

## ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ≤17 ΕΤΩΝ ΜΕ ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ:ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

**Ιωάννου Φοίβος, Ανδρέου Κυριάκος, Παπανικολάου Βίκου, Χαραλάμπους Γεώργιος, Παναγιώτης Γιάλλουρος, Βάσος Νεοκλέους**

**Εισαγωγή:** Το προσδόκιμο επιβίωσης ταυτόχρονα με την ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με κυστική ίνωση, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, έχει βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες, παράλληλα με την αύξηση επιστημονικής γνώσης και τη ραγδαία μεταβαλλόμενη τεχνολογία.

**Σκοπός και Στόχοι:** Συλλογή πληροφοριών για κατανόηση και χειρισμό της ινοκυστικής νόσου από ασθενείς, ≤17 ετών, η ενημέρωση και διερεύνηση της επίδρασης της, σωματικής και συναισθηματικής, στη ποιότητα ζωής τους. Στόχος είναι η διατύπωση σύνθετων φαινομένων που λαμβάνουν χώρα στο χώρο μέσα στον οποίο ζουν και διακινούνται και έχουν σχέση με κοινωνικά, οικογενειακά, προσωπικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας μέσα στην οποία πραγματοποιούνται.

**Μέθοδος:** Χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικές ατομικές συνεντεύξεις βάσει ερωτηματολογίων αυστηρής δόμησης (DISABKIDS HqoL QUESTIONNAIRES - κλίμακας Likert), σε 19 ασθενείς με ινοκυστική νόσο και στους γονείς του. Είχε γίνει συλλογή ποσοτικών στοιχείων και η ανάλυση των δεδομένων αφορά τον υπολογισμό περιγραφικών μέτρων θέσης.

**Αποτελέσματα:** Η πλειοψηφία των παιδιών της ηλικιακής ομάδας 4-7 ετών ( 85%) απάντησαν ότι δεν επηρεάζεται η ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση εξαιτίας της νόσου. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών ηλικιακής ομάδας 8-18 ετών (85%) δήλωσαν ότι δεν παρουσιάζουν αλλαγές ή δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες, στην υιοθέτηση ειδικής διατροφής, θεραπείας και στον έλεγχο συμπτωμάτων. Υπήρξε ταύτιση απόψεων γονέων - παιδιών με στόχο τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας ζωής.

**Συμπεράσματα:** Αναδεικνύετε η συνεχή ενημέρωση, εφαρμογή οδηγιών που συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων της νόσου με σκοπό τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας ζωής η οποία αναγνωρίζεται «θεμέλιος λίθος» για την αξιολόγηση αποτελεσμάτων των κλινικών εφαρμογών.