

ΕΛΕΓΧΟΣ ΤΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΚΥΠΡΙΟΥΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ: ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΔΡΑΣΕΩΝ

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

Εισαγωγή: Το προσδόκιμο επιβίωσης ταυτόχρονα με την ποιότητα ζωής για τους ασθενείς με Ινοκυστική νόσο, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, έχει βελτιωθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες, παράλληλα με την αύξηση επιστημονικής γνώσης. Κριτήρια αντικειμενικά (ψυχολογικές και περιβαλλοντικές παράμετροι) διαμορφώνουν την υγεία του κάθε ατόμου με κυστική ίνωση.

Σκοπός: Συλλογή πληροφοριών για κατανόηση και χειρισμό της ινοκυστικής νόσου από Παιδιατρικούς και έφηβους ασθενείς, η ενημέρωση και διερεύνηση της επίδρασης της, σωματικής και συναισθηματικής, στη ποιότητα ζωής τους.

Στόχος: Διατύπωση σύνθετων φαινομένων που λαμβάνουν χώρα στο χώρο μέσα στον οποίο ζουν και διακινούνται οι ασθενείς με ινοκυστική νόσο, και έχουν σχέση με κοινωνικά, οικογενειακά, προσωπικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας μέσα στην οποία πραγματοποιούνται.

Υλικό & Μέθοδος: Δεκαεννέα παιδιατρικοί και έφηβοι ασθενείς με ινοκυστική νόσο, οι οποίοι παρακολουθούνται στην παιδοπνευμονολογική κλινική του «Νοσ Αρχ Μακάριος Γ'» κρίθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, και οι γονείς τους, Αύγουστο – Σεπτέμβριο 2013. Χρησιμοποιήθηκαν ποιοτικές ατομικές συνεντεύξεις βάσει ερωτηματολογίων αυστηρής δόμησης (DISABKIDS HoqL QUESTIONNAIRES - κλίμακας Likert), 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. 85% των παιδιών της ηλικιακής ομάδας 8-18 ετών 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: Η αναγκαιότητα εκτίμησης της ποιότητας ζωής, καθώς οι ψυχοκοινωνικές διαταραχές ενός ανθρώπου, έχουν επιδράσεις στη μετέπειτα παιδική, εφηβική και ενήλικη ζωή. Η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ινοκυστική νόσο μπορούν να βοηθήσουν στο σχεδιασμό αποτελεσματικότερων και ολοκληρωμένων προγραμμάτων διαχείρισης της νόσου.

Λέξεις κλειδιά: Ινοκυστική νόσος, Ποιότητα ζωής, Πολυδιάστατες κλίμακες, Παιδιατρικός & έφηβος ασθενής