



**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ  
ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
‘ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ - ΕΡΕΥΝΑ ’**

**Διπλωματική Εργασία**

**Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών  
με βρογχικό άσθμα**

**Φωτεινή Σ. Τσιακάλου**

**Επιβλέπων: Αθανάσιος Καδίτης, Αναπληρωτής Καθηγητής**

**ΑΘΗΝΑ  
ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2018**

## **ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

### **Εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα**

**Φωτεινή Τσιακάλου**

**A.M.: 20120468**

#### **ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ**

**Αθανάσιος Καδίτης**, Αναπληρωτής Καθηγητής Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Πνευμονολογίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Α' Πανεπιστημιακής Παιδιατρικής Κλινικής, Νοσοκομείου Παίδων "Αγία Σοφία"

#### **ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

**1)Μπακούλα-Τζουμάκα Χρύσα**, Ομότιμη Καθηγήτρια Παιδιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

**2)Κουτελέκος Ιωάννης**, Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής

**ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ 2018**

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα στην κλινική πρακτική χρήζει άμεσης προτεραιότητας. Το άσθμα αποτελεί μια χρόνια ασθένεια που επηρεάζει τη δημόσια υγεία και μεταβάλλει την ποιότητα ζωής των παιδιών σε σωματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. **Σκοπός:** Να παρουσιαστούν όλα τα διαθέσιμα ειδικά εργαλεία-ερωτηματολόγια που έχουν κατασκευαστεί για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από βρογχικό άσθμα. **Μεθοδολογία:** Για την επίτευξη του σκοπού της μελέτης έγινε συγκριτική βιβλιογραφική ανασκόπηση των διαθέσιμων ειδικών-ερωτηματολογίων που έχουν χρησιμοποιηθεί με σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα. Η αναζήτηση άρθρων πραγματοποιήθηκε σε διεθνείς βάσεις δεδομένων (Pubmed, Medline και Google Scholar) για το χρονικό διάστημα 1990-2018 με φίλτρα «παιδιά ηλικίας έως 1-18 ετών» και «βρογχικό άσθμα». **Αποτελέσματα:** Βρέθηκαν 16 ειδικά ερωτηματολόγια που εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα και βάσει συγκεκριμένων χαρακτηριστικών τους, πραγματοποιήθηκε η σύγκρισή τους. **Συζήτηση:** Όλα τα ερωτηματολόγια ήταν έγκυρα και σχεδόν όλα αξιόπιστα και ευαίσθητα ως προς τη μεταβολή των συμπτωμάτων. Δύο ήταν τα πιο ευρέως διαδεδομένα ερωτηματολόγια: το PAQLQ και το PedQL-Asthma. **Συμπεράσματα:** Δεν υπάρχει ιδανικό ερωτηματολόγιο. Αποτελεί απόφαση των ερευνητών, βάσει των στόχων της μελέτης τους, να διερευνήσουν ποιο ερωτηματολόγιο είναι το καταλληλότερο.

**ΛΕΞΕΙΣ- ΚΛΕΙΔΙΑ :** βρογχικό άσθμα, εκτίμηση, ερωτηματολόγια, παιδιά, ποιότητα ζωής

## ABSTRACT

**Introduction:** Assessing children's quality of life with asthma in clinical practice is a priority. Bronchial asthma is a chronic disease that affects public health and modify children's quality of life in physical, emotional and social aspect. **Purpose:** To present all the available disease-specific questionnaires that have been developed for assessing quality of life in children with asthma. **Methodology:** A systematic review of the available disease- specific questionnaires has been carried out to assess children's quality of life with bronchial asthma. The articles were retrieved from international databases (Pubmed, Medline and Google Scholar) referred in the period 1990-2018 including children younger than 18 years suffering from bronchial asthma. **Results:** 16 disease-specific questionnaires were found and their specific characteristics were compared. **Discussion:** All the questionnaires were valid and almost all of them were reliable and sensitive to symptom changes. The most widely used questionnaires were PAQLQ and PedQL-Asthma. **Conclusions:** Ideal questionnaires do not exist. Each researcher, based on the objectives of his/her study, should choose the most appropriate questionnaire.

**KEYWORDS:** Assessment, bronchial asthma, children, quality of life, questionnaires

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Καδίτη Αθανάσιο, για την υπομονή που έδειξε αλλά και την κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση που προσέφερε κατά τη συγγραφή της παρούσας εργασίας. Χωρίς τις πολύτιμες επιστημονικές του υποδείξεις και κατευθύνσεις δεν θα ήταν δυνατή η ολοκλήρωση αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στον άντρα μου για την ηθική συμπαράσταση και κατανόηση κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών και ιδιαίτερα κατά τη συγγραφή της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Ένα μεγάλο συγνώμη για τον χρόνο που χρειάστηκε να ξεκλέψω από τα δυο μου παιδιά προκειμένου να ανταπεξέλθω στις υποχρεώσεις του συγκεκριμένου μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών.

Κλείνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά και να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όσους βοήθησαν στην εκπόνηση αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας.

## ΣΥΝΤΜΗΣΕΙΣ

- Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής= Health-related Quality of Life (HRQoL)
- Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)
- Childhood Asthma Questionnaire (CAQ)
- Pediatric Quality of Life-Asthma Module (PedsQL-Asthma)
- Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ)
- Children's Health Survey for Asthma (CHSA)
- Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA)
- Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQLQ)
- About My Asthma (AMA)
- Asthma-related Quality of Life Scale (ARQOLS)
- Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form (ITG-CASF)
- Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM)
- Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged children with Asthma (JSCA-QLQ)
- TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL-Asthma)
- Κλίμακα Disability Kids HQoL (DISABKIDS)
- How Are You (HAY)
- Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

|                                                                                                         |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....</b>                                                                       | <b>1</b>  |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ .....</b>                                                       | <b>5</b>  |
| <b>2.1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....</b>                                                                         | <b>5</b>  |
| 2.1.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....                                                                                   | 5         |
| 2.1.2. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....                                                          | 5         |
| 2.1.3. ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....                                                    | 6         |
| 2.1.4. ΜΟΝΤΕΛΑ - ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....                                                    | 6         |
| 2.1.5. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ .....                                                | 7         |
| 2.1.6. ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ .....                                                                     | 8         |
| <b>2.2. Η ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (Health Related Quality of Life) .....</b> | <b>9</b>  |
| 2.2.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....                                                                                    | 9         |
| 2.2.2. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ - ΟΡΙΣΜΟΙ .....                                                              | 9         |
| 2.2.3. Η ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ .....                 | 10        |
| 2.2.4. ΧΡΗΣΙΜΟΤΗΤΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ..                            | 12        |
| 2.2.5. ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΙΚΤΩΝ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ .....             | 12        |
| 2.2.6. ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ .....                                              | 13        |
| 2.2.6.1. ΒΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ .....                                          | 14        |
| 2.2.6.2. ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΤΟΥ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ .....                                           | 14        |
| 2.2.6.3. ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ .....                                  | 14        |
| 2.2.6.3.1. ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ .....                                                                             | 15        |
| 2.2.6.3.2. ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ .....                                                                             | 18        |
| 2.2.6.3.3. ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ.....                                                                              | 21        |
| 2.2.6.3.4. ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ ΣΤΗΝ ΑΛΛΑΓΗ (SENSITIVITY TO CHANGE) .....                                         | 21        |
| 2.2.6.3.5. ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΣΙΜΟΤΗΤΑ .....                                                                      | 21        |
| 2.2.6.4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....                                                                             | 21        |
| 2.2.7. ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ..... | 22        |
| 2.2.7.1. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....                                                                              | 27        |
| <b>2.3. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ .....</b>                                                                        | <b>29</b> |
| 2.3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....                                                                                   | 29        |
| 2.3.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΚΤΑΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ .....                                                   | 29        |
| 2.3.3. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                            | 29        |
| 2.3.4. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΣΟΒΑΡΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                | 30        |
| 2.3.5. ΑΣΘΜΑΤΙΚΟΙ ΠΑΡΟΞΥΣΜΟΙ .....                                                                      | 31        |
| 2.3.6. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΠΑΡΟΞΥΣΜΩΝ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                             | 31        |
| 2.3.7. ΦΥΣΙΚΗ ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                 | 32        |
| 2.3.8. ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΟ ΑΣΘΜΑ.....                                                                   | 33        |
| 2.3.9. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΩΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....        | 33        |

|                                                                                                                         |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.3.10. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΣΤΟ ΑΣΘΜΑ .....                                                                          | 34        |
| 2.3.11. ΠΡΟΛΗΨΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                                 | 34        |
| 2.3.12. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                                                         | 34        |
| 2.3.13. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                                                 | 35        |
| 2.3.14. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                                          | 35        |
| 2.3.15. ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                       | 36        |
| 2.3.16. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΜΗ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ .....                                                            | 37        |
| 2.3.17. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                                                   | 37        |
| 2.3.18. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ .....                                                                          | 38        |
| 2.3.19. ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΚΑΙ ΕΜΜΕΣΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                    | 38        |
| 2.3.20. ΠΟΡΕΙΑ ΤΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ.....                                                                            | 39        |
| 2.3.21. ΑΝΙΣΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΑΣΘΜΑ.....                                                                                       | 39        |
| 2.3.22. ΜΕΤΡΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΕΛΕΓΧΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ ΒΑΣΕΙ ΤΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ<br>ΠΡΟΛΗΨΗΣ.....                                 | 40        |
| <b>2.4. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ ΚΑΙ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ.....</b>                                              | <b>45</b> |
| 2.4.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....                                                                                                   | 45        |
| 2.4.2. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....                                                                 | 45        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ .....</b>                                                                                 | <b>50</b> |
| 3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....                                                                                                      | 50        |
| 3.2. ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....                                                                                                | 51        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....</b>                                                                                     | <b>53</b> |
| 4.1. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΕΥΡΕΣΗΣ ΑΡΘΡΩΝ .....                                                                                    | 53        |
| 4.2.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΑΡΘΡΩΝ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ .....                                                                          | 53        |
| 4.3.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΑΡΘΡΩΝ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΛΕΤΗ .....                                                                     | 53        |
| 4.4.ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ .....                                                                                          | 54        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....</b>                                                                                    | <b>56</b> |
| <b>5.1.ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ<br/>ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ.....</b> | <b>56</b> |
| 5.1.1.Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) .....                                                      | 57        |
| 5.1.2.Childhood Asthma Questionnaire (CAQ) .....                                                                        | 58        |
| 5.1.3.Pediatric Quality of Life-Asthma Module (PedsQL-Asthma) .....                                                     | 59        |
| 5.1.4.Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ) .....                                                         | 60        |
| 5.1.5.Children's Health Survey for Asthma (CHSA).....                                                                   | 60        |
| 5.1.6.Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA) .....                                                  | 61        |
| 5.1.7.Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQLQ).....                                                      | 61        |
| 5.1.8.About My Asthma (AMA).....                                                                                        | 62        |
| 5.1.9.Asthma-related Quality of Life Scale (ARQOLS) .....                                                               | 62        |
| 5.1.10.Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form (ITG-CASF) .....                                           | 63        |
| 5.1.11.Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM) .....                                                            | 63        |



|                                                                                                         |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 5.1.12. Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged children with Asthma (JSCA-QLQ) .....    | 64        |
| 5.1.13. TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL-Asthma) 64         |           |
| 5.1.14. Κλίμακα Disability Kids HQoL (DISABKIDS).....                                                   | 64        |
| 5.1.15. How Are You (HAY) .....                                                                         | 65        |
| 5.1.16. Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire (PACQLQ).....                         | 66        |
| <b>5.2. ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ .....</b>                                      | <b>66</b> |
| 5.2.1. Έτος κατασκευής εργαλείου .....                                                                  | 66        |
| 5.2.2. Χώρα ανάπτυξης .....                                                                             | 67        |
| 5.2.3. Ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται .....                                                    | 67        |
| 5.2.4. Άτομο που απαντάει στο ερωτηματολόγιο.....                                                       | 67        |
| 5.2.5. Χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου.....                                                      | 68        |
| 5.2.6. Αριθμός ερωτήσεων ερωτηματολογίου .....                                                          | 70        |
| 5.2.7. Αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου .....                                                         | 70        |
| 5.2.8. Διαστάσεις ερωτηματολογίου.....                                                                  | 71        |
| 5.2.9. Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή)..... | 74        |
| 5.2.10. Άλλα χαρακτηριστικά .....                                                                       | 74        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ .....</b>                                                                       | <b>77</b> |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ .....</b>                                                     | <b>83</b> |
| <b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....</b>                                                                     | <b>85</b> |

## Κεφάλαιο 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η *Ποιότητα Ζωής* είναι μια έννοια υποκειμενική και πολυδιάστατη. Βρίσκει μεγάλη εφαρμογή στις επιστήμες της υγείας, της οικονομίας και τις κοινωνικές επιστήμες (Asher & Pearce, 2014). Σκοπός των μελετών της εκτίμησης της ποιότητας ζωής είναι να διερευνήσουν την επίδραση που δημιουργούν οι διάφορες καταστάσεις ή ασθένειες που βιώνουν οι άνθρωποι στην καθημερινή τους ζωή (Roncada et al., 2013).

Αν και δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός, ο πιο διαδεδομένος που επικρατεί, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1947), ορίζει την Ποιότητα Ζωής ως ‘την *υποκειμενική* αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, ανησυχίες, προσδοκίες και ενδιαφέροντα’.

Ωστόσο, στον τομέα των κλινικών ερευνών χρησιμοποιείται μια πιο περιορισμένη έννοια της ποιότητας ζωής, που περιλαμβάνει τις πλευρές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία, δηλαδή τη *σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Health Related Quality of Life)* (Γείτονα και συν., 2004). Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία, είναι μια πολυδιάστατη υποκειμενική έννοια, που περιλαμβάνει τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική ευημερία του ατόμου (Σαρρής, 2001). Αναφέρεται στον τρόπο που αντιλαμβάνεται το άτομο το επίπεδο υγείας του και πώς οι διάφορες καταστάσεις υγείας επιδρούν στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής του (Υφαντόπουλος, 2001). Χαρακτηριστικός ορισμός της σχετιζόμενης με την υγεία Ποιότητα Ζωής είναι το άριστο επίπεδο της σωματικής, ψυχικής, κοινωνικής λειτουργικότητας των σχέσεων και των αντιλήψεων για την υγεία, τη φυσική κατάσταση, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευεξία (Γείτονα και συν., 2004).

Κατά συνέπεια, η διατήρηση ή η ανάκτηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής είναι πολύ σημαντικός στόχος σε ασθένειες που δεν χρήζουν θεραπείας αλλά η ιατρική παρέμβαση συνδέεται με τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την πορεία της νόσου (Υfantopoulos, 2001b).

Μια τέτοια συχνή και χρόνια παιδιατρική ασθένεια είναι το βρογχικό άσθμα που έχει μεγάλη θνησιμότητα και σοβαρές συνέπειες σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο (Asher & Pearce, 2014). Αποτελεί μια από τις σοβαρότερες παθήσεις που επηρεάζουν τη δημόσια υγεία προκαλώντας σοβαρές επιπτώσεις στην καθημερινότητα του παιδιού επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής του (Matza et al., 2004).

Στην κλινική πρακτική, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με χρόνιες ασθένειες δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη (Roncada et al., 2013). Ο ιατρός επικεντρώνεται στα κλινικά συμπτώματα της ασθένειας και προτείνει την καλύτερη δυνατή θεραπεία, χωρίς να επικεντρώνεται στο πώς αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο ασθενής τον τρόπο με τον οποίο η χρόνια ασθένειά του επηρεάζει τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική του ζωή (Roncada et al., 2013 ; Matza et al., 2004). Με άλλα λόγια, δεν υπάρχει συνολική εικόνα της κατάστασης υγείας του παιδιού και εντέλει ολιστική αντιμετώπιση της υγείας του ασθενούς (Eiser & Morse, 2001d).

Η διερεύνηση και εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής επιτυγχάνεται συνήθως με τη χρήση εργαλείων μέτρησης (Greenhalgh, 2010 ; Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Τα εργαλεία αυτά θα μπορούσαν να βοηθήσουν τον ιατρό να βελτιώσει το επίπεδο της Ποιότητας Ζωής του ασθενούς μέσω της απόκτησης μιας πιο ολοκληρωμένης εικόνας σχετικά με την ψυχολογία, τα συναισθήματα, τις δυσκολίες και τους προβληματισμούς του (Eiser & Morse, 2001b).

Ωστόσο, η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου (γενικού ή ειδικού), είναι σαφώς μια αρκετά δύσκολη διαδικασία και για αυτό το λόγο είναι απαραίτητο να πληρεί κάποια βασικά κριτήρια (εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία, ειδικότητα) ώστε να μπορούν να ελαττωθούν τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν από τη χρήση τους (Galanis, 2013). Τα βασικότερα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν είναι (Quittner et al., 2008 ; Chassany et al, 2002): α)σε ποια ηλικία ένα παιδί είναι σε θέση να αναφέρει με αξιοπιστία την κατάσταση υγείας του και να κατανοήσει τις έννοιες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του και β)ποιος θεωρείται το καταλληλότερο άτομο για να απαντήσει στα ερωτηματολόγια που στοχεύουν στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών (οι γονείς ή τα παιδιά).

Ιδανικό θεωρείται το ερωτηματολόγιο εκείνο που συγκεντρώνει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία στην αλλαγή, σύντομο, να περιέχει γενικό και ειδικό μέρος (που να επιτρέπουν τις συγκρίσεις με τον υγιή πληθυσμό), να απευθύνεται σε γονείς και σε παιδιά και τέλος να λαμβάνει υπόψη το αναπτυξιακό, γνωστικό και μαθησιακό στάδιο κάθε ηλικιακής ομάδας (Eiser & Morse, 2001d).

Παρατηρώντας, λοιπόν, την έλλειψη παρόμοιων ανασκοπήσεων που να συγκεντρώνουν όλα τα ειδικά εργαλεία- ερωτηματολόγια που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν στην κλινική πρακτική με σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα, δόθηκε το έναυσμα για τη δημιουργία αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Συγκεκριμένα, το θέμα της παρούσας εργασίας είναι συγκριτική βιβλιογραφική ανασκόπηση των ειδικών εργαλείων που έχουν κατασκευαστεί έως σήμερα με σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα. Μέσω της σύγκρισης των διαθέσιμων ειδικών ερωτηματολογίων, θα μπορούσαν να βοηθηθούν οι υποψήφιοι ερευνητές, και χρησιμοποιώντας ως οδηγό την παρούσα μελέτη, να επιλέξουν το ερωτηματολόγιο εκείνο που θα εξυπηρετούσε καλύτερα τις ανάγκες και τους στόχους της μελέτης τους.

Το συγκεκριμένο θέμα εντάσσεται στα πλαίσια της διπλωματικής μελέτης του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών «Κλινική Παιδιατρική και Νοσηλευτική – Έρευνα» του Τμήματος Ιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών σε συνεργασία με το Τμήμα Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Αθήνας.

Η διπλωματική εργασία χωρίζεται σε δυο μέρη: το γενικό-θεωρητικό και το ειδικό. Συγκεκριμένα, μετά το εισαγωγικό **Κεφάλαιο 1**, ακολουθεί το **Κεφάλαιο 2** της βιβλιογραφικής ανασκόπησης (Γενικό μέρος) όπου παρουσιάζονται βασικές έννοιες όπως ποιότητα ζωής, υγεία, υγεία σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής, βρογχικό άσθμα και παρουσιάζονται πρόσφατες έρευνες που εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα κάνοντας χρήση ειδικών ερωτηματολογίων.

Ολοκληρώνοντας το γενικό μέρος της διπλωματικής εργασίας, ακολουθεί το ειδικό μέρος **Κεφάλαιο 3** όπου παρουσιάζεται ο σκοπός της μελέτης. Συγκεκριμένα, επιδιώκεται η συγκριτική παρουσίαση όλων των διαθέσιμων ειδικών εργαλείων-ερωτηματολογίων που έχουν κατασκευαστεί για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα. Ακολούθως, στο **Κεφάλαιο 4** παρουσιάζεται η μεθοδολογία της εργασίας. Συγκεκριμένα, παρουσιάζεται το είδος της έρευνας (συγκριτική βιβλιογραφική ανασκόπηση), η στρατηγική εύρεσης των άρθρων και παρουσιάζονται τα κριτήρια εισόδου/αποκλεισμού των άρθρων από τη μελέτη.

Στο **Κεφάλαιο 5** παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανασκόπησης. Παρουσιάζονται όλα τα διαθέσιμα ειδικά εργαλεία-ερωτηματολόγια που βρέθηκαν βάσει συγκεκριμένων χαρακτηριστικών. Για κάθε ένα από τα ερωτηματολόγια που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη μας καταγράφονται τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: όνομα εργαλείου, χώρα κατασκευής, έτος κατασκευής εργαλείου, ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται, άτομο στο οποίο απευθύνεται το ερωτηματολόγιο, χρόνος συμπλήρωσης ερωτηματολογίου, κατηγορίες διαστάσεων, αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου, αριθμός ερωτήσεων ανά κατηγορία διάστασης του ερωτηματολογίου, ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή). Τέλος, με τη βοήθεια πινάκων γίνεται συγκριτική παρουσίαση των αποτελεσμάτων.

Στο **Κεφάλαιο 6** γίνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων της ανασκόπησης.

Στο **Κεφάλαιο 7** παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της έρευνας και γίνονται ορισμένες προτάσεις που θα μπορούσαν να βοηθήσουν τους μελλοντικούς ερευνητές σε περίπτωση που επιθυμούν να πραγματοποιήσουν ερευνητική εργασία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής παιδιών με βρογχικό άσθμα.

## **Κεφάλαιο 2: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

### **2.1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

#### **2.1.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Τα τελευταία χρόνια έχει παρατηρηθεί έντονο ερευνητικό ενδιαφέρον στο θέμα της ποιότητας ζωής. Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται προσέγγιση της έννοιας «ποιότητα ζωής» και αναφέρονται: ορισμοί, βασικά χαρακτηριστικά, διαθέσιμα μοντέλα-θεωρίες, παράγοντες που την επηρεάζουν και κατηγορίες δεικτών μέτρησης.

#### **2.1.2. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Η ποιότητα ζωής είναι μια αφηρημένη και πολυδιάστατη έννοια που θεωρητικά εμπεριέχει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου (Νάκου, 2001). Συγκεκριμένα, περιλαμβάνει προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής (Yfantopoulos, 2001a).

Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την Ποιότητα Ζωής. Ο πιο διαδεδομένος ορισμός που επικρατεί, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1993), ορίζει την Ποιότητα Ζωής ως 'την υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας σε συνάρτηση με τις ανησυχίες, τις προσδοκίες, τους προσωπικούς στόχους και τα ενδιαφέροντα'.

Ο κάθε ερευνητής παραθέτει μια διαφορετική προσέγγιση του άνωθεν ορισμού. Ο Schwab (1992) ανέφερε ότι η Ποιότητα Ζωής είναι η διαφορά μεταξύ της ιδανικής και της πραγματικής κατάστασης. Η Ποιότητα Ζωής παρουσιάζει συσχέτιση με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών σε διάφορους τομείς της ζωής (σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς) (Hornquist, 1982). Ο Schalock (2004) υποστήριξε ότι η Ποιότητα Ζωής είναι μια πολύπλοκη και πολυδιάστατη έννοια

αποτελούμενη από διαστάσεις όπως: Διαπροσωπικές σχέσεις, Δικαιώματα, Υλικό ευ ζην, Κοινωνική Ένταξη, Συναισθηματική ευημερία.

Η καλή Ποιότητα Ζωής συμβαδίζει με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) για την υγεία ως την κατάσταση εκείνη της πλήρους σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλά την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (Γείτονα και συν., 2004).

Επομένως, η Ποιότητα Ζωής εκτός από ευρεία έννοια, είναι υποκειμενική και ευμετάβλητη, με πολλαπλές διαστάσεις, που καθιστούν μάλλον αδύνατη τη μέτρησή της (Υφαντόπουλος, 2001).

### **2.1.3. ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Παρακάτω αναφέρονται τα βασικά χαρακτηριστικά της έννοιας της ποιότητας ζωής (European Foundation, 2005):

- Είναι μια πολυδιάστατη έννοια που για τον προσδιορισμό της απαιτείται η περιγραφή διαφόρων χαρακτηριστικών της ζωής.
- Περιλαμβάνει τα χαρακτηριστικά της προσωπικής ζωής κάθε ατόμου.
- Η χρήση κατάλληλων δεικτών (υποκειμενικών και αντικειμενικών) βοηθάει στη μέτρηση της ποιότητας ζωής.

### **2.1.4. ΜΟΝΤΕΛΑ - ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Στη συνέχεια, αναφέρονται τρία μοντέλα για την Ποιότητα Ζωής: το Μοντέλο της ικανοποίησης, το Μοντέλο ικανοποίησης- σημαντικότητας και το Μοντέλο λειτουργικότητας.

Το μοντέλο ικανοποίησης (Lehman, 1982) υποστηρίζει ότι η ικανοποίηση που ενός ατόμου σε σχέση με διάφορους τομείς της ζωής του, εξαρτώνται από το αν οι συνθήκες διαβίωσης του μπορούν να συμβαδίζουν με τις επιθυμίες και τις ανάγκες του. Ως μειονέκτημα αναφέρεται ότι δεν εξετάζονται συγκεκριμένα αυτές οι ανάγκες και οι επιθυμίες του ατόμου.

Το μοντέλο ικανοποίησης-σημαντικότητας (Becker et al., 2005) υποστηρίζει ότι συνεκτιμώνται η υποκειμενική ικανοποίηση του ασθενούς για κάποιον τομέα της ζωής του και ο βαθμός σημασίας που ο ίδιος αποδίδει στον συγκεκριμένο τομέα. Μειονέκτημα του μοντέλου είναι το γεγονός ότι δεν αναγνωρίζεται η επιρροή του περιβάλλοντος στη διαμόρφωση στόχων.

Το μοντέλο λειτουργικότητας (Rosenfield, 1992) αναφέρεται στην ανάγκη να λαμβάνονται υπόψη οι ψυχολογικές διεργασίες που επηρεάζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου. Το άριστο επίπεδο ποιότητας ζωής επηρεάζεται από παράγοντες όπως η αυτοεκτίμηση, η αυτοαποτελεσματικότητα, και το αίσθημα αυτοελέγχου.

#### **2.1.5. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Ο βαθμός ικανοποίησης κάθε ανθρώπου από την Ποιότητα Ζωής του επηρεάζεται από διάφορες μεταβλητές (Zhao, 2004), όπως:

- Δημογραφικές και κοινωνικές (ηλικία, φύλλο, εκπαιδευτικό επίπεδο, εισόδημα).
- Υποκειμενικές μεταβλητές που εμπεριέχουν αξιολογήσεις στους διάφορους τομείς της ζωής (αυτοκριτική σχετικά με τις σχέσεις που αναπτύσσονται στον κοινωνικό του περίγυρο π.χ. οικογένεια, φίλοι, εργασία)
- Ψυχολογικές μεταβλητές (ικανοποίηση από την οικογένεια, τη δουλειά, αντιλήψεις για μια ευτυχισμένη ζωή).

Η Ποιότητα Ζωής ως πολυδιάστατη έννοια επηρεάζεται από ποικίλλους παράγοντες με αποτέλεσμα να έχουν αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες- μοντέλα για την ποιότητα ζωής, όπως:

- Ο Maslow (1954) επικεντρώθηκε στις βασικές ανθρώπινες ανάγκες.
- Τα πιο *κλασικά μοντέλα* βασίστηκαν σε έννοιες όπως: ευτυχία, ψυχική ευεξία και ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του (Cutters, 1985).
- Το μοντέλο του Flanagan (1978, 1982) που ταξινομεί σε 5 κατηγορίες τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (σωματική και υλική



ευημερία, ανθρώπινες σχέσεις, προσωπική ανάπτυξη, ελεύθερος χρόνος και κοινωνικές δραστηριότητες).

- Τα μοντέλα των Young & Longman (1983) που υποστήριξαν ότι η Ποιότητα Ζωής σχετίζεται άμεσα με την ικανοποίηση από τη ζωή και τις συνθήκες διαβίωσης. Για αυτούς, επισημαίνονται ως σημαντικοί παράγοντες οι ακόλουθοι: οικογένεια, υγεία, γάμος, φιλία, εργασία, παιδεία και οικονομική ευημερία (Young & Longman, 1983). Αν υπάρχει σημαντική ικανοποίηση από τους παράγοντες αυτούς, τότε το άτομο αναφέρεται πως έχει μια καλή Ποιότητα Ζωής.

#### **2.1.6. ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ**

Λόγω της ανάγκης να μετρηθεί και να αξιολογηθεί η Ποιότητα Ζωής των ανθρώπων, κρίθηκε επιτακτική η κατασκευή συγκεκριμένων δεικτών που θα έχουν τη δυνατότητα να εκτιμούν διακυμάνσεις στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων (Diener & Suh, 1997).

Οι δείκτες που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής μπορούν να διακριθούν σε υποκειμενικούς και σε αντικειμενικούς (Sawicki & Filynn, 1996):

- Υποκειμενικοί δείκτες: Βασίζονται στις προσωπικές αξιολογήσεις των ανθρώπων για την Ποιότητα Ζωής τους και στο βαθμό που είναι ικανοποιημένοι από τη ζωή τους.
- Αντικειμενικοί δείκτες: Βασίζονται στις πραγματικές συνθήκες ζωής, που προκύπτουν από τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού και των περιοχών. Η συλλογή γίνεται μέσω απογραφών της στατιστικής υπηρεσίας.

Ο Brown (1977) δημιούργησε ένα μοντέλο με υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες. Επισήμανε ότι οι αντιλήψεις κάθε ατόμου τροποποιούνται βάσει του οικονομικού, κοινωνικού, προσωπικού περιβάλλοντος και του θεσμικού πλαισίου μέσα στο οποίο εντάσσεται. Τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε ατόμου κατέχουν βασικό ρόλο.

Οι Boyer & Savageau (1993) τόνισαν ότι η Ποιότητα Ζωής μπορεί να μετρηθεί αντικειμενικά στους ακόλουθους τομείς: Υγεία, Απασχόληση, Αναψυχή, Μεταφορές, Τέχνη, Κλίμα, Κόστος ζωής, Εγκληματικότητα.

Τέλος, ο Cummins (1998) κατηγοριοποίησε σε επτά κατηγορίες τους 173 δείκτες που είχαν διαμορφωθεί και επισήμανε τους ακόλουθους τομείς: Υγεία, Απασχόληση, Οικογενειακές σχέσεις, Προσωπική Ασφάλεια, Συναισθηματική Ευτυχία, Υλική Ευτυχία, Παραγωγική δραστηριότητα, Κοινωνική Ενσωμάτωση.

## **2.2.Η ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (Health Related Quality of Life)**

### **2.2.1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Στο Κεφάλαιο αυτό, αναφέρονται αρχικά ορισμένα εισαγωγικά για την Υγεία (ορισμός και παράγοντες που την επηρεάζουν). Στη συνέχεια, αναλύεται η έννοια της Ποιότητας Ζωής που σχετίζεται με την Υγεία (HRQoL). Αναφέρονται κάποιοι ορισμοί καθώς και οι τρόποι και τα εργαλεία-δείκτες που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της, τα οποία είναι ιδιαίτερα σημαντικά για την αξιολόγησή της. Τέλος, περιγράφονται οι αρχές, τα βήματα, οι προϋποθέσεις που ακολουθούνται για την επιλογή της κατάλληλης κλίμακας μέτρησης. Επίσης, παρουσιάζεται η σημασία των ιδιοτήτων ενός ερωτηματολογίου βάσει των οποίων επιλέγεται από τους ερευνητές (π.χ. εγκυρότητα, αξιοπιστία, ειδικότητα, ευαισθησία στην αλλαγή και ανταποκρισιμότητα). Τέλος, γίνεται αναφορά στον διαχωρισμό των εργαλείων που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά (γενικά ή ειδικά) και επισημαίνονται τα βασικότερα μεθοδολογικά προβλήματα κατά την επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου από τους ερευνητές.

### **2.2.2.Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ - ΟΡΙΣΜΟΙ**

Η Υγεία είναι η μεγαλύτερη θεμελιώδης αξία που έχει ο κάθε άνθρωπος στη ζωή του. Αποτελεί βασικό ανθρώπινο δικαίωμα αναγνωρισμένο από την Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (WHO, 1947) και αποτελεί σημαντική

προϋπόθεση για τη επίτευξη μιας ευτυχισμένης ζωής. Η βελτίωση της υγείας παίζει καθοριστικό ρόλο στη μείωση των ανισοτήτων και της φτώχειας (Ware et al., 1993).

Ο ορισμός της υγείας διαφοροποιείται ανάλογα με τις αντιλήψεις (πολιτιστικές, θρησκευτικές και κοινωνικές), τις ιδέες και πεποιθήσεις, την εκπαίδευση και την παιδεία κάθε πληθυσμού (Hamonet & Magalhaes, 2001). Παραδοσιακά, η έννοια της υγείας θεωρούνταν σαν ένα είδος εσωτερικής αρμονίας του ατόμου και του περιβάλλοντος (Σουρτζή, 1998).

Ωστόσο, κοινά αποδεκτός ορισμός της ‘υγείας’ δεν υπάρχει. Ο πιο διαδεδομένος ορισμός προέκυψε από τον *Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.)* που ορίζει την υγεία ως “μια θετική κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (θετικός ορισμός), όχι μόνο απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (αρνητικός ορισμός)” (WHO, 1947). Σύμφωνα με τον παραπάνω ορισμό, η Υγεία παρουσιάζεται ως μια δυναμική κατάσταση που όλοι προσπαθούν να κατακτήσουν προκειμένου να αποκτήσουν άριστη Ποιότητα Ζωής.

Πολλοί είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την κατάσταση της υγείας ενός πληθυσμού: γενετικοί, περιβαλλοντικοί (τρόπος διαβίωσης, κατοικία, εργασία, συνθήκες εργασίας, ρύπανση περιβάλλοντος), παράγοντες συνθηκών ζωής (διατροφή, κάπνισμα, άσκηση, χρήση εθιστικών ουσιών), παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας και παράγοντες εκπαίδευσης υγείας που επηρεάζουν την υγεία των ανθρώπων αλλά και την κοινωνική αναπαράσταση του δίπτυχου υγεία – ασθένεια (Σαρρής, 2001).

### **2.2.3. Η ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ**

Στον τομέα των κλινικών ερευνών χρησιμοποιείται μια πιο περιορισμένη έννοια της ποιότητας ζωής, που περιλαμβάνει τις πλευρές της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με την υγεία, δηλαδή τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Γείτονα, 2004). Στην πραγματικότητα, πρόκειται για ένα επιστημονικό δημιούργημα που αναφέρεται στην επίδραση που ασκούν οι συνθήκες υγείας και τα συμπτώματά τους στην ποιότητα της ζωής ενός ατόμου (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

Ως *ορισμός της σχετιζόμενης με την υγεία Ποιότητα Ζωής* ορίζεται 'το άριστο επίπεδο ψυχικής, σωματικής, κοινωνικής λειτουργικότητας των σχέσεων και των αντιλήψεων για την υγεία, τη φυσική κατάσταση, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευεξία' (Γείτονα και συν, 2004).

Πρόκειται για μια *υποκειμενική* αντίληψη του επιπέδου υγείας επικεντρωμένη στην επίδραση μιας συγκεκριμένης κατάστασης υγείας στη ζωή ενός ατόμου (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Ως *δυναμική* έννοια, η εκτίμησή της μεταβάλλεται όταν τροποποιείται το επίπεδο υγείας, οι σχέσεις, οι εμπειρίες και οι ρόλοι του ατόμου (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Ως *πολυδιάστατη* έννοια περιλαμβάνει όλες τις όψεις της ζωής (θετικές και αρνητικές), την ευεξία και την ευημερία (σωματική, ψυχική και κοινωνική) του κάθε ανθρώπου (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Με άλλα λόγια, αναφέρεται στον τρόπο επίδρασης του επιπέδου υγείας του κάθε ατόμου στην καθημερινή του ζωή και στην ικανότητα του να πραγματοποιεί διάφορες λειτουργίες (νοητικές, φυσικές και κοινωνικές) (Γείτονα και συν., 2004).

Η Ποιότητα Ζωής που σχετίζεται με την υγεία αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο, και απευθύνεται τόσο σε υγιή πληθυσμό όσο και σε ασθενείς που πάσχουν από συγκεκριμένες παθήσεις. Η σωστή εκτίμηση της ποιότητας ζωής επιτυγχάνεται, είτε με τη χρησιμοποίηση των ήδη υπάρχοντων εργαλείων που μετρούν την Ποιότητα Ζωής του, είτε με τη κατασκευή νέων ερωτηματολογίων αποδεκτής εγκυρότητας και αξιοπιστίας (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Συγκεκριμένα, ο ασθενής συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη κατάσταση της υγείας του και στη συνέχεια αξιολογείται η Ποιότητα Ζωής του (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001). Ο ιατρός αποκτώντας μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με τη ψυχοσωματική και συναισθηματική κατάσταση (δυσκολίες, προβληματισμούς) του ασθενούς, έχει τη δυνατότητα να επικεντρωθεί στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής του ασθενούς (Guillemin et al., 1993). Επισημαίνεται ότι σε ασθένειες όπου δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία, η ιατρική παρέμβαση συνδέεται με τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την πορεία της νόσου τίθεται ως στόχος η ανάκτηση ή διατήρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Yfantopoulos, 2001c).

#### **2.2.4.ΧΡΗΣΙΜΟΤΗΤΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ**

Η χρησιμότητα της μέτρησης της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία των ασθενών που πάσχουν από κάποια ασθένεια συνοψίζεται ως ακολούθως (Γείτονα και συν., 2004):

- Παρουσιάζεται η υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς σχετικά με την επίδραση μιας ασθένειας ή μιας θεραπευτικής παρέμβασης. Προσδιορίζονται οι ανάγκες του ασθενούς λόγω της ασθένειάς του (ανάγκες σωματικές, κοινωνικές, ψυχικές, συναισθηματικές).
- Γίνεται καλύτερη λήψη αποφάσεων, μέσω των εναλλακτικών παρεμβάσεων που προτείνονται και υιοθετείται πάντα η καλύτερη δυνατή.
- Ενημερώνονται οι ασθενείς για την πορεία της ασθένειάς τους και την αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής διαδικασίας που προτείνεται.
- Βελτιώνεται ο σχεδιασμός της Πολιτικής Υγείας αφού επιτηρείται η κατάσταση της υγείας του πληθυσμού (με τη συλλογή επιδημιολογικών και δημογραφικών δεδομένων) και κατανέμονται πιο αποτελεσματικά οι διαθέσιμοι πόροι της υγείας ενώ σχεδιάζονται διάφορα προγράμματα φροντίδας υγείας που αξιολογούν τις επιπτώσεις που προκύπτουν από την εφαρμογή της Πολιτικής Υγείας.

#### **2.2.5.ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΩΝ ΔΕΙΚΤΩΝ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ**

Οι δείκτες που μετρούν την Ποιότητα Ζωής του ανθρώπινου πληθυσμού που σχετίζονται με την υγεία, ταξινομούνται σε (Γείτονα και συν, 2004):

- Αντικειμενικούς δείκτες: Μετρούν την ικανότητα ενός ατόμου να λειτουργεί ή αλλιώς την αντικειμενική λειτουργικότητά του.
- Υποκειμενικούς δείκτες: Μετρούν την υποκειμενική ευημερία του ασθενούς έτσι όπως δηλώνεται από τον ίδιο τον ασθενή.

Οι δείκτες μπορούν, ωστόσο, να ταξινομηθούν και με διαφορετικό τρόπο, δηλαδή σε γενικούς και σε ειδικούς αναλόγως των στόχων της εκάστοτε έρευνας (Γείτονα et al., 2004):

- Γενικοί δείκτες: Αναφέρονται στη γενική κατάσταση της υγείας και της ποιότητας ζωής του πληθυσμού και όχι σε συγκεκριμένες ασθένειες. Αποτελούν σημαντικά εργαλεία και μπορούν τα αποτελέσματά τους να συγκριθούν με αυτά που προκύπτουν από άτομα που φέρουν συγκεκριμένες ασθένειες. Εξετάζουν τα κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών. Δυστυχώς, αδυνατούν να επισημάνουν κάποιες σημαντικές μεταβολές της ζωής των ασθενών. Αυτό είναι λογικό δεδομένου του γεγονότος ότι οι μεταβολές στη ζωή των ασθενών συχνά προκύπτουν μετά από τη θεραπευτική παρέμβαση που ακολουθείται για να αντιμετωπιστεί η ασθένειά τους και όχι κατά τη διάρκεια της θεραπείας.
- Ειδικοί δείκτες: Σκοπός τους είναι η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής σε ομάδες ατόμων με κάποια συγκεκριμένη ασθένεια. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν συμπληρωματικά με τους γενικούς δείκτες ώστε να υπάρξουν συγκρίσεις των αποτελεσμάτων με τον υγιή πληθυσμό. Είναι ευαίσθητοι και μπορούν να ανιχνεύσουν αλλαγές στην κλινική κατάσταση των ασθενών που μπορεί να επηρεάσει την Ποιότητα Ζωής τους. Για την καλύτερη και πληρέστερη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών, προτείνεται η παράλληλη χρήση γενικών και ειδικών δεικτών.

#### **2.2.6.ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ**

Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου για την αξιολόγηση του επιπέδου υγείας του πληθυσμού αποτελεί μια χρονοβόρα και απαιτητική διαδικασία που θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη της βασικά κριτήρια προκειμένου να μπορούν να ελαττωθούν ορισμένα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν (Galanis, 2013). Βασικά κριτήρια επιλογής των ερωτηματολογίων αποτελούν η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των εργαλείων που χρησιμοποιούνται από τους ερευνητές (Bjorner & Olsen, 2010 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Gillham, 2007).

#### 2.2.6.1.ΒΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ

Τα βήματα για την επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης είναι τα ακόλουθα (Pesudons et al., 2007):

- Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης γίνεται μελετώντας διεξοδικά το γενικό σκοπό και τους επιμέρους ειδικούς στόχους της συγκεκριμένης μελέτης.
- Μελετώνται τα κριτήρια επιλογής και τα χαρακτηριστικά του δείγματος που τέθηκαν από την ερευνητική ομάδα.
- Ελέγχονται ο αριθμός των διαστάσεων του κάθε ερωτηματολογίου, η έκτασή του και ο χρόνος συμπλήρωσης που απαιτείται.
- Επιλέγεται το ερωτηματολόγιο που εμφανίζει καλά ψυχομετρικά χαρακτηριστικά (αποδεκτή αξιοπιστία και εγκυρότητα).

#### 2.2.6.2.ΠΡΟΫΠΟΘΕΣΕΙΣ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΤΟΥ ΚΑΤΑΛΛΗΛΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ

Η επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου μιας μελέτης θα πρέπει να γίνεται βάση συγκεκριμένων *προϋποθέσεων* (Pesudons et al., 2007):

- Να έχει σφαιρικό ενδιαφέρον.
- Να είναι ευαίσθητο στην ανίχνευση αλλαγών της κλινικής κατάστασης των ασθενών.
- Να καθιστά εφικτή τη διεξαγωγή μελετών σύγκρισης της ποιότητας ζωής με άλλες ομάδες πληθυσμού.
- Να είναι ευαίσθητη στην ανίχνευση των τάσεων μέτρησης της ποιότητας ζωής του πληθυσμού σε διαπολιτισμικό επίπεδο.

#### 2.2.6.3.ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ ΕΡΓΑΛΕΙΩΝ - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

Ο σχεδιασμός και η επιλογή μιας κλίμακας μέτρησης του επιπέδου υγείας του πληθυσμού στηρίζεται σε συγκεκριμένες αρχές και θα πρέπει να διαθέτουν (Galanis, 2013 ; Υφαντόπουλος, 2007): υψηλή εγκυρότητα (validity), αξιοπιστία (reliability),

ειδικότητα, ανταποκρισιμότητα και ευαισθησία στην αλλαγή της κλινικής κατάστασης του ασθενούς.

Εάν ένα ερωτηματολόγιο εμφανίσει υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία σε έναν συγκεκριμένο πληθυσμό δεν σημαίνει ότι θα εμφανίσει υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία και σε έναν άλλο πληθυσμό (Galanis, 2013). Για το λόγο αυτόν, σε κάθε μελέτη είναι απαραίτητο να ελέγχεται η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου που επιλέγεται για χρήση από τους ερευνητές (Bradburn et al., 2004).

Στη συνέχεια, αναλύονται οι 5 βασικές ιδιότητες που πρέπει να έχει ένα ερωτηματολόγιο και οι οποίες είναι η εγκυρότητα, η αξιοπιστία, η ειδικότητα, ευαισθησία και η ανταποκρισιμότητα (Galanis, 2013 ; Υφαντόπουλος, 2007).

#### 2.2.6.3.1.ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ

Η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου αφορά τον βαθμό στον οποίο το ερωτηματολόγιο μετρά την έννοια την οποία διατείνεται ότι μετρά (Higgins & Straub, 2006 ; Bradburn et al., 2004 ; Bland & Altman, 2002 ; Dröge, 1997). Όσο μεγαλύτερη εγκυρότητα έχει ένα ερωτηματολόγιο τόσο μειώνεται το συστηματικό σφάλμα (systematic error) (Litwin, 1995). Το συστηματικό σφάλμα ορίζεται ως η διαφορά μεταξύ της πραγματικής τιμής και της τιμής που μετράται εμπειρικά (Galanis, 2013). Στην περίπτωση του συστηματικού σφάλματος απαιτείται είτε η γνώση της πραγματικής τιμής είτε η ύπαρξη μιας μεθόδου (μέθοδος αναφοράς ή χρυσός κανόνας) που θεωρείται ότι μετρά την πραγματική τιμή (Galanis, 2013).

Η εκτίμηση της εγκυρότητας ενός ερωτηματολογίου περιλαμβάνει την εκτίμηση της εγκυρότητας του περιεχομένου, της εγκυρότητας της εννοιολογικής κατασκευής, της εγκυρότητας κριτηρίου και της εγκυρότητας όψης (Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004 ; Bland & Altman, 2002 ; Dröge, 1997).

##### Εγκυρότητα περιεχομένου (content validity)

Αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο κατασκευάζεται ένα ερωτηματολόγιο και ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο ένα ερωτηματολόγιο καλύπτει τις διαφορετικές διαστάσεις της έννοιας που μετράται (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Polit & Tatano



Beck, 2006 ; Brancato et al., 2006 ; Rungtusanatham, 1998). Μία κλίμακα μέτρησης αξιολογείται ως προς το περιεχόμενό της από δύο κατηγορίες ατόμων: α)από το δείγμα ατόμων του πληθυσμού- στόχου, β)από τρεις τουλάχιστον ειδικούς σχετικού γνωστικού αντικειμένου που προτείνουν μεθόδους βελτίωσής του (Galanis, 2013). Η εγκυρότητα του περιεχομένου αφορά τα στοιχεία εκείνα που επιλέγονται να συμπεριληφθούν σε ένα ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση της συγκεκριμένης έννοιας (Galanis, 2013).

#### Εγκυρότητα όψης-Φαινομενική εγκυρότητα (Face validity)

Αφορά την εμφάνιση και τον τρόπο διαμόρφωσης ενός ερωτηματολογίου (Brink, 2004). Βασίζεται στη γνώμη ατόμων μη ειδικών με το αντικείμενο. Αν θεωρηθεί μη έγκυρο, επιφέρει παραπλανητικές απαντήσεις (Gignac, 2009 ; Streiner & Norman, 2008 ; Saris & Gallhofer,2007).

#### Εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (construct validity)

Αφορά το βαθμό στον οποίο ένα ερωτηματολόγιο η κλίμακα μετράει αυτό που επικαλείται ότι μετράει (Galanis, 2013) και αντανakλά το πραγματικό θεωρητικό νόημα της έννοιας την οποία διατείνεται ότι μετρά (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Saris & Gallhofer, 2007). Ο έλεγχος της εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής είναι *υποκειμενικός* και γι αυτό απαιτείται η διεξαγωγή σημαντικού αριθμού παρόμοιων μελετών σε διαφορετικές χώρες, με διαφορετικούς μελετώμενους πληθυσμούς και σε διαφορετικές χρονικές στιγμές (Saris & Gallhofer, 2007). Εντούτοις, σε μια συγκεκριμένη μελέτη, ο έλεγχος της εγκυρότητας της εννοιολογικής κατασκευής μπορεί να πραγματοποιηθεί κυρίως με την παραγοντική ανάλυση (factor analysis), τη συγκλίνουσα εγκυρότητα, τη διακρίνουσα εγκυρότητα (Zygmunt & Smith, 2014 ; Galanis, 2013 ; Yong & Pearce, 2013 ; Γαλάνης, 2009).

- ✓ Παραγοντική ανάλυση (factor analysis): Πραγματοποιώντας παραγοντική ανάλυση στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου προκύπτουν διάφοροι παράγοντες που εκφράζουν επιμέρους διαστάσεις της έννοιας που μετρά το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο (Zygmunt & Smith, 2014 ; Yong & Pearce,

2013 ; Fabrigar & Wegener, 2012 ; Kamakura & Wedel, 2000 ; Bryant & Yarnold, 1995 ; Reymont & Joreskog, 1993). Οι παράγοντες αυτοί προκύπτουν με βάση τις συσχετίσεις των διαφόρων στοιχείων ενός ερωτηματολογίου.

- ✓ Συγκλίνουσα εγκυρότητα (convergent validity): Αφορά το βαθμό συσχέτισης μεταξύ ενός νέου και ενός υπάρχοντος εργαλείου που έχει εμφανίσει αποδεκτή εγκυρότητα βάση των αποτελεσμάτων προγενέστερων μελετών και τα οποία μετρούν την ίδια έννοια (Zygmunt & Smith, 2014 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Brink, 2004). Η συμπλήρωση και των δύο ερωτηματολογίων για τη μέτρηση της ίδιας έννοιας πρέπει να πραγματοποιείται την ίδια χρονική στιγμή ή τουλάχιστον μεταξύ δύο χρονικών στιγμών, μεταξύ των οποίων δεν συμβαίνει κάποια σημαντική αλλαγή, που μπορεί να επηρεάσει τις απαντήσεις των συμμετεχόντων (Galanis, 2013). Στη συνέχεια, υπολογίζεται ο συντελεστής συσχέτισης (correlation coefficient) για τα δύο ερωτηματολόγια, με υψηλές τιμές θετικής συσχέτισης να δηλώνουν την ύπαρξη συγκλίνουσας εγκυρότητας του νέου ερωτηματολογίου (Saris & Gallhofer, 2007).

#### Εγκυρότητα κριτηρίου (criterion validity)

Αναφέρεται στη χρήση ενός υπάρχοντος εργαλείου αποδεδειγμένης εγκυρότητας και αξιοπιστίας, ως μεθόδου αναφοράς ή χρυσού κανόνα για την εκτίμηση της εγκυρότητας ενός νέου ερωτηματολογίου (Saris & Gallhofer, 2007 ; Streiner & Norman, 2008). Η εγκυρότητα κριτηρίου χρησιμοποιείται συχνά για τη δημιουργία ενός ερωτηματολογίου μικρότερης έκτασης από ένα ερωτηματολόγιο μεγαλύτερης έκτασης με αποδεδειγμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία (Γαλάνης, 2009). Η εγκυρότητα κριτηρίου περιλαμβάνει την ταυτόχρονη εγκυρότητα και την προβλεπτική εγκυρότητα.

- ✓ Ταυτόχρονη εγκυρότητα (concurrent validity): Αφορά το βαθμό συσχέτισης μεταξύ του νέου και του υπάρχοντος ερωτηματολογίου (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Streiner & Norman, 2008 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Brink, 2004). Ο

έλεγχος γίνεται βάση της συνάφειας της αξιολογούμενης κλίμακας με μια άλλη σταθμισμένη κλίμακα αποδεδειγμένης αξιοπιστίας και εγκυρότητας, που μετράει την ίδια έννοια με την αξιολογούμενη κλίμακα (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Saris & Gallhofer, 2007). Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η συμπλήρωση των δύο ερωτηματολογίων να πραγματοποιείται την ίδια χρονική στιγμή. Η ύπαρξη ισχυρής θετικής συσχέτισης μεταξύ του νέου και του υπάρχοντος ερωτηματολογίου υποδηλώνει υψηλή ταυτόχρονη εγκυρότητα για το νέο ερωτηματολόγιο (Galanis, 2013).

- ✓ Προβλεπτική εγκυρότητα (predictive validity): Αφορά το βαθμό στον οποίο ένα ερωτηματολόγιο μπορεί να προβλέψει μελλοντικά γεγονότα (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Streiner & Norman, 2008 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Brink, 2004). Στην περίπτωση αυτή, διερευνάται εάν η βαθμολογία σε ένα νέο ερωτηματολόγιο μπορεί να προβλέψει τη βαθμολογία σε ένα υπάρχον ερωτηματολόγιο (Galanis, 2013). Έτσι, οι συμμετέχοντες στη μελέτη πρέπει να συμπληρώσουν το νέο ερωτηματολόγιο σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή και το υπάρχον ερωτηματολόγιο σε μια μετέπειτα χρονική στιγμή (Galanis, 2013). Ακολούθως, υπολογίζεται ο συντελεστής συσχέτισης μεταξύ των δύο ερωτηματολογίων (Gignac, 2009 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Brink, 2004).

#### 2.2.6.3.2.ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ

Η αξιοπιστία ενός ερωτηματολογίου αφορά τη σταθερότητα ή τη συνέπεια με την οποία το ερωτηματολόγιο μετρά τη μεταβλητή την οποία διατείνεται ότι μετρά (Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004 ; Bland & Altman, 2002). Η αύξηση της αξιοπιστίας ενός ερωτηματολογίου συνεπάγεται μείωση του τυχαίου σφάλματος (Γαλάνης, 2009).

Όταν σε μια μέτρηση δεν υπάρχει τυχαίο σφάλμα (random error), τότε η μέτρηση λέγεται ότι έχει αξιοπιστία (validity), ακρίβεια (precision), αναπαραγωγικότητα (reproducibility), επαναληπτικότητα (repeatability) ή συνέπεια (consistency) (Bjorner & Olsen, 2010 ; Γαλάνης, 2009 ; Saris & Gallhofer, 2007 ;

Cohen et al., 2007). Η παρουσία τυχαίου σφάλματος καθιστά τη μέτρηση αναξιόπιστη και ανακριβή (Γαλάνης, 2009). Τυχαίο σφάλμα μέτρησης ονομάζεται η διαφορά μεταξύ της παρατηρήσιμης τιμής μιας μεταβλητής που προκύπτει έπειτα από μια μέτρηση και της μέσης τιμής των εμπειρικών τιμών που προκύπτουν ύστερα από ένα σύνολο μετρήσεων (Dröge, 1997). Η επανάληψη της μέτρησης είναι αναγκαία για τη διαπίστωση των τυχαίων σφαλμάτων. Μια μέθοδος μέτρησης μπορεί να εμφανίζει τέλεια αξιοπιστία (δηλαδή σε όλες τις μετρήσεις να εμφανίζει την ίδια τιμή για μια μεταβλητή), χωρίς όμως αυτό να συνεπάγεται απαραίτητα και τέλεια εγκυρότητα (Galanis, 2013).

Η αξιοπιστία ενός ερωτηματολογίου πρέπει να ελέγχεται πάντοτε σε μια μελέτη, ανεξάρτητα από το αν το ερωτηματολόγιο έχει εμφανίσει υψηλή αξιοπιστία σε προγενέστερες μελέτες (Galanis, 2013). Η εκτίμηση της αξιοπιστίας ενός ερωτηματολογίου περιλαμβάνει την εκτίμηση της αξιοπιστίας ελέγχου - επανελέγχου και της αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας.

✓ Αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου (test-retest reliability): Εκτιμά το βαθμό συσχέτισης των απαντήσεων των συμμετεχόντων σε ένα ερωτηματολόγιο σε δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές (Saris & Gallhofer, 2007). Πιο συγκεκριμένα, για την εκτίμηση της αξιοπιστίας ελέγχου-επανελέγχου πραγματοποιείται η εξής διαδικασία (Streiner & Norman, 2008 ; Boynton, 2004):

- Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από 30–50 συμμετέχοντες στο πλαίσιο μιας πιλοτικής μελέτης.
- Έπειτα από την πάροδο ενός ορισμένου χρονικού διαστήματος, το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από τους ίδιους συμμετέχοντες.
- Υπολογίζεται ο συντελεστής συσχέτισης των απαντήσεων των συμμετεχόντων στις δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές.
- Η ύπαρξη ισχυρής θετικής συσχέτισης δηλώνει την ύπαρξη αξιοπιστίας ελέγχου - επανελέγχου. Πρόβλημα αποτελεί η πιθανή μη διαθεσιμότητα της ίδιας ομάδας ατόμων για επανάληψη των μετρήσεων. Επίσης, απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή, έτσι ώστε η συμπλήρωση του

ερωτηματολογίου στις διαφορετικές χρονικές στιγμές να πραγματοποιείται κάτω από ακριβώς τις ίδιες συνθήκες (Brink, 2004). Είναι σαφές ότι για την εκτίμηση της αξιοπιστίας ελέγχου-επανελέγχου δεν πρέπει να έχει συμβεί κάποια σημαντική μεταβολή μεταξύ των διαφορετικών χρονικών στιγμών, που μπορεί να επηρεάσει τις απαντήσεις των συμμετεχόντων (Brink, 2004). Επί πλέον, ιδιαίτερης σημασίας είναι το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τους συμμετέχοντες (Brink, 2004). Συνήθως, όσο μικρότερο είναι το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, τόσο μεγαλύτερη είναι η συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Όταν το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι σχετικά μικρό, τότε υπάρχει αυξημένη πιθανότητα να εξοικειωθούν οι συμμετέχοντες με το ερωτηματολόγιο και, να δώσουν τις ίδιες απαντήσεις βασιζόμενοι στη μνήμη τους (Γαλάνης, 2009).

- ✓ Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (internal consistency reliability): Εκτιμά τη συνέπεια των απαντήσεων των ερωτηθέντων στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου, εκτιμά δηλαδή εάν οι συμμετέχοντες απαντούν με παρόμοιο τρόπο στα στοιχεία του ερωτηματολογίου (Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004 ; Brink, 2004 ; Bland & Altman, 2002). Εάν οι απαντήσεις στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου αποτελούνται από δύο κατηγορίες (π.χ. σωστό και λάθος), τότε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας εκτιμάται με το συντελεστή Kuder-Richardson, ενώ εάν οι απαντήσεις στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου αποτελούνται από >2 κατηγορίες (όπως π.χ. κλίμακες Likert), τότε η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας εκτιμάται με το συντελεστή Cronbach's alpha (Tavakol & Dennick, 2011 ; Bland & Altman, 1997). Οι τιμές του συντελεστή Kuder-Richardson και του συντελεστή Cronbach's alpha πρέπει να είναι τουλάχιστον  $\geq 0,7$ . Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας είναι άριστη όταν ο συντελεστής Kuder-Richardson ή ο συντελεστής Cronbach's

alpha λαμβάνουν τιμές 0,9–0,94 (Tavakol & Dennick, 2011 ; Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004). Τιμές  $\geq 0,95$  αντιμετωπίζονται με δυσπιστία και δεν είναι επιθυμητές, καθώς δηλώνουν ότι τα διάφορα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου είναι ακριβώς όμοια μεταξύ τους και ουσιαστικά αποτελούν επανάληψη, μη προσφέροντας ξεχωριστή πληροφορία το καθένα (Γαλάνης, 2009).

#### 2.2.6.3.3.ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΑ

Δίνεται η ικανότητα σε ένα ερωτηματολόγιο να είναι σε θέση να διακρίνει διαφορετικούς πληθυσμούς ασθενών, που ανήκουν σε διαφορετικές ομάδες έρευνας (Υφαντόπουλος, 2007).

#### 2.2.6.3.4.ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ ΣΤΗΝ ΑΛΛΑΓΗ (SENSITIVITY TO CHANGE)

Αναφέρεται στην ικανότητα του ερωτηματολογίου να ανιχνεύει κλινικά σημαντικές αλλαγές στην κατάσταση υγείας του πληθυσμού (Galanis, 2013 ; Γαλάνης, 2009).

#### 2.2.6.3.5.ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΣΙΜΟΤΗΤΑ

Η ανταποκρισιμότητα ενός ερωτηματολογίου είναι ιδιαίτερα σημαντική στη διαδικασία μέτρησης του επιπέδου υγείας όταν χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της επίδρασης μιας ιατρικής παρέμβασης. Επίσης, αποδίδει το βαθμό ευαισθησίας ενός δείκτη να ανιχνεύει τις αλλαγές στο επίπεδο υγείας (Υφαντόπουλος, 2007).

#### 2.2.6.4.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Αρχικά ελέγχεται η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου και εφ' όσον εμφανίσει αποδεκτή εγκυρότητα, στη συνέχεια ελέγχεται και η αξιοπιστία του (Galanis, 2013 ; Bjorner & Olsen, 2010). Με την προϋπόθεση ότι ένα ερωτηματολόγιο μετρά την έννοια την οποία διατείνεται ότι μετρά (έγκυρο), το ερώτημα είναι εάν μετρά την έννοια αυτή με σταθερότητα (αξιόπιστο) (Galanis, 2013). Η εμφάνιση αποδεκτής εγκυρότητας και αξιοπιστίας ενός ερωτηματολογίου σε μια μελέτη το καθιστά πλέον αποδεκτό για χρήση στη συγκεκριμένη μόνο μελέτη (Galanis, 2013). Επιπλέον, ο έλεγχος της εγκυρότητας και αξιοπιστίας ενός ερωτηματολογίου πρέπει να γίνεται σε

κάθε μελέτη, ανεξάρτητα εάν το ερωτηματολόγιο έχει εμφανίσει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία σε προγενέστερες μελέτες (Bjorner & Olsen, 2010). Όσο αυξάνει, ο αριθμός των μελετών στις οποίες ένα ερωτηματολόγιο εμφανίζει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία, τόσο ενισχύεται η πιθανότητα να εμφανίσει αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία και σε μια μελλοντική μελέτη (Galanis, 2013).

### **2.2.7.ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ**

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών γίνεται με τη χρήση ποσοτικών μεθόδων π.χ. χρήση ερωτηματολογίων που αξιολογούν τις προτιμήσεις ή τις αλλαγές προτεραιοτήτων με υποκειμενικό τρόπο (Williams & Williams, 2003). Τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες, στα γενικά και στα ειδικά για κάποια ασθένεια.

- Γενικά εργαλεία: Συγκρίνουν την Ποιότητα Ζωής μεταξύ υγιών παιδιών και παιδιών με κάποιο συγκεκριμένο νόσημα. Μπορούν να εφαρμοστούν σε παιδιά με ένα μεγάλο φάσμα καταστάσεων υγείας ανεξάρτητα από την βαρύτητα της ασθένειας και την αγωγή που λαμβάνουν (Eiser & Morse, 2001d).
- Ειδικά εργαλεία: Χρησιμοποιούνται στη σύγκριση ανάμεσα σε ομάδες παιδιών με το ίδιο νόσημα και αξιολογούν νέες θεραπείες (Eiser & Morse, 2001d; Varni et al., 1999). Τα παιδιατρικά εργαλεία μέτρησης της HRQoL πρέπει να μπορούν να προσαρμόζονται στα διάφορα γνωστικά αναπτυξιακά στάδια της παιδικής ηλικίας και να περιλαμβάνουν αυτόνομες αναφορές παιδιών αλλά και γονέων για τα παιδιά τους.

Πέρα από το αν ο ερευνητής θα επιλέξει ένα γενικό ή ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής των παιδιών με ή χωρίς κάποια χρόνια ασθένεια, οφείλει να λάβει υπόψη του και ορισμένα σοβαρά μεθοδολογικά ζητήματα κατά την επιλογή ή τη δημιουργία του κατάλληλου ερωτηματολογίου. Η

κατασκευή ενός ερωτηματολογίου που να εκτιμά την ποιότητα ζωής των παιδιών είναι μια δύσκολη, πολύπλοκη και χρονοβόρα διαδικασία.

Οι Eiser & Morse (2001a; 2001b; 2001c) προτείνουν ότι κατά την ανάπτυξη νέων εργαλείων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά θα πρέπει να σχεδιάζονται τμήματα που είναι 'ευαίσθητα' ανάλογα με το στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, να περιλαμβάνουν πληροφορίες κυρίως από το παιδί και συμπληρωματικά από τους γονείς (κυρίως σε παιδιά >11 ετών) και να εμπεριέχουν ένα γενικό μέρος (που να επιτρέπει συγκρίσεις με πληθυσμούς με παρόμοια δημογραφικά χαρακτηριστικά) και ένα ειδικό μέρος.

- Το **πρώτο** βασικό μεθοδολογικό ζήτημα που προκύπτει είναι *σε ποια ηλικία ένα παιδί είναι σε θέση να αναφέρει με αξιοπιστία την κατάσταση υγείας του και να κατανοήσει τις έννοιες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής του.*

Η συμπλήρωση ερωτηματολογίων και η συλλογή δεδομένων από τα ίδια τα παιδιά αποτελεί πρόκληση για τους ερευνητές καθώς είναι δύσκολη η αναγνώριση του αναπτυξιακού και γνωστικού επιπέδου του παιδιού ώστε να είναι σε θέση να παρέχει πληροφορίες αξιόπιστες αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του (Quittner et al., 2008).

Στη βιβλιογραφία, δεν έχει θεσπιστεί ένα κατώτερο ηλικιακό όριο που να αναγνωρίζει σε ποια ηλικία ένα παιδί μπορεί να παρέχει αξιόπιστες πληροφορίες κατά τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων αναφερόμενα στην ποιότητα ζωής (Eiser & Morse, 2001b ; Juniper et al., 1999b).

Οι γνώμες ποικίλλουν, αλλά γενικά αναφέρεται στη βιβλιογραφία ότι στην ηλικία των 4-6 ετών τα παιδιά μπορούν να κατανοήσουν συγκεκριμένες έννοιες της ποιότητας ζωής και οι απαντήσεις τους να αντιπροσωπεύονται από εικονογραφήματα (Annett et al., 2001 ; Juniper et al., 1999c). Παρόλα αυτά ιδιαίτερα για τις κλίμακες εκτίμησης της ποιότητας ζωής, ακόμα κι αν χρησιμοποιούν εικονογραφήματα, εγείρεται το ερώτημα κατά πόσο τα παιδιά έχουν τη γνωστική ικανότητα να απαντούν αξιόπιστα όταν ερωτώνται σχετικά με την επίπτωση της ασθένειας στην καθημερινή τους λειτουργία (π.χ. να διαφοροποιούν τότε τα



συναισθήματά τους είναι αποτέλεσμα του άσθματος ή κάποιας άλλης αιτίας) (Quittner et al., 2008).

Σε ανασκόπηση των Landgraf & Abetz (1996), αναφέρεται ότι μπορούν να υπάρξουν αξιόπιστες αναφορές των παιδιών ηλικίας 5 ετών σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους σε έννοιες πιο συγκεκριμένες π.χ. πόνος, φαρμακευτική αγωγή, ενώ παιδιά ηλικίας 9-10 ετών μπορούν να εκφράσουν άποψη για έννοιες πιο αφηρημένες π.χ. συναισθήματα, συμπεριφορά, ποιότητα ζωής (Landgraf & Abetz, 1996). Ακόμα, η ηλικία του παιδιού πρέπει να συμβαδίζει με το γλωσσικό επίπεδο κατανόησης των λέξεων. Αποτελέσματα έρευνας αναφέρουν ότι μέχρι την ηλικία των 5 ετών μόνο το 57% των παιδιών ήταν σε θέση να αντιληφθούν την έννοια της λέξης 'νευρικότητα', ενώ στην ηλικία των 8 ετών η έννοια ήταν πλήρως κατανοητή (Rebok et al., 2001).

Σε άλλη μελέτη (Juniper, 2006) αναφέρθηκε ότι τα κορίτσια ακόμα και στην ηλικία των 7 ετών κατάφεραν να παρέχουν αξιόπιστες απαντήσεις συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο Paediatric-Asthma-Quality-of-Life-Questionnaire (PAQLQ), σε αντίθεση με τα αγόρια που έπρεπε να είναι στην ηλικία των 10-11 ετών. Αυτό αποδόθηκε στο γεγονός ότι τα αγόρια συχνά εμφάνιζαν έλλειψη συγκέντρωσης παρά το γεγονός ότι το γνωστικό και μαθησιακό τους επίπεδο ήταν επαρκές.

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των δεδομένων που προκύπτουν από τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τα παιδιά, εξαρτάται από την πολυπλοκότητα κατασκευής και την ορολογία που χρησιμοποιείται καθώς επίσης και από το γνωστικό- νοητικό επίπεδο του παιδιού να κατανοήσει έννοιες απλές ή πιο αφηρημένες (Matza et al.2004). Σε κάθε περίπτωση, κρίνεται απαραίτητη η πραγματοποίηση πιλοτικής μελέτης και η αντιστοίχιση της κατάλληλης μορφής ερωτηματολογίου στην κατάλληλη ηλικιακή ομάδα παιδιών (Matza et al., 2004 ; Landgraf & Abetz, 1996). Ένα τέτοιο ερωτηματολόγιο είναι και το Childhood Asthma Questionnaire (Form A)-(CAQA- ηλικίες 4–7ετών) (French et al., 1994).

- Το **δεύτερο** βασικό μεθοδολογικό ζήτημα που προκύπτει και υπάρχει διαμάχη μεταξύ των ερευνητών είναι *ποιος θεωρείται ο καταλληλότερος απαντητής στα ερωτηματολόγια* που στοχεύουν στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών (οι γονείς ή τα παιδιά) (Eiser & Morse, 2001d).

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στις απαντήσεις των γονέων και των παιδιών (Landgraf & Abetz, 1996), ενώ άλλοι αναφέρουν πως οι απόψεις και οι αντιλήψεις των παιδιών διαφέρουν από των γονέων (Khoshkhui et al., 2016 ; Vogels et al., 1998).

Μεγάλος αριθμός των εργαλείων εκτίμησης της ποιότητας ζωής έχουν κατασκευαστεί ώστε να συμπληρώνονται από γονείς, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που τα παιδιά είναι πολύ μικρά ή αδυνατούν να απαντήσουν (Wallander & Schmitt, 2003). Σ αυτή την περίπτωση, αναιρείται αυτόματα η *υποκειμενική* αντίληψη του ατόμου για την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής του (Coq et al., 2000).

Οι απαντήσεις των γονέων μπορεί να είναι πολύτιμες και αντιπροσωπεύουν την καθημερινή λειτουργικότητα των παιδιών τους και μπορούν να παρέχουν αξιόπιστες και χρήσιμες πληροφορίες (Campo et al., 2002 ; Santanello et al, 2000). Παρά το γεγονός ότι είναι σημαντικό να αναγνωρίζεται η γονεϊκή επιβάρυνση από τη νόσο του παιδιού, θα πρέπει να διαχωρίζεται από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του παιδιού (Rutinhauser et al., 1998).

Το βασικότερο μειονέκτημα συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων από μικρότερα παιδιά είναι ότι δεν μπορούν να αντιληφθούν πλήρως πολύπλοκες και αφηρημένες έννοιες. Σε αυτή την περίπτωση, η δομημένη συνέντευξη μπορεί να αποτελέσει μια λύση επιλογής σε μικρότερα παιδιά παρά το γεγονός ότι αποτελεί μια χρονοβόρα διαδικασία για τον ερευνητή (Matza et al., 2004). Ως δεύτερη λύση επιλογής πολλοί ερευνητές προτείνουν την παράλληλη χρήση των εργαλείων στα παιδιά και τους κηδεμόνες τους, με τις αναγκαίες τροποποιήσεις (Gerharz et al., 2003; Eiser & Morse, 2001c; Coq et al., 2000).

Η αντίληψη ενός εφήβου σχετικά με τη σχετιζόμενη με τη νόσο ποιότητα ζωής ενδέχεται να επηρεάζεται από τη γνωστική ανάπτυξη, από τις αντιλήψεις των

συνομηλίκων και από ένα πλήθος άλλων επιρροών, ως αποτέλεσμα της διαμόρφωσης ατομικής ταυτότητας, εικόνας εαυτού, αυτονομίας και ανεξαρτησίας, εκπαιδευτικών και επαγγελματικών στόχων. Γι' αυτούς τους λόγους, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής μέσω των γονιών θα πρέπει να αποφεύγεται στους εφήβους (Matza et al., 2004).

Σε κάθε περίπτωση, οι ερευνητές όταν σχεδιάζουν μια μελέτη, θα πρέπει να αποφασίζουν εκ των προτέρων ποιος θα μπορούσε να δώσει πιο αξιόπιστες και έγκυρες απαντήσεις. Συνεπώς, αν πρόκειται για πολύ μικρές ηλικίες, οι γονείς θα πρέπει να απαντάνε στα ερωτηματολόγια παρέχοντας πιο *αξιόπιστες* πληροφορίες σε πιο πολύπλοκες, αφηρημένες και ψυχολογικά προσανατολισμένες έννοιες (Matza et al., 2004 ; Eiser et al, 2000). Επίσης, μπορούν να παρέχουν αξιόλογες πληροφορίες σχετικά με το αντίκτυπο που μπορεί να έχει η ασθένεια του παιδιού και η θεραπεία του στη λειτουργικότητα της οικογένειας (Matza et al., 2004). Τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας είναι προτιμότερο να συμπληρώνουν μόνα τους τα ερωτηματολόγια καθώς οι πληροφορίες που παρέχουν θεωρούνται πιο *έγκυρες* (Matza et al., 2004 ; Eiser et al, 2000). Είτε επιλεχθούν οι γονείς είτε τα παιδιά, οι πληροφορίες που θα συγκεντρωθούν ενέχουν κίνδυνο αξιοπιστίας ή εγκυρότητας, προτείνεται *ιδανικά* η συμπλήρωση των κατάλληλων ερωτηματολογίων και από τους γονείς και από τα παιδιά (Eiser & Morse, 2001d). Αυτή η προσέγγιση πιθανώς να μπορούσε να παρέχει μια πιο *ολοκληρωμένη εικόνα* σχετικά με το πώς η ασθένεια και η θεραπεία που ακολουθείται έχει αντίκτυπο στις ζωές των παιδιών και των οικογενειών τους (Matza et al., 2004).

Συμπερασματικά, δεν μπορεί να δοθεί ακριβής απάντηση σχετικά με το ποιος θα θεωρούνταν ο «καταλληλότερος» για να απαντήσει στα ερωτηματολόγια. Είναι απόφαση του ερευνητή, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες της μελέτης του να αναλογιστεί τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της επιλογής του ατόμου εκείνου (γονέας ή παιδί ή και οι δυο) που θα απαντήσει στο ερωτηματολόγιο για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής του παιδιού.

- Ένα **τρίτο** μεθοδολογικό θέμα που θα πρέπει να ληφθεί υπόψη για την επιλογή της κατάλληλης κλίμακας είναι η *επιλογή της χρονικής περιόδου που θα περιλαμβάνουν οι απαντήσεις*. Στους ενήλικες, τα ερωτήματα συνήθως αφορούν τις 2–4 προηγούμενες εβδομάδες. Στα παιδιά και στους εφήβους έχουν χρησιμοποιηθεί χρονικά όρια από 1–4 εβδομάδες. Η ικανότητα ενός παιδιού να δώσει απαντήσεις για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα επηρεάζεται από την ικανότητά του να αντιλαμβάνεται τα διαστήματα και να ανακαλεί στη μνήμη του τα χρονικά αυτά διαστήματα (Rebok et al., 2001). Το ερώτημα που τίθεται είναι κατά πόσο ένα παιδί ηλικίας 10 ετών ή και μικρότερο μπορεί με αξιοπιστία να απαντήσει ερωτήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής για διάστημα που καλύπτει τον τελευταίο μήνα. Θα πρέπει λοιπόν να ορίζεται το κατάλληλο χρονικό όριο που θα καλύπτει το εργαλείο και συνεπώς το χρονικό διάστημα για το οποίο γίνεται η εκτίμηση της ποιότητας ζωής (Wallander & Schmitt, 2003).
- Το **τέταρτο** μεθοδολογικό ζήτημα που αναφέρεται είναι το *μέγεθος του ερωτηματολογίου*, δηλαδή πόσες ερωτήσεις θα περιέχει το ερωτηματολόγιο. Γενικά, τα μεγαλύτερα παιδιά αναμένεται να συμπληρώνουν με υπομονή και προσοχή πιο μακρυσκελή ερωτηματολόγια παρέχοντας ακριβείς απαντήσεις (Matza et al., 2004).

#### 2.2.7.1.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η HRQoL προέρχεται από τις υποκειμενικές αντιλήψεις του ατόμου και είναι σημαντικό να μπορούν να αντλούνται πληροφορίες από τα ίδια τα παιδιά, όπου και όταν είναι εφικτό. Πολλές φορές κάτι τέτοιο είναι ακατόρθωτο καθώς τα παιδιά είναι πολύ μικρά και τότε οι ειδικοί απευθύνονται στους γονείς (Varni et al., 1999).

Παρόλα αυτά, παραμένουν διάφορα *προβλήματα* στην μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών. Μερικά από αυτά είναι, η περιορισμένη διαθεσιμότητα των ειδικών εργαλείων για συγκεκριμένες ασθένειες, οι αποκλίσεις εκτιμήσεων γονέων-

παιδιών, η περιορισμένη διαθεσιμότητα μέτρων για ολοκληρωμένη άποψη μόνο από τα παιδιά και η έλλειψη ακρίβειας σχετικά με το περιεχόμενο της έννοιας της ποιότητας ζωής που αφορά τα παιδιά (Eiser & Morse, 2001a).

Η αξιοπιστία των πληροφοριών που συγκεντρώνονται σχετικά με την Ποιότητα Ζωής, έχει να κάνει με την επιλογή των κατάλληλων εργαλείων. Δίνεται έμφαση στην εγκυρότητα, την αξιοπιστία αλλά και την ευαισθησία του ερωτηματολογίου και στην αλλαγή της κατάστασης υγείας του ασθενούς αλλά και τις προτεραιότητες που θέτει ο κάθε ασθενής, καθώς οι προτεραιότητες αλλάζουν πολύ συχνά στα διάφορα στάδια της ανάπτυξης ενός παιδιού (Matza et al., 2004).

## **2.3. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ**

### **2.3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται χρήσιμες πληροφορίες επικεντρωμένες σε συγκεκριμένο χρόνιο νόσημα του αναπνευστικού συστήματος (βρογχικό άσθμα) που ταλαιπωρεί τα παιδιά. Το βρογχικό άσθμα αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα δημόσιας υγείας παγκοσμίως που επηρεάζει εξίσου τόσο τα ίδια τα παιδιά όσο και την οικογένειά τους (Miadich,et al., 2015).

### **2.3.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΕΚΤΑΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ**

Το άσθμα αποτελεί την πιο συχνή χρόνια νόσο που εμφανίζεται από τη νεογνική ηλικία και συχνά διαρκεί για πάντα, ακολουθώντας μια μη καθορισμένη πορεία (Paradopoulos et al., 2012a). Τα στατιστικά δείχνουν 250.000 θάνατοι/ έτος, πολλοί από τους οποίους οφείλονται σε σοβαρό άσθμα (Kurczyk et al., 2012). Ο επιπολασμός του άσθματος συνεχίζει να αυξάνεται σε πολλές χώρες: η σημερινή εκτίμηση των 300 εκατομμυρίων ασθματικών σε όλο το κόσμο αναμένεται να αυξηθεί κατά 33% μέχρι το έτος 2025 (Valovitra, 2011). Στην Ευρώπη, ο επιπολασμός του ιατρικά διαγνωσθέντος άσθματος στα παιδιά είναι 5% και είναι ελαφρώς χαμηλότερη στους ενήλικες (Valovitra, 2011).

### **2.3.3. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Το άσθμα αποτελεί μια φλεγμονώδη νόσο των πνευμόνων που οδηγεί σε εκτεταμένο περιορισμό της ροής του αέρα (Lommatzsch, 2012). Η κλινική εικόνα του άσθματος στα παιδιά είναι δυναμική, και εξελίσσεται παράλληλα με την ανάπτυξη του αναπνευστικού και του ανοσιακού συστήματος (Henderson et al., 2008).

Τα συμπτώματα είναι συνήθως βήχας, ταχύπνοια, δύσπνοια, δυσφορία, συριγμός, σφίξιμο στο στήθος, άγχος και πανικός, και συχνά αναπνευστική ανεπάρκεια (Terper et al., 2012).

Τυπική είναι η επιδείνωση των συμπτωμάτων κατά τις πρώτες πρωινές ώρες (Terper et al., 2012). Πολλοί ασθενείς παρουσιάζουν επιδείνωση της απόφραξης

των αεραγωγών και των συμπτωμάτων μετά από άσκηση (Terper et al., 2012). Τα συμπτώματα του άσθματος και/ή οι παροξυσμοί αυξάνονται μετά από εισπνοή αλλεργιογόνων, αλλά μπορεί επίσης να επιμείνουν και απουσία αλλεργικών ερεθισμάτων (Knudsen et al., 2009). Οι παροξυσμοί είναι συχνοί στα παιδιά και συνήθως προκαλούνται από ένα κοινό κρυολόγημα (Henderson et al., 2008). Σε πολλές περιπτώσεις, οι κρίσεις αυτές είναι η μόνη κλινική εκδήλωση της νόσου (Henderson et al., 2008). Ορίζονται ως μια αιφνίδια και/ή εξελισσόμενη επιδείνωση των συμπτωμάτων του άσθματος και μπορεί να συμβούν ακόμα και σε ασθενείς που βρίσκονται υπό τακτική θεραπευτική αγωγή (Terper et al., 2012).

#### **2.3.4. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΣΟΒΑΡΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Το συμβούλιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ανέφερε ότι το σοβαρό άσθμα περιλαμβάνει 3 κατηγορίες (Bush et al., 2011):

- Αθεράπευτο σοβαρό άσθμα: αθεράπευτο είτε λόγω αποτυχίας στη διάγνωση ή λόγω αδυναμίας πρόσβασης στη βασική φροντίδα ή μη διαθέσιμα ή οικονομικά προσιτά φάρμακα.
- Δύσκολο στη θεραπεία σοβαρό άσθμα: άσθμα που δεν ανταποκρίνεται επαρκώς στη συνταγογραφούμενη αγωγή λόγω προβλημάτων συμμόρφωσης στη θεραπεία, ακατάλληλης ή λανθασμένης χρήσης των φαρμάκων ή για άλλους λόγους.
- Ανθεκτικό στη θεραπεία σοβαρό άσθμα (μη ανταποκρινόμενο στη θεραπεία άσθμα): Στην ομάδα αυτή περιλαμβάνεται το άσθμα που δεν μπορεί να ελεγχθεί παρά τα μέγιστα συνιστώμενα επίπεδα θεραπείας και το άσθμα που μπορεί να ελεγχθεί μόνο με τα μέγιστα συνιστώμενα επίπεδα θεραπείας, τα οποία μπορεί να προκαλέσουν ανεπιθύμητες αντιδράσεις λόγω του θεραπευτικού σχήματος.

Σε σύγκριση με το ήπιο ή μέτριας σοβαρότητας άσθμα, οι ασθενείς με σοβαρό άσθμα είναι 15 φορές πιο πιθανό να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες επειγόντων περιστατικών και 20 φορές πιο πιθανό να εισαχθούν στα νοσοκομεία (Bousquet et

al., 2010). Το σοβαρό άσθμα σχετίζεται γενικά με ελλιπή έλεγχο της νόσου και αυξημένο κίνδυνο συχνών σοβαρών κρίσεων και χρόνιας παρά την εντατική θεραπεία και τις ανεπιθύμητες αντιδράσεις στα φάρμακα (Bousquet et al., 2010).

Η βελτίωση της φροντίδας των ασθενών με σοβαρό άσθμα αποτελεί μια κύρια ανεκπλήρωτη ιατρική ανάγκη. Η καλύτερη δυνατή θεραπεία περιλαμβάνει κατάλληλες τροποποιήσεις του περιβάλλοντος, αντιμετώπιση των συννοσηροτήτων και διασφάλιση της συμμόρφωσης στη φαρμακοθεραπεία (EPR-3, 2007).

### **2.3.5. ΑΣΘΜΑΤΙΚΟΙ ΠΑΡΟΞΥΣΜΟΙ**

Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία για το Άσθμα (GINA) ορίζει τις οξείες εξάρσεις του άσθματος ως επεισόδια προοδευτικής επιδείνωσης της δυσκολίας στην αναπνοή, του βήχα, του συριγμού ή του σφιξίματος στο στήθος ή κάποιου συνδυασμού αυτών των συμπτωμάτων, συνοδευόμενων από ελάττωση της εκπνεόμενης ροής αέρα, που μπορούν να εκτιμηθούν μέσω της πνευμονικής λειτουργίας (GINA, 2012).

Αποτελούν δείκτη σοβαρής απώλειας ελέγχου και απαιτούν επείγουσα αντιμετώπιση για να προληφθεί κάποια σοβαρή έκβαση (GINA, 2012). Οι κρίσεις αποτελούν τον μεγαλύτερο άμεσο κίνδυνο στους ασθενείς, σχετίζονται με επιταχυνόμενη επιδείνωση της πνευμονικής λειτουργίας με την πάροδο του χρόνου, με σοβαρό άγχος για τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους και προκαλούν το μεγαλύτερο οικονομικό πρόβλημα στα συστήματα υγείας (Bedouch et al., 2012).

### **2.3.6. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΠΑΡΟΞΥΣΜΩΝ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Διαφόροι παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν κρίση σε έναν ασθενή όπως: π.χ. ιογενείς και βακτηριακές λοιμώξεις, αλλεργιογόνοι παράγοντες από το περιβάλλον (Hanski et al., 2012 ; Bisgaard et al., 2010). Επίσης, διάφορα βακτήρια (μικροοργανισμοί *Mycoplasma pneumoniae* και *Chlamydia pneumoniae*) έχει επίσης αναφερθεί ότι συμβάλλουν στις κρίσεις (Hanski et al., 2012 ; Bisgaard et al., 2010).



### 2.3.7. ΦΥΣΙΚΗ ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ

Η ιογενής βρογχιολίτιδα σε μικρά παιδιά σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο επαναλαμβανόμενου συριγμού και παιδικού άσθματος (Edwards et al., 2012). Μακροχρόνιες πολυπαραγοντικές ομαδικές μελέτες έχουν δείξει ξεκάθαρα ότι, στην πλειοψηφία των βρεφών, ο συριγμός δεν θα εξελιχθεί σε χρόνιο άσθμα κατά τις επόμενες δεκαετίες (Neuman et al., 2012 ; Tregoning et al., 2010). Εντούτοις, η πρώιμη έκθεση σε συγκεκριμένους ιούς όπως ο Ρινοϊός ή ο Αναπνευστικός Συγκυτιακός Ιός (RSV) αυξάνουν τον κίνδυνο για επαναλαμβανόμενο ασθματικό συριγμό κατά τη σχολική ηλικία και την εφηβεία (Holt et al., 2012). Ο αναπνευστικός συγκυτιακός ιός ευθύνεται για περίπου 70% των περιπτώσεων βρογχιολίτιδας (Edwards et al., 2012). Σε μια ελεγχόμενη συγκριτική μελέτη, η σοβαρή RSV βρογχιολίτιδα στη βρεφική ηλικία ήταν ο ισχυρότερος παράγοντας κινδύνου ανάπτυξης άσθματος, ανεξάρτητα από το γονικό άσθμα ή αλλεργίες και παρέμεινε σχετιζόμενη με ιδιαίτερα αυξημένα ποσοστά άσθματος, αλλεργικής ρινίτιδας και ευαισθητοποίησης σε αεριο-αλλεργιογόνα σε άτομα ηλικίας 18 ετών (Papadopoulos et al., 2011).

Κατά την προσχολική ηλικία εμφανίζονται διαφορετικές ομάδες παιδιών με άσθμα. Κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής το άσθμα είναι συχνότερο στα αγόρια (Illi et al., 2006). Μεταξύ των 12–14 ετών τα κορίτσια φτάνουν σε ποσοστά τα αγόρια, ενώ μετά την εφηβεία οι περισσότερες μελέτες βρίσκουν μεγαλύτερα ποσοστά στις γυναίκες (Illi et al., 2006). Έχει βρεθεί ότι τα παιδιά που παρουσιάζουν αυτή την ευαισθητοποίηση κατά τη διάρκεια των τριών πρώτων ετών της ζωής τους έχουν σημαντικά μικρότερη πιθανότητα για μακροχρόνια ύφεση του άσθματος, ενώ η αναπνευστική λειτουργία θα είναι επηρεασμένη κατά τη σχολική ηλικία (Lau et al., 2000).

Πρόκληση αποτελεί για τους αλλεργιολόγους και τους πνευμονολόγους η εύρεση κατάλληλων στρατηγικών πρόληψης του άσθματος. Δεδομένου του ότι οι φαρμακευτικές προσεγγίσεις (εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή, αντιισταμινικά, αναστολείς καλσινευρίνης) έχουν αποτύχει, είναι πιθανό το ενδιαφέρον να κατευθυνθεί ως προς το ρόλο των ιογενών λοιμώξεων κατά τη βρεφική ηλικία καθώς

επίσης και η πρώιμη ευαισθητοποίηση σε εσωτερικού χώρου αλλεργιογόνα (Bjermer, 2008).

### **2.3.8. ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΟ ΑΣΘΜΑ**

Τα παιδιά των μητέρων με άσθμα έχουν 3 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν και εκείνα άσθμα (Lim et al., 2010). Η επίδραση του πατέρα είναι λίγο μικρότερη, αλλά επίσης σημαντική, σύμφωνα με μια μεταανάλυση στην οποία συγκεντρώθηκαν δεδομένα από 33 μελέτες (Lim et al., 2010). Οι κληρονομικοί παράγοντες φαίνεται ότι παίζουν κάποιον ρόλο στην εμφάνιση του άσθματος (Lim et al., 2010). Τα τελευταία χρόνια έχει εντοπίσει ένας μεγάλος αριθμός παραγόντων προδιάθεσης: γονίδια, γονιδιακές αλληλεπιδράσεις, αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονιδίων και περιβάλλοντος και επιγενετικές τροποποιήσεις (Ober et al., 2011 ; Green et al., 2002).

### **2.3.9. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΩΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Αρκετοί περιβαλλοντικοί παράγοντες έχει αποδειχθεί ότι συμβάλλουν σημαντικά στην κακή έκβαση του παιδικού άσθματος (Lau et al., 2000). Στους τυπικούς ατμοσφαιρικούς ρύπους που μπορούν να προκαλέσουν συμπτώματα άσθματος περιλαμβάνονται βιολογικά αεριο-αλλεργιογόνα (ακάρεια οικιακής σκόνης, οικιακά έντομα, κατσαρίδες, τρίχες κατοικίδιων, μούχλες, κ.ά.), καπνός τσιγάρου στο περιβάλλον (ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και τη βρεφική ηλικία), ερεθιστικά χημικά, καπνός και προϊόντα από συσκευές εσωτερικής καύσης, με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων να ποικίλει ανάλογα με το επίπεδο της έκθεσης (Hulin et al., 2012 ; Lau et al., 2000).

Στους ρύπους εξωτερικού χώρου που μπορεί να προκαλέσουν και να επιδεινώσουν το άσθμα είναι η γύρη, οι σπόροι μούχλας και οι ατμοσφαιρικοί ρύποι (Carlsten et al., 2012 ; Peden et al., 2010). Τις τελευταίες δεκαετίες τα υψηλά επίπεδα χημικής ρύπανσης του αέρα έχουν συσχετιστεί με βραχυχρόνιες αυξήσεις

στη νοσηρότητα και τη θνητότητα από το άσθμα (Carlsten et al., 2012). Επίσης άλλοι αεριογόνοι ρύποι, καθώς και βιομηχανικές εκπομπές πτητικών οργανικών ενώσεων μετάλλων, έχει αποδειχθεί ότι προκαλούν και διεγείρουν το άσθμα (Carlsten et al., 2012). Οι περισσότερες μελέτες παρέχουν αποδείξεις ότι άλλοι προκλητικοί παράγοντες όπως οι ιοί, μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο εξάρσεων άσθματος μέσω αλληλεπιδράσεων με αλλεργιογόνα (Craig, 2010).

### **2.3.10. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΣΤΟ ΑΣΘΜΑ**

Από την αρχή του 20ού αιώνα έχει αναγνωριστεί ότι το άσθμα είναι μια κατάσταση στην οποία ψυχολογικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο (Van Lieshout et al., 2008). Οι κλινικοί ιατροί αναγνωρίζουν ότι το συναισθηματικό στρες μπορεί να προκαλέσει ή να επιδεινώσει το άσθμα και ότι η ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς μπορεί να επηρεάζει τον έλεγχο του άσθματός του, με αλλαγές στην παρουσίαση των συμπτωμάτων και στην προσκόλληση στη θεραπεία (Van Lieshout et al., 2008 ; Scott et al., 2007).

### **2.3.11. ΠΡΟΛΗΨΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Η πρόληψη των παραγόντων κινδύνου μπορεί να βελτιώσει τον έλεγχο του άσθματος, να περιορίσει τις ασθματικές κρίσεις και τις θεραπευτικές απαιτήσεις. Έτσι, οι ασθματικοί ασθενείς πρέπει να αποφεύγουν το δευτεροπαθές κάπνισμα και να περιορίζουν όσο γίνεται την έκθεσή τους σε οικιακά αλλεργιογόνα και σε ερεθιστικές ουσίες του περιβάλλοντος. Καθώς οι ιογενείς λοιμώξεις αποτελούν την πιο συχνή αιτία ασθματικών κρίσεων, θα πρέπει οι ασθενείς να παρακινούνται σε ετήσιο αντιγριπτικό εμβολιασμό (GINA, 2012).

### **2.3.12. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Η διάγνωση του άσθματος μπορεί να είναι δύσκολη σε μικρότερα παιδιά και προσωρινή στα βρέφη (Bacharier et al., 2008). Στα παιδιά προσχολικής ηλικίας πρέπει να λαμβάνεται λεπτομερές ιστορικό και να γίνεται αποκλεισμός άλλων

διαταραχών που προκαλούν συριγμό και μια θεραπευτική δοκιμασία μπορεί να επιβεβαιώσει τη διάγνωση (Bacharier et al., 2008). Η πνευμονική λειτουργία μπορεί να αξιολογηθεί με παλμική οξυμετρία (Konstantinou et al., 2013). Η ατοπική ευαισθητοποίηση θα πρέπει πάντοτε να αξιολογείται, καθώς προσφέρει πληροφορίες για πιθανούς προκλητικούς παράγοντες και για την πρόγνωση (Eigenmann et al., 2013).

### **2.3.13. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες, ο τελικός στόχος της αντιμετώπισης του άσθματος είναι ο έλεγχος της νόσου όσον αφορά τα συμπτώματα (δύσπνοια, συριγμός, σφίξιμο στο στήθος και βήχα), την πνευμονική λειτουργία και την πρόληψη των κρίσεων, ενώ αποφεύγονται οι ανεπιθύμητες ενέργειες από τα αντι-ασθματικά φάρμακα (Bacharier, 2008).

### **2.3.14. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Θεραπευτικά δεν υπάρχει συγκεκριμένη διαθέσιμη θεραπεία αντιμετώπισης του άσθματος. Η μεταβλητή φύση του άσθματος σημαίνει ότι απαιτείται ενεργός παρακολούθηση του ασθενούς για τη βελτιστοποίηση της θεραπείας (Gibson et al., 2003). Στόχος της παρακολούθησης είναι η αξιολόγηση του ελέγχου της νόσου ώστε να γίνουν δυναμικές αλλαγές στον τρόπο αντιμετώπισης (Gibson et al., 2003). Όταν είναι επιτυχής, η προσέγγιση αυτή οδηγεί σε περιορισμό των συμπτωμάτων, βελτίωση της ποιότητας ζωής και λιγότερες εισαγωγές στο νοσοκομείο (Gibson et al., 2003). Η προληπτική παρακολούθηση επιτρέπει επίσης την άμεση ελάττωση της φαρμακοθεραπείας, ώστε να ελαχιστοποιούνται οι παρενέργειες (Gibson et al., 2003). Υπάρχουν πολλοί τύποι παρακολούθησης (κοινοτικής ή κλινικής), αλλά για να επιτύχουν βασίζονται στη συνεργασία και συμμόρφωση του ασθενούς και της ιατρικής ομάδας (Gibson et al., 2003). Η παρακολούθηση είναι χρήσιμη ώστε να αξιοποιούνται τα αποτελέσματά της και περιλαμβάνει την καταγραφή των

συμπτωμάτων, της χρήσης φαρμάκων ανακούφισης, του βαθμού απόφραξης των αεραγωγών και των βιοδεικτών (Ryan et al., 2012).

Οι περισσότεροι ασθενείς ωφελούνται από θεραπεία με εισπνεόμενα φάρμακα, με μικρές ή καθόλου ανεπιθύμητες ενέργειες (Murray, 2008). Παρόλα αυτά, πολλοί ασθενείς με σοβαρό άσθμα ή εκείνοι που δεν τηρούν τη θεραπεία παραμένουν αρρύθμιστοι (Murray, 2008).

Το άσθμα θεωρείται «ελεγχόμενο» όταν οι ασθενείς δεν παρουσιάζουν κλινικά συμπτώματα όπως εκδηλώσεις κατά τη διάρκεια της ημέρας (ή λιγότερο από 2 φορές την εβδομάδα) και νυκτερινά συμπτώματα/αφύπνιση λόγω άσθματος, όταν δεν έχουν περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες, δεν έχουν ανάγκη χρήσης των φαρμάκων ανακούφισης (ή λιγότερο από 2 φορές την εβδομάδα) και εμφανίζουν φυσιολογική πνευμονική λειτουργία για πάνω από τέσσερις εβδομάδες (GINA, 2012).

Η θεραπεία του άσθματος πρέπει να ρυθμίζεται σύμφωνα με το επίπεδο ελέγχου της νόσου και να ενισχύεται μέχρι να επιτευχθεί ικανοποιητικός έλεγχος. Στη συνέχεια, η αγωγή θα πρέπει να μειώνεται όταν το άσθμα ελέγχεται σταθερά και διατηρείται για περισσότερο από 3 μήνες. Η ενίσχυση και μείωση της αγωγής πρέπει να προσαρμόζεται σε κάθε ασθενή ξεχωριστά ώστε να διατηρείται ο έλεγχος της νόσου με την ελάχιστη δυνατή δοσολογία φαρμάκων (Konstantinou et al., 2013).

### **2.3.15. ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Η συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες προσδιορίζεται από την έκταση στην οποία η συμπεριφορά του ασθενούς ταιριάζει με τις συμφωνημένες με τον ιατρό συστάσεις (Horne, 2003).

Δύο τύποι μη συμμόρφωσης στη θεραπεία έχουν περιγραφεί: εκούσια (που οφείλεται σε έλλειψη κινήτρων) και ακούσια (συμβαίνει όταν ασθενείς/άτομα που τους φροντίζουν δεν κατανοούν πλήρως την ιατρική συνταγή ή τον τρόπο χρήσης των φαρμάκων, ή ξεχνούν ή δεν μπορούν να χορηγήσουν τα εισπνεόμενα φάρμακα) (Horne, 2003). Συνήθως, ο ιατρός παρακολουθεί κυρίως τη συμμόρφωση στη θεραπεία, ενώ οι αλλαγές στον τρόπο ζωής λαμβάνουν λιγότερη σημασία. Η έκβαση

της μη συμμόρφωσης είναι απώλεια της ευκαιρίας για τους ασθενείς να βελτιώσουν την υγεία τους, απώλεια φαρμάκων για τα συστήματα υγείας και χαμένες ημέρες δουλειάς και σχολείου (Horne, 2003).

#### **2.3.16. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΜΗ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Το 2012 η αναθεωρημένη Global Strategy for Asthma Management and Prevention (GINA, 2012) ταξινόμησε τους παράγοντες που συμβάλλουν στην ελλιπή συμμόρφωση στη θεραπεία σε φαρμακολογικούς και μη φαρμακολογικούς. Οι περισσότεροι από τους μη φαρμακολογικούς παράγοντες μπορούν να ξεπεραστούν με μια βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ ιατρού και ασθενούς. Η GINA (2012) συστήνει σύντομα ερωτηματολόγια για την αναγνώριση της ελλιπούς συμμόρφωσης αντί για την παρακολούθηση των συνταγών και τη μέτρηση των φαρμάκων.

Η βελτίωση της αξιοπιστίας της κλινικής κρίσης προϋποθέτει μια σωστή εκτίμηση των προσδοκιών του ασθενούς από το φάρμακο και για την πορεία της νόσου και των πιθανών δυσκολιών (οικονομικών, ψυχοκοινωνικών και πολιτιστικών, όπως η φοβία των στεροειδών) (Cooper et al., 2012 ; Haynes et al., 1987).

Συστήνεται να δίδονται ξεκάθαρες οδηγίες από τους επαγγελματίες υγείας, να υπάρξει κοινωνική στήριξη και ομάδες προβληματισμού και συζήτησης για την καλύτερη κατανόηση της νόσου καθώς και μέτρα διατήρησης επαφής με τους ασθενείς (Horne, 2006).

#### **2.3.17. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Το άσθμα χαρακτηρίζεται από μια σημαντική επιβάρυνση των ασθενών όσον αφορά την ποιότητα ζωής και την επίδοση στο σχολείο και στην εργασία (Masoli et al., 2004). Οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάζουν διαταραχές ύπνου, δυσκολίες στις πνευματικές λειτουργίες, κατάθλιψη και άγχος (Sullivan et al., 2011). Ο υψηλός και αυξανόμενος επιπολασμός του άσθματος μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικό άμεσο και έμμεσο κόστος για τη νόσο (Sullivan et al., 2011).

### **2.3.18. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Σε μια αναφορά της Global Initiative of Asthma (GINA) σχετικά με τα προβλήματα του άσθματος υπολογίστηκε ότι αποτελεί την πιο συνηθισμένη χρόνια πάθηση στον κόσμο: 300 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πάσχουν από άσθμα (Masoli et al., 2004).

Οι ημέρες απώλειας λόγω ανικανότητας από το άσθμα (DALYs) έχουν υπολογισθεί ότι είναι περίπου 15 εκατομμύρια τον χρόνο (Sullivan et al., 2011). Παγκοσμίως, το άσθμα είναι υπεύθυνο για περίπου 1% όλων των DALYs, γεγονός που αντικατοπτρίζει τον μεγάλο επιπολασμό και τη σοβαρότητα του άσθματος (Sullivan et al., 2011). Ο αριθμός των DALYs λόγω άσθματος είναι παρόμοιος με εκείνον λόγω διαβήτη, κίρρωσης ήπατος ή σχιζοφρένειας (Sullivan et al, 2011).

Το ERS White Book, που εκδόθηκε το 2003, υπολογίζει το συνολικό κόστος για το άσθμα στην Ευρώπη σε περίπου \$17,7 ανά έτος (ERS White Book, 2003). Οι χώρες με τις περισσότερες επισκέψεις σε ιατρούς λόγω άσθματος ήταν το Ηνωμένο Βασίλειο και στη συνέχεια η Ελλάδα και η Γερμανία (ERS White Book, 2003). Αντίστοιχα οι χώρες με τις λιγότερες επισκέψεις ήταν η Πολωνία και η Τουρκία (Kauppi et al., 2013 ; ERS White Book, 2003). Μια ανάλυση το 2012 από το European Community Respiratory Health Survey II (ECRHSII) υπολόγισε το ετήσιο κόστος ανά ασθενή στην Ευρώπη στα €1.583 (Accordini et al, 2013).

### **2.3.19. ΤΟ ΑΜΕΣΟ ΚΑΙ ΕΜΜΕΣΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Το άμεσο κόστος της νόσου συνιστούν τα έξοδα του συστήματος υγείας που σχετίζονται με τις νοσηλείες, τις επισκέψεις στα Επείγοντα, τις επισκέψεις ιατρών, τις διαγνωστικές εξετάσεις και τις θεραπείες, ενώ το έμμεσο κόστος περιλαμβάνει την απουσία από το σχολείο, την επιβάρυνση στην εργασία, την απώλεια της παραγωγικότητας στη δουλειά και άλλες κοινωνικά τέτοιες επιβαρύνσεις (Bahadori et al., 2009 ; Van den Akker-Van Marle et al, 2005).

Σημαντικά επιβαρυντικά στοιχεία για το κόστος είναι οι εισαγωγές σε νοσοκομεία και τα φάρμακα για το άσθμα. Οι ασθενείς με σοβαρό άσθμα (5–10% των ασθενών) αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για το σύστημα υγείας λόγω των

έκτακτων επισκέψεων στα κέντρα πρωτοβάθμιας φροντίδας, στα τμήματα επειγόντων περιστατικών, των ημερών νοσηλείας, των ημερών απώλειας εργασίας/σχολείου, και της απαίτησης για πολλαπλά ειδικά για το άσθμα φάρμακα (Samoliński et al., 2012 ; Bousquet et al., 2010 ; Neffen et al., 2010).

Αμερικανική μελέτη που εστίασε στο σοβαρό και δύσκολο στην αντιμετώπιση άσθμα έδειξε υψηλότερα έμμεσο παρά άμεσο κόστος (Chirpps et al., 2012). Επίσης, αρκετές ευρωπαϊκές μελέτες έδειξαν ότι έως και 75% του συνολικού κόστους του άσματος μπορεί να αποδοθεί σε έμμεσο κόστος (Stock et al., 2005).

### **2.3.20. ΠΟΡΕΙΑ ΤΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ**

Το κόστος για το άσθμα αυξάνεται (Bahadori et al., 2009). Για παράδειγμα, στον Καναδά το κόστος για το άσθμα αυξήθηκε λόγω της αύξησης του επιπολασμού και του κόστους των φαρμάκων (Bedouch et al., 2012). Η αύξηση παρατηρήθηκε παρά την ελάττωση των εισαγωγών στα νοσοκομεία και των ιατρικών επισκέψεων (Bedouch et al., 2012). Αντίθετα, το Εθνικό Πρόγραμμα για το Άσθμα στη Φινλανδία αποδείχθηκε αποτελεσματικό στη μείωση των εξόδων ανά ασθενή ανά έτος κατά 36% μέσα σε δέκα χρόνια (Kauppi et al., 2013).

### **2.3.21. ΑΝΙΣΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΑΣΘΜΑ**

Η φάση 3 της International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) έδειξε ότι η επίπτωση του άσματος στα παιδιά αφρικανικής και λατινικής καταγωγής της Αμερικής όπως εκτιμήθηκε μέσω χρήσης ερωτηματολογίου, είναι υψηλότερη από τον παγκόσμιο μέσον όρο (Asher et al., 2006). Επιπλέον, τα παιδιά με άσθμα σε χώρες χαμηλού και μέτριου εισοδήματος έχουν πιο σοβαρά συμπτώματα από εκείνα σε χώρες με υψηλά εισοδήματα, πιθανώς λόγω έλλειψης διαγνώσεων, κακή πρόσβαση σε θεραπείες, περιβαλλοντικούς προκλητικούς παράγοντες, γενετική προδιάθεση σε πιο σοβαρή νόσο ή συνδυασμό αυτών (Lara et al., 2013 ; Asher et al., 2006). Παρά την πρόσβαση σε κατάλληλες υποδομές



φροντίδας υγείας φαίνεται ότι το άσθμα είναι συχνά υποδιαγνωσμένο και υποθεραπευμένο σε πολλά μέρη του κόσμου (Lara et al., 2013).

Υπάρχουν λίγες μόνο φαρμακο-οικονομικές μελέτες σε αναπτυσσόμενες χώρες. Στη Λατινική Αμερική, η απρογραμμάτιστη χρήση υποδομών φροντίδας υγείας ήταν ιδιαίτερα υψηλή για ασθενείς με μη ελεγχόμενο άσθμα (Sánchez-Borges et al., 2011). Για ενήλικες αλλά και παιδιά οι προγραμματισμένες δαπάνες για φροντίδα υγείας ήταν περίπου 3 φορές μεγαλύτερες σε εκείνους με σοβαρά επιμέμοντα συμπτώματα σε σχέση με εκείνους με ήπια διαλείποντα συμπτώματα (Sánchez-Borges et al., 2011).

Σε πολλές περιοχές του κόσμου, άτομα με άσθμα δεν έχουν πρόσβαση σε βασικά φάρμακα και ιατρική φροντίδα για άσθμα (Rabe et al., 2004). Η λύση στο πρόβλημα στις αναπτυσσόμενες χώρες δεν επιτυγχάνεται βελτιώνοντας μόνο την πρόσβαση στα φάρμακα (Rabe et al., 2004). Θα πρέπει να εφαρμοστούν εθνικά προγράμματα ώστε να βελτιωθεί η διάγνωση και η αντιμετώπιση του άσθματος και να περιοριστεί το άμεσο και έμμεσο κόστος (Lara et al., 2013 ; Rabe et al., 2004).

Στοιχεία από μελέτες σε χώρες με καθιερωμένα ή αναπτυσσόμενα προγράμματα αντιμετώπισης του άσθματος δείχνουν ότι η εφαρμογή ενός συνολικά επιτυχούς προγράμματος απαιτεί την επιδημιολογική εκτίμηση ώστε να οδηγηθούμε στη βελτιστοποίηση της θεραπείας σε ατομικό επίπεδο. Κάθε στάδιο ανάπτυξης είναι πιθανό να παρουσιάζει πολλαπλές τοπικές και εθνικές προκλήσεις και ειδικές στρατηγικές εφαρμογής, οι οποίες θα αποφασίσουν το συνολικό επίπεδο επιτυχίας του προγράμματος αντιμετώπισης του άσθματος (Lara et al., 2013 ; Souza-Machado et al., 2010).

### **2.3.22. ΜΕΤΡΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΕΛΕΓΧΟΥ ΤΟΥ ΑΣΘΜΑΤΟΣ ΒΑΣΕΙ ΤΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ**

Η πρόληψη, η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία αναγνωρίζονται ως προτεραιότητα για την πολιτική της δημόσιας υγείας της Ε.Ε. και των Ηνωμένων Εθνών (Fortin et al., 2013 ; Samoliński et al., 2012).

Πολλοί οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των στρατηγικών πρόληψης και ελέγχου του άσθματος (Fortin et al., 2013 ; Samoliński et al., 2012 ; Bateman et al., 2002): η φτώχεια, η ελλιπής εκπαίδευση και υποδομή, η χαμηλή προτεραιότητα στη δημόσια υγεία και η έλλειψη καλών και έγκυρων δεδομένων παγκοσμίως στη νοσηρότητα και θνησιμότητα του άσθματος.

Ακολούθως προτείνονται τρόποι αντιμετώπισης και ελέγχου του άσθματος:

- Καλά ελεγχόμενη επιδημιολογική επιτήρηση του άσθματος. Χρειάζονται εθνικές και διεθνείς τράπεζες δεδομένων για το άσθμα, ώστε να παρακολουθούνται ο επιπολασμός, η νοσηρότητα και η θνησιμότητα της νόσου σε διεθνές επίπεδο.
- Οικονομική χρήση διαθέσιμων πηγών. Μέχρι να αναγνωριστεί το άσθμα ως ένα νέο κύριο πρόβλημα δημόσιας υγείας και να καταστούν διαθέσιμα κάποια φαρμακολογικά μέτρα ώστε να περιορισθεί ο επιπολασμός του, θα πρέπει να τεθούν προτεραιότητες στους πόρους έτσι ώστε:
  - ✓ Να ασχοληθούν με τους παράγοντες κινδύνου του άσθματος που μπορεί να προληφθούν, όπως η ατμοσφαιρική ρύπανση ή το κάπνισμα,
  - ✓ Να βελτιωθεί η φροντίδα των μειονεκτούντων ομάδων με υψηλή νοσηρότητα,
  - ✓ Να επιβεβαιώσουν ότι είναι διαθέσιμες οικονομικές προσεγγίσεις αντιμετώπισης που έχει αποδειχθεί ότι ελαττώνουν τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα σε όσο το δυνατόν περισσότερα άτομα με άσθμα παγκοσμίως. Ακόμα και αν δεν επιτευχθεί έλεγχος του άσθματος, μπορεί να είναι εφικτό να υπάρξουν κάποιες βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής με την κατάλληλη θεραπεία, περιορίζοντας έτσι τη σχετιζόμενη με το άσθμα ανικανότητα,
  - ✓ Να υποστηριχθεί η έρευνα γύρω από το άσθμα που μπορεί να προσφέρει αποτελεσματική πρόληψη, ακριβή και γρήγορη διάγνωση και μια ολοκληρωτική θεραπεία της νόσου.

- ✓ Βελτίωση της προσβασιμότητας στη διάγνωση του άσθματος και σε απαραίτητα φάρμακα σε χαμηλού και μετρίου εισοδήματος χώρες και σε δυσπρόσιτους ασθενείς.
- Έξυπνες επενδύσεις στην έρευνα γύρω από το άσθμα. Η «επιδημία του άσθματος» δεν μπορεί να εξηγηθεί πλήρως από τη σημερινή γνώση γύρω από τις αιτίες του άσθματος. Επιπλέον, πολύ λίγες στρατηγικές παρέμβασης για την πρόληψη και τον έλεγχο του άσθματος ήταν επιτυχείς. Σημαντικές περιοχές προτεραιότητας στον τομέα της έρευνας γύρω από το άσθμα είναι (Paradopoulos et al., 2012b):
  - ✓ Η αποκάλυψη των παραγόντων κινδύνου και των μηχανισμών που προκαλούν άσθμα,
  - ✓ Σχεδιασμός πρωτοκόλλων εξατομικευμένης διάγνωσης και θεραπείας,
  - ✓ Οι καλά σχεδιασμένες στρατηγικές παρέμβασης για την πρόληψη και τον έλεγχο του άσθματος, με πλήρη εφαρμοστικότητα, σε χώρες με χαμηλά και μέτρια εισοδήματα. Ιδιαίτερη σημασία σε δύσκολες στην αντιμετώπιση και δαπανηρές σοβαρές μορφές της νόσου και/ή σε κρίσεις του άσθματος. Το σοβαρό άσθμα καταναλώνει περίπου το 50% του παγκόσμιου προϋπολογισμού για τη νόσο.
- Συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων. Η ενεργός συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων όπως οι εκπαιδευτές γύρω από το άσθμα, το δίκτυο της πρωτοβάθμιας φροντίδας, οργανισμοί ασθενών και άτομα που χαράσσουν πολιτική, είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τον σχεδιασμό αποτελεσματικών προγραμμάτων αντιμετώπισης του άσθματος. Μια από τις δυναμικότερες υπερασπιστικές δυνάμεις είναι οι οργανώσεις ασθενών, που πασχίζουν να επιμορφώσουν τα ενδιαφερόμενα μέρη σε σημαντικά θέματα τα οποία αποφασίζουν για την πρόσβαση των ασθενών σε κατάλληλη διαγνωστική αντιμετώπιση της νόσου.

- Προώθηση οικονομικά αποδεκτών προσεγγίσεων αντιμετώπισης του άσθματος και επένδυση σε νεότεριστικά μοντέλα. Η τηλε-αντιμετώπιση του άσθματος περιλαμβάνει σημαντικά στοιχεία της διαχείρισης της νόσου και απευθύνεται στις ατομικές ανάγκες του ασθενούς (Van Gaalen et al., 2012). Η προσέγγιση είναι αποτελεσματική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και για καλύτερες κλινικές εκβάσεις, ιδιαίτερα σε ενήλικες ασθενείς με μέτριο έως σοβαρό άσθμα.

Προκειμένου να καταλάβει κανείς γιατί κάποιες παρεμβάσεις και/ή προγράμματα δουλεύουν, ενώ κάποια άλλα δεν έχουν ικανοποιήσει τις προσδοκίες, αναφέρονται παρακάτω οι κυριότεροι παράγοντες για μια επιτυχή παρέμβαση, που προήλθαν από την εξέταση των εφαρμοστικών κενών (Papadopoulos et al., 2012a, b):

- ✓ Καλύτερη κατανόηση των παθογενετικών μηχανισμών της ασθματικής φλεγμονής. Για παράδειγμα, σημαντικές εξελίξεις των γνώσεών μας για τις γενετικές συσχετίσεις με αλλεργικές νόσους, δεν κατάφεραν να ξεκαθαρίσουν τους υποκείμενους παθολογικούς μηχανισμούς, πιθανώς γιατί πρέπει ακόμα να κατανοήσουμε τις αλληλεπιδράσεις τους με περιβαλλοντικούς παράγοντες. Επίσης, δεν έχουμε αρκετές γνώσεις σχετικά με τους επιγενετικούς μηχανισμούς που σήμερα πιστεύεται ότι είναι σημαντικοί στο άσθμα και τις αλλεργίες.
- ✓ Συμμετοχή επιστημόνων από ποικίλλες ειδικότητες ώστε να εκτιμηθεί καλύτερα ο ρόλος του περιβάλλοντός μας στην επιδημιολογία της νόσου.
- ✓ Αναγνώριση των παραγόντων που αυξάνουν τον κίνδυνο για κρίσεις άσθματος (με επικέντρωση σε ιούς, αλλεργιογόνα και στη συμπεριφορά των ασθενών).
- ✓ Προσδιορισμός του καλύτερου παραθύρου (ηλικίας) για παρέμβαση (ανάλογα με τον στόχο: πρωτογενής έναντι δευτερογενούς /τρίτογενούς πρόληψης).

- ✓ Δημιουργία βραχυπρόθεσμων στόχων αντιμετώπισης της νοσηρότητας (ποσοστά επείγουσας νοσηλείας, θνησιμότητα, ανικανότητα) και μακροπρόθεσμων στόχων για να μειώσουν την επίπτωση.
- ✓ Σχεδιασμός αποτελεσματικότερων αντιφλεγμονωδών φαρμάκων/ συνδυασμών φαρμάκων και εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τη διατήρηση του ελέγχου της νόσου, και καινούργιες θεραπείες όπως καινοτόμες ανοσολογικές παρεμβάσεις για την πρόληψη του άσθματος και της αλλεργίας.

## **2.4. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ ΚΑΙ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ**

### **2.4.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται ορισμένες έρευνες που συσχετίζουν το βρογχικό άσθμα με την ποιότητα ζωής των παιδιών. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών γίνεται με τη χρήση ειδικών εργαλείων.

### **2.4.2. ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

Τα παιδιά με βρογχικό άσθμα ταλαιπωρούνται όχι μόνο από τα κλινικά συμπτώματα της χρόνιας πάθησής τους π.χ. βήχας, δυσκολία στην αναπνοή, δύσπνοια κ.ά. αλλά κυρίως από επιπτώσεις που έχει η πάθησή τους στην καθημερινότητά τους (π.χ. απουσία από το σχολείο, περιορισμός συμμετοχής σε δραστηριότητες) καθώς επίσης και από ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα που προκύπτουν (Noushadali et al., 2018). Όταν η χρονιότητα μιας πάθησης διαταράσσει την καθημερινότητα ενός παιδιού σε διάφορους τομείς (π.χ. σωματικό, ψυχολογικό, συναισθηματικό, κοινωνικό), επηρεάζεται και η ποιότητα ζωής του.

Ποικιλία ερευνών προσπαθούν να εκτιμήσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με άσθμα (χρησιμοποιώντας έγκυρα και αξιόπιστα ερωτηματολόγια) και να διερευνήσουν πιθανούς παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών. Οι μελέτες συγκλίνουν στην άποψη πως οι περισσότεροι ασθενείς με άσθμα, εμφανίζουν συχνά χαμηλή Ποιότητα Ζωής (Kouzegaran et al., 2018 ; Miadich et al., 2015 ; Elshazly et al., 2015 ; Giulbert et al., 2011).

Ο Nair et al. (2014) εκτίμησε την ποιότητα ζωής 69 παιδιών ηλικίας 7-17 ετών με βρογχικό άσθμα κάνοντας χρήση αξιόπιστου ερωτηματολογίου για το άσθμα (PACQLQ). Βρέθηκε ότι παρά το γεγονός ότι τα κλινικά συμπτώματα των παιδιών με άσθμα βελτιώθηκαν ύστερα από φαρμακευτική αγωγή, δεν παρατηρήθηκε καμία βελτίωση της συναισθηματικής τους κατάστασης. Η αντιμετώπιση ενός μικρού ασθενούς με βρογχικό άσθμα δεν θα πρέπει να περιορίζεται μόνο στη φαρμακευτική θεραπεία αλλά να ενσωματώνει και συμβουλευτική- ψυχολογική υποστήριξη (Nair et

al., 2014) προκειμένου να υπάρχει σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Σε άλλη μελέτη το 2012 (Stelmach et al., 2012) έγινε προσπάθεια να αξιολογηθεί αν αλλαγές στην ποιότητα ζωής των γονέων μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους και αν υπάρχει συμφωνία στις απαντήσεις τους. Ο αριθμός των παιδιών με άσθμα που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν 110 άτομα και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ). Οι γονείς αυτών των παιδιών συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) (Juniper et al., 1996b). Βρέθηκε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στα 2 ερωτηματολόγια και όταν βελτιώνονταν τα συμπτώματα του άσθματος του παιδιού βελτιώνονταν και η ποιότητα ζωής των γονέων και των παιδιών. Άρα, το ερωτηματολόγιο PACQLQ αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο και βοηθάει τους γονείς να συμμετέχουν στη θεραπεία των παιδιών τους με άσθμα.

Η χρονιότητα της ασθένειας στα παιδιά επιβάλλει περιορισμούς σε καθημερινές δραστηριότητες π.χ. σπορ, απουσίες στο σχολείο, διατροφικούς περιορισμούς κ.ά. Αυτοί οι περιορισμοί επηρεάζουν τη συναισθηματική τους κατάσταση και κατά συνέπεια την ποιότητα ζωής τους (Eilayyan et al., 2015). Η ψυχολογική υποστήριξη σε συνδυασμό με την κατάλληλη φαρμακευτική θεραπεία χρήζουν άμεσης προτεραιότητας για την αποτελεσματική διαχείριση της ασθένειας (Wander et al., 2017). Μια *ολιστική* προσέγγιση του ασθενούς μπορεί να βελτιώσει αποτελεσματικά την ποιότητα ζωής του παιδιού (Banjari et al., 2018).

Σε έρευνα των Guilbert et al. (2011) βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών όσο και των ενηλίκων που πάσχουν από βρογχικό άσθμα, είναι σημαντικά χαμηλότερη σε σχέση με ασθενείς που έχουν λάβει την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή με αποτέλεσμα να σημειώνονται συχνές επισκέψεις στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων. Όσο πιο σοβαρά είναι τα συμπτώματα του άσθματος στα παιδιά, τόσο πιο τακτικές είναι οι επισκέψεις στον γιατρό (Uchmanowicz et al., 2016). Επίσης, κατέληξε στο συμπέρασμα πως ασθενείς με σοβαρή συμπτωματολογία που δεν έχει ελεγχθεί επαρκώς, σημειώνουν μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής στην

καθημερινότητά τους (Petsios et al., 2013 ; Cerdan et al., 2012 ; Guilbert et al., 2011).

Η ποιότητα ζωής των παιδιών φαίνεται να είναι καλύτερη όταν το άσθμα ελέγχεται αποτελεσματικά και υπάρχει πλήρης συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή ενώ ταυτόχρονα τα συμπτώματα είναι ηπιότερα (Matsunaga et al., 2015).

Ασθενείς με άσθμα αναφέρουν συχνά ότι εμφανίζουν διαταραχές άγχους, διαταραχές στον βραδινό τους ύπνο και πρόωρη πρωινή αφύπνιση που τους δημιουργεί υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας με αποτέλεσμα να είναι μη αποτελεσματικοί στις ποικίλες δραστηριότητές τους αλλά και η απόδοσή τους στο σχολείο να είναι χαμηλή, επηρεάζοντας έτσι την αυτοεκτίμησή τους και κατά συνέπεια και την ποιότητα ζωής τους (Favreau et al., 2014 ; Luyster et al., 2012).

Το 2018 (Kouzegarap et al., 2018) δημοσιεύτηκε μελέτη που σύγκρινε την ποιότητα ζωής υγιών παιδιών 8-12 ετών (δείγμα 100 παιδιά) και παιδιών με άσθμα (δείγμα 100 παιδιά) και ίδιας ηλικιακής ομάδας. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο PedsQL και το PedQL-Asthma όπου διαπιστώθηκε η μειωμένη ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα έχοντας αντίκτυπο στις δραστηριότητές τους, στη συναισθηματική τους κατάσταση και στη σχολική τους επίδοση.

Σε έρευνα των Miadich et al (2015) σε δείγμα 192 παιδιών ηλικίας 5-12 ετών έγινε χρήση του έγκυρου ερωτηματολογίου Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) με σκοπό τη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Βρέθηκε ότι τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά με σοβαρά συμπτώματα άσθματος εμφάνισαν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με παιδιά μικρότερης ηλικίας, σημειώνοντας πως ο παράγοντας ηλικία και σοβαρότητα ασθένειας μπορεί να τροποποιήσουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγει και η έρευνα των Moreira et al (2013). Αυτό συμβαίνει γιατί στην εφηβεία οι αξίες, οι στόχοι και οι προτεραιότητες τροποποιούνται με αποτέλεσμα η συμμόρφωση των ασθενών στην προτεινόμενη φαρμακευτική αγωγή να μειώνεται έχοντας αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής (Blaakman et al., 2014 ; Mosnaim et al., 2014).



Σε άλλη μελέτη συσχετίστηκε η ποιότητα ζωής με το φύλο του ασθενούς και βρέθηκε ότι τα κορίτσια που έχουν σοβαρά συμπτώματα άσθματος εμφανίζουν μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τα αγόρια (Stridsman et al., 2017).

Αποτελέσματα ελληνικής έρευνας (Kalyva et al., 2016) σε δείγμα παιδιών 173 άτομα και ηλικίας 8-12 ετών, όπου χρησιμοποιήθηκε αξιόπιστο και έγκυρο ερωτηματολόγιο (Pediatric Quality of Life Asthma Module- PAQLQ), καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής εμφανίζουν τα αγόρια, μεγαλύτερης ηλικίας, με σοβαρά συμπτώματα άσθματος όπου τουλάχιστον ένας γονέας καπνίζει στο σπίτι.

Μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής βρέθηκαν επίσης σε παιδιά που τα συμπτώματα άσθματος δεν είχαν αντιμετωπιστεί επαρκώς μέσω φαρμακευτικής αγωγής, ήταν κορίτσια, μικρότερης ηλικίας, επισκέπτονταν ανά 4-6 μήνες τον γιατρό και ο πατέρας ήταν καπνιστής (Petsios et al., 2009).

Οι γονείς και ιδιαίτερα οι πατεράδες φαίνεται να αξιολογούν καλύτερα και πιο αντικειμενικά την ποιότητα ζωής των παιδιών τους με άσθμα συγκριτικά με τις μητέρες οι οποίες την υπερεκτιμούν (Petsios et al., 2011).

Επίσης, ο παράγοντας οικονομική κατάσταση οικογένειας έχει βρεθεί πως βελτιώνει την ποιότητα ζωής των μικρών ασθενών με άσθμα. Ένα παιδί που μεγαλώνει έχοντας όλες τις οικονομικές ανέσεις, μπορεί πιο εύκολα να συμμορφωθεί στο προτεινόμενο θεραπευτικό σχήμα, να ακολουθήσει υγιεινό διαιτολόγιο και να έχει και την κατάλληλη υποστήριξη από έμπειρους ψυχολόγους (Noushadali et al., 2018).

Αποτελέσματα άλλης μελέτης σε δείγμα 149 παιδιών με άσθμα ηλικίας 8-12 ετών έδειξε ότι η ανάπτυξη θετικού οικογενειακού κλίματος χωρίς εντάσεις και διαμάχες, οδήγησε σε καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία και στη μείωση της εμφάνισης συναισθηματικών προβλημάτων ή προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών οδηγώντας σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής (Santos et al., 2012 ; Crespo et al., 2011).

Αποτελέσματα ανασκόπησης μελετών ενισχύουν την άποψη πως η χρόνια ασθένεια ενός μέλους της οικογένειας μπορεί να επηρεάσει τη συνοχή της αλλά δίνει την ευκαιρία για δημιουργία ισχυρότερων δεσμών μέσω ανταλλαγής συναισθημάτων

και δημιουργεί νέες προκλήσεις για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της ασθένειας του άσθματος (Crespo et al., 2013).

## Κεφάλαιο 3: ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

### 3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους δείκτες για την αξιολόγηση των ασθενών με χρόνιες παθήσεις (Noushadali et al., 2018 ; Levi & Drotar, 1998). Είναι μια υποκειμενική και πολυδιάστατη έννοια που βασίζεται στις αντιλήψεις ενός ατόμου για την επίδραση των γεγονότων και των εμπειριών στη ζωή του, ενώ οι παράμετροι που την καθορίζουν διαφέρουν και εξαρτώνται από το κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον (Eiser & Morse, 2001b).

Το βρογχικό άσθμα στα παιδιά αποτελεί μια συχνή και χρόνια ασθένεια με μεγάλη θνησιμότητα, έχοντας σοβαρές συνέπειες σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο (Asher & Pearce, 2014). Συνεπώς, φαίνεται να επηρεάζει την ποιότητα ζωής του παιδιού προκαλώντας σοβαρές ψυχοσυναισθηματικές και κοινωνικές επιπτώσεις στην καθημερινότητά του (Matza et al., 2004).

Για την πληρέστερη κατανόηση και μέτρηση της επίπτωσης της νόσου στην ποιότητα ζωής αναπτύχθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQoL) (Gerharz et al., 2003). Πρόκειται για μια γενική και υποκειμενική εκτίμηση των απόψεων του ασθενούς σχετικά με τη νόσο του, του τρόπου με τον οποίο τη βιώνει, καθώς και του πώς αυτή επηρεάζει τη δραστηριότητά του στον ψυχολογικό, συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα (Juniper et al., 2001). Η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL) αποτελεί δείκτη για την εκτίμηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων, βοηθάει στην κατανόηση της ασθένειας και των επιπτώσεων αυτής στη ζωή του ασθενούς, παρέχει πληροφόρηση για επιδημιολογικές μελέτες και δίνει κατευθύνσεις στον τρόπο διάθεσης των οικονομικών πόρων (Higginson & Carr, 2001). Οι παιδιατρικές κλινικές μελέτες εστιάζονται κυρίως στην αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια της χορηγούμενης φαρμακευτικής αντιμετώπισης του ασθενούς (Eiser & Morse, 2001d). Ωστόσο, υπάρχει κοινή αποδοχή ότι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής παρέχει μια συνολική εικόνα της κατάστασης υγείας του ασθενούς και είναι απαραίτητη για την ολιστική αντιμετώπιση της υγείας του (Matza et al., 2004 ; Eiser & Morse, 2001d).

Τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας του ασθενούς παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες αναφορικά όχι μόνο με τα κλινικά συμπτώματα του ασθενούς αλλά και το πώς αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο ασθενής τον τρόπο με τον οποίο η χρόνια ασθένειά του επηρεάζει τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική του ζωή (Roncada et al., 2013 ; Matza et al., 2004).

Στην κλινική πρακτική, η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών δεν είναι ιδιαίτερα εφαρμόσιμη. Ωστόσο, προτείνεται η χρήση γενικών ή ειδικών ερωτηματολογίων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια πάθηση (Roncada et al., 2013). Συγκεκριμένα, τα γενικά ερωτηματολόγια μετράνε γενικά την ποιότητα ζωής ενός ασθενούς, ενώ τα ειδικά ερωτηματολόγια αξιολογούν το αντίκτυπο που μπορεί να έχει η συγκεκριμένη ασθένεια στη ζωή του ασθενούς (Fayers et al., 2007).

Σε περίπτωση που χρησιμοποιηθούν, θα πρέπει η επιλογή να καλύπτει τις ανάγκες της έρευνας. Είτε πρόκειται για εργαλείο γενικό ή ειδικό, θα πρέπει να είναι έγκυρο, αξιόπιστο, ευαίσθητο στις αλλαγές της κατάστασης του ασθενούς, να επιτρέπει τις συγκρίσεις σε αντίστοιχους πληθυσμούς και να είναι μεταφρασμένο στη γλώσσα του πληθυσμού που θα το χρησιμοποιήσει έχοντας προηγηθεί διαδικασία γλωσσικής προσαρμογής (Chassany et al, 2002)

### **3.2. ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η ανεύρεση όλων των διαθέσιμων ειδικών εργαλείων- ερωτηματολογίων που έχουν δημοσιευτεί και στοχεύουν στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα.

Πρόκειται για μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση στην οποία γίνεται αναφορά σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων (χώρα προέλευσης, έτος κατασκευής εργαλείου, ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται, άτομο που απαντάει στο ερωτηματολόγιο, χρόνος συμπλήρωσης ερωτηματολογίου, κατηγορίες διαστάσεων, αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου, αριθμός ερωτήσεων ανά κατηγορία διάστασης του ερωτηματολογίου, ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή).

Στη συνέχεια, με τη βοήθεια πινάκων ακολουθεί σύγκριση των χαρακτηριστικών των ερωτηματολογίων.

## **Κεφάλαιο 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

### **4.1. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΕΥΡΕΣΗΣ ΑΡΘΡΩΝ**

Η εύρεση άρθρων έγινε σε διεθνείς βάσεις δεδομένων όπως Pubmed, Medline και Google Scholar. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας περιλάμβανε το χρονικό διάστημα 1990-2018 ενώ η αναζήτηση περιορίστηκε σε παιδιά ηλικίας έως 18 ετών. Οι λέξεις- κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: άσθμα, παιδιά, ποιότητα ζωής, εργαλεία, ειδικά ερωτηματολόγια, εκτίμηση ποιότητας και συνδυαστικά.

Όλες οι περιλήψεις των άρθρων ανασκοπήθηκαν και μόνο εκείνα τα άρθρα που τηρούσαν τα κριτήρια εισόδου στη μελέτη επιλέχθηκαν και διαβάστηκαν στο πλήρες κείμενό τους αναλυτικά.

### **4.2.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΑΡΘΡΩΝ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ**

Η επιλογή άρθρων έγινε αφού πρώτα θεσπίστηκαν τα ακόλουθα κριτήρια:

- Περίοδος κατασκευής-δημοσίευσης ερωτηματολογίων: 1990-2018
- Επιλεγμένη γλώσσα δημοσίευσης μελετών: Αγγλική και Ελληνική
- Είδη άρθρων: ανασκοπήσεις και μελέτες κατασκευής ερωτηματολογίων
- Ασθένεια: βρογχικό άσθμα
- Πληθυσμός-στόχος: παιδιά ηλικίας έως 18 ετών
- Ερωτηματολόγια που εκτιμούν την ποιότητα ζωής: μόνο τα ειδικά εργαλεία
- Ερωτώμενος πληθυσμός: τα ίδια τα παιδιά ή οι γονείς τους ή και οι δυο

### **4.3.ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΑΡΘΡΩΝ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΛΕΤΗ**

- Άρθρα από την γκρίζα βιβλιογραφία, διδακτορικές διατριβές, παρουσιάσεις σε συνέδρια, κλινικές μελέτες, βιβλία, γράμματα προς τους εκδότες και άρθρα που ήταν αδύνατον να προσπελαστούν.

#### 4.4.ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ

Από τα άρθρα που επιλέχθηκαν καταγράφηκαν όλα τα ερωτηματολόγια και αναφέρθηκαν όλες οι ακόλουθες πληροφορίες: όνομα εργαλείου, χώρα προέλευσης, έτος κατασκευής εργαλείου, ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται, άτομο που απαντάει στο ερωτηματολόγιο, χρόνος συμπλήρωσης ερωτηματολογίου, κατηγορίες διαστάσεων, αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου, αριθμός ερωτήσεων ανά κατηγορία διάστασης του ερωτηματολογίου, ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή).

Συγκεντρωτικά, θα λέγαμε ότι η **αξιοπιστία** ενός ερωτηματολογίου αναφέρεται στη συνέπεια με την οποία το ερωτηματολόγιο μετρά την έννοια την οποία διατείνεται ότι μετρά χωρίς να εμφανίζει τυχαία σφάλματα (Bjorner & Olsen, 2010 ; Γαλάνης, 2009). Η εκτίμηση της αξιοπιστίας ενός ερωτηματολογίου περιλαμβάνει την εκτίμηση της αξιοπιστίας ελέγχου-επανελέγχου (test-retest reliability) και της αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας (internal consistency reliability) (Sarlis & Gallhofer, 2007). Η αξιοπιστία ελέγχου-επανελέγχου (test-retest reliability) εκτιμά το βαθμό συσχέτισης των απαντήσεων των συμμετεχόντων σε ένα ερωτηματολόγιο σε δύο διαφορετικές χρονικές στιγμές. Δηλαδή, αναφέρεται στη δυνατότητα επαναληψιμότητας ή σταθερότητας μιας διάστασης του ερωτηματολογίου κατά καιρούς όταν οι συνθήκες μέτρησης παραμένουν αμετάβλητες (Streiner & Norman, 2008 ; Boynton, 2004). Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (internal consistency reliability) εκτιμά τη συνέπεια των απαντήσεων των συμμετεχόντων στα στοιχεία ενός ερωτηματολογίου, δηλαδή εάν οι συμμετέχοντες απαντούν με παρόμοιο τρόπο στα στοιχεία του ερωτηματολογίου (Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004).

Η **εγκυρότητα** ενός ερωτηματολογίου αφορά τον βαθμό στον οποίο το ερωτηματολόγιο μετρά την έννοια την οποία διατείνεται ότι μετρά (Higgins & Straub, 2006 ; Bland & Altman, 2002). Η αύξηση της εγκυρότητας ενός ερωτηματολογίου συνεπάγεται τη μείωση του συστηματικού σφάλματος (systematic error) (Litwin, 1995). Η εκτίμηση της εγκυρότητας ενός ερωτηματολογίου περιλαμβάνει την εκτίμηση της εγκυρότητας του περιεχομένου, της εγκυρότητας της εννοιολογικής

κατασκευής, της εγκυρότητας του κριτηρίου και της εγκυρότητας όψης (Higgins & Straub, 2006 ; Boynton, 2004 ; Bland & Altman, 2002). Η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (construct validity) αφορά στο βαθμό στον οποίο ένα ερωτηματολόγιο αντανακλά το πραγματικό θεωρητικό νόημα της έννοιας την οποία διατείνεται ότι μετρά (Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Saris & Gallhofer, 2007). Στην πραγματικότητα, η εγκυρότητα συνίσταται στο κατά πόσο η κλίμακα μετρά αυτό που επικαλείται ότι μετρά (Saris & Gallhofer, 2007). Η εγκυρότητα περιεχομένου (content validity) αφορά τον τρόπο με τον οποίο κατασκευάζεται ένα ερωτηματολόγιο και είναι ο βαθμός στον οποίο ένα ερωτηματολόγιο καλύπτει τις διαφορετικές διαστάσεις της έννοιας που μετράται (Galanis, 2013 ; Ουζούνη & Νακάκης, 2011 ; Polit & Tatano Beck, 2006 ; Brancato et al., 2006). Η εγκυρότητα κριτηρίου (criterion validity) αφορά τη χρήση ενός υπάρχοντος ερωτηματολογίου με αποδεδειγμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία, ως μεθόδου αναφοράς ή χρυσού κανόνα για την εκτίμηση της εγκυρότητας ενός νέου ερωτηματολογίου (Saris & Gallhofer, 2007 ; Streiner & Norman, 2008). Η εγκυρότητα όψης (face validity) αφορά την εμφάνιση στη διαμόρφωση ενός ερωτηματολογίου (Gignac, 2009 ; Streiner & Norman, 2008 ; Saris & Gallhofer, 2007 ; Brink, 2004).

Η **ευαισθησία στην αλλαγή (sensitivity to change)** αναφέρεται την ικανότητα του ερωτηματολογίου να ανιχνεύει κλινικά σημαντικές αλλαγές στην κατάσταση υγείας ή στην ποιότητα ζωής του πληθυσμού (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002).



## **Κεφάλαιο 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Από την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων προέκυψαν αρχικά άρθρα για το χρονικό διάστημα 1990-2018, δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα που αναφέρονταν στην ποιότητα ζωής ατόμων με βρογχικό άσθμα (n=7.432 άρθρα). Μόνο, όμως, τα 3.222 άρθρα αναφέρονταν σε παιδιά, ενώ αφαιρέθηκαν τα 4.210 που αναφέρονταν σε ενήλικες. Από αυτά, επιλέχθηκαν όσα άρθρα ήταν ανασκοπήσεις και άρθρα που αναφέρονταν στην κατασκευή ερωτηματολογίων (n=877), και όχι κλινικές μελέτες ή μελέτες εγκυρότητας ερωτηματολογίων (n=2.345). Στη συνέχεια, από αυτά τα 877 άρθρα, μόνο όσα αναφέρονταν στην κατασκευή ειδικών ερωτηματολογίων για το βρογχικό άσθμα χρησιμοποιήθηκαν (n=35) και αφαιρέθηκαν τα άρθρα που αναφέρονταν στη χρήση γενικών εργαλείων (n=842). Από αυτά, τέλος, αφαιρέθηκαν διπλότυπα και άρθρα που δεν υπήρχε η δυνατότητα προσπέλασής τους (n=16) και τελικά συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη μας και ανασκοπήθηκαν 19 άρθρα. Από αυτά τα 19 άρθρα, τα 2 ήταν ανασκοπήσεις και τα 16 αναφέρονταν στην κατασκευή ειδικών εργαλείων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα.

### **5.1.ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΒΡΟΓΧΙΚΟ ΑΣΘΜΑ**

Στη βιβλιογραφία αναφέρονται αρκετά ερωτηματολόγια γενικά (generic instruments) και ειδικά (disease-specific instruments) που μετράνε την ποιότητα ζωής των παιδιών (Eiser & Morse, 2001a). Τα γενικά ερωτηματολόγια μπορεί να είναι χρήσιμα όταν ο ερευνητής επιθυμεί να συγκρίνει την ποιότητα ζωής σε διαφορετικούς πληθυσμούς π.χ. υγιείς-ασθενείς ή ασθενείς με διαφορετικές χρόνιες παθήσεις (Fekkes et al., 2000 ; Varni et al., 1999 ; Verrips et al., 1999 ; Vogels et al., 1998 ; Theunissen et al., 1998 ; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998 ; Graham et al., 1997 ; Starfield et al., 1995; Stein & Jessop, 1990).

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε ένα σημαντικό αριθμό ειδικών ερωτηματολογίων που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την εκτίμηση της

ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα (n=16). Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου θα πρέπει να βασίζεται στους αντικειμενικούς σκοπούς της μελέτης και να έχει αποδεκτή αξιοπιστία και εγκυρότητα (Eiser & Morse, 2001c).

Τα ειδικά πολυδιάστατα εργαλεία επικεντρώνονται σε τομείς που αναφέρονται σε μια συγκεκριμένη διαταραχή και τη θεραπεία της. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα των ειδικών εργαλείων είναι η ικανότητά τους να είναι πιο αντιπροσωπευτικά κατά την πάροδο του χρόνου. Γι' αυτό το λόγο, τα ειδικά ερωτηματολόγια προτείνονται ιδιαίτερα σε κλινικές μελέτες οι οποίες στοχεύουν στη μέτρηση της αλλαγής της ποιότητας ζωής εξαιτίας μιας παρέμβασης. Περιλαμβάνουν θέματα σχετικά με τον πληθυσμό-στόχο και γι' αυτό μπορούν να εξετάζουν πολύ συγκεκριμένες λεπτομέρειες. Είναι συνήθως μικρότερης έκτασης σε σχέση με τα γενικά, πράγμα το οποίο κάνει πιο πρακτική τη χρήση τους σε παιδιά και εφήβους. Τέλος, η χρήση γενικών και ειδικών εργαλείων θα πρέπει να εκτιμάται από πρακτικής άποψης, παραμένει εντούτοις η πιο πλήρης προσέγγιση (Williams & Williams, 2003 ; Creer et al., 1993). Στη συνέχεια, ακολουθεί η περιγραφή των 16 ειδικών εργαλείων που βρέθηκαν στη βιβλιογραφία που εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα.

#### **5.1.1. Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)** (Juniper et al., 1996a)

Ένα από τα πιο γνωστά ειδικά πολυδιάστατα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιών με άσθμα που έχουν χρησιμοποιηθεί ευρέως σε κλινικές μελέτες είναι και το Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ). Κατασκευάστηκε το 1996 στον Καναδά. Συμπληρώνεται από τα παιδιά ηλικίας 7–17 ετών και ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι 10 λεπτά. Δημιουργήθηκε για να περιγράψει τους λειτουργικούς τομείς που είναι σημαντικοί στα παιδιά με άσθμα (συμπτώματα, συναισθηματικές λειτουργίες, δραστηριότητες). Αποτελείται από μια κλίμακα 23 ερωτήσεων και καλύπτει 3 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (συμπτώματα άσθματος, συναισθήματα, περιορισμούς στις δραστηριότητες) χρησιμοποιώντας την κλίμακα Likert (βαθμολογημένη 1–7). Εμφανίζει εγκυρότητα και αξιοπιστία (χρήση μιας μεθόδου test-retest,  $r=0,95$ ) και είναι ιδιαίτερα ευαίσθητο

σε αλλαγές που είναι σημαντικές στον ασθενή. Η μελέτη εγκυρότητας του ερωτηματολογίου έγινε το 1996 όπου συμμετείχαν 52 ασθενείς. Ο κυριότερος περιορισμός αυτής της κλίμακας, παρά την ευρεία χρήση της, είναι ότι η ίδια μορφή καλύπτει τις ηλικίες 7–17 ετών, αγνοώντας τις διαφορές στη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών και εφήβων (Sin et al., 2004 ; Juniper et al., 1996a; Juniper et al., 1996b).

### **5.1.2. Childhood Asthma Questionnaire (CAQ) (Christie et al., 1993)**

Ένα άλλο σημαντικό εργαλείο είναι η κλίμακα Childhood Asthma Questionnaires (CAQ) που κατασκευάστηκε το 1993 στην Αγγλία. Συμπληρώνεται από παιδιά ηλικίας 4-7 ετών, 8-11 ετών και 12-16 ετών (3 διαφορετικά έντυπα). Ο αριθμός των ερωτήσεων ποικίλει από 14–46 ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα αναφοράς. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι 10-15 λεπτά.

Το ερωτηματολόγιο που απευθύνεται στην ηλικιακή ομάδα 4-7 ετών αποτελείται από 14 ερωτήσεις με 2 διαστάσεις ποιότητας (παρούσα ποιότητα ζωής, προηγούμενη ποιότητα ζωής). Τα παιδιά συμπληρώνουν, με τη βοήθεια των γονιών τους, μια κλίμακα 14 ερωτήσεων σχετικά με τα συναισθήματά τους σε συνάρτηση με προβλήματα που σχετίζονται με την ασθένειά τους, χρησιμοποιώντας μια σειρά από εικονογραφήματα προσώπων με διαφορετικές εκφράσεις.

Το ερωτηματολόγιο που συμπληρώνεται από τα παιδιά ηλικιακής ομάδας 8-11 ετών αποτελείται από 23 ερωτήσεις με 4 διαστάσεις ποιότητας (παρούσα ποιότητα ζωής, προηγούμενη ποιότητα ζωής, άγχος, βαρύτητα ασθένειας).

Η μεγαλύτερη ηλικιακή ομάδα εφήβων (12-16 ετών) συμπληρώνει μια εκτενέστερη κλίμακα 46 ερωτήσεων και 5 διαστάσεων σε θέματα σχετικά με τα συμπτώματα, τις δραστηριότητες του παιδιού, τα συναισθήματα, τη συχνότητα των συμπτωμάτων και των δραστηριοτήτων τους.

Το σημαντικότερο πλεονέκτημα αυτού του εργαλείου είναι η ικανότητα προσαρμογής του στο αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού και συνεπώς τα δεδομένα που προκύπτουν καλύπτουν επακριβώς την ηλικιακή ομάδα αναφοράς. Όμως, παρά το γεγονός ότι είναι κατά βάση ένα ειδικό εργαλείο, εμπεριέχει ένα τμήμα γενικής

εκτίμησης της ποιότητας ζωής, με κύριο στόχο τη σύγκριση δεδομένων μεταξύ παιδιών με άσθμα και υγιών παιδιών. Εγείρονται όμως ερωτήματα κατά πόσο είναι επιτυχής η δημιουργία αυτού του τμήματος, καθώς υπάρχουν στοιχεία που υποδεικνύουν ότι μερικά αντικείμενα αυτού του τμήματος παρουσιάζουν μικρή ευαισθησία σε θέματα σχετικά με την υγεία και βασίζονται σε ατομικές επιλογές. Αυτό ενισχύεται από το γεγονός ότι κατά τη διαδικασία του ελέγχου αξιοπιστίας το γενικό αυτό τμήμα δεν εμφάνισε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα παιδιά με άσθμα και στον υγιή πληθυσμό, αλλά η φόρμα που απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 8-11 ετών παρουσίασε καλή αξιοπιστία (Μέθοδο test-retest:  $r = 0,59-0,63$  για το CAQ-A,  $r = 0,73-0,75$  για το CAQ-B,  $r = 0,73-0,84$  για το CAQ-C. Μέθοδο ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha = 0,60-0,63$  για το CAQ-A,  $\alpha = 0,57-0,84$  για το CAQ-B,  $\alpha = 0,50-0,80$  για το CAQ-C). Όσον αφορά την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου φαίνεται να εμφανίζει καλή συσχέτιση και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές. Η μελέτη εγκυρότητας πραγματοποιήθηκε το 1993 και συμπεριέλαβε 242 ασθενείς (Rutinhauser et al., 1998 ; French et al., 1998 ; French et al., 1994 ; Christie et al., 1993).

### **5.1.3. Pediatric Quality of Life-Asthma Module (PedsQL-Asthma)** (Varni et al., 2004)

Πρόκειται για ένα πολυδιάστατο εργαλείο που κατασκευάστηκε στην Αμερική το 1987 αρχικά ως γενικό ερωτηματολόγιο (Pediatric Quality of Life Inventory 4.0-PedsQL) μετρώντας την ποιότητα ζωής παιδιών ηλικίας 2-18 ετών (Varni et al., 1999). Κατασκευάστηκε για να συμπληρώνεται ανεξάρτητα ή συμπληρωματικά με πιο ειδικά ερωτηματολόγια όπως αυτό του άσθματος. Έτσι, το 2004 κατασκευάστηκε το ειδικό ερωτηματολόγιο που ονομάστηκε Pediatric Quality of Life- AsthmaModule (PedsQL-Asthma) αποτελούμενο από 28 ερωτήσεις και 4 διαστάσεις (συμπτώματα, προβλήματα θεραπείας, ανησυχίες, επικοινωνία). Συμπληρώνεται από τα ίδια τα παιδιά ηλικίας 2-18 ετών. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν αναφέρεται. Εμφανίζει εγκυρότητα, υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest και Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha = 0,74-0,90$  για τα παιδιά,  $\alpha = 0,77-0,91$  για τους γονείς) και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές. Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2004 συμμετείχαν 401 ασθενείς (Varni et al., 2004).

#### **5.1.4.Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ)** (Usherwood et al., 1990)

Μικρότερης έκτασης ειδικό εργαλείο είναι το Asthma Symptoms and Disability Questionnaire (ASDQ). Κατασκευάστηκε το 1990 στην Αγγλία. Συμπληρώνεται από τους γονείς και αναφέρεται σε παιδιά ηλικίας 5–14 ετών. Αποτελείται από 17 ερωτήσεις και από 3 ενότητες (καθημερινά και νυχτερινά συμπτώματα, περιορισμοί δραστηριοτήτων). Μελετά τις πεπτοιθήσεις των γονέων σχετικά με τα συμπτώματα και τους περιορισμούς που βιώνουν τα παιδιά τους λόγω του άσθματος. Διαθέτει υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test- retest και Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής), εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές. Η μελέτη εγκυρότητας πραγματοποιήθηκε το 1990 και συμμετείχαν 52 ασθενείς. Πλεονέκτημά του είναι η απλότητα της εφαρμογής του και η μικρή χρονική διάρκεια που απαιτείται για τη συμπλήρωσή του (Rutinhauser et al., 1998).

#### **5.1.5.Children's Health Survey for Asthma (CHSA)** (Asmussen et al., 1999)

Πρόκειται για ένα ειδικό εργαλείο που κατασκευάστηκε το 1999 στην Αμερική. Συμπληρώνεται είτε από τους γονείς για παιδιά ηλικίας 5-12 ετών είτε από τα ίδια τα παιδιά ηλικίας 7-16 ετών. Ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου είναι 7-13 λεπτά. Το ερωτηματολόγιο που απευθύνεται στα παιδιά αποτελείται από 25 ερωτήσεις και 3 διαστάσεις: σωματική δραστηριότητα, δραστηριότητες των παιδιών και συναισθηματική κατάσταση. Ενώ αυτό που απευθύνεται στους γονείς αποτελείται από 48 ερωτήσεις με 5 ενότητες: σωματική δραστηριότητα, δραστηριότητες των παιδιών, δραστηριότητες οικογένειας, συναισθηματική κατάσταση παιδιού και συναισθηματική κατάσταση οικογένειας. Το ερωτηματολόγιο εμφανίζει εγκυρότητα και αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest:  $r=0,62-0,86$  και Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής  $\alpha=0,81-0,92$  για τους γονείς. Μέθοδος test-retest:  $r=0,57-0,96$  και Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής  $\alpha=0,61-$

0,93 για τα παιδιά). Δεν αναφέρεται αν είναι ευαίσθητο στην αλλαγή (Asmussen et al., 1999).

#### **5.1.6. Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA)** (Creer et al., 1993)

Ένα ακόμη πολυδιάστατο εργαλείο είναι το Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma (LAQCA). Κατασκευάστηκε το 1993 στην Αμερική. Συμπληρώνεται από τα ίδια τα παιδιά ηλικίας 5-17 ετών, χωρίς να αναφέρεται ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου. Το εργαλείο των 71 ερωτήσεων μελετά τον περιορισμό των δραστηριοτήτων των παιδιών με άσθμα σε 7 τομείς (σωματικές δραστηριότητες, εργασιακές - εξωοικιακές - σχολικές δραστηριότητες, φροντίδα στο σπίτι, συναισθηματική συμπεριφορά, σίτιση και ενυδάτωση). Η διαφοροποίηση αυτού του εργαλείου είναι ότι επικεντρώνεται στις δραστηριότητες του παιδιού με άσθμα. Το μειονέκτημα του ερωτηματολογίου είναι ότι αποτελείται από πάρα πολλές ερωτήσεις άρα ο χρόνος συμπλήρωσής του από τα παιδιά είναι ιδιαίτερα μεγάλος. Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 1993 συμμετείχαν 92 ασθενείς. Βρέθηκε πως διαθέτει υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest:  $r=0,76$  και Μέθοδος εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,97$ ) και υψηλή εγκυρότητα, ενώ δεν είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Creer et al., 1993).

#### **5.1.7. Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQLQ)** (Rutishauser et al., 2001 ; Somerville et al., 2004)

Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι πολυδιάστατο και κατασκευάστηκε το 2001 στην Αυστραλία. Συμπληρώνεται από εφήβους ηλικίας 12-17 ετών. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι 5-7 λεπτά. Εκτιμάει την επίπτωση που έχει το άσθμα στη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση. Αποτελείται από 32 ερωτήσεις και 5 διαστάσεις (συμπτώματα, φαρμακευτική αγωγή, σωματική δραστηριότητα, συναισθήματα, κοινωνική αλληλεπίδραση). Υπάρχει και μια έκτη διάσταση (θετική επίπτωση) που παρέχει συμπληρωματικές πληροφορίες χωρίς να προσμετράται στο γενικό άθροισμα (Mishoe et al, 1998). Στη μελέτη εγκυρότητας

που πραγματοποιήθηκε το 2001 συμμετείχαν 111 ασθενείς. Βρέθηκε πως διαθέτει υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest:  $r=0,76-0,90$  και Μέθοδος εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,70-0,93$ ) και εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Somerville et al., 2004 ; Rutishauser et al., 2001).

#### **5.1.8.About My Asthma (AMA)** (Mishoe et al., 1998)

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε το 1998 στην Αμερική και συμπληρώνεται από παιδιά ηλικίας 6-12 ετών. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμαίνεται στα 15-20 λεπτά. Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελεί προσαρμογή ενός αρχικού ερωτηματολογίου που σκοπό είχε την εκτίμηση των επιπέδων άγχους και της ποιότητας ζωής παιδιών με καρκίνο. Αποτελείται από 55 ερωτήσεις, όπου οι συμμετέχοντες μπορούν να κατηγοριοποιήσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους σε μια κλίμακα τεσσάρων επιπέδων (Graham et al, 1997). Το μειονέκτημα του ερωτηματολογίου είναι ότι αποτελείται από πολλές ερωτήσεις που απαιτείται μεγάλος χρόνος συμπλήρωσής του εκ μέρους των παιδιών. Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 1998 συμμετείχαν 35 ασθενείς. Εμφανίζει εγκυρότητα και υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test- retest:  $r=0,57$  και Μέθοδος εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,93$ ) και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Mishoe et al., 1998)

#### **5.1.9.Asthma-related Quality of Life Scale (ARQOLS)** (Chiang et al., 2006)

Πρόκειται για ένα ειδικό ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε στην Κίνα το 2006. Απευθύνεται και συμπληρώνεται από παιδιά ηλικίας 7-13 ετών εκτιμώντας την επίδραση του άσθματος στην ποιότητα ζωής τους. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν αναφέρεται. Αποτελείται από 35 ερωτήσεις και περιλαμβάνει 5 διαστάσεις: περιορισμοί στην κοινωνική ζωή, σωματικές ενοχλήσεις από συμπτώματα, περιορισμός σωματικής δραστηριότητας, συναισθηματικά προβλήματα, δυσκολίες στην καθημερινή διαχείριση της ασθένειας. Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2006 συμμετείχαν 474 ασθενείς, εμφάνισε υψηλή εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές. Η αξιοπιστία του

ερωτηματολογίου ελέγχθηκε μόνο με μια μέθοδο (Μέθοδο test- retest:  $r=0,81-0,96$ ) (Chiang et al., 2006).

#### **5.1.10.Integrated Therapeutics Group Child Asthma Short Form (ITG-CASF)** (Bukstein et al., 2000)

Το συγκεκριμένο εργαλείο κατασκευάστηκε στην Αμερική το 2000 για να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής των παιδιών με άσθμα. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 2-17 ετών και απαντάται μόνο από τους γονείς των παιδιών. Αποτελείται από 17 ερωτήσεις και 3 διαστάσεις που σκοπό έχουν να διερευνήσουν τα συμπτώματα του άσθματος κατά τη διάρκεια της μέρας και της νύχτας και τους περιορισμούς που επιφέρει η ασθένεια στη λειτουργικότητα του ατόμου (Bukstein et al., 2000). Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2000 συμμετείχαν 181 ασθενείς. Εμφανίζει εγκυρότητα και αξιοπιστία (Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,84-0,92$ ) και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Bukstein et al., 2000).

#### **5.1.11.Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM)** (Chiou et al., 2005)

Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε το 2005 στην Αμερική και απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 5-12 ετών. Αποτελείται από 71 ερωτήσεις και 7 διαστάσεις (απουσία συμπτωμάτων, ήπια αναπνευστικά προβλήματα, σοβαρά αναπνευστικά προβλήματα, παρουσία ή απουσία συναισθηματικών διαταραχών, παρουσία ή απουσία σωματικής δραστηριότητας). Το πλεονέκτημα του ερωτηματολογίου που το κάνει να διαφέρει από τα υπόλοιπα είναι ότι παρέχει μια οπτική βοήθεια στα παιδιά βοηθώντας τα να θυμηθούν ποια ήταν η κατάσταση της υγείας τους τις τελευταίες 7 μέρες (Chiou et al., 2005). Το μειονέκτημα του ερωτηματολογίου είναι ο μεγάλος αριθμός ερωτήσεων που καλούνται να απαντήσουν τα παιδιά και επομένως ο χρόνος συμπλήρωσής του. Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2005 συμμετείχαν 72 ασθενείς. Εμφανίζει εγκυρότητα αλλά δεν είναι αξιόπιστο ούτε ευαίσθητο στις αλλαγές (Chiou et al., 2005).



#### **5.1.12. Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged children with Asthma (JSCA-QLQ)** (Asano et al., 2006)

Το εργαλείο αυτό κατασκευάστηκε στην Ιαπωνία το 2006 με σκοπό την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που κατοικούν στην Ιαπωνία και έχουν άσθμα. Συμπληρώνεται από παιδιά ηλικίας 10-18 ετών αλλά δεν αναφέρεται ο χρόνος που απαιτείται. Αποτελείται από 25 ερωτήσεις με 5 ενότητες (συμπτώματα άσθματος, αλλαγές στην καθημερινότητα, υποστήριξη από την οικογένεια, ικανοποίηση από την καθημερινή ζωή, περιορισμοί στη συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες) (Asano et al., 2006). Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2006 συμμετείχαν 2.425 ασθενείς. Εμφανίζει υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest και μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής), εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Asano et al., 2006).

#### **5.1.13. TNO-AZL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life (TACQOL-Asthma)** (Vogels et al., 2000)

Το συγκεκριμένο ειδικό ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε το 2000 στην Ολλανδία. Συμπληρώνεται από παιδιά και εφήβους ηλικίας 8-16 ετών, χωρίς να αναφέρεται ο χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωσή του. Αποτελείται από 34 ερωτήσεις με 5 διαστάσεις (παράπονα, καταστάσεις, θεραπεία, φαρμακευτική αγωγή, συναισθήματα). Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ανεξάρτητα ή σε συνδυασμό με το γενικό του ερωτηματολόγιο TACQOL (Vogels et al., 2000). Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2006 συμμετείχαν 298 ασθενείς. Εμφανίζει αξιοπιστία (Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,60-0,85$  για τα παιδιά,  $\alpha=0,64-0,82$  για τους γονείς), υψηλή εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Vogels et al., 2000).

#### **5.1.14. Κλίμακα Disability Kids HQoL (DISABKIDS)** (Baars et al., 2005)

Το 2005 σε ευρωπαϊκό επίπεδο κατασκευάστηκε ένα ακόμη γενικό εργαλείο το Disabkids HqoL, που έχει ως κεντρικό πυρήνα ένα γενικό μέρος που εκτιμά την ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία και υπομονάδες, οι οποίες είναι ειδικές για

συγκεκριμένες χρόνιες νόσους (άσθμα, επιληψία, νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα, διαβήτης, ατοπική δερματίτιδα, κυστική ίνωση, εγκεφαλική παράλυση). Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 4-7 ετών και 8-16 ετών όπου χρησιμοποιούνται 2 διαφορετικές φόρμες. Το ίδιο ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί παράλληλα και από τους γονείς. Η φόρμα για τα μεγαλύτερα παιδιά και τους εφήβους αποτελείται από 37 ερωτήσεις και καλύπτει 6 διαστάσεις της ποιότητας ζωής, ενώ η υπομονάδα σχετικά με το άσθμα καλύπτει την επίπτωση της νόσου και την ανησυχία του παιδιού (ή των γονιών) σχετικά με τη νόσο αποτελούμενο από 11 ερωτήσεις με 2 διαστάσεις (συμπτώματα και περιορισμοί ασθένειας, φόβοι σχετιζόμενοι με την ασθένεια). Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2005, συμμετείχαν 1.094 ασθενείς. Το συγκεκριμένο εργαλείο έδειξε ιδιαίτερα υψηλή εγκυρότητα και υψηλό βαθμό διαπολιτισμικής αξιοπιστίας (Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,79-0,90$ ) και επιτρέπει τη δημιουργία συγκρίσεων ανάμεσα σε παιδιά (και γονείς) από διαφορετικές χώρες. Ωστόσο, δεν φαίνεται να είναι ευαίσθητο στις αλλαγές. Σημειώνεται ότι στη δημιουργία του εργαλείου συμμετείχαν ερευνητικά κέντρα από 7 διαφορετικές χώρες (Αυστρία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ολλανδία, Σουηδία και Μ. Βρετανία) (Petsios et al., 2009 ; Simeoni et al., 2007 ; Baars et al., 2005).

#### **5.1.15.How Are You (HAY) (Le Coq et al., 2000)**

Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε στην Ολλανδία το 2000 και εκτιμάει την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 8-12 ετών και μπορεί να συμπληρωθεί είτε από τα παιδιά είτε από τους γονείς των παιδιών. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι 20 λεπτά. Αποτελείται από 40 ερωτήσεις και από 3 διαστάσεις: σωματική δραστηριότητα, κοινωνικές δραστηριότητες, αυτοδιαχείριση ασθένειας. Χωρίζεται στο γενικό και στο ειδικό μέρος αναφερόμενο στο άσθμα. Το γενικό μέρος αποτελείται από 4 διαστάσεις (σωματική δραστηριότητα, κοινωνικές συναναστροφές, μαθησιακά προβλήματα, σωματικά προβλήματα) και μπορεί να απαντηθεί είτε από υγιή παιδιά, είτε από παιδιά με άσθμα. Όσον αφορά την ειδική ενότητα, αποτελείται και αυτή από 4 ενότητες (συμπτώματα άσθματος, αυτοδιαχείριση ασθένειας, συναισθήματα

σχετιζόμενα με την ασθένεια, αυτοεκτίμηση) (LeCoq et al., 2000). Στη μελέτη εγκυρότητας που πραγματοποιήθηκε το 2000 συμμετείχαν 80 ασθενείς. Εμφανίζει εγκυρότητα και υψηλή αξιοπιστία (Μέθοδος test-retest και Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,61-0,83$ ) και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές (Le Coq et al., 2000).

#### **5.1.16. Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life Questionnaire (PACQLQ)**

(Juniper et al., 1996b)

Κατασκευάστηκε το 1996 στον Καναδά. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικιακής ομάδας 7-17 ετών και συμπληρώνεται από τους γονείς. Αποτελείται από 13 ερωτήσεις με 2 διαστάσεις ποιότητας (περιορισμοί δραστηριότητας, συναισθηματικά προβλήματα). Έχει χρησιμοποιηθεί σε κλινικές μελέτες. Εμφανίζει εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή και εγκυρότητα που ελέγχεται μόνο με μια μέθοδο (Μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής:  $\alpha=0,80-0,85$ ).

### **5.2.ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ**

Από τα 19 άρθρα που ανασκοπήθηκαν καταγράφηκαν 16 ειδικά ερωτηματολόγια που εκτιμούν την ποιότητα ζωής παιδιών με βρογχικό άσθμα. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται συγκριτικά τα αποτελέσματα της ανασκόπησης των ερωτηματολογίων βασισμένα στις ακόλουθες ενότητες: συγγραφέας, χώρα ανάπτυξης, έτος κατασκευής εργαλείου, ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται, άτομο που απαντάει στο ερωτηματολόγιο, χρόνος συμπλήρωσης ερωτηματολογίου, αριθμός ερωτήσεων ερωτηματολογίου, αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου, διαστάσεις ερωτηματολογίου, ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή).

#### **5.2.1. Έτος κατασκευής εργαλείου**

Από τα 16 ερωτηματολόγια της μελέτης μας βρέθηκε ότι 1 μόνο ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε το 1990 (ASDQ), 2 ερωτηματολόγια το 1993 (CAQ, LAQCA), 2 ερωτηματολόγια το 1996 (PAQLQ, PACQLQ), 1 ερωτηματολόγιο

το 1998 (AMA), 1 ερωτηματολόγιο το 1999 (CHSA), 3 ερωτηματολόγια το 2000 (ITG-CASF, TACQOL-Asthma, HAY), 1 ερωτηματολόγιο το 2001 (AAQLQ), 1 ερωτηματολόγιο το 2004 (Ped-QL-Asthma), 2 ερωτηματολόγια το 2005 (PAHOM, DISABKIDS), 2 ερωτηματολόγια το 2006 (ARQOLS, JSCA-QLQ). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 1** ακολούθως.

### **5.2.2.Χώρα ανάπτυξης**

Από τα 16 ερωτηματολόγια της μελέτης μας βρέθηκε ότι τα 8 αναπτύχθηκαν στις ΗΠΑ (PAQLQ, Ped-QL-Asthma, CHSA, LAQCA, AMA, ITG-CASF, PAHOM, PACQLQ), τα 2 στην Αγγλία (CAQ, ASDQ), 1 στην Αυστραλία (AAQLQ), 1 στην Κίνα (ARQOLS), 1 στην Ιαπωνία (JSCA-QLQ), 2 στην Ολλανδία (TACQOL-Asthma, HAY) και ένα στην Ευρώπη με τη συμμετοχή 7 χωρών (DISABKIDS). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 1** ακολούθως.

### **5.2.3.Ηλικιακό φάσμα παιδιού που απευθύνονται**

Από τα 16 ερωτηματολόγια της μελέτης μας βρέθηκε ότι τα 5 ερωτηματολόγια απευθύνονται και σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 4 ετών είτε αυτά συμπληρώνονται από τα ίδια τα παιδιά είτε από τους γονείς τους (CAQ, Ped-QL-Asthma, ITG-CASF, DISABKIDS). Μόνο 2 από αυτά τα ερωτηματολόγια διαθέτουν διαφορετικές φόρμες και συμπληρώνονται ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα του παιδιού (CAQ, DISABKIDS). Από αυτά τα 16 ερωτηματολόγια, τα 4 απευθύνονται κυρίως σε εφήβους (PAQLQ, CAQ, AAQLQ, JSCA-QLQ). Τα 3 ερωτηματολόγια απευθύνονται σε όλο το εύρος των ηλικιών με μικρότερη την ηλικία των 2 με 5 ετών και ανώτερη την ηλικία των 17 με 18 ετών (PedQL-Asthma, ITG-CASF, LAQCA). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 1** ακολούθως.

### **5.2.4.Άτομο που απαντάει στο ερωτηματολόγιο**

Από τα 16 ερωτηματολόγια, τα 10 συμπληρώνονται απευθείας από παιδιά (PAQLQ, CAQ, Ped-QL-Asthma, LAQCA, AAQLQ, AMA, ARQOLS, PAHOM, JSCA-

QLQ,TACQOL-Asthma). Μόνο τα 3 συμπληρώνονται από γονείς (ASDQ, ITG-CASF, PACQLQ) και τα υπόλοιπα 3 συμπληρώνονται από γονείς και από παιδιά (CHSA, DISABKIDS, HAY). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 1** ακολούθως.

#### **5.2.5.Χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου**

Στα περισσότερα ερωτηματολόγια δεν αναφέρεται ο χρόνος συμπλήρωσής του από τον δημιουργό. Από τα 16 ερωτηματολόγια, μόνο στα 6 αναφέρεται ο χρόνος που χρειάζεται κατά προσέγγιση για τη συμπλήρωσή του είτε από τους γονείς ή τα παιδιά (PAQLQ, CAQ, CHSA, AAQLQ, AMA, HAY). Η χρονική διάρκεια ποικίλλει βάσει του αριθμού των ερωτήσεων. Από τα αναφερόμενα δεδομένα των 6 ερωτηματολογίων, μόνο ένα από αυτά είναι πολύ σύντομο (AAQLQ: 5-7 λεπτά), τρία από αυτά συμπληρώνονται σε χρονικό διάστημα 7-15 λεπτά (PAQLQ, CAQ, CHSA) και 2 από αυτά χρειάζονται ως χρόνο συμπλήρωσης 15-20 λεπτά (AMA, HAY). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 1**.

Στη συνέχεια, στον **Πίνακα 1** παρουσιάζονται συγκριτικά τα χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων: όνομα συγγραφέα που κατασκεύασε το ερωτηματολόγιο, έτος και χώρα κατασκευής του ερωτηματολογίου, ηλικιακό φάσμα παιδιών που αναφέρεται, άτομο που απαντά στο ερωτηματολόγιο, απαιτούμενος χρόνος για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

**Πίνακας 1.** Συγκριτικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίων (συγγραφέας, έτος δημοσίευσης και χώρα ανάπτυξης, ηλικιακό φάσμα παιδιών που απευθύνεται, άτομο που απαντά σε ερωτηματολόγιο, χρόνος για συμπλήρωση ερωτηματολογίου)

| ΕΡΓΑΛΕΙΟ<br>ΜΕΛΕΤΗΣ/<br>ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΣ<br>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ | ΕΤΟΣ<br>ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗΣ | ΧΩΡΑ<br>ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ | ΗΛΙΚΙΑΚΟ<br>ΦΑΣΜΑ<br>ΠΑΙΔΙΩΝ ΠΟΥ<br>ΑΠΕΥΘΥΝΕΤΑΙ<br>(ετών)                                  | ΑΤΟΜΟ<br>ΠΟΥ<br>ΑΠΑΝΤΑ<br>ΣΕ<br>ΕΡΩΤ/ΓΙΟ                                      | ΧΡΟΝΟΣ<br>ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ<br>ΕΡΩΤ/ΓΙΟΥ<br>(λεπτά) |
|-------------------------------------------------------|---------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <b>1) PAQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996a)            | 1996                | Αμερική           | 7-13                                                                                       | Παιδιά                                                                        | 10'                                           |
| <b>2) CAQ</b><br>(Christie et al., 1993)              | 1993                | Αγγλία            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4-7,</li> <li>• 8-11,</li> <li>• 12-16</li> </ul> | Παιδιά                                                                        | 10'-15'                                       |
| <b>3) Ped-QL-Asthma</b><br>(Varni et al., 2004)       | 2004                | Αμερική           | 2-18                                                                                       | Παιδιά                                                                        | -                                             |
| <b>4) ASDQ</b><br>(Usherwood et al., 1990)            | 1990                | Αγγλία            | 5-14                                                                                       | Γονείς                                                                        | -                                             |
| <b>5) CHSA</b><br>(Asmussen et al., 1999)             | 1999                | Αμερική           | 5-12                                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γονείς,</li> <li>• Παιδιά</li> </ul> | 7'-13'                                        |
| <b>6) LAQCA</b><br>(Creer et al., 1993)               | 1993                | Αμερική           | 5-17                                                                                       | Παιδιά                                                                        | -                                             |
| <b>7) AAQLQ</b><br>(Rutishauser et al., 2001)         | 2001                | Αυστραλία         | 12-17                                                                                      | Παιδιά                                                                        | 5'-7'                                         |
| <b>8) AMA</b><br>(Mishoe et al., 1998)                | 1998                | Αμερική           | 6-12                                                                                       | Παιδιά                                                                        | 15'-20'                                       |
| <b>9) ARQOLS</b><br>(Chiang et al., 2006)             | 2006                | Κίνα              | 7-13                                                                                       | Παιδιά                                                                        | -                                             |
| <b>10) ITG-CASF</b><br>(Bukstein et al., 2000)        | 2000                | Αμερική           | 2-17                                                                                       | Γονείς                                                                        | -                                             |
| <b>11) PAHOM</b><br>(Chiou et al., 2005)              | 2005                | Αμερική           | 5-12                                                                                       | Παιδιά                                                                        | -                                             |
| <b>12) JSCA-QLQ</b>                                   | 2006                | Ιαπωνία           | 10-18                                                                                      | Παιδιά                                                                        | -                                             |

|                                                   |      |          |                                                                          |                                                                               |     |
|---------------------------------------------------|------|----------|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-----|
| (Asano et al., 2006)                              |      |          |                                                                          |                                                                               |     |
| <b>13) TACQOL-Asthma</b><br>(Vogels et al., 2000) | 2000 | Ολλανδία | 8-16                                                                     | Παιδιά                                                                        | -   |
| <b>14) DISABKIDS</b><br>(Baars et al., 2005)      | 2005 | Ευρώπη   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4-7,</li> <li>• 8-16</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γονείς,</li> <li>• Παιδιά</li> </ul> | -   |
| <b>15) HAY</b><br>(Le Coq et al., 2000)           | 2000 | Ολλανδία | 8-12                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γονείς,</li> <li>• Παιδιά</li> </ul> | 20' |
| <b>16) PACQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996b)      | 1996 | Αμερική  | 7-17                                                                     | Γονείς                                                                        | -   |

### 5.2.6.Αριθμός ερωτήσεων ερωτηματολογίου

Το μοναδικό ερωτηματολόγιο που έχει λίγες ερωτήσεις είναι το PACQLQ (13 ερωτήσεις). Τρία είναι τα ερωτηματολόγια με τις περισσότερες ερωτήσεις (AMA: 55 ερωτήσεις, LAQCA και PAHOM: 71 ερωτήσεις). Για τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια, οι ερωτήσεις κυμαίνονται από 17-40. Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 2** ακολούθως.

### 5.2.7.Αριθμός διαστάσεων ερωτηματολογίου

Αναφορικά με τις διαστάσεις κάθε ερωτηματολογίου, αυτές εξαρτώνται σε μερικά ερωτηματολόγια από την ηλικιακή ομάδα του παιδιού (CAQ: 4-7 ετών, 2 διαστάσεις και PACQLQ: 2 διαστάσεις). Το ερωτηματολόγιο AMA αν και περιέχει 55 ερωτήσεις ωστόσο αποτελείται από μια και μοναδική διάσταση. Από 2 διαστάσεις αποτελείται το CAQ (ηλικιακής ομάδας 4-7 ετών) και το PACQLQ. Τέσσερα ερωτηματολόγια αποτελούνται από 3 διαστάσεις (PAQLQ, ASDQ, CHSA, ITG-CASF). Από 4 διαστάσεις αποτελούνται 3 ερωτηματολόγια (CAQ: 8-11 ετών, Ped-QL-Asthma, HAY). Από 5 διαστάσεις αποτελούνται ερωτηματολόγια (CAQ: 12-16 ετών, ARQOLS, JSCA-QLQ, TACQOL-Asthma). Τρία ερωτηματολόγια περιέχουν τις περισσότερες διαστάσεις (LAQCA και PAHOM: 7 διαστάσεις, DISABKIDS: 6 διαστάσεις το γενικό μέρος και 2 το ειδικό μέρος). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 2** ακολούθως.

### 5.2.8. Διαστάσεις ερωτηματολογίου

Όσον αφορά τις διαστάσεις των ερωτηματολογίων οι βασικότερες κατηγορίες εννοιών που αναφέρονται είναι: Συμπτώματα (PAQLQ, CAQ, Ped-QL-Asthma, ASDQ, AAQLQ, ARQOLS, ITG-CASF, PAHOM, JSCA-QLQ, DISABKIDS, HAY), Συναισθήματα (PAQLQ, CAQ, CHSA, LAQCA, AAQLQ, AMA, ARQOLS, PAHOM, TACQOL-Asthma, DISABKIDS, HAY, PACQLQ) και Περιορισμός δραστηριοτήτων (PAQLQ, CAQ, ASDQ, CHSA, LAQCA, AAQLQ, ARQOLS, ITG-CASF, PAHOM, JSCA-QLQ, DISABKIDS, HAY, PACQLQ). Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 2**.

Στη συνέχεια, στον **Πίνακα 2** παρουσιάζονται συγκριτικά συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων (αριθμός ερωτήσεων και διαστάσεων, διαστάσεις).

**Πίνακας 2.** Συγκριτικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίων (αριθμός ερωτήσεων και διαστάσεων, διαστάσεις)

| ΕΡΓΑΛΕΙΟ<br>ΜΕΛΕΤΗΣ/<br>ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΣ<br>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ | ΑΡΙΘΜΟΣ<br>ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ                                                                                                  | ΑΡΙΘΜΟΣ<br>ΔΙΑΣΤΑΣΕΩΝ                                                                                              | ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1) PAQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996a)            | 23                                                                                                                    | 3                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συμπτώματα,</li> <li>• Συναισθήματα,</li> <li>• Περιορισμός δραστηριοτήτων</li> </ul>                                                                                                                                                                          |
| <b>2) CAQ</b><br>(Christie et al., 1993)              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4-7 ετών: 14,</li> <li>• 8-11 ετών: 23,</li> <li>• 12-16 ετών: 46</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4-7 ετών: 2,</li> <li>• 8-11 ετών: 4,</li> <li>• 12-16 ετών: 5</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>4-7 ετών</u>: Παρούσα και προηγούμενη ποιότητα ζωής,</li> <li>• <u>8-11 ετών</u>: Παρούσα και προηγούμενη ποιότητα ζωής, Βαρύτητα ασθένειας, Άγχος</li> <li>• <u>12-16 ετών</u>: Συμπτώματα, Δραστηριότητες, Συναισθήματα, Συχνότητα συμπτωμάτων</li> </ul> |



|                                                |                                                                                       |                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                |                                                                                       |                                                                                     | και δραστηριοτήτων                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>3) PedQL-Asthma</b><br>(Varni et al., 2004) | 28                                                                                    | 4                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συμπτώματα,</li> <li>• Προβλήματα θεραπείας,</li> <li>• Ανησυχίες,</li> <li>• Επικοινωνία</li> </ul>                                                                                                                                                                           |
| <b>4) ASDQ</b><br>(Usherwood et al., 1990)     | 17                                                                                    | 3                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Καθημερινά συμπτώματα,</li> <li>• Νυχτερινά συμπτώματα,</li> <li>• Περιορισμός δραστηριοτήτων</li> </ul>                                                                                                                                                                       |
| <b>5) CHSA</b><br>(Asmussen et al., 1999)      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Παιδιά: 25,</li> <li>• Γονείς: 48</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Παιδιά: 3,</li> <li>• Γονείς: 5</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Παιδιά</u>: Σωματική δραστηριότητα, Δραστηριότητα παιδιών, Συναισθηματική κατάσταση,</li> <li>• <u>Γονείς</u>: Σωματική δραστηριότητα, Δραστηριότητα παιδιών, Δραστηριότητες οικογένειας, Συναισθηματική κατάσταση παιδιών, Συναισθηματική κατάσταση οικογένειας</li> </ul> |
| <b>6) LAQCA</b><br>(Creer et al., 1993)        | 71                                                                                    | 7                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Σωματικές δραστηριότητες,</li> <li>• Εργασιακές δραστηριότητες,</li> <li>• Εξω-οικιακές δραστηριότητες,</li> <li>• Σχολικές δραστηριότητες,</li> <li>• Φροντίδα στο σπίτι,</li> <li>• Συναισθηματική συμπεριφορά,</li> <li>• Σίτιση - Ενυδάτωση</li> </ul>                     |
| <b>7) AAQLQ</b><br>(Rutishauser et al., 2001)  | 32                                                                                    | 6                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συμπτώματα,</li> <li>• Φαρμακευτική αγωγή,</li> <li>• Σωματικές δραστηριότητες,</li> <li>• Συναισθήματα,</li> <li>• Κοινωνική αλληλεπίδραση,</li> <li>• Θετική επίπτωση</li> </ul>                                                                                             |
| <b>8) AMA</b><br>(Mishoe et al., 1998)         | 55                                                                                    | 1                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Σκέψεις και συναισθήματα</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>9) ARQOLS</b><br>(Chiang et al., 2006)      | 35                                                                                    | 5                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Περιορισμοί σε κοινωνική ζωή,</li> <li>• Σωματικές ενοχλήσεις από συμπτώματα,</li> <li>• Περιορισμός σε σωματικές δραστηριότητες,</li> <li>• Συναισθηματικά προβλήματα,</li> </ul>                                                                                             |

|                                                   |                                                                                       |                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                   |                                                                                       |                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Δυσκολίες σε καθημερινή διαχείριση ασθένειας</li> </ul>                                                                                                                                                                              |
| <b>10) ITG-CASF</b><br>(Bukstein et al., 2000)    | 17                                                                                    | 3                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Καθημερινά συμπτώματα,</li> <li>• Νυχτερινά συμπτώματα,</li> <li>• Περιορισμοί σε λειτουργικότητα</li> </ul>                                                                                                                         |
| <b>11) PAHOM</b><br>(Chiou et al., 2005)          | 71                                                                                    | 7                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Απουσία συμπτωμάτων,</li> <li>• Ήπια αναπνευστικά προβλήματα,</li> <li>• Σοβαρά αναπνευστικά προβλήματα,</li> <li>• Παρουσία ή απουσία συναισθηματικών διαταραχών,</li> <li>• Παρουσία ή απουσία σωματικής δραστηριότητας</li> </ul> |
| <b>12) JSCA-QLQ</b><br>(Asano et al., 2006)       | 25                                                                                    | 5                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συμπτώματα,</li> <li>• Αλλαγές σε καθημερινότητα,</li> <li>• Υποστήριξη από οικογένεια,</li> <li>• Ικανοποίηση από καθημερινή ζωή,</li> <li>• Περιορισμός συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες</li> </ul>                        |
| <b>13) TACQOL-Asthma</b><br>(Vogels et al., 2000) | 34                                                                                    | 5                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Παράπονα,</li> <li>• Καταστάσεις,</li> <li>• Θεραπεία,</li> <li>• Φαρμακευτική αγωγή,</li> <li>• Συναισθήματα</li> </ul>                                                                                                             |
| <b>14) DISABKIDS</b><br>(Baars et al., 2005)      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γενικό: 37,</li> <li>• Ειδικό: 11</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γενικό: 6,</li> <li>• Ειδικό: 2</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συμπτώματα,</li> <li>• Περιορισμοί,</li> <li>• Φόβοι</li> </ul>                                                                                                                                                                      |
| <b>15) HAY</b><br>(Le Coq et al., 2000)           | 40                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Γενικό: 4,</li> <li>• Ειδικό: 4</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Γενικό μέρος</u>: Σωματική δραστηριότητα, Κοινωνικές δραστηριότητες, Μαθησιακά προβλήματα, Σωματικά προβλήματα</li> <li>• <u>Ειδικό μέρος</u>: Συμπτώματα, Συναισθήματα, Αυτοεκτίμηση, Αυτοδιαχείριση</li> </ul>                  |
| <b>16) PACQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996b)      | 13                                                                                    | 2                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Συναισθηματικά προβλήματα,</li> <li>• Περιορισμοί δραστηριοτήτων</li> </ul>                                                                                                                                                          |

### **5.2.9.Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίου (αξιοπιστία, εγκυρότητα, ευαισθησία στην αλλαγή)**

Και τα 16 ερωτηματολόγια της ανασκόπησής μας εμφανίζουν εγκυρότητα. Όσον αφορά την ευαισθησία τους στην αλλαγή, φαίνεται πως μόνο σε ένα δεν αναφέρεται αυτό το χαρακτηριστικό από τον δημιουργό του ερωτηματολογίου (CHSA). Μόνο τρία ερωτηματολόγια δεν εμφανίζουν ευαισθησία (LAQCA, PΑΗΟΜ, DISABKIDS). Τα υπόλοιπα 12 ερωτηματολόγια είναι ευαίσθητα στην αλλαγή. Αναφορικά με την αξιοπιστία των ερωτηματολογίων, αυτή ελέγχεται με μια ή με 2 μεθόδους (μέθοδος test-retest και μέθοδος εσωτερικής συνοχής). Όταν ο έλεγχος γίνεται και με τις 2 μεθόδους τότε το ερωτηματολόγιο εμφανίζει υψηλή αξιοπιστία. Αν ο έλεγχος γίνεται μόνο με τη μια μέθοδο, τότε η αξιοπιστία του είναι καλή. Συγκεκριμένα, σε 9 ερωτηματολόγια ελέγχθηκε η αξιοπιστία τους και με τις 2 μεθόδους με αποτέλεσμα να εμφανίζουν υψηλή αξιοπιστία (CAQ, Ped-QL-Asthma, ASDQ, CHSA, LAQCA, AAQLQ, AMA, JSCA-QLQ, HAY). Σε 2 μόνο ερωτηματολόγια, ο έλεγχος της αξιοπιστίας έγινε μόνο με τη μια μέθοδο test-retest (PAQLQ, ARQOLS). Σε 4 ερωτηματολόγια ο έλεγχος της αξιοπιστίας έγινε με τη μέθοδο ελέγχου εσωτερικής συνοχής (ITG-CASF, TACQOL-Asthma, DISABKIDS, AAQLQ). Μόνο ένα ερωτηματολόγιο δεν εμφανίζει αξιοπιστία και αυτό είναι το PΑΗΟΜ. Τα αποτελέσματα φαίνονται αναλυτικά στον **Πίνακα 3** ακολούθως.

### **5.2.10.Άλλα χαρακτηριστικά**

Μόνο 3 από τα 16 συνολικά ερωτηματολόγια εμφανίζουν να έχουν γενικό και ειδικό μέρος (CAQ, DISABKIDS, HAY) επιτρέποντας τις συγκρίσεις και με παιδιά υγιή. Το μοναδικό ερωτηματολόγιο που διαθέτει 3 φόρμες ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα του παιδιού είναι το CAQ, λαμβάνοντας υπόψη τις αναπτυξιακό και γνωσιακό στάδιο της κάθε ηλικιακής ομάδας.

Στη συνέχεια, στον **Πίνακα 3** παρουσιάζονται συγκριτικά συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ερωτηματολογίων βάσει των ψυχομετρικών τους χαρακτηριστικών (εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία στην αλλαγή).

**Πίνακας 3.** Συγκριτικά χαρακτηριστικά ερωτηματολογίων και ψυχομετρικά χαρακτηριστικά (εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία στην αλλαγή)

| ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΜΕΛΕΤΗΣ/<br>ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΣ<br>ΕΡΩΤ/ΓΙΟΥ    | ΕΓΚΥΡΟ<br>ΤΗΤΑ | ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ/<br>ΜΕΘΟΔΟΣ ΕΛΕΓΧΟΥ                                                                                                       |                                                                                                                                      | ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ<br>ΣΤΗΝ<br>ΑΛΛΑΓΗ |
|-------------------------------------------------|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
|                                                 |                | Test-Retest                                                                                                                          | Internal Consistency                                                                                                                 |                              |
| <b>1) PAQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996a)      | +              | +                                                                                                                                    | -                                                                                                                                    | +                            |
|                                                 |                | r=0,95                                                                                                                               |                                                                                                                                      |                              |
| <b>2) CAQ</b><br>(Christie et al., 1993)        | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | +                            |
|                                                 |                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• CAQ-A: r=0,59-0,63,</li> <li>• CAQ-B: r=0,73-0,75,</li> <li>• CAQ-C: r=0,73-0,84</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• CAQ-A: α=0,60-0,63,</li> <li>• CAQ-B: r=0,57-0,84,</li> <li>• CAQ-C: r=0,50-0,80</li> </ul> |                              |
| <b>3) Ped-QL-Asthma</b><br>(Varni et al., 2004) | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | +                            |
|                                                 |                |                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Για γονείς: α=0,77-0,91,</li> <li>• Για παιδιά: α=0,74-0,90</li> </ul>                      |                              |
| <b>4) ASDQ</b><br>(Usherwood et al., 1990)      | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | +                            |
| <b>5) CHSA</b><br>(Asmussen et al., 1999)       | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | Δεν<br>αναφέρεται            |
|                                                 |                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Για γονείς: r=0,62-0,86,</li> <li>• Για παιδιά: r=0,57-0,96</li> </ul>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Για γονείς: α=0,81-0,92,</li> <li>• Για παιδιά: α=0,61-0,93</li> </ul>                      |                              |
| <b>6) LAQCA</b><br>(Creer et al., 1993)         | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | -                            |
|                                                 |                | r=0,76                                                                                                                               | α=0,97                                                                                                                               |                              |
| <b>7) AAQLQ</b><br>(Rutishauser et al., 2001)   | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | +                            |
|                                                 |                | r=0,76-0,90                                                                                                                          | α= 0,70-0,93                                                                                                                         |                              |
| <b>8) AMA</b><br>(Mishoe et al., 1998)          | +              | +                                                                                                                                    | +                                                                                                                                    | +                            |
|                                                 |                | r=0,57                                                                                                                               | α=0,93                                                                                                                               |                              |
| <b>9) ARQOLS</b>                                | +              | +                                                                                                                                    | -                                                                                                                                    | +                            |

|                                                   |   |               |                                                                                                                                              |   |
|---------------------------------------------------|---|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| (Chiang et al., 2006)                             |   | $r=0,81-0,96$ |                                                                                                                                              |   |
| <b>10) ITG-CASF</b><br>(Bukstein et al., 2000)    | + | -             | +                                                                                                                                            | + |
|                                                   |   |               | $\alpha= 0,84-0,92$                                                                                                                          |   |
| <b>11) PAHOM</b><br>(Chiou et al., 2005)          | + | -             | -                                                                                                                                            | - |
| <b>12) JSCA-QLQ</b><br>(Asano et al., 2006)       | + | +             | +                                                                                                                                            | + |
| <b>13) TACQOL-Asthma</b><br>(Vogels et al., 2000) | + | -             | +                                                                                                                                            | + |
|                                                   |   |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Παιδιά: <math>\alpha= 0,60-0,85</math>,</li> <li>• Γονείς: <math>\alpha=0,64-0,82</math></li> </ul> |   |
| <b>14) DISABKIDS</b><br>(Baars et al., 2005)      | + | -             | +                                                                                                                                            | - |
|                                                   |   |               | $\alpha=0,79-0,90$                                                                                                                           |   |
| <b>15) HAY</b><br>(Le Coq et al., 2000)           | + | +             | +                                                                                                                                            | + |
|                                                   |   |               | $\alpha=0,61-0,83$                                                                                                                           |   |
| <b>16) PACQLQ</b><br>(Juniper et al., 1996b)      | + | -             | +                                                                                                                                            | + |
|                                                   |   |               | $\alpha=0,80-0,85$                                                                                                                           |   |

## Κεφάλαιο 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται σταδιακά αυξανόμενη τάση για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά με βρογχικό άσθμα (Hallit et al., 2018). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των μικρών ασθενών γίνεται με τη χρήση γενικών ή ειδικών εργαλείων- ερωτηματολογίων (Elshazly et al., 2015). Τα γενικά εργαλεία αναφέρονται σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής ενώ τα πιο ειδικά ερωτηματολόγια επικεντρώνονται στο πώς η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Hallit et al., 2018).

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση επικεντρώθηκε στην ανεύρεση μόνο των ειδικών εργαλείων- ερωτηματολογίων που έχουν δημοσιευτεί και εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα είτε αυτά συμπληρώνονται από τους γονείς είτε από τα ίδια τα παιδιά είτε παράλληλα και από τους δυο.

Πολλά είναι τα δημοσιευμένα δεδομένα που γίνεται χρήση των ειδικών εργαλείων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών στην κλινική πράξη στο εξωτερικό (Banjari et al., 2018 ; Kouzegaran et al., 2018 ; Noushadali et al., 2018 ; Kulkarni et al., 2017 ; Wander et al., 2017; Stridsman et al., 2017 ; Uchmanowicz et al., 2016 ; Miadich et al., 2015 ; Elshazly et al., 2015 ; Matsunaga et al., 2015 ; Nair et al., 2014 ; Favreau et al., 2014 ; Mosnaim et al., 2014 ; Moreira et al., 2013 ; Stelmach et al., 2012 ; Cerdan et al., 2012 ; Giulbert et al., 2011).

Από τα αποτελέσματα της ανασκόπησης μας παρατηρήθηκε ότι η χώρα εκείνη που φαίνεται να έχει συγκεντρώσει το ενδιαφέρον πολλών ερευνητών στην προετοιμασία ειδικών ερωτηματολογίων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα είναι οι ΗΠΑ (Chiou et al., 2005 ; Varni et al., 2004 ; Bukstein et al., 2000 ; Asmussen et al., 1999 ; Mishoe et al., 1998 ; Creer et al., 1993 ; Juniper et al., 1996a ; Juniper et al., 1996b), ακολούθως η Αγγλία (Christie et al., 1993 ; Usherwood et al., 1990) και η Ολλανδία (Vogels et al., 2000; Le Coq et al., 2000). Στην Ελλάδα η χρήση αυτών των εργαλείων γίνεται μόνο στα πλαίσια μεταπτυχιακών ή διδακτορικών ερευνών που έχουν δημοσιευτεί στις επίσημες σελίδες των πανεπιστημίων ή σε διεθνή περιοδικά (Kalyva et al., 2016 ; Petsios et al., 2009). Ωστόσο, δεν υπάρχει καμία οργανωμένη προσπάθεια ακόμα και εκ

μέρους των ερευνητών στην Ελλάδα για μετάφραση των ειδικών αυτών ερωτηματολογίων του βρογχικού άσθματος για τα παιδιά.

Το δεύτερο ζήτημα που προκαλεί απορία είναι το γεγονός ότι δεν βρέθηκαν *πρόσφατα* δημοσιευμένα ειδικά ερωτηματολόγια για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα (Roncada et al., 2013). Τα τελευταία κατασκευασμένα ειδικά εργαλεία για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα ήταν το 2006 (Chiang et al., 2006 ; Asano et al., 2006). Οι λόγοι για τους οποίους υπάρχει αυτό το χάσμα μπορεί να δικαιολογηθεί ως εξής (Streiner & Norman, 2008 ; Chassany et al., 2002): α) η κατασκευή ερωτηματολογίων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι μια διαδικασία πολύ δύσκολη, πολύπλοκη και χρονοβόρα, β) είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει η δυνατότητα της σύγκρισης των αποτελεσμάτων ανάμεσα στους πληθυσμούς και αυτό είναι εφικτό μόνο εάν κατά τις συγκρίσεις χρησιμοποιούνται τα ίδια ερωτηματολόγια. Παρ' όλα αυτά, γίνεται μεγάλη προσπάθεια από τους ερευνητές να μεταφραστούν τα ήδη υπάρχοντα ερωτηματολόγια σε διάφορες γλώσσες και να γίνουν μελέτες εγκυρότητας ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν (Roncada et al., 2013). Ήδη το ερωτηματολόγιο PAQLQ και το PedsQL-Asthma έχει μεγάλη απήχηση και έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες έχοντας γίνει οι κατάλληλες μελέτες εγκυρότητας των εργαλείων αυτών (Hallit et al., 2018 ; Monteiro et al., 2017; Wing et al., 2012).

Δεδομένων των μεθοδολογικών προβλημάτων που αναφέρθηκαν σχετικά με τη συμφωνία ή όχι των απαντήσεων των γονέων και των ίδιων των παιδιών, φαίνεται πως οι περισσότεροι ερευνητές κατασκεύασαν τα ερωτηματολόγια απευθυνόμενα για συμπλήρωση από τα ίδια τα παιδιά αναλογιζόμενοι την υποκειμενικότητα της έννοιας 'ποιότητα ζωής' (Miadich et al., 2015). Συγκεκριμένα, τα 10 ερωτηματολόγια συμπληρώνονται από τα παιδιά (PAQLQ: Juniper et al., 1996a ; CAQ: Christie et al., 1993 ; Ped-QL-Asthma: Varni et al., 2004 ; AAQLQ: Rutishauser et al., 2001 ; AMA: Mishoe et al., 1998 ; ARQOLS: Chiang et al., 2006 ; PAHOM: Chiou et al., 2005 ; JSCA-QLQ: Asano et al., 2006 ; TACQOL-Asthma: Vogels et al., 2000 ; LAQCA: Creer et al., 1993), μόνο 3 από τους γονείς (ASDQ: Usherwood et al., 1990 ; ITG-CASF: Bukstein et al., 2000, PACQLQ: Juniper et al., 1996b) και τα άλλα 3 από

γονείς και παιδιά παράλληλα (CHSA: Asmussen et al., 1999 ; DISABKIDS: Baars et al., 2005 ; HAY: Le Coq et al., 2000).

Στη βιβλιογραφία, υπάρχει διαφωνία σχετικά με το αν οι απαντήσεις παιδιών και γονέων ταυτίζονται. Πρόσφατη μελέτη υποστηρίζει ότι δεν συμφωνούν οι απαντήσεις γονέων και παιδιών καθώς ο καθένας απαντάει έχοντας διαφορετική οπτική της κατάστασής του (Khoshkhui et al., 2016). Άλλωστε, η ποιότητα ζωής εξ ορισμού είναι μια έννοια υποκειμενικού χαρακτήρα (Eiser & Morse, 2001a). Ωστόσο, οι απόψεις των γονέων σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών τους μπορούν να παρέχουν αξιόπιστες και χρήσιμες πληροφορίες, ειδικά αν πρόκειται για πολύ μικρές ηλικίες (Campo et al., 2002 ; Santanello et al., 2000).

Επίσης, παρατηρήθηκε ότι μόνο 4 είναι τα ειδικά εργαλεία που απευθύνονται για συμπλήρωση από παιδιά ηλικίας μικρότερης των 4 ετών (CAQ, PedQL-Asthma, ITG-CASF, DISABKIDS) (Baars et al., 2005 ; Varni et al., 2004 ; Bukstein et al., 2000 ; Christie et al., 1993). Θεωρητικά, βέβαια, δεν υπάρχει κατώτερο ηλικιακό όριο που να αναγνωρίζει την ηλικία που ένα παιδί μπορεί να παρέχει αξιόπιστες πληροφορίες κατά τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων αναφερόμενα στην ποιότητα ζωής (Eiser & Morse, 2001b ; Juniper et al., 1999b). Αν πρόκειται για πολύ μικρές ηλικίες, οι γονείς θα πρέπει να απαντάνε στα ερωτηματολόγια παρέχοντας πιο αξιόπιστες πληροφορίες σε πιο πολύπλοκες, αφηρημένες και ψυχολογικά προσανατολισμένες έννοιες (Matza et al., 2004 ; Eiser et al., 2000). Σε ηλικία 4-6 ετών τα παιδιά μπορούν να κατανοήσουν συγκεκριμένες έννοιες της ποιότητας ζωής τους και οι απαντήσεις τους να αντιπροσωπεύονται από εικονογραφημένα σχήματα (Annett et al., 2001 ; Juniper et al., 1999). Αλλά ακόμα και αν τα μικρότερα παιδιά δυσκολεύονται να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια, προτείνεται η δομημένη συνέντευξη παρά το γεγονός ότι αποτελεί μια χρονοβόρα διαδικασία για τον ερευνητή (Matza et al., 2004). Ως δεύτερη λύση επιλογής πολλοί ερευνητές προτείνουν ιδανικά την παράλληλη χρήση των εργαλείων στα παιδιά και τους κηδεμόνες τους, με τις αναγκαίες τροποποιήσεις (Gerharz et al., 2003; Eiser & Morse, 2001c ; Coq et al., 2000). Αυτή η προσέγγιση πιθανώς να μπορούσε να παρέχει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με το πώς η ασθένεια και η θεραπεία



που ακολουθείται έχει αντίκτυπο στις ζωές των παιδιών και των οικογενειών τους (Matza et al., 2004).

Το επόμενο ερώτημα που προκύπτει είναι γιατί μόνο ένα ερωτηματολόγιο (CAQ: Christie et al., 1993), είναι προσαρμοσμένο στο να διαθέτει 3 διαφορετικές φόρμες ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα του παιδιού που απευθύνεται λαμβάνοντας υπόψη το αναπτυξιακό, συναισθηματικό και γνωστικό στάδιο ανάπτυξης της κάθε ηλικιακής ομάδας. Οι ερευνητές αναγνωρίζουν το γεγονός ότι κάθε παιδί αναλόγως της ηλικιακής ομάδας που ανήκει έχει διαφορετικό αναπτυξιακό, μαθησιακό και γνωστικό επίπεδο, καθιστώντας αναξιόπιστες τις πληροφορίες από παιδιά πολύ μικρής ηλικίας που θα επιχειρήσουν να συμπληρώσουν ερωτηματολόγια που δεν είναι σχεδιασμένα για την ηλικία τους περιέχοντας αφηρημένες και δυσκολονόητες έννοιες (Miadich et al., 2015 ; Quittner et al., 2008).

Συμπερασματικά, δεν μπορεί να δοθεί ακριβής απάντηση σχετικά με το ποιος θα θεωρούνταν ο πιο κατάλληλος να απαντήσει στα ερωτηματολόγια. Είναι απόφαση του ερευνητή, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες της μελέτης του να αναλογιστεί τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της επιλογής του καταλληλότερου ατόμου (γονέας ή παιδί ή και οι δυο) που θα απαντήσει στο ερωτηματολόγιο για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής του παιδιού (Matza et al., 2004).

Τέλος, οι επιλογές περιορίζονται σε 3 ερωτηματολόγια αν ο ερευνητής επιθυμεί το ερωτηματολόγιο να περιέχει γενικό μέρος και ειδικό, επιτρέποντας του περισσότερες συγκρίσεις και με υγιή πληθυσμό παιδιών χωρίς άσθμα (CAQ: Christie et al., 1993, DISABKIDS: Baars et al., 2005, HAY: Le Coq et al., 2000). Ωστόσο, επισημαίνεται μια ακόμα δυνατότητα επιλογής του εργαλείου PedsQL-Asthma (Varni et al., 2004) συνδυαστικά με το γενικό εργαλείο PedQL του ίδιου συγγραφέως. Στις έρευνες, ιδανικά, προτείνεται να γίνεται ταυτόχρονη χρήση γενικών και ειδικών ερωτηματολογίων ή τουλάχιστον εργαλείων που να εμπεριέχουν γενικό και ειδικό μέρος, ώστε να είναι δυνατές οι συγκρίσεις και με υγιή παιδιά χωρίς χρόνια ασθένεια (Solans et al., 2008 ; Eiser & Morse, 2001d)

Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων κυμαίνεται από 5-40 λεπτά. Τα σύντομα σε μήκος ερωτηματολόγια είναι πιο εύχρηστα σε αντίθεση με τα μακρυσκελή που κουράζουν και αποθαρρύνουν γονείς και παιδιά να απαντήσουν όλες τις ερωτήσεις μέχρι τέλους αυξάνοντας το ποσοστό αναπάντητων ερωτημάτων και επιφέροντας ένα σημαντικό ποσοστό σφάλματος (Miadich et al., 2015). Γενικά, τα μεγαλύτερα παιδιά αναμένεται να συμπληρώνουν με υπομονή και προσοχή πιο μακρυσκελή ερωτηματολόγια παρέχοντας ακριβείς απαντήσεις (Matza et al., 2004).

Ένα από τα βασικότερα χαρακτηριστικά επιλογής ενός ερωτηματολογίου είναι τα ψυχομετρικά του χαρακτηριστικά (εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία στην αλλαγή). Το πλεονέκτημα όλων των διαθέσιμων ειδικών ερωτηματολογίων που ανευρέθηκαν στη βιβλιογραφία είναι ότι και τα 16 ερωτηματολόγια εμφάνισαν αποδεκτή εγκυρότητα. Όσον αφορά την αξιοπιστία τους, ο έλεγχος έγινε κάνοντας χρήση μίας ή δυο μεθόδων (μέθοδος test-retest ή μέθοδος ελέγχου εσωτερικής συνοχής) ενισχύοντας έτσι την αξιοπιστία τους. Σ' αυτό το σημείο, θα πρέπει να τονιστεί το γεγονός ότι μόνο το ερωτηματολόγιο PΑΗΟΜ, δεν ελέγχθηκε για την αξιοπιστία του, αφαιρώντας το από τη λίστα των διαθέσιμων επιλογών των μελλοντικών ερευνητών (Miadich et al., 2015).

Όσον αφορά τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των ερωτηματολογίων, θα λέγαμε πως ιδανικό ερωτηματολόγιο δεν υπάρχει έως σήμερα. Ιδανικό θεωρείται το ερωτηματολόγιο εκείνο που συγκεντρώνει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: εγκυρότητα, αξιοπιστία, ευαισθησία στην αλλαγή, σύντομο, να περιέχει γενικό και ειδικό μέρος (που να επιτρέπουν τις συγκρίσεις με υγιή πληθυσμό), να απευθύνεται σε γονείς και σε παιδιά και τέλος να λαμβάνει υπόψη το αναπτυξιακό, γνωστικό και μαθησιακό στάδιο κάθε ηλικιακής ομάδας (Eiser & Morse, 2001d).

Συγκεκριμένα, το PAQLQ (Juniper et al., 1996a) ως ειδικό ερωτηματολόγιο εμφανίζει πολλά πλεονεκτήματα: είναι ευρέως διαδεδομένο, έχουν γίνει πολλές μελέτες εγκυρότητας και έχει μεταφραστεί σε πάρα πολλές γλώσσες, απευθύνεται μόνο σε παιδιά, είναι σύντομο, έγκυρο, αξιόπιστο και ευαίσθητο στην αλλαγή. Το συγκεκριμένο εργαλείο πλεονεκτεί από την άποψη ότι σε περίπτωση, που επιλεγεί και ο ερευνητής επιθυμεί να συμπεριλάβει και τις απόψεις των γονέων μπορεί να

δοθεί συμπληρωματικά με το ερωτηματολόγιο PACQLQ του ίδιου δημιουργού (Juniper et al., 1996b). Ωστόσο, δεν λαμβάνει υπόψη το διαφορετικό αναπτυξιακό και γνωστικό επίπεδο του πληθυσμού- στόχου κάνοντας χρήση μιας μορφής ερωτηματολογίου. Επίσης, δεν περιέχει γενικό και ειδικό μέρος που θα του έδινε τη δυνατότητα συγκρίσεων με τον γενικό πληθυσμό υγιών παιδιών.

Το δεύτερο στη λίστα πιο διαδεδομένο ειδικό ερωτηματολόγιο είναι το PedsQL-Asthma (Varni et al., 2004). Το συγκεκριμένο εμφανίζει αρκετά πλεονεκτήματα καθώς και αυτό απευθύνεται σε παιδιά, είναι σύντομο, έγκυρο, αξιόπιστο και ευαίσθητο στην αλλαγή, μεταφρασμένο σε πολλές γλώσσες έχοντας προηγηθεί οι κατάλληλοι έλεγχοι εγκυρότητας. Αν και δεν διαθέτει γενικό και ειδικό μέρος που θα του επέτρεπε τη δυνατότητα συγκρίσεων με το γενικό πληθυσμό υγιών παιδιών πλεονεκτεί σε σχέση με το PAQLQ στο γεγονός ότι υπάρχει διαθέσιμο και γενικό ερωτηματολόγιο από τον ίδιο συγγραφέα (PedQL: Varni et al., 2004). Το μοναδικό του μειονέκτημα είναι ότι και αυτό δεν διαθέτει πολλαπλές φόρμες που να απευθύνονται στο διαφορετικό ηλικιακό, αναπτυξιακό και γνωστικό επίπεδο των παιδιών αλλά ούτε ειδική φόρμα που να απευθύνεται στους γονείς.

Όσον αφορά τους περιορισμούς της μελέτης, θα λέγαμε ότι η ανασκόπηση περιορίστηκε μόνο σε άρθρα δημοσιευμένα στην Αγγλική γλώσσα. Δεδομένου όμως, ότι τα Αγγλικά είναι η κυρίαρχη γλώσσα στις επιστήμες υγείας θεωρείται πως ελάχιστα άρθρα μπορεί να μην συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπησή μας.

## Κεφάλαιο 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα χρήζει άμεσης ανάγκης, καθώς οι σωματικές, ψυχο-συναισθηματικές και κοινωνικές διαταραχές που προκαλούνται στα παιδιά από το χρόνιο αυτό νόσημα, στα πρώτα χρόνια της ζωής τους, μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην παιδική, εφηβική και ενήλικη ζωή τους (Miadich et al., 2015).

Η ενσωμάτωση των κατάλληλων εργαλείων στην κλινική πράξη θα μπορούσε να βοηθήσει την ολιστική αντιμετώπιση του παιδιού με βρογχικό άσθμα βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής του. Η χρήση τους θα μπορούσε να αποτελέσει ένα συμπληρωματικό εργαλείο, παρέχοντας μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της κατάστασης υγείας του παιδιού (Khoshkhui et al., 2016).

Στη βιβλιογραφία, υπάρχουν ειδικά ερωτηματολόγια που εκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών με βρογχικό άσθμα και τα πιο ευρέως διαδεδομένα είναι το PAQLQ και το PedsQL-Asthma. Και τα δυο ερωτηματολόγια είναι μεταφρασμένα σε πολλές γλώσσες ενώ ταυτόχρονα υπάρχουν και έρευνες εγκυρότητας αυτών των εργαλείων που επιτρέπουν συγκρίσεις μεταξύ του πληθυσμού.

Ωστόσο, ιδανικό εργαλείο εκτίμησης της ποιότητας ζωής στα παιδιά με άσθμα, δεν υπάρχει. Κάθε κλίμακα έχει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά της. Είναι σημαντικό, η επιλογή του κατάλληλου ερωτηματολογίου να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της μελέτης και αποτελεί απόφαση των ερευνητών ποιο είναι το πιο κατάλληλο.

Ωστόσο, σε περίπτωση ανάπτυξης νέου εργαλείου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη όλες οι αρχές που διέπουν την κατασκευή των ερωτηματολογίων και όλα τα μεθοδολογικά ζητήματα που προκύπτουν (Roncada et al., 2013 ; Matza et al., 2004). Χρήζει άμεσης προτεραιότητας η προσπάθεια των Ελλήνων ερευνητών να επικεντρωθεί στην κατασκευή έγκυρων ερωτηματολογίων ή έστω στη μετάφραση όλο και περισσότερων εργαλείων (ειδικών και γενικών) προκειμένου να υπάρξουν συγκρίσεις των αποτελεσμάτων τους με μελλοντικές μελέτες που θα κάνουν χρήση του ίδιου ερωτηματολογίου. Προτείνεται, ο προσεκτικός σχεδιασμός μιας μελέτης, η

προσοχή στα μεθοδολογικά θέματα που μπορεί να προκύψουν, η πραγματοποίηση πιλοτικής μελέτης καθώς επίσης η αξιοπιστία και η εγκυρότητα ενός ερωτηματολογίου που θα εκτιμάει την ποιότητα ζωής ενός παιδιού καθώς αποτελούν σημαντικά στοιχεία κατά την κατασκευή ενός ερωτηματολογίου.

Αντίθετα, σε περίπτωση επιλογής από τα ήδη υπάρχοντα ερωτηματολόγια, προτείνεται η χρήση περισσότερων του ενός εργαλείων (γενικά και ειδικά ερωτηματολόγια) ή η χρήση εργαλείων τα οποία να περιέχουν ένα γενικό τμήμα που να επιτρέπει συγκρίσεις και ένα ειδικό τμήμα που να αναφέρεται στην επίδραση του άσθματος (και της θεραπείας του) στην ποιότητα ζωής των παιδιών.

Προτείνεται οι νέοι ερευνητές να αναλάβουν την πρόκληση της δημιουργίας ειδικών ερωτηματολογίων που να ενσωματώνουν όλα τα χαρακτηριστικά ενός «ιδανικού» εργαλείου δηλαδή να είναι έγκυρο, αξιόπιστο, ευαίσθητο στις αλλαγές, σύντομο, να απευθύνεται σε γονείς και σε παιδιά, να περιέχει γενικό και ειδικό μέρος και τέλος να λαμβάνει υπόψη το αναπτυξιακό, γνωσιακό και μαθησιακό επίπεδο κάθε ηλικιακής ομάδας).

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ**

Γαλάνης, Π. (2009) Στατιστικές μέθοδοι ανάλυσης δεδομένων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 26:699–711.

Γείτονα, Μ., Κάβουρα, Μ., Βανδώρου, Χ., Κυριόπουλος, Γ. (2004) Οικονομική αξιολόγηση και ποιότητα ζωής. Στο: Γείτονα Μ (Συντ.) Οικονομική αξιολόγηση της τεχνολογίας υγείας: Φαρμακοοικονομία και λήψη αποφάσεων. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας, Βόλος, 130–146.

Νάκου, Σ. (2001) Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 254-266.

Ουζούνη, Χ., Νακάκης, Κ. (2011) Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των εργαλείων μέτρησης σε ποσοτικές μελέτες. Νοσηλευτική, 50:231–239.

Σαρρής, Μ. (2001) Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.

Σουρτζή, Π. (1998) Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, 10(4):179- 185.

Υφαντόπουλος, Γ., Σαρρής, Μ. (2001) Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3):218-229.

Υφαντόπουλος, Γ. (2007) Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(1):6-18.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Accordini, S., Corsico, A.G., Braggion, M., Gerbase, M.W., Gislason, D., Gulsvik, A., et al. (2013) The cost of persistent asthma in Europe: an international population-based study in adults. *International Archives of Allergy and Immunology*, 160:93-101.

Annett, R.D. (2001) Assessment of health status and quality of life outcomes for children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 107(5):473-481.

Asano, M., Sugiura, T., Miura, K., Torii, S., Ishiguro, A. (2006) Reliability and validity of the self-report Quality of Life Questionnaire for Japanese School-aged Children with Asthma (JSCA-QOL v.3). *Allergiology International*, 55:59-65.

Asher, I., Pearce, N. (2014) Global burden of asthma among children. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 18 (11):1269-1278.  
<https://doi.org/10.5588/ijtld.14.0170>

Asher, M.I., Montefort, S., Björkstén, B., Lai, C.K., Strachan, D.P., Weiland, S.K., et al. (2006) Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multi- country cross sectional surveys. *Lancet*, 368:733-743.

Asmussen, L., Olsen, L.M., Grant, E.N., Fagan, J., Weiss, K.B. (1999) Reliability and validity of the children's health survey for asthma. *Pediatrics*, 104: e71.

Baars, R.M., Atherton, C.I., Koopman, H.M., Bullinger, M., Power, M., DISABKIDS group (2005) The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Quality Life Outcomes*, 13:70.

Bacharier, L.B., Boner, A., Carlsen, K.H., Eigenmann, P.A., Frischer, T., Götz, M. et al. (2008) Diagnosis and treatment of asthma in childhood: a PRACTALL consensus report. *Allergy*, 63:5-34.

Bahadori, K., Doyle-Waters, M.M., Marra, C., Lynd, L., Alasaly, K., Swiston, J., et al. (2009) Economic burden of asthma: a systematic review. *British Medical Journal*, 339:24.

Banjari, M., Kano, Y., Almadani, S., Basakran, A., Al-Hindi, M., Alahmadi, T. (2018) The Relation between Asthma Control and Quality of Life in Children. *International Journal of Pediatrics*, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2018/6517329>.

Bateman, E.D., Frith, L.F., Braunstein, G.L. (2002) Achieving guideline-based asthma control: does the patient benefit? *European Respiratory Journal*, 20:588-595.

Becker, G., Philipson, T., Soares R. (2005) The Quantity and Quality of Life and the Evolution of World Inequality, *American Economic Review*, American Economic Association, 95(1):277-291.

Bedouch, P., Marra, C.A., Fitzgerald, J.M., Lynd, L.D., Sadatsafavi, M. (2012) Trends in asthma-related direct medical costs from 2002 to 2007 in British Columbia, Canada: a population based-cohort study. *PLoS One*, 7:e50949.

Bisgaard, H., Hermansen, M.N., Bønnelykke, K., Stokholm, J., Baty, F., Skytt, N.L., et al. (2010) Association of bacteria and viruses with wheezy episodes in young children: prospective birth cohort study. *British Medical Journal*, 341:c4978.

Bjerner, L. (2008) Evaluating combination therapies for asthma: pros, cons and comparative benefits. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 2:149-161.

Bjorner, J.B., Olsen, J. (2010) Questionnaires in epidemiology. In: Olsen, J., Saracci, R., Trichopoulos, D. (eds) *Teaching epidemiology. A guide for teachers in epidemiology, public health and clinical medicine*. 3rd ed. Oxford University Press, Oxford, 93–104.



- Blaakman, S. W., Cohen, A., Fagnano, M., Halterman, J. S. (2014) Asthma medication adherence among urban teens: A qualitative analysis of barriers, facilitators and experiences with school-based care. *The Journal of Asthma*, 51:522–529. doi: 10.3109/02770903.2014.885041
- Bland, J.M., Altman, D.G. (2002) Statistics notes: Validating scales and indexes. *British Medical Journal*, 324:606–607.
- Bland, J.M., Altman, D.G. (1997) Cronbach's alpha. *British Medical Journal*, 314:572.
- Bousquet, J., Mantzouranis, E., Cruz, A.A., Aït-Khaled, N., Baena-Cagnani, C.E., Bleecker, E.R., et al. (2010) Uniform definition of asthma severity, control and exacerbations: document presented for the World Health Organization Consultation on Severe Asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 126:926-938.
- Boyer, R., Savageau, D. (1993) Quality of the Business Environmental Versus Quality of life: Do Firms and Households Like the same Cities? The Review of Economics and Statistics. *Journal of the European Economic Association*, 86(1):438-444.
- Boynton, P.M. (2004) Administering, analysing and reporting your questionnaire. *British Medical Journal*, 328:1372–1375.
- Bradburn, N., Sudman, S. & Wansink, B. (2004) Asking Questions, The Definitive Guide to Questionnaire Design - For Market Research, Political Polls and Social and Health Questionnaires. San Francisco: Jossey-Bass.
- Brancato, S., Macchia, M., Signore, G., Simeoni, G., Blanke, K., Koerner, T. et al. (2006) Handbook of Recommended Practices for Questionnaire Development and Testing in the European Statistical System. ISTAT.
- Brink, T.L. (2004) Questionnaires. Practical hints on how to avoid mistakes in design and interpretation. Heuristic Books, Chesterfield.

Brown, L.B. (1977) Treating problems of psychiatric outpatients' στο W. J. Reid & L. Epstein (Eds.), Task-centered practice, New York: Columbia University Press, 208-227.

Bryant, F.B., Yarnold, P.R. (1995) Principal-components analysis and exploratory and confirmatory factor analysis. In: Grimm, L.G., Yarnold, P.R. (eds) Reading and understanding multivariate analysis. American Psychological Association Books, Washington, 99–136.

Bukstein, D.A., McGrath, M.M., Buchner, D.A., Landgraf, J., Goss, T.F. (2000) Evaluation of a short form for measuring health-related quality of life among pediatric asthma patients. Journal of Allergy & Clinical Immunology, 105:245-251.

Bush, A., Zar, H.J. (2011) WHO universal definition of severe asthma. Current Opinions in Allergy and Clinical Immunology, 11:115-121.

Campo, J.V., Comer, D.M., Jansen-McWilliams, L., Gardner, W., Kelleher, K.J. (2002) Recurrent pain, emotional distress and health service use in childhood. Journal of Pediatrics, 141: 76-83.

Carlsten, C., Melén, E. (2012) Air pollution, genetics, and allergy: an update. Current Opinions in Allergy and Clinical Immunology, 12:455-460.

Cerdan, N.S., Alpert, P.T., Moonie, S., Cyrkiel, D., Rue, S. (2012) Asthma severity in children and the quality of life of their parents. Applying Nursing Respiratory, 25(3):131–137.

Chassany, O., Sagnier, P., Marquis, P., Fullerton, S., Aaronson, N. (2002) Patient-reported outcomes: the example of health-related quality of life: a European guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. Drug Information Journal, 36:209-238.

Chiang, L.C., Tzeng, L.F., Fu, L.S., Huang, J.L. (2006) Testing a questionnaire to measure asthma-related quality of life among children. *Journal of Nursing Scholarship*, 38:383-386.

Chiou, C.F., Weaver, M.R., Bell, M.A., Lee, T.A., Krieger, J.W. (2005) Development of the multi-attribute Pediatric Asthma Health Outcome Measure (PAHOM). *International Journal of Quality Health Care*, 17:23-30.

Chippes, B.E., Zeiger, R.S., Borish, L., Wenzel, S.E., Yegin, A., Hayden, M.L., et al. (2012) Key findings and clinical implications from The Epidemiology and Natural History of Asthma: Outcomes and Treatment Regimens (TENOR) study. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 130:332-342 e10.

Christie, M.J., French, D., Sowden, A., West, A. (1993) Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychological Medicine*, 55:541–548.

Cohen, L., Manion, L., Morrison, K. (2007) *Research Methods in Education* (6th ed.). London: Routledge.

Cooper, P.J., Rodrigues, L.C., Barreto, M.L. (2012) Influence of poverty and infection on asthma in Latin America. *Current Opinions in Allergy and Clinical Immunology*, 12:171-178.

Coq, E.M., Boeke, A.J.P., Bezemer, P.D., Colland, V.T., Eijk, J.T.H.M. (2000) Which source should be used to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents. *Quality of Life Respiratory*, 9:625–636.

Craig, T.J. (2010) Aero allergen sensitization in asthma: prevalence and correlation with severity. *Allergy Asthma Procedures*, 31:96-102.

Creer, T.L., Wigal, J.K., Kotses, H., Hatala, J.C., McConnaughey, K, Winder, J.A. (1993) A life activities questionnaire for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 30:467–473.

Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M.C., Kielpikowski, M., Pryor, J., Féres-Carneiro, T. (2013) Family routines and rituals in the context of chronic conditions: a review. *International Journal of Psychology*, 48(5):729-46.  
doi:10.1080/00207594.2013.806811.

Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. (2011) Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 33(2), 179-196.<http://dx.doi.org/10.1007/s10591-011-9155-5>

Cummins, R.A. (1998) The Comprehensive Quality of Life Scale, *Proceedings, First International Conference on Quality of Life in Cities*, Singapore, 67-77 (fifth edition).

Cutters, A. (1985) *Rating places: a geographer's view on quality of life*, Washington DC: Association of American Geographer's, Recource publication in Geography.

Diener, E. & Suh, E. (1997) *Social Indicators Research*, 40:189.  
<https://doi.org/10.1023/A:1006859511756>

Dröge, C. (1997) Assessments of validity. *Decision Line*, 28:10–12.

Edwards, M.R., Bartlett, N.W., Hussell, T., Openshaw, P., Johnston, S.L. (2012) Themicrobiology of asthma. *National Revision of Microbiology*, 10:459-471.

Eigenmann, P.A., Atanaskovic-Markovic, M., O'B Hourihane, J., Lack, G., Lau, S., Matricardi, P.M., et al. (2013) Testing children for allergies: why, how, who and when: An updated statement of the European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI) Section on Pediatrics and the EAACI-Clemens von Pirquet Foundation. *Pediatric Allergy and Immunology*, 24:195-209.

Eilayyan, O., Gogovor, A., Mayo, N., Ernst, P., Ahmed, S. (2015) Predictors of perceived asthma control among patients managed in primary care clinics. *Quality of Life Respiratory*, 24(1):55-65. doi: 10.1007/s11136-014-0700-1.

Eiser, C., Morse, R.(2001a) Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technological Assessment*, 5.

Eiser, C., Morse, R. (2001b) The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatric*, 22:248–256.

Eiser, C., Morse, R. (2001c) The history and scope of quality of life measurement for children. *Health Technological Assessment*,5:1–7.

Eiser, C., Morse, R. (2001d) Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Respiratory*, 10:347-357.

Eiser, C., Mohay, H., Morse, R. (2000) The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health*, 26:401-414.

Elshazly, H., El Mahalawy, I., Gabr, H., Abd El Naby, S., Elzoghby, E. (2015) Quality of life among asthmatic children attending the outpatient clinic in Menoufia University Hospital. *Menoufia Medical Journal*, 28:442–446.

European Foundation for the improvement of living and working conditions (2005) *Quality of life in Europe- First Results of a new pan - European Survey*, Luxemburg.

European Respiratory Society. *European Lung White Book*. Huddersfield: European Respiratory Society Journals Ltd., 2003.

Fabrigar, L. & Wegener, D. (2012) *Exploratory Factor Analysis*. New York: Oxford University Press.

Favreau, H., Bacon, S.L., Labrecque, M., Lavoie, K.L. (2014) Prospective impact of panic disorder and panic-anxiety on asthma control, health service use, and quality of life in adult patients with asthma over a 4-year follow-up. *Psychosomatic Medicine*, 76(2):147–155.

Fayers, P.M., Machin, D. Front Matter. (2007) In: Fayers, P.M., Machin, D., editors. *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd ed. Chichester, UK: John Wiley and Sons, Ltd.

Fekkes, M., Theunissen, N.C., Brugman, E., et al. (2000) Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1–5-year-old children. *Quality of Life Respiratory*, 9 :961–972.

Flanagan, J.C. (1982) Measurement of quality of life: Current State of the Art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63:56-59.

Flanagan, J.C. (1978) A Research Approach to improving our Quality Of life. *American Psychologist*, 33:138-147.

Fortin, M., Chouinard, M.C., Bouhali, T., Dubois, M.F., Gagnon, C., Bélanger, M. (2013) Evaluating the integration of chronic disease prevention and management services into primary health care. *British Medical Care and Health Services Respiratory*, 13:132.

French, D.J., Carroll, A., Christie, M.J. (1998) Health-related quality of life in Australian children with asthma: lessons for the cross-cultural use of quality of life instruments. *Quality Life Respiratory*, 7:409–419.

French, D.J., Christie, M.J., Sowden, A.J. (1994) The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: measures of quality of life for children with asthma aged 4–16 years. *Quality of Life Respiratory*, 3:215–224.

Galanis, P. (2013) Validity and reliability of questionnaires in epidemiological studies (In Greek). Archives of Hellenic Medicine, 30(1): 97-110.

Gerharz, E., Eiser, C., Woodhouse, C. (2003) Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. British Journal U International, 91:150–154.

Gibson, P.G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A.J., Abramson, M., Haywood, P., et al. (2003) Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. Cochrane Database Systematic Review, (1):CD001117.

Gignac, G. (2009) Psychometrics and the Measurement of Emotional Intelligence. In Assessing Emotional Intelligence, The Springer Series on Human Exceptionality (pp. 9-40). Springer Science & Business Media.

Gillham, B. (2007) Developing a questionnaire. 2nd ed. Continuum International Publishing Group, London.

Giulbert, T.W., Garris, C., Jhingran, P., Bonafede, M., Tomazzewski, K.J., Bonus, T. (2011) Asthma that is not well-controlled is associated with increased healthcare utilization and decreased quality of life. Journal of Asthma, 48(2):126–132.

Global Initiative for Asthma (GINA) (2012). From the Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Available from: [www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org).

Graham, P., Stevenson, J., Flynn, D. (1997) A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. Psychological Health, 12:655–665.

Greenhalgh, T. (2010) How to read a paper. The basics of evidence-based medicine. 4th ed. John Wiley & Sons, New Jersey, 177–187.

Green, R.M., Custovic, A., Sanderson, G., Hunter, J., Johnston, S.L., Woodcock, A. (2002) Synergism between allergens and viruses and risk of hospital admission with asthma: case-control study. British Medicine Journal, 324:763.

Guillemin, F., Bombardier, C., Beaton D. (1993) Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12): 1417-1432.

Hallit, S., Raherison, C., Waked, M., Hallit, R., Layoun, N., Salameh, P. (2018) Validation of the mini pediatric asthma quality of life questionnaire and identification of risk factors affecting quality of life among Lebanese children. *Journal of Asthma*, 7:1-11. doi: 10.1080/02770903.2018.1441417.

Hamonet, C., Magalhaes, T. (2001) The notion of health, *Presse Medicine*, 30(12):587-590.

Hanski, I., Von Hertzen, L., Fyhrquist, N., Koskinen, K., Torppa, K., Laatikainen, T., et al. (2012) Environmental bio-diversity, human microbiota, and allergy are interrelated. *Proceedings of the National Academy of Sciences in USA*, 109:8334-8339.

Haynes, R.B., Wang, E., Gomes, M.M. (1987) A critical review of interventions to improve compliance with prescribed medications. *Patient Education and Counselling*, 10:155-166.

Henderson, J., Granell, R., Heron, J., Sherriff, A., Simpson, A., Woodcock, A., et al. (2008) Associations of wheezing phenotypes in the first 6 years of life with atopy, lung function and airway responsiveness in mid childhood. *Thorax*, 63:974-980.

Higgins, P.A., Straub, A.J. (2006) Understanding the error of our ways: Mapping the concepts of validity and reliability. *Nursing Outlook*, 54:23-29.

Higginson, I.J., Carr, A.J. (2001) Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322:1297-300.

Holt, P.G., Sly, P.D. (2012) Viral infections and atopy in asthma pathogenesis: new rationales for asthma prevention and treatment. *National Medicine*, 18:726-735.



Horne, R. (2006) Compliance, adherence, and concordance: implications for asthma treatment. *Chest*, 130:65S-72S.

Horne, R. (2003) Concordance and medicines management in the respiratory arena. London: Hayward Medical Publications.

Hornquist, J.O. (1999) The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10:57-61.

Hulin, M., Simoni, M., Viegi, G., Annesi- Maesano, I. (2012) Respiratory health and indoor air pollutants based on quantitative exposure assessments. *European Respiratory Journal*, 40:1033-1045.

Illi, S., Von Mutius, E., Lau, S., Niggemann, B., Grüber, C., Wahn, U., et al. (2006) Perennial allergen sensitisation early in life and chronic asthma in children: a birth cohort study. *Lancet*, 368:763-770.

Juniper, E.F., Norman, G.R., Cox, F.M., Roberts, J.N. (2001) Comparison of the standard gamble, rating scale, AQLQ and SF-36 for measuring quality in asthma. *European Respiratory Journal*, 18:38–44.

Juniper, E. (2006) Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaires (PAQLQ, PAQLQ(S), MiniPAQLQ and PACQLQ): Background, Administration and Analysis. [http://www.qoltech.co.uk/paediatric%20\\_aqlq\\_package.html](http://www.qoltech.co.uk/paediatric%20_aqlq_package.html). Date last accessed: 19/10/ 2018.

Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E., Townsend, M. (1996a) Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Respiratory*, 5:35-46.

Juniper, E.F., Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E., Townsend, M. (1996b) Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Respiratory*, 5:27-34.

Juniper, E.F. (1999c) Health-related quality of life in asthma. *Current Opinions in Pulmonological Medicine*, 5:105-110.

Kalyva, E., Eiser, C., Papathanasiou, A. (2016) Health-Related Quality of Life of Children with Asthma: Self and Parental Perceptions. *International Journal of Behavioral Medicine*, 23(6):730-737. PMID:27033504, DOI:10.1007/s12529-016-9558-7

Kamakura, W., & Wedel, M. (2000) Factor Analysis and Missing Data. *Journal of Marketing Research XXXVII*, pp. 490-498.

Kauppi, P., Linna, M., Martikainen, J., Mäkelä, M.J., Haahtela, T. (2013) Follow-up of the Finnish Asthma Programme 2000-2010: reduction of hospital burden needs risk group rethinking. *Thorax*, 68:292-293.

Khoshkhui, M., Jafari, P., Afrasiabi, M., Orooj, M., Kashef, S. (2016) Level of Agreement between Children with Asthma and their Parents on Quality of Life. *Iranian Journal of Medical sciences. Iranian Journal of Medical Science*, 41(2):86-93.

Knudsen, T.B., Thomsen, S.F., Nolte, H., Backer, V. (2009) A population-based clinical study of allergic and non-allergic asthma. *Journal of Asthma*, 46:91–94.

Konstantinou, G.N., Xepapadaki, P., Manousakis, E., Makrinioti, H., Kouloufakou-Gratsia, K., Saxoni-Papageorgiou, P., et al. (2013) Assessment of airflow limitation, airway inflammation, and symptoms during virus induced wheezing episodes in 4- to 6-year-old children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 131:87-93.e1-5.

Kouzegaran, S., Samimi, P.H. (2018) Quality of Life in Children with Asthma versus Healthy Children. *Journal of Medical Sciences*, 6(8):1413-1418.

<https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.287>

Kupczyk, M., Wenzel, S. (2012) U.S. and European severe asthma cohorts: what can they teach us about severe asthma? *Journal of Internal Medicine*, 272:121-132.

Landgraf, J.M., Abetz, L.N. (1996) Measuring health outcomes in pediatric populations: issue in psychometrics and application. In: Spilker B, ed., *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2nd Edition, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 793-802.

Lara, M., Ramos-Valencia, G., González-Gavillán, J.A., López-Malpica, F., Morales-Reyes, B., Marín, H., et al. (2013) Reducing quality-of-care disparities in childhood asthma: La Red de Asma Infantil intervention in San Juan, Puerto Rico. *Pediatrics*, 131:S26-37.

Lau, S., Illi, S., Sommerfeld, C., Niggemann, B., Bergmann, R., Von Mutius, E., et al. (2000) Early exposure to house dustmite and cat allergens and development of childhood asthma: a cohort study. Multi centre of Allergy and Study Group. *Lancet*, 356:1392-1397.

Le Coq, E.M., Colland, V.T., Boeke, A.J., Boeke, P., Bezemer, D.P., Van Eijk, J.T. (2000) Reproducibility, construct validity, and responsiveness of the “How Are You?” (HAY). A self-report quality of life questionnaire for children with asthma. *Journal of Asthma*, 37:43-58.

Lehman, A.F., Ward, N.C., Linn L.S. (1982) Chronic mental patients: The quality of life issue. *American Journal Psychiatry*, 139: 1271-1276.

Levi, R., Drotar, D. (1998) Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In: Drotar D,

editor. Measuring health-related quality of life in children and adolescents: implication for research and practice. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.

Lim, R.H., Kobzik, L., Dahl, M. (2010) Risk for asthma in off spring of asthmatic mothers versus fathers: a meta-analysis. PLoS One, 5:e10134.

Litwin, M.S. (1995) How to measure survey reliability and validity (Vol.7). New York: Sage.

Lommatzsch, M. (2012) Airway hyper-responsiveness: new insights into the pathogenesis. Seminar of Respiratory Critical Care Medicine, 33:579-587.

Luyster, F.S., Teodorescu, M., Bleecker, E., Busse, W., Calhoun, W., Castro, M., Chung, K.F., Erzurum, S., Israel, E., Strollo, P.J., Wenzel, S.E. (2012) Sleep quality and asthma control and quality of life in non-severe and severe asthma. Sleep Breath, 16(4):1129–37.

Maslow, A. H. (1954) Motivation and personality. New York: Harper & Row.

Masoli, M., Fabian, D., Holt, S., Beasley, R. (2004) The global burden of asthma: executive summary of the GINA Dissemination Committee report. Allergy, 59:469-478.

Matsunaga, N.Y., Ribeiro, M.A., Saad, I.A., Morcillo, A.M., Ribeiro, J.D., Toro, A.A. (2015) Evaluation of quality of life according to asthma control and asthma severity in children and adolescents. Jornal Brasileiro de Pneumologia, 41(6):502–508.  
<http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562015000000186>

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., Leidy, N.K. (2004) Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological and regulatory issues. Value Health, 7(1):79-92. PMID: 14720133 DOI: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x

Miadich, S.A., Everhart, R.S., Borschuk, A.P., Marcia, A., Winter, M.A., Fiese, B.H. (2015) Quality of Life in Children with Asthma: A developmental Perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7):672–679.doi: 10.1093/jpepsy/jsv002

Mishoe, S.C., Baker, R.R., Poole, S., Harrell, L.M., Arant, C.B., Rupp, N.T. (1998) Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *Journal of Asthma*, 35:553-563.

Monteiro, F.P., Solé, D., Wandalsen, G. (2017) Quality of life of asthmatic children and adolescents: Portuguese translation, adaptation, and validation of the questionnaire "Pediatric Quality of Life (PedsQL) Asthma Module". *Journal of Asthma*, 54(9): 983-989. doi:10.1080/02770903.2016.1277543.

Moreira, H., Carona, C., Silva, N., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2013) Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: A parent-child perspective. *The Journal of Pediatrics*, 163, 1471–1478.

Mosnaim, G., Li, H., Martin, M., Richardson, D., Belice, P. J., Avery, E., Powell, L. (2014) Factors associated with levels of adherence to inhaled corticosteroids in minority adolescents with asthma. *Annals of Allergy, Asthma, & Immunology*, 112, 116–20. doi: 10.1016/j.anai.2013.11.021.

Murray, C.S. (2008) Can inhaled corticosteroids influence the natural history of asthma? *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 8:77-81.

Nair, S., Nair, S., Sundaram, K.R. (2014) A prospective study to assess the quality of life in children with asthma using pediatric asthma quality of life questionnaire (PACQLQ). *Indian Journal of Allergy, Asthma and Immunology*, 28:1.

National Asthma Education and Prevention Program (2007) Expert Panel Report 3 (EPR-3): Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 120:94-138.

Neffen, H., Gonzalez, S.N., Fritscher, C.C., Dovali, C., Williams, A.E. (2010) The burden of unscheduled health care for asthma in Latin America. *Journal of Investigation of Allergiology in Clinical Immunology*, 20:596-601.

Neuman, Å., Hohmann, C., Orsini, N., Pershagen, G., Eller, E., Kjaer, H.F., et al. (2012) Maternal smoking in pregnancy and asthma in preschool children: a pooled analysis of eight birth cohorts. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 186:1037-1043.

Noushadali, A.K., Mohandas, U., Hussain, T. (2018) Assessment of health-related quality of life in paediatric asthma patients. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 5(4): 1255-1260.

Ober, C., Vercelli, D. (2011) Gene-environment interactions in human disease: nuisance or opportunity? *Trends in Genetics*, 27:107-115.

Papadopoulos, N.G., Arakawa, H., Carlsen, K.H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., et al. (2012a) International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy*, 67: 976-997.

Papadopoulos, N.G., Agache, I., Bavbek, S., Bilo, B.M., Braidó, F., Cardona, V., et al. (2012b) Research needs in allergy: an EAACI position paper, in collaboration with EFA. *Clinical Translation in Allergy*, 2:21.

Papadopoulos, N.G., Christodoulou, I., Rohde, G., Agache, I., Almqvist, C., Bruno, A., et al. (2011) Viruses and bacteria in acute asthma exacerbations—aGA<sup>2</sup>LEN-DARE systematic review. *Allergy*, 66:458-468.

Peden, D., Reed, C.E. (2010) Environmental and occupational allergies. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 125:S150-160.

Pesudovs, K., Burr, J., Harley, C., Elliott, B. (2007) The Development, Assessment and Selection of Questionnaires. *Optometrical & Visual Science*, 84:663–674.

Petsios, K., Priftis, K., Hatziagorou, E., Tsanakas, J. (2013) Determinants of quality of life in children with asthma. *Pediatric Pulmonology*; 48(12):1171-1180.  
<https://doi.org/10.1002/ppul.22768>

Petsios, K., Priftis, K., Tsoumakas, C., Hatziagorou, E., Tsanakas, J., Galanis, P., Antonogeorgos G, Matziou V. (2011) Level of Parent–Asthmatic Child Agreement on Health-Related Quality of Life. *Journal of Asthma*. 48(3):286-397.  
<https://doi.org/10.3109/02770903.2011.555031>

Petsios, K., Priftis, K., Tsoumakas, C., Perperoglou, A., Hatziagorou, E., Tsanakas, J., Androulakis, I., Matziou, V. (2009) Cough affects Quality of Life in asthmatic children aged 8-14 more than other asthma symptoms. *Allergologia and Immunopathologia*, 37(2):80-88.

Polit, D., & Tatano Beck, C. (2006) The Content Validity Index: Are You Sure You Know What's Being Reported? Critique and Recommendations. *Research in Nursing & Health*, 26:489-497.

Quittner, A., Modi, A., Cruz, I. (2008) Systematic review of health-related quality of life measures for children with respiratory conditions. *Pediatric Respiratory Reviews*, 9:220–232.

Rabe, K.F., Adachi, M., Lai, C.K., Soriano, J.B., Vermeire, P.A., Weiss, K.B., Weiss, S.T. (2004) Worldwide severity and control of asthma in children and adults: the global asthma insights and reality surveys. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114:40-47.

Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. (1998) Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KIND: first psychometric and content analytical results. *Quality Life Respiratory*, 7:399–407.

Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., et al. (2001) Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of Life Respiratory*, 10:59–70.

Reymont, R., Joreskog, K.G. (1993) *Applied factor analysis in the natural sciences*. New York, Cambridge University Press.

Roncada, C., Mattiello, R., Pitrez, P.M., Sarria, E.E. (2013) Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. *Journal de Pediatria*, 89:217–225.

Rosenfield, S. (1992) Factors contributing to the subjective quality of life of the chronically mentally ill. *Journal of Health and Social Behavior*, 33: 299-315.

Rungtusanatham, M. (1998) Let's not overlook content validity. *Decision Line*, 29:10–13.

Rutishauser, C., Sawyer, S.M., Bond, L., Coffey, C., Bowes, G. (2001) Development and validation of the Adolescent Asthma Quality of Life Questionnaire (AAQOL). *European Respiratory Journal*, 17:52-58.

Rutinhauser, C., Sawyer, S.M., Bowes, G. (1998) Quality of life assessment in children and adolescents with asthma. *European Respiratory Journal*, 12:486–494.

Ryan, D., Price, D., Musgrave, S.D., Malhotra, S., Lee, A.J., Ayansina, D., et al. (2012) Clinical and cost effectiveness of mobile phone supported self- monitoring of asthma: multicenter randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 344:e1756.



Samoliński, B., Fronczak, A., Włodarczyk, A., Bousquet, J. (2012) Council of the European Union conclusions on chronic respiratory diseases in children. *Lancet*, 379:e45-46.

Sánchez-Borges, M., Capriles-Hulett, A., Caballero-Fonseca, F. (2011) Asthma care in resource poor settings. *World Allergy Organ Journal*, 4:68-72.

Santanello, N.C., Demuro-Mercon, C., Davies, G., Ostrom, N., Noonan, M., Rooklin, A., Knorr, B. (2000) Validation of a pediatric asthma caregiver diary. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 106: 861-866.

Santos, S., Crespo, C., Silva, N., Canavarro, M.C. (2012) Quality of life and adjustment in youths with asthma: the contributions of family rituals and the family environment, 51(4):557-569. doi: 10.1111/j.1545-5300.2012.01416.x.

Saris, W.E., Gallhofer, I.N. (2007) Design, evaluation and analysis of questionnaires for survey research. John Wiley & Sons, New Jersey.

Sawicki, D., Filynn, P. (1996) Neighbourhood indicators: A review of the literature and an Assessment of Conceptual and Methodological Issues'. *Journal of the American Planning Association*, 62(2):1040- 1054.

Schalock, R. (2004) The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3):203-216.

Schwab, W., Keuder, D., Surg, A. (1992) Trauma in the Geriatric Patient. *Archives of surgery*, 127(6):701-706.

Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) Assessing health status and quality-of life instruments: attributes and review criteria. *Quality of Life Respiratory*, 11:193–205.

Scott, K.M., von Korff, M., Ormel, J., Zhang, M.Y., Bruffaerts, R., Alons, J. et al. (2007) Mental disorders among adults with asthma: results from the World Mental Health Survey. *General Hospital of Psychiatry*, 29:123-133.

Simeoni, M.C., Schmitt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M. (2007) Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality Life Respiratory*, 16:881–893.

Sin, D.D., Bell, N.R., Man, S.F. (2004) Effects of increased primary care access on process of care and health outcomes among patients with asthma who frequent emergency departments. *American Journal of Medicine*, 117:479–483.

Solans, M., Pane, S., Estrada, M.D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., Rajmil, L. (2008) Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health*, 11(4):742-64. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x.

Somerville, A., Knöpfli, B., Rutishauser, C. (2004) Health-related quality of life in Swiss adolescents with asthma. Validation of the AAQOL-D and comparison with Australian adolescents. *Swiss Medicine Weekly*, 134:91-96.

Souza-Machado, C., Souza-Machado, A., Franco, R., Ponte, E.V., Barreto, M.L., Rodrigues, L.C., et al. (2010) Rapid reduction in hospitalisations after an intervention to manage severe asthma. *European Respiratory Journal*, 35:515-521.

Starfield, B., Riley, A.W., Green, B.F., et al. (1995) The adolescent- child health and illness profile: a population based measure of health. *Medical Care*, 33:553–566.

Stein, R.E., Jessop, D.J. (1990) Functional status II (R): a measure of child health status. *Medical Care*, 28:1041–1055.

Stelmach, I., Podlecka, D., Smejda, K., Paweł Majak, P., Jerzynska, J., Stelmach, R., Janas, A., Stelmach, W. (2012) Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life

Questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children. *Quality of Life Respiratory*, 21:1639–1642. DOI 10.1007/s11136-011-0070-x

Stock, S., Redaelli, M., Luengen, M., Wendland, G., Civello, D., Lauterbach, K.W. (2005) Asthma: prevalence and cost of illness. *European Respiratory Journal*, 25:47-53.

Streiner, D.L., Norman, G.R. (2008) *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 4th ed. Oxford, UK: Oxford University Press.

Stridsman, C., Backman, H., Eklund, B.M., Rönmark, E., Hedman, L. (2017) Adolescent girls with asthma have worse asthma control and health-related quality of life than boys - A population based study. *Pediatric Pulmonology*, 52(7): 866-872. <https://doi.org/10.1002/ppul.23723>

Sullivan, P.W., Ghushchyan, V.H., Slejko, J.F., Belozeroff, V., Globe, D.R., Lin, S.L. (2011) The burden of adult asthma in the United States: evidence from the Medical Expenditure Panel Survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 127:363-369 e1-3.

Tavakol, M. & Dennick, R. (2011) Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education* 2, 53-55.

Tepper, R.S., Wise, R.S., Covar, R., Irvin, C.G., Kerckmar, C.M., Kraft, M., et al. (2012) Asthma outcomes: pulmonary physiology. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129:S65-87.

Theunissen, N.C., Vogels, T.G., Koopman, H.M., Verrips, G.H., Zwindreman, K.A., Verloove-Vanhorick, S.P., et al. (1998) The proxy problem: child versus parental report in health-related quality of life research. *Quality of Life Respiratory*, 7:387-397.

Tregoning, J.S., Schwarze, J. (2010) Respiratory viral infections in infants: causes, clinical symptoms, virology and immunology. *Clinical Microbiological Reviews*, 23:74-98.

Uchmanowicz, B., Panaszek, B., Uchmanowicz, I., Rosińczuk, J. (2016) Clinical factors affecting quality of life of patients with asthma. *Patient Prefer Adherence*, 10:579–589.

Usherwood, T.P., Scrimgeour, A., Barber, J.H. (1990) Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Archives of Disabled Children*, 65:779-781.

Van den Akker-Van Marle, M.E., Bruil, J., Detmar, S.B. (2005) Evaluation of cost of disease: assessing the burden to society of asthma in children in the European Union. *Allergy*, 60:140-149.

Van Gaalen, J.L., Hashimoto, S., Sont, J.K. (2012) Tele-management in asthma: an innovative and effective approach. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 12:235-240.

Van Lieshout, R.J., MacQueen, G. (2008) Psychological factors in Asthma. *Allergy, Asthma and Clinical Immunology*, 4:12-28.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L., Olson, N. (2004) The PedsQL in pediatric asthma: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and asthma module. *Journal of Behavioral Medicine*, 27:297-318.

Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. (1999) The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37:126–139.

Verrips, E.G., Vogels, T., Koopman, H.M., et al. (1999) Measuring health-related quality of life in a child population. *European Journal of Public Health*, 9:188-193.

Vogels, T., Verrips, G.H., Koopman, H.M., Theunissen, N.C., Fekkes, M., Kamphuis, R.P. (2000) TACQOL manual: parent form and child form. Leiden: Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMCTNO.

Vogels, T., Verrips, G.H., Verloove-Vanhorick, S.P., et al. (1998) Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Respiratory*, 7:457–465.

Wallander, J., Schmitt, M. (2003) Quality of Life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57:571–585.

Wander, A., Bhargava, S., Pooni, P.A., Kakkar, S., Arora, K. (2017) Quality of life in children with bronchial asthma. *Journal of Pediatric Respiratory*, 4(06):382-387. doi:10.17511/ijpr.2017.06.06.

Ware, J. E., Snow, K., Kosinski, M., Gaudek B. (1993) The SF 36 Health Survey: A Manual and Interpretation Guide, Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England, Medical Center.

World Health Organization: The constitution of the World Health Organization. (1947) *WHO Chronicles*, 1:29.

WHO (World Health Organization) (1993) Health for all targets. The health policy for Europe, Regional Office for Europe, Copenhagen.

Williams, J., Williams, K. (2003) Asthma-Specific Quality of Life questionnaires in children: are they useful and feasible in routine clinical practice. *Pediatric Pulmonology*, 35:114-118.

Wing, A., Upton, J., Svensson, K., Weller, P., Fletcher, M., Walker, S (2012) The standardized and mini versions of the PAQLQ are valid, reliable, and responsive measurement tools. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(6):643-50. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2011.12.009>

Yfantopoulos, J. (2001a) Quality of life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2):114-130.

Yfantopoulos, J. (2001b) The “social” quality of life. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2):108-113.

Yfantopoulos, J. (2001c) Health-related quality of life. Part I and II. Guest Editor Yfantopoulos *Journal of Archives of Hellenic Medicine*, 18-19.

Yong, A. G. & Pearce, S. (2013) A Beginner's Guide to Factor Analysis: Focusing on Exploratory Factor Analysis. *Tutorials in Quantitative Method for Psychology*, 9(2):79-94.

Young, K. J., Longman, A.J. (1983) Quality of life and persons with melanoma: A pilot study. *Cancer Nursing*, 6(3).

Zhao, B. (2004) Dissertation: Perceptions of quality of life and use of human Services by Households: A Model, Lexington, Kentucky.

Zygmunt, C., Smith, M.R. (2014) Robust factor analysis in the presence of normality violations, missing data, and outliers: Empirical questions and possible solutions. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 10(1): 40-55.