αυτοφροντίδας, αναδείχθηκαν και μέσα από τα ευρήματα των σχετικών μελετών. Στα πλαίσια της εργασίας αυτής, επίσης διαπιστώθηκε η ανάγκη για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας στους ασθενείς που πάσχουν από αυτοάνοσο νόσημα σε όλες τις φάσεις της ασθένειάς τους, συμπεριλαμβανομένων και των υποτροπών.

Στην κατεύθυνση αυτή, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να εστιάζουν στο σχεδιασμό προγραμμάτων για την παρέμβαση και τη διαχείριση της νόσου αλλά και για την ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων των ατόμων που πάσχουν από κάποιο αυτοάνοσο νόσημα. Μελλοντικές έρευνες, θα μπορούσαν να εστιάσουν στη διερεύνηση της αποδοτικότητας των παρεμβάσεων αυτών, οι οποίες αναδεικνύουν τις εμπειρικά τεκμηριωμένες ανάγκες των ασθενών με κάποιο αυτοάνοσο νόσημα, μέσα από το βίωμα της παρεχόμενης φροντίδας.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **Ξένη βιβλιογραφία**

- Abramovitz, M. (2011). *Autoimmune disorders*. Detroit: Lucent Books.
- Adamakidou T. and Kalokerinou A. (2011). Quality of life and cancer patient (part I): meaning and concept. *Balkan Military Medical Review*, 14(4): 289-302
- Anseau M, Dierick, M, Buntinkx, F. Et Al. (2004). High Prevalance Of Mental disorders in primary care. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, (5), 50-56.
- Appenzeller, S. Shoenfeld, Y. and de Carvalho, J. F. (2012). Neurologic Manifestations of Autoimmune Diseases. *Autoimmune Diseases*, 20 (2), 1–2.
- Barker AB. Nair R. Lincoln NB. and Hunt N. (2014). Social identity in people with multiple sclerosis: a meta-synthesis of qualitative research. *Social Care and Neurodisability* 5, 256 – 267.
- Bero L, Rennie D. The Cochrane Collaboration: Preparing, maintaining, and disseminating systematic reviews of the effects of health care. *JAMA*, 274:1935-1938
- Bilgic-Temel, A. Irican, C. Uzun, S. Feng, Grant Y. H. Murrell, D. and Akman-Karakas, A. (2019). Quality of life in Turkish patients with autoimmune blistering diseases: Reliability and validity of the autoimmune bullous disease quality of life and the treatment of autoimmune bullous disease quality of life questionnaires. *Turkish Journal of Dermatology*, 13(2), 83.
- Burckhardt C. and Anderson K. (2003). The Quality-of-Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes.*; 1 (2) 60.
- Carr, A. Higginson, I. and Robinson, P. G. (2003). *Quality of life*. London: Bmj Books.

Chalder, T. Wallace, P. and Wessely, S. (1997). Self-help treatment of chronic fatigue in the community: A randomized controlled trial. *British Journal of Health Psychology*, 2, (18), 189-197

Davies F. Edwards A. Brain K. Edwards M. Jones R. Wallbank R. Robertson NP. and Wood F. (2015). You are just left to get on with it': qualitative study of patient and care experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*, 5 (7), 186

Gierveld J. and Tesch-Romer, C. (2012). Loneliness in old age in Eastern and Western European societies: theoretical perspectives. *European Journal of Ageing*, 9(4), 285-295.

Dodd KJ. Taylor NF. Denisenko S. and Prasad D. (2006). A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programmer for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation* 28(18): 1127-1134.

Fallowfield, L. (1993). *The Quality of life: the missing measurement in health care*. London: Souvenir Press.

Fanakidou, I. Zyga, S. Alikari, V. Tsironi, M. Stathoulis, J. and Theofilou, P. (2017). Mental health, loneliness, and illness perception outcomes in quality of life among young breast cancer patients after mastectomy: the role of breast reconstruction. *Quality of Life Research*, 27(2), 539–543

Fisher, L. Hessler, D. and Edelman, S. V. (2015). Development of a new measure for assessing glucose monitoring device-related treatment satisfaction and quality of life. *Diabetes technology and therapeutics*, 17(9), 657-663.

Fortin, M. Lapointe, L. Hudon, C. Vanessa, A. Ntetu, A. L. and Maltais, D. (2004). *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 51.

Fransson, P. (2008). Quality of Life for Members of Swedish Prostate Cancer Patient Associations. *Cancer Nursing*, 31(1), 23–31.

Friedmann, E. Thomas, S. A. Liu, F. Morton, P. G. and Chapa, D. Gottlieb, S. S. Sudden Cardiac Death in Heart Failure Trial (SCD-HeFT) Investigators. (2006).



Relationship of depression, anxiety, and social isolation to chronic heart failure outpatient mortality. *American heart journal*, 152(5), 940

Fruewald S. Loeffler-Stastka H. Eher R. Saletu B. and Baumhacki U. (2008). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* 10 (4), 257-261.

Gallant, M. P. (2003). The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education and Behavior*, 30(2), 170-195.

Guggenmoos-Holzmann, I. (1996). *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Oxford: Blackwell Science.

Hagger, M. S. Koch, S. Chatzisarantis, N. L. D. and Orbell, S. (2017). The common-sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological Bulletin*, 143(11), 1117-1154.

Hazer A and Boylu A. (2010). The examination of the factors affecting the feeling of loneliness of the elderly. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 9, 2083-2089.

Heiskanen S. Vickrey B. and Pietila AM. (2011). Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice* 1 (7), 187-196.

Holt-lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci.* 10 (2): 227- 37.

Huber, M. Vogelmann, M. and Leidl, R. (2018). Valuing health-related quality of life: systematic variation in health perception. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16 (1), 161

Hurt, C.S. Cleanhous, S. and Newman, S.P. (2017). Further explorations of illness uncertainty: Carers experiences of Parkinson's disease. *Psychology and Health*, 32(5), 549–566

- Huston P. (1995). The Cochrane Collaboration helping unravel tangled web woven by international research. *CMAJ*, 154:1389-1392
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
- Jeppesen, R. and Benros, M. E. (2019). Autoimmune Diseases and Psychotic Disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 10: 131
- Jannoo, Z. Wah, Y. B. Lazim, A. M. and Hassali, M. A. (2017). Examining diabetes distress, medication adherence, diabetes self-care activities, diabetes-specific quality of life and health-related quality of life among type 2 diabetes mellitus patients. *Journal of clinical and translational endocrinology*, 9: 48-54.
- Karatas, T. and Bostanoglu, H. (2017). Perceived social support and psychosocial adjustment in patients with coronary heart disease. *The International Journal of Nursing Practice*, 23: 4.
- Kargarfard M. Eetemadifar M. Mehrabi M. Maghzi AH. And Hayatbakhsh MR. (2012). Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *European Journal of Neurology*, 19:631-637.
- Kimmel, P. L. Peterson, R. A. Weihs, K. L. Simmens, S. J. Boyle, D. H. Cruz, I. and Veis, J. H. (1995). Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *Journal of the American society of Nephrology*, 6 (5), 1418-1426.
- Kinkel RP. Laforet G. and You X. (2015). Disease-related determinants of quality of life 10 years after clinically isolated syndrome. *International Journal of MS Care* 17: 26-34.
- Kobayashi L, Steptoe A. (2018). Social isolation, loneliness, and health behaviors at older ages: Longitudinal cohort study. *Ann Behav Med*. 52: 582–593.
- Kroenke, C. H. Kwan, M. L. Neugut, A. I. Ergas, I. J. Wright, J. D. Caan, B. J. and Kushi, L. H. (2013). Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 139(2), 515–527.

Kuiper, J. S. Zuidersma, M. Voshaar, R. C. O. Zuidema, S. U. Van den Heuvel, E. R. Stolk, R. P. and Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing research reviews*, 22, 39-57.

Lataster J, Myin-Germeys I, Lieb R, Wittchen H-U, van Os J. (2012). Adversity and psychosis: a 10-year prospective study investigating synergism between early and recent adversity in psychosis. *Acta Psychiatr Scand*.125:388–99.

Lehman, M. Ward, N. C. and Linn, L. S. (1982). Chronic mental patients: The quality-of-life issue. *Am J Psychiatry*, 139: 1271-1276.

Luban P.B. Poldinger W. Kroger F. (1997). *Ο Ψυχοσωματικός ασθενής στην καθημερινή ιατρική πρακτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Παρισιάνου Μαρία.

Marck CH. Hadgkiss EJ. Weiland TJ. van der Meer DM. Pereira NG. and Jelinek GA. (2014). Physical activity and associated levels of disability and quality of life in people with multiple sclerosis: a large international survey. *BMC Neurology* 14:143.

Mishel, M. H. (2014). *Theories of uncertainty in illness*. In M. J. Smith and P. R. Liehr (Eds), *Middle range theory for nursing*. Springer.

Ofir-Eyal, S. Hasson-Ohayon, I. and Kravetz, S. (2014). Affective and cognitive empathy and social quality of life in schizophrenia: A comparison between a parallel process model and an integrative meditation model. *Psychiatry Research*, 220(1-2), 51–57.

Ormel, J. Lindenberg, S. Steverink, N. and Vonkorff, M. (1997). Quality Of life and social production functions: A framework for understanding health effects. *Social Science and Medicine*, 45(7), 1051-1063.

Pittock, S. J. and Vincent, A. (2016). *Autoimmune neurology*. Retrieved from <https://www.elsevier.com/books/autoimmune-neurology/pittock/978-0-444-63432-0>

- Plow MA, Resnik L. and Allen SM. (2009). Exploring physical activity behavior of persons with multiple sclerosis: a qualitative pilot study. *Disability and Rehabilitation* 31:1652-65.
- Romagosa CJ. (2010). *Women confronting the reality of Multiple Sclerosis: a qualitative model of self-healing*. PhD, Department of Health Promotion and Education, University of Utah.
- Segal J. and Simkins J. (1996). *Helping Children with Ill or Disabled Parents: A Guide for Parents and Professionals*. London : Jessica Kingsley
- Seligman ME. (1975). *Helplessness on Depression Development and Death*. San Francisco: W.H. Freeman and Co.
- SODERBERG, S. and EVENGARD, B. (2001). Short-term group therapy for patients with chronic fatigue syndrome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70: 108-111.
- Soni, R. K. Weisbord, S. D. and Unruh, M. L. (2010). Health-related quality of life outcomes in chronic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 19(2), 153-159.
- Taylor Se. (2011). *Social support: A review*. In: Friedman HS, ed. *The Oxford Handbook of Health Psychology*. Oxford University Press
- Theeke, L. A. Goins, R. T. Moore, J. and Campbell, H. (2012). Loneliness, depression, social support, and quality of life in older chronically ill Appalachians. *The Journal of psychology*, 746(1-2), 155-171.
- Thompson SG, Higgins JP. (2002). How should meta-regression analyses be undertaken and interpreted? *Stat Med*, 21:1559-1573
- Uysal Y and Akpınar E. (2013). Illness Perception and Depression of Type 2 Diabetic Patients *Cukurova Medical Journal* 38, 31-40.
- Vassilev, I. Rogers, A. Sanders, C. Kennedy, A. Blickem, C. Protheroe, J. and MORRIS, R. (2011). Social networks, social capital and chronic illness self-management: a realist review. *Chronic illness*, 7(1), 60-86.

Whooley, O. (2010). Diagnostic Ambivalence: Psychiatric Workarounds and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *Sociology of Health and Illness* 32:452–69.

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

Yusuf S, Wittes J, Probstfield J, Tyroler HA. (1991). Analysis and in-terpretation of treatment effects in subgroups of patients in randomized clinical trials. *JAMA*,266:93-98

### **Ελληνική βιβλιογραφία**

Αλουμανής, Π. (2002). *Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης*. Αθήνα: ΙΚΑ.

Γαλανάκη Ε. (2012). Η Μοναξιά των παιδιών και των εφήβων. Θέματα ανάπτυξης και προσαρμογής των παιδιών στην οικογένεια και στο σχολείο (σελ. 425-453). Αθήνα: Πεδίο

Θεοφίλου, Π. (2011). Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μια ποιοτική ανάλυση. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3(2), 70-80.

Ιωαννίδης, Γ. (2009). Ψυχοκοινωνικά προβλήματα ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου. Από τη σκοπιά του παθολόγου- ογκολόγου.. *Ελληνική Ογκολογία*, Ιανουάριος-Μάρτιος, 45: 61-66

Κάβουρα, Μ. Κυριόπουλος, Γ. Γείτονα, Μ. and Βανδώρου, Χρ. (2003). *Ποιότητα Ζωής*. Αθήνα: Εκδ. JANSSEN-CILAG.

Κωνσταντοπούλου, Ε. Λυμπερίδου, Μ. Γραμματικόπουλος, Η. Ροβίθης, Μ. Πανδής, Δ. και Ρίκος, Ν. (2018). Καταγραφή και διερεύνηση της ποιότητας ζωής ενηλίκων ασθενών με επιληψία. *Archives of Hellenic Medicine/ Arheia Ellenikes Iatrikes*, 35(4), 36

Λογοθέτη, Μ. (2013). Οι συναισθηματικές διακυμάνσεις που βιώνει ο ογκολογικός ασθενής σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. *Cyprus Nursing Chronicles*, 14(1), 34-37

- Νάκου, Σ. (2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην παιδιατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18: 254-266.
- Οικονόμου, Μ. Κοκκώση, Μ. Τριανταφύλλου, Ε. and Χριστοδούλου, Γ. (2001). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18: 239-253.
- Παπαδάκου, Δ. and Αναγνωστόπουλος, Φ. (2012). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Parazisis Publishers.
- Σαρρής, Μ. and Σταυροπούλου, Α. (1999). *Η Καθιέρωση της Πτωματικής Μεταμόσχευσης στην Ελλάδα*. Αθήνα: (έκδ. ιδίων συγγραφέων)
- Σιδεράκος, Ν. (2014). Ψυχολογία ασθενούς. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*. 7 (1)
- Υφαντόπουλος, Γ. and Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18: 218-229.
- Φαλακίδου, Σ. Καυκιά, Θ. Κουράκος, Μ. Ρουντένκο, Ι. Σπαΐα, Σ. Δημητριάδου, Α. και Μηνασίδου, Ε. (2018). Μελέτη της ποιότητας ζωής διαβητικών και μη ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 35(3), 364-371

