



**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΘΕΜΑ:**

«Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που  
χρησιμοποιούν οξυγονοθεραπεία κατ' οίκον - κοινωνικές και ψυχολογικές  
διαστάσεις»

**Δρ. ΠΑΤΖΑΛΗΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ**

**A.M.167176**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΣΠΥΡΙΔΑΚΗΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ**

**Αθήνα, 2026**

Η παρούσα διπλωματική εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του φοιτητή Πάτζαλη Κωνσταντίνου που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας /δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής ,προσαρμογής ,δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσης τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ'οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή ,αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διαμονή, έκδοση, εκτέλεση, << μεταμόρφωση >> (downloading) ,<<ανάρτηση >> (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιοδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας /δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

## Πίνακας Περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	5
ABSTRACT.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ.....	10
1.1    Βασική ανατομία και φυσιολογία του αναπνευστικού συστήματος.....	10
1.2    Ορισμός και Επιδημιολογία.....	14
1.3    Αίτια και παθοφυσιολογία .....	16
1.4    Κλινικά χαρακτηριστικά και επιπτώσεις στην καθημερινή λειτουργικότητα .....	19
1.5    Θεραπευτικές παρεμβάσεις .....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ.....	21
2.1    Ορισμός και ενδείξεις οξυγονοθεραπείας .....	21
2.2    Τύποι οξυγονοθεραπείας .....	21
2.3    Τεχνολογικός εξοπλισμός και χρήση στο σπίτι.....	22
2.4    Πλεονεκτήματα και περιορισμοί της κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας.....	25
2.5    Συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ .....	27
3.1    Ορισμός της ποιότητας ζωής .....	27
3.2    «Ποιότητα ζωής»: Θεωρητικές προσεγγίσεις.....	28
3.3    Η ανάλυση της «ποιότητας ζωής» : Διαστάσεις και δείκτες και σχετικές έρευνες.....	31
3.4    Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην ποιότητα ζωής.....	32
3.5    Οι επιπτώσεις στις υλικές συνθήκες διαβίωσης .....	33
3.6    Οι επιπτώσεις στην υποκειμενική ευημερία.....	35
3.7    Κρίση και επιπτώσεις στις υλικές συνθήκες διαβίωσης.....	35
3.8    Οι επιπτώσεις στην υποκειμενική ευημερία στην Ελλάδα .....	36
3.9    Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής.....	40

3.10	Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.....	40
3.11	Κοινωνικοί παράγοντες.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....		49
4.1	Σκοπός και στόχοι της έρευνας.....	49
4.2	Ερευνητικά ερωτήματα, υποθέσεις και δείγμα μελέτης .....	49
4.3	Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	52
4.4	Ηθικά ζητήματα .....	52
4.5	Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων.....	53
4.6	Αξιοπιστία και εγκυρότητα .....	54
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....		55
ΘΕΜΑ 1 — Η δύσπνοια ως κυρίαρχο και καθημερινό βίωμα.....		55
ΘΕΜΑ 2 — Εξάρτηση από οξυγονοθεραπεία & απώλεια αυτονομίας .....		57
ΘΕΜΑ 3 — Ψυχολογική επιβάρυνση, άγχος & συναισθηματική κόπωση .....		59
ΘΕΜΑ 4 — Κοινωνικός περιορισμός, απομόνωση και απώλεια κοινωνικών ρόλων.....		61
ΘΕΜΑ 5 — Σχέση με επαγγελματίες υγείας και εμπιστοσύνη στο σύστημα φροντίδας....		62
ΘΕΜΑ 6 — Πρόσβαση σε εξοπλισμό, οξυγόνο και υπηρεσίες υγείας .....		63
ΘΕΜΑ 7 — Πνευμονική αποκατάσταση, αυτοδιαχείριση και εκπαίδευση ασθενών .....		64
ΘΕΜΑ 8 — Οικονομική επιβάρυνση και κοινωνικοοικονομική ανασφάλεια .....		65
ΘΕΜΑ 9 — Ανάγκες, προσδοκίες και προτάσεις βελτίωσης .....		66
ΘΕΜΑ 10 — Ποιότητα ζωής, ταυτότητα ασθενούς και προσαρμογή στη χρόνια νόσο.....		67
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ .....		68
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ .....		74
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....		78
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....		81

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Υποβάλλοντας την παρούσα εργασία αισθάνομαι την ανάγκη να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλους όσους συνέβαλαν στην πραγματοποίησή της.

Ιδιαίτερα ευχαριστώ από τα βάθη της καρδιάς μου τον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Εμμανουήλ Σπυριδάκη για την τιμητική συνεργασία που είχα μαζί του, την εμπιστοσύνη του στο πρόσωπό μου, τη συνεχή υποστήριξη του, τη συμπαράστασή του και την αμέριστη συνδρομή υποδείξεων που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας.

Εκφράζω την ευγνωμοσύνη μου συνολικά για τη συμβολή του στην προσπάθεια προαγωγής στο εν λόγω επιστημονικό πεδίο.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω όλους τους ασθενείς που συμμετείχαν στην μελέτη για την συνεργασία και την ειλικρινή διάθεση με την οποία μοιραστήκαν τις εμπειρίες και τις σκέψεις τους. Χωρίς την συμβολή τους, η παρούσα εργασία δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί σοβαρή χρόνια κατάσταση με σημαντικές επιπτώσεις στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργικότητα των ασθενών. Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί βασική θεραπευτική παρέμβαση για ασθενείς με χρόνια υποξαιμία, βελτιώνοντας την επιβίωση και μειώνοντας τις νοσηλείες. Ωστόσο, η μακροχρόνια χρήση της επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινή ζωή και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία, με ιδιαίτερη έμφαση στις ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της νόσου.

**Μεθοδολογία:** Η μελέτη έχει ποιοτικό, περιγραφικό και διερευνητικό χαρακτήρα και πραγματοποιήθηκε σε δείγμα δέκα (10) ασθενών άνω των 40 ετών, οι οποίοι παρακολουθούνται σε ιδιωτικό πνευμονολογικό ιατρείο και λαμβάνουν οξυγονοθεραπεία κατ' οίκον. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, με στόχο την σε βάθος κατανόηση των προσωπικών εμπειριών, των συναισθημάτων και των αντιλήψεων των ασθενών. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης .

**Αποτελέσματα:** Τα αποτελέσματα έδειξαν μειωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής, κυρίως στους τομείς της φυσικής λειτουργικότητας, της ζωτικότητας και της κοινωνικής δραστηριότητας. Υψηλά ποσοστά άγχους και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας καταγράφηκαν στο δείγμα και συσχετίστηκαν με χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Η κοινωνική υποστήριξη αναδείχθηκε ως σημαντικός προστατευτικός παράγοντας, ενώ η χρόνια δύσπνοια και η εξάρτηση από τον εξοπλισμό οξυγονοθεραπείας επηρέασαν αρνητικά την καθημερινότητα των ασθενών.

**Συμπεράσματα:** Η διαχείριση της χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας απαιτεί ολιστική προσέγγιση που να περιλαμβάνει, πέρα από τη βιοϊατρική θεραπεία, συστηματική ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Η συστηματική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και η ενίσχυση των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της ευεξίας των ασθενών.

**Λέξεις-κλειδιά:** Χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια, κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία, ποιότητα ζωής, ψυχολογικές διαστάσεις, κοινωνική υποστήριξη.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Chronic respiratory failure is a severe long-term condition with significant effects on patients' physical, psychological, and social functioning. Home oxygen therapy is a cornerstone treatment for patients with chronic hypoxemia, improving survival and reducing hospitalizations. Nevertheless, long-term oxygen use has a substantial impact on daily life and health-related quality of life.

**Aim:** The aim of this study was to investigate the quality of life of patients with chronic respiratory failure receiving home oxygen therapy, with particular emphasis on psychological and social dimensions.

**Methods:** This research adopts a qualitative, descriptive, and exploratory design and was conducted on a sample of ten (10) patients over the age of forty, receiving home oxygen therapy and followed in a private pulmonary clinic. Data were collected through semi-structured interviews to capture in depth patients' personal experiences, emotions, and perceptions. Data analysis was conducted using thematic analysis.

**Results:** The findings revealed reduced levels of quality of life, particularly in physical functioning, vitality, and social activities. High levels of anxiety and depressive symptoms were observed and were strongly associated with lower quality of life. Social support emerged as a key protective factor, while chronic dyspnea and dependence on oxygen equipment negatively affected patients' daily lives.

**Conclusions:** The management of chronic respiratory failure requires a holistic approach that extends beyond biomedical treatment to include psychological and social support. Systematic assessment of quality of life and the strengthening of home care services may significantly improve patients' overall well-being.

**Keywords:** Chronic respiratory failure, home oxygen therapy, quality of life, psychological factors, social support.

## **ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

### **Αντικείμενο και σκοπός της μελέτης**

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί σοβαρή κλινική κατάσταση με σημαντικές επιπτώσεις στη θνησιμότητα, τη νοσηρότητα και τη λειτουργικότητα των ασθενών (2,3). Πρόκειται για σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από την αδυναμία του αναπνευστικού συστήματος να διατηρήσει επαρκή ανταλλαγή αερίων, οδηγώντας σε χρόνια υποξαιμία και, σε ορισμένες περιπτώσεις, υπερκαπνία (4). Η πάθηση αυτή συνδέεται συχνά με χρόνιες νόσους, όπως η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, οι διάμεσες πνευμονοπάθειες και τα νευρομυϊκά νοσήματα, και απαιτεί μακροχρόνια θεραπευτική αντιμετώπιση και συνεχή παρακολούθηση (3,5).

Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί βασικό θεραπευτικό πυλώνα για ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια και τεκμηριωμένη χρόνια υποξαιμία (6,9). Έχει αποδειχθεί ότι η μακροχρόνια χορήγηση οξυγόνου βελτιώνει την επιβίωση και μειώνει τις νοσηλείες, ιδιαίτερα σε ασθενείς με ΧΑΠ (8). Ωστόσο, η ανάγκη για συνεχή ή διαλείπουσα χρήση οξυγόνου επηρεάζει την αυτονομία, τις κοινωνικές σχέσεις και την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών (7,15).

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία, με έμφαση στις κοινωνικές και ψυχολογικές διαστάσεις της νόσου (1,7). Η μελέτη επιχειρεί να αναδείξει τόσο αντικειμενικούς δείκτες ποιότητας ζωής όσο και τις υποκειμενικές εμπειρίες των ασθενών, μέσα από ποιοτική, περιγραφική, διερευνητική και μεθοδολογική προσέγγιση (12).

### **Σημασία της ποιότητας ζωής σε χρόνιες παθήσεις**

Η ποιότητα ζωής αποτελεί βασικό δείκτη αξιολόγησης της υγείας, ιδιαίτερα σε πληθυσμούς με χρόνιες παθήσεις, όπου η πλήρης ίαση δεν είναι εφικτή και η μακροχρόνια διαχείριση της νόσου αποτελεί τον κύριο στόχο της φροντίδας (1). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμικού και αξιακού περιβάλλοντος στο οποίο ζει (1).

Στις χρόνιες παθήσεις, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία χρησιμοποιείται ευρέως για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων και της συνολικής ευεξίας των ασθενών (7). Οι ασθενείς με χρόνια αναπνευστική

ανεπάρκεια βιώνουν σημαντικούς περιορισμούς στη σωματική δραστηριότητα, αυξημένη κόπωση και εξάρτηση από το σύστημα υγείας, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την καθημερινή τους λειτουργικότητα (11).

Παράλληλα, η χρόνια δύσπνοια και η λειτουργική ανικανότητα συνδέονται συχνά με ψυχολογικές διαταραχές, όπως άγχος και κατάθλιψη, οι οποίες επιβαρύνουν περαιτέρω την ποιότητα ζωής των ασθενών (6,12). Η συστηματική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής επιτρέπει την κατανόηση των αναγκών των ασθενών πέρα από τα κλινικά δεδομένα και συμβάλλει στον σχεδιασμό ολιστικών παρεμβάσεων φροντίδας (10).

### **Αιτιολόγηση επιλογής του θέματος**

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος αιτιολογείται από την αυξανόμενη επίπτωση των χρόνιων αναπνευστικών νοσημάτων, η οποία σχετίζεται με τη γήρανση του πληθυσμού και τη συνεχιζόμενη έκθεση σε παράγοντες κινδύνου, όπως το κάπνισμα και η ατμοσφαιρική ρύπανση (2,3). Η πρόοδος της ιατρικής έχει οδηγήσει σε επιμήκυνση της επιβίωσης των ασθενών, καθιστώντας την ποιότητα ζωής κεντρικό στόχο της σύγχρονης φροντίδας υγείας (14).

Παρά τη συχνή χρήση της κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας, τα δεδομένα σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της θεραπείας αυτής παραμένουν περιορισμένα, ιδιαίτερα στον ελληνικό πληθυσμό (9,15). Η διερεύνηση των εμπειριών των ασθενών μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας και στην ανάπτυξη πολιτικών υγείας που προάγουν την ισότιμη πρόσβαση και την ποιότητα ζωής (13).

Επιπλέον, στο πλαίσιο της Δημόσιας Υγείας, η μελέτη της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια συνδέεται άμεσα με ζητήματα κοινωνικής υποστήριξης, ανισοτήτων στην υγεία και ορθολογικής κατανομής των πόρων υγείας.

### **Ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις**

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, η παρούσα μελέτη διαμορφώνει συγκεκριμένα ερευνητικά ερωτήματα που αφορούν το επίπεδο ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία (7,12). Διερευνάται επίσης η επίδραση σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων στην ποιότητα ζωής, καθώς και η σχέση μεταξύ συμμόρφωσης στη θεραπεία και αντιλαμβανόμενης ευεξίας (6,8).

Υποτίθεται ότι οι ασθενείς με κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητα ζωής, κυρίως στους τομείς της φυσικής λειτουργικότητας και της κοινωνικής

δραστηριότητας (7,15). Επιπλέον, υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης αναμένεται να σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, ενώ η επαρκής κοινωνική υποστήριξη εκτιμάται ότι λειτουργεί προστατευτικά (6,12).

**Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:**

1. Ποιο είναι το επίπεδο ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία;
2. Ποιοι σωματικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών;
3. Πώς βιώνουν οι ασθενείς την καθημερινότητά τους και τη χρήση της οξυγονοθεραπείας στο οικιακό περιβάλλον;
4. Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της συμμόρφωσης στη θεραπεία και της αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής;

**Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, διατυπώνονται οι ακόλουθες υποθέσεις:**

- Οι ασθενείς που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητα ζωής, κυρίως στους τομείς της φυσικής λειτουργικότητας και της κοινωνικής δραστηριότητας.
- Υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.
- Η επαρκής κοινωνική υποστήριξη και η καλή συμμόρφωση στη θεραπεία συνδέονται με καλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ**

### ***1.1 Βασική ανατομία και φυσιολογία του αναπνευστικού συστήματος***

Το αναπνευστικό σύστημα είναι υπεύθυνο για την πρόσληψη οξυγόνου και την απομάκρυνση του διοξειδίου του άνθρακα, διαδικασίες απαραίτητες για τη διατήρηση της ομοιόστασης του οργανισμού (16,17). Αποτελείται από το ανώτερο και το κατώτερο αναπνευστικό σύστημα και περιλαμβάνει τη ρινική κοιλότητα, τον φάρυγγα, τον λάρυγγα, την τραχεία, τους βρόγχους και τους πνεύμονες (16).

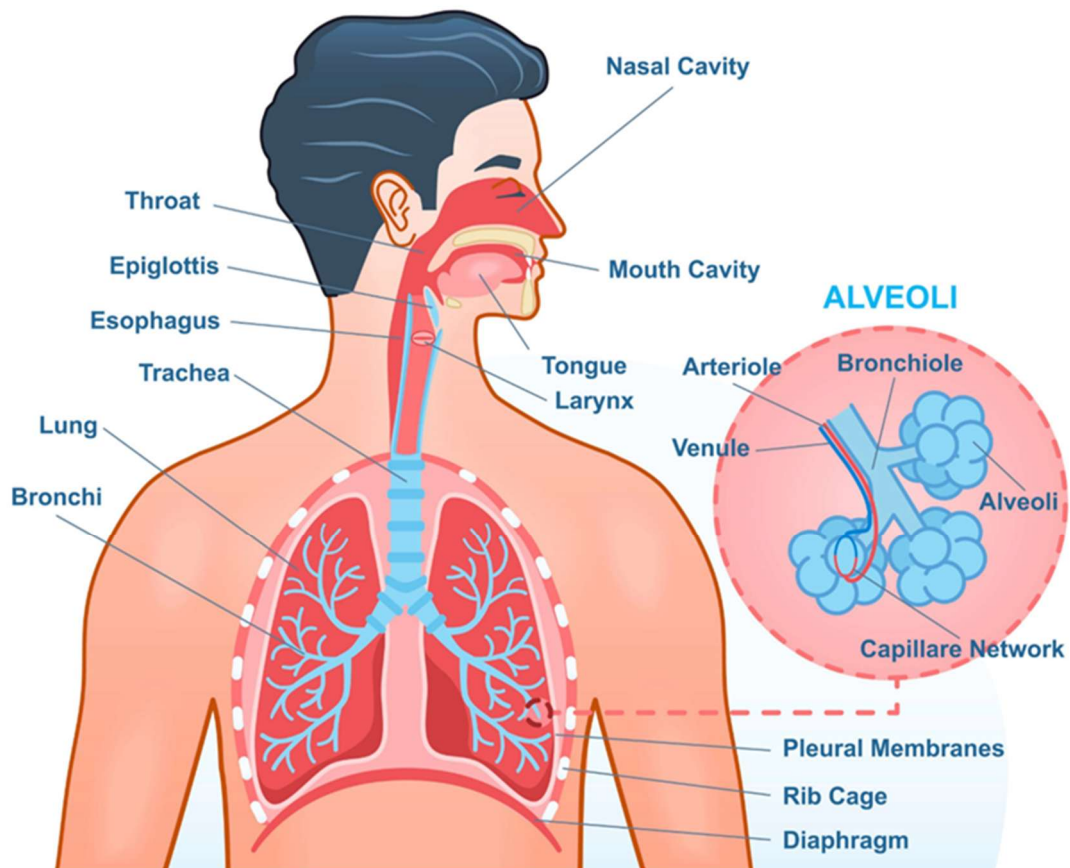
Οι πνεύμονες αποτελούν το κύριο όργανο της αναπνοής και περιέχουν εκατομμύρια κυψελίδες, οι οποίες αποτελούν το βασικό σημείο ανταλλαγής αερίων μεταξύ του εισπνεόμενου αέρα και του αίματος (16,17). Η ανταλλαγή αυτή πραγματοποιείται μέσω της κυψελιδοτριχοειδικής μεμβράνης και εξαρτάται από τη δομική της ακεραιότητα, καθώς και από τη σωστή κατανομή του αερισμού και της αιμάτωσης στους πνεύμονες (17,18)

Η φυσιολογική λειτουργία της αναπνοής προϋποθέτει την αρμονική συνεργασία των πνευμόνων, του θωρακικού τοιχώματος και των αναπνευστικών μυών, κυρίως του διαφράγματος (16,17). Η αποτελεσματική σύσπαση των μυών αυτών επιτρέπει την επαρκή είσοδο αέρα στους πνεύμονες και τη διατήρηση φυσιολογικών επιπέδων οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα (17).

Η διαταραχή οποιουδήποτε από τα παραπάνω στοιχεία μπορεί να οδηγήσει σε ανεπαρκή ανταλλαγή αερίων και σε εμφάνιση αναπνευστικής ανεπάρκειας (18,19). Σε χρόνιες πνευμονικές παθήσεις, όπως η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια και η πνευμονική ίνωση, παρατηρείται διαταραχή της σχέσης αερισμού – αιμάτωσης και μείωση της διάχυσης του οξυγόνου, με αποτέλεσμα τη χρόνια υποξαιμία (18,19).

Αντίστοιχα, σε νευρομυϊκά νοσήματα, η αδυναμία των αναπνευστικών μυών οδηγεί σε υποαερισμό και κατακράτηση διοξειδίου του άνθρακα, αποτελώντας βασικό μηχανισμό ανάπτυξης χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας (19,20). Οι παθοφυσιολογικοί αυτοί μηχανισμοί εξηγούν την ανάγκη υποστηρικτικών παρεμβάσεων, όπως η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία, η οποία στοχεύει στη διόρθωση της χρόνιας υποξαιμίας και στη βελτίωση της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών (19).

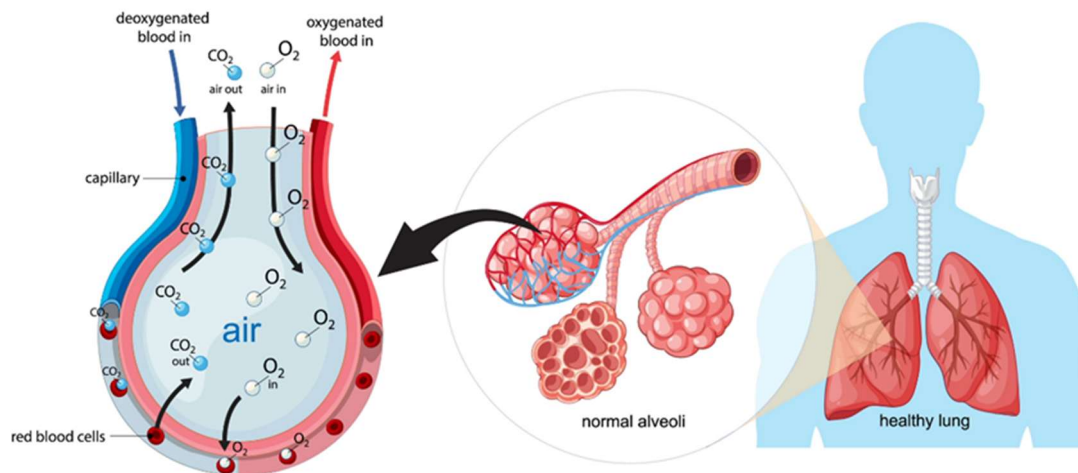
# HUMAN RESPIRATORY SYSTEM



Σχήμα 1. Ανατομία του αναπνευστικού συστήματος και βασικά ανατομικά του τμήματα.

Το σχήμα απεικονίζει τα κύρια ανατομικά τμήματα του αναπνευστικού συστήματος, τα οποία διακρίνονται στο ανώτερο και κατώτερο αναπνευστικό. Περιλαμβάνονται η ρινική κοιλότητα, ο φάρυγγας, ο λάρυγγας, η τραχεία, οι βρόγχοι και οι πνεύμονες. Η φυσιολογική λειτουργία όλων των τμημάτων είναι απαραίτητη για την αποτελεσματική μεταφορά του αέρα προς τις κυψελίδες, όπου πραγματοποιείται η ανταλλαγή αερίων. Διαταραχές σε οποιοδήποτε επίπεδο του συστήματος μπορεί να συμβάλουν στην εμφάνιση χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας.

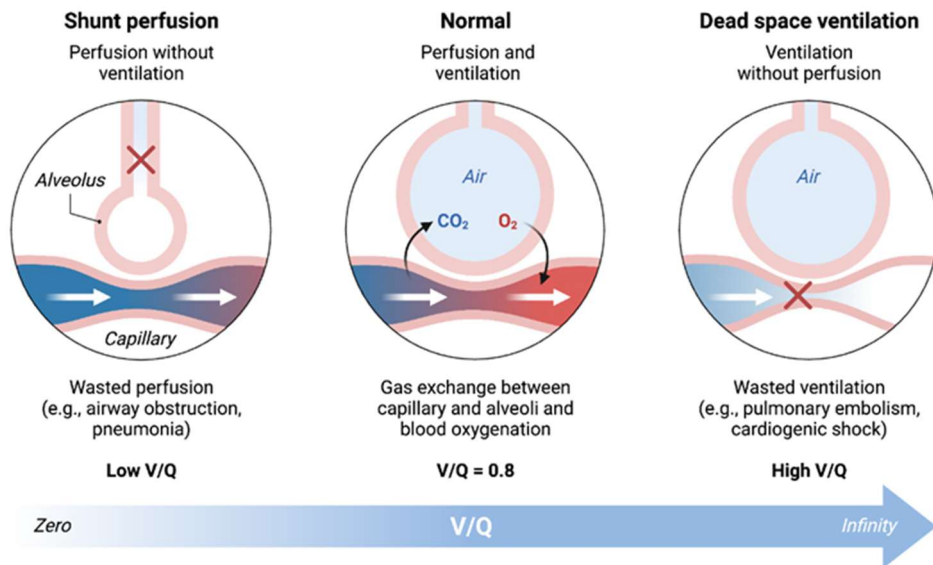
# Alveolus gas exchange



Σχήμα 2. Δομή των κυψελίδων και μηχανισμός ανταλλαγής αερίων μεταξύ αέρα και αίματος.

Το σχήμα παρουσιάζει τη μικροσκοπική δομή των κυψελίδων και τη στενή επαφή τους με το τριχοειδικό δίκτυο. Η κυψελιδοτριχοειδική μεμβράνη επιτρέπει τη διάχυση του οξυγόνου από τον εισπνεόμενο αέρα προς το αίμα και την απομάκρυνση του διοξειδίου του άνθρακα. Παθολογικές καταστάσεις που επηρεάζουν τη δομή ή το πάχος της μεμβράνης αυτής, όπως η πνευμονική ίνωση, οδηγούν σε μειωμένη οξυγόνωση και συμβάλλουν στην ανάπτυξη χρόνιας υποξαιμίας.

## Ventilation-Perfusion Ratio (V/Q)



Σχήμα 3. Σχέση αερισμού – αιμάτωσης (V/Q) και ο ρόλος της στη φυσιολογική οξυγόνωση.

Η ισορροπία μεταξύ αερισμού και αιμάτωσης αποτελεί βασικό μηχανισμό της φυσιολογικής αναπνοής. Το σχήμα απεικονίζει περιοχές του πνεύμονα με φυσιολογικό και διαταραγμένο λόγο V/Q. Η ανισορροπία αυτή αποτελεί συχνή αιτία υποξαιμίας σε χρόνιες πνευμονικές παθήσεις, όπως η ΧΑΠ, και εξηγεί την ανάγκη χορήγησης συμπληρωματικού οξυγόνου.

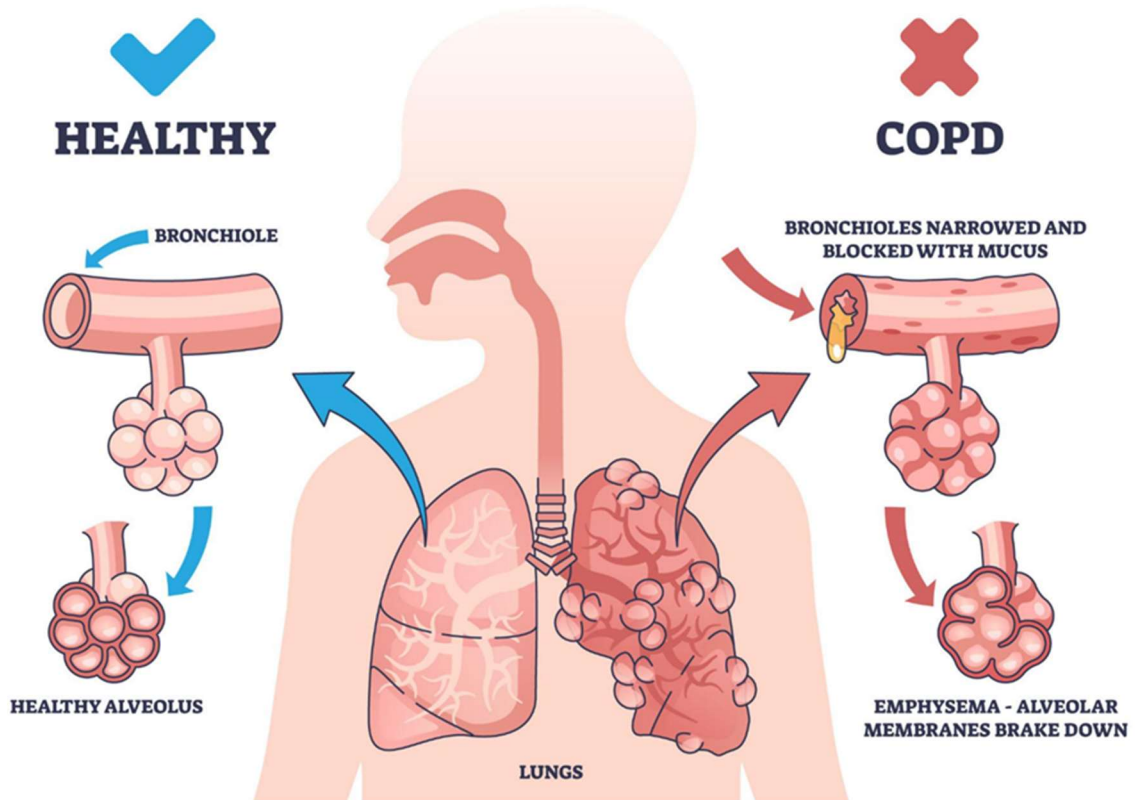
## **1.2 Ορισμός και Επιδημιολογία**

Η αναπνευστική ανεπάρκεια ορίζεται ως η αδυναμία του αναπνευστικού συστήματος να εξασφαλίσει επαρκή οξυγόνωση του αρτηριακού αίματος και/ή επαρκή αποβολή του διοξειδίου του άνθρακα (21). Όταν η κατάσταση αυτή επιμένει χρονίως και συνοδεύεται από μηχανισμούς προσαρμογής του οργανισμού, χαρακτηρίζεται ως χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια (22).

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια διακρίνεται σε υποξαιμική (τύπου I) και υπερκαπνική (τύπου II), ανάλογα με τις τιμές της PaO<sub>2</sub> και της PaCO<sub>2</sub> στο αρτηριακό αίμα (23). Η υποξαιμική μορφή χαρακτηρίζεται κυρίως από μειωμένη PaO<sub>2</sub>, ενώ η υπερκαπνική συνοδεύεται από αυξημένη PaCO<sub>2</sub> λόγω ανεπαρκούς κυψελιδικού αερισμού (21).

- **Τύπου I (υποξαιμική)**, όπου παρατηρείται κυρίως χαμηλή PaO<sub>2</sub> με φυσιολογική ή ελαφρώς αυξημένη PaCO<sub>2</sub>.
- **Τύπου II (υπερκαπνική)**, όπου συνυπάρχουν υποξαιμία και υπερκαπνία, συνήθως λόγω ανεπαρκούς κυψελιδικού αερισμού.

Επιδημιολογικά, η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας, ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες, λόγω της αυξημένης επίπτωσης των χρόνιων αναπνευστικών και νευρομυϊκών νοσημάτων, της γήρανσης του πληθυσμού και της έκθεσης σε περιβαλλοντικούς και επαγγελματικούς παράγοντες κινδύνου (24). Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια αποτελεί την κυριότερη αιτία χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας παγκοσμίως και συγκαταλέγεται στις κύριες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας (3,25).



Σχήμα 4. Σύγκριση φυσιολογικού πνεύμονα με πνεύμονα ασθενούς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ).

Στο σχήμα απεικονίζεται η διαφορά μεταξύ φυσιολογικού πνεύμονα και πνεύμονα ασθενούς με ΧΑΠ. Παρατηρείται στένωση των αεραγωγών, παγίδευση αέρα και καταστροφή των κυψελίδων. Οι αλλοιώσεις αυτές οδηγούν σε μειωμένη αποδοτικότητα της αναπνοής και συμβάλλουν στην εμφάνιση χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας στα προχωρημένα στάδια της νόσου.

Η ετήσια επίπτωση της αναπνευστικής ανεπάρκειας είναι 100-150 περιπτώσεις/100.000 πληθυσμού. Η θνητότητα και η θνησιμότητα αυξάνεται με την ηλικία και της νοσηρότητες του ασθενούς. Κάποια στατιστικά δεδομένα δείχνουν για παράδειγμα, ότι στη Γαλλία εκτιμάται ότι 60.000 άτομα έχουν σοβαρή αναπνευστική ανεπάρκεια με περίπου 15.000 ετήσιους θανάτους, εκ των οποίων η ΧΑΠ αποτελεί το 90% σχεδόν. Όσον αφορά τις χρόνιες πνευμονοπάθειες, η Χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια(ΧΑΠ) η οποία οδηγεί συχνά σε χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια προσβάλλει περίπου το 5-16% των ενηλίκων ηλικίας άνω των 40 ετών διεθνώς. Η ΧΑΠ επηρεάζει περίπου το 3,8% των ενηλίκων στις ΗΠΑ με υψηλότερη επίπτωση στις μεγαλύτερες ηλικίες (>75 ετών περίπου το 10,5%). Παγκοσμίως εκτιμάται ότι περίπου

468 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με χρόνια αναπνευστική πάθηση το 2021 συνολικά. Επίσης αξίζει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς με σοβαρή χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (στάδιο 3 και 4 κατά GOLD) ή χρόνια υπερκαπνία ( $\text{PaCO}_2 > 45 \text{ mmHg}$ ) εμφανίζεται περίπου στο 25% των περιπτώσεων και περίπου το 9% έχουν  $\text{PaCO}_2 > 50 \text{ mmHg}$ .

Τα συμπτώματα της αναπνευστικής ανεπάρκειας είναι δύσπνοια, χρήση επικουρικών μυών, ταχύπνοια ή βραδύπνοια, σύγχυση, πτώση επιπέδου συνείδησης έως κώμα, κυάνωση του δέρματος και των βλεννογόνων, καθώς και ταχυκαρδία, αρρυθμίες. Επίσης μπορεί να εμφανίσει σημεία κόπωσης όπως παράδοξη αναπνοή και υποκλείδια εισολκή.

### **1.3 Αίτια και παθοφυσιολογία**

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια προκύπτει ως αποτέλεσμα διαταραχών που επηρεάζουν τη λειτουργία των πνευμόνων, των αεραγωγών, του θωρακικού τοιχώματος ή των αναπνευστικών μυών (23). Οι παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί περιλαμβάνουν διαταραχές στον αερισμό, την αιμάτωση, τη διάχυση των αερίων και τον έλεγχο της αναπνοής (26).

#### **Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)**

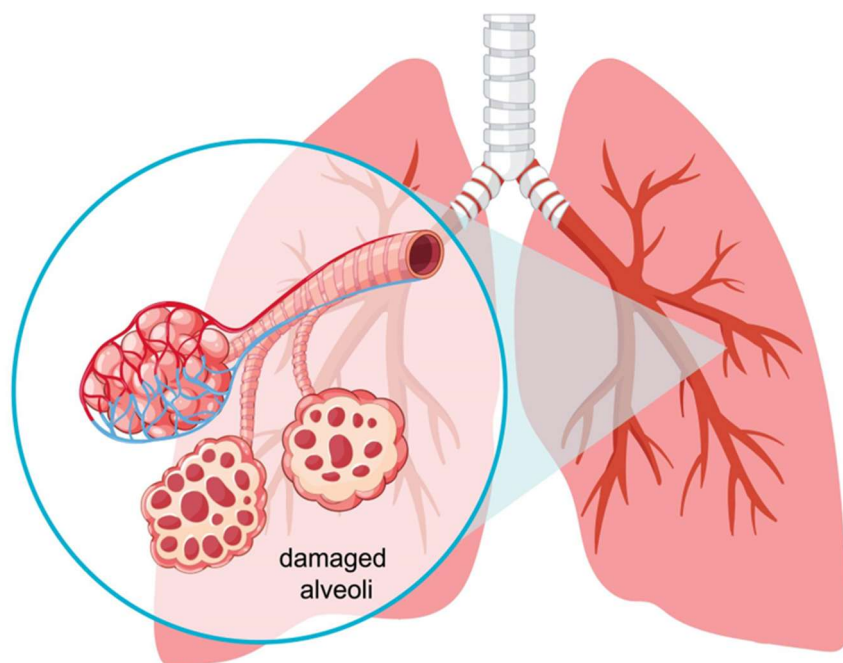
Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια αποτελεί την πιο συχνή αιτία χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας. Χαρακτηρίζεται από μη πλήρως αναστρέψιμο περιορισμό της ροής του αέρα, ο οποίος οφείλεται σε χρόνια φλεγμονή των αεραγωγών και καταστροφή του πνευμονικού παρεγχύματος (3). Η προοδευτική απόφραξη οδηγεί σε παγίδευση αέρα, υπερδιάταση των πνευμόνων και διαταραχή της ανταλλαγής αερίων (25).

Στα προχωρημένα στάδια της νόσου, η υποξαιμία γίνεται μόνιμη και συχνά συνοδεύεται από υπερκαπνία, οδηγώντας σε χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια τύπου II. Οι ασθενείς εμφανίζουν δύσπνοια, μειωμένη αντοχή στην άσκηση και αυξημένο κίνδυνο παροξύνσεων, οι οποίες επιδεινώνουν περαιτέρω τη λειτουργική τους κατάσταση (4,26).

#### **Πνευμονική ίνωση**

Οι διάμεσες πνευμονοπάθειες και ιδιαίτερα η ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση αποτελούν σημαντική αιτία χρόνιας υποξαιμικής αναπνευστικής ανεπάρκειας. Η ίνωση του

πνευμονικού παρεγχύματος οδηγεί σε πάχυνση της κυψελιδοτριχοειδικής μεμβράνης, μειώνοντας τη διάχυση του οξυγόνου στο αίμα (27).



## Pulmonary fibrosis

Σχήμα 5. Πνευμονική ίνωση και δομικές αλλοιώσεις του πνευμονικού παρεγχύματος.

Το σχήμα παρουσιάζει την εκτεταμένη ίνωση του πνευμονικού ιστού, η οποία οδηγεί σε σκλήρυνση των πνευμόνων και περιορισμό της διάχυσης του οξυγόνου. Οι ασθενείς εμφανίζουν έντονη δύσπνοια και ανάγκη για μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία, ιδιαίτερα κατά την άσκηση.

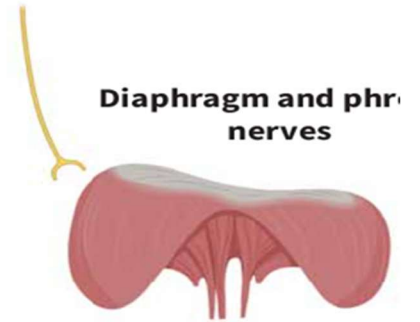
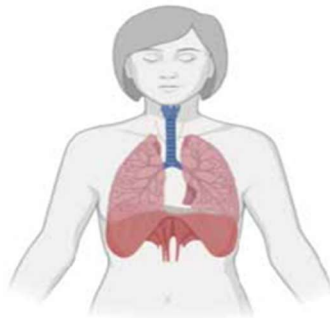
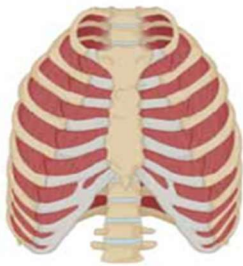
Οι ασθενείς με πνευμονική ίνωση εμφανίζουν έντονη δύσπνοια στην κόπωση, η οποία σταδιακά εξελίσσεται σε δύσπνοια ηρεμίας. Η χρόνια υποξαιμία επηρεάζει σημαντικά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής, ενώ συχνά απαιτείται μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία (28).

### Νευρομυϊκά νοσήματα

Τα νευρομυϊκά νοσήματα, όπως η μυϊκή δυστροφία, η αμυοτροφική πλάγια σκλήρυνση και οι νόσοι του κινητικού νευρώνα, μπορούν να προκαλέσουν χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια μέσω της αδυναμίας των αναπνευστικών μυών (29). Η μειωμένη μυϊκή ισχύς οδηγεί σε ανεπαρκή αερισμό, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια του ύπνου, με αποτέλεσμα υπερκαπνία και υποξαιμία (30).

Σε αυτές τις περιπτώσεις, η αναπνευστική ανεπάρκεια εξελίσσεται προοδευτικά και συχνά συνοδεύεται από σημαντική εξάρτηση του ασθενούς από φροντιστές και υποστηρικτικές συσκευές.

**Respiratory muscles**  
(external, middle and dorsal)  
intercostal muscles

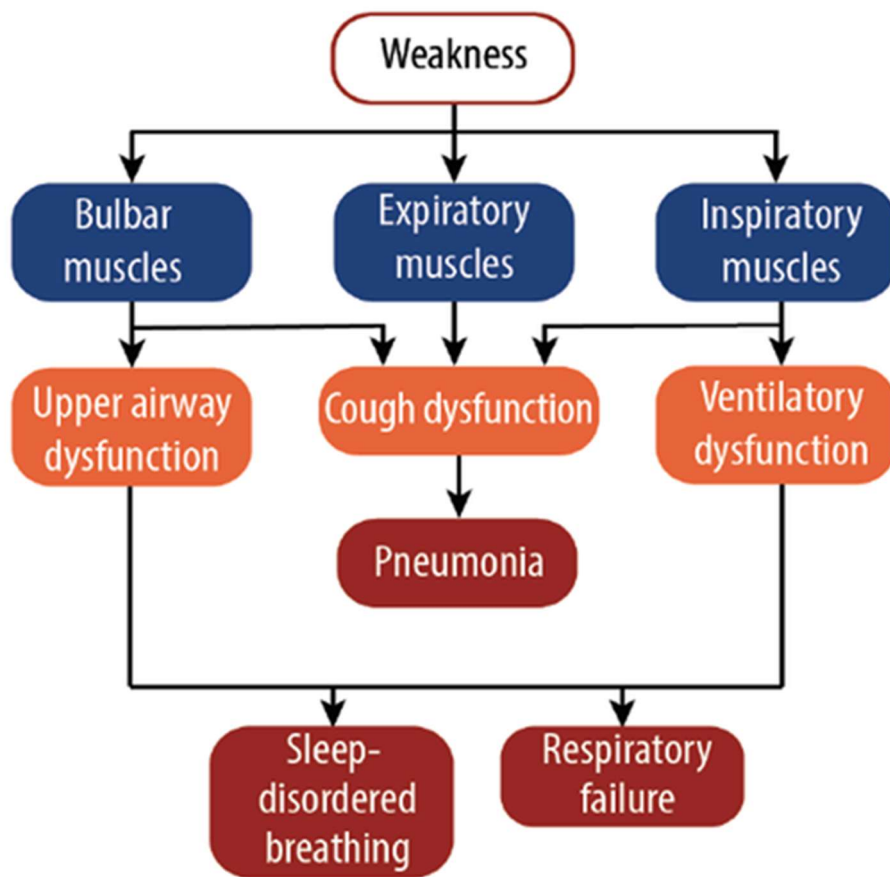


intercostal  
muscles



**Σχήμα 6. Αναπνευστική ανεπάρκεια σε νευρομυϊκά νοσήματα.**

Απεικονίζεται η επίδραση της αδυναμίας των αναπνευστικών μυών στη διαδικασία της αναπνοής. Η μειωμένη κινητικότητα του διαφράγματος και των μεσοπλευρίων μυών οδηγεί σε υποαερισμό και υπερκαπνία, αποτελώντας βασικό μηχανισμό χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας.



Σχήμα 7. Αναπνευστική ανεπάρκεια σε νευρομυϊκά νοσήματα.

#### 1.4 Κλινικά χαρακτηριστικά και επιπτώσεις στην καθημερινή λειτουργικότητα

Τα κλινικά χαρακτηριστικά της χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας περιλαμβάνουν δύσπνοια, κόπωση, κυάνωση, κεφαλαλγία, διαταραχές ύπνου και μειωμένη αντοχή στη σωματική δραστηριότητα (11,26). Η χρόνια υποξαιμία μπορεί να οδηγήσει σε πολυερυθραιμία, πνευμονική υπέρταση και δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια (23).

Οι λειτουργικοί περιορισμοί που βιώνουν οι ασθενείς επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινή τους ζωή. Η αδυναμία εκτέλεσης απλών δραστηριοτήτων, όπως το περπάτημα ή οι οικιακές εργασίες, οδηγεί σε απώλεια αυτονομίας και αυξημένη εξάρτηση από τρίτους. Παράλληλα, η χρόνια δύσπνοια συχνά προκαλεί άγχος και φόβο, επιδεινώνοντας περαιτέρω τη λειτουργική κατάσταση (7,12).

#### 1.5 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Η αντιμετώπιση της χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας είναι πολυπαραγοντική και στοχεύει τόσο στη βελτίωση της ανταλλαγής αερίων όσο και στη μείωση των

συμπτωμάτων και των επιπλοκών. Οι βασικές θεραπευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τη φαρμακευτική αγωγή της υποκείμενης νόσου, την πνευμονική αποκατάσταση, τη μη επεμβατική μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και τη μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία (10,26).

Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί θεμελιώδη παρέμβαση για ασθενείς με τεκμηριωμένη χρόνια υποξαιμία, καθώς έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την επιβίωση και την άσκηση ανοχής. Ωστόσο, η μακροχρόνια χρήση οξυγόνου επηρεάζει την καθημερινότητα και την κοινωνική ζωή των ασθενών, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη μελέτη των ψυχοκοινωνικών διαστάσεων της θεραπείας (6).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ**

### **2.1 Ορισμός και ενδείξεις οξυγονοθεραπείας**

Η οξυγονοθεραπεία ορίζεται ως η χορήγηση οξυγόνου σε συγκεντρώσεις υψηλότερες από εκείνες του ατμοσφαιρικού αέρα, με σκοπό τη διόρθωση της υποξαιμίας και τη βελτίωση της οξυγόνωσης των ιστών του ανθρωπίνου σώματος(32). Η μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία κατ' οίκον (Long Term Oxygen Therapy – LTOT) εφαρμόζεται σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια και τεκμηριωμένα χρόνια υποξαιμία, με διάρκεια χορήγησης συνήθως άνω των 15 ωρών ημερησίως.

Οι βασικές ενδείξεις για την έναρξη κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας περιλαμβάνουν χαμηλές τιμές μερικής πίεσης οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα ( $PaO_2 \leq 55$  mmHg) ή κορεσμό οξυγόνου ( $SaO_2 \leq 88\%$ ) σε κατάσταση ηρεμίας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η οξυγονοθεραπεία ενδείκνυται και σε ασθενείς με ελαφρώς υψηλότερες τιμές  $PaO_2$ , εφόσον συνυπάρχουν επιπλοκές όπως πνευμονική υπέρταση, δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια ή πολυερυθραιμία (6,33).

Η οξυγονοθεραπεία κατ' οίκον δεν αποτελεί μόνο μέσο βελτίωσης της επιβίωσης, αλλά και σημαντική παρέμβαση για τη μείωση των συμπτωμάτων, την αύξηση της αντοχής στην άσκηση και τη βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας των ασθενών.

### **2.2 Τύποι οξυγονοθεραπείας**

Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία μπορεί να εφαρμοστεί με διάφορους τρόπους, ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς και τη βαρύτητα της νόσου.

#### **Συνεχής οξυγονοθεραπεία**

Η συνεχής οξυγονοθεραπεία περιλαμβάνει τη χορήγηση οξυγόνου για περισσότερες από 15 ώρες ημερησίως, συχνά καθ' όλη τη διάρκεια του 24ώρου. Ενδείκνυται κυρίως σε ασθενείς με σοβαρή χρόνια υποξαιμία και έχει συσχετιστεί με βελτίωση της επιβίωσης, ιδιαίτερα σε ασθενείς με ΧΑΠ (34,35).

#### **Διαλείπουσα οξυγονοθεραπεία**

Η διαλείπουσα οξυγονοθεραπεία εφαρμόζεται σε ασθενείς που εμφανίζουν υποξαιμία μόνο κατά την άσκηση ή τον ύπνο. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η χορήγηση οξυγόνου στοχεύει στη βελτίωση της αντοχής στη σωματική δραστηριότητα και στη μείωση των νυχτερινών αποκορεσμών (36).

## **Οξυγονοθεραπεία κατά την άσκηση ή τον ύπνο**

Η στοχευμένη χορήγηση οξυγόνου κατά τη διάρκεια της άσκησης ή του ύπνου χρησιμοποιείται συχνά ως συμπληρωματική παρέμβαση, ιδιαίτερα σε ασθενείς με πρώιμα στάδια αναπνευστικής ανεπάρκειας.

Η επιλογή του κατάλληλου τύπου οξυγονοθεραπείας πρέπει να βασίζεται σε αντικειμενικά κριτήρια, αλλά και στις ατομικές ανάγκες και δυνατότητες του ασθενούς.

### **2.3 Τεχνολογικός εξοπλισμός και χρήση στο σπίτι**

#### *A. Οξυγονοθεραπεία με ηλεκτρικό συμπυκνωτή.*

Ο ηλεκτρικός συμπυκνωτής είναι μια συσκευή που λειτουργεί με ηλεκτρικό ρεύμα, Η συσκευή αυτή συμπυκνώνει τον ατμοσφαιρικό αέρα και παρέχει στον ασθενή οξυγόνο με περιεκτικότητα 95%. Όταν ένας ασθενής χρησιμοποιεί ηλεκτρικό συμπυκνωτή θα πρέπει να βρίσκεται κοντά σε παροχή ηλεκτρικού ρεύματος για όσες ώρες της ημέρας και της νύχτας πρέπει να παίρνει οξυγόνο. Για να εξασφαλιστεί η λειτουργία του ηλεκτρικού συμπυκνωτή στις διακοπές ρεύματος, θα πρέπει να υπάρχει στο σπίτι του ασθενούς σύστημα αποθήκευσης ή παραγωγής ηλεκτρικής ενέργειας (πχ UPS ή γεννήτρια). Ο συμπυκνωτής στηρίζεται σε μικρές ρόδες και μπορεί να μετακινηθεί εύκολα από δωμάτιο σε δωμάτιο του σπιτιού. Τέλος, υπάρχουν φορητοί συμπυκνωτές που λειτουργούν με επαναφορτιζόμενη μπαταρία και επιτρέπουν στον ασθενή να μετακινείται έξω από το σπίτι (37).

Αυτοί οι συμπυκνωτές είναι ακριβοί, δεν παρέχονται από τον ΕΟΠΥΥ και το οξυγόνο τους περιέχει μεγαλύτερες ποσότητες άλλων αερίων. Οι ηλεκτρικοί συμπυκνωτές προτιμώνται όταν οι ανάγκες του ασθενούς σε οξυγόνο είναι σχετικά μικρές (έως 4-5 λίτρα ανά λεπτό). Οι περισσότεροι ηλεκτρικοί συμπυκνωτές παρέχουν οξυγόνο με μέγιστη ροή 5 λίτρων ανά λεπτό, υπάρχουν ωστόσο ηλεκτρικοί συμπυκνωτές που μπορούν να παρέχουν ροή οξυγόνου μέχρι 10 λίτρων ανά λεπτό. Όταν ο συμπυκνωτής παρέχει οξυγόνο σε υψηλή ροή, η περιεκτικότητα του οξυγόνου που χορηγείται γίνεται μεγαλύτερη από 95% (41).

#### *B. Οξυγονοθεραπεία με υγρό οξυγόνο*

Αυτό το είδος οξυγονοθεραπείας δεν απαιτεί ηλεκτρικό ρεύμα. Εδώ η «πηγή» του οξυγόνου είναι μία τροχήλατη δεξαμενή που περιέχει οξυγόνο σε υγρή μορφή, δηλαδή οξυγόνο που έχει συμπιεστεί τόσο που δεν είναι πλέον αέριο αλλά ψυχρό υγρό και

μπορεί να χωρέσει στη δεξαμενή σε μεγάλες ποσότητες. Πάνω σε αυτή τη δεξαμενή υπάρχει ένας δείκτης που μας πληροφορεί για την ποσότητα του υγρού οξυγόνου που απομένει μέσα στη δεξαμενή κατά τη χρήση της και το ροόμετρο που επιτρέπει να χορηγείται η κατάλληλη ροή, δηλαδή ο συγκεκριμένος αριθμός λίτρων οξυγόνου ανά λεπτό που θα πρέπει να παίρνει ο ασθενής σύμφωνα με τη σύσταση του πνευμονολόγου. Μετά την έξοδο από τη δεξαμενή το υγρό οξυγόνο μετατρέπεται σε αέριο με περιεκτικότητα σε οξυγόνο 100% και είναι έτοιμο για χρήση από τον ασθενή. Η δεξαμενή υγρού οξυγόνου μπορεί να παρέχει οξυγόνο με ροές μέχρι 10 λίτρα ανά λεπτό. Η διάρκεια ζωής της δεξαμενής, δηλαδή το χρονικό διάστημα μέχρι να αδειάσει μια γεμάτη δεξαμενή, εξαρτάται από το μέγεθός της και από τη ροή με την οποία χρησιμοποιείται το οξυγόνο. Αυτό σημαίνει ότι οι μεγάλες δεξαμενές διαρκούν περισσότερο και ότι όσο αυξάνει η ροή τόσο περιορίζεται η διάρκεια ζωής της δεξαμενής. Κατά την οξυγονοθεραπεία με υγρό οξυγόνο δεν παράγεται σχεδόν καθόλου θόρυβος.

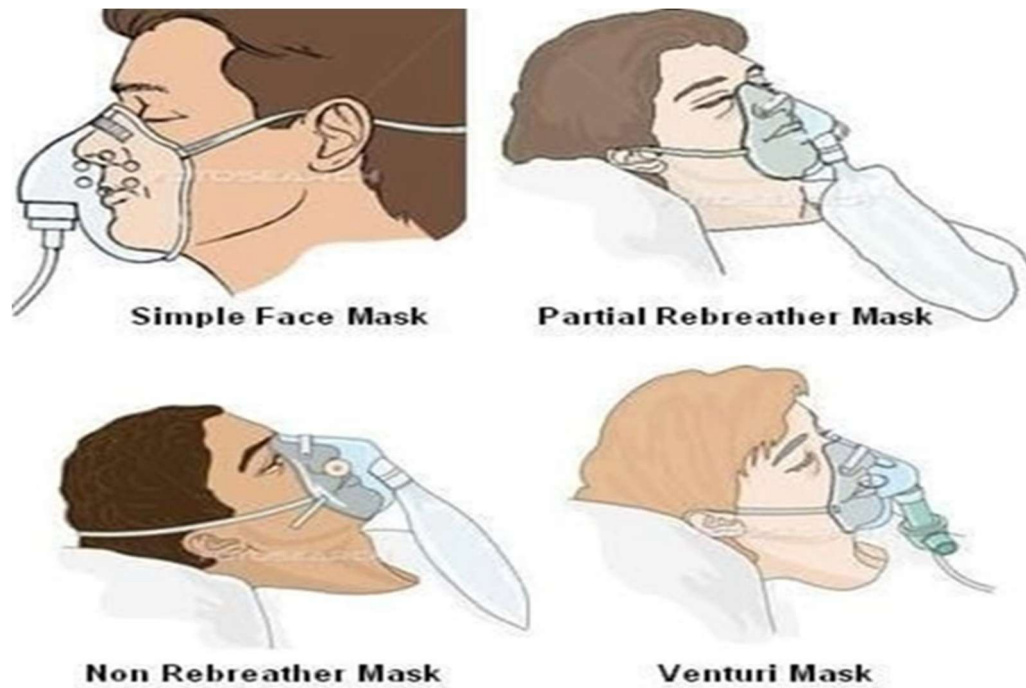
Τροχήλατη δεξαμενή υγρού οξυγόνου :Ασθενής που χρησιμοποιεί υγρό οξυγόνο για την οξυγονοθεραπεία του. Είναι ένα μικρό και ελαφρύ μονωμένο δοχείο μπορεί να γεμίσει με υγρό οξυγόνο από τη δεξαμενή και να χρησιμοποιηθεί σαν φορητή «πηγή» οξυγόνου, επιτρέποντας έτσι στον ασθενή να μετακινείται έξω από το σπίτι.

### *Γ. Οξυγονοθεραπεία με αέριο οξυγόνο*

Ούτε αυτό το είδος χρειάζεται ηλεκτρικό ρεύμα. Εδώ το οξυγόνο παρέχεται από μια φιάλη (από αλουμίνιο) που περιέχει συμπιεσμένο αέριο οξυγόνο. Πάνω στη φιάλη συνδέεται μία σειρά οργάνων: μία στρόφιγγα για το άνοιγμα και το κλείσιμο της φιάλης, ένα μανόμετρο για να γνωρίζουμε την πίεση στο εσωτερικό της και ένα ροόμετρο για να επιλέξουμε την κατάλληλη ροή οξυγόνου. Η φιάλη αερίου οξυγόνου μπορεί να παρέχει ροές οξυγόνου έως 15 λίτρα ανά λεπτό με περιεκτικότητα 100%. Η διάρκεια ζωής της φιάλης εξαρτάται από το μέγεθός της και από τη ροή με την οποία χρησιμοποιείται το οξυγόνο, όπως ισχύει και για το υγρό οξυγόνο. Η φιάλη αερίου οξυγόνου είναι αρκετά βαριά, δεν έχει ρόδες και μπορεί να μετακινηθεί μόνο πάνω σε ειδική τροχήλατη βάση. Κατά την οξυγονοθεραπεία με αέριο οξυγόνο δεν παράγεται σχεδόν καθόλου θόρυβος.

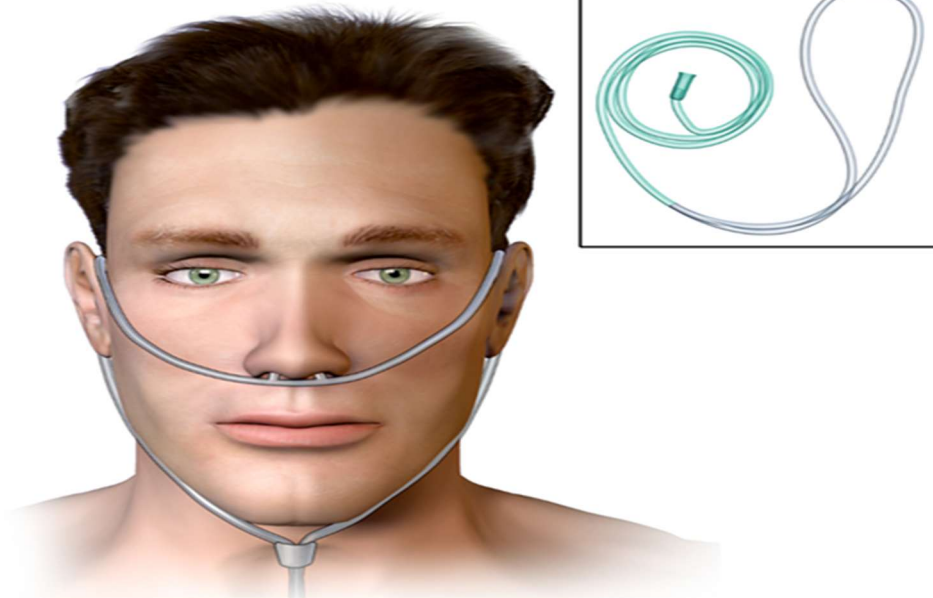
Οι πιο συχνές μορφές οξυγονοθεραπείας είναι με ηλεκτρικό συμπυκνωτή και με υγρό οξυγόνο. Το αέριο οξυγόνο χρησιμοποιείται σπάνια. Οι κυριότερες χρήσεις του αερίου οξυγόνου είναι η αντικατάσταση του συμπυκνωτή σε περίπτωση βλάβης /

διακοπής ρεύματος και η διευκόλυνση των μετακινήσεων του ασθενούς με τη χρήση μικρής φιάλης.



Σχήμα 8. Τρόποι χορήγησης οξυγόνου.

### Nasal Cannula



Σχήμα 9. Τρόποι χορήγησης οξυγόνου.

Απεικονίζονται οι συχνότεροι τρόποι χορήγησης οξυγόνου, όπως ο ρινικός καθετήρας και οι μάσκες οξυγονοθεραπείας. Η σωστή εφαρμογή τους είναι καθοριστική για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και τη συμμόρφωση των ασθενών.

#### **2.4 Πλεονεκτήματα και περιορισμοί της κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας**

Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία προσφέρει σημαντικά πλεονεκτήματα τόσο σε κλινικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται η βελτίωση της επιβίωσης, η μείωση της δύσπνοιας, η αύξηση της αντοχής στη σωματική δραστηριότητα και η μείωση των νοσηλειών (8,9). Επιπλέον, η παροχή θεραπείας στο οικιακό περιβάλλον ενισχύει την αίσθηση ασφάλειας και μειώνει την ανάγκη συχνής προσέλευσης σε δομές υγείας.

Ωστόσο, η μακροχρόνια χρήση οξυγόνου συνοδεύεται και από σημαντικούς περιορισμούς. Οι ασθενείς συχνά βιώνουν περιορισμό της κινητικότητας, εξάρτηση από τον εξοπλισμό και αλλαγές στον τρόπο ζωής τους. Παράλληλα, η κοινωνική απομόνωση, το αίσθημα στιγματισμού και η μείωση της αυτοεκτίμησης αποτελούν συχνά αναφερόμενες δυσκολίες (7,15).

Οι περιορισμοί αυτοί αναδεικνύουν την ανάγκη ολιστικής προσέγγισης στη φροντίδα των ασθενών, με έμφαση όχι μόνο στη βιοϊατρική διάσταση, αλλά και στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες.



**Σχήμα 10. Οξυγονοθεραπεία**

#### **2.5 Συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία**

Η συμμόρφωση στη κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας (39). Παρά τα τεκμηριωμένα οφέλη, σημαντικό ποσοστό ασθενών δεν ακολουθεί τις συστάσεις σχετικά με τη διάρκεια και τον τρόπο χορήγησης του οξυγόνου (40).

Παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμόρφωση περιλαμβάνουν τη δυσκολία στη χρήση του εξοπλισμού, την έλλειψη επαρκούς εκπαίδευσης, την ψυχολογική επιβάρυνση, καθώς και κοινωνικοοικονομικούς περιορισμούς. Η αντίληψη του ασθενούς για τη νόσο και τη θεραπεία παίζει καθοριστικό ρόλο στη στάση του απέναντι στην οξυγονοθεραπεία.

Η ενίσχυση της συμμόρφωσης απαιτεί πολυεπιστημονική προσέγγιση, με ενεργό συμμετοχή επαγγελματιών υγείας, φροντιστών και κοινωνικών δομών υποστήριξης. Η κατανόηση των εμπειριών των ασθενών και των εμποδίων που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή χρήση της οξυγονοθεραπείας αποτελεί βασικό βήμα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

### 3.1 Ορισμός της ποιότητας ζωής

Η «ποιότητα ζωής» (Quality of Life) αποτελεί τα τελευταία χρόνια ένα ταχύτατα αναπτυσσόμενο ερευνητικό πεδίο σ' ένα ευρύ φάσμα κοινωνικών επιστημών και επιστημών υγείας, όπως η κοινωνιολογία, η πολιτική επιστήμη, η οικονομία, η ψυχολογία, η φιλοσοφία, η ανθρωπολογία, οι περιβαλλοντικές επιστήμες, η ιατρική κλπ.. Κάθε μια από τις επιστήμες αυτές έχει αναπτύξει διαφορετικές προσεγγίσεις για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει στη σχετική βιβλιογραφία ένας ενιαίος και καθολικά αποδεκτός ορισμός αλλά ούτε και ένα κοινά συμφωνημένο εργαλείο μέτρησης και αξιολόγησής της (56). Ωστόσο, παρά την ποικιλία των ορισμών και τις επιμέρους ασυμφωνίες, η πλειοψηφία των μελετητών φαίνεται να συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια πολυδιάστατη, εμπεριέχοντας αντικειμενικά και υποκειμενικά στοιχεία (57,58). Μια συνολική επισκόπηση των απόψεων των μελετητών αυτών ξεφεύγει από τα όρια του σύντομου αυτού εισαγωγικού κειμένου, το οποίο θα εστιάσει συνοπτικά σε ορισμένες από τις πιο σημαντικές θεωρητικές προσεγγίσεις για την ανάλυση της ποιότητας ζωής που έχουν αναπτυχθεί στον τομέα των κοινωνικών επιστημών και οι οποίες κατανέμονται σε τρεις κύριες κατηγορίες.

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ατόμου, όπως αυτή βιώνεται υποκειμενικά από τον ίδιο (42). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO), η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στο πολιτισμικό και αξιακό πλαίσιο στο οποίο ζει, και σε σχέση με τους προσωπικούς του στόχους, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες (43).

Στο πλαίσιο της υγείας, γίνεται συχνά αναφορά στην έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health Related Quality of Life – HRQoL), η οποία εστιάζει στις επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας στη λειτουργικότητα, την ψυχική κατάσταση και την κοινωνική ζωή του ασθενούς. Η HRQoL έχει αναγνωριστεί ως βασικό αποτέλεσμα αξιολόγησης στις χρόνιες παθήσεις, όπου η πλήρης ίαση δεν είναι εφικτή και η μακροχρόνια διαχείριση της νόσου αποτελεί τον κύριο στόχο.

### **3.2 «Ποιότητα ζωής»: Θεωρητικές προσεγγίσεις**

Η πρώτη κατηγορία προσεγγίσεων αντιλαμβάνεται την ποιότητα ζωής σε σχέση με το επίπεδο των πόρων και αγαθών που έχει στη διάθεσή του το άτομο. Κλασικό παράδειγμα αποτελεί η ευρύτερα γνωστή ως προσέγγιση του «επιπέδου διαβίωσης» (level of living approach) που αναπτύχθηκε από Σουηδούς επιστήμονες στη δεκαετία του 1960 (59,60). Η έννοια του «επιπέδου διαβίωσης» αναφέρεται στην, «πρόσβαση των ατόμων σε πόρους, όπως χρήματα, περιουσία, γνώση, ψυχική και σωματική ενέργεια, κοινωνικές σχέσεις και ασφάλεια που αξιοποιούν για να κατευθύνουν συνειδητά τις συνθήκες διαβίωσής τους» (59). Σύμφωνα με την άποψη αυτή, η έννοια της ποιότητας ζωής υπερβαίνει την κατοχή υλικών πόρων και αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα παραγόντων που ενδέχεται να επηρεάζουν τη χρήση των υλικών πόρων που είναι διαθέσιμοι στα άτομα, όπως το επίπεδο υγείας και εκπαίδευσης, το περιβάλλον εργασίας, ο διαθέσιμος χώρος και οι ανέσεις του σπιτιού κλπ. Η προσέγγιση αυτή παρουσιάζει κάποιες αναλογίες με τις μελέτες για τη φτώχεια, οι οποίες συνήθως βασίζονται σε αντικειμενικούς δείκτες υποβάθμισης του τρόπου ζωής, όπως το επίπεδο του εισοδήματος, η έλλειψη στέγασης, η παρουσία περιβαλλοντικών προβλημάτων και η αδυναμία συμμετοχής σε δραστηριότητες που είναι συνήθως διαθέσιμες στην πλειοψηφία των ανθρώπων που ζουν σε ευημερούσες κοινωνίες. Η κριτική στην προσέγγιση του επιπέδου ζωής αφορά στην μονόπλευρη έμφαση στις αντικειμενικές συνθήκες και στο γεγονός ότι δε λαμβάνει υπόψη της τις διαφοροποιήσεις όσον αφορά τον τρόπο ζωής και την προσωπικότητα. Τα άτομα, για παράδειγμα, που δεν αποδίδουν υψηλή αξία στο χρήμα και τα υλικά αγαθά μπορεί να αισθάνονται μεγαλύτερη ικανοποίηση και ευτυχία από εκείνα που με απληστία επιδιώκουν τη συσσώρευση πλούτου. Επιπλέον, μακροχρόνιες μελέτες για την ικανοποίηση από τη ζωή και την ευτυχία έχουν δείξει ότι η ανθρώπινη ευτυχία δεν αυξάνεται ανάλογα με την αύξηση του εισοδήματός ή το ΑΕΠ (61).

Μια δεύτερη, εναλλακτική, προσέγγιση στη μελέτη της ποιότητας της ζωής βασίζεται στην έννοια της «υποκειμενικής ευημερίας» (Subjective Wellbeing), δηλαδή μιας υποκειμενικής κατάστασης του ατόμου που είναι το αποτέλεσμα της αξιολόγησης της ζωής του και που εκφράζεται, για παράδειγμα, με όρους ικανοποίησης ή ευτυχίας (Diener, 2000). Η προσέγγιση αυτή έλκει την καταγωγή της από την Αμερικάνικη θεωρητική παράδοση της κοινωνικής ψυχολογίας που αναπτύχθηκε στη δεκαετία του 1960 και εξετάζει την ποιότητα της ζωής από την άποψη της ικανοποίησης των

αναγκών (62,63). Αν, όπως υποστηρίζει ο Campbell (64), «η ποιότητα ζωής πρέπει να είναι στο μάτι του θεατή», αυτό που αξίζει να διερευνηθεί είναι το πώς τα άτομα αισθάνονται ή αντιλαμβάνονται τις εμπειρίες της ζωής τους. Έτσι, η ποιότητα ζωής θα πρέπει να ορίζεται, με βάση τα αποτελέσματα (outcomes) που επιτυγχάνονται κατά τη διάρκεια της ζωής και που βιώνουν τα άτομα και όχι από τη διαθεσιμότητα των εισροών (inputs), όπως η διαθεσιμότητα των υλικών και κοινωνικών πόρων. Η υποκειμενική ευημερία έχει αποτελέσει επίσης βασικό σημείο εστίασης των οικονομικών της ευημερίας (welfare economics), όπου σχετικές μελέτες έχουν δείξει ότι, αν και η ευτυχία συσχετίζεται θετικά με το εισόδημα, η συσχέτιση αυτή φαίνεται είναι πιο αδύναμη στις πιο προηγμένες οικονομίες (61), δεδομένου ότι η υποκειμενική αξιολόγηση της εμπειρίας της ζωής επηρεάζεται κυρίως από τις αντιλήψεις για τη σχετική θέση που καταλαμβάνουν τα άτομα στην κοινωνία και όχι μόνο από την απόλυτη ποσότητα των υλικών πόρων που είναι διαθέσιμοι στα άτομα (63).

Μια τρίτη εννοιολόγηση της ποιότητας ζωής απορρέει από την «θεωρία των δυνατοτήτων» (capabilities approach) που αναπτύχθηκε από τον νομπελίστα οικονομολόγο Amartya Sen (65). Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ποιότητα ζωής μπορεί να συλληφθεί σε σχέση με τις ατομικές «δυνατότητες» (capabilities) προκειμένου να επιτευχθούν πολύτιμες «λειτουργικότητες» (functionings). Ο όρος «λειτουργικότητες» αναφέρεται στις καταστάσεις και τις δραστηριότητες που στην πράξη επιτυγχάνουν και βιώνουν οι άνθρωποι, στα επιτεύγματα, δηλαδή, ενός ανθρώπου σε ατομικό ή κοινωνικό επίπεδο, όπως να είναι υγιής, να έχει σπουδάσει, να έχει δικό του σπίτι, να έχει καλή εργασία, να έχει φίλους, να συμμετέχει στις πολιτικές και κοινωνικές δραστηριότητες κλπ. Από την άλλη πλευρά, ο όρος «δυνατότητες» (capabilities) αναφέρεται στις επιλογές ή την ελευθερία που έχει το άτομο να πραγματοποιήσει - επιλέγοντας από εναλλακτικές λειτουργικότητες - εκείνες που εκτιμά περισσότερο, δηλαδή, την ελευθερία του να επιλέξει ή να μην επιλέξει ποιες θα πραγματοποιήσει και ποιες όχι (66). Σε σύγκριση με την προσέγγιση του επιπέδου διαβίωσης, η θεωρία των δυνατοτήτων δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην ποιότητα και τα επιτεύγματα της ύπαρξης και όχι μόνο στο πλήθος των αγαθών που έχει στη διάθεσή του το άτομο. Το κύριο ζήτημα είναι η δυνατότητα που έχει κάποιος να διάγει την ποιότητα ζωής που επιθυμεί και όχι οι διαθέσιμοι πόροι (66). Από την άλλη πλευρά, η ποιότητα της ζωής δεν μπορεί να περιοριστεί σε υποκειμενικές αξιολογήσεις, δεδομένου ότι οι αξιολογήσεις αυτές ενδέχεται να αντανακλούν την ικανότητα του ατόμου να απολαύσει τα επιτεύγματά του, όπως αυτά διέπονται από μηχανισμούς

προσαρμογών, προσδοκιών και φιλοδοξιών (63). Τα μειονεκτήματα της προσέγγισης αυτής προκύπτουν στη διαδικασία της μέτρησης. Ενώ κάποιες βασικές λειτουργικότητες όπως το επίπεδο υγείας, προσδόκιμο ζωής ή ο αναλφαβητισμός είναι σχετικά εύκολο να μετρηθούν, πιο σύνθετες λειτουργικότητες, όπως ο αυτοσεβασμός και η συμμετοχή στην κοινωνική και πολιτική ζωή, είναι πολύ δύσκολο να αποτυπωθούν ποσοτικά. Επιπλέον, οι δυνατότητες δεν μπορούν να αξιολογηθούν τόσο εύκολα, αν αναλογιστεί κανείς ότι δεν είναι δεδομένες, αλλά μεταβάλλονται στο χρόνο λόγω των πολιτιστικών, οικονομικών, πολιτικών, κοινωνιολογικών, και τεχνολογικών αλλαγών (67).

Εκτός από τις παραπάνω τρεις θεωρητικές προσεγγίσεις, ορισμένοι συγγραφείς έχουν προτείνει ένα πιο περιεκτικό ορισμό της ποιότητας ζωής, λαμβάνοντας ταυτόχρονα υπόψη (α) εισροές (υλικοί πόροι), (β) ενισχυτικούς παράγοντες (οι ευκαιρίες που προσφέρονται από το κοινωνικό περιβάλλον και ενδυναμώνουν τα άτομα προκειμένου να επιλέξουν τον τρόπο ζωής τους) και (γ) αποτελέσματα που οδηγούν σε μια «καλή» ζωή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα μιας τέτοιου είδους ολιστικής προσέγγισης για την ποιότητα ζωής είναι αυτή που αναπτύχθηκε από τον Allardt(68). Ο Allardt, στην προσπάθειά του να επανεξετάσει την προσέγγιση του επιπέδου διαβίωσης, προτείνει μια πιο σύνθετη προσέγγιση σύμφωνα με την οποία η ποιότητα της ζωής μπορεί να επιτυγχάνεται με την ικανοποίηση τριών βασικών κατηγοριών αναγκών που τις ονομάζει, «having», «loving» and «being». Η πρώτη κατηγορία (having) αναφέρεται στις υλικές ανάγκες που ορίζουν ένα ορισμένο βιοτικό επίπεδο. Περιλαμβάνει τις ανάγκες για οικονομικούς πόρους, όπως το εισόδημα και τον πλούτο, τις συνθήκες στέγασης, την απασχόληση και τις συνθήκες εργασίας, καθώς και την ανάγκη για καλή υγεία και εκπαίδευση. Η δεύτερη (loving) αφορά στις ανάγκες για την καλλιέργεια κοινωνικών σχέσεων, συναισθηματικών δεσμών με φίλους, την οικογένεια και τους συγγενείς και, σε γενικές γραμμές, τις ανάγκες για εύκολη πρόσβαση σε κοινωνικά δίκτυα. Η διάσταση αυτή εστιάζει ειδικότερα στις σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους, τους συνεργάτες και την τοπική κοινότητα που μπορούν να παράσχουν υλική και συναισθηματική υποστήριξη στα άτομα. Η τελευταία διάσταση (being) αφορά στις ανάγκες για την ένταξη και τη συμμετοχή στην κοινωνία, συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής σε σημαντικές αποφάσεις, πολιτικές δραστηριότητες, τις ευκαιρίες για μια ποιοτική εργασιακή ζωή, δραστηριότητες αναψυχής κλπ., εστιάζοντας στην αυτοπραγμάτωση του ατόμου, τονίζοντας τη σημασία των ευκαιριών για την προσωπική ανάπτυξη και την πλήρη εκπλήρωση των δυνατοτήτων του (63).

### **3.3 Η ανάλυση της «ποιότητας ζωής» : Διαστάσεις και δείκτες και σχετικές έρευνες**

Από την επισκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας προκύπτει ότι, παρά την πληθώρα των προσεγγίσεων για την ποιότητα ζωής, υπάρχει μια ευρεία συναίνεση όσον αφορά τον καθορισμό των βασικών διαστάσεων της (69,70,71). Όπως επισημαίνει η Alkire (2010) (72), οι περισσότερες πολυδιάστατες προσεγγίσεις για την ανθρώπινη ευημερία και την πρόοδο παρουσιάζουν σημαντικές ομοιότητες, τουλάχιστον στο επίπεδο μερικών γενικών κατηγοριών που θα πρέπει να συμπεριληφθούν στην εμπειρική ανάλυση, όπως η υγεία, η εκπαίδευση, η οικονομική και προσωπική ασφάλεια, οι κοινωνικές διασυνδέσεις και επαφές, η πολιτική συμμετοχή, οι περιβαλλοντικές συνθήκες, η υποκειμενική ευημερία και η χρήση του χρόνου.

Ένα άλλο κεντρικό ζήτημα στην εμπειρική ανάλυση της ποιότητας ζωής αφορά στην επιλογή των δεικτών. Η επιλογή αυτή εξαρτάται συνήθως από τη διαθεσιμότητα τους σε συγκριτικό επίπεδο, την αξιοπιστία τους και από τα πλεονεκτήματα που προσφέρουν. Τα ζητήματα που προκύπτουν σχετίζονται με την επιλογή μεταξύ αντικειμενικών (προσέγγιση επιπέδου διαβίωσης) ή υποκειμενικών δεικτών (προσέγγιση υποκειμενικής ευημερίας), μεταξύ σταθερών (πχ. δείκτης σχετικής φτώχειας) ή ευέλικτων (καλάθι νοικοκυράς) δεικτών και μεταξύ στατικών (εστίαση στην κατάσταση του ατόμου ή του νοικοκυριού σε μια δεδομένη στιγμή) ή δυναμικών (εστίαση στις μεταβολές της κατάστασης του ατόμου ή του νοικοκυριού στο πέρασμα του χρόνου) δεικτών. Εν κατακλείδι, μια ολοκληρωμένη προσέγγιση της ποιότητας ζωής οφείλει να υπερβαίνει τις αντιθέσεις αυτές, αφού στην πραγματικότητα, αντικειμενικοί και υποκειμενικοί, σταθεροί και ευέλικτοι, στατικοί και δυναμικοί δείκτες είναι συμπληρωματικοί, φωτίζοντας όλες τις επιμέρους πτυχές της. Επιπλέον, οι δείκτες που χρησιμοποιούνται για τη μελέτη της ποιότητας ζωής πρέπει να επιδέχονται συνεχούς αναθεώρησης, αντανακλώντας τις νέες προκλήσεις και τις ευκαιρίες που προκαλούνται από την αλλαγή των κοινωνικο-οικονομικών συνθηκών (63).

Τέλος, άλλα ζητήματα που προκύπτουν στο επίπεδο της εμπειρικής διερεύνησης της ποιότητας ζωής έχουν να κάνουν με την επιλογή του επιπέδου της ανάλυσης [μικρο- (άτομο), μέσο- (οικογένεια, κοινότητα), μάκρο- (χώρα, κοινωνία)] (62), την άνιση κατανομή της ποιότητας ζωής μεταξύ διαφορετικών κοινωνικών ομάδων (73), αλλά και την ευθύνη για τη διασφάλιση και βελτίωση της ποιότητας ζωής για το σύνολο του

πληθυσμού (κράτος, Τ.Α., τρίτος τομέας κλπ) (63).

Τα τελευταία χρόνια, η ποιότητα ζωής έχει αναδειχθεί ως ένας από τους θεμελιώδεις στόχους της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το άρθρο 3 της Συνθήκης για τη λειτουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΣΛΕΕ) ορίζει ότι «στόχος της Ένωσης είναι να προωθήσει «την ευημερία των λαών της», ενώ η Στρατηγική «Ευρώπη 2020» έχει θέσει ως προτεραιότητα τον άνθρωπο, στοχεύοντας σε «περισσότερες θέσεις εργασίας και καλύτερη ποιότητα ζωής», θεσπίζοντας ποσοτικούς στόχους για τη μείωση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού, την προώθηση της εκπαίδευσης και της απασχόλησης. Το αυξανόμενο αυτό ενδιαφέρον για μια ολοκληρωμένη χαρτογράφηση της ποιότητας της ζωής αντανακλάται σε ορισμένες πρόσφατες διεθνείς πρωτοβουλίες. Ενδεικτικά αναφέρουμε την έρευνα του Eurofound για την ποιότητα ζωής στην ΕΕ (European Quality of Life Survey), τον εμπλουτισμό του Δείκτη Ανθρώπινης Ανάπτυξης στο πλαίσιο του Προγράμματος Ανάπτυξης του ΟΗΕ (UNDP) με στοιχεία για την ποιότητα ζωής, τη δημιουργία του «Δείκτη Καλύτερης Ζωής» από τον ΟΟΣΑ, που βασίζεται σε 11 θεματικούς άξονες που χαρτογραφούν τις περιοχές των υλικών συνθηκών διαβίωσης και της ποιότητας ζωής, την έρευνα Gallup στις χώρες του ΟΟΣΑ και την εισαγωγή μιας σύντομης ενότητας σχετικά με την ποιότητα της ζωής στην Έρευνα Εισοδήματος και Συνθηκών Διαβίωσης (EUSILC) της Eurostat για το 2013, τη δημιουργία της Επιτροπής για τη μέτρηση των Οικονομικών Επιδόσεων και της Κοινωνικής Προόδου Stiglitz-Sen-Fitoussi κλπ.

### ***3.4 Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στην ποιότητα ζωής***

Η Ευρωπαϊκή Ένωση αντιμετωπίζει τα τελευταία χρόνια ένα σπάνιο συνδυασμό ύφεσης σε πολλά κράτη μέλη, πτώσης των επιπέδων εισοδήματος, εφαρμογής προγραμμάτων λιτότητας και μείωσης των κοινωνικών μεταβιβάσεων και υπηρεσιών. Η συνδυασμένη επίδραση αυτών των παραγόντων επιδεινώνει την ποιότητα ζωής των Ευρωπαίων πολιτών, με σημαντικές διαφορές μεταξύ των κρατών μελών και απειλεί να δημιουργήσει μια επικίνδυνη πόλωση στο εσωτερικό της Ένωσης.

Δύο βάσεις δεδομένων παρέχουν μια ολοκληρωμένη και συμπληρωματική πηγή πληροφοριών για την ποιότητα ζωής στην ΕΕ: (α) η Ευρωπαϊκή Έρευνα για το Εισόδημα και τις Συνθήκες Διαβίωσης (EU-SILC) της Eurostat, που παρέχει συγκρίσιμα συγχρονικά και διαχρονικά μικρο-δεδομένα που αφορούν κυρίως σε αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης και εργασίας (πχ. εισόδημα, φτώχεια, υλική

στέριση, κοινωνικός αποκλεισμός, υγεία κ.λπ.) και (β) η Ευρωπαϊκή Έρευνα για την Ποιότητα Ζωής (EQLS) του Eurofound, που εστιάζει κυρίως σε υποκειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής, στους τομείς της οικονομικής κατάστασης, της στέγασης και του τοπικού περιβάλλοντος, των οικογενειακών σχέσεων, της υγείας, της ποιότητας της κοινωνίας και της προσωπικής ικανοποίησης (για τη ζωή συνολικά αλλά και για επιμέρους τομείς), της ευτυχίας και της προσδοκίας για το μέλλον.

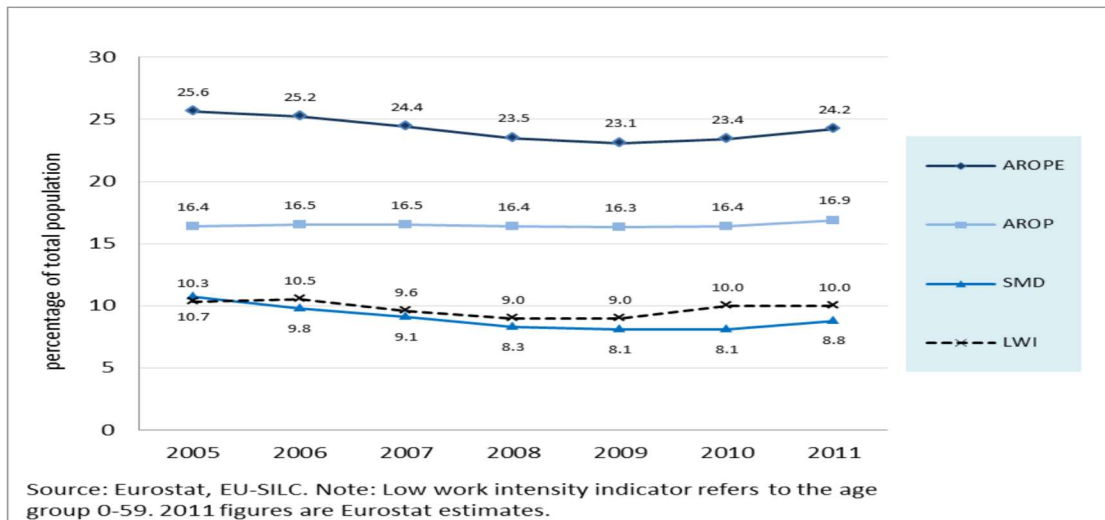
Στις δύο (2) υπο-ενότητες που ακολουθούν επιχειρείται μια συνοπτική και ενδεικτική παρουσίαση της εικόνας που προκύπτει όσον αφορά στην ποιότητα ζωής στην ΕΕ, υπό την επίδραση της οικονομικής κρίσης. Για τις επιπτώσεις στις υλικές συνθήκες διαβίωσης αξιοποιούνται τα πιο πρόσφατα στοιχεία από την EU – SILC (2011), ενώ για τις επιπτώσεις στην υποκειμενική ευημερία τα αντίστοιχα στοιχεία από την EQLS (2011).

### **3.5 Οι επιπτώσεις στις υλικές συνθήκες διαβίωσης**

Όπως είναι φυσικό, οι περισσότερο έκδηλες και μετρήσιμες κοινωνικές επιπτώσεις της κρίσης αφορούν στην ραγδαία αύξηση της ανεργίας και τις ανησυχητικές διαστάσεις που λαμβάνουν η φτώχεια και ο κοινωνικός αποκλεισμός στις περισσότερες χώρες της ΕΕ. Σύμφωνα με τα τελευταία επίσημα διαθέσιμα στοιχεία, το 2011, 119.600.000 άνθρωποι στην ΕΕ27 ή το 24,2% του πληθυσμού, αντιμετώπιζαν τον κίνδυνο της φτώχειας ή του κοινωνικού αποκλεισμού<sup>1</sup>, σε σύγκριση με 23,4% το 2010 και 23,5% το 2008. Από αυτούς το 17% αντιμετώπιζε τον κίνδυνο της φτώχειας, ένα 8,8% αντιμετώπιζε σοβαρές υλικές στερήσεις, αναφέροντας ότι οι συνθήκες διαβίωσης του περιορίζονται από την έλλειψη πόρων, όπως ότι δεν μπορούν να πληρώσουν τους λογαριασμούς τους, να κρατήσουν το σπίτι τους επαρκώς ζεστό, ή να αντιμετωπίσουν απρόβλεπτες δαπάνες και το 10% του πληθυσμού ηλικίας 0-59 ετών ζούσε σε νοικοκυριά με πολύ χαμηλή ένταση εργασίας (Διάγραμμα 1) (SPC, 2013).

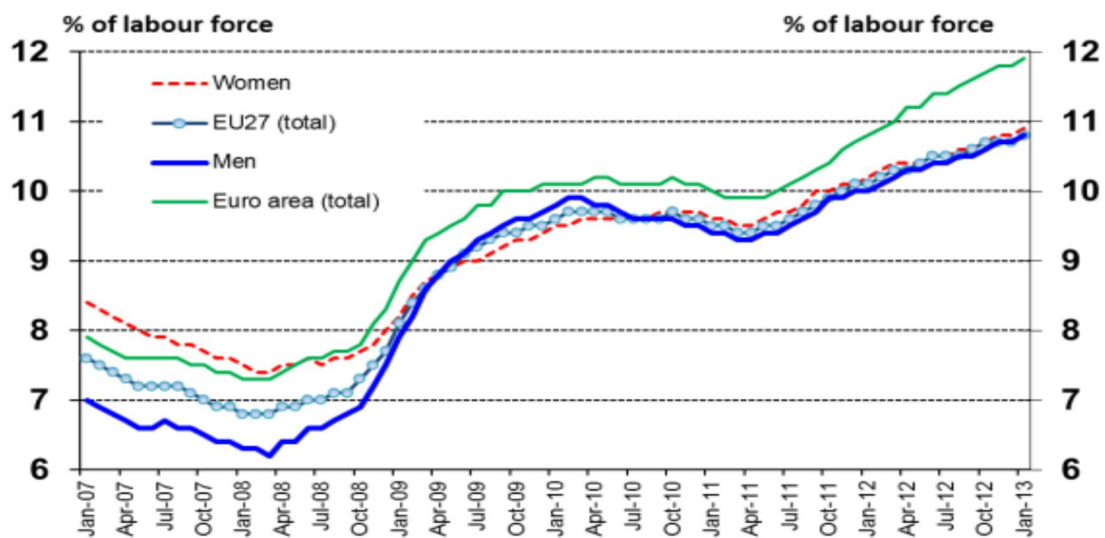
---

<sup>1</sup> Ο Δείκτης «Πληθυσμός σε Κίνδυνο Φτώχειας ή Κοινωνικού Αποκλεισμού ορίζεται ως το ποσοστό του πληθυσμού που βρίσκεται τουλάχιστον σε μια από τις ακόλουθες καταστάσεις: 1) σε κίνδυνο φτώχειας, δηλαδή κάτω από τη γραμμή φτώχειας, 2) σε κατάσταση σοβαρής υλικής στέρησης, και 3) διαβιεί σε νοικοκυριά με πολύ χαμηλή ένταση εργασίας.



**Διάγραμμα 1 — Εξέλιξη του δείκτη Φτώχειας και Κοινωνικού Αποκλεισμού (AROEPE) και των επιμέρους συστατικών του στην ΕΕ , 2005-2011**

Εξίσου δραματικά είναι τα στοιχεία και για την ανεργία (Διάγραμμα 2). Ο αριθμός των ανέργων στην Ε.Ε. έχει και πάλι αυξηθεί τους τελευταίους μήνες, αγγίζοντας ένα νέο ιστορικό υψηλό των 26,2 εκατομμυρίων ανέργων τον Ιανουάριο του 2013 (+0,9% σε σχέση με τον προηγούμενο μήνα). Αυτό αντιστοιχεί σε ένα ποσοστό ανεργίας 10,8%. Η σταθερή αύξηση της ανεργίας στην Ε.Ε. κατά τους 21 μήνες μέχρι τον Ιανουάριο του 2013 οδήγησε σε ένα δεύτερο κύμα της ανεργίας, με σχεδόν 3,7 εκατομμύρια περισσότερα εκτός αγοράς εργασίας (+16,3%).



**Διάγραμμα 2: Εξέλιξη των ποσοστών ανεργίας από τον Ιανουάριο του 2007 ως τον Ιανουάριο του 2013 στην ΕΕ27**

Πηγή: Eurostat, Έρευνα Εργατικού Δυναμικού

### **3.6 Οι επιπτώσεις στην υποκειμενική ευημερία**

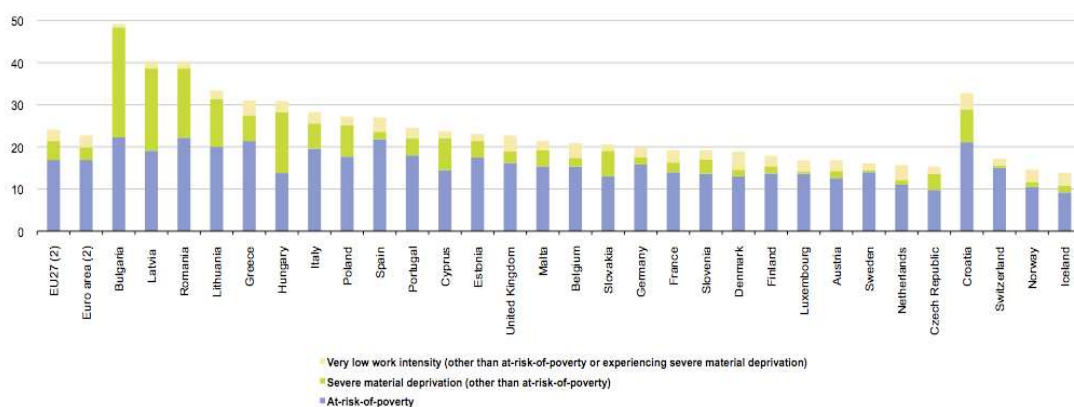
Τα αποτελέσματα των ερευνών για την υποκειμενική ευημερία στην Ευρώπη επιβεβαιώνουν τις παραπάνω αντικειμενικές και μετρήσιμες επιπτώσεις. Τα συμπεράσματα της Ευρωπαϊκής Έρευνας για την ποιότητα ζωής (EQLS) δείχνουν μια μάλλον ισχυρή επιδείνωση της οικονομικής κατάστασης πολλών νοικοκυριών στην Ευρώπη, με το περισσότερο από το ένα τρίτο των ερωτηθέντων να δηλώνουν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι χειρότερη από ό, τι 12 μήνες νωρίτερα. Το ποσοστό των ανθρώπων που δήλωσαν ότι δυσκολεύονται να τα βγάλουν πέρα με τις οικονομικές τους υποχρεώσεις παρουσίασε επίσης αυξητικές τάσεις. Το επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή (life satisfaction) παρουσιάζει αισθητή πτώση, ιδιαίτερα στις χώρες εκείνες που εμφάνιζαν υψηλά ποσοστά στην προηγούμενη έρευνα (2007), ενώ το επίπεδο της ευτυχίας (happiness) μειώθηκε σε όλες σχεδόν τις χώρες. Η ποιότητα των υπηρεσιών υγείας επιδεινώθηκε, ιδιαίτερα για τα μεσαία και χαμηλότερα εισοδήματα, ενώ το «κόστος» αναδεικνύεται ως ένα αυξανόμενο πρόβλημα όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας. Τέλος, η ποιότητα της κοινωνίας, που αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την υποκειμενική ευημερία φαίνεται ότι φθίνει. Ο δείκτης εμπιστοσύνης στους ανθρώπους καταγράφει ολοένα και χαμηλότερα ποσοστά, ιδιαίτερα μεταξύ των ανθρώπων που είναι άνεργοι ή αδυνατούν να εργαστούν, ενώ η εμπιστοσύνη στους δημόσιους θεσμούς παρουσιάζει μεγάλη πτώση και ιδιαίτερα στις εθνικές κυβερνήσεις και τα κοινοβούλια, αντανακλώντας ίσως τον σκεπτικισμό των ανθρώπων όσον αφορά την αναποτελεσματικότητά τους να αντιμετωπίσουν με επιτυχία την οικονομική κρίση (74).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η Έρευνα υπογραμμίζει ότι ενώ οι επιπτώσεις της κρίσης είναι περισσότερο ορατές στις ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, πολλοί άνθρωποι που εκ πρώτης όψεως φαίνονται «προνομιούχοι» - με καλό εισόδημα, καλές συνθήκες στέγασης κλπ. - αρχίζουν κι αυτοί να αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες σε σχέση με την εργασία τους, τα συσσωρευμένα χρέη, την ανασφάλεια της διατήρησης της κατοικίας τους κλπ. (74).

### **3.7 Κρίση και επιπτώσεις στις υλικές συνθήκες διαβίωσης**

Όσον αφορά τη χώρα μας, συγκαταλέγεται μεταξύ των κρατών μελών που έχουν πληγεί τα μέγιστα από την οικονομική κρίση, με αποτέλεσμα την ενεργοποίηση ενός προγράμματος «διάσωσης» από την ΕΕ και το ΔΝΤ, που σταδιακά εξειδικεύτηκε σε

δύο «Μνημόνια Συνεργασίας» και στο «Μεσοπρόθεσμο Πλαίσιο Δημοσιονομικής Σταθερότητας 2011-2015». Η υπερεθνική αυτή παρέμβαση, είχε καταλυτικές επιπτώσεις για την ήδη υπολειμματική και ανεπαρκή εγχώρια κοινωνική πολιτική, πλήττοντας βάνανυσα όλους τους τομείς, όπως την υγεία, την κοινωνική ασφάλιση, την αγορά εργασίας και την κοινωνική πρόνοια (75,76,77,78,79,80,81,82). Ειδικότερα, το 2011, τα υψηλότερα ποσοστά των ανθρώπων που βρίσκονταν σε κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού καταγράφηκαν στη Βουλγαρία (49%), τη Ρουμανία και τη Λετονία (40%), τη Λιθουανία (33%), την Ελλάδα και την Ουγγαρία (από 31%), και τα χαμηλότερα στην Τσεχία (15%), τις Κάτω Χώρες και τη Σουηδία (16%), το Λουξεμβούργο και την Αυστρία (και οι δύο 17%) (Διάγραμμα 3).



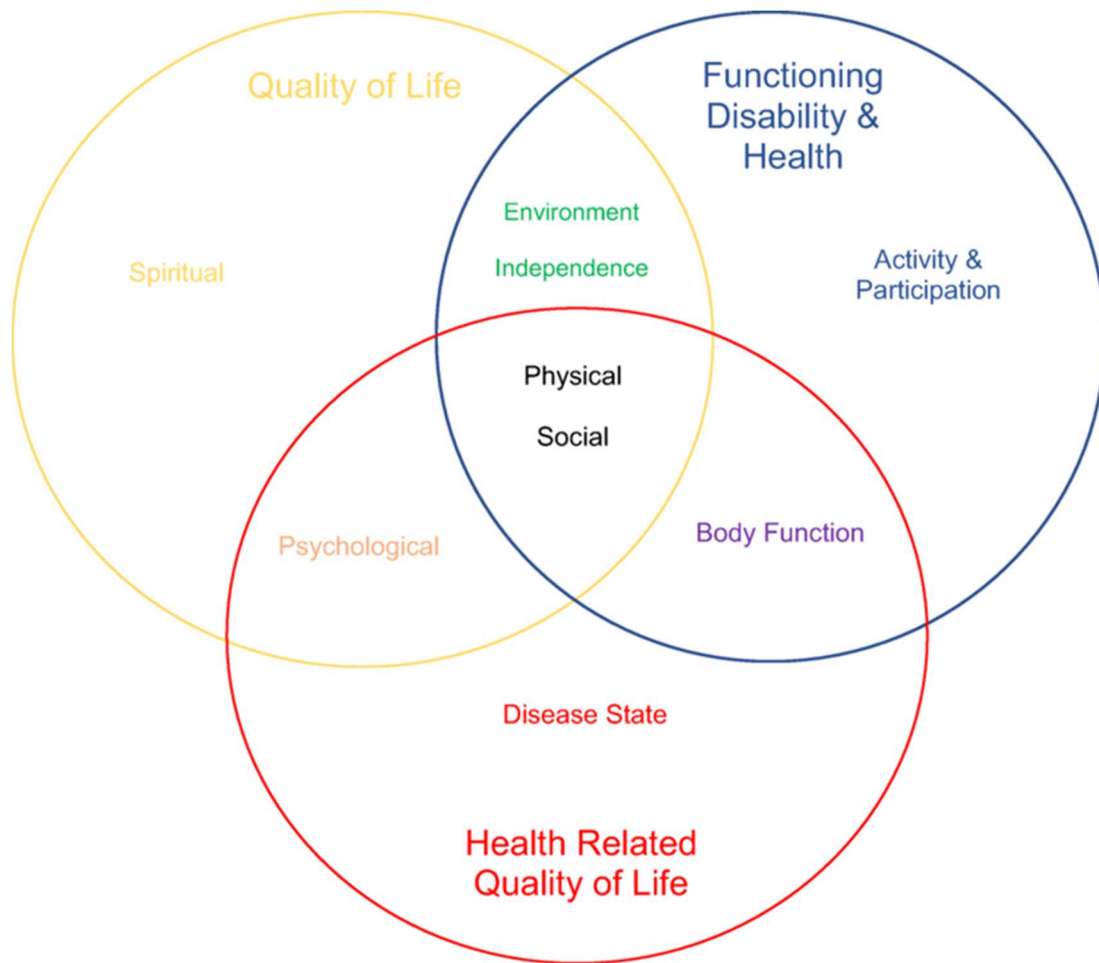
(1) The sum of the data for the three groups at risk of poverty or social exclusion may differ slightly from the total (published elsewhere) due to rounding  
(2) Eurostat estimate  
Note: Ireland 2011 data not available  
Source: Eurostat (online data codes: ilc\_pees01 and ilc\_il02)

**Διάγραμμα 3. Ποσοστό πληθυσμού σε κίνδυνο φτώχειας ή κοινωνικού αποκλεισμού, 2011**

### 3.8 Οι επιπτώσεις στην υποκειμενική ευημερία στην Ελλάδα.

Τα διαθέσιμα στοιχεία από έρευνες που εστιάζουν στην υποκειμενική ευημερία αποκαλύπτουν μια εξίσου απογοητευτική εικόνα για τη χώρα μας. Σύμφωνα με την πιο πρόσφατη έρευνα για την ποιότητα ζωής στην Ευρώπη, η Ελλάδα βρίσκεται ανάμεσα στις χώρες με τις χειρότερες επιδόσεις στους περισσότερους σχετικούς δείκτες. Εμφανίζει τα υψηλότερα ποσοστά ανθρώπων – μαζί με τη Βουλγαρία και την Κύπρο - που δήλωσαν ότι νιώθουν αποκλεισμένοι από την κοινωνία, τα χαμηλότερα ποσοστά – μαζί με Βουλγαρία και Λετονία - σε ότι αφορά στην υποκειμενική αξιολόγηση των δημοσίων υπηρεσιών, τη μεγαλύτερη ανασφάλεια και δυσκολίες - μαζί με Κύπρο και Λετονία - στη συμφιλίωση εργασιακού και επαγγελματικού βίου, τα υψηλότερα ποσοστά μοναξιάς – μαζί με Βουλγαρία και Ιταλία, τη χαμηλότερη εμπιστοσύνη στους

δημόσιους θεσμούς – μαζί με τη Βουλγαρία και τη Ρουμανία και τη λιγότερη αισιοδοξία για το μέλλον (30%) – μαζί με τη Σλοβακία και την Πορτογαλία (EQLS, 2012:148). Τα παραπάνω συμπεράσματα επιβεβαιώνουν και μια σειρά άλλων ερευνών σύμφωνα με τις οποίες (α) το 60% των Ελλήνων δηλώνει ότι τα φέρνει δύσκολα πέρα με την τρέχουσα ζωή του, ενώ το 25% δηλώνει ότι ζει τόσο άσχημα που να θεωρεί ότι «υποφέρει» σε σχέση με το 7% το 2007» (83), όντας το υψηλότερο ποσοστό μεταξύ των κρατών μελών της Ευρωζώνης και με αυξητικές τάσεις (β) το ποσοστό των Ελλήνων που αναφέρουν πολύ υψηλή οικονομική δυσχέρεια καταγράφει μια αύξηση σχεδόν 21% σε σύγκριση με το 2009 και σημαντική αύξηση στα συναισθήματα μελαγχολίας, τα συμπτώματα κλινικής κατάθλιψης, αυτοκτονικών σκέψεων και αυτό-αναφερομένων αποπειρών αυτοκτονίας(ΕΠΠΨΥ, 2011) και (γ) η εμπιστοσύνη των Ελλήνων στους δημόσιους θεσμούς και ιδιαίτερα στην κυβέρνηση καταγράφει κατακόρυφη πτώση (84).



**Σχήμα 11. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.**

Απεικονίζονται οι βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής: σωματική, ψυχολογική και κοινωνική. Η αλληλεπίδραση των διαστάσεων αυτών είναι ιδιαίτερα εμφανής σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια.

Στους δε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια, η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από τη χρόνια δύσπνοια, την κόπωση, τους λειτουργικούς περιορισμούς και την εξάρτηση από θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία. Οι παράγοντες αυτοί καθιστούν αναγκαία την ολιστική προσέγγιση της φροντίδας, με έμφαση όχι μόνο στην κλινική βελτίωση, αλλά και στη συνολική ευεξία του ασθενούς (44).

Ειδικότερα, η προσέγγιση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) για την ποιότητα ζωής είναι κατ' εξοχήν πολυδιάστατη και υποκειμενική, καθώς εστιάζει στην προσωπική αντίληψη του ατόμου και όχι αποκλειστικά σε αντικειμενικούς δείκτες υγείας ή λειτουργικότητας. Σύμφωνα με την Ομάδα WHOQOL (1998) του ΠΟΥ, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμικού και αξιακού συστήματος στο οποίο ζουν, και σε σχέση με

τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους». Ο ορισμός αυτός υπογραμμίζει ότι η ποιότητα ζωής δεν είναι μια στατική κατάσταση, αλλά μια δυναμική εμπειρία που διαμορφώνεται από προσωπικούς, κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Με βάση αυτή την αντίληψη, η ποιότητα ζωής δεν περιορίζεται στη σωματική υγεία, αλλά περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα διαστάσεων που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Ο ΠΟΥ, μέσω της ανάπτυξης του εργαλείου WHOQOL, αναγνωρίζει τέσσερις βασικούς τομείς που συγκροτούν την ποιότητα ζωής: τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Η σωματική διάσταση αφορά τον πόνο, την ενέργεια, τον ύπνο, τη λειτουργική ικανότητα και την εξάρτηση από ιατρική φροντίδα, ενώ η ψυχολογική διάσταση περιλαμβάνει τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα, την αυτοεκτίμηση και τις γνωστικές λειτουργίες. Οι κοινωνικές σχέσεις αναφέρονται στην ποιότητα των διαπροσωπικών δεσμών και της κοινωνικής υποστήριξης, ενώ το περιβάλλον περιλαμβάνει παράγοντες όπως η ασφάλεια, η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι οικονομικοί πόροι και οι συνθήκες διαβίωσης.

Η υποκειμενικότητα αποτελεί κεντρικό στοιχείο της προσέγγισης του ΠΟΥ, καθώς αναγνωρίζεται ότι δύο άτομα με παρόμοια κλινική κατάσταση μπορεί να αξιολογούν πολύ διαφορετικά την ποιότητα ζωής τους. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στο πλαίσιο των χρόνιων νοσημάτων, όπου η προσαρμογή στη νόσο, οι προσωπικές αξίες και οι προσδοκίες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη συνολική ευεξία. Έτσι, η ποιότητα ζωής δεν ταυτίζεται με την απουσία νόσου, αλλά με το πώς το άτομο βιώνει και νοηματοδοτεί τη ζωή του μέσα στους περιορισμούς που επιβάλλει η κατάσταση της υγείας του.

Στο πλαίσιο της υγείας, η προσέγγιση του ΠΟΥ έχει συμβάλει καθοριστικά στη μετάβαση από ένα καθαρά βιοϊατρικό μοντέλο σε ένα βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο φροντίδας. Η έννοια της ποιότητας ζωής, όπως διατυπώνεται από τον ΠΟΥ, υποστηρίζει την ανάγκη για ολιστική αξιολόγηση των ασθενών, λαμβάνοντας υπόψη όχι μόνο τα κλινικά συμπτώματα, αλλά και τις ψυχολογικές ανάγκες, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον διαβίωσης. Αυτή η προσέγγιση είναι ιδιαίτερα σημαντική για ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια, οι οποίοι αντιμετωπίζουν μακροχρόνιους περιορισμούς και για τους οποίους η βελτίωση της ποιότητας ζωής αποτελεί βασικό θεραπευτικό στόχο

### **3.9 Εργαλεία μέτρησης ποιότητας ζωής**

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια πραγματοποιείται μέσω έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων, τα οποία μπορούν να διακριθούν σε γενικά και ειδικά για τη νόσο ερωτηματολόγια.

#### **Γενικά εργαλεία μέτρησης**

Τα γενικά ερωτηματολόγια ποιότητας ζωής επιτρέπουν τη σύγκριση μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών και νοσημάτων. Ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία είναι το SF-36 (Short Form Health Survey), το οποίο αξιολογεί οκτώ διαστάσεις της υγείας, συμπεριλαμβανομένης της φυσικής λειτουργικότητας, της ψυχικής υγείας και της κοινωνικής λειτουργίας (45). Το EQ-5D αποτελεί επίσης ένα σύντομο και εύχρηστο εργαλείο, κατάλληλο για χρήση σε πληθυσμιακές μελέτες και οικονομικές αξιολογήσεις υγείας (45).

#### **Ειδικά εργαλεία για αναπνευστικά νοσήματα**

Τα ειδικά ερωτηματολόγια έχουν σχεδιαστεί ώστε να αποτυπώνουν με μεγαλύτερη ευαισθησία τις επιπτώσεις των αναπνευστικών νοσημάτων στην καθημερινή ζωή των ασθενών. Το **St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)** χρησιμοποιείται ευρέως σε ασθενείς με ΧΑΠ και αξιολογεί τα συμπτώματα, τη δραστηριότητα και τον αντίκτυπο της νόσου. Το **Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)** εστιάζει στη δύσπνοια, την κόπωση, τη συναισθηματική λειτουργία και τον έλεγχο της νόσου από τον ασθενή (46,47).

Η επιλογή του κατάλληλου εργαλείου εξαρτάται από τον σκοπό της μελέτης, τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού και τη μεθοδολογική προσέγγιση. Σε μικτές μελέτες, ο συνδυασμός ποσοτικών ερωτηματολογίων με ποιοτικές συνεντεύξεις επιτρέπει την πληρέστερη κατανόηση της εμπειρίας των ασθενών.

### **3.10 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής**

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια επηρεάζεται από ένα σύνθετο πλέγμα παραγόντων, οι οποίοι αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και διαμορφώνουν τη συνολική εμπειρία της νόσου.

#### **Σωματικοί παράγοντες**

Οι σωματικοί παράγοντες αποτελούν βασικούς καθοριστές της ποιότητας ζωής. Η χρόνια δύσπνοια, η μειωμένη αντοχή στην άσκηση, η κόπωση και οι συχνές παροξύνσεις της νόσου περιορίζουν σημαντικά τη λειτουργικότητα των ασθενών. Η

ανάγκη για κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία συχνά επιβαρύνει περαιτέρω την καθημερινή ζωή, λόγω της εξάρτησης από τον εξοπλισμό και των περιορισμών στη μετακίνηση (44).

Η βαρύτητα της νόσου και η παρουσία συνοδών νοσημάτων έχουν επίσης σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Ασθενείς με προχωρημένα στάδια αναπνευστικής ανεπάρκειας εμφανίζουν συνήθως χαμηλότερα επίπεδα φυσικής λειτουργικότητας και αυξημένη ανάγκη για υποστήριξη.



Σχήμα 12. Σωματικοί παράγοντες

# Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

## Symptoms include:



**Severe  
fatigue**



**Difficulty  
sleeping**



**Headaches**



**Muscle aches**



**Trouble  
with memory**



**Joint pain**

## Less common symptoms include:



**Vision  
problems**



**Chills**



**Night sweats**



**Swollen  
lymph nodes**



**Dizziness**



**Numbness**



**Mood swings**



**IBS, painful bloating,  
gas, constipation  
and diarrhea**

Σχήμα 13. Σωματικοί παράγοντες

### **Ψυχολογικοί παράγοντες**

Η ψυχολογική επιβάρυνση αποτελεί συχνό φαινόμενο στους ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Το άγχος και η κατάθλιψη εμφανίζονται σε υψηλά ποσοστά και συνδέονται στενά με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και τους λειτουργικούς περιορισμούς. Ο φόβος της δύσπνοιας, η αβεβαιότητα για την πορεία της νόσου και η εξάρτηση από τη θεραπεία συμβάλλουν στη συναισθηματική δυσφορία (48).

Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία μπορεί να λειτουργήσει τόσο προστατευτικά όσο και επιβαρυντικά για την ψυχική υγεία. Από τη μία πλευρά, η βελτίωση της οξυγόνωσης μειώνει τα συμπτώματα και ενισχύει την αίσθηση ασφάλειας. Από την άλλη, η συνεχής χρήση του εξοπλισμού μπορεί να ενισχύσει το αίσθημα στιγματισμού και την απώλεια αυτονομίας.

# Illness anxiety disorder (Hypochondria)

Some symptoms of hypochondria include:



**Avoiding people  
or places.**



**Repeatedly checking  
for signs of illness.**



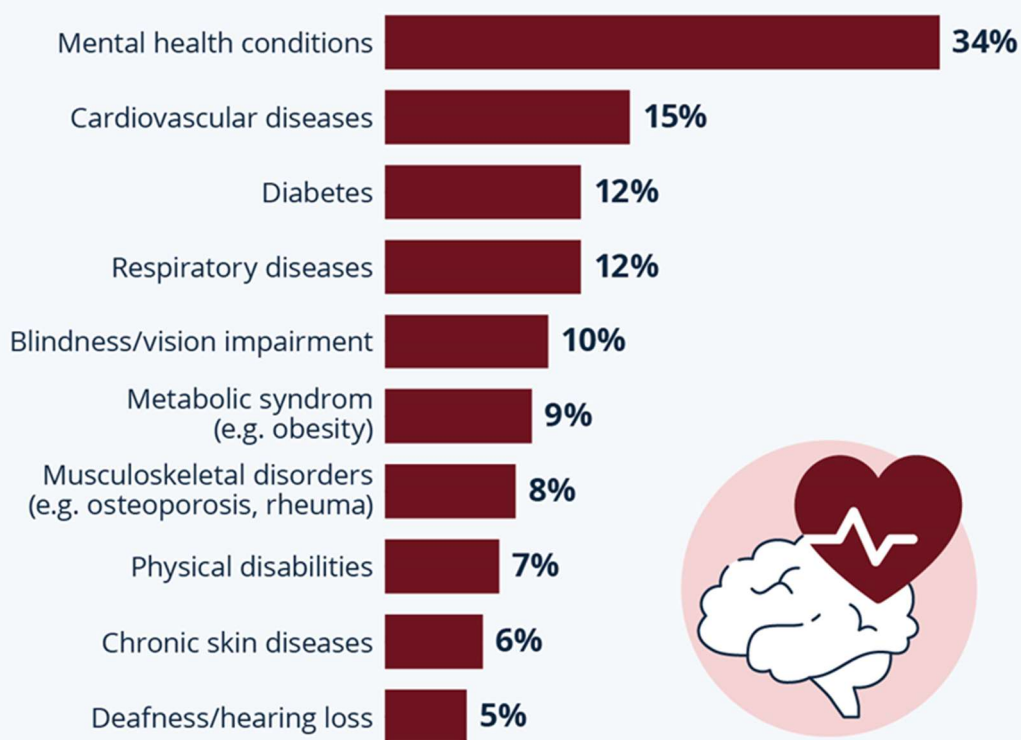
**High level of anxiety  
about your health.**



**Exaggerating symptoms  
and their severity.**

# Chronic Health Issues Most Often Tied to Mental Health

Share of U.S. respondents who live with the following physical limitation/chronic diseases



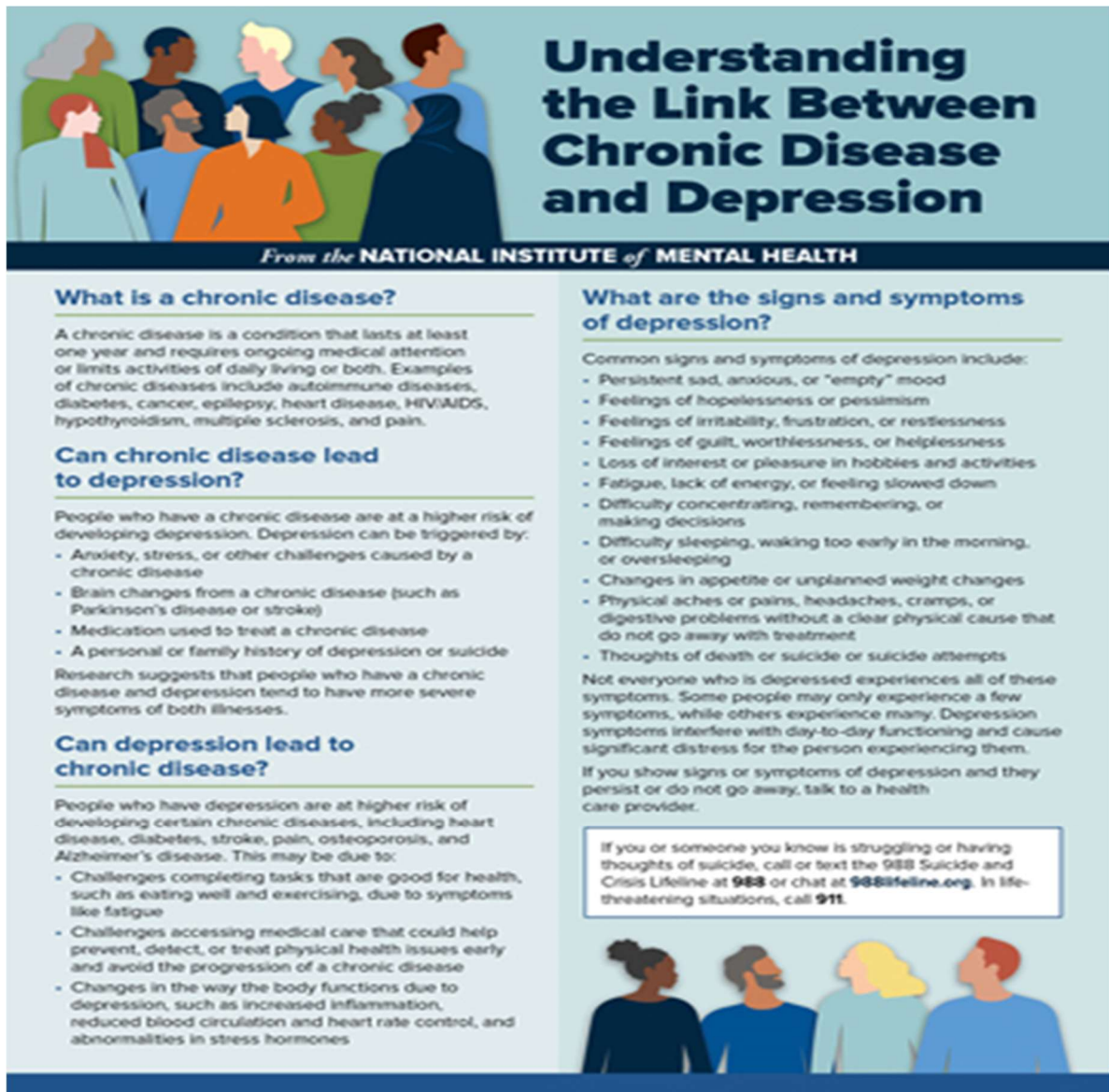
5,000 U.S. respondents (18-64 y/o) surveyed Jul. 2023-Jun. 2024

Source: Statista Consumer Insights



statista

Σχήμα 15. Ψυχολογικοί παράγοντες



Σχήμα 16. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας νόσου.

Το σχήμα αποτυπώνει τις ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες της χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας, καθώς και τον προστατευτικό ρόλο της οικογενειακής και κοινωνικής υποστήριξης.

### 3.11 Κοινωνικοί παράγοντες

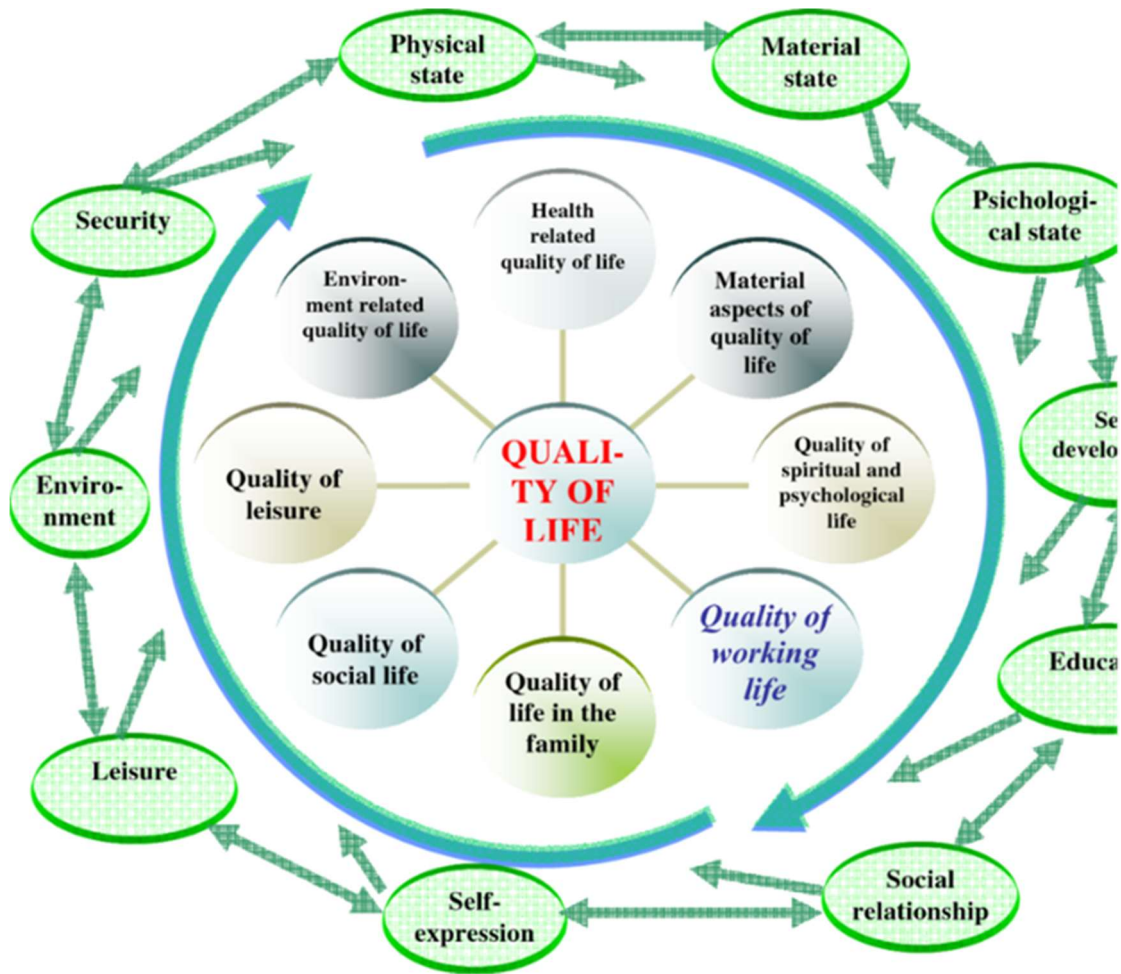
Οι κοινωνικοί παράγοντες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής. Η μειωμένη κινητικότητα και η ανάγκη για συνεχή θεραπεία συχνά οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση και περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Οι αλλαγές στους οικογενειακούς ρόλους και η εξάρτηση από φροντιστές επηρεάζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις και την αυτοεικόνα των ασθενών.

Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τις υπηρεσίες υγείας έχει αποδειχθεί ότι λειτουργεί προστατευτικά, βελτιώνοντας την προσαρμογή στη νόσο και

την ποιότητα ζωής. Αντίθετα, οι κοινωνικοοικονομικές δυσκολίες και η περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής (49).



Σχήμα 17. Κοινωνικοί παράγοντες



Σχήμα 18. Διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **4.1 Σκοπός και στόχοι της έρευνας**

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία, με έμφαση στις ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της νόσου. Η μελέτη στοχεύει στην κατανόηση τόσο των αντικειμενικών δεικτών ποιότητας ζωής όσο και των υποκειμενικών εμπειριών των ασθενών στο πλαίσιο της καθημερινής τους ζωής (50,52).

Στο πλαίσιο της παρούσας ποιοτικής μελέτης υιοθετήθηκε η **σκόπιμη δειγματοληψία**, η οποία αποτελεί κεντρική δειγματοληπτική στρατηγική στην ποιοτική έρευνα, όπως περιγράφεται από τους Ίσαρη και Πουρκό (2015). Σύμφωνα με αυτούς, η ποιοτική δειγματοληψία δεν αποσκοπεί στη στατιστική αντιπροσωπευτικότητα, αλλά στην εις βάθος κατανόηση ενός φαινομένου μέσω της επιλογής συμμετεχόντων που διαθέτουν πλούσια και σχετική εμπειρία με το υπό διερεύνηση ζήτημα. Στην παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με κριτήριο τη διάγνωση χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας και τη χρήση κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας, καθώς και την ικανότητά τους να περιγράψουν αναλυτικά τις εμπειρίες τους. Η επιλογή δέκα (10) ασθενών ανταποκρίνεται στη λογική της ποιοτικής έρευνας, όπου το μέγεθος του δείγματος καθορίζεται από το βάθος και τον πλούτο των δεδομένων και όχι από αριθμητικές αναλογίες, ενώ επιδιώχθηκε θεωρητικός κορεσμός των θεμάτων που αναδύθηκαν κατά τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων.

Οι επιμέρους στόχοι της έρευνας περιλαμβάνουν:

- την αξιολόγηση του επιπέδου ποιότητας ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία,
- η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ σωματικών περιορισμών και ποιότητας ζωής,
- την εκτίμηση της επίδρασης ψυχολογικών παραγόντων, όπως το άγχος και η κατάθλιψη,
- την ανάλυση του ρόλου της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμόρφωσης στη θεραπεία,
- την αποτύπωση των εμπειριών και των αντιλήψεων των ασθενών σχετικά με την κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία.

### **4.2 Ερευνητικά ερωτήματα, υποθέσεις και δείγμα μελέτης**

Η μελέτη επιχειρεί να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιο είναι το επίπεδο ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία;
2. Πώς επηρεάζουν οι ψυχολογικοί παράγοντες την ποιότητα ζωής των ασθενών;
3. Ποιος είναι ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής;
4. Πώς βιώνουν οι ασθενείς την καθημερινή χρήση της οξυγονοθεραπείας στο οικιακό περιβάλλον;

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, διατυπώνονται οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις:

- Η ποιότητα ζωής των ασθενών με κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία είναι μειωμένη, ιδιαίτερα στους τομείς της φυσικής λειτουργικότητας και της κοινωνικής δραστηριότητας.
- Υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.
- Η αυξημένη κοινωνική υποστήριξη και η καλύτερη συμμόρφωση στη θεραπεία συνδέονται με βελτιωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής.

### **Περιγραφή δείγματος**

Όπως αναφέρθηκε, το δείγμα της μελέτης περιλαμβάνει δέκα (10) ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια, ηλικίας άνω των 40 ετών, οι οποίοι λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία για τουλάχιστον δέκα έτη. Η επιλογή συμμετεχόντων με συγκεκριμένα κριτήρια διασφαλίζει ότι η μελέτη επικεντρώνεται σε ασθενείς που έχουν βιώσει την πάθηση και τη θεραπεία σε βάθος χρόνου, γεγονός που ενισχύει την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των ευρημάτων. Η οριοθέτηση της ηλικίας >40 ετών έγινε για να συμπεριληφθούν ασθενείς με μεγαλύτερη πιθανότητα χρόνιας νόσου και μακροχρόνιας θεραπευτικής εμπειρίας.

### **Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού**

Κριτήρια ένταξης:

- Διάγνωση χρόνιας αναπνευστικής ανεπάρκειας
- Ηλικία άνω των 40 ετών.
- Λήψη κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας για  $\geq 10$  έτη.
- Ικανότητα κατανόησης και επικοινωνίας στη γλώσσα της συνέντευξης.
- Συγκατάθεση συμμετοχής στη μελέτη.

Κριτήρια αποκλεισμού:

- Οξείες παροξύνσεις κατά την περίοδο της συλλογής δεδομένων.
- Νοητική ή γνωστική διαταραχή που εμποδίζει τη συμμετοχή στη συνέντευξη.
- Αδυναμία να παρέχει έγκυρη συναίνεση.

Η τήρηση των κριτηρίων αυτών διασφαλίζει ότι τα δεδομένα προέρχονται από συμμετέχοντες που μπορούν να περιγράψουν με ακρίβεια την εμπειρία τους και να συμβάλουν στη δημιουργία αξιόπιστων ευρημάτων.

### **Ερευνητικό εργαλείο: ημι-δομημένες συνεντεύξεις**

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων, οι οποίες επιτρέπουν την καθοδήγηση της συζήτησης γύρω από βασικά θέματα, ενώ παράλληλα αφήνουν χώρο για την έκφραση προσωπικών εμπειριών και συναισθημάτων. Οι συνεντεύξεις βασίστηκαν σε έναν οδηγό συνέντευξης που περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με:

- Την αντίληψη της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων.
- Τις καθημερινές προκλήσεις και περιορισμούς που σχετίζονται με την οξυγονοθεραπεία.
- Τις κοινωνικές σχέσεις και τυχόν κοινωνική απομόνωση.
- Τις ψυχολογικές συνέπειες της χρόνιας νόσου.
- Τους μηχανισμούς προσαρμογής και τις στρατηγικές διαχείρισης της θεραπείας.
- Την αντίληψη για την υποστήριξη από την οικογένεια και τις υπηρεσίες υγείας.

Η ημι-δομημένη μορφή επιτρέπει την ευελιξία κατά τη συνέντευξη και την ανάδειξη θεμάτων που μπορεί να μην είχαν προβλεφθεί αρχικά, ενισχύοντας τη βαθιά κατανόηση των εμπειριών των συμμετεχόντων. Η ημι-δομημένη μορφή των συνεντεύξεων εξασφάλισε ομοιογένεια στη διαδικασία συλλογής δεδομένων, καθώς όλοι οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο ίδιο σύνολο ερωτήσεων, διατυπωμένων με σαφή και κατανοητό τρόπο. Παρά την ημι-δομημένη φύση τους, οι συνεντεύξεις διατήρησαν ποιοτικό χαρακτήρα, καθώς οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτού τύπου και επέτρεπαν στους ασθενείς να αναπτύξουν ελεύθερα τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τις εμπειρίες τους. Η συγκεκριμένη επιλογή κρίθηκε κατάλληλη για τη μελέτη, καθώς διασφάλισε τη συγκρισιμότητα των απαντήσεων, ενώ ταυτόχρονα παρείχε επαρκή ευελιξία για την ανάδειξη υποκειμενικών νοημάτων και βιωμάτων

### **4.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Ο σχεδιασμός και η διεξαγωγή των συνεντεύξεων ακολούθησε τις βασικές αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας, όπως περιγράφονται από τους Ίσαρη και Πουρκό. Πριν τη διεξαγωγή τους, πραγματοποιήθηκε πιλοτική συνέντευξη με έναν ασθενή, προκειμένου να ελεγχθεί η σαφήνεια και η καταλληλότητα των ερωτήσεων. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε ήρεμο και οικείο περιβάλλον, με σεβασμό στον ρυθμό και τις ανάγκες των συμμετεχόντων, ενώ ο ερευνητής υιοθέτησε ρόλο ενεργητικού ακροατή, ενθαρρύνοντας την έκφραση προσωπικών εμπειριών χωρίς να κατευθύνει τις απαντήσεις. Όλες οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, με τη σύμφωνη γνώμη των συμμετεχόντων, και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν κατά λέξη, προκειμένου να διασφαλιστεί η ακρίβεια και η πληρότητα των δεδομένων (Ίσαρη-Πουρκός 2015).

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στο χώρο διαμονής των ασθενών, σε συνθήκες που διασφάλιζαν ιδιωτικότητα και άνεση. Κάθε συνέντευξη είχε διάρκεια περίπου 45–60 λεπτά, καταγράφοντας πλήρως τον λόγο με συσκευή ψηφιακής εγγραφής, με τη συγκατάθεση των συμμετεχόντων. Οι ηχογραφήσεις μεταγράφηκαν πλήρως και αναλύθηκαν σε ανωνυμοποιημένη μορφή, διασφαλίζοντας την εμπιστευτικότητα και την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Η συλλογή δεδομένων συνεχίστηκε μέχρι να επιτευχθεί κορεσμός πληροφοριών (data saturation), δηλαδή το σημείο κατά το οποίο οι νέες συνεντεύξεις δεν προσέθεταν νέες θεματικές ή πληροφορίες. Η διαδικασία αυτή εξασφαλίζει ότι τα ευρήματα είναι πλήρη και αντιπροσωπευτικά των εμπειριών των συμμετεχόντων.

Για τη συλλογή των ποσοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία:

- Ερωτηματολόγιο δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών, το οποίο περιλαμβάνει στοιχεία όπως ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, διάρκεια νόσου και διάρκεια οξυγονοθεραπείας (50).
- SF-36, για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), για την εκτίμηση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης (45,51).
- Κλίμακα κοινωνικής υποστήριξης, για την αξιολόγηση της αντιλαμβανόμενης υποστήριξης από το κοινωνικό περιβάλλον.

### **4.4 Ηθικά ζητήματα**

Η μελέτη συμμορφώθηκε πλήρως με τις αρχές της δεοντολογίας στην έρευνα με ανθρώπινα υποκείμενα, σύμφωνα με τον Κώδικα Δεοντολογίας για την Ιατρική Έρευνα. Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν λεπτομερώς για τον σκοπό, τη

διαδικασία, τα οφέλη και τους πιθανούς κινδύνους της συμμετοχής, και έδωσαν την συναίνεση τους. Η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα των δεδομένων διασφαλίστηκαν σε όλα τα στάδια της μελέτης. Επιπλέον, δόθηκε έμφαση στην ψυχολογική ασφάλεια των συμμετεχόντων, με τη δυνατότητα διακοπής της συνέντευξης οποιαδήποτε στιγμή (47).

#### **4.5 Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων**

Για την ανάλυση των δεδομένων εφαρμόστηκε η θεματική ανάλυση, η οποία, σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015), αποτελεί μία από τις πιο διαδεδομένες και συστηματικές μεθόδους οργάνωσης και ερμηνείας ποιοτικού υλικού. Η διαδικασία ξεκίνησε με την επανειλημμένη ανάγνωση των απομαγνητοφωνημένων κειμένων, ώστε ο ερευνητής να εξοικειωθεί σε βάθος με το υλικό. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αρχική κωδικοποίηση, κατά την οποία αποδόθηκαν ετικέτες σε αποσπάσματα που σχετίζονταν με σημαντικές έννοιες ή εμπειρίες των συμμετεχόντων. Οι αρχικοί κώδικες ομαδοποιήθηκαν και αναδιοργανώθηκαν σε ευρύτερες κατηγορίες, ενώ ακολούθησε η ανάπτυξη θεματικών ενοτήτων που αποτύπωναν κεντρικά μοτίβα και νοήματα των αφηγήσεων των ασθενών. Η διαδικασία αυτή ήταν επαναληπτική και αναστοχαστική, επιτρέποντας τη συνεχή αναθεώρηση και βελτίωση των θεμάτων.

Πιο συγκεκριμένα η παρούσα ανάλυση περιλαμβάνει τα ακόλουθα στάδια:

- Κωδικοποίηση: Καταγραφή των βασικών ιδεών, εννοιών και εμπειριών που αναδεικνύονται στις συνεντεύξεις.
- Ανάπτυξη θεμάτων: Ομαδοποίηση των κωδικών σε ευρύτερες θεματικές ενότητες που αντικατοπτρίζουν τις κοινωνικές και ψυχολογικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής.
- Αναθεώρηση θεμάτων: Έλεγχος για συνέπεια και επάρκεια, διασφαλίζοντας ότι τα θέματα αποτυπώνουν πλήρως τις εμπειρίες των συμμετεχόντων.
- Ονοματοδοσία και περιγραφή θεμάτων: Δημιουργία περιγραφικών τίτλων και λεπτομερών επεξηγήσεων για κάθε θεματική ενότητα.
- Σύνθεση αναφορών: Ενσωμάτωση των θεματικών στην ερευνητική αναφορά με παραδείγματα από τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων.

Η θεματική ανάλυση παρέχει ευελιξία και επιτρέπει την ανάδειξη πολυδιάστατων εμπειριών, προσφέροντας πλούσιο υλικό για τη συζήτηση των ευρημάτων και την

ανάπτυξη προτάσεων για τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και της φροντίδας κατ' οίκον.

#### **4.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα**

Τέλος, η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της θεματικής ανάλυσης ενισχύθηκαν μέσω αναστοχαστικότητας και διαφάνειας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, όπως προτείνουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015). Ο ερευνητής τήρησε ερευνητικό ημερολόγιο, όπου καταγράφονταν σκέψεις, προβληματισμοί και πιθανές προκαταλήψεις κατά τη διάρκεια της ανάλυσης, ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος υποκειμενικής αλλοίωσης των ευρημάτων. Επιπλέον, επιλέχθηκαν αντιπροσωπευτικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις για την τεκμηρίωση των θεμάτων, διασφαλίζοντας τη σύνδεση μεταξύ δεδομένων και ερμηνείας. Με αυτόν τον τρόπο, η θεματική ανάλυση δεν αποτέλεσε απλή περιγραφή των δεδομένων, αλλά μια συστηματική διαδικασία ερμηνείας που ανέδειξε τις βαθύτερες ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Έτσι, για την ενίσχυση της αξιοπιστίας και εγκυρότητας της μελέτης εφαρμόστηκαν οι ακόλουθες στρατηγικές:

Μέλος-επιβεβαίωση (member checking): Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να σχολιάσουν τις καταγραφές και τις θεματικές που προέκυψαν, διασφαλίζοντας την ακρίβεια της αναπαράστασης των εμπειριών τους.

Τεκμηρίωση αποφάσεων: Όλα τα στάδια της ανάλυσης καταγράφονταν λεπτομερώς ώστε να διασφαλίζεται η διαφάνεια και η επαναληψιμότητα της διαδικασίας.

Η εφαρμογή αυτών των στρατηγικών ενισχύει την εμπιστοσύνη στα αποτελέσματα και εξασφαλίζει ότι οι θεματικές που αναδύονται αντικατοπτρίζουν με ακρίβεια τις εμπειρίες των ασθενών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### *ΘΕΜΑ 1 — Η δύσπνοια ως κυρίαρχο και καθημερινό βίωμα*

Η δύσπνοια αναδεικνύεται ως το πιο καθοριστικό σύμπτωμα στη ζωή των ασθενών, επηρεάζοντας όχι μόνο τη σωματική τους λειτουργικότητα αλλά και τον τρόπο με τον οποίο οργανώνουν την καθημερινότητά τους. Οι συμμετέχοντες περιγράφουν ότι κάθε δραστηριότητα —από το περπάτημα έως την ομιλία— απαιτεί αυξημένη προσπάθεια, γεγονός που οδηγεί σε επιβράδυνση του ρυθμού ζωής και περιορισμό της αυθόρμητης δράσης.

Πέρα από τη σωματική διάσταση, η δύσπνοια βιώνεται ως ψυχολογικό φορτίο, καθώς συνοδεύεται από φόβο αιφνίδιας επιδείνωσης, άγχος και αίσθημα απώλειας ελέγχου. Η αβεβαιότητα σχετικά με το πότε μπορεί να εμφανιστεί ένα επεισόδιο δύσπνοιας οδηγεί σε υπερεπαγρύπνηση, ενισχύοντας έναν φαύλο κύκλο μεταξύ άγχους και αναπνευστικής δυσφορίας.

Τέλος, η δύσπνοια επηρεάζει την αίσθηση ταυτότητας των ασθενών, καθώς τους αναγκάζει να επαναπροσδιορίσουν τις δυνατότητές τους και να αποδεχτούν νέους περιορισμούς. Η εμπειρία αυτή συχνά συνοδεύεται από συναισθήματα ματαίωσης, αλλά και από προσπάθειες προσαρμογής, μέσα από την ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης της ενέργειας και της κόπωσης.

Αποσπάσματα από Συνεντεύξεις

Συνέντευξη 1

*«Έχω δύσπνοια σε καθημερινή βάση, πιο έντονη όταν δεν φοράω οξυγόνο.»*

*«Είμαι στο βαθμό 4 στη δύσπνοια.»*

*«Η δύσπνοια και η κόπωση έχουν δυσκολέψει πολύ την καθημερινότητά μου.»*

Συνέντευξη 2

*«Έχω δύσπνοια σχεδόν κάθε μέρα και πολύ έντονη στις παροξύνσεις.»*

*«Είμαι στο βαθμό 5, έχω σοβαρή δύσπνοια.»*

*«Η δύσπνοια με εμποδίζει να κινηθώ ελεύθερα.»*

Συνέντευξη 3

*«Έχω δύσπνοια καθημερινά, ειδικά όταν δεν φοράω οξυγόνο.»*

*«Βρίσκομαι στο βαθμό 3 στη δύσπνοια.»*

*«Η δύσπνοια με κουράζει εύκολα.»*

Συνέντευξη 4

*«Η δύσπνοια αποτελεί καθημερινό σύμπτωμα που περιορίζει τη λειτουργικότητά μου.»*

*«Βαθμολογώ τη δύσπνοιά μου στο επίπεδο 4.»*

*«Κουράζομαι ακόμα και με μικρή προσπάθεια.»*

Συνέντευξη 5

*«Έχω δύσπνοια σχεδόν καθημερινά.»*

*«Είμαι στο βαθμό 4 στη δύσπνοια.»*

*«Η δύσπνοια επιδεινώνεται με την ελάχιστη κίνηση.»*

Συνέντευξη 6

*«Έχω δύσπνοια σχεδόν καθημερινά, ειδικά στις σκάλες.»*

*«Είμαι στο βαθμό 5, έχω σοβαρή δύσπνοια.»*

*«Η δύσπνοια επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητά μου.»*

Συνέντευξη 7

*«Σχεδόν κάθε μέρα λαχανιάζω, ακόμα και μέσα στο σπίτι.»*

*«Είμαι στο βαθμό 4 στη δύσπνοια.»*

*«Δεν μπορώ να περπατήσω πολύ.»*

Συνέντευξη 8

*«Σχεδόν συνέχεια έχω δύσπνοια, ακόμα και για μικρές κινήσεις.»*

*«Βρίσκομαι στο επίπεδο 5.»*

*«Χωρίς οξυγόνο δεν μπορώ να σταθώ.»*

Συνέντευξη 9

*«Έχω δύσπνοια σχεδόν συνέχεια, ακόμα και όταν μιλάω.»*

*«Είμαι στο βαθμό 5.»*

*«Κουράζομαι ακόμα και στην ομιλία.»*

Συνέντευξη 10

*«Έχω δύσπνοια καθημερινά ειδικά όταν προσπαθώ να κάνω τις δουλειές του σπιτιού»*

*«Είμαι στο βαθμό 5.»*

*«Το οξυγόνο μου είναι απαραίτητο τις περισσότερες ώρες της ημέρας»*

## **ΘΕΜΑ 2 — Εξάρτηση από οξυγονοθεραπεία & απώλεια αυτονομίας**

Η οξυγονοθεραπεία περιγράφεται από τους συμμετέχοντες ως σωτήρια αλλά και περιοριστική παρέμβαση, καθώς αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για τη λειτουργικότητά τους, ενώ ταυτόχρονα περιορίζει την κινητικότητα και την ελευθερία τους. Η ανάγκη για συνεχή χρήση εξοπλισμού μετατρέπει την καθημερινότητα σε ένα περιβάλλον όπου η ιατρική τεχνολογία αποτελεί μόνιμο συνοδό.

Η εξάρτηση από το οξυγόνο βιώνεται συχνά ως σύμβολο απώλειας ανεξαρτησίας, καθώς οι ασθενείς αναφέρουν ότι δυσκολεύονται να μετακινηθούν χωρίς βοήθεια ή να συμμετέχουν σε δραστηριότητες εκτός σπιτιού. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε **μείωση της αυτοεκτίμησης**, καθώς ενισχύεται η αίσθηση ότι δεν μπορούν πλέον να ανταποκριθούν στους προηγούμενους κοινωνικούς και οικογενειακούς ρόλους τους.

Παράλληλα, ορισμένοι ασθενείς αναπτύσσουν **στρατηγικές προσαρμογής**, αποδεχόμενοι την οξυγονοθεραπεία ως μέρος της νέας τους κανονικότητας. Ωστόσο, η διαδικασία αυτή συνοδεύεται από συναισθηματικές προκλήσεις και απαιτεί συνεχή ψυχολογική ενδυνάμωση και υποστήριξη.

Αποσπάσματα από Συνεντεύξεις

Συνέντευξη 1

*«Χρησιμοποιώ οξυγόνο περίπου 16 ώρες το 24ωρο.»*

*«Χωρίς οξυγόνο δυσκολεύομαι πολύ.»*

*«Η ανάγκη συνεχούς πρόσβασης στο οξυγόνο περιορίζει την καθημερινότητά μου.»*

Συνέντευξη 2

*«Χρησιμοποιώ οξυγόνο σχεδόν 20 ώρες το 24ωρο.»*

*«Χωρίς οξυγόνο δεν μπορώ να λειτουργήσω καλά.»*

*«Εξαρτώμαι από τη συσκευή.»*

Συνέντευξη 3

*«Χρησιμοποιώ καθημερινά 16 ώρες οξυγόνο.»*

*«Το χρειάζομαι ειδικά στον ύπνο.»*

*«Νιώθω περιορισμένη.»*

Συνέντευξη 4

*«Χρησιμοποιώ οξυγονοθεραπεία περίπου 16 ώρες ημερησίως.»*

*«Περιορίζει την ελευθερία κινήσεων.»*

*«Η εξάρτηση από το οξυγόνο είναι δύσκολη.»*

Συνέντευξη 5

«Χρησιμοποιώ οξυγόνο 16–18 ώρες την ημέρα.»

«Χωρίς οξυγόνο δεν μπορώ.»

«Περιορίζομαι αρκετά.»

Συνέντευξη 6

«Χρησιμοποιώ οξυγόνο 16–18 ώρες ημερησίως.»

«Χρησιμοποιώ BiPAP στον ύπνο.»

«Η μεγαλύτερη πρόκληση είναι η εξάρτηση από τη συσκευή.»

Συνέντευξη 7

«Χωρίς οξυγόνο δεν μπορώ.»

«Το χρησιμοποιώ πολλές ώρες καθημερινά.»

«Με περιορίζει πολύ.»

Συνέντευξη 8

«Χωρίς οξυγόνο δεν μπορώ να σταθώ.»

«Το χρησιμοποιώ σχεδόν όλη μέρα.»

«Νιώθω εξαρτημένος.»

Συνέντευξη 9

«Είμαι σε μόνιμη οξυγονοθεραπεία όλο το 24ωρο.»

«Δεν μπορώ να μετακινηθώ χωρίς βοήθεια.»

«Εξαρτώμαι από άλλους.»

Συνέντευξη 10

«Χρησιμοποιώ καθημερινά 16 ώρες οξυγόνο.»

«Το οξυγόνο μου είναι απαραίτητο τις περισσότερες ώρες της ημέρας»

«Εξαρτώμαι από την οικογένεια μου»

### **ΘΕΜΑ 3 — Ψυχολογική επιβάρυνση, άγχος & συναισθηματική κόπωση**

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια προκαλεί **σημαντική και διαρκή ψυχολογική επιβάρυνση**, καθώς οι ασθενείς καλούνται να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα της εξέλιξης της νόσου και τις επαναλαμβανόμενες εμπειρίες παροξύνσεων. Το άγχος για την αναπνοή, τον κίνδυνο επιδείνωσης και την πιθανότητα νοσηλείας αποτελεί **σταθερό στοιχείο της καθημερινότητάς τους**.

Πολλοί συμμετέχοντες εκφράζουν **συναισθήματα θλίψης, ματαίωσης και απώλειας**, καθώς βιώνουν τη σταδιακή μείωση των δυνατοτήτων τους. Η προσαρμογή στη χρόνια νόσο συχνά συνοδεύεται από **διαδικασία πένθους** για την προηγούμενη ζωή και τις δραστηριότητες που δεν μπορούν πλέον να πραγματοποιήσουν.

Ταυτόχρονα, αναδεικνύεται η σημασία της **ψυχολογικής υποστήριξης** ως βασικού πυλώνα της συνολικής φροντίδας. Η απουσία οργανωμένων υπηρεσιών ψυχικής υγείας αφήνει συχνά τους ασθενείς να διαχειρίζονται μόνοι τους το συναισθηματικό βάρος, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για **ολιστική, διεπιστημονική προσέγγιση**.

Αποσπάσματα από Συνεντεύξεις

Συνέντευξη 1

«Νιώθω άγχος και στεναχώρια λόγω της νόσου.»

«Η κατάσταση με έχει ρίξει ψυχολογικά.»

«Έχω περιορίσει τις κοινωνικές μου επαφές.»

Συνέντευξη 2

«Έχω διαρκές άγχος για την υγεία μου.»

«Η κατάσταση με κουράζει ψυχολογικά.»

«Συνεχίζω να καπνίζω παρότι ξέρω ότι δεν κάνει.»

Συνέντευξη 3

«Δεν θα ξεχάσω ποτέ όταν μου είπαν ότι χρειάζομαι οξυγόνο.»

«Έχω άγχος για τις παροξύνσεις.»

«Με επηρεάζει συναισθηματικά.»

Συνέντευξη 4

«Αισθάνομαι συναισθηματική κόπωση.»

«Η οικονομική πίεση αυξάνει το άγχος.»

«Θα ήθελα ψυχολογική υποστήριξη.»

Συνέντευξη 5

«Με επηρεάζει ψυχολογικά.»

*«Προσπαθώ να είμαι δυνατή.»*

*«Έχω άγχος για την καθημερινότητα.»*

Συνέντευξη 6

*«Η νόσος με έχει αγχώσει.»*

*«Φοβάμαι την επιδείνωση.»*

*«Προσπαθώ να κρατήσω καλή ψυχολογία.»*

Συνέντευξη 7

*«Δεν είμαι καθόλου ικανοποιημένη με την ποιότητα ζωής μου.»*

*«Έχω καθημερινό άγχος.»*

*«Με στηρίζουν τα παιδιά μου.»*

Συνέντευξη 8

*«Η δύσπνοια με φοβίζει.»*

*«Νιώθω εξάντληση.»*

*«Με αγχώνει η κατάσταση.»*

Συνέντευξη 9

*«Η κούραση και το άγχος είναι καθημερινά.»*

*«Εξαρτώμαι από άλλους για τα πάντα.»*

*«Η νόσος έχει αλλάξει όλη μου τη ζωή.»*

Συνέντευξη 10

*«Το καθημερινό άγχος με καταβάλλει»*

*«Η καθημερινή δύσπνοια μου δημιουργεί κρίσεις πανικού»*

*«Η ζωή μου έχει περιοριστεί μέσα στο σπίτι»*

#### **ΘΕΜΑ 4 — Κοινωνικός περιορισμός, απομόνωση και απώλεια κοινωνικών ρόλων**

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια επηρεάζει σημαντικά τη **συμμετοχή των ασθενών στην κοινωνική ζωή**, οδηγώντας σε περιορισμό κοινωνικών επαφών και δραστηριοτήτων. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αποφεύγουν εξόδους, κοινωνικές συγκεντρώσεις και μετακινήσεις, λόγω της κόπωσης, της δύσπνοιας και της εξάρτησης από τον εξοπλισμό οξυγόνου.

Η κοινωνική απόσυρση συνοδεύεται από **απώλεια κοινωνικών ρόλων**, όπως ο ρόλος του εργαζομένου, του ενεργού μέλους της οικογένειας ή της κοινότητας. Αυτή η απώλεια επηρεάζει την αυτοεικόνα και ενισχύει συναισθήματα **μοναξιάς, περιθωριοποίησης και μειωμένης κοινωνικής αξίας**.

Παρά τις δυσκολίες, ορισμένοι ασθενείς προσπαθούν να διατηρήσουν **κοινωνικές σχέσεις μέσω εναλλακτικών μορφών επικοινωνίας**, όπως τηλεφωνική επαφή ή περιορισμένες επισκέψεις. Αυτό υποδηλώνει την ανάγκη για **υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα** και παρεμβάσεις που ενισχύουν την κοινωνική ένταξη.

#### **Αποσπάσματα**

*Συνέντευξη 1: «Έχω περιορίσει τις κοινωνικές μου συναναστροφές.»*

*Συνέντευξη 2: «Δεν μπορώ να κάνω πράγματα όπως παλιά.»*

*Συνέντευξη 3: «Αποφεύγω να βγαίνω έξω.»*

*Συνέντευξη 4: «Η κοινωνική μου ζωή έχει μειωθεί αισθητά.»*

*Συνέντευξη 5: «Έχω απομακρυνθεί από φίλους.»*

*Συνέντευξη 6: «Οι δραστηριότητές μου έχουν περιοριστεί πολύ.»*

*Συνέντευξη 7: «Δεν βγαίνω συχνά πια.»*

*Συνέντευξη 8: «Δεν μπορώ να συμμετέχω σε κοινωνικές εκδηλώσεις.»*

*Συνέντευξη 9: «Εξαρτώμαι από άλλους για να βγω από το σπίτι.»*

*Συνέντευξη 10: «Δεν έχω κοινωνική ζωή»*

## **ΘΕΜΑ 5 — Σχέση με επαγγελματίες υγείας και εμπιστοσύνη στο σύστημα φροντίδας**

Η σχέση μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας εμφανίζεται ως **κεντρικός παράγοντας στη διαχείριση της νόσου**, με τους περισσότερους συμμετέχοντες να εκφράζουν εμπιστοσύνη στους θεράποντες ιατρούς τους. Η καλή επικοινωνία, η διαθεσιμότητα και η ανθρώπινη προσέγγιση αναφέρονται ως **βασικά στοιχεία ποιοτικής φροντίδας**.

Ωστόσο, αναδεικνύονται και **δομικές αδυναμίες του συστήματος υγείας**, όπως φόρτος εργασίας, καθυστερήσεις σε ραντεβού και περιορισμένος χρόνος εξέτασης. Αυτές οι δυσκολίες ενδέχεται να επηρεάσουν την **αντίληψη των ασθενών για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών**.

Η ενίσχυση της **διεπιστημονικής συνεργασίας** και του συντονισμού μεταξύ ειδικοτήτων προκύπτει ως σημαντική ανάγκη, προκειμένου να διασφαλιστεί η **συνεχής, ολιστική και εξατομικευμένη φροντίδα** των ασθενών.

### **Αποσπάσματα**

*Συνέντευξη 1: «Έχω άριστη ενημέρωση από τον γιατρό μου.»*

*Συνέντευξη 2: «Οι γιατροί προσπαθούν, αλλά υπάρχει φόρτος.»*

*Συνέντευξη 3: «Εμπιστεύομαι τον πνευμονολόγο μου.»*

*Συνέντευξη 4: «Θα ήθελα καλύτερο συντονισμό ειδικοτήτων.»*

*Συνέντευξη 5: «Με παρακολουθεί τακτικά.»*

*Συνέντευξη 6: «Μου εξηγεί αναλυτικά την κατάσταση.»*

*Συνέντευξη 7: «Έχω πλήρη στήριξη από τους γιατρούς μου.»*

*Συνέντευξη 8: «Υπάρχουν καθυστερήσεις στο σύστημα.»*

*Συνέντευξη 9: «Ο γιατρός με παρακολουθεί κατ' οίκον.»*

*Συνέντευξη 10: «Ο γιατρός μου είναι υποστηρικτικός και μου εξηγεί τα πάντα με λεπτομέρεια»*

## **ΘΕΜΑ 6 — Πρόσβαση σε εξοπλισμό, οξυγόνο και υπηρεσίες υγείας**

Η πρόσβαση σε εξοπλισμό οξυγονοθεραπείας και αναλώσιμα αναδεικνύεται ως **ζήτημα ζωτικής σημασίας**, καθώς συνδέεται άμεσα με την αίσθηση ασφάλειας των ασθενών. Οι καθυστερήσεις στην προμήθεια εξοπλισμού προκαλούν έντονο άγχος και αβεβαιότητα, επιβαρύνοντας περαιτέρω την ψυχολογική τους κατάσταση.

Η γραφειοκρατία και οι διοικητικές διαδικασίες συχνά λειτουργούν ως **εμπόδια στην απρόσκοπτη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας**, οδηγώντας σε συναισθήματα απογοήτευσης και αίσθηση εγκατάλειψης από το σύστημα. Οι ασθενείς εκφράζουν την ανάγκη για **απλούστευση των διαδικασιών** και καλύτερη οργάνωση των υπηρεσιών. Η διασφάλιση **συνεχούς, αξιόπιστης και ισότιμης πρόσβασης** στον απαραίτητο εξοπλισμό αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και την ενίσχυση της εμπιστοσύνης στο σύστημα φροντίδας.

Αποσπάσματα

Συνέντευξη 1: «Δεν έχω πρόβλημα με τον εξοπλισμό.»

Συνέντευξη 2: «Υπάρχουν καθυστερήσεις στα αναλώσιμα.»

Συνέντευξη 3: «Ανησυχώ αν θα έχω πάντα οξυγόνο.»

Συνέντευξη 4: «Η πρόσβαση είναι γενικά καλή.»

Συνέντευξη 5: «Κάποιες φορές υπάρχει ταλαιπωρία.»

Συνέντευξη 6: «Η γραφειοκρατία δυσκολεύει.»

Συνέντευξη 7: «Δεν αντιμετωπίζω σοβαρά προβλήματα.»

Συνέντευξη 8: «Υπάρχει καθυστέρηση στη συνταγογράφηση.»

Συνέντευξη 9: «Αγχώνομαι για την έγκαιρη προμήθεια.»

Συνέντευξη 10: «Μέχρι στιγμής δεν έχω αντιμετωπίσει κάποιο πρόβλημα»

## **ΘΕΜΑ 7 — Πνευμονική αποκατάσταση, αυτοδιαχείριση και εκπαίδευση ασθενών**

Η περιορισμένη συμμετοχή σε προγράμματα πνευμονικής αποκατάστασης αναδεικνύει ένα **σημαντικό κενό στην ολοκληρωμένη φροντίδα** των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Παρά την αναγνώριση των οφελών της αποκατάστασης, πρακτικά εμπόδια —όπως μετακίνηση, κόστος και φυσικοί περιορισμοί— αποτρέπουν τη συμμετοχή.

Η εκπαίδευση των ασθενών στη **διαχείριση των συμπτωμάτων**, τη σωστή χρήση του εξοπλισμού και την πρόληψη παροξύνσεων αποτελεί κρίσιμο παράγοντα για την ενίσχυση της αυτονομίας και της αυτοαποτελεσματικότητας. Οι συμμετέχοντες εκφράζουν την ανάγκη για **πιο συστηματική και δομημένη ενημέρωση**.

Η ενίσχυση προγραμμάτων **κατ' οίκον αποκατάστασης και τηλεϊατρικής** θα μπορούσε να αποτελέσει μια ρεαλιστική και βιώσιμη λύση, μειώνοντας τα εμπόδια πρόσβασης και βελτιώνοντας τη συνολική λειτουργικότητα των ασθενών.

### **Αποσπάσματα**

*Συνέντευξη 1: «Δεν έχω συμμετάσχει σε πρόγραμμα αποκατάστασης.»*

*Συνέντευξη 2: «Θα ήθελα αλλά δεν μπορώ να μετακινηθώ.»*

*Συνέντευξη 3: «Θα με βοηθούσε να μάθω καλύτερη διαχείριση.»*

*Συνέντευξη 4: «Χρειάζονται περισσότερα προγράμματα αποκατάστασης.»*

*Συνέντευξη 5: «Ακολουθώ τις οδηγίες του γιατρού.»*

*Συνέντευξη 6: «Προσπαθώ να διαχειρίζομαι σωστά τη νόσο.»*

*Συνέντευξη 7: «Δεν έχω πρόσβαση σε τέτοια προγράμματα.»*

*Συνέντευξη 8: «Η μετακίνηση είναι δύσκολη.»*

*Συνέντευξη 9: «Δεν μπορώ να συμμετάσχω λόγω αδυναμίας.»*

*Συνέντευξη 10: «Θα ήθελα να συμμετάσχω σε ένα πρόγραμμα αναπνευστικής αποκατάστασης αλλά η χιλιομετρική απόσταση από την Αθήνα και η μη αυτόνομη μετακίνηση μου δεν μου το επιτρέπει προς το παρόν»*

## **ΘΕΜΑ 8 — Οικονομική επιβάρυνση και κοινωνικοοικονομική ανασφάλεια**

Η οικονομική επιβάρυνση που σχετίζεται με τη χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί **σημαντική πηγή άγχους** για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Το κόστος φαρμακευτικής αγωγής, ιατρικών επισκέψεων, εξοπλισμού και μετακινήσεων συχνά υπερβαίνει τις οικονομικές δυνατότητες των νοικοκυριών.

Η οικονομική πίεση λειτουργεί ως **εμπόδιο πρόσβασης σε συμπληρωματικές υπηρεσίες**, όπως ψυχολογική υποστήριξη, φυσικοθεραπεία και πνευμονική αποκατάσταση. Αυτό μπορεί να εντείνει τις ανισότητες στην υγειονομική φροντίδα και να επηρεάσει αρνητικά τη συνολική πορεία της νόσου.

Η ανάγκη για **οικονομική ενίσχυση, κοινωνικές παροχές και καλύτερη ασφαλιστική κάλυψη** προκύπτει ως βασικό αίτημα των συμμετεχόντων, υπογραμμίζοντας τη σημασία κοινωνικών πολιτικών που στηρίζουν ευάλωτες ομάδες ασθενών.

Αποσπάσματα

Συνέντευξη 1: «Τα έξοδα έχουν αυξηθεί πολύ.»

Συνέντευξη 2: «Υπάρχει οικονομική πίεση.»

Συνέντευξη 3: «Δεν μπορώ να καλύψω όλα τα έξοδα.»

Συνέντευξη 4: «Η νόσος έχει επιβαρύνει τα οικονομικά μου.»

Συνέντευξη 5: «Το κόστος είναι μεγάλο.»

Συνέντευξη 6: «Δυσκολεύομαι οικονομικά.»

Συνέντευξη 7: «Θα ήθελα δωρεάν παρακολούθηση.»

Συνέντευξη 8: «Το κόστος είναι σημαντικό.»

Συνέντευξη 9: «Ανησυχώ για τα οικονομικά.»

Συνέντευξη 10: «Μέχρι στιγμής δεν έχω δυσκολευτεί οικονομικά»

## **ΘΕΜΑ 9 — Ανάγκες, προσδοκίες και προτάσεις βελτίωσης**

Οι συμμετέχοντες εκφράζουν **σαφή και επαναλαμβανόμενα αιτήματα** για βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, δίνοντας έμφαση στην ανάγκη για **ενίσχυση της κατ' οίκον φροντίδας**, καλύτερη ενημέρωση και πιο συχνή ιατρική παρακολούθηση. Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται στη **διαθεσιμότητα ψυχολογικής υποστήριξης**, τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειές τους. Οι προτάσεις τους αναδεικνύουν την ανάγκη για **ανθρωποκεντρικές πολιτικές υγείας** που λαμβάνουν υπόψη τις πολυδιάστατες ανάγκες των χρονίως πασχόντων.

Τέλος, οι συμμετέχοντες προτείνουν **διαρθρωτικές αλλαγές στο σύστημα υγείας**, όπως καλύτερη οργάνωση υπηρεσιών, μείωση γραφειοκρατίας και ενίσχυση δημόσιων προγραμμάτων πρόληψης και αποκατάστασης.

### **Αποσπάσματα**

*Συνέντευξη 1: «Θα ήθελα περισσότερη ενημέρωση.»*

*Συνέντευξη 2: «Χρειάζεται καλύτερη κατ' οίκον φροντίδα.»*

*Συνέντευξη 3: «Θα ήθελα περισσότερη υποστήριξη.»*

*Συνέντευξη 4: «Απαιτείται καλύτερη οργάνωση υπηρεσιών.»*

*Συνέντευξη 5: «Θα ήθελα πιο συχνή παρακολούθηση.»*

*Συνέντευξη 6: «Χρειάζεται δωρεάν ψυχολογική στήριξη.»*

*Συνέντευξη 7: «Θα ήθελα καλύτερη πρόσβαση σε ειδικούς.»*

*Συνέντευξη 8: «Θέλω καλύτερη υποστήριξη στο σπίτι.»*

*Συνέντευξη 9: «Χρειάζεται ενίσχυση κατ' οίκον νοσηλείας.»*

## **ΘΕΜΑ 10 — Ποιότητα ζωής, ταυτότητα ασθενούς και προσαρμογή στη χρόνια νόσο**

Η χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια επηρεάζει **ολιστικά την ποιότητα ζωής**, μεταβάλλοντας τόσο τη σωματική λειτουργικότητα όσο και την ψυχοκοινωνική ευημερία των ασθενών. Οι συμμετέχοντες περιγράφουν τη νόσο ως έναν **καθοριστικό παράγοντα της καθημερινής τους εμπειρίας**, που επηρεάζει τις σχέσεις, τις δραστηριότητες και τις προσωπικές τους προσδοκίες.

Παρά την απώλεια αυτονομίας και τις δυσκολίες, ορισμένοι ασθενείς αναπτύσσουν **ανθεκτικότητα και στρατηγικές προσαρμογής**, όπως αποδοχή της κατάστασης, θετική σκέψη και επαναπροσδιορισμό στόχων. Αυτές οι στρατηγικές συμβάλλουν στη διατήρηση ενός βαθμού ψυχολογικής ισορροπίας και νοήματος.

Η νόσος βιώνεται, τελικά, όχι μόνο ως ιατρική διάγνωση αλλά ως **διαρκής μετασχηματισμός της ταυτότητας**, υπογραμμίζοντας τη σημασία ολιστικών παρεμβάσεων που στηρίζουν τόσο τη σωματική όσο και τη συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής.

### **Αποσπάσματα**

*Συνέντευξη 1: «Η νόσος έχει αλλάξει τη ζωή μου.»*

*Συνέντευξη 2: «Δεν είμαι ικανοποιημένος με την ποιότητα ζωής μου.»*

*Συνέντευξη 3: «Έχω μάθει να ζω με τη νόσο.»*

*Συνέντευξη 4: «Επηρεάζει τη σωματική και ψυχική υγεία.»*

*Συνέντευξη 5: «Η καθημερινότητά μου έχει αλλάξει.»*

*Συνέντευξη 6: «Προσπαθώ να διατηρώ θετική στάση.»*

*Συνέντευξη 7: «Δεν είμαι ικανοποιημένη με την ποιότητα ζωής.»*

*Συνέντευξη 8: «Η νόσος περιορίζει τη ζωή μου.»*

*Συνέντευξη 9: «Εξαρτώμαι από άλλους για τα πάντα.»*

*Συνέντευξη 10: «Η ζωή μου έχει αλλάξει ολοκληρωτικά»*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα ποιοτική, περιγραφική και διερευνητική μελέτη ανέδειξε κρίσιμες πτυχές της ποιότητας ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία για μακρό χρονικό διάστημα, εστιάζοντας στις κοινωνικές και ψυχολογικές διαστάσεις της εμπειρίας τους. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης εναρμονίζονται με τη θεωρητική προσέγγιση της ποιότητας ζωής ως πολυδιάστατης έννοιας, η οποία περιλαμβάνει τόσο αντικειμενικές όσο και υποκειμενικές διαστάσεις. Η σημαντική επιβάρυνση στη φυσική λειτουργικότητα και στη ζωτικότητα των ασθενών επιβεβαιώνει ότι οι περιορισμοί στις «λειτουργικότητες», κατά την ορολογία της θεωρίας των δυνατοτήτων του Sen, επηρεάζουν καθοριστικά τη συνολική εμπειρία ζωής. Η αδυναμία συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες, η εξάρτηση από τον εξοπλισμό και η μειωμένη αντοχή δεν αποτελούν απλώς κλινικά συμπτώματα, αλλά μεταφράζονται σε ουσιαστικό περιορισμό των πραγματικών επιλογών και ευκαιριών των ασθενών να ζήσουν τη ζωή που επιθυμούν.

Παράλληλα, η ισχυρή συσχέτιση μεταξύ άγχους, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και χαμηλής ποιότητας ζωής αναδεικνύει τη σημασία της προσέγγισης της «υποκειμενικής ευημερίας». Όπως αναφέρεται στο θεωρητικό μέρος, η ποιότητα ζωής δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τις διαθέσιμες «εισροές» (π.χ. πρόσβαση σε θεραπεία), αλλά κυρίως από το πώς τα άτομα βιώνουν και αξιολογούν την καθημερινότητά τους. Οι ασθενείς της μελέτης, παρά την ιατρική υποστήριξη που λαμβάνουν, εκφράζουν συναισθήματα ανασφάλειας, φόβου και κοινωνικής απομόνωσης, γεγονός που υπογραμμίζει ότι η αποτελεσματική φροντίδα οφείλει να ενσωματώνει συστηματική ψυχολογική παρέμβαση και ενδυνάμωση της αυτοαντίληψης.

Τέλος, ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης, όπως αναδείχθηκε στα αποτελέσματα, συνδέεται άμεσα με τη διάσταση «loving» του μοντέλου του Allardt, δηλαδή με την ανάγκη για ουσιαστικούς κοινωνικούς δεσμούς και αίσθηση του «ανήκειν». Η ύπαρξη οικογενειακής και κοινωνικής στήριξης φαίνεται να μετριάξει τις αρνητικές συνέπειες της νόσου και να λειτουργεί ως παράγοντας ενίσχυσης της ανθεκτικότητας. Συνεπώς, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια δεν μπορεί να περιοριστεί σε παρεμβάσεις που αφορούν αποκλειστικά το «having» (υλικοί πόροι και ιατρική φροντίδα), αλλά απαιτεί ολοκληρωμένες πολιτικές και υπηρεσίες που

ενισχύουν τις κοινωνικές σχέσεις, τη συμμετοχή και την αυτοπραγμάτωση των ασθενών

Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι, παρά τα τεκμηριωμένα κλινικά οφέλη της μακροχρόνιας οξυγονοθεραπείας, η συνολική ποιότητα ζωής επηρεάζεται από σύνθετους και αλληλένδετους παράγοντες που υπερβαίνουν τη βιοϊατρική διάσταση της νόσου.(54,55)

Η διεθνής βιβλιογραφία αναγνωρίζει ότι η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους δείκτες αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων υγείας. Μελέτες σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία έχουν δείξει ότι, παρότι η θεραπεία βελτιώνει την επιβίωση, συχνά συνοδεύεται από περιορισμούς στην κινητικότητα, μειωμένη κοινωνική συμμετοχή και αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με αυτές τις παρατηρήσεις, καθώς οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την ποιότητα ζωής ως μια εύθραυστη ισορροπία μεταξύ σωματικής επιβάρυνσης και ψυχολογικής προσαρμογής. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης ευθυγραμμίζονται σε μεγάλο βαθμό με τη διεθνή βιβλιογραφία που εξετάζει την ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια και μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία. Διεθνείς μελέτες έχουν δείξει ότι, παρότι η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της επιβίωσης και της σωματικής λειτουργικότητας, συνοδεύεται συχνά από περιορισμούς στην καθημερινή ζωή και από αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση.

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν διερευνήσει τις εμπειρίες ασθενών με μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία, η εξάρτηση από τον εξοπλισμό οξυγόνου επηρεάζει αρνητικά την αίσθηση αυτονομίας και ελέγχου, γεγονός που επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα έρευνα. Οι ασθενείς συχνά αντιλαμβάνονται τη θεραπεία όχι μόνο ως αναγκαία ιατρική παρέμβαση, αλλά και ως διαρκή υπενθύμιση της σοβαρότητας της νόσου.

Παράλληλα, η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει υψηλά ποσοστά άγχους και καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, όπου οι συμμετέχοντες ανέφεραν συναισθήματα φόβου, θλίψης και αβεβαιότητας για το μέλλον. Η χρόνια δύσπνοια και ο φόβος επιδείνωσης της κατάστασης αποτελούν βασικούς παράγοντες ψυχολογικής επιβάρυνσης.

Σε κοινωνικό επίπεδο, μελέτες έχουν δείξει ότι η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία συνδέεται με περιορισμό των κοινωνικών επαφών και με αίσθημα κοινωνικής απομόνωσης. Οι ασθενείς συχνά αποφεύγουν κοινωνικές δραστηριότητες λόγω πρακτικών δυσκολιών ή φόβου κοινωνικής έκθεσης. Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει τα ευρήματα αυτά, αναδεικνύοντας ταυτόχρονα τη σημασία της οικογενειακής υποστήριξης ως προστατευτικού παράγοντα.

Συνολικά, η σύγκριση με τη διεθνή βιβλιογραφία ενισχύει την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας και υπογραμμίζει την ανάγκη για παρεμβάσεις που δεν εστιάζουν αποκλειστικά στη βελτίωση των κλινικών δεικτών, αλλά και στη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών.

Ιδιαίτερα σημαντικό εύρημα αποτελεί η έντονη κοινωνική απομόνωση που βιώνουν οι ασθενείς. Η διεθνής βιβλιογραφία αναφέρει ότι η εξάρτηση από φορητές ή σταθερές συσκευές οξυγόνου λειτουργεί συχνά ως κοινωνικό «στίγμα», οδηγώντας σε αποφυγή κοινωνικών δραστηριοτήτων και περιορισμό των διαπροσωπικών σχέσεων. Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι οι ασθενείς επιλέγουν συχνά την παραμονή στο σπίτι για λόγους ασφάλειας, άνεσης και αποφυγής αμηχανίας, γεγονός που ενισχύει την κοινωνική απομόνωση και επηρεάζει αρνητικά την ψυχική τους υγεία.

Η ψυχολογική επιβάρυνση των συμμετεχόντων, με κυρίαρχα στοιχεία το άγχος και τα καταθλιπτικά συμπτώματα, ευθυγραμμίζεται με διεθνή δεδομένα που καταγράφουν υψηλά ποσοστά ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, το χρόνιο άγχος μπορεί να επιδεινώσει τη δύσπνοια και να αυξήσει τη συχνότητα παροξύνσεων, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο μεταξύ σωματικής και ψυχικής επιβάρυνσης. Ωστόσο, η παρούσα μελέτη ανέδειξε και την ύπαρξη μηχανισμών ψυχολογικής ανθεκτικότητας, όπως η αποδοχή της νόσου και η προσαρμογή της καθημερινότητας, στοιχεία που έχουν επίσης περιγραφεί σε ποιοτικές μελέτες διεθνώς.(48,49)

Ο ρόλος της οικογένειας και των φροντιστών επιβεβαιώνεται ως καθοριστικός παράγοντας διατήρησης της ποιότητας ζωής. Η διεθνής βιβλιογραφία τονίζει ότι η υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον μειώνει το άγχος, βελτιώνει τη συμμόρφωση στη θεραπεία και ενισχύει την αίσθηση ασφάλειας των ασθενών. Παράλληλα, επισημαίνεται ότι οι φροντιστές συχνά βιώνουν σημαντική επιβάρυνση, γεγονός που καθιστά αναγκαία την ανάπτυξη δομών υποστήριξης και για τους ίδιους. Επιπλέον, η ανάλυση των αφηγήσεων των συμμετεχόντων ανέδειξε ότι η καθημερινή χρήση της οξυγονοθεραπείας συνοδεύεται από αίσθημα περιορισμού της προσωπικής

ελευθερίας και αυτονομίας. Πολλοί ασθενείς περιέγραψαν την εξάρτησή τους από τον εξοπλισμό ως «δέσμευση» που επηρέαζε την αυθορμησία των δραστηριοτήτων τους, όπως τις εξόδους από το σπίτι ή τη συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι, πέρα από τα κλινικά οφέλη της θεραπείας, η οξυγονοθεραπεία επιφέρει σημαντικές ψυχοκοινωνικές επιβαρύνσεις που διαμορφώνουν την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής των ασθενών.

Παράλληλα, καταγράφηκαν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τη νόσο και τη θεραπεία τους, γεγονός που επηρέαζε την εμπειρία τους και τη στάση τους απέναντι στην οξυγονοθεραπεία. Ορισμένοι συμμετέχοντες υιοθετούσαν μια πιο προσαρμοστική στάση, θεωρώντας το οξυγόνο ως αναγκαίο μέσο για τη διατήρηση της ζωής και της λειτουργικότητάς τους. Αντίθετα, άλλοι εξέφραζαν έντονα συναισθήματα ματαίωσης, θυμού ή παραίτησης, αντιλαμβανόμενοι τη θεραπεία ως υπενθύμιση της επιδείνωσης της υγείας τους. Η διαφοροποίηση αυτή υπογραμμίζει τον ρόλο των ατομικών αντιλήψεων και μηχανισμών αντιμετώπισης στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής.

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα αφορούσε τη σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχολογικής ευεξίας των ασθενών. Οι συμμετέχοντες που ανέφεραν ισχυρά δίκτυα οικογενειακής ή φιλικής στήριξης περιέγραφαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας στην καθημερινότητά τους. Αντίθετα, όσοι ένιωθαν κοινωνικά απομονωμένοι ή ανεπαρκώς υποστηριζόμενοι εμφάνιζαν αυξημένη ψυχολογική επιβάρυνση, γεγονός που επιβεβαιώνει τον προστατευτικό ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης στην ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια.

Τέλος, η ανάλυση των δεδομένων ανέδειξε ότι η συμμόρφωση στη θεραπεία συσχετιζόταν τόσο με την αντιλαμβανόμενη αναγκαιότητα της οξυγονοθεραπείας όσο και με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Όσοι ακολουθούσαν συστηματικά τις ιατρικές οδηγίες ανέφεραν βελτίωση στη σωματική τους κατάσταση και μεγαλύτερη αίσθηση ελέγχου της νόσου, ενώ οι ασθενείς με χαμηλότερη συμμόρφωση περιέγραφαν συχνότερα συμπτώματα κόπωσης, δύσπνοιας και ψυχολογικής δυσφορίας. Το εύρημα αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της εκπαίδευσης και της υποστήριξης των ασθενών για τη βελτιστοποίηση τόσο της κλινικής έκβασης όσο και της ποιότητας ζωής τους.

Από την οπτική της διοίκησης μονάδων υγείας, τα ευρήματα της μελέτης αναδεικνύουν σημαντικές προκλήσεις αλλά και ευκαιρίες. Η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία δεν μπορεί να αντιμετωπίζεται αποκλειστικά ως τεχνική παροχή εξοπλισμού, αλλά ως

ολοκληρωμένη υπηρεσία φροντίδας. Η διεθνής εμπειρία δείχνει ότι τα συστήματα υγείας που επενδύουν σε οργανωμένα προγράμματα κατ' οίκον φροντίδας, με διεπιστημονικές ομάδες, επιτυγχάνουν καλύτερα αποτελέσματα τόσο στην ποιότητα ζωής όσο και στη μείωση των νοσηλείων.

Η διοίκηση μονάδων υγείας καλείται να σχεδιάσει πολιτικές που ενσωματώνουν ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, εκπαίδευση ασθενών και φροντιστών, καθώς και τακτική παρακολούθηση της συμμόρφωσης και της ψυχικής κατάστασης των ασθενών. Επιπλέον, η αξιοποίηση ποιοτικών δεδομένων, όπως αυτά της παρούσας μελέτης, μπορεί να υποστηρίξει τη λήψη αποφάσεων βασισμένων στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών και να ενισχύσει τη μετάβαση προς ένα σύστημα υγείας με επίκεντρο τον ασθενή.

Η παρούσα μελέτη συμβάλλει ουσιαστικά στο πεδίο της Δημόσιας Υγείας, καθώς αναδεικνύει την εμπειρία των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια μέσα από τη δική τους οπτική. Σε αντίθεση με τις παραδοσιακές κλινικές προσεγγίσεις, οι οποίες εστιάζουν κυρίως σε βιοϊατρικούς δείκτες, η ποιοτική διερεύνηση επιτρέπει την κατανόηση των κοινωνικών και ψυχολογικών αναγκών των ασθενών.

Η αναγνώριση των πολυδιάστατων επιπτώσεων της κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας μπορεί να συμβάλει στον σχεδιασμό πιο ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας, οι οποίες θα περιλαμβάνουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη, εκπαίδευση ασθενών και ενίσχυση των κοινοτικών δομών φροντίδας. Στο πλαίσιο της γήρανσης του πληθυσμού και της αυξανόμενης επίπτωσης των χρόνιων αναπνευστικών παθήσεων, η ανάγκη για τέτοιες παρεμβάσεις καθίσταται ιδιαίτερα επιτακτική.

Επιπλέον, τα ευρήματα της μελέτης μπορούν να αξιοποιηθούν από επαγγελματίες υγείας και φορείς χάραξης πολιτικής, προκειμένου να βελτιωθεί η συνέχεια της φροντίδας και να μειωθεί το κοινωνικό και οικονομικό βάρος της νόσου. Η ενσωμάτωση της ποιότητας ζωής ως βασικού δείκτη αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας αποτελεί βασική αρχή της σύγχρονης Δημόσιας Υγείας.

Τέλος, η παρούσα μελέτη ενισχύει τη σημασία της ποιοτικής έρευνας στον χώρο της υγείας, αναδεικνύοντας ότι οι φωνές των ασθενών μπορούν να προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες για τη βελτίωση της φροντίδας και την προαγωγή της υγείας σε επίπεδο πληθυσμού.

Συνολικά, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια και κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί σύνθετο φαινόμενο, στο οποίο αλληλεπιδρούν σωματικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί

παράγοντες. Η κατανόηση αυτών των παραμέτρων είναι απαραίτητη για τον αποτελεσματικό σχεδιασμό και τη διοίκηση υπηρεσιών υγείας που στοχεύουν όχι μόνο στην επιβίωση, αλλά και στη βελτίωση της καθημερινής ζωής των ασθενών.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η παρούσα ποιοτική, περιγραφική και διερευνητική μελέτη ανέδειξε με σαφήνεια ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια που λαμβάνουν κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία αποτελεί ένα σύνθετο και πολυδιάστατο φαινόμενο, το οποίο δεν μπορεί να αποτιμηθεί αποκλειστικά με βιοϊατρικά κριτήρια. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης εναρμονίζονται με τη θεωρητική προσέγγιση της ποιότητας ζωής ως πολυδιάστατης έννοιας, η οποία περιλαμβάνει τόσο αντικειμενικές όσο και υποκειμενικές διαστάσεις. Η σημαντική επιβάρυνση στη φυσική λειτουργικότητα και στη ζωτικότητα των ασθενών επιβεβαιώνει ότι οι περιορισμοί στις «λειτουργικότητες», κατά την ορολογία της θεωρίας των δυνατοτήτων του Sen, επηρεάζουν καθοριστικά τη συνολική εμπειρία ζωής. Η αδυναμία συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες, η εξάρτηση από τον εξοπλισμό και η μειωμένη αντοχή δεν αποτελούν απλώς κλινικά συμπτώματα, αλλά μεταφράζονται σε ουσιαστικό περιορισμό των πραγματικών επιλογών και ευκαιριών των ασθενών να ζήσουν τη ζωή που επιθυμούν.

Παράλληλα, η ισχυρή συσχέτιση μεταξύ άγχους, καταθλιπτικής συμπτωματολογίας και χαμηλής ποιότητας ζωής αναδεικνύει τη σημασία της προσέγγισης της «υποκειμενικής ευημερίας». Όπως αναφέρεται στο θεωρητικό μέρος, η ποιότητα ζωής δεν καθορίζεται αποκλειστικά από τις διαθέσιμες «εισροές» (π.χ. πρόσβαση σε θεραπεία), αλλά κυρίως από το πώς τα άτομα βιώνουν και αξιολογούν την καθημερινότητά τους. Οι ασθενείς της μελέτης, παρά την ιατρική υποστήριξη που λαμβάνουν, εκφράζουν συναισθήματα ανασφάλειας, φόβου και κοινωνικής απομόνωσης, γεγονός που υπογραμμίζει ότι η αποτελεσματική φροντίδα οφείλει να ενσωματώνει συστηματική ψυχολογική παρέμβαση και ενδυνάμωση της αυτοαντίληψης.

Τέλος, ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης, όπως αναδείχθηκε στα αποτελέσματα, συνδέεται άμεσα με τη διάσταση «loving» του μοντέλου του Allardt, δηλαδή με την ανάγκη για ουσιαστικούς κοινωνικούς δεσμούς και αίσθηση του «ανήκειν». Η ύπαρξη οικογενειακής και κοινωνικής στήριξης φαίνεται να μετριάξει τις αρνητικές συνέπειες της νόσου και να λειτουργεί ως παράγοντας ενίσχυσης της ανθεκτικότητας. Συνεπώς, η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια δεν μπορεί να περιοριστεί σε παρεμβάσεις που αφορούν αποκλειστικά το «having» (υλικοί πόροι και ιατρική φροντίδα), αλλά απαιτεί ολοκληρωμένες πολιτικές και υπηρεσίες που ενισχύουν τις κοινωνικές σχέσεις, τη συμμετοχή και την αυτοπραγμάτωση των ασθενών.

Τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η μακροχρόνια εξάρτηση από την οξυγονοθεραπεία, αν και ζωτικής σημασίας για την επιβίωση, επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στη σωματική λειτουργικότητα, την ψυχολογική ευεξία και την κοινωνική ζωή των ασθενών.

Ένα από τα κύρια συμπεράσματα της μελέτης είναι ότι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής ως άρρηκτα συνδεδεμένη με την αίσθηση αυτονομίας και ελέγχου της καθημερινότητάς τους. Οι περιορισμοί στη μετακίνηση, η ανάγκη συνεχούς χρήσης εξοπλισμού και η εξάρτηση από τρίτους οδηγούν συχνά σε αίσθημα απώλειας ανεξαρτησίας, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την αυτοεκτίμηση και τη συνολική ψυχολογική κατάσταση των ασθενών. Η διαπίστωση αυτή συμφωνεί με τη διεθνή βιβλιογραφία, η οποία αναγνωρίζει την αυτονομία ως κεντρικό παράγοντα της ποιότητας ζωής σε χρόνιες παθήσεις.

Παράλληλα, η μελέτη ανέδειξε την έντονη κοινωνική διάσταση της νόσου. Η κοινωνική απομόνωση, είτε ως αποτέλεσμα λειτουργικών περιορισμών είτε λόγω κοινωνικού στίγματος που συνδέεται με τη χρήση οξυγονοθεραπείας, αποτελεί καθοριστικό στοιχείο που επιβαρύνει την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς συχνά περιορίζουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, γεγονός που οδηγεί σε αποδυνάμωση των κοινωνικών δεσμών και αυξημένο κίνδυνο ψυχολογικής επιβάρυνσης. Το εύρημα αυτό ενισχύει την ανάγκη για παρεμβάσεις που προάγουν την κοινωνική ένταξη και την υποστήριξη στο επίπεδο της κοινότητας.

Ιδιαίτερης σημασίας είναι το συμπέρασμα ότι η ψυχολογική επιβάρυνση αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της εμπειρίας των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια. Το άγχος, ο φόβος για το μέλλον και τα καταθλιπτικά συμπτώματα αναδύονται ως επαναλαμβανόμενα μοτίβα στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων. Ωστόσο, η μελέτη ανέδειξε επίσης τη δυνατότητα ανάπτυξης μηχανισμών προσαρμογής και ψυχολογικής ανθεκτικότητας, ιδιαίτερα σε ασθενείς με μακροχρόνια εμπειρία στη διαχείριση της νόσου. Η αποδοχή της κατάστασης και η αναπροσαρμογή των προσδοκιών φαίνεται να συμβάλλουν στη διατήρηση μιας ικανοποιητικής υποκειμενικής ποιότητας ζωής.

Ένα ακόμη βασικό συμπέρασμα αφορά τον καθοριστικό ρόλο της οικογένειας και των φροντιστών. Η υποστήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον λειτουργεί ως προστατευτικός παράγοντας έναντι της κοινωνικής απομόνωσης και της ψυχολογικής επιβάρυνσης, ενώ παράλληλα ενισχύει τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Η μελέτη αναδεικνύει έμμεσα την ανάγκη αναγνώρισης του ρόλου των φροντιστών ως αναπόσπαστου μέρους της θεραπευτικής διαδικασίας.

Τέλος, από την οπτική της διοίκησης μονάδων υγείας, τα κύρια συμπεράσματα της μελέτης υπογραμμίζουν ότι η κατ' οίκον οξυγονοθεραπεία θα πρέπει να εντάσσεται σε ένα ολοκληρωμένο και ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας. Η ποιότητα ζωής των ασθενών αναδεικνύεται ως κρίσιμος δείκτης αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών υγείας και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη στον στρατηγικό σχεδιασμό, την αξιολόγηση και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η παρούσα μελέτη καταδεικνύει ότι η κατανόηση των βιωματικών εμπειριών των ασθενών μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και στη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας.

### **Προτάσεις βελτίωσης των υπηρεσιών κατ' οίκον φροντίδας**

Καταρχάς, κρίνεται αναγκαία η ανάπτυξη ολοκληρωμένων και δομημένων προγραμμάτων κατ' οίκον φροντίδας, τα οποία θα υπερβαίνουν την απλή παροχή εξοπλισμού οξυγόνου. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να βασίζονται σε διεπιστημονική προσέγγιση, με τη συμμετοχή ιατρών, νοσηλευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και επαγγελματιών αποκατάστασης. Η συστηματική παρακολούθηση της ψυχολογικής κατάστασης και της κοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στη μείωση των επιπλοκών.

Επιπλέον, προτείνεται η ενσωμάτωση της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής ως βασικού δείκτη ποιότητας και αποδοτικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η τακτική χρήση έγκυρων εργαλείων αξιολόγησης, σε συνδυασμό με ποιοτικές μεθόδους, μπορεί να προσφέρει πολύτιμα δεδομένα για τον σχεδιασμό και την αναπροσαρμογή των υπηρεσιών με βάση τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών.

Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δοθεί στην εκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών τους. Προγράμματα εκπαίδευσης που εστιάζουν στη σωστή χρήση του εξοπλισμού, στη διαχείριση των συμπτωμάτων, αλλά και στην ψυχολογική ενδυνάμωση μπορούν να ενισχύσουν την αυτονομία και την αίσθηση ελέγχου των ασθενών. Παράλληλα, η υποστήριξη των φροντιστών είναι κρίσιμη, καθώς η επιβάρυνσή τους επηρεάζει άμεσα την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας.

Από διοικητική σκοπιά, η αξιοποίηση της τεχνολογίας, όπως η τηλεϊατρική και η απομακρυσμένη παρακολούθηση, μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της συνέχειας της φροντίδας και στη μείωση των αναγκών για επείγουσες νοσηλείες. Η εφαρμογή τέτοιων καινοτόμων πρακτικών απαιτεί στρατηγικό σχεδιασμό, επένδυση σε

ανθρώπινο δυναμικό και σαφές θεσμικό πλαίσιο, στοιχεία που εμπίπτουν άμεσα στις αρμοδιότητες της διοίκησης μονάδων υγείας.

Τέλος, προτείνεται η ενίσχυση των πολιτικών που προάγουν την κοινωνική ένταξη των ασθενών, μέσω συνεργασιών με κοινοτικές δομές, προγραμμάτων κοινωνικής υποστήριξης και δράσεων ευαισθητοποίησης για τη μείωση του κοινωνικού στίγματος που συχνά συνοδεύει τη χρήση οξυγονοθεραπείας.

### **Προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Η παρούσα μελέτη, λόγω του ποιοτικού της χαρακτήρα και του περιορισμένου αριθμού συμμετεχόντων, δεν επιδιώκει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων, αλλά την εις βάθος κατανόηση των εμπειριών των ασθενών. Ωστόσο, τα ευρήματά της μπορούν να αποτελέσουν αφετηρία για περαιτέρω ερευνητικές προσπάθειες.

Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν μικτές μεθοδολογικές προσεγγίσεις, συνδυάζοντας ποιοτικά και ποσοτικά δεδομένα, ώστε να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής σε μεγαλύτερα και πιο αντιπροσωπευτικά δείγματα. Επιπλέον, η σύγκριση διαφορετικών μοντέλων κατ' οίκον φροντίδας θα μπορούσε να προσφέρει χρήσιμα συμπεράσματα για την αποδοτικότητα και την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει επίσης η διερεύνηση της εμπειρίας των φροντιστών, καθώς και η μελέτη των οικονομικών και οργανωτικών επιπτώσεων της κατ' οίκον οξυγονοθεραπείας στα συστήματα υγείας. Τέλος, προτείνεται η διεξαγωγή διαχρονικών μελετών που θα εξετάζουν την εξέλιξη της ποιότητας ζωής των ασθενών και την επίδραση στοχευμένων παρεμβάσεων σε βάθος χρόνου.

Συνολικά, η συνέχιση της έρευνας στον συγκεκριμένο τομέα μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια και στην ανάπτυξη αποδοτικότερων, βιώσιμων και ανθρωποκεντρικών υπηρεσιών υγείας.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΟΔΗΓΟΣ ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Ασθενείς με Χρόνια Αναπνευστική Ανεπάρκεια σε Οξυγονοθεραπεία κατ' Οίκον  
ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΜΕΡΟΣ (για τον/την ερευνητή/τρια)

«Η συνέντευξη αυτή έχει σκοπό να καταγράψει τις προσωπικές σας εμπειρίες από τη ζωή με οξυγονοθεραπεία στο σπίτι. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Μπορείτε να απαντήσετε όσο αναλυτικά ή σύντομα επιθυμείτε και μπορείτε να διακόψετε τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή.»

**ΕΝΟΤΗΤΑ Α:** Δημογραφικά και γενικά στοιχεία

(χρησιμοποιούνται περιγραφικά – όχι στατιστικά)

1. Πόσων ετών είστε;
2. Πόσα χρόνια λαμβάνετε οξυγονοθεραπεία κατ' οίκον;
3. Ποια είναι η κύρια πάθηση για την οποία σας χορηγήθηκε η οξυγονοθεραπεία;
4. Ζείτε μόνος/η ή με άλλα άτομα (οικογένεια, φροντιστή);

**ΕΝΟΤΗΤΑ Β:** Εμπειρία ζωής με οξυγονοθεραπεία

1. Μπορείτε να μου περιγράψετε πώς είναι μια τυπική ημέρα στη ζωή σας με την οξυγονοθεραπεία;
2. Πώς βιώσατε την πρώτη περίοδο μετά την έναρξη της οξυγονοθεραπείας;
3. Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινότητά σας λόγω της χρήσης οξυγόνου;
4. Υπάρχουν στιγμές που αισθάνεστε ότι η οξυγονοθεραπεία σας περιορίζει;

Διερευνητικές ερωτήσεις:

- Μπορείτε να μου δώσετε ένα παράδειγμα;
- Πώς σας κάνει αυτό να νιώθετε;

**ΕΝΟΤΗΤΑ Γ:** Σωματική λειτουργικότητα

1. Πώς έχει επηρεάσει η αναπνευστική σας κατάσταση τη σωματική σας αντοχή;
2. Μπορείτε να πραγματοποιήσετε δραστηριότητες όπως περπάτημα, ψώνια ή οικιακές εργασίες;
3. Πώς αντιμετωπίζετε τη δύσπνοια στην καθημερινότητά σας;

**ΕΝΟΤΗΤΑ Δ:** Ψυχολογικές διαστάσεις

1. Πώς θα περιγράφατε τη συναισθηματική σας κατάσταση από τότε που ξεκινήσατε οξυγονοθεραπεία;
2. Έχετε αισθανθεί άγχος, φόβο ή θλίψη σε σχέση με την κατάστασή σας;
3. Υπάρχουν στιγμές που νιώθετε απογοήτευση ή απώλεια ελέγχου;
4. Τι σας βοηθά να διαχειρίζεστε ψυχολογικά τη νόσο και τη θεραπεία;

Διερευνητικές ερωτήσεις:

- Υπάρχουν σκέψεις που σας απασχολούν συχνά;
- Πώς αντιμετωπίζετε τις δύσκολες στιγμές;

#### **ΕΝΟΤΗΤΑ Ε:** Κοινωνικές διαστάσεις

1. Πώς έχει επηρεάσει η οξυγονοθεραπεία τις κοινωνικές σας σχέσεις;
2. Έχετε περιορίσει τις κοινωνικές σας δραστηριότητες; Αν ναι, με ποιον τρόπο;
3. Πώς αισθάνεστε όταν βρίσκεστε εκτός σπιτιού με τον εξοπλισμό οξυγόνου;
4. Πώς είναι η σχέση σας με την οικογένεια ή τους φροντιστές σας;

#### **ΕΝΟΤΗΤΑ ΣΤ:** Υποστήριξη και συμμόρφωση στη θεραπεία

1. Πόσο εύκολο ή δύσκολο είναι για εσάς να ακολουθείτε τη θεραπεία όπως σας έχει δοθεί;
2. Ποια είδη υποστήριξης θεωρείτε πιο σημαντικά για εσάς (οικογενειακή, ιατρική, ψυχολογική);
3. Αισθάνεστε ότι λαμβάνετε επαρκή ενημέρωση και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας;

#### **ΕΝΟΤΗΤΑ Ζ:** Αντίληψη ποιότητας ζωής

1. Πώς θα αξιολογούσατε συνολικά την ποιότητα ζωής σας σήμερα;
2. Τι θεωρείτε ότι έχει αλλάξει περισσότερο στη ζωή σας λόγω της νόσου;
3. Τι θα θέλατε να βελτιωθεί στη φροντίδα που λαμβάνετε;

#### **ΚΛΕΙΣΙΜΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ**

Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να προσθέσετε και δεν σας ρώτησα;

«Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο και τη συμμετοχή σας.»

## **ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ**

- **ΧΑΑ-Χρόνια Αναπνευστική Ανεπάρκεια**
- **ΧΑΠ - Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια**
- **ΕΟΠΥΥ- Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας**
- **ΕΣΥ - Εθνικό Σύστημα Υγείας**
- **ΠΟΥ -Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας**
- **HRQoL-Health-Related Quality of Life**
- **SFHS - Short Form Health Survey**
- **LTOT-Long-Term Oxygen Therapy**
- **SGRQ -St. George's Respiratory Questionnaire**
- **CRQ-Chronic Respiratory Questionnaire**
- **HADS -Hospital Anxiety and Depression Scale**
- **MmRC –Medical Research Council**
- **COPD Assesment Test-Τεστ Αξιολόγησης στην ΧΑΠ**
- **BiPAP –Bilevel Positive Airway Pressure**
- **CPAP –Continuous Positive Airway Pressure**

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Geneva: World Health Organization; 1998.
2. World Health Organization. Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases: a comprehensive approach. Geneva: WHO; 2007.
3. GOLD Executive Committee. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 2023 Report.
4. Kent BD, Mitchell PD, McNicholas WT. Hypoxemia in patients with COPD: causes, effects, and disease progression. *Chest*. 2011;140(2):530–6.
5. McNicholas WT, Verbraecken J, Marin JM. Sleep disorders in COPD: the forgotten dimension. *Eur Respir J*. 2013;41(2):523–32.
6. Yohannes AM, Alexopoulos GS. Depression and anxiety in patients with COPD. *Eur Respir Rev*. 2014;23(133):345–9.
7. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2001;56(11):880–7.
8. Eaton T, Lewis C, Young P, Kennedy Y, Garrett JE, Kolbe J. Long-term oxygen therapy improves health-related quality of life. *Thorax*. 2004;59(5):393–9.
9. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Home oxygen for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;(2):CD001744.
10. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013;188(8):e13–64.
11. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;185(4):435–52.
12. Ekström M, Sundh J, Larsson K. Patient-reported outcomes in COPD: the role of dyspnea, anxiety and depression. *Eur Respir J*. 2015;45(2):558–65.
13. Vitacca M, Comini L, Assoni G, et al. Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomized clinical trial. *Respir Med*. 2009;103(9):1379–87.
14. Curtis JR, Au DH, Blackford AL, et al. Quality of end-of-life care in patients with chronic lung disease. *Chest*. 2012;141(1):177–84.
15. Ringbaek TJ, Martinez G, Lange P. A comparison of the quality of life of patients with COPD on long-term oxygen therapy with COPD patients without oxygen therapy. *Respir Med*. 2002;96(7):520–6.

16. West JB. Respiratory physiology: the essentials. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2016.
17. Levitzky MG. Pulmonary physiology. 8th ed. New York: McGraw-Hill; 2013.
18. Roussos C, Koutsoukou A. Respiratory failure. *Eur Respir J*. 2003;22(Suppl 47):3s–14s.
19. Ambrosino N, Serradori M. Determinants of chronic respiratory failure. *Respir Med*. 2006;100(2):180–6.
20. Tobin MJ. Principles and practice of mechanical ventilation. 3rd ed. New York: McGraw-Hill; 2013.
21. West JB. Respiratory physiology: the essentials. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2016.
22. MacNee W. Chronic respiratory failure. In: Gibson GJ, Geddes DM, Costabel U, Sterk PJ, Corrin B, editors. *Respiratory medicine*. 3rd ed. London: Saunders; 2003. p. 1451–65.
23. Roussos C, Koutsoukou A. Respiratory failure. *Eur Respir J*. 2003;22(Suppl 47):3s–14s.
24. Forum of International Respiratory Societies. The global impact of respiratory disease. Sheffield: European Respiratory Society; 2017.
25. World Health Organization. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Geneva: WHO; 2022.
26. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med*. 2012;185(4):435–52.
27. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(6):788–824.
28. Ley B, Collard HR, King TE Jr. Clinical course and prediction of survival in idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011;183(4):431–40.
29. Ambrosino N, Carpenè N, Gherardi M. Chronic respiratory care for neuromuscular diseases. *Eur Respir J*. 2009;34(2):444–51.
30. Piper AJ, Sullivan CE. Effects of long-term nocturnal ventilation on neuromuscular disease. *Eur Respir J*. 1996;9(2):422–7.
31. Clini E, Ambrosino N. Long-term oxygen therapy in COPD. *Eur Respir Rev*. 2008;17(109):247–53.

32. O'Driscoll BR, Howard LS, Earis J, Mak V. BTS guideline for oxygen use in adults in healthcare and emergency settings. *Thorax*. 2017;72(Suppl 1):ii1–ii90.
33. Long-Term Oxygen Treatment Trial Research Group. A randomized trial of long-term oxygen for COPD with moderate desaturation. *N Engl J Med*. 2016;375(17):1617–27
34. Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease. *Ann Intern Med*. 1980;93(3):391–8.
35. Medical Research Council Working Party. Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. *Lancet*. 1981;1(8222):681–6.
36. McNicholas WT, Verbraecken J, Marin JM. Sleep disorders in COPD: the forgotten dimension. *Eur Respir J*. 2013;41(2):523–32.
37. Ringbaek TJ, Lange P. Portable oxygen therapy: patient satisfaction and quality of life. *Respir Med*. 2006;100(3):543–8.
38. Hardinge M, Annandale J, Bourne S, et al. British Thoracic Society home oxygen guideline. *Thorax*. 2015;70(Suppl 1):i1–i43.
39. Ekström M, Ringbaek T. Adherence to long-term oxygen therapy. *Respir Med*. 2011;105(8):1143–50.
40. Earnest MA. Explaining adherence to supplemental oxygen therapy. *Respir Care*. 2002;47(10):1186–95.
41. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, αρ φύλλου 4898, για τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)
42. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. Geneva: WHO; 1997.
43. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334:835–40.
44. Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2001;56:880–7.
45. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Med Care*. 1992;30:473–83.
46. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med*. 1991;85(Suppl B):25–31.

47. Guyatt GH, et al. Measuring health-related quality of life in chronic airflow limitation. *Thorax*. 1987;42:773–8.
48. Yohannes AM, Alexopoulos GS. Depression and anxiety in patients with COPD. *Eur Respir Rev*. 2014;23:345–9.
49. Ekström M, et al. Social support and quality of life in COPD. *Eur Respir J*. 2013;42:341–8.
50. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. 2nd ed. Sage; 2011.
51. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–70.
52. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77–101.
53. World Medical Association. Declaration of Helsinki. *JAMA*. 2013;310:2191–4.
54. Ringbaek TJ, et al. Quality of life in oxygen-dependent COPD. *Respir Med*. 2002;96:520–6.
55. Eaton T, et al. Long-term oxygen therapy improves quality of life. *Thorax*. 2004;59:393–9.
56. Mickel, A., Dallimore, E., and Nelson, C. (2004). “A qualitative exploration of quality of life:
57. Sirgy, J. (2001) *Handbook of quality-of-life research. An ethical marketing-perspective*, vol. 8. Dordrecht: Kluwer Academic Publishing.
58. Rapley, M. (2003). *Quality of life research*. London: Sage Publications.
59. Erikson, R. (1993). “Description of inequality: The Swedish approach to welfare research”, in: M. Nussbaum, A.K. Sen (eds), *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press, pp. 66-83.
60. Erikson, R., Uusitalo, H. (1987). “The Scandinavian approach to welfare research”, in R. Erikson, E.J. Hansen, S. Ringen, H. Uusitalo, H. (eds), *The Scandinavian model: Welfare state and welfare research*. Armonck: M.E. Sharpe.
61. Myers, D.G. (2000) “The funds, friends, and faith of happy people”, *American Psychologist* 55:56-67.
62. Beham, B., Drobnič, S. and Verwiebe, R. (2006) *Literature Review, Theoretical Concepts and Methodological Approaches of Quality of Life and Work*. Deliverable of EU-project Quality, Utrecht: Utrecht University.
63. Vesan, P. and Bizzoto, J. (2011) *Quality of Life in Europe. Conceptual Approaches and Empirical Definitions, A working paper for Work package 4 of the WALQING Project*, SSHCT-2009-244597

64. Campbell, A. (1972). "Aspiration, satisfaction and Fulfilment", in: A. Campbell, C. Converse,(eds), *The Human meaning of social change*. New York: Russell Sage Foundation, pp.441-446.
65. Sen, A. (1993) "Capability and well-being", in: M. Nussbaum and A. Sen (eds.) *The quality of life*, New York: Oxford University Press, pp. 30-53.
66. Sen, A.K. (1987) "The Standard of Living", in: G. Hawthorn (ed.) *The Standard of Living* Cambridge: Cambridge University Press.
67. Gaertner, W. (1993). "Commentary on Amartya Sen: Capability and well-being", in: M. Nussbaum and A. Sen (eds) *The quality of life*. New York: Oxford University Press, pp. 62-66.
68. Allardt, E. (1993) "Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of the welfare research", in: M. Nussbaum, A.K. Sen (eds), *The quality of life*. New York: Oxford University Press, pp. 88-94.
69. Stiglitz J.E., Sen, A.K., Fitoussi, J.P. (2009) Report by the Commission on the measurement of economic and social progress. Available at <http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/en/index.htm>.
70. Narayan, D., Chambers, R., Shah, M.K., Petesch, P. (2000): *Crying out for Change: Voices of the Poor*, Washington, DC: World Bank Publications/Oxford University Press.
71. Ranis, G., Stewart, F., Samman, E. (2006): "Human development: beyond the human development index". In *Journal of Human Development and Capabilities*, 7 (3), 323-358.
72. Alkire, S. (2010) "Human development: definitions, critiques and related concepts". Oxford Poverty and Human Development Initiative, Working Paper 36.
73. Noll, H.H. (2004) "Social indicators and quality of life research: background, achievements and current trends", in: N. Genov (ed.), *Advances in sociological knowledge over half a century*, Heidelberg: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
74. Eurofound, (2012), *Third European Quality of Life Survey – Quality of Life in Europe: Impacts of the Crisis*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
75. Petmezidou, M. (2011), *Pensions, Health and Long Term Care, Annual National Report 2010*, Greece, ASISP.
76. Petmezidou, M. (2012), *Pensions, Health and Long Term Care, Annual National Report 2011*, Greece, ASISP.
77. Matsaganis, M. (2011). "The welfare state and the crisis: the case of Greece", *Journal of European Social Policy*, 21(5): 501-512.
78. Matsaganis, M. (2012), *Reeling Under Pressure? The Welfare State and The Crisis in Greece*, Athens University of Economics and Business, Department of International and European Economic Studies, Working Paper Series, 1231.

79. Balourdos, D. (2011), «Epiptoseis tis krisis sti ftoxeia kai ston Koinoniko Apokleismo: Arxikes metrises kai prosarmostikes politikes», *Social Research Review*, 134-135, A-B, Athens: EKKE, pp. 165-192 (in Greek).
80. Oikonomou, Ch. (2012), *To thesmiko plaisio paroxon astheneias stin Ellada. O rolos kai I leitourgia tou Ethnikou Sistimatos Ygeias*, INE/GSEE, Social and Economic Processes Observatory, Scientific Reports (7) (in Greek).
81. Sakellariopoulos, Th., (2011), «Eisagogi», in: Th. Sakellariopoulos, *Zitimata Koinonikis Politikis*, Athens: Dionikos (in Greek).
82. Sakellariopoulos, Th. (2012) “Debt Crisis and the Welfare State in Greece”, in: *Global Dialogue*, ISA, <http://www.isa-sociology.org/global-dialogue/2012/03/debt-crisis-and-the-welfarestate-in-Greece>.
83. Gallup (2011a), “In Greece Suffering Up Sharply 25% - Greeks Expect Their Lives in Five Years to be Worse than they are Today”, Published September 25, 2011.
84. Gallup, (2011b), “Greece’s Government Faces Deficit in Public Trust”, Published in November 4, 2011.
85. Φιλία Ίσαρη Μάριος Πουρκός (2015) *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας*
86. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση.