

Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση

Η έννοια της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσεληκύσει το ενδιαφέρον ερευνητών στο χώρο της υγείας και ειδικότερα στο χώρο της ψυχικής υγείας, θεωρώντας ως επίκεντρο παραμέτρου όπως η ψυχολογική ευεξία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Η έννοια «ποιότητα ζωής» δεν έχει ακόμα καθοριστεί μ' ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο, με αποτέλεσμα να υπάρχουν ακόμη πολλές εννοιολογικές ασάφειες. Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική, όπου αξιολογείται από το ίδιο το άτομο με κριτήρια υποκειμενικά, αλλά και αντικειμενική, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στο συνδυασμό ανάμεσά τους. Θεωρείται όμως ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου που επενεργούν ως διαμεσοληβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Η ποιότητα ζωής έχει μελετηθεί ιδιαίτερα στην περίπτωση των ασθενών που πάσχουν από μια σοβαρή και χρόνια ψυχική διαταραχή και ειδικά της σχιζοφρένειας, κυρίως λόγω της αναπηρίας και ανικανότητας που αυτή επιφέρει στο άτομο, αλλά και λόγω της αναγκαιότητας για ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου πλαισίου παροχής ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών για την κάλυψη των πολλαπλών αναγκών των χρόνιων ψυχιατρικών ασθενών. Αναφορικά με τις λοιπές ψυχικές διαταραχές, για μεν την περίπτωση της κατάθλιψης φαίνεται ότι η καταθλιπτική συμπτωματολογία και η υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής είναι έννοιες ταυτόσημες, ενώ για τις αγχώδεις διαταραχές αυτές σχεδόν καθολικά υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής, σε μερικές όμως έρευνες παρουσιάζονται διαφορετικά σχήματα ποιότητας ζωής ανάλογα με τη διαγνωστική κατηγορία, ενώ σε άλλες δεν εμφανίζονται σημαντικές διαφορές ανάμεσά τους. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γίνεται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων. Τα περισσότερα όργανα εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό και εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής, όπως το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης, οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες για απασχόληση, ψυχαγωγία και εκπαίδευση. Τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη ψυχική νόσο, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας. Πολλά, πάντως, είναι τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν και απαιτούν ενδελεχή διερεύνηση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στις ψυχικές διαταραχές.

Μ. Οικονόμου,
Μ. Κοκκώση,
Ε. Τριανταφύλλου,
Γ. Χριστοδούλη

Ψυχιατρική Κλινική,
Πανεπιστήμιο Αθηνών,
Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Αθήνα

Quality of life and mental health.
Conceptional approaches and clinical
and assessment issues

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Αξιολόγηση
Ποιότητα ζωής
Ψυχική υγεία

1. Η ΕΝΝΟΙΑ «ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ»

Συχνά λέγεται ότι το κόστος του ανθρώπινου πόνου δεν είναι μετρήσιμο. Τώρα πια όμως είναι, καθώς αρκετές εκφάνσεις του ανθρώπινου πόνου (ή της απουσίας του) μπορεί να μετρηθούν. Μια από τις προσεγγίσεις σε αυτό το δύσκολο, αλλά όχι πλέον ακατόρθωτο έργο, χρησιμοποιεί την έννοια της «ποιότητας ζωής». Η έννοια της ποιότητας ζωής αναπτύχθηκε κυρίως στις Κοινωνικές Επιστήμες, εφαρμόστηκε όμως και σε άλλα επιστημονικά πεδία, όπως στην Ιατρική και στο χώρο της υγείας γενικότερα ως καθημερινό ποθητό επίτευγμα.

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιότατους χρόνους τους Έλληνες φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης, ο μεγαλύτερος στοχαστής της Αρχαιότητας, φιλόσοφος, θεμελιωτής πολλών επιστημών και δημιουργός της Λογικής, με τη λέξη «ευδαιμονία», όπως την ανέλυε στις φιλοσοφικές του μελέτες, απέδιδε προφανώς ό,τι και ο όρος «ποιότητα ζωής». Στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια» αναπτύσσεται από τον Αριστοτέλη η φιλοσοφική ανάλυση της λέξης ευδαιμονία και ορίζεται ως «ένα είδος (λογικής) ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλει-ας αρετής». Δηλαδή, στην έννοια αυτή υπάρχει συγκεκριμένος συναισθηματικής-ψυχικής κατάστασης του ατόμου και ενός είδους «λογικής ενέργειας». ¹ Θεωρείται λοιπόν από το φιλόσοφο η ευδαιμονία ως το «τέλειο και αυτάρκες αγαθό», που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου. Ο φιλόσοφος υποστηρίζει ότι «οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι και το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι παραδέχονται ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής (ευ ζην) και η ευημερία (ευ πράττειν) είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία». ²

Πρόσφατα, η ευδαιμονία μεταφράστηκε με τη λέξη ευτυχία. Εντούτοις, όπως αναφέρει ο George Bernard Shaw (1900), «η (έννοια) ζωή αφήνει μεγαλοπρεπώς πολύ πίσω την (έννοια) ευτυχία... Η ευτυχία δεν είναι αντικειμενικός σκοπός της ζωής, είναι η ίδια αυτοσκοπός και η γενναιότητα συνίσταται στη διάθεση που έχει κάποιος να θυσιάσει την ευτυχία για μια πιο ουσιαστική ποιότητα ζωής». ³

Η έννοια «ποιότητα ζωής» δεν έχει καθοριστεί με ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο και έτσι συναντούμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες. Στις δεκαετίες του 1960 και 1970, κοινωνικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι και πολιτικοί άρχισαν να επιδεικνύουν ενδιαφέρον για τις έννοιες «ποιότητα ζωής» και «επίπεδο ζωής». Το ενδιαφέρον αυτό εκδηλώθηκε στην προσπάθεια των ειδικών να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκαλούνται από τις ανισότητες κατανομής των πόρων και αφορούν

το γενικό «ευ ζην» της κοινωνίας, σε συσχετισμό και με τις ανησυχίες που γεννά η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού συγκρινόμενη με το ρυθμό ανάπτυξης των φτωχών χωρών. ⁴ Επίσης, η προώθηση και προαγωγή του κράτους πρόνοιας έχει υποκινήσει έρευνες σχετικές με τη διαμόρφωση και χρήση κοινωνικών δεικτών, που επιχειρούν να αποτυπώσουν την ποιότητα των εργασιακών συνθηκών, την οικογενειακή ζωή, την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου και γενικότερα το κοινωνικό ευ ζην. Έτσι, η ποιότητα ζωής έχει ερμηνευθεί από ορισμένους συγγραφείς ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών και η ύπαρξη των παραμέτρων εκείνων που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Σε αυτή την κατηγορία των συγγραφέων ανήκει ο McCall (1975), που υποστηρίζει ότι «η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή». ⁵ Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την ποιότητα ζωής και το ευ ζην. ⁶

Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών» και «υποκειμενικών» παραμέτρων. Εντούτοις, οι Zautra και Goodhard (1979) τονίζουν την αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων. Υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής ορίζεται «ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Έγκυροι δείκτες για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής είναι η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης και άλλες υλικές προϋποθέσεις». ⁷ Αργότερα και ειδικότερα στον τομέα της ψυχικής υγείας, και ο Lehman, για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας αυτής, θεωρεί απαραίτητο το συνδυασμό αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών. ⁸

Στην Ιατρική, ο όρος «ποιότητα ζωής» απευθύνεται σε όλες εκείνες τις ανθρώπινες ανάγκες που συχνά έχουν παραμεληθεί από το σύστημα υγείας και κοινωνικής πρόνοιας. Μια αιτία που προκάλεσε το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής στην Ιατρική, με έμφαση στην υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς, ήταν η αυξανόμενη δυσφορία στις δεκαετίες του 1960 και 1970 από την πλευρά των χρηστών των υπηρεσιών υγείας για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως είναι η φαρμακευτική αγωγή. Μια συγκεκριμένη πλευρά της δυσφορίας αυτής αφορούσε το ότι στις προσπάθειες παράτασης του χρόνου επιβίωσης επίκεντρο αποτέλεσαν αποκλειστικά οι θεραπευτικές ανάγκες, χωρίς η Ιατρική να λάβει σοβα-

ρά υπόψη τις άλλες βασικές ανθρώπινες ανάγκες του ασθενούς, όπως η ψυχική του ευεξία, η αυτονομία και η αίσθηση ότι ανήκει σε μια κοινωνική ομάδα ή σε ένα κοινωνικό σύνολο. Αυτό το θέμα ήρθε αρχικά στο προσκήνιο στον τομέα της Ογκολογίας, όπου ο προβληματισμός ήταν εάν κάποιος θα έπρεπε να αποποιηθεί τη μεγαλύτερη διάρκεια της ζωής για χάρη μιας καλύτερης ποιότητας ζωής. Ο ίδιος προβληματισμός ίσχυσε και στον τομέα της Ψυχιατρικής και συγκεκριμένα στην περίπτωση της θεραπείας της σχιζοφρένειας με κλασικά νευροληπτικά. Έτσι και εδώ υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών που προτιμούν να έχουν ψευδαισθήσεις και επώδυνες παραληρητικές ιδέες, παρά να υποφέρουν από εξωπυραμικά συμπτώματα, που αποτελούν τις πλέον συνηθισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες των κλασικών αντιψυχωσικών φαρμάκων. Οι ανεπιθύμητες αυτές ενέργειες, άλλωστε, δεν είναι μόνο δυσάρεστες για τον ασθενή, αλλά και συντείνουν στο στιγματισμό, αφού γίνονται εύκολα ορατές από το κοινωνικό του περιβάλλον.⁴ Στις μέρες μας, ο όρος «ποιότητα ζωής» στην Ιατρική χρησιμοποιείται από όσους προσπαθούν να ενσωματώσουν στη θεραπευτική παρέμβαση τις εμπειρίες που έχουν οι ασθενείς, χρησιμοποιώντας τις υποκειμενικές εκτιμήσεις τους για την ποιότητα της ζωής τους.

Πολλοί έχουν προσπαθήσει να μορφώσουν διαφορετικούς ορισμούς στις δύο έννοιες, την έννοια της «υγείας» και αυτήν της «ποιότητας ζωής», με συγκερασμό τους, έχοντας ως επίκεντρο παραμέτρους όπως η ευτυχία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Με την απουσία, λοιπόν, ενός γενικά αποδεκτού ορισμού, πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, του δυτικού κυρίως κόσμου, γνωρίζουν καλά την έκφραση «ποιότητα ζωής» και ενστικτωδώς καταλαβαίνουν τι περιλαμβάνει αυτή η έννοια. Η προσεκτική όμως παρατήρηση φανερώνει ότι η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους, που αποδίδουν μάλιστα κάθε φορά και άλλη σημασία, ανάλογα με το εκάστοτε αντικείμενο του ενδιαφέροντός τους. Έτσι, στο πλαίσιο των κλινικών εφαρμογών δεν υπάρχει συνήθως ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής με την πλατιά της έννοια, αλλά ενδιαφέρει περισσότερο η αξιολόγηση εκείνων των πλευρών που επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία της. Η αξιολόγηση αυτή, βεβαίως, μπορεί να επεκταθεί και να αφορά τις παραμέτρους εκείνες που θεωρούνται ότι είναι έμμεσα αποτελέσματα της επίδρασης της νόσου, όπως είναι η ανεργία ή η οικονομική δυσπραγία. Για να διαχωρίσουμε την ποιότητα ζωής με τη γενική της έννοια από την ποιότητα ζωής που αφορά τις απαιτήσεις της Ιατρικής και των κλινικών εφαρμογών, χρησιμοποιείται ο όρος «ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία»

(health-related quality of life, HRQL). Αλλά και αυτός ο όρος ενέχει ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν. Είναι γενικά παραδεκτό ότι οι πλευρές που συνθέτουν την έννοια της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία ποικίλλουν από μελέτη σε μελέτη. Γενικά, η ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου.³

Πρόσφατα, ο Lehman (που ασχολήθηκε ειδικότερα με τον τομέα της ψυχικής υγείας) υποστηρίζει ότι το θέμα της ποιότητας ζωής, αν και ορίζεται ποικιλοτρόπως, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: (α) το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει, (β) την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των ενδιαφερόντων του και (γ) το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο. Οι δύο πρώτες διαστάσεις του όρου θεωρούνται ως αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής, ενώ η τρίτη διάσταση του όρου θεωρείται ότι εμπίπτει στην κατηγορία των υποκειμενικών δεικτών.⁸ Στην έννοια αυτή της ποιότητας ζωής, που καθορίζεται από τις τρεις αυτές διαστάσεις, περιλαμβάνονται και κάποιοι συγκεκριμένοι τομείς της ζωής, όπως είναι η υγεία (γενικά), η οικογενειακή ζωή, οι κοινωνικές σχέσεις, η εργασία, η οικονομική κατάσταση του ατόμου και το βιοτικό του επίπεδο.

2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ψυχική υγεία είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το άτομο μπορεί να ζει και να εργάζεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και επιτεύγματα. Η Jahoda έχει ιδιαίτερα ασχοληθεί με τον ορισμό της ψυχικής υγείας (1958) και η θέση της έγινε δεκτή από την Έκθεση της Joint Commission on Mental Illness and Health. Ορίζει, λοιπόν, τη θετική ψυχική υγεία ως μια κατάσταση ισορροπίας που περικλείει εφτά χαρακτηριστικά: (α) την επίγνωση από το άτομο της ταυτότητάς του, (β) τη δυνατότητα του ατόμου να είναι αυτοδύναμο, (γ) τη δυνατότητα αντίστασης στο stress (μια σύνθεση της πρώτης και δεύτερης ιδιότητας), (δ) τη δυνατότητα του ατόμου να είναι ενεργητικό και ανεξάρτητο από κοινωνικές επιρροές, (ε) την ικανότητα να ελέγχει το περιβάλλον, (στ) την ικανότητα να αγαπά, να εργάζεται και να διασκεδάζει και (ζ) τη δυνατότητα να επιλύει τα προβλήματά του.⁹ Από τους ορισμούς, λοιπόν, της ποι-

όπτας ζωής, που έχουν διατυπωθεί, και της ψυχικής υγείας, είναι φανερό πόσο αναπόσπαστα συνδεδεμένες είναι οι δύο αυτές έννοιες και πόσο αναπόσπαστα εμπλέκονται στην κοινωνική αποκατάσταση των ψυχικά ασθενών.

Η πρώτη σημαντική και τεκμηριωμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής θεωρείται ότι έγινε από τον Elkinnton, ο οποίος επισημαίνει τρία στοιχεία που συνθέτουν την ποιότητα ζωής: την ψυχική ευεξία, την ικανοποίηση (την αρμονία που βιώνει το άτομο), αλλά και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος (αρμονία μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος).¹⁰ Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των πασχόντων από ψυχικές διαταραχές είναι απαραίτητη η συμβολή κοινωνικών δεικτών που αφορούν τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (κοινωνικούς και υλικούς). Η αξιολόγηση τέτοιων παραγόντων, όπως είναι η κοινωνική υποστήριξη, το επίπεδο της αυτονομίας, οι οικονομικοί πόροι και οι συνθήκες διαβίωσης, είναι αναγκαία, γιατί οι παράγοντες αυτοί είναι στενά συνδεδεμένοι με την ψυχοπαθολογία.⁴

Οι Katschnig και Angermeyer (1997), επεξεργαζόμενοι το θέμα «η ποιότητα ζωής στην κατάθλιψη»,¹¹ έχουν αναπτύξει ένα πλαίσιο δράσης για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε καταθλιπτικούς ασθενείς, που εντοπίζει και επεξεργάζεται τους παράγοντες εκείνους που αποτελούν τα συνθετικά στοιχεία της έννοιας ποιότητα ζωής, όπως το αίσθημα της ψυχολογικής ευεξίας που βιώνει το άτομο, την αίσθηση της ικανοποίησης, τη λειτουργικότητα του ατόμου και εξωτερικές περιβαλλοντικές επιδράσεις. Το σχήμα αυτό είναι εφαρμόσιμο και σε άλλες διαγνωστικές κατηγορίες. Στην ανάπτυξή τους αυτή, οι Katschnig και Angermeyer προτείνουν ότι οι δράσεις που αναλαμβάνονται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής πρέπει να διαφοροποιούνται ανάλογα με τους ως άνω παράγοντες, δηλαδή άλλες δράσεις θεωρείται ότι επενεργούν στην ψυχολογική ευεξία του ατόμου (π.χ. αντικαταθλιπτικά), άλλες στη λειτουργικότητά του (π.χ. εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων) και άλλες σχετίζονται με τις περιβαλλοντικές συνθήκες (π.χ. παροχή χρημάτων-οικονομικών πόρων).

Αργότερα, ο Lehman (1988) διαμόρφωσε το όργανο εκτίμησης της ποιότητας ζωής με τίτλο «Συνέντευξη Ποιότητας Ζωής», που έχει σχεδόν αποκλειστικά χρησιμοποιηθεί και χορηγηθεί σε άτομα με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές. Σ' αυτό το όργανο χρησιμοποιεί ως μεταβλητές αφενός μεν τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου και αφετέρου αντικειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής, που αναφέρονται στις πραγματικές εμπειρίες του ατόμου σε σχέση με σημαντικούς τομείς της ζωής του και υποκειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με τα επίπεδα ικανοποίησης του α-

τόμου όσον αφορά τους παραπάνω σημαντικούς τομείς της ζωής του.^{12,13}

Το ερώτημα που τίθεται είναι πώς οι αντικειμενικές συνθήκες συσχετίζονται με τις υποκειμενικές αντιλήψεις, που παρατίθενται στα παραπάνω μοντέλα, και από ποιους πρόσθετους παράγοντες επηρεάζεται αυτή η συσχέτιση.¹⁴ Τρία θεωρητικά μοντέλα έχουν αναπτυχθεί ως απάντηση στο παραπάνω ερώτημα: (α) το μοντέλο της ικανοποίησης, (β) το μοντέλο που είναι συνδυασμός της σημασίας (που έχει για το άτομο μια συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του) και της ικανοποίησης και (γ) το μοντέλο της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους.

Το μοντέλο της ικανοποίησης αναπτύχθηκε από τους Lehman et al (1982)¹⁵ και από τους Baker και Intagliata (1982)⁶ με αναφορά στο έργο των Campbell, Converse και Rodgers (1976)¹⁶ και στο έργο των Andrews και Whitney (1976).¹⁷ Ο Lehman, στο θεωρητικό αυτό μοντέλο, βασίστηκε προφανώς στην υπόθεση ότι τα επίπεδα ικανοποίησης που βιώνει το άτομο σχετικά με διάφορους τομείς της ζωής του εξαρτώνται από το αν οι συνθήκες διαβίωσής του συμβαδίζουν με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του. Σύμφωνα όμως με τους Angermeyer και Kilian (1997), με το μοντέλο αυτό δεν μπορεί να διασφαλιστεί ότι οι σχετικές μετρήσεις εξασφαλίζουν έγκυρο δείκτη της ποιότητας ζωής του ατόμου. Έτσι, αν κάποιος ασθενής αισθάνεται σε μεγάλο βαθμό ικανοποίηση για κάποια συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του, υπάρχουν τρεις πιθανές εκδοχές: Πρώτον, μπορεί να σημαίνει πράγματι ότι πραγματοποιούνται οι επιθυμίες του αναφορικά με τον τομέα αυτό, δεύτερον, μπορεί ο συγκεκριμένος τομέας να μην αξιολογείται από το άτομο ως τόσο σημαντικός και έτσι να μην επηρεάζεται το επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου και, τρίτον, μπορεί το άτομο να έχει προσαρμόσει τις ανάγκες και επιθυμίες του ανάλογα με τις ευκαιρίες που παρέχονται στο συγκεκριμένο τομέα.¹⁸

Το δεύτερο μοντέλο, που είναι ο συνδυασμός της σημασίας και της ικανοποίησης, είναι απόρροια του προβληματισμού που προέκυψε κατά τη θεωρητική ανάπτυξη του μοντέλου της ικανοποίησης. Έτσι, για ένα άτομο χαμηλού επιπέδου φιλοδοξιών επαγγελματικής εξέλιξης, οι ευκαιρίες που του προσφέρονται για προαγωγή δεν αποτελούν ένα σημαντικό κριτήριο για την εκτίμηση της ικανοποίησής του στον εργασιακό τομέα, ενώ για κάποιον άλλον, που έχει μεγάλες φιλοδοξίες σχετικά με τον τομέα αυτόν, οι διαθέσιμες ευκαιρίες για προαγωγή αποτελούν το πιο σημαντικό κριτήριο. Το μοντέλο αυτό, σύμφωνα με τους Angermeyer και Kilian, ενώ επισημαίνει τη σπουδαιότητα των προσωπικών αξιών και προτιμήσεων, δεν εξετάζει το ενδεχόμενο ότι οι πιθανές πιέσεις που δέχεται το άτομο από το περιβάλλον το

αναγκάζουν πολλές φορές, για να αποφύγει ή να μειώσει κάποια γνωστική ασυμφωνία, να υποτιμά τους στόχους εκείνους που κατά τη γνώμη του είναι ανέφικτο να πραγματοποιηθούν.¹⁸

Το τρίτο μοντέλο, της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους, αναπτύχθηκε από τους Bigelow et al (1982).¹⁹ Το θεωρητικό αυτό μοντέλο βασίζεται στη «θεωρία των αναγκών» του Maslow (1954) και στη «θεωρία των ρόλων».²⁰ Συγκεκριμένα, το μοντέλο αυτό βασίζεται στη θεωρία ότι «η ευτυχία και η ικανοποίηση επηρεάζονται από τις κοινωνικές και περιβαλλοντικές συνθήκες που απαιτούνται για την κάλυψη των βασικών ανθρώπινων αναγκών». Ο Maslow διακρίνει μια σειρά ανθρώπινων αναγκών, που τις κατατάσσει ιεραρχικά σε πυραμίδα. Έτσι, ξεκινώντας από τις βασικές ανάγκες, που είναι οι οργανικές και οι ανάγκες ασφάλειας, και συνεχίζοντας σε ανώτερες βαθμίδες, με την ανάγκη του να ανήκει κάποιος σε μια ομάδα και την ανάγκη της εκτίμησης, καταλήγει στην «αυτοπραγμάτωση», που τοποθετείται στην κορυφή της πυραμίδας και συνίσταται στην ενεργοποίηση όλων των ικανοτήτων του ατόμου, την κατανόηση και αποδοχή του εαυτού του, καθώς και την εναρμόνιση των στοιχείων της συμπεριφοράς του.²¹ Οι κοινωνικοί ρόλοι είναι πρότυπα δράσης, τα οποία απορρέουν από την κοινωνική θέση που έχει το άτομο σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Στα όργανα που έχουν αναπτυχθεί για να αξιολογήσουν τη λειτουργικότητα στα πλαίσια των κοινωνικών ρόλων διαφαίνεται ένα ικανοποιητικό επίπεδο συναίνεσης, όσον αφορά στην κατάταξη των ρόλων που μπορεί το άτομο να διαδραματίσει στη ζωή του. Οι ρόλοι αυτοί αφορούν το επάγγελμα, το νοικοκυριό, το γάμο και τη συντροφικότητα, τη μητρότητα ή πατρότητα, την οικογένεια, τις κοινωνικές σχέσεις, τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα και την αυτοφροντίδα.²² Σχετικά με την εφαρμογή του μοντέλου της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ψυχικά ασθενών έχουν τεθεί κάποιοι προβληματισμοί. Όπως περιγράφεται από τον Parsons (1951) στην ανάλυσή του για το κοινωνικό σύστημα, οι περισσότερες σύγχρονες κοινωνίες έχουν θεσμοθετήσει το «ρόλο του ασθενούς» (sick role) ως σημασιολογικό πρότυπο, για τα μέλη της κοινωνίας που δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις των συνθησμένων ρόλων, λόγω της ασθένειάς τους.²³

Σύμφωνα με τους Angermeyer και Kilian, επειδή τα άτομα με ψυχικές διαταραχές έχουν συγκεκριμένες ανάγκες λόγω της νόσου τους, όπως ανάγκη για προστασία, για επιδόματα, για φάρμακα, θεραπείες κ.ά., είναι υποχρεωμένα να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις του «ρόλου του ασθενούς», δηλαδή να ζητούν τη βοήθεια κάποιου ειδικού και να προσαρμόζονται στις οδηγίες του, να συμμορφώνονται με τη θεραπεία και, το πιο σημα-

ντικό, να γνωστοποιούν την ανικανότητά τους, ώστε να εξασφαλίζουν τις απαραίτητες παροχές. Έτσι, για τον προσδιορισμό της έννοιας της ποιότητας ζωής με βάση το θεωρητικό μοντέλο των ρόλων, θα πρέπει να συμπεριληφθούν και θέματα που αφορούν τις ανάγκες των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, σε σχέση με την ασθένειά τους. Για τη διεξοδική εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές προτείνεται από τους Angermeyer και Kilian ένα δυναμικό μοντέλο προσέγγισης.¹⁸ Το μοντέλο αυτό βασίζεται στην υπόθεση ότι η υποκειμενική θεώρηση της ποιότητας ζωής είναι το αποτέλεσμα μιας συνεχιζόμενης διαδικασίας προσαρμογής, κατά την οποία το άτομο οφείλει συνεχώς να συμβιβάζει τις δικές του επιθυμίες και τους δικούς του στόχους αφενός μεν με τις περιβαλλοντικές συνθήκες και αφετέρου με την ικανότητά του να αντεπεξέρχεται στις κοινωνικές απαιτήσεις που συνδέονται με την εκπλήρωση των ανωτέρω στόχων. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η ικανοποίηση δεν θεωρείται το αποτέλεσμα, αλλά ο κινητήριος μοχλός όλης αυτής της διαδικασίας. Από τα ευρήματα ερευνών για την ποιότητα ζωής, που βασίζονται στην εκτίμηση της υποκειμενικής ικανοποίησης, φαίνεται ότι πολλοί άνθρωποι, ακόμα και όταν υπάρχει ψυχική ασθένεια, έχουν την ικανότητα να διατηρούν το επίπεδο ικανοποίησης σχετικά σταθερό, μέσω γνωστικών και βουλητικών δραστηριοτήτων, ακόμα και όταν συνεχώς αλλάζουν οι περιβαλλοντικές συνθήκες. Όταν, δηλαδή, το άτομο νοιώθει δυσαρέσκεια γιατί υπάρχει μια ασυμφωνία μεταξύ των αξιών του και των συνθηκών διαβίωσης, μπορεί να μειώσει αυτή τη δυσαρέσκεια ή μεταβάλλοντας τις περιβαλλοντικές συνθήκες ή αλλάζοντας τις αξίες και τις προτιμήσεις του. Έτσι, με τη μέτρηση του επιπέδου ικανοποίησης ως δείκτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής, όπως αξιολογείται από υποκειμενική σκοπιά, δεν είναι εφικτό να προβούμε στη διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου, που, ενώ ζει σε άσχημες συνθήκες, μειώνει τις προσδοκίες του όσο χρειάζεται για να είναι ικανοποιημένο, από την ποιότητα ζωής ενός άλλου ατόμου που νοιώθει ικανοποιημένο με τη ζωή του, επειδή πραγματικά έχουν επιτευχθεί οι στόχοι και οι προσδοκίες του. Επίσης, από εθνογραφικές μελέτες, όπως του Estroff (1981),²⁴ είναι φανερό ότι η ποιότητα ζωής των ψυχικά ασθενών, όπως εκτιμάται από υποκειμενική σκοπιά, εξαρτάται σημαντικά από το βαθμό στον οποίο τα άτομα αυτά μπορούν να ικανοποιούν τις ανάγκες εκείνες που σχετίζονται με την ασθένεια, χωρίς να επηρεάζεται η ικανοποίηση των γενικών βασικών αναγκών τους. Πολλές φορές, όταν το άτομο κάνει χρήση των δικαιωμάτων που έχει ως ασθενής, επιβαρύνεται με τις αρνητικές κοινωνικές στάσεις. Έτσι, αντιμετωπίζει το δίλημμα ή να παραιτηθεί από τα δικαιώματα αυτά ή να δεχθεί το στιγματισμό και την κοινωνική υποτίμηση. Είναι απαραίτητο, λοιπόν, για την ε-

κτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, σύμφωνα με το δυναμικό αυτό μοντέλο, να συνδυαστούν μετρήσεις που αφορούν (α) την ποιότητα των γενικών συνθηκών διαβίωσης του ατόμου σε συνάρτηση με την ικανοποίηση των βασικών αναγκών του, που είναι οι φυσιολογικές ανάγκες, η ανάγκη για ανάπτυξη συναισθηματικών σχέσεων, η ανάγκη για κοινωνική αποδοχή, η ανάγκη για επίτευξη των στόχων και η σύλληψη της πραγματικότητας (νόημα), και (β) το βαθμό της υποκειμενικής ικανοποίησης με μια σε βάθος ανάλυση του συστήματος θεώρησης και αξιών του ατόμου, που μορφοποιείται όχι μόνο από το κανονιστικό σύστημα της κοινωνίας στην οποία ζει, αλλά και από τα προσωπικά χαρακτηριστικά και τις ατομικές εμπειρίες του.¹⁸

3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

3.1. Μοντέλα της ποιότητας ζωής στη χρόνια και σοβαρή ψυχική διαταραχή

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, η έρευνα για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ψυχικά ασθενών επικεντρώθηκε κυρίως στα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ψυχικές διαταραχές και ειδικά από σχιζοφρένεια. Το κύριο ενδιαφέρον για τα θέματα ποιότητας ζωής στην Κλινική Ψυχιατρική σηματοδοτήθηκε με τις αλλαγές στο σύστημα παροχής φροντίδας για τους σοβαρά ψυχικά πάσχοντες, που ήταν αποτέλεσμα αφενός της εισαγωγής και της ευρέως διαδεδομένης χρήσης νέων αντιψυχωσικών φαρμάκων και αφετέρου ποικίλων άλλων παρεμβάσεων και προγραμμάτων στην κοινότητα με στόχο τόσο τη βελτίωση της ψυχοπαθολογίας όσο και την κοινωνική επανένταξη των ασθενών και τον αποσιγματοισμό της ψυχικής διαταραχής. Αναπτύχθηκαν έτσι έννοιες και εφαρμόστηκαν μέτρα για την ποιότητα ζωής ως αποτέλεσμα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας,²⁵ χωρίς όμως ακόμη να έχει αναπτυχθεί ένα ικανοποιητικό θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής στη χρόνια και σοβαρή ψυχική διαταραχή. Όπως υποστηρίζει η Ζήση, «τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής, που βασίζονται σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, έχουν βρεθεί ανεπαρκή, καθώς τόσο οι κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές όσο και οι αντικειμενικοί δείκτες ερμηνεύουν ένα μικρό ποσοστό μεταβλητότητας της ποιότητας ζωής».²⁶ Τα θεωρητικά μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα δεν συντελούν στην αποσαφήνιση της συσχέτισης που υπάρχει μεταξύ των αντικειμενικών συνθηκών και της υποκειμενικής εκτίμησης των συνθηκών αυτών. Έτσι, σύμφωνα με την Barry,²⁷ είναι απαραίτητο να διερευνηθούν οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες που επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Σε πρόσφατη μελέτη των Ζήση, Barry και Cochrane

προτείνεται ένα «διαμεσολαβητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής» (mediational model of quality of life) για άτομα με σοβαρή ψυχική διαταραχή. Στο μοντέλο αυτό τονίζεται η σημασία των διαμεσολαβητικών μηχανισμών που αναφέρονται σε εσωτερικές ψυχολογικές καταστάσεις του ατόμου, όπως είναι το «αίσθημα ελέγχου», η «αυτο-εικόνα» και η «αυτο-αποτελεσματικότητα», στη διαδικασία της υποκειμενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής, που επηρεάζεται και από γνωστικούς μηχανισμούς, όπως είναι τα επίπεδα προσδοκιών και επιδιώξεων και τα πρότυπα κοινωνικής σύγκρισης.²⁸

Ένα άλλο μοντέλο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια εισήχθη από τους Skantze et al (1990),²⁹ οι οποίοι περιέγραψαν την ποιότητα ζωής ως μια δυναμική έννοια που επηρεάζεται τόσο από τις διαφορές ανάμεσα στις προσωπικές προσδοκίες και τις ελπίδες, όσο και από την υποκειμενική πραγματικότητα του ατόμου και είναι απαραίτητο να μελετηθεί μέσα στο φυσικό, κοινωνικό και πολιτισμικό της πλαίσιο, που υποδηλώνει στην προκειμένη περίπτωση και το επίπεδο ζωής των ασθενών. Η ποιότητα ζωής δεν είναι παρά η προσωπική εκτίμηση του ασθενούς για τη ζωή του και συνεπώς μπορεί να οριστεί μόνο σε ένα υποκειμενικό πλαίσιο. Βασισμένοι στα αποτελέσματα των μελετών τους, οι ίδιοι ερευνητές προτείνουν ότι η προσωπική αξιολόγηση των ασθενών για τη ζωή τους εξαρτάται περισσότερο από το δικό τους «εσωτερικό κόσμο» παρά από τον «εξωτερικό κόσμο», ενώ, αντίθετα, το «επίπεδο ζωής» προϋποθέτει την ύπαρξη ενός εξωτερικού αξιολογητή της κατάστασης ζωής του ασθενούς και συνεπώς μετρείται αντικειμενικά.³⁰

Ένα μείζον ζήτημα που τίθεται είναι το κατά πόσο οι ασθενείς με σχιζοφρένεια, εξαιτίας της έλλειψης εναισθησίας και των διαταραχών στις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες, είναι ικανοί να εκτιμήσουν την ψυχική τους ευεξία και να κάνουν αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους.²⁷ Σε αυτό το πνεύμα, οι Lehman et al (1993)³¹ επισημαίνουν το ζήτημα της εγκυρότητας των μετρήσεων πάνω σε θέματα ποιότητας ζωής, που γίνονται από τους ίδιους τους ασθενείς που πάσχουν από μια σοβαρή και χρόνια ψυχική διαταραχή. Οι Browne et al (1996)³² θεωρούν ότι η κλινική αξιολόγηση των αναφορών των ίδιων των ψυχικά ασθενών πάνω σε θέματα ποιότητας ζωής είναι εφικτή, παρά το ότι οι απαιτήσεις τους επηρεάζονται κυρίως από την ψυχωσική συμπτωματολογία τους αλλά και από τις ιδιοσυγκρασιακές τους απόψεις και αξίες.

Έρευνες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από την ποιότητα της ζωής σε χρόνιους ψυχιατρικούς ασθενείς έχουν δείξει ποικίλα επίπεδα ικανοποίησης-δυσαρρέσκειας σε διαφορετικούς τομείς της ζωής. Οι Skantze et

al (1990) προσδιόρισαν τους παρακάτω τομείς, που αναφέρονται με μεγαλύτερη συχνότητα ως μη ικανοποιητικοί: εργασία και δραστηριότητες, προσωπική ζωή και ψυχική υγεία, κοινωνικές επαφές και οικονομική κατάσταση,²⁹ ενώ σε αρκετές έρευνες βρέθηκε ο οικονομικός τομέας να αναφέρεται με τα μεγαλύτερα επίπεδα δυσαρέσκειας.^{33,34}

Είναι γεγονός ότι η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που στοχεύουν στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των αρρώστων κατά τη διαδικασία της αποασυλοποίησης, της ένταξής τους στην κοινότητα και της ψυχοκοινωνικής τους αποκατάστασης. Αναφορικά με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι Awad et al (1997)³⁵ ανέπτυξαν ένα «συνθετικό μοντέλο ποιότητας ζωής για τους ασθενείς με σχιζοφρένεια που δέχονται θεραπεία με αντιψυχωσικά» και ορίζουν την ποιότητα ζωής ως την υποκειμενική αντίληψη του αποτελέσματος που προκύπτει από την αλληλεπίδραση ανάμεσα σε τρεις καθοριστικούς παράγοντες: τη σοβαρότητα των ψυχωσικών συμπτωμάτων, τις ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιψυχωσικών φαρμάκων και το επίπεδο των ψυχοκοινωνικών επιδόσεων. Αυτή η αλληλεπίδραση μπορεί βεβαίως να επηρεαστεί και από άλλους παράγοντες, όπως είναι η προσωπικότητα, οι αξίες, οι στάσεις, αλλά και οι διάφορες πηγές υποστήριξης και το κοινωνικό δίκτυο.

3.2. Θεραπευτικές παρεμβάσεις και ποιότητα ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια

Πολλές μελέτες έγιναν για να καταδείξουν την επίδραση της φαρμακοθεραπείας με νευροληπτικά στην ποιότητα ζωής ασθενών με σχιζοφρένεια. Φάνηκε έτσι ότι ασθενείς που είναι σε αγωγή με κλοζαπίνη ή με τα νέα άτυπα αντιψυχωσικά του τύπου της ρισπεριδόνης ή της ολανζαπίνης, παρουσιάζουν καλύτερους δείκτες ποιότητας ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που παίρνουν κλασικά νευροληπτικά. Η διαφορά αυτή αποδίδεται αφενός μεν στην απευθείας δράση των νέων φαρμάκων στη βελτίωση κυρίως των αρνητικών συμπτωμάτων της σχιζοφρένειας, αφετέρου δε στις σαφώς λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλούν και στη βελτίωση της «συμμόρφωσης» στη θεραπεία.³⁶⁻³⁸ Αναφορικά, εξάλλου, με τη σχέση ανάμεσα στις ανεπιθύμητες ενέργειες και την ποιότητα ζωής, οι Sullivan et al (1992) βρήκαν μια σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο ποιότητας ζωής και στον αριθμό των ανεπιθύμητων ενεργειών από τα φάρμακα.³⁹ Ομοίως, οι Browne et al (1996) βρήκαν ότι οι ασθενείς με όψιμη δυσκινησία είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκρινόμενοι με τους ασθενείς χωρίς όψιμη δυσκινησία.³² Για τους ψυ-

χικά ασθενείς, όμως, δεν είναι μόνο η ιατρική φροντίδα που ενδιαφέρει, δηλαδή η ψυχιατρική παρακολούθηση και η φαρμακευτική αγωγή, αλλά και η κοινωνική στήριξη, δηλαδή η διαμονή σε ξενώνες ή προστατευόμενα διαμερίσματα κάτω από αξιοπρεπείς συνθήκες, η οικονομική υποστήριξη, η κοινωνική ασφάλεια, η ενσωμάτωση στην οικογένεια και την κοινότητα, η ψυχαγωγία, καθώς και η απασχόληση ή η εργασία.¹²

Αναφορικά με τους χώρους θεραπείας, η πλειοψηφία των μελετών^{13,15,32,34} συμφωνεί ότι τίθεται θέμα διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ανάμεσα στους διαφορετικούς χώρους και έχει βρεθεί ότι όσο λιγότερο περιοριστικός είναι ο χώρος, τόσο μεγαλύτερο είναι το αίσθημα της ικανοποίησης. Σύμφωνα με μια μεγάλη μελέτη του προγράμματος TAPS στη Μεγάλη Βρετανία, σε χρόνιους ασθενείς που μέχρι πρότινος διέμεναν σε άσυλα, έχει παρατηρηθεί σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους από τη στιγμή που μεταφέρθηκαν σε δομές στην κοινότητα. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς αυτοί εκτίμησαν σε πολύ μεγάλο βαθμό τις ελεύθερες συνθήκες διαβίωσης στα οικοτροφεία και οι περισσότεροι εξέφρασαν την επιθυμία να συνεχιστεί η παραμονή τους σε αυτά.⁴⁰ Παρόλα αυτά, άλλες έρευνες έδειξαν ότι ασθενείς με σχιζοφρένεια, όταν μετακινηθούν από το ψυχιατρικό νοσοκομείο σε δομές στην κοινότητα, δεν αναφέρουν την για πολλούς αναμενόμενη ικανοποίηση στην ποιότητα της ζωής τους παρά τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και εξηγούν ότι πιθανόν αυτό να οφείλεται στην ελλιπή ανάπτυξη ενός κοινωνικού δικτύου υποστήριξης.⁴¹ Σημαντικοί ερευνητές, εξάλλου, όπως οι Baker και Intagliata (1982),⁴² επισημαίνουν την αναγκαιότητα της εκτίμησης της ποιότητας ζωής για την αξιολόγηση κοινωνικών υποστηρικτικών συστημάτων και δικτύων και προβάλλουν τους εξής λόγους για την αναγκαιότητα αυτή:

- α. Έμφαση δίνεται στην άνεση μάλλον παρά στη θεραπεία (comfort rather than cure), αφού, στην περίπτωση των χρόνιων ψυχικά ασθενών, έχει γενικά διαπιστωθεί ότι δεν αποτελεί ρεαλιστικό στόχο να περιμένει κανείς υψηλά επίπεδα αποκατάστασης και κοινωνικής λειτουργικότητας
- β. Προγράμματα που παρέχουν σύνθετες παρεμβάσεις προϋποθέτουν την ύπαρξη πολυδιάστατων μεταβλητών για την αξιολόγηση του αποτελέσματος (complex programs require complex outcome measures) και μόνο η πολυδιάστατη έννοια της ποιότητας ζωής επιτρέπει την αξιολόγηση του αποτελέσματος τέτοιων σύνθετων παρεμβάσεων
- γ. Έμφαση δίνεται στην ικανοποίηση του πάσχοντα (keeping the customer happy) και η βελτίωση της ποι-

όπτας της ζωής του έχει ως αποτέλεσμα την ικανοποίηση αυτή

δ. Η επανεμφάνιση της άποψης περί ολιστικής προσέγγισης της υγείας (reemergence of the holistic perspective)

ε. Η προώθηση της ποιότητας ζωής θεωρείται δείγμα άσκησης καλής πολιτικής (QoL is good politics)

Κάνοντας, τέλος, μια ανασκόπηση διαφόρων ερευνών^{15,38,40,43} αναφορικά με την ποιότητα ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια, έχουν βρεθεί σημαντικές διαφορές στη μεθοδολογία που έχει εφαρμοστεί, γεγονός που καθιστά δύσκολη μια πιθανή σύγκριση. Ωστόσο, μπορεί γενικά να συμπεράνει κανείς ότι:

- Η ποιότητα ζωής των ασθενών με σχιζοφρένεια είναι χειρότερη από την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού, καθώς και από αυτή άλλων ασθενών χωρίς ψυχιατρική νόσο
- Τα νέα άτομα, οι γυναίκες, οι έγγαμοι και όσοι έχουν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής
- Όσο πιο χρονία είναι μια ασθένεια, τόσο χειρότερη είναι η ποιότητα ζωής
- Η ψυχοπαθολογία και ειδικά τα αρνητικά σύνδρομα συνδέονται με χαμηλή ποιότητα ζωής
- Όσο πιο λίγες είναι οι φαρμακευτικές ανεπιθύμητες ενέργειες και ο συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής και ψυχοθεραπείας, τόσο καλύτερη είναι η ποιότητα ζωής
- Οι ασθενείς που ενσωματώνονται σε υποστηρικτικά προγράμματα της κοινότητας παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους ασθενείς που βρίσκονται στα ιδρύματα.

3.3. Ποιότητα ζωής και οικογένεια των ασθενών

Αν και το θέμα της ποιότητας ζωής των ασθενών απέσπασε αρκετό ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια, λίγες ήταν οι μελέτες που έγιναν για την ποιότητα ζωής των συγγενών και των οικογενειών και γενικά όλων εκείνων που έχουν επωμιστεί τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών. Οι λίγες συστηματικές μελέτες πάνω σε αυτό το θέμα επικεντρώνονται κυρίως σε όσους φρόντιζαν τους ηλικιωμένους και τους ανθρώπους με χρόνιες αναπηρίες και λιγότερες σε όσους είχαν ψυχικές διαταραχές.⁴⁴ Στο χώρο της χρονίας και σοβαρής ψυχικής διαταραχής, οι περισσότερες μελέτες αναφέρονται στην οικογενειακή επιβάρυνση και έχουν διεξαχθεί τόσο από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ειδικούς στα θέματα οικογένειας, όσο και από συλλόγους γονέων και οικογε-

νειών.⁴⁵⁻⁴⁸ Από αυτές τις έρευνες έχει φανεί ότι οι συγγενείς και όσοι έχουν γενικώς επωμιστεί τη φροντίδα των ασθενών βιώνουν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση και είναι εκτεθειμένοι σε καταστάσεις που προκαλούν άγχος και ως εκ τούτου παρουσιάζουν υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής. Θεωρείται ότι όσοι έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών δεν έχουν συνήθως υλική και συναισθηματική υποστήριξη, κυρίως όμως δεν αναγνωρίζεται ο σημαντικός τους ρόλος και η συμμετοχή τους στον τομέα της ψυχικής υγείας, με αποτέλεσμα ο ρόλος τους να μην αποτελεί πηγή ικανοποίησης για τη ζωή τους.

4. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΙΣ ΛΟΙΠΕΣ ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Ένα σημαντικό ερώτημα, που έχει απασχολήσει τους ερευνητές στον τομέα της ψυχικής υγείας, πραγματεύεται το αν οι ασθενείς που πάσχουν από διάφορες ψυχικές διαταραχές παρουσιάζουν διαφορετικά σχήματα ποιότητας ζωής και προφίλ αναπηρίας στους τομείς εκείνους της ζωής που επηρεάζονται από την ψυχική νόσο. Αν η απάντηση σε αυτό το ερώτημα είναι θετική, τότε θα πρέπει να καθοριστούν οι συγκεκριμένες περιοχές ή οι τομείς στους οποίους παρουσιάζεται η ανικανότητα σε συνάρτηση με την ψυχική νόσο, καθώς επίσης και οι τομείς στους οποίους χρειάζεται κανείς να επικεντρωθεί όταν αξιολογεί την επίδραση μιας θεραπευτικής παρέμβασης. Επιπλέον, επειδή οι περισσότεροι ασθενείς με ψυχικά νοσήματα, στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, παρουσιάζουν περισσότερα από ένα ψυχιατρικά συμπτώματα, μια σημαντική ερώτηση αφορά στο βαθμό στον οποίο η συνολική αναπηρία σε σχέση με μια συγκεκριμένη ψυχιατρική νόσο (π.χ. κατάθλιψη) μπορεί να εξηγηθεί από τη συνύπαρξη και άλλων ψυχικών διαταραχών, δηλαδή τη συννοσηρότητα, γεγονός αρκετά κοινό για τους περισσότερους ασθενείς. Για παράδειγμα, σε ποιο βαθμό ένα άτομο που πάσχει από μια αγχώδη διαταραχή παρουσιάζει ένα προφίλ ανικανότητας σε διάφορους τομείς της ζωής, που είναι απόρροια της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, η οποία συχνά συνυπάρχει σε αυτή τη νοσολογική κατηγορία των ασθενών.⁴⁹

Μια άλλη ερώτηση, που έχει απασχολήσει την έρευνα σε αυτόν τον τομέα, αφορά στη διαφορά μεταξύ της αναπηρίας που απορρέει από τις ψυχικές διαταραχές και του σχήματος αναπηρίας που προκύπτει από τα σωματικά νοσήματα. Η Μελέτη Ιατρικών Αποτελεσμάτων (MOS) έδειξε ότι στην πρωτοβάθμια περίθαλψη οι ασθενείς με καταθλιπτικά συμπτώματα, συγκρινόμενοι με χρόνιους σωματικούς ασθενείς, παρουσίασαν σε μεγα-

λύτερο βαθμό δυσλειτουργία σε διάφορους τομείς της ζωής, που επηρεάζονται από την ψυχική υγεία. Να σημειωθεί όμως ότι η μελέτη αυτή επικεντρώθηκε στη διαγνωστική κατηγορία της κατάθλιψης και δεν αξιολόγησε τις επιπτώσεις από άλλες ψυχικές διαταραχές που εμφανίζονται στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης, όπως οι αγχώδεις νευρώσεις, οι σωματόμορφες διαταραχές, ο αλκοολισμός κ.λπ.⁵⁰ Μια σχετικά πρόσφατη έρευνα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας σε 15 χώρες, έδειξε ότι διάφορες ψυχικές διαταραχές είχαν ως αποτέλεσμα την πρόκληση σοβαρής αναπηρίας στη λειτουργικότητα του ατόμου, με μικρές όμως διαφορές μεταξύ τους όταν στην ανάλυση ελήφθη υπόψη ο παράγοντας της συννοσηρότητας.⁵¹ Σύμφωνα όμως με τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης, της PRIME-MD 1000 (Primary Care Evaluation of Mental Disorders), οι διαφορετικές ομάδες των ψυχιατρικών ασθενών παρουσίασαν, αντίστοιχα, διαφορετικά σχήματα ή προφίλ αναπηρίας.⁴⁹ Έτσι, οι διαταραχές του συναισθήματος εμφάνισαν μεγάλες συσχετίσεις με όλες τις κλίμακες και τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, με χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας. Συγκρινόμενες δε με άλλες συνήθεις ψυχικές διαταραχές, είχαν τη μικρότερη μεταβολή ως προς τη συνολική ανικανότητα όταν ελήφθη υπόψη ο παράγοντας της συννοσηρότητας. Αυτό δηλώνει ότι ο τύπος της αναπηρίας των ασθενών με συναισθηματική διαταραχή μπορεί να θεωρηθεί ότι οφείλεται στη συννοσηρότητα σε πολύ μικρότερο βαθμό από ό,τι στην περίπτωση άλλων ψυχικών διαταραχών. Τα ανωτέρω ευρήματα υποστηρίζουν τη σύγχρονη τάση να δίνεται έγκαιρα η απαραίτητη προσοχή και θεραπεία στις συναισθηματικές διαταραχές στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης.^{52,53}

Ένα ζήτημα που τίθεται στις συναισθηματικές διαταραχές είναι οι διαφορές που παρατηρούνται ανάμεσα στην υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από τον ίδιο τον πάσχοντα και στην αντικειμενική αξιολόγησή της. Εύκολα γίνεται σαφές ότι ένας καταθλιπτικός ασθενής θα αξιολογήσει την κατάστασή του, τον κοινωνικό του ρόλο, καθώς και τις συνθήκες διαβίωσης ως χειρότερα απ' ό,τι ένας ανεξάρτητος παρατηρητής. Το αντίθετο συμβαίνει σε έναν ασθενή που βρίσκεται στη φάση της μανίας.⁴¹

Αναφορικά με τις αγχώδεις διαταραχές, παρά τον αυξανόμενο αριθμό μελετών που λαμβάνει χώρα τα τελευταία 15 χρόνια, η έρευνα αναφορικά με την επίδρασή τους στην ποιότητα ζωής βρίσκεται ακόμη στα αρχικά στάδια. Παρόλα αυτά, οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί έως τώρα, σχεδόν καθολικά παρουσιάζουν τις αγχώδεις διαταραχές ως ασθένειες που υποβαθμίζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική λειτουργικό-

τητα σε πολλούς τομείς της λειτουργικότητας.⁵⁴ Έχει βρεθεί ότι οι επιπτώσεις για τις αγχώδεις διαταραχές εμφανίζονται κυρίως σε τρεις τομείς: στον κοινωνικό τομέα, στη λειτουργικότητα των ρόλων και την ψυχική υγεία, καθώς και στην αύξηση των ημερών ανικανότητας. Ωστόσο, η φύση της ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής, ανάλογα με την κάθε διαταραχή, παρουσιάζει σχετική ποικιλία. Για παράδειγμα, οι Kessler και Frack (1997)⁵⁵ βρήκαν ότι, ανάμεσα στα άτομα με αγχώδεις διαταραχές, εκείνα με διαταραχή πανικού είχαν τις περισσότερες ημέρες κατά τις οποίες η παραγωγικότητά τους ήταν μειωμένη, ενώ τα άτομα με κοινωνική φοβία είχαν τις λιγότερες. Τα δεδομένα για τα άτομα με γενικευμένη αγχώδη διαταραχή και μετατραυματική αγχώδη διαταραχή βρέθηκαν να κυμαίνονται κάπου ενδιάμεσα. Γενικώς, όμως, παρατηρήθηκε ότι τα άτομα που πάσχουν από αγχώδεις διαταραχές, συγκρινόμενα με μη πάσχοντες, έδειξαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα εργασιακής ανεπάρκειας. Άλλα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι η διαταραχή πανικού καθώς και η μετατραυματική αγχώδης διαταραχή μπορεί να έχουν περισσότερο αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής από τις υπόλοιπες αγχώδεις διαταραχές. Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι δραστικές φαρμακολογικές ή ψυχοθεραπευτικές θεραπείες βελτιώνουν την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με διαταραχή πανικού και κοινωνική φοβία, γεγονός ωστόσο που δεν έχει ακόμη διαφανεί για τις υπόλοιπες αγχώδεις διαταραχές.^{56,57}

Σε άλλες έρευνες βρέθηκε ότι σημαντικό βαθμό αναπηρίας παρουσίαζαν ασθενείς με γενικευμένη αγχώδη διαταραχή και μη προσδιοριζόμενη αγχώδη διαταραχή, ενώ οι σωματόμορφες διαταραχές εμφάνιζαν αναπηρία στη λειτουργικότητα των ρόλων, το σωματικό πόνο και τη γενική εκτίμηση της κατάστασης της υγείας.⁵⁴ Ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής, κυρίως λόγω του ότι, παρά την αναγνωρισμένη σοβαρότητά της, ελάχιστες μελέτες έχουν προσπαθήσει να μετρήσουν την επίδρασή της στην ποιότητα ζωής. Στη μελέτη των Koran et al,⁵⁸ η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή περιγράφεται να έχει αξιοσημείωτη αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής, ειδικά στον τομέα της κοινωνικής λειτουργικότητας, με σημαντικό περιορισμό στους ρόλους εξαιτίας συναισθηματικής δυσκαμψίας.

Οι ασθενείς με διαταραχές στην πρόσληψη τροφής παρουσίαζαν σημαντική αναπηρία στην κοινωνική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και το σωματικό πόνο. Η ανικανότητα στον κοινωνικό τομέα θεωρείται αναμενόμενη και αντικατοπτρίζει την ευαισθησία που χαρακτηρίζει αυτούς τους ασθενείς ως προς τη σωματική τους εμφάνιση και το βάρος.⁴⁹

Τέλος, αποτελεί παράδοξο εύρημα ότι τα άτομα με εξάρτηση από ουσίες και χρήση αλκοόλ, που αξιολογή-

θηκαν σε υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας, δεν παρουσίασαν σημαντική υποβάθμιση στην ποιότητα της ζωής τους. Αυτό πιθανόν να οφείλεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς εκείνοι που προσέρχονται στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης για χρήση ουσιών δεν παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα ως προς τη χρήση ή ότι χρησιμοποιούν ισχυρούς μηχανισμούς άμυνας, όπως η άρνηση των προβλημάτων τους.⁴⁹

Σε αντίθεση, πάντως, με όλα τα ανωτέρω ευρήματα, που καταδεικνύουν τον τύπο της αναπηρίας ανάλογα με τη διαγνωστική κατηγορία, τα αποτελέσματα από τη μελέτη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας δεν παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις διάφορες ψυχικές διαταραχές, γεγονός που πιθανόν οφείλεται στη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της επίδρασης της συννοσηρότητας στην ποιότητα ζωής.⁵¹

5. ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

5.1. Ψυχομετρική αξιολόγηση

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πραγματοποιείται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κατά κύριο λόγο ερωτηματολογίων, αυτοσυμπληρούμενων ή συμπληρούμενων σε δομημένες και ημιδομημένες συνεντεύξεις.

Η πλειονότητα των αξιολογητικών εργαλείων, που παρουσιάζονται σε αυτή την ανασκόπηση, δημιουργήθηκε για να χρησιμοποιηθούν σε μελέτες που αφορούσαν διάφορες διαγνωστικές κατηγορίες ψυχιατρικά πασχόντων από χρόνιες και σοβαρές διαταραχές, όπως π.χ. η σχιζοφρένεια, ή άλλες κατηγορίες, όπως οι συναισθηματικές διαταραχές, που επίσης επιφέρουν σοβαρές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα. Σχετικά πρόσφατα, αναπτύχθηκαν εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής που απευθύνονται σε ασθενείς με λιγότερο σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές, π.χ. σε άτομα που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν μια σύντομη, οξεία φάση κατάθλιψης ή σε ασθενείς με νευρωσικού τύπου διαταραχές. Τα όργανα αυτά εμπίπτουν σε 3 κατηγορίες:

- α. σε αυτά που απευθύνονται γενικά σε χρόνιους ασθενείς
- β. σε αυτά που χρησιμοποιούνται ειδικά σε ασθενείς με σχιζοφρένεια και
- γ. σε εκείνα που απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από κατάθλιψη ή αγχώδεις διαταραχές.

Τα περισσότερα εργαλεία εξετάζουν την ποιότητα ζωής γενικά και σφαιρικά, ενώ τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας.

Αναφορικά με την πρώτη κατηγορία, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες ψυχικές διαταραχές στοιχειοθετείται με βάση ένα γενικό πλαίσιο θεμάτων, που θεωρούνται ότι επηρεάζουν και καθορίζουν την ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με αυτό, εξετάζονται διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό, εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής, όπως οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες για απασχόληση, ψυχαγωγία και εκπαίδευση.^{3,59,60}

5.2. Ανασκόπηση ψυχομετρικών εργαλείων της ποιότητας ζωής

Η ανασκόπηση αυτή έχει στόχο να παρουσιάσει τα βασικά στοιχεία των περισσότερων οργάνων που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της Ψυχικής Υγείας.^{3,61,62} Τα εργαλεία αυτά είναι:

5.2.1. Έντυπο Προσαρμογής στην Κοινότητα (Community Adjustment Form, CAF, Stein & Test 1980, Hoult & Reynolds 1984). Είναι μια ημιδομημένη συνέντευξη,^{63,64} η οποία κατασκευάστηκε για την αξιολόγηση της ικανοποίησης ζωής και την εκτίμηση ορισμένων διαστάσεων της ποιότητας ζωής, στα πλαίσια μιας τυχαίοποιημένης μελέτης ασθενών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν ψυχαγωγία, ποιότητα του χώρου διαβίωσης, ιστορικό επαγγελματικής απασχόλησης και επαγγελματική κατάσταση, πόρους και μέγεθος εισοδήματος, παροχές φαγητού και στέγης, επαφή με φίλους, επαφή με την οικογένεια, προβλήματα με το νόμο, ικανοποίηση ζωής, αυτοεκτίμηση, ιατρική ασφάλεια, χρήση των υπηρεσιών υγείας.

5.2.2. Κατάλογος Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Checklist, QLC, Malm et al 1981). Ο κατάλογος αυτός⁶⁵ δημιουργήθηκε για να εξετάσει ποια στοιχεία της ποιότητας ζωής είναι σημαντικά για τους ψυχικά ασθενείς, έτσι ώστε να χρησιμοποιηθούν στη συνέχεια στο θεραπευτικό σχεδιασμό. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν ψυχαγωγία, εργασία, επαγγελματική αποκατάσταση, οικονομική εξάρτηση, κοινωνικές σχέσεις, γνώση και εκπαίδευση, ψυχολογική εξάρτηση, εσωτερικές εμπειρίες, ιατρική φροντίδα (ψυχιατρική και γενική), ποιοτικά δεδομένα κατοικίας, θρησκεία.

5.2.3. Κλίμακα Ικανοποίησης με Τομείς της Ζωής (Satisfaction with Life Domains Scale, SLDS, Baker & Intagliata 1982, Johnson 1991). Το εργαλείο αυτό^{66,67} αναπτύχθηκε για να μετρήσει την επίδραση της ψυχικής

νόσου στην ποιότητα ζωής χρόνιων ψυχιατρικών ασθενών στα πλαίσια ενός προγράμματος κοινοτικής στήριξης, στην Πολιτεία της Νέας Υόρκης. Το περιεχόμενο των ερωτήσεων αναφέρεται στην ικανοποίηση του ασθενούς με τις συνθήκες στέγασης, τους συγκατοίκους και τους γείτονες, την τροφή, το ρουχισμό, την υγεία, τους φίλους, την οικογένεια, τις σχέσεις γενικά με άλλους ανθρώπους, την εργασία, το ημερήσιο πρόγραμμα, τον ελεύθερο χρόνο, την ψυχαγωγία, τις τοπικές υπηρεσίες και την παροχή υπηρεσιών, την οικονομική κατάσταση, καθώς και την τρέχουσα στεγαστική ρύθμιση σε σύγκριση με τη διαμονή και νοσηλεία σε νοσοκομείο.

5.2.4. Ερωτηματολόγιο Όρεγκον για την Ποιότητα Ζωής (Oregon Quality of Life Questionnaire, OQLQ, Bigelow et al 1982, 1991, Bigelow & Young 1991). Το περιεχόμενο του εργαλείου^{19,25,68} ελέγχει 14 τομείς: ψυχική δυσφορία, ψυχολογική ευεξία, αντοχή στη ματαίωση, συνολική ικανοποίηση με τις βασικές ανάγκες, ανεξαρτησία, διαπροσωπικές συναλλαγές, οικογενειακούς ρόλους, κοινωνική στήριξη, οικιακές εργασίες, δυνατότητα για εργασία, απόδοση στην εργασία, διαχείριση ελεύθερου χρόνου, αρνητικές επιπτώσεις από τη χρήση αλκοόλ ή εξαρτησιογόνων ουσιών.

5.2.5. Συνέντευξη Λέμαν για την Ποιότητα Ζωής (Lehman Quality of Life Interview, QOLI, Lehman et al 1982, 1988, 1993, Sullivan et al 1992, Mechanic et al 1994, Lehman et al 1995). Το εργαλείο αυτό^{13,15,31,39,69,70} αξιολογεί τις συνθήκες ζωής ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές από δύο οπτικές γωνίες: την «αντικειμενική», δηλαδή εξετάζει ποια είναι η εμπειρία του ασθενούς, και την «υποκειμενική», δηλαδή εξετάζει πώς αισθάνεται ο ασθενής για την εμπειρία αυτή. Ορισμένοι τομείς που ελέγχονται αφορούν τις συνθήκες διαβίωσης, τις καθημερινές δραστηριότητες και τη λειτουργικότητα, τις οικογενειακές σχέσεις, τις κοινωνικές σχέσεις, τα οικονομικά θέματα και την ασφάλεια, κ.ά.

5.2.6. Συνέντευξη για την Ποιότητα Ζωής του Πελάτη (Client Quality of Life Interview, CQLI, Coldstrom & Manderscheid 1986). Το εργαλείο αυτό⁷¹ ήταν ένα από μια σειρά ψυχομετρικών εργαλείων που δημιουργήθηκαν για την εκτίμηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων σε άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές στα πλαίσια παροχής προγραμμάτων κοινοτικής στήριξης. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν κάλυψη βασικών αναγκών (τροφή, ρουχισμό, στέγη, υγεία, ασφάλεια, υγιεινή, οικονομικοί πόροι), επαγγελματική κατάρτιση, τοποθέτηση σε εργασία, καθημερινές δραστηριότητες, ψυχαγωγία, κοινωνική πρόνοια, ιδιωτικό περιβάλλον, εμπιστοσύνη στον εαυτό, ψυχική ηρεμία, ελεύθερο χρόνο για κοινωνικές επαφές.

5.2.7. Μελέτη για το «Ευ Ζην»-Συνέντευξη για τον Πελάτη (California Well-Being Project Client Interview, CWBPCI, Campbell et al 1989). Το εργαλείο αυτό⁷² αναπτύχθηκε στα πλαίσια μελέτης με στόχο την καλύτερη και πιο ολοκληρωμένη κατανόηση των ατόμων που είναι ψυχικά πάσχοντες και δέχονται κάποια μορφή θεραπείας.

Το εργαλείο περιλαμβάνει τομείς, όπως η επάρκεια των οικονομικών πόρων, το εισόδημα, η στέγη, οι προσωπικές προσδοκίες και οι στόχοι, οι οικογενειακές σχέσεις, οι σχέσεις με τα παιδιά, η οικειότητα, τα δικαιώματα των ασθενών, ο στιγματισμός.

5.2.8. Διάγραμμα Ποιότητας Ζωής-(Lancashire) (Lancashire Quality of Life Profile, LQOLP, Oliver 1991, Oliver et al 1996). Το εργαλείο^{73,74} αποτελεί μια τροποποιημένη μορφή συνέντευξης του Lehman για την ποιότητα ζωής. Αναπτύχθηκε στη Μ. Βρετανία για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, με στόχο την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Αξιολογεί την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση σε 9 τομείς: εργασία/εκπαίδευση, ψυχαγωγία/συμμετοχή, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομικά, συνθήκες διαβίωσης, ασφάλεια και νομικά θέματα, οικογενειακές σχέσεις, κοινωνικές σχέσεις, υγεία.

5.2.9. Αυτοσυμπληρούμενο Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής (Quality of Self Assessment Inventory, QLSAI, Skantze 1993). Το εργαλείο αυτό⁷⁵ προσφέρει πληροφόρηση σε τομείς της ποιότητας ζωής που είναι σημαντικό για τους ασθενείς, έτσι ώστε τα αποτελέσματα στη συνέχεια να χρησιμοποιηθούν στον ατομικό θεραπευτικό σχεδιασμό του ασθενούς. Οι τομείς που αξιολογούνται είναι οι εξής: σωματική υγεία, στέγη, περιβάλλον κατοικίας, οικονομικά θέματα, αυτοεξυπηρέτηση και νοικοκυριό, εξάρτηση, επαφές, εργασία, ψυχαγωγία, γνώση και εκπαίδευση, υποκειμενικές εμπειρίες, ψυχική υγεία, κοινωνικές υπηρεσίες, θρησκευτικές πεποιθήσεις.

5.2.10. Δείκτης για την Ποιότητα Ζωής στην Ψυχική Υγεία (Quality of Life Index for Mental Health, QLI-MH, Becker et al 1993). Το εργαλείο αυτό⁷⁶ έχει σχεδιαστεί έτσι, ώστε να λαμβάνονται υπόψη όχι μόνο οι απόψεις των ασθενών, αλλά και των οικογενειών και των θεραπειών τους. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν δραστηριότητες απασχόλησης, ψυχολογική ευεξία, σωματική υγεία, καθημερινές δραστηριότητες, κοινωνικές σχέσεις, οικονομικά, συμπτωματολογία.

5.2.11. Κλίμακα Συνέντευξης για την Ποιότητα Ζωής (Quality of Life Interview Scale, QOLIS, Holcomb et al

1993). Το εργαλείο αυτό⁷⁷ είναι ένα αξιολογικό μέσο για την ποιότητα ζωής ασθενών με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν το επίπεδο αυτονομίας, την αυτοεκτίμηση, την κοινωνική στήριξη, τη σωματική υγεία, τα συναισθήματα θυμού, την επιθετικότητα, τη συναισθηματική ανεξαρτησία και την εκπλήρωση των προσωπικών στόχων.

5.3. Εργαλεία για τη σχιζοφρένεια

Ενώ όλα τα προαναφερθέντα ψυχομετρικά εργαλεία για την ποιότητα ζωής χρησιμοποιήθηκαν κυρίως για την αξιολόγηση ασθενών με σχιζοφρένεια, κανένα από αυτά δεν έχει σχεδιαστεί ειδικά για την εκτίμηση συγκεκριμένων στοιχείων που προκύπτουν από αυτή την ασθένεια. Υπάρχει μόνο ένα εργαλείο,⁷⁸ που θεωρείται ότι εκτιμά συγκεκριμένα την ποιότητα ζωής στη σχιζοφρένεια, η *Κλίμακα Ποιότητας Ζωής* (Heinrichs et al 1984). Η κλίμακα αυτή αναπτύχθηκε για την αξιολόγηση της ελλειμματικότητας σε ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένειας. Οι τομείς που εξετάζονται είναι πολλοί και χωρίζονται σε 3 μεγάλες ενότητες: ενδο-ψυχική εμπειρία, διαπροσωπικές σχέσεις και λειτουργικότητα ρόλων.

5.4. Εργαλεία για τις συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές

Ο τομέας της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και δεν εμπίπτουν στην κατηγορία των χρόνιων και σοβαρών διαταραχών, είναι σχετικά πρόσφατος. Το ερέθισμα για τη διεύρυνση της αξιολόγησης αυτής προέρχεται από την ανάγκη να διερευνηθεί η επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής, όχι μόνο στη σχιζοφρένεια, αλλά και σε άλλες κατηγορίες διαταραχών και να προκύψουν σαφέστερα στοιχεία για την θεραπευτική αποτελεσματικότητα. Τα νεότερα αυτά εργαλεία έχουν επικεντρωμένο στόχο και απευθύνονται σε ψυχικές διαταραχές που δεν επιφέρουν σοβαρή αναπηρία.

5.4.1. Ερωτηματολόγιο για την Απόλαυση και την Ικανοποίηση Ζωής (Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q, Endicott et al 1993). Το εργαλείο⁷⁹ αποσκοπεί να προσφέρει μια αξιολόγηση που να είναι απλή και εύκολη στη χρήση, σχετικά με τη δυνατότητα του ασθενούς να απολαμβάνει τη ζωή και να νοιώθει ικανοποίηση. Παρέχει 8 συνολικές βαθμολογίες, που αντιστοιχούν στους κάτωθι τομείς: σωματική υγεία, συναισθηματική διάθεση, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις και γενικότερες δραστηριότητες.

5.4.2. Κλίμακα Ποιότητας Ζωής Smithkline Beecham (Smithkline Beecham Quality of Life Scale, SBQOL, Sto-

ker et al 1992). Το εργαλείο⁸⁰ έχει δημιουργηθεί αποκλειστικά για την αξιολόγηση ασθενών με συναισθηματικές διαταραχές. Οι τομείς που ελέγχονται περιλαμβάνουν ψυχική ευεξία, σωματική ευεξία, κοινωνικές σχέσεις, δραστηριότητες, ενδιαφέροντα, διάθεση, αυτοέλεγχος, λειτουργικότητα στο σεξουαλικό τομέα, εργασία, απασχόληση, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομικά θέματα. Ο ασθενής έχει τη δυνατότητα να απαντήσει με βάση (α) πώς αντιλαμβάνεται τον εαυτό του στον παρόντα χρόνο, (β) τον ιδανικό εαυτό που θα επιθυμούσε να έχει και (γ) τον «άρρωστο» εαυτό.

5.4.3. Κλίμακα Ποιότητας Ζωής για την Κατάθλιψη (Quality of Life in Depression Scale, QLDS, Hunt & McKenna 1992). Το εργαλείο⁸¹ δημιουργήθηκε για να αξιολογήσει την επίπτωση της κατάθλιψης στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Ελέγχονται 6 τομείς: οικιακές δραστηριότητες, διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική ζωή, γνωστική λειτουργικότητα, προσωπική υγιεινή, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία.

Γενικώς, η πλειονότητα των αξιολογικών οργάνων που έχουν αναπτυχθεί για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία περιλαμβάνουν λήμματα, που το περιεχόμενό τους αναφέρεται σε ορισμένες πλευρές της σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας. Επιπλέον, ως δείκτης της λειτουργικής ανικανότητας του ατόμου χρησιμοποιείται συχνά ο αριθμός των ημερών κατά τις οποίες το άτομο είναι ανίκανο να λειτουργήσει ικανοποιητικά στην καθημερινή του ζωή.^{3,59,82-84}

Επίσης, συμπεριλαμβάνονται συνήθως ένα ή δύο λήμματα με γενικό περιεχόμενο, που αποσκοπούν σε μια σφαιρική εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της γενικής κατάστασης της υγείας του ασθενούς.^{3,59}

Πολλά, πάντως, είναι τα μεθοδολογικά ζητήματα που πρέπει να απασχολήσουν τους μελετητές της ποιότητας ζωής, όπως επισημαίνεται από τον Santorius (1997).⁸⁵ Από τις επισημάνσεις αυτές, θεωρούμε ότι οι πλέον σημαντικές είναι αυτές που καταδεικνύουν την ανάγκη:

- Απλοποίησης των οργάνων, ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους επαγγελματίες υγείας και όχι μόνο από εξειδικευμένους ερευνητές
- Ανάπτυξης κοινά παραδεκτών εργαλείων, δεδομένου ότι η έρευνα ακόμα πάσχει από διαφωνίες ως προς τις μεθόδους προσέγγισης καθώς και από την έλλειψη ορισμού των εννοιών
- Δημιουργίας έγκυρων διαπολιτισμικών οργάνων
- Βελτίωσης των μεθόδων μέτρησης της ποιότητας ζωής των ατόμων που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν με το συνομιλητή-εκτιμητή

- Εκτίμησης της ποιότητας ζωής όλων όσων εμπλέκονται στη θεραπευτική διαδικασία, δηλαδή του ασθενούς, της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας
- Εύρεσης τρόπων ενσωμάτωσης της εκτίμησης της ποιότητας ζωής σε άλλα αξιολογικά όργανα, που χρησιμοποιούνται γενικότερα στο χώρο της υγείας.

Εξάλλου, η πρόκληση για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι να θεωρηθεί η έννοια της ποιότητας ζωής κεντρικό κριτήριο για την επιτυχία κάθε παρέμβασης που στοχεύει στη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Έτσι μόνο θα συμβάλει στην αναβάθμιση της ποιότητας της φροντίδας των ψυχικά ασθενών, αλλά και στην προσπάθεια για μια πιο ανθρώπινη κοινωνία γενικότερα.

ABSTRACT

Quality of life and mental health. Conceptual approaches and clinical and assessment issues

M. ECONOMOU, M. KOKKOSIS, E. TRIANTAFILLOU, G. CHRISTODOULOU
*Department of Psychiatry, University of Athens, School of Medicine,
 Eginition Hospital, Athens, Greece*
Archives of Hellenic Medicine 2001, 18(3):239-253

In the last two decades, there has been an increased interest in the field of quality of life (QoL) in medicine in general and more recently in relation to mental disorders. The term quality of life refers to a loosely related body of work on psychological well-being, social and emotional functioning, health status, functional performance, life satisfaction, social support and standard of living for which normative, objective and subjective indicators of physical, mental, social and emotional functioning are all used. Although definitions vary, the "quality of life" concept encompasses three overarching dimensions: (a) what a person is capable of doing (functional status), (b) access to resources and opportunities to use these abilities to pursue interests, and (c) the sense of well-being. The first two dimensions are often referred to as objective QoL and the latter as subjective QoL. Within these dimensions, certain life domains have been identified, such as health, family, social relations, work, financial status and living situation, giving to the QoL concept a complex notion. Current research interest has focused on the QoL of people with chronic mental illnesses and primarily schizophrenia, mainly because of the social and economic impacts which these disabling conditions have on patients, their families and the community. Most of the studies showed that patients with severe chronic mental illness have an impoverished QoL. In the case of depression it seems that depression and reduced QoL are tautological concepts. In the case of anxiety disorders there is growing evidence of substantial impairment in the subjective quality of life, objective functioning and environmental circumstances in this population. The nature of the impairment in QoL, however, shows some variation depending on the particular disorder. Over the past decade, several measures have been developed to assess the QoL of persons with mental illness, in particular severe and persistent psychoses but more recently also those with depression and anxiety disorders. QoL assessments can prove useful in assessing needs, developing intervention strategies and evaluating outcomes of interventions at both the system and individual patient levels.

Key words: Assessment, Mental health, Quality of life

Βιβλιογραφία

1. ΜΕΤΑΦΡΑΣΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΚΑΚΤΟΥ. *Αριστοτέλης Άπαντα-Ηθικά Νικομάχεια 1*. Κάκτος, Αθήνα, 1993, 7:31-39
2. ΜΕΤΑΦΡΑΣΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΚΑΚΤΟΥ. *Αριστοτέλης Άπαντα-Ηθικά Νικομάχεια 1*. Κάκτος, Αθήνα, 1993, 7:51
3. FAYERS PM, MACHIN D. *Quality of Life-Assessment, Analysis and Interpretation*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 2000:3-5
4. KATSCHNIG H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:3-7
5. McCALL S. Quality of life. *Social Indicators Research* 1975, 2: 229-248
6. BAKER F, INTAGLIATA J. Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning* 1982, 5:71-72
7. ZAUTRA A, GOODHART D. Quality of life indicators: A review of the literature. *Commun Mental Health Rev* 1979, 4:1-10
8. LEHMAN AF. Instruments for measuring quality of life in mental illness. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:79-80
9. JAHODA M. *Current Concepts of Positive Mental Health*. Basic Books, New York, 1958
10. ELKINTON J. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med* 1966, 64:711-714

11. KATSNIG H, ANGERMEYER MC. Quality of life in depression. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:137–148
12. LEHMAN AF. Instruments for measuring quality of life in mental illness. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:84–85
13. LEHMAN AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill (QOLI). *Eval Prog Planning* 1988, 11:51–62
14. ΖΗΣΗ Α. Δείκτες αξιολόγησης του αποτελέσματος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε χρόνιους ψυχικά πάσχοντες. *Ψυχιατρική* 1999, 10:197–202
15. LEHMAN AF, WARD NC, LINN LS. Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982, 139:1271–1276
16. CAMPBELL A, CONVERSE PE, RODGERS WL. *The Quality of American Life*. Russell Sage, New York, 1976
17. ANDREWS FM, WHITNEY SB. *Social Indicators of Well-being. America's Perception of Life Quality*. Plenum Press, New York, 1976:1–24
18. ANGERMEYER MC, KILIAN R. Theoretical models of quality of life for mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:20–29
19. BIGELOW DA, BRODSKY G, STEWART L, OLSON MM. The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In: Stahler GJ, Tash WR (eds) *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. Academic Press Inc, New York, 1982:345–366
20. MASLOW AH. *Motivation and Personality*. Harper & Row, New York, 1954
21. CAZENEUVE J, VICTOROFF D (Ελληνική Μετάφραση: Ν. Ψυρούκης). *Βασικά Θέματα της Κοινωνιολογίας και Κοινωνιολογικό Λεξικό*. Εκδόσεις Καστανιώτη-Επικαιρότητα, Αθήνα, 1988: 143–147
22. WIERSMA D. Role functioning as a component of quality of life in mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:46–49
23. PARSONS T. *The Social System*. Free Press, Glencoe, IL, 1951
24. ESTROFF SE. *Making it Crazy. An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. University of California Press, Berkeley, CA, 1989
25. BIGELOW DA, McFARLAND BH, OLSON MM. Quality of life of community mental health program clients: Validating a measure. *Commun Ment Health J* 1991, 27:43–55
26. ΖΗΣΗ Α. Δείκτες αξιολόγησης του αποτελέσματος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε χρόνιους ψυχικά πάσχοντες. *Ψυχιατρική* 1999, 10:202–203
27. BARRY MM. Well-being and life satisfaction as components of quality of life in mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 1997:31–42
28. ZISSI A, BARRY MM, COCHRANE R. A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychol Med* 1998, 28:1221–1229
29. SKANTZE K, MALM U, DENCKER SJ, MAY PR. Quality of life in schizophrenia. *Nord Psykiatr Tidsskr* 1990, 44:71–75
30. SKANTZE K, MALM U. A new approach to facilitation of working alliances based on patients' quality of life goals. *Nord Psykiatr Tidsskr* 1994, 48:37–55
31. LEHMAN AF, POSTRADO LT, RACHOBA LT. Convergent validation of quality of life assessment for persons with severe mental illness. *Qual Life Res* 1993, 2:327–333
32. BROWNE S, ROE M, LANE A, GERVIN M, MORRIS M, KINSELLA A ET AL. Quality of life in schizophrenia: Relationship to sociodemographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatr Scand* 1996, 94:118–124
33. KEMMLER G, HOLZNER B, NEUDORFER CH, SCHWITZER J, MEISE U. What constitutes overall life satisfaction of chronic schizophrenic outpatients? Results of a pilot study using the Lancashire Quality of Life Profile. *Qual Life Res* 1995, 4:445–446
34. SHEPHERD G, MUIZEN M, DEAN R, COONEY M. Residential care in hospital and in the community-quality of care and quality of life. *Br J Psychiatry* 1996, 168:448–456
35. AWAD AG, VORUGANTI LNP, HESLEGRAVE RJ. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Qual Life Res* 1997, 6:21–26
36. MELTZER HY. Dimensions of outcome with clozapine. *Br J Psychiatry* 1992, 160(Suppl 17):46–53
37. NABER D. Subjective effects of neuroleptic drugs. Relationships to compliance and quality of life. In: *Quality of Life and Disabilities in Mental Disorders*. Abstract Association of the European Psychiatrists, Vienna, 1994:104
38. BODES J, GONZALEZ MP, WALLACE DH, DOUSONO M, SAIZ PA. Quality of life instruments in schizophrenia: a comparative study. *Eur Psychiatry* 1996, 11(Suppl 4):228–232
39. SULLIVAN GS, WELLS KB, LEAKE B. Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population. *Hosp Comm Psychiatry* 1992, 43:794–798
40. THORNICROFT G, GOOCH C, O'DRISCOLL C, REDA S. The TAPS Project: The reliability of the Patient Attitude Questionnaire. In: Leff J (ed) *Evaluating community placement of long-stay psychiatric patients*. *Br J Psychiatry* 1993, 162(Suppl 19):25–29
41. BARRY MM, CROSBY C. Quality of life as an evaluative measure in assessing the impact of community care on people with long-term psychiatric disorders. *Br J Psychiatry* 1996, 168:210–216
42. BAKER F, INTAGLIATA J. Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Prog Planning* 1982, 5:69–70
43. SULLIVAN G, WELLS KB, LEAKE B. Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississippi. *Hosp Comm Psychiatry* 1991, 4:752–755
44. HERMAN H, SCHOFIELD H, MURPHY B, SINGH B. The experiences and quality of life of informal caregivers. In: Orley J (ed) *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer, Berlin, 1994: 131–150
45. JOHNSON DL. The family's experience of living with mental illness. In: Leffey HP, Johnson DL (eds) *Families as Allies in the Treatment of the Mentally Ill*. American Psychiatric Press, Washington DC, 1990:31–64
46. ATKINSON J. *Survey Report*. National Schizophrenia Society, London, 1988
47. KATSNIG H, KRAMER B, SIMON MD. *Austrian Questionnaire Survey of Relatives of the Mentally ill*. Ludwig-Boltzmann Institute for Social Psychiatry, Vienna, Austria, 1993

48. HOGMAN G. *European Questionnaire Survey of Carers*. European Federation of Families of the Mentally ill (EUFAMI), Heverlee, Belgium, 1994
 49. HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PRIMARY CARE PATIENTS WITH MENTAL DISORDERS. Results from the PRIME-MED 1000 Study, 1995, 19:1511–1518
 50. BRAZIER JE, HASPER R, JONES NMB, O'CATHAIN A, THOMAW KJ, VSHERWOOD T ET AL. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J* 1992, 305: 160–164
 51. ORMEL J, VON KORFF M, USTUN TB, PINI S, KOZTEN A, OLDHINKEL T. Common mental disorders and disability across cultures results from the WHO Collaborative Study on Psychological Problems in General Health Care. *JAMA* 1994, 272:1741–1748
 52. WELLS KB, STEWARD A, HAYS RD, BURNAM A, ROGERS W, DANIELS M ET AL. The functioning and well-being of depressed patients: Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1988, 262:914–919
 53. WELLS KB, BURNAM MA, ROGERS W, HAYS R, CAMP P. The course of depression in adult outpatients. Results from the Medical Outcomes Study. *Arch Gen Psychiatry* 1992, 49:788–794
 54. MAURO V, MENDLOWICZ MD, MURRAY B, STEIN MD. Quality of life in individuals with anxiety disorders. *Am J Psychiatry* 2000, 157: 669–682
 55. KESSLER RC, FRACK RG. The impact of psychiatric disorders on work loss days. *Psychol Med* 1997, 27:861–873
 56. SHERBOURNE CD, WELLS KB, JUDD LL. Functioning and well-being of patients with panic disorder. *Am J Psychiatry* 1996, 153:213–218
 57. HOLLIFIELD M, KATON W, SKIPPER B, CHAPMAN T, BALLENGER JC, MANNUZZA S ET AL. Panic disorder and quality of life: variables predictive of functional impairment. *Am J Psychiatry* 1997, 154:766–772
 58. KORAN LM, THIENEMANN ML, DAVENPORT R. Quality of life for patients with obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry* 1996, 153:783–788
 59. ANDERSON RT, AARONSON NK, WILKIN D. Critical review of international assessments of health-related quality of life. *Qual Life Res* 1993, 2:369–395
 60. DONEBADIAN A. The quality of care. How can it be assessed? *J Am Med Assoc* 1988, 260:1743–1748
 61. SPILKER B, MOLINEK FR Jr, JOHNSON KA, SIMPSON RL Jr, TILSON HH. Quality of life bibliography and indexes. *Med Care* 1990, 28 (Suppl 12):DS1–DS77
 62. COX DR, FITZPATRICK R, FLETCHER AE, GORE SM, SPIEGELHALTER DJ, JONES DR. Quality of life assessment: can we keep it simple? *J Roy Stat Soc Ser A* 1992, 155:353–393
 63. STEIN LI, TEST MA. Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model treatment program and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 1980, 37:392–397
 64. HOULT J, REYNOLDS J. Schizophrenia; A comparative trial of community oriented and hospital oriented psychiatric care. *Acta Psychiatr Scand* 1984, 69:350–372
 65. MALM U, MAY PRA, DENCKER SJ. Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophr Bull* 1981, 7:477–487
 66. BAKER F, INTAGLIATA J. Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Prog Planning* 1982, 5:69–79
 67. JOHNSON PJ. Emphasis on quality of life of people with severe mental illness in community based care in Sweden. *Psychosoc Rehabil J* 1991, 14:23–37
 68. BIGELOW DA, YOUNG DJ. Effectiveness of a care management program. *Commun Ment Health J* 1991, 27:115–123
 69. MECHANIC D, McALPINE D, ROSENFELD S, DAVIS D. Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Soc Sci Med* 1994, 39:155–164
 70. LEHMAN AF, RACHUBA LT, POSTRADO LT. Demographic influences on quality of life among persons with chronic mental illness. *Eval Prog Planning* 1995, 18:155–164
 71. COLDSTROM ID, MANDERSCHIED RW. The chronically mentally ill. A descriptive analysis from the Uniform Client Data Instrument. *Comm Supp Serv J* 1986, 2:4–9
 72. CABELL J, SCHRAIBER R. *The Well-Being Project. Mental Health Clients Speak for Themselves*. California Network of Mental Health Clients, Sacramento, CA, 1989
 73. OLIVER J. The social care directive-development of quality of life profile for use in community services for the mentally ill. *Soc Work Sc Rev* 1991, 3:5–45
 74. OLIVER J, HUXLEY P, BRIDGES K, MOHAMAD H. *Quality of Life and Mental Health Services*. Routledge, London, 1996
 75. SKANTZE K. *Defining Subjective Quality of Life Self-Assessment Inventory (QLS-100). A New Approach to Successful Alliance and Service Development*. Department of Psychiatry, Sahlgrenska Hospital, University of Gothenburg, Sweden, 1993
 76. BECKER M, DIAMOND R, SAINFORT F. A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent illness. *Qual Life Res* 1993, 2:239–251
 77. HOLCOMB WR, MORGAN P, ADAMS NA, PONDER H, FARREL M. Development of a structural interview scale for measuring quality of life of the severely mentally ill. *J Clin Psychol* 1993, 49:830–840
 78. HEINRICHS DW, HANLON ET, CARPENTER WT Jr. The Quality of Life Scale—an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull* 1984, 10:388–398
 79. ENDICOTT J, NEE J, HARRISON W, BLUMENTHAL R. Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire; A new measure. *Psychopharmacol Bull* 1993, 29:321–326
 80. STOKER MJ, DUNBAR GC, BEAUMONT G. The Smithkline Beecham Quality of Life Scale: A validation and reliability study in patients with affective disorder. *Qual Life Res* 1992, 1:385–395
 81. HUNT SM, MCKENNA SP. A new measure of quality of life in depression: testing the reliability and construct validity of the QLDS. *Health Policy* 1992, 22:321–330
 82. GUYATT GH, FEENY DH, PATRICK DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993, 118:622–629
 83. FAYERS PM, HAND DJ, BJORDAL K, GROENVOLD M. Casual indicators in quality of life research. *Qual Life Res* 1997, 6:393–406
 84. STEWART AL, GREENFILED S, WARE JE Jr, HAYS RD. Functional status and well-being of patients with chronic conditions: Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1989, 262:907–913
 85. SARTORIUS N. Quality of life and mental disorders: A global perspective. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons, West Sussex England, 1997:319–328
- Corresponding author:*
- M. Economou, Department of Psychiatry, University of Athens, School of Medicine, Eginition Hospital, Athens, Greece