

.....
Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής

Η αντίληψη ότι ο κλινικός γιατρός πρέπει να συνεκτιμά στις θεραπευτικές του αποφάσεις παράγοντες εξωιατρικούς, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς, είναι πολύ παλιά. Η αντίληψη ότι η εκτίμηση της έκβασης από τον ίδιο τον ασθενή αποτελεί σημαντικό κριτήριο είναι επίσης πολύ παλιά. Η δήλωση «πολύ καλύτερα είμαι σήμερα, γιατρέ μου» βαραίνει, για τον κλινικό, το ίδιο ή περισσότερο από τη βελτίωση των εργαστηριακών παραμέτρων. Αν κρίνει κανείς από περιγραφές ιατρικής πρακτικής στη λογοτεχνία (Τσέχωφ, Αξέλ Μούντε, Καρκαβίτσας, Μπουλγκάκωφ, Ρηγάτος), ο καλός κλινικός συνεκτιμούσε στις αποφάσεις του παράγοντες που επιδρούν στη γενική κατάσταση της υγείας και στην ποιότητα της ζωής. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έδωσε θεσμική υπόσταση σε αυτή την πρακτική περιλαμβάνοντας στον ορισμό της Υγείας παράγοντες πέραν των βιολογικών και καταστάσεις εντελώς άσχετες με την ασθένεια. Στη διακήρυξη «Υγεία για Όλους» ξαναδιατυπώνεται η θέση ότι όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωή που να τους ικανοποιεί κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά.¹ Ο ορισμός της υγείας, δηλαδή, καλύπτει τον ορισμό της ευτυχίας. Όποιες αντιρρήσεις ή επιφυλάξεις κι αν υπάρχουν για αυτή την επικάλυψη, η αλληλεπίδραση υγείας και ευτυχίας δεν αμφισβητείται από κανένα. Έτσι, στόχος των ιατρικών υπηρεσιών δεν είναι πια η θεραπεία της αρρώστιας, η ανακούφιση από το σύμπτωμα, αλλά η βελτίωση του συνόλου της υγείας, η προαγωγή της και η εξασφάλιση ικανοποιητικής για τον εξυπηρετούμενο ποιότητας ζωής.^{2,3}

Ο γιατρός καλείται να βασίσει τις αποφάσεις του σε έννοιες όπως ο θάνατος, η αρρώστια, το σύμπτωμα, για τις οποίες έχει σαφή αντίληψη και κοινά αποδεκτούς δείκτες και εργαλεία μέτρησης. Μαζί με αυτές, καλείται να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής και την ατομική ικανοποίηση του ασθενούς, έννοιες πολυδιάστατες, χωρίς σαφή ορισμό και χωρίς κοινά

αποδεκτούς τρόπους μέτρησης. Η έννοια της «ποιότητας ζωής» είναι μεν παρούσα στην κλινική σκέψη αλλά με διαφορετική υπόσταση, ανάλογα με την ιστορική εποχή, την ειδικότητα, τα βιώματα, το πολιτισμικό περιβάλλον, τις επικρατούσες συνθήκες. Εξακολουθεί να γίνεται αντιληπτή από τον κλινικό ως φιλοσοφική τοποθέτηση και όχι ως μεταβλητή.

Ο σύγχρονος γιατρός καλείται πλέον να εφαρμόσει Ιατρική Βασισμένη σε Ενδείξεις, δηλαδή σε γνώσεις που προέρχονται από επιστημονικά τεκμηριωμένες σύγχρονες επιστημονικές έρευνες.⁴ Για να εκτιμηθούν με αντικειμενικά κριτήρια η έκβαση, η αποτελεσματικότητα, οικονομικές διαστάσεις, κοινωνικές επιπτώσεις, απαιτούνται δείκτες μέτρησης και σταθμισμένα εργαλεία. Λίγοι αμφισβητούν αυτές τις απόψεις αλλά και λίγοι τις εφαρμόζουν στην κλινική. Η Βασισμένη σε Ενδείξεις Ιατρική κερδίζει έδαφος στον ακαδημαϊκό χώρο, στην επιδημιολογία, στην έρευνα, αλλά σε επίπεδο κλινικού γιατρού προχωρεί πολύ αργά.⁴ Ακόμη και σε πανεπιστημιακές κλινικές λίγοι ανατρέχουν στη σύγχρονη βιβλιογραφία, για να πάρουν καθημερινές κλινικές αποφάσεις. Στη συντριπτική πλειονότητα, οι αποφάσεις παίρνονται «γιατί έτσι γίνεται σε αυτό το νοσοκομείο», «γιατί αυτή την πολιτική ακολουθεί ο διευθυντής», «γιατί έτσι μάθαμε», «γιατί έτσι το βρήκαμε».

Στα κριτήρια που συνεκτιμά (ή επιθυμεί να συνεκτιμά) ο κλινικός για τις αποφάσεις του, έχουν ενσωματωθεί η ικανοποίηση και η υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς για την ποιότητα της ζωής.^{5,6} Η εποχή της συμμόρφωσης προς οδηγίες βασισμένες στο αλάθητο της πείρας και της κρίσης του γιατρού έχει περάσει. Προκειμένου να μπορεί ο ασθενής να συμμετέχει αποτελεσματικά στις αποφάσεις για την υγεία του, χρειάζεται επιστημονικά τεκμηριωμένες σύγχρονες γνώσεις. Δέχεται βομβαρδισμό πληροφοριών από άλλες πηγές, αλλά εμπιστεύεται το γιατρό του και απαιτεί από αυτόν επιστημονικά τεκμηριωμένη ενημέρωση.⁷ Αλλά και ο γιατρός χρειάζεται σαφείς πληροφορίες και αντικειμενικά κριτήρια για τις εκτιμήσεις του ασθενούς. Η πληροφορία «είμαι καλύτερα, γιατρέ μου» δεν αρκεί, όπως δεν αρκεί το «έπεσε ο πυρετός». Όπως η αλλαγή της θερμοκρασίας μετράται με θερμομέτρο σε βαθμούς Κελσίου και

παρακολουθείται σε θερμομετρικό διάγραμμα, έτσι θα πρέπει να επικρατήσουν κάποιοι βαθμοί και κάποια κοινά εργαλεία για τη μέτρηση της ικανοποίησης και των αλλαγών στη συνολική υγεία, ώστε να εξασφαλιστεί η επικοινωνία γιατρών-ασθενών.

Εργαλεία υπάρχουν. Τα τελευταία είκοσι χρόνια έχουν γίνει πολλές ερευνητικές προσπάθειες, για να σχεδιαστούν και να σταθμιστούν πίνακες, κατάλογοι, ερωτηματολόγια, δείκτες, βαθμολογήσεις, που στοχεύουν στην αποτύπωση διαφόρων πεδίων και διαστάσεων της ποιότητας ζωής.⁵⁻⁹ Έχουν χρησιμοποιηθεί εργαλεία μέτρησης λειτουργιών και δραστηριοτήτων, ψυχικών νόσων και ψυχικής υγείας, κοινωνικής υποστήριξης, ικανοποίησης του ασθενούς από την έκβαση της ασθένειας και την παροχή υπηρεσιών. Άλλα στοχεύουν στην εκτίμηση μίας μόνο δραστηριότητας, στην έκβαση ενός συγκεκριμένου νοσήματος ή μιας παρέμβασης. Άλλα είναι πολυδιάστατα, αφορούν στη γενική κατάσταση της υγείας και της ποιότητας ζωής, χωρίς να αναφέρονται σε συγκεκριμένα νοσήματα. Πολλά σχεδιάστηκαν για κοινή χρήση, άλλα για να χρησιμεύσουν σε μία μόνο έρευνα ή σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Καθένα έχει πλεονεκτήματα, μειονεκτήματα και περιορισμούς. Σε μια κριτική ανασκόπηση 75 εργασιών του αγγλόφωνου ιατρικού τύπου καταγράφηκαν 159 διαφορετικά εργαλεία. Τα γενικά μειονεκτήματα αυτών των εργαλείων αφορούσαν όχι τόσο τη σύνθεση όσο τη χρήση τους: (α) ασάφεια των στόχων που είχαν οι ερευνητές, (β) επιλογή ακατάλληλου για την περίπτωση εργαλείου, (γ) παρερμηνεία των ευρημάτων.¹⁰

Στον Ελληνικό Ιατρικό Τύπο εντυπωσιάζει η απουσία αναφορών στην ποιότητα ζωής. Οι δημοσιεύσεις, όπου αναφέρεται ο όρος στον τίτλο ή στην περίληψη, είναι ελάχιστες. Ακόμη λιγότερες είναι οι εργασίες που περιλαμβάνουν κάποιο εργαλείο μέτρησης. Οι αναφορές είναι συνήθως του τύπου «όσοι πήραν το φάρμακο παρουσίασαν στατιστικά σημαντική μείωση της ουσίας Χ στον ορό ($P < 0,001$) και του παράγοντα Ψ ($P < 0,01$) καθώς και βελτίωση της ποιότητας ζωής» χωρίς καμιά αναφορά σε ορισμό, σε μεθοδολογία και στόχο μέτρησης της μεταβλητής «ποιότητα ζωής». Σε αναφορά του όρου «αναιμία», ο αναγνώστης γνωρίζει ότι έχουν γίνει κάποιες εργαστηριακές εξετάσεις. Στον όρο «ποιότητα ζωής» θα πρέπει να αναζητά και να διαχωρίζει αν χρησιμοποιείται ως φιλοσοφική αντίληψη ή ως μετρητό μέγεθος που σχετίζεται με την υγεία.

Οι κλινικοί γιατροί, κι όχι μόνο οι Έλληνες, ακόμη κι αν δεν αγνοούν παντελώς τη σημασία των QoL, WHOQOL, SF36, Nottingham Health Profile και άλλων εργαλείων εκτίμησης υγείας, ποιότητας ζωής, λει-

τουργικότητας, ικανοποίησης ασθενούς, συνήθως τα κατατάσσουν στην εργαλειοθήκη των ερευνητών, των κοινωνιολόγων, των οικονομολόγων. Φαίνονται να μη συνειδητοποιούν πόσο απαραίτητα είναι στην κλινική πράξη, στη λήψη αποφάσεων για κοινότατες περιπτώσεις, όπως για ανάνηψη πολύ πρόωρων νεογνών, για πολυτραυματίες, υποψήφιους για μεταμόσχευση, υποψήφιους για εξωσωματική γονιμοποίηση, ανάπηρους, ασθενείς με χρόνια νόσημα, φυσιολογικές έγκυες, χρήση βρεφονηπιακού σταθμού, χορήγηση ορμονών σε εμμηνοπαυσιακές γυναίκες και σε έφηβους πολύ κοντού αναστήματος, για ηλικιωμένους με υπερχοληστερολαιμία, για προγεννητικό έλεγχο, για διακοπή εγκυμοσύνης και γενικά για κάθε περίπτωση όπου υπάρχουν διλήμματα και πρέπει να συνεκτιμηθούν παράγοντες που αφορούν την ποιότητα της ζωής. (Δύσκολα σκέφτεται κανείς περίπτωση όπου να μην υπάρχουν...).

Τα *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* αφιέρωσαν δύο τεύχη με άρθρα για την ποιότητα ζωής. Η προσπάθεια καλύπτει ένα μεγάλο κενό στην ελληνική ιατρική βιβλιογραφία. Ελπίζεται ότι θα ευαισθητοποιήσει τον ιατρικό κόσμο, ώστε να καλύψει και το κενό στην ελληνική ιατρική έρευνα και στην εφαρμοσμένη ιατρική.

E. Βαθάσση-Αδάμ

1. WHO. *Revised Targets for Health for All in Europe*. Copenhagen, WHO, 1991
2. LINDSTROM B. *The Essence of Existence*. On the quality of Life of Children in the Nordic Countries. NHV-Report 1994:3
3. KATZ J, PEBERDY A. *Promoting Health. Knowledge and Practice*. London, MacMillan, 1997
4. ΜΟΥΝΤΟΚΑΛΑΚΗΣ Θ, ΓΕΡΜΕΝΗΣ Α, ΣΚΑΠΙΝΑΚΗΣ Π, ΣΤΕΡΓΙΟΥ Γ. *Αναζήτηση, αξιολόγηση και χρήση πληροφοριών κατά τη λήψη κλινικών αποφάσεων*. Κλινικό Φροντιστήριο, 27ο Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο, 2001
5. WILKIN D, HALLAM L, DOGGETT M-A. *Measures of Need and Outcome for Primary Health Care*. Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo, 1994
6. ANDREWS FM, WHITNEY SB. *Social indicators of well being: The development of and measurement of perceptual indicators*. New York, Plenum Press, 1976
7. PUBLIC UNDERSTANDING OF VACCINATION. Results of a survey in 6 European countries. Lay Public and Press IFOP Gallup, Pasteur Merieux MSD, 2nd Monaco Conference, 1998
8. NELSON EC, LANDGRAF JM, HAYS RD, KIRK JW, WASSON JH, KELLER A ET AL. Dartmouth Coop proposal to develop and demonstrate a system to assess functional health status in physicians' offices. Functional Status Measurement in Primary Care. WONCA Classification Committee, New York, Springer, 1990
9. MEENAN RF. New approaches to outcome assessment: the AIMS questionnaire for arthritis. *Adv Intern Med* 1985, 31:167-185
10. THOMAS M, GILL MD, ALVAN R, FEINSTEIN MD. A critical appraisal of the quality of Quality of Life measurements. *JAMA* 1994, 272:619-626