

Ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΑΑ σήμερα

Μαρία Χατζηστυλιανού
 Παιδίατρος – Ανοσολόγος
 Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ιατρικής Σχολής Α.Π.Θ.

Ποιότητα ζωής των ασθενών με ΠΑΑ

Εγκαιρη διάγνωση
 Η θεραπευτική αντιμετώπιση

Βελτίωση:
 ✓ Επιβίωση
 ✓ Πρόγνωση

Κίνδυνος εκδήλωσης προβλημάτων:
 ✓ Φυσικών
 ✓ Κοινωνικών
 ✓ Ψυχολογικών

Στόχος των ιατρικών υπηρεσιών

Θεραπεία της νόσου και ανακούφιση από τα συμπτώματα

➤ Αλλά

- ✓ Η βελτίωση του συνόλου της υγείας
- ✓ Η προαγωγή της
- ✓ Η εξασφάλιση ικανοποιητικής για τον ασθενή ποιότητα ζωής

Αριστοτέλης (384-322 π.χ)

«Ὀν σχεδόν υπό των πλείστον ομολογείται τὴν γὰρ εὐδαιμονίαν καὶ οἱ πολλοὶ καὶ οἱ χαριέντες λέγουσιν, τὸ δ' εὖ ζῆν καὶ τὸ εὖ πράττειν ταῦτόν ἀπολαμβάνοσι τὴν εὐδαιμονίαν»

«Οἱ περισσότεροι σχεδόν συμφωνοῦν, διότι τόσο το πλῆθος τῶν ἀπλῶν ἀνθρώπων ὅσο καὶ οἱ μορφωμένοι λένε ὅτι τὸ σπουδαιότερο ἀγαθὸν εἶναι ἡ εὐδαιμονία καὶ θεωροῦν πως ἡ ποιότητα ζωῆς καὶ ἡ ευημερία εἶναι τὸ ἴδιο πράγμα με τὴν εὐδαιμονία»

Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ. 4

Ο ΠΟΥ ορίζει ως ποιότητα ζωής

↓

την υποκειμενική αίσθηση του ατόμου για τη θέση του στη ζωή

↓

(α) συνάφεια με την κουλτούρα και το σύστημα αξιών στο οποίο ζει

(β) σχέση με

- ✓ τους στόχους
- ✓ τις προσδοκίες
- ✓ τα πρότυπα
- ✓ τα ενδιαφέροντα του

Στη διακήρυξη «Υγεία για όλους»

↓

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.

Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής γενικά αναγνωρίζεται:
 «η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος πάνω στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ζωής του, απάντηση η οποία επηρεάζει το βαθμό στον οποίο μπορεί το άτομο να νιώθει ικανοποίηση με τις συνθήκες της ζωής του».

Κριτήρια κλινικού ιατρού για τις αποφάσεις του στην θεραπευτική παρέμβαση

- ✓ Αντικειμενικά κριτήρια (βαθμό λειτουργικότητας, συμπεριφορά ατόμου)
- ✓ Η υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς (ευεξία και αντίληψη της κατάστασής του)

} Ποιότητα της ζωής

Ο ιατρός χρειάζεται

- ✓ σαφείς πληροφορίες
- ✓ αντικειμενικά κριτήρια

} Εκτιμήσεις του ασθενούς

Εργαλεία που στοχεύουν στην αποτύπωση διαφόρων πεδίων και διαστάσεων της ποιότητας ζωής:

- ✓ Πίνακες
- ✓ Κατάλογοι
- ✓ Ερωτηματολόγια
- ✓ Δείκτες
- ✓ Βαθμολογήσεις

Εκτίμηση ποιότητας ζωής στην κλινική Παιδιατρική

Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας

- > Συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση
- > Σύγκριση θεραπευτικών μεθόδων
- > Παρακολούθηση της πορείας της νόσου

Η εκτίμηση γίνεται από:

- ✓ Τον ιατρό
- ✓ Το παιδί
- ✓ Τους γονείς
- ✓ Τους δασκάλους

	Πνευμον	Βρογχίτι	Ωτίτι	Οφθαλμ	Σταφ.	ουρολ.	Σοβαρ
Πριν	51%	56%	47%	24%	20%	18%	18%
IVIG	13%	34%	27%	15%	12%	13%	12%

Boyle M et al: Pharmac Pol Law, 2008; 10:133-146

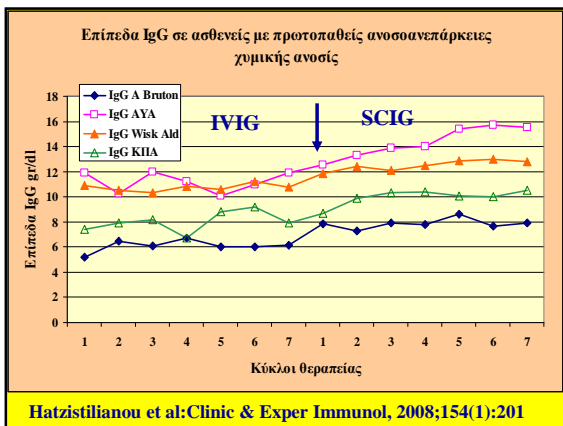
	Πριν	IM	IVIG
Αρίστη	4%	4%	16%
Πολύ καλή	4%	15%	28%
Καλή	11%	28%	29%
Σύνολο	19%	47%	73%

Boyle M et al: Pharmac Pol Law, 2008; 10:133-146

> Η φυσική-σωματική υγεία (Λοιμώξεις – επιπλοκές)
 > Ο βαθμός ανεξαρτησίας (καθημερινές δραστηριότητες, εξάρτησή από φάρμακα ή ιατρικά βοηθήματα, ικανότητά για παρακολούθηση στο σχολείο και εργασία)
 > Οι κοινωνικές σχέσεις (Αδυναμία συμμετοχής στον αθλητισμό, κοινωνικές εκδηλώσεις κλπ)
 > Η ψυχολογική κατάσταση (άγχος και κατάθλιψη)

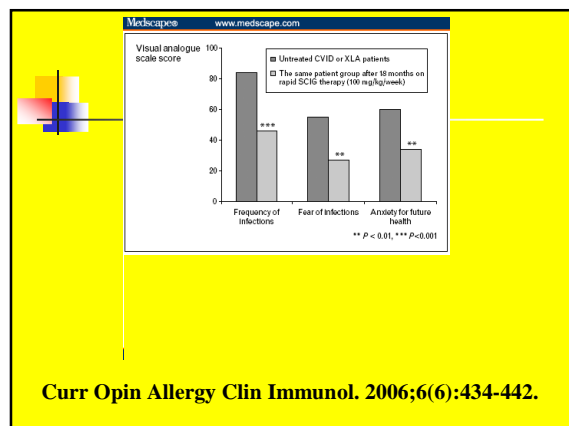
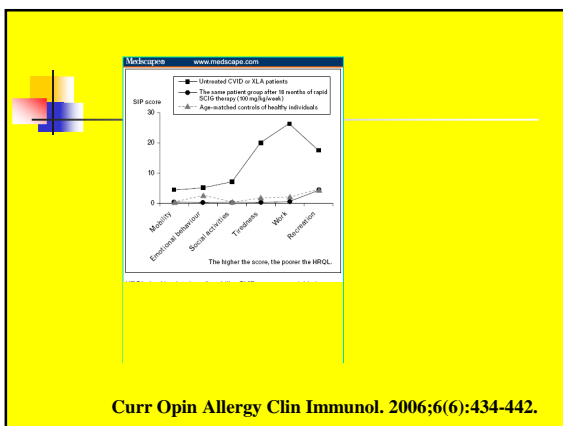
IVIG

Λοιμώξεις
 Εισαγωγή και παραμονή στο Νοσοκομείο
 Απουσία από το σχολείο
 Απουσία των γονιών από την εργασία
 Απουσία από κοινωνικές εκδηλώσεις
 Μεταβολές του συναισθήματος
 Αδυναμία μετακίνησης με ΜΜΜ
 Αδυναμία συμμετοχής στον αθλητισμό



SCIG

Λοιμώξεις
 Δεν απουσιάζει από το σχολείο και οι γονείς από την δουλειά
 Διαχείριση του ελεύθερου χρόνου
 Συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις
 Συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες
 Ταξιδεύει
 Μικρότερο κόστος θεραπείας
 Διάθεση
 J Allergy Clin Immunol 2004;114:936-42



Ποιότητα ζωής με SCIG

Εξωτερικές δραστηριότητες (εργασία, άθληση, καλλιτεχνικές δραστηριότητες)
 Καλές διαπροσωπικές σχέσεις με φίλους, οικογένεια κλπ)
 Αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση
 Βρίσκει τη ζωή όμορφη και αισθάνεται ασφαλής

Bone Marrow Transplantation (2006) 38, 119–126.

Ο όρος «ποιότητα ζωής» συνίσταται

- στη γενική κατάσταση της υγείας,
- τη σωματική λειτουργία,
- τα οργανικά συμπτώματα,
- τις συνθήκες διαβίωσης,
- τη συναισθηματική κατάσταση,
- την κοινωνική ζωή

