



ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΓΛΑΥΚΩΜΑ ΚΑΙ
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΣΤΟΥΣ ΓΛΑΥΚΩΜΑΤΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Εισηγητής
A. Πετούνης

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟ ΓΛΑΥΚΩΜΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΑΡΟΧΗΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΟΥΣ ΓΛΑΥΚΩΜΑΤΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Α. Πετούνης(1), Χ. Τερζίδου(1), Γ. Λαμπίρης(2), Γ. Δαλιάνης(1)

(1)Οφθαλμολογικό Τμήμα Γ.Ν. Πατησίων (Εργαστήριο Γλαυκώματος),Αθήνα.

(2)Πανεπιστημιακή Οφθαλμολογική Κλινική Γ.Π.Ν Λάρισας

Το Γλαύκωμα είναι μια συχνή, σοβαρή, χρόνια οφθαλμική χρόνια πάθηση, κατατασσόμενη μεταξύ των πρώτων αιτιών που προκαλούν οπτική αναπηρία και τύφλωση. Πλήθος, συμποσίων και συνεδρίων, τοπικού, κρατικού ή διεθνούς χαρακτήρα συνωστίζονται ημερολογιακά για να μεταλαμπαδεύσουν στο ευρύ οφθαλμολογικό κοινό, όλες τις νεώτερες γνώσεις και εμπειρίες για «νέα» φάρμακα και σκευάσματα, για χειρουργικές τεχνικές και ένθετα (implants), ή για υπερσύγχρονες απεικονιστικές μεθόδους που στοχεύουν στην πρόωμη διάγνωση του γλαυκώματος ή στην πλέον αξιόπιστη παρακολούθηση των πιθανοτήτων /τάσεων εξέλιξης της νόσου. Δυστυχώς, μεταξύ των θιγομένων θεμάτων υπάρχει ελάχιστη ενασχόληση για την ποιότητα ζωής των γλαυκωματικών ασθενών, ανεξάρτητα του αν αυτή αποτελεί σημαντικότατο παράγοντα για την ολιστική αντιμετώπιση τους (12), όπως άλλωστε συμβαίνει και με πάσχοντες από άλλες χρόνιες νόσους /παθήσεις.

Η επίδραση του χρόνιου γλαυκώματος στην ποιότητα ζωής των γλαυκωματικών ασθενών αποτελεί μια μάλλον νέα συσχετιστική προσέγγιση. Ο T. Zimmermann το 1996 για πρώτη φορά εστίασε στο πρόβλημα αυτό. Η επελθούσα όμως δεκαετία ελάχιστα προσέφερε ερευνητικά και βιβλιογραφικά σε βασικά ερωτήματα όπως: υπάρχει επίδραση του γλαυκώματος αυτού καθ'εαυτού ή της επίγνωσης του, ή θεραπευτικής αγωγής, της παρακολούθησης, ή τέλος του κόστους του στην ποιότητα ζωής των γλαυκωματικών? Στην παρούσα εισήγηση θα επιχειρηθεί ακριβώς η κατά το δυνατόν πληρέστερη παροχή πληροφοριών και απαντήσεων στα ερωτήματα αυτά που αφορούν την επίδραση του γλαυκώματος στην σχετιζόμενη με την Υγεία ποιότητα ζωής των πασχόντων, άμεσα ή έμμεσα και η οποία δυστυχώς ελάχιστα ουσιαστικά μας απασχολεί.

Α) Επίδραση του Γλαυκώματος στην ποιότητα ζωής των πασχόντων

Αρχικά θα πρέπει να αναφερθεί ότι υπάρχει προβληματισμός για το τι ακριβώς είναι πραγματικά ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με θέματα υγείας (health-related quality of life). Ο γενικός ορισμός της (5) που αφορά την **άποψη του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του και πως αυτή σχετίζεται ή και περιορίζει την γενικότερη λειτουργία, δραστηριότητες και ευημερία του**, απέχει αρκετά από την εξετασθείσα, και με διάζουσες πτυχές, αντιμετώπιση του προβλήματος.

Στην προσπάθεια αξιολόγησης της επίπτωσης του γλαυκώματος στην ποιότητα ζωής των πασχόντων έχουν αναπτυχθεί διάφορα ερευνητικά εργαλεία ή δείκτες για την όσο το δυνατόν αντικειμενοποίηση και ποσοτικοποίηση των παραμέτρων που συνθέτουν την ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία γενικότερα και το γλαύ-

κωμα ειδικότερα. Το πρόβλημα με την χρήση όλων αυτών των ερωτηματολογίων / δεικτών είναι η υποκειμενικότητα στις αντιλήψεις των ασθενών και επίσης ειδικότερα, ότι ο γλαυκωματικός ασθενής πάσχει συνήθως και από άλλα συστηματικά ή και οφθαλμικά νοσήματα τα οποία επηρεάζουν επίσης άμεσα τους δείκτες ποιότητας ζωής και μειώνουν την εστιασμένη στο Γλαύκωμα αξιοπιστία των απαντήσεων. Σε γενικές γραμμές τα ερευνητικά αυτά εργαλεία που έχουν αναπτυχθεί και χρησιμοποιηθεί σε γλαυκωματικούς ασθενείς διακρίνονται σε τρεις βασικές κατηγορίες.

Α) Γενικά ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής αφορούντα την Υγεία

1) **SF-36 (36-Item short-for health survey)** στο οποίο περιλαμβάνονται 8 υποκλίμακες. Είναι λίαν διαδεδομένο, κλασσικό και αξιόπιστο. Έχει χρησιμοποιηθεί και στον Ελληνικό χώρο (25)

2) **SIP (Sick Impact Profile)** χρησιμοποιεί 12 υποκλίμακες είναι επίσης διαδεδομένο και αξιόπιστο και έχει χρησιμοποιηθεί στην μελέτη CIGTS (2)

Β) Εξειδικευμένα ερωτηματολόγια αφορούντα την οπτική λειτουργία

1) **NEI-VFQ 25 (National Eye Institute Visual Function Questionnaire)**. Είναι ευρέως διαδεδομένο και χρησιμοποιείται για τον έλεγχο εγκυρότητας άλλων ερωτηματολογίων (14)

2) **ADVS (Activities of Daily Vision Scale)** Αρχικά αναπτύχθηκε με 5 υποκλίμακες για καταρρακτικούς ασθενείς και ακολούθως χρησιμοποιήθηκε για γλαύκωμα (15)

3) **VAQ (Visual Activities Questionnaire)** περιλαμβάνει 10 υποκλίμακες και χρησιμοποιήθηκε επίσης στην CIGTS (16)

Γ) Εξειδικευμένα ερωτηματολόγια που αφορούν το γλαύκωμα

1) **GQL-15 (Glaucoma Quality of Life)** χρησιμοποιεί βασικά 15 ερωτήσεις από 4 υποκλίμακες, επιτυγχανομένων υψηλής αξιοπιστίας συσχετίσεων μεταξύ των δεικτών των οπτικών πεδίων και των δραστηριοτήτων / ρόλων των ασθενών (17,29)

2) **SIG (Symptoms Impact Glaucoma) και GHPI (Glaucoma Health Perceptions Index)** και τα δύο αναπτύχθηκαν για την μελέτη CIGTS. Χρησιμοποιούνται ταυτόχρονα κυρίως σε νεοδιαγνωσθέντες γλαυκωματικούς ασθενείς..(1, 16, 17)

Με όλους αυτούς τους χρησιμοποιούμενους δείκτες υπάρχει σχεδόν μονοσήμαντος συσχετισμός της ποιότητας ζωής των γλαυκωματικών με την οπτική λειτουργία (όραση και οπτικά πεδία). Πράγματι, στις περισσότερες μελέτες (3,6,9,10,17,19,26,30,31,32) συμπεραίνεται ότι όσο σοβαρότερο και εξελισσόμενο είναι το γλαύκωμα τόσο δυσχεραίνει τις συνολικές δραστηριότητες της καθημερινότητας του ατόμου, τον γειμίζει αγωνία και φόβο για τύφλωση και σαφώς επιδεινώνει όλους τους δείκτες της ποιότητας ζωής του. Στα νεοδιαγνωσθέντα αρχόμενα ή μέτριας βαρύτητας

γλαυκώματα με έλλειψη συμπτωματολογίας, η ποιότητα ζωής είναι άριστη. Βέβαια, λεπτομερέστεροι έλεγχοι (και μετά ευαισθητοποίηση / συνειδητοποίηση των ασθενών) έχουν δείξει ότι και στα γλαυκώματα αυτά υπάρχει ήπια συμπτωματολογία που αφορά την επιβραδυνόμενη προσαρμογή στο σκοτάδι την περιορισμένη contrast sensitivity, την μείωση αξιολόγησης των χρωμάτων, η την «θολή όραση περιφερικά» ανάλογη των σκοτωμάτων στα οπτικά πεδία (9). Σε ετερόπλευρα γλαυκώματα, η επί διαφοράς βαρύτητας του γλαυκώματος μεταξύ των δύο οφθαλμών η συμπτωματολογία αυτή δεν γίνεται καθόλου αντιληπτή. Για όλους αυτούς τους λόγους η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την όραση στα περιστατικά αυτά δεν επηρεάζεται αρνητικά και κυρίως εφόσον συσχετισθεί με τα οπτικά πεδία αμφιοφθαλμικά. (9,21,22,23,26,32)

Δυστυχώς οι προαναφερθέντες δείκτες ελάχιστα λαμβάνουν υπόψη τους και άλλες σημαντικές παραμέτρους ποιότητας ζωής και ευρύτερης προσέγγισης των γλαυκωματικών ασθενών οι οποίες άπτονται του ψυχο-κοινωνικού status του κάθε ασθενούς, απαιτώντας προσθήκες ή συμπληρώσεις στους τομείς αυτούς (1,8,29). Τα παραδείγματα είναι πολλά. Οι Janz και συν (9) και Odberg και συν (22,23) χρησιμοποιώντας ειδικό ερωτηματολόγιο σε νεοδιαγνωσθένες γλαυκωματικούς, διαπίστωσαν ότι το 80% των ασθενών εμφάνισαν δυσάρεστα συναισθήματα με την **ανακοίνωση της διάγνωσης** και το 30% εξέφρασε φόβο πιθανής μελλοντικής τύφλωσης. Σημειώτεον ότι ελάχιστοι γλαυκωματικοί εμφάνιζαν οφθαλμικά ενοχλήματα γενικώς και μόνον στο 14% υπήρχαν παράπονα για μειωμένη όραση ή αίσθηση βεβαρυμένων οπτικών πεδίων. Επιπλέον ένας στους 4 ασθενείς παραπονέθηκε για ανεπιθύμητες ενέργειες των χορηγούμενων κολλυρίων. Μηδαμινές είναι οι υφιστάμενες αναφορές για την **επίδραση των ανεπιθύμητων ενεργειών των χορηγούμενων κολλυρίων** στην ποιότητα ζωής. Τα εμπειροχόμενα έκδοχα σε όλα τα κολλύρια προκαλούν ποικίλης βαρύτητας χρόνια τοξική επιπεφυκίτιδα, κυρίως επί συνδυασμένης αγωγής, αλλά και οι αλλεργικές αντιδράσεις δεν είναι σπάνιες. Οι β-αναστολείς και α2 αγωνιστές είναι σημαντικοί παράγοντες ανάπτυξης ή επιδείνωσης μιας ξηροφθαλμίας. Επίσης, βαρύνονται με πλήθος συστηματικών ανεπιθύμητων ενεργειών που αφορούν το αναπνευστικό, κυκλοφορικό, το Κ.Ν.Σ, τον ψυχισμό, την libido και οι οποίες στις ηπιότερες τουλάχιστον εκφράσεις τους διαλάθουν αδιάγνωστες. Η χορήγηση παραγώνων των προσταγλανδινών σκουραίνουν το ανοιχτό χρώμα της ίριδος στο οποίο πολλές(οί) ασθενείς στριβίζουν μέρος της γοητείας τους, σε ετερόπλευρη δε χορήγηση η δυσθυμία των ασθενών είναι σημαντική. Η επιμήκυνση των βλεφαρίδων ενοχλεί τους διοπτροφόρους γλαυκωματικούς ασθενείς, θαμπώνοντας συνεχώς τα γυαλιά τους. Τέλος, αρκετοί ασθενείς ενοχλούνται περιφερόμενοι με «κόκκινα μάτια» λόγω ενστάλαξης μερικών προσταγλανδινών, η λόγω της ξηροφθαλμίας ή τέλος λόγω της χρόνιας τοξικής επιπεφυκίτιδος. Όλα αυτά αποτελούν παράγοντες δυσθυμίας και άγχους, με έμμεση αλλά συχνά σημαντική υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τους, τουλάχιστον σε ψυχο-κοινωνικό επίπεδο, χωρίς να αναφέρονται σε καμία μελέτη.

Ο παράγων **συμμόρφωση** στην αγωγή είναι ανάλογα σημαντικός στην διαμόρφωση αρνητικών ψυχο-κοινωνικών συντελεστών (1,27,30), σχετιζόμενος βέβαια άμεσα και με την παραγωγικότητα και δραστηριότητες του ασθενούς. Ο γλαυκωματικός ασθενής 'πιέζεται' να συμμορφώνεται στην φαρμακευτική αγωγή του. Αυτό σημαίνει ότι 2-3 φορές την ημέρα, ιδίως επί συνδυασμένης αγωγής που είναι και το σύνθημα, πρέπει να λαμβάνει τα κολλύριά του. Σε νεότερα άτομα με πλήρεις δραστηριότητες αυτό υπονοεί διακοπή των δραστηριοτήτων τους για λήψη φαρμάκων (αρκετά δυσάρεστο), ή συνέχιση των δραστηριοτήτων τους και «άρνηση» λήψης της αγωγής (αγχογόνος παράγων λόγω ασυνέπειας ή φοβογόνος παράγων επιδείνωσης του γλαυκώματος). Έτσι στους ασθενείς

αυτούς η συμμόρφωση και ποιότητα ζωής τους (τουλάχιστον η ψυχο-κοινωνική / επαγγελματική παράμετρος) είναι πάντοτε σε αντιστροφή ανάλογη σχέση, αλληλεπιδρώντας ούτως ή άλλως, αρνητικά.

Η χειρουργική επέμβαση σαν πρώτη επιλογή θα ήταν μία λύση για την αποφυγή των προβλημάτων της φαρμακευτικής αγωγής, αλλά η διαχρονική αναποτελεσματικότητα και τα πολλά μετεγχειρητικά προβλήματα, δεν φαίνεται ότι δρουν τελικά ευεργετικά στην ποιότητα ζωής των γλαυκωματικών ασθενών σε σύγκριση με την φαρμακευτική αγωγή (18,27)

Με βάση τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι θα πρέπει να είμαστε πολύ προσεκτικοί στον «χειρισμό» των ασθενών είτε με αρχόμενο ή και προχωρημένο γλαύκωμα ή και κυρίως των ύποπτων γλαυκωματικών η ακόμη περισσότερο των αποκαλούμενων «προπεριμετρικών γλαυκωματικών». Η κατάταξη των ατόμων σε γλαυκωματικούς χρήζει ιδιαίτερης βασάνου. Επίσης είναι γνωστό ότι η εγκατάσταση και εξέλιξη του γλαυκώματος απαιτεί δεκαετίες, ο δε κίνδυνος τύφλωσης ή οπτικής αναπηρίας είναι μικρός. Η ενημέρωσή τους σε μη αγχογόνο και φοβογόνο βάση θεωρείται ουσιαστική. Η χορήγηση αγωγής και η παρακολούθηση πρέπει να έχει γνώμονα την ποιότητα ζωής και το προσδόκιμο επιβίωσης των γλαυκωματικών ασθενών με ολιστική αντιμετώπιση (7). Πρέπει να αποφεύγεται η ψυχρή τεχνοκρατική αντιμετώπιση με βάση αντιφατικές βιβλιογραφικές πιθανότητες πρώιμης διάγνωσης ή εξέλιξης και ένα βιοϊατρικό μοντέλο άσκησης Οφθαλμολογίας που θεωρεί τον ασθενή ως περιστατικό με βιολογικά διαταραγμένους κάποιους οφθαλμικούς ιστούς (trabeculum, γαγγλιακά κύτταρα, οπτικό νεύρο), μη λαμβάνοντας όμως σημαντικά υπόψη και την επίδραση στην συναισθηματική / ψυχολογική και κοινωνική διάστασή του(7).

B) Ποιότητα παροχής υπηρεσιών Υγείας στους Γλαυκωματικούς ασθενείς.

Ένα ιδιαίτερο στοιχείο που σχετίζεται με την ποιότητα ζωής των γλαυκωματικών ασθενών αφορά στην παρακολούθησή τους και την συνεπακόλουθη ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας σε αυτούς, στα Νοσοκομεία, στα ιδιωτικά Οφθαλμολογικά Κέντρα ή απλά Ιατρεία. Οι γλαυκωματικοί ασθενείς, ως χρονίως πάσχοντες αναγκάζουν συχνών περιοδικών επισκέψεων, με πλήρη συνειδητοποιημένη συνεργασία τους στην εκτέλεση εξειδικευμένων δυσχερών εξετάσεων που απαιτούν την προσήλωση και την συγκέντρωσή τους. Οι ασθενείς αυτοί συχνά, λόγω εγγενών δυσχερειών, ψυχοσύνθεσης, παρωχημένης ηλικίας ή άλλων προβλημάτων υγείας, είναι δύσκολο να ανταποκριθούν καισυνεργαστούν, με αποτέλεσμα την άρνηση των εξετάσεων, άγχος, εκνευρισμό, ένταση με τον εξεταστή και χρονοβόρες επαναλήψεις. Στα παραπάνω προβλήματα θα πρέπει να προστεθούν και η απαίτηση για συνέπεια στα ραντεβού τους και το συνεχώς αυξανόμενο κόστος της καλπάζουσας σύγχρονης τεχνολογίας.

Προσερχόμενος ο γλαυκωματικός ασθενής στο Νοσοκομείο ή Ιατρείο, απαιτεί και επιθυμεί υπηρεσίες Υγείας που βασίζονται τόσο σε καθαρά προσωπικά υποκειμενικά κριτήρια όσο και σε κλασσικά λογικά αντικειμενικά τέτοια. Ως «ποιότητα υπηρεσιών Υγείας» ορίζεται η απόκλιση που παρατηρείται όσον αφορά τις απαιτήσεις-επιθυμίες των ασθενών και τις αντιλήψεις τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που αντιμετωπίζουν. Επιπλέον ο ασθενής και ονοματολογικά μεταλλάσσεται επισήμως σε «**χρήστη ή καταναλωτή υπηρεσιών υγείας**». Οι όροι αυτοί αυτόματα εμπειριέχουν την διεκδίκηση ποιοτικότερης και αποτελεσματικότερης παροχής υπηρεσιών υγείας, πληροφόρησης, έκφρασης απόψεων και παραπόνων και τέλος όχι απλά 'την διάγνωση και θεραπεία' αλλά την πολλαπλών παρανομαστών βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσα στο πρόβλημα της υγείας τους.

Τα κριτήρια των ποιοτικών διαστάσεων των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας, διαμορφωμένα για τις ανάγκες των γλαυκωματικών ασθενών (11,28) αφορούν την **ασφάλεια τους**, την **αξιοπιστία του προσωπικού**, την **ανταπόκριση (responsiveness)** (διάθεση του προσωπικού για ολιστική προσφορά βοήθειας στον ασθενή πέρα του γλαυκώματος ή και σε σχέση με αυτό), την **συναίσθηση (empathy)** και τα **αντικειμενικά χαρακτηριστικά (tangibles)** (εμφάνιση χώρου εργασίας και προσωπικού, μηχανολογικός / ξενοδοχειακός εξοπλισμός, έντυπα ή και ηλεκτρονικά ενημερωτικά υλικά, ακρίβεια των ραντεβού).

Οι μοναδικές μελέτες οι οποίες εκτελέστηκαν με τον προαναφερθέντα αντικειμενικό στόχο σε 400 γλαυκωματικούς (11,28) δεν έδωσαν πολύ ικανοποιητικά και ενθαρρυντικά αποτελέσματα, μολοντί αφορούσαν σε εξειδικευμένο Εργαστήριο Γλαυκώματος. Οι μεγαλύτερες **αποκλίσεις μεταξύ προσδοκιών και αντιλήψεων** των ασθενών για τις παρεχόμενες υπηρεσίες ήταν οι **δείκτες της ενημέρωσης** για τη νόσο τους, η **διάθεση χρόνου για επικοινωνία** και η **ακρίβεια των ραντεβού**. Στις μελέτες μας αυτές, φάνηκε ότι κατά την πρώτη προσέγγιση των ασθενών στο Εργ/ριο Γλαυκώματος, σε συντριπτικό ποσοστό είχαν ελάχιστες γνώσεις για την πάθησή τους και ασαφής εικόνα για τους δυνατικούς κινδύνους αυτής, αλλά και την αναγκαιότητα ισόβιων περιοδικών ελέγχων και λήψης αγωγής και με ελάχιστες εξαιρέσεις δεν ανησυχούσαν ιδιαίτερα. Όλα αυτά αφορούσαν κυρίως πρώιμα ή μέτρια γλαυκώματα με σχεδόν ανυπαρξία υποκειμενικής συμπτωματολογίας. Αντίθετα σε περιπτώσεις εμπειριών δυσάρεστης εξέλιξης γλαυκώματος σε μέλη οικογένειας περασμένης γενιάς, ή ασαφής εικόνα για την νόσο τους ενεπλέκετο με αντιδράσεις υπέρμετρου φόβου ή πανικού. Οι δύο αυτές ακραίες καταστάσεις αποτελούν συχνά αιτίες υπερεκτίμησης για τις προσδοκώμενες υπηρεσίες υγείας που παρέχονται, τουλάχιστον ως προς τους υποκειμενικούς δείκτες που ελέγχθηκαν. Ετσι, μολοντί υπήρξε σαφής βελτίωση του score των απαντήσεων μετά εξάμηνο, λόγω προσπαθειών ανάλογης βελτίωσης των παραμέτρων, οι αποκλίσεις υφίσταντο ακόμη. Βέβαια θα πρέπει, χωρίς σχόλια, να αναλογισθεί κανείς την απαραίτητη επικρατούσα σε πολλά Νοσοκομεία κατάσταση πού οι γλαυκωματικοί ασθενείς συμφύρονται συνήθως με τους λοιπούς ασθενείς στα εξωτερικά Ιατρεία. Εξετάζονται συνήθως από διαφορετικούς υπεραπασχολημένους Οφθαλμιάτρους (σε κάθε σχεδόν επανεξέταση), συχνά χωρίς κάρτες παρακολούθησης και με αποτέλεσμα όχι μόνο τα λάθη στην αντιμετώπιση της νόσου, αλλά και κυρίως την λανθασμένη αντιμετώπιση των ίδιων των γλαυκωματικών σαν χρόνια πασχόντων ασθενών. Είναι πλέον σαφές ότι η ανάπτυξη έστω στοιχειώδους Τμήματος Γλαυκώματος σε κάθε Οφθαλμολογικό Τμήμα Νοσοκομείου ή Ιδιωτικό Οφθαλμολογικό Κέντρο, καθίσταται επείγουσα και επιτακτική.

Ακρως σημαντική θεωρείται η **απόκλιση από την προσδοκώμενη επικοινωνία ιατρού/ ασθενούς** η οποία γίνεται εντονότερη και πλέον απαιτητή στις μικρότερες ηλικίες (40-60 ετών). Οι αλλαγές στην Ιατρική και τη «διακίνηση της πληροφορίας» της τελευταίας 10ετίας (internet, έντυπα σε ημερήσιο τύπο, ενημερωτικές εκπομπές σε TV κ.λ.π.) μεταλλάσσουν σταδιακά την σχέση ιατρού / ασθενούς και καθιστούν τον ρόλο του θεράποντα ιατρού όλο και πιο περίπλοκο. Στη σύγχρονη άσκηση της Ιατρικής, και κυρίως στον χειρισμό των χρόνιων νόσων, το κλασσικό πατερναλιστικό Ιατρικό μοντέλο με την αλαζονική σχέση στην οποία ο ασθενής είναι αμέτοχος και παθητικός στην άκαμπτη Ιατρική ιεραρχία που τον θεωρεί (και είναι) συνήθως, αλλά προς το παρόν μόνον) ανάδοχο και δεν ενθαρρύνει στην ανάληψη ευθυνών για την φροντίδα της υγείας του, τείνει να εγκαταλειφθεί (24). Με απεριόριστη ροή πληροφοριών από τον γιατρό αλλά και κάθε πηγή, ο ασθενής αναβαθμίζεται και καλείται να συναποφασίσει σε μεγάλο ποσοστό και με

βάση τις δικές του αξίες, δεξιότητες, δραστηριότητες, ψυχολογία, τρόπο ζωής, και κόστος, τις εναλλακτικές προτάσεις αντιμετώπισης του (θεραπευτική συμμαχία, partnership)(4,20). Το αποτέλεσμα είναι η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης, η μείωση του φόβου, της αγωνίας, άγχους και ανησυχίας για το πρόβλημά του, η καλύτερη συμμόρφωση στην αγωγή και παρακολούθησή του, αλλά και η ενίσχυση της αξιοπιστίας του θεράποντος Ιατρού.

Οι αποφασισμένοι Οφθαλμιάτροι να ασχοληθούν ουσιαστικά με τον χρόνιο γλαυκωματικό άρρωστο πέρα από τα απαραίτητα τεχνοκρατικά στοιχεία που οφείλουν να κατέχουν και που αφορούν την διάγνωση, παρακολούθηση και αντιμετώπιση (φαρμακευτικά/ χειρουργικά) του γλαυκώματος, πρέπει να αντιμετωπίσουν τον πάσχοντα ολιστικά, λαμβάνοντας σημαντικά υπόψη και την συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική διάστασή του. Ετσι απαιτείται και η επικοινωνιακή ικανότητα του Οφθαλμιάτρου με εγκατάσταση θετικής και συναισθηματικά θερμής αμφίδρομης σχέσης, με απεριόριστη κατανόηση, κατανάλωση επαρκούς χρόνου, διάθεση και τεχνικές ενημέρωσης, αλλά και με σεβασμό στα προβλήματα μίας πιθανά υποβαθμισμένης ποιότητας ζωής του ασθενούς, λόγω της συγκεκριμένης πάθησής του ή και πολλών άλλων συνυπαρχουσών, αλλά και προβλημάτων σύμφυτων με την προχωρημένη ηλικία που συνήθως συνοδεύει το γλαύκωμα. Ας μην λησμονούμε ότι δεν είναι μόνον το γλαύκωμα ισόβια νόσος, αλλά και ένας τέτοιος Οφθαλμιάτρος θα είναι ισόβια θεράπων για τον Γλαυκωματικό ασθενή.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Baudouin C, Bechtoile A, Bron A et al: Relevance of quality of life and treatment compliance measurement in patients with chronic open angle glaucoma. *J. Fr Ophthalmol.* 2000;23 (1057)
2. Berger M, Bobbitt R, et al: The sick impact profile : Development and final version of a health status measure. *Med. Care* 1976 :14 (146)
3. Brown M.M, Brown G.S et al:Quality of life associated with visual loss: a time trade off utility analysis comparison with medical health states.*Ophthalmology* 2003;110 (1076)
4. Coutler A: Paternalism or Partnership? *B.M.J.* 1999;319 (719)
5. Felce D, Perry J.: Quality of life: its definition and measurement. *Res Development Disabilities.* 1995;1 (51)
6. Gutierrez P, Wilson MR et al: Influence of glaucomatous visual field loss on health-related quality of life. *Arch Ophthalmol.* 1997;115 (777)
7. Heijl A: Delivering a diagnosis of glaucoma: are we considering the patient or only his eyes? *Editorial. Acta Ophth. Scand.* 2001;79 (107)
8. Jampell H.D: Glaucoma patients 'assessment' of their visual function and quality of life. *Trans Amer. Ophthalmol.Soc.* 2001;99 (301)
9. Janz N, Wren P et al: Quality of life in newly diagnosed glaucoma patients. *The CIGTS. Ophthalmology* 2001;108 (887)
10. Iester M and Zingirian M.L Quality of life in patients with early, moderate and advanced glaucoma. *Eye* 2002;16 (44)
11. Labiris G, Petounis A, et al.:Quality gaps, quality of work-life and their impact on the performance of an Ophthalmologic Dept. *J.Med.Mark.* 2002;4 (22)
12. Labiris G: Disease management-principles and perspectives. *Lessons from the CHF in the European Union.*2004;5 (168)
13. Lee B.L and Wilson M.R: Health related quality of life in patients with cataract and glaucoma, *J. Glaucoma.* 2000;9 (87)
14. Mangione C, Lee P et al. Development of the 25-item National Eye Institute visual function questionnaire.

- Arch.Ophthalm.2001:119 (1050)
15. Mangione C, Phillips R et al.: Development of the "Activities of daily vision scale" a measure of functional status. *Med. Care.* 1992: 30 (1111)
16. Mills R.P I: Correlation of quality of life with clinical symptoms and signs at the time of glaucoma diagnosis. *Trans Amer. Ophthalm. Soc.* 1998:96 (735)
17. Mills R.P, Janz N.K et al: Correlation of V.F with quality of life measured at diagnosis in the GIGTS. *J.Glauc.* 2001:10 (192)
18. Minckler D.: Medical vs Surgical therapy in early glaucoma. *Editorial. Ophthalmology* 2001:108(1939)
19. Montemayor F, Sibley LM et al: Contribution of multiple glaucoma medications to visual function and quality of life in patients with glaucoma. *Canad J. Ophthalmol.* 2001:36 (385)
20. Μουντοκαλάκης Θ: Το δικαίωμα του αρρώστου στη λήψη Ιατρικών αποφάσεων ως νέο πρότυπο άσκησης της ιατρικής. *Ιατρική* 2000:29 (25)
21. Nelson P, Aspinall P et al: Quality of life in glaucoma and its relationship with visual function. *J Glaucoma* 2003:12 (139)
22. Odberg T, Jakobsen J et al: The impact of glaucoma on the quality of life of patients in Norway. Patient response correlated to objective data. *Acta Ophtha. Scand.* 2001:79 (121)
23. OdbergT, Jakobsen J et al: The impact of glaucoma on the quality of life of patients in Norway. Results from a self administered questionnaire.*Acta Ophthal. Scand.* 2001:79 (116)
24. Παπαδημητρίου Γ, Παπακώστας Σ.: Η σχέση ιατρού- αρρώστου στην είσοδο της νέας χλιετίας. *Ιατρική* 2002 :82 (44)
25. Pappa E, Kontodimopoulos N and Niakas D.: Validating and norming of the Greek SF-36 Health survey. *Qual.of life Res.* 2005:5 (1433)
26. Parrish R.K, Gebbe S.J et al: Visual function and quality of life among patients with glaucoma. *Arch. Ophthalmol* 1997:115 (1447)
27. Perfetti S, Varotto A et al: Glaucoma and quality of life. *Acta Ophthalm.Scand.* 1998:227(52)
28. Πετούνης Α, Τερζίδου Χ, Λαμπίρης Γ. Ο έλεγχος της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών Υγείας σε γλαυκωματικούς ασθενείς Εργαστηρίου Γλαυκώματος Γενικού Νοσοκομείου. *Οφθαλμολογία* 2004: 4 (322)
29. Rouland J.F, Denis P et al: Creating a specific quality of life questionnaire in patients with glaucomas item generation. *J. Fr. Ophthalmol* 2002:25 (785)
30. Sherwood M, Garcia-Siekarizza A et al: Glaucomas' Impact of quality of life and its relation to clinical indicators. A pilot study.*Ophthalmology* 1998:105 (561)
31. Uenishi Y, Tsumura H et al: Quality of life of elderly Japanese patients with Glaucoma. *Inter. J. Nurs. Pract.* 2003:9 (18)
32. Wandel P, Lundstrom M et al: Quality of life among patients with glaucoma in Sweeden *Acta Ophtha Scand.* 1997:75 (548)