



**ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HIV/AIDS**

**ΘΕΟΔΩΡΑ ΧΡ. ΑΡΙΣΤΕΙΔΟΥ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΡΑΦΤΟΠΟΥΛΟΣ**

**ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2012**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ  
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

## **ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ  
ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ HIV/AIDS**

**ΘΕΟΔΩΡΑ ΧΡ. ΑΡΙΣΤΕΙΔΟΥ**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ  
ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΡΑΦΤΟΠΟΥΛΟΣ**

**ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2012**

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής εργασίας, θεωρώ ηθική υποχρέωση να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που συνέδραμαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας. Πρωτίστως θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα της εργασίας μου τον δρ. Βασίλειο Ραφτόπουλο για τις πληροφορίες και για την πολύτιμη βοήθειά του κατά τη συγγραφή της διπλωματικής εργασίας.

Τέλος, θα ήθελα να αφιερώσω αυτή τη διπλωματική εργασία στην οικογένειά μου για την συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξαν.

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Η Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) ως πολυδιάστατη έννοια και ιδιαίτερα η «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής» (ΣΥΠΖ) σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα όπως καρδιοπάθειες και HIV/AIDS. Στην εποχή της Υψηλής Δραστηκότητας Αντιρετροϊκής Αγωγής (Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART), υπάρχουν δείκτες για την αξιολόγηση των ιατρικών και των νοσηλευτικών παρεμβάσεων φροντίδας υγείας. Για το λόγο αυτό έχουν αναπτυχθεί από ερευνητές αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής, που συμβάλλουν στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας καθώς και στην ανάπτυξη περισσότερων αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η σπουδαιότητα που αποδίδεται στο θέμα αυτό διαφαίνεται και από την αύξηση δημοσιεύσεων και σχετικών ερευνών διεθνώς.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των βασικών κλινικών, ψυχοκοινωνικών και κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων και άλλων παραγόντων (αντιρετροϊκή αγωγή και παρενέργειες) που επιδρούν στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS.

**Υλικό και Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση των σχετικών ερευνών με αναζήτηση σε βάσεις δεδομένων MEDLINE, CINAHL και SCOPUS με τις λέξεις κλειδιά: Quality of Life, Health Related Quality of Life, HIV/AIDS, Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), MOS-HIV, health status indicators, psychosocial factors. Με βάση τα προκαθορισμένα κριτήρια συμπερίληψης και αποκλεισμού, επιλέχθηκαν συνολικά 21 μελέτες (4 μελέτες με κύριο αντικείμενο τη σχέση και τον αντίκτυπο της νόσου HIV/AIDS στη ΣΥΠΖ, 10 μελέτες που ασχολήθηκαν με την επίδραση βασικών παραγόντων στη ΣΥΠΖ, και 7 μελέτες που είχαν ως σκοπό την αξιολόγηση της ART καθώς και τη διερεύνηση της επίδρασης των τοξικών και άλλων αρνητικών παρενεργειών αυτών των παρεμβάσεων επί της ΣΥΠΖ ασθενών με HIV/AIDS.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ:** Το HIV/AIDS μειώνει τη ΣΥΠΖ των ασθενών. Οι παράγοντες που προστατεύουν και συμβάλλουν στη βελτίωση της ΣΥΠΖ ασθενών με HIV/AIDS είναι η κοινωνική στήριξη, η ενεργητική εργασιακή απασχόληση, η ανάπτυξη ενεργητικών και θετικών στρατηγικών αντιμετώπισης, το υψηλό επίπεδο των CD4 λεμφοκυττάρων, η απουσία συνοσηρότητας, άγχους, κατάθλιψης ή γενικά ψυχικών διαταραχών και η μη χρήση ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών. Οι παράγοντες που επιδρούν αρνητικά και συμβάλλουν

στη μείωση της ΣΥΠΖ σε άτομα με HIV/AIDS είναι: η έλλειψη κοινωνικής στήριξης ιδιαίτερα στοργικής και συμβουλευτικής στήριξης, η χρήση ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών, η συνοσηρότητα, ιδιαίτερα κατάθλιψη και γενικά ψυχιατρικών διαταραχών, το υψηλό στάδιο της νόσου HIV/AIDS, τα υψηλά επίπεδα ιϊκού φορτίου και τα χαμηλά επίπεδα των CD4 λεμφοκυττάρων. Τα αποτελέσματα των ερευνών συγκλίνουν στο ότι οι πρόσφατες θεραπευτικές παρεμβάσεις HAART συμβάλλουν στη βελτίωση της Ποιότητας της ζωής των ατόμων με HIV/AIDS. Ωστόσο, τα αποτελέσματα ορισμένων ποιοτικών μελετών, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς που παίρνουν αυτές τις θεραπείες πληρώνουν ένα τίμημα για μια κακή ποιότητα ζωής έναντι της παράτασης της ζωής τους, μια ζωή χωρίς ελπίδα και μέλλον.

**Συμπεράσματα:** Τα ευρήματα των ερευνών υπογραμμίζουν τη σημασία της ποιότητας ζωής ως δείκτη αποτελέσματος της φροντίδας σε σχέση με διάφορους παράγοντες που προστατεύουν ή συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής ατόμων με HIV/AIDS. Διαφαίνεται η ανάγκη για διεξαγωγή περαιτέρω ερευνών, ιδιαίτερα ποσοτικών με διαχρονικό σχεδιασμό, προοπτικής κοορτής. Η διεξαγωγή επίσης ποιοτικών μελετών είναι αναγκαία γιατί μέσα από τη λήψη συνεντεύξεων των ασθενών, θα ενισχυθεί το είδος της τεκμηριωμένης γνώσης που είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη προγραμμάτων βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στον τομέα αυτόν.

**Λέξεις Κλειδιά:** Ποιότητα Ζωής, Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, HIV/AIDS, Υψηλής Δραστηκότητας Αντιρετροϊκή Θεραπεία, (HAART), MOS-HIV, Δείκτες Κατάστασης Υγείας, Ψυχοκοινωνικοί Παράγοντες.

## **Abstract**

**Introduction:** The quality of life, as a multidimensional concept and particularly the Health Related Quality of Life (HRQoL) in patients with chronic diseases, such as heart disease, HIV/AIDS etc, has already been established as an important index of assessment of health interventions. In the era of the Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) there are already such indexes for assessing medical and nursing interventions in health care. In this respect reliable and valid tools for QoL assessment have been developed by researchers, which contribute to the improvement of health services, as well as in the development of more efficacious interventions. The importance of this subject also emerges from the increase of publications and other relevant researches internationally.

**Aim:** The aim of the present systematic review is to investigate the significant factors clinical, psychosocial – sociodemographic and other factors (HAART, side-effects) that influencing HRQoL in patients with HIV/AIDS.

**Methodology:** It was achieved systematic review of the relevant researches through searching in databases such as MEDLINE, CINAHL and SCOPUS with the key words: Quality of Life, Health Related Quality of Life, HIV/AIDS, Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), MOS-HIV, health status indicators, psychosocial factors. On the basis of the above search strategy and the use of predetermined inclusion and exclusion criteria some 21 relevant studies were obtained (4 studies dealing with the effects of HIV/AIDS on HRQoL, 10 studies identifying significant factors and how these influence the HRQoL of people with HIV/AIDS, and 7 studies focusing on the assessment of the effectiveness of HAART in improving HRQoL and assessing important toxic, adverse side effects and co-morbid conditions associated with these interventions.

**Results:** HIV/AIDS lowers the HRQoL of patients. Important factors which are protective and contribute to the improvement of HRQoL of patients with HIV-AIDS are social support, employment, active and positive coping strategies, a high level of CD4 cell count, the absence of co-morbid conditions such as anxiety and depression or generally the absence of mental disorders and not using intravenous narcotic substances. Important factors which influence negatively the HRQoL and lead to a poorer level of quality of life are: lack of social support, especially affectionate, empathetic and a counselling kind of support, the intravenous use of narcotic substances, the presence of co-morbid conditions, particularly depression and

anxiety and other mental disorders, high levels of HIV viral load, an advanced HIV/AIDS stage, and low levels of CD4 cell count. Generally, there is an agreement among the findings of the reviewed studies that the recent antiretroviral interventions and especially HAART are effective and lead to increases or improvements of the HRQoL of patients with HIV/AIDS, through improvements of their health status. However, the findings of some qualitative studies indicate that participants in these studies viewed antiretroviral use as “a trade-off between diminished quality of life against gains in longevity”. The net effect of these interventions was increased longevity but without hope and future.

**Conclusions:** The findings of these studies underline the importance of Quality of Life as an index of healthcare outcomes in relation to the above mentioned factors which are protective or contribute to the improvement of the quality of life of persons with HIV/AIDS. It is point strongly to the need for more studies, particularly qualitative studies, with longitudinal, prospective cohort designs. Qualitative studies are also most necessary, for data from these studies, the result of the directly expressed views of the participants patients, will enrich the kind of evidence based knowledge, which will prove very useful in the development of relevant programs for improving present health care services in this area.

**Keywords:** Quality of Life, Health Related Quality of Life, HIV/AIDS, Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), MOS-HIV, health status indicators, psychosocial factors.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	10
2. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΗ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΣΥΠΖ) ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ HIV/AIDS.....	12
3. ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ .....	15
3.1 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ).....	15
3.2 MOS-HIV - Medical Outcomes Study HIV Health Survey .....	15
3.3 Ιός HIV.....	16
3.4 AIDS Σύνδρομο.....	16
4. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	16
5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	17
6. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΛΟΜΕΝΑ.....	17
6.1 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) και HIV/AIDS .....	17
6.1.1 Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Τεσσάρων Ερευνών .....	20
6.1.2 Μεθοδολογία.....	21
6.1.3 Δειγματοληψία – Δείγμα.....	21
6.1.4 Αδυναμίες – Περιορισμοί .....	21
6.1.5 Πίνακας 1. HIV/AIDS και ΣΥΠΖ.....	23
6.1.6 Πίνακας 2. HIV/AIDS και ΣΥΠΖ.....	25
6.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS.....	27
6.2.1 Βιολογικοί – Κλινικοί Παράγοντες:.....	28
6.2.1.1 CD4 λεμφοκύτταρα και ιϊκό φορτίο: .....	28
6.2.1.2 Στάδιο της HIV/AIDS Λοίμωξης.....	30
6.2.1.3 Χρήση ναρκωτικών ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών και ψυχοδραστικών φαρμάκων .....	30
6.2.2 Κοινωνικο-Δημογραφικοί Παράγοντες.....	30
6.2.2.1 Ηλικία.....	30
6.2.2.2 Φύλο .....	31
6.2.2.3 Επίπεδο Εκπαίδευσης – Μόρφωσης.....	31
6.2.2.4 Ανεργία – Μη εργασιακή απασχόληση. ....	32
6.2.2.5 Εισόδημα – Οικονομική Κατάσταση .....	32
6.2.3 Ψυχοκοινωνικοί Παράγοντες .....	32
6.2.3.1 Κοινωνική Στήριξη.....	32



6.2.3.2	Κατάθλιψη.....	33
6.2.3.3	Νοσηλεία στο Νοσοκομείο.....	33
6.2.4	Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Δέκα Ερευνών.....	34
6.2.4.1	Μεθοδολογία – Σχεδιασμός.....	34
6.2.4.2	Δείγμα.....	35
6.2.4.3	Στατιστική ανάλυση .....	35
6.2.4.4	Πίνακας 3. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS .....	37
6.2.4.5	Πίνακας 3. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS .....	38
6.2.4.6	Πίνακας 4. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS .....	43
6.3	Αποτελέσματα/ Επιδράσεις της HAART Θεραπείας στην Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/ AIDS .....	47
6.3.1	Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Εφτά Ερευνών .....	48
6.3.1.1	Μεθοδολογία – Σχεδιασμός.....	49
6.3.1.2	Δείγμα.....	49
6.3.1.3	Στατιστική Ανάλυση.....	50
6.3.1.4	Πίνακας 5. Επιδράσεις / Αποτελέσματα Αντιρετροϊκής θεραπείας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS .....	51
6.3.1.5	Πίνακας 5. Επιδράσεις / Αποτελέσματα Αντιρετροϊκής θεραπείας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS .....	52
6.3.1.6	Πίνακας 6. Επιδράσεις/ Αποτελέσματα ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS... 55	
7.	ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	58
8.	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	62

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής είναι μία έννοια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική, η οποία περιλαμβάνει παράγοντες όπως είναι η σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα, η ψυχική υγεία, η γενική υγεία, ο σωματικός πόνος κ.α. Η υγεία είναι άμεσα σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής. Σύγχρονοι ερευνητές στη διεργασία εκτίμησης της κατάστασης υγείας ενός ασθενούς και του βαθμού στον οποίο μια ασθένεια, όπως το HIV/AIDS επηρεάζει την ποιότητα ζωής, χρησιμοποιούν τον όρο Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) (Health-Related Quality of Life, HRQoL) (Farquhar 1995, Tsevat et al, 2009).

Παρόλο που η ποιότητα ζωής ακόμη και σήμερα δύσκολα μπορεί να οριστεί και να αξιολογηθεί, ερευνητές έχουν επιδοθεί στην εκτίμησή της σε διάφορες χρόνιες καταστάσεις όπως είναι το HIV/AIDS, οι καρδιοπάθειες, κ.α, χρησιμοποιώντας αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία μέτρησης, όπως είναι το ερωτηματολόγιο MOS-HIV. Διάφοροι ορισμοί της ΣΥΠΖ έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία. Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος που συχνά χρησιμοποιείται για να αποτυπώσει μια γενική αίσθηση ευεξίας και περιλαμβάνει διάφορα στοιχεία όπως την ευτυχία, και γενικότερα την ικανοποίηση από τη ζωή. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ, 1998) έχει υποστηρίξει ότι η Ποιότητα Ζωής ενός ατόμου καθορίζεται από τις προσωπικές του αντιλήψεις και πεποιθήσεις, ανάλογα με τη θέση του στην κοινωνία, την κουλτούρα, το κοινωνικό υπόβαθρο και τις προσδοκίες και ανησυχίες που τον διακατέχουν.

Η ΣΥΠΖ ορίζεται από τους Patrick et al, (1993) ως αξία που αποδίδεται στη διάρκεια της ζωής που προσδιορίζεται από τη μειονεκτικότητα, τη λειτουργική κατάσταση, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από τη νόσο, τον τραυματισμό, τη θεραπεία ή την εφαρμογή κάποιας πολιτικής. Σύμφωνα με τους Coons et al, (2000), η ΣΥΠΖ αναφέρεται στο πόσο καλά λειτουργεί ένα άτομο καθώς και στις αντιλήψεις του ως προς την ευεξία και σε παραμέτρους της ζωής του σε σωματικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο.

Η ποιότητα ζωής έχει καθιερωθεί πλέον ως ένας από τους ουσιαστικούς δείκτες για την αξιολόγηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων στον χώρο της υγείας και στην περίπτωση του HIV/AIDS των σύγχρονων αντιρετροϊκών θεραπευτικών παρεμβάσεων (Park-Wyllie et al, 2007).

Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ, είναι χρήσιμη για την αποτύπωση της επιβάρυνσης μιας χρόνιας ασθένειας, τη διαχρονική παρακολούθηση των αλλαγών στην υγεία των ασθενών και τη

σύγκριση των συνολικών αποτελεσμάτων των θεραπειών. Εξάλλου, η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV/AIDS και με άλλες συνδεδεμένες διαταραχές, είναι πολύ σημαντική για τη συγκριτική αξιολόγηση των ωφελημάτων από τις μακρόχρονες θεραπείες (Hammer et al, 2008).

Ιδιαίτερα σημαντική είναι και αποτελεί στόχο και ειδική μέριμνα, η εκτίμηση της ΣΥΠΖ στις υπηρεσίες υγείας, όπου το κύριο αντικείμενό τους είναι η παροχή φροντίδας στους πολίτες και στις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού που χρειάζονται άμεση αντιμετώπιση για την ικανοποίηση των βιολογικών αναγκών και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Επιτακτική είναι η ανάγκη για τις υπηρεσίες υγείας, να επικεντρώνονται στη βελτίωση της υγείας, στην πρόληψη των επιπλοκών και να προωθούν μέτρα για τη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής και της ευεξίας, σύμφωνα με τεκμηριωμένα δεδομένα από καλά οργανωμένες επιστημονικές έρευνες. Η σπουδαιότητα που αποδίδεται σ' αυτό το υπό μελέτη θέμα «HIV-AIDS και Ποιότητα Ζωής», καταδεικνύεται από τον μεγάλο αριθμό ερευνών στο θέμα αυτό και στη διαθεσιμότητα εργαλείων αξιολόγησης της ΣΥΠΖ, με κύριο εργαλείο το MOS-HIV (Wu et al, 1991).

Με την εισαγωγή της HAART το 1996, για τους ασθενείς με HIV/AIDS, παρατηρήθηκε βελτίωση στην πρόγνωση της κατάστασής τους. Μειώθηκε σημαντικά η θνησιμότητα και η νοσηρότητα, ενώ το προσδόκιμο ζωής, των ασθενών με HIV/AIDS σημείωσε σημαντική αύξηση (Palella et al, 1998). Συνεπώς, δεδομένης της μειωμένης θνησιμότητας και της μακροβιότητας η ποιότητα ζωής καθίσταται ένας σημαντικός στόχος επίτευξης της θεραπευτικής αγωγής (Wu, 2000). Επίσης, οι ανησυχίες των ασθενών με HIV, όσον αφορά στη θεραπεία επικεντρώνονται όχι μόνο στο βελτιωμένο προσδόκιμο ζωής που παρέχει αυτή, αλλά ιδιαίτερα στον αντίκτυπο της νόσου στην ποιότητα της ζωής τους. Η ποιότητα ζωής είναι διπλά σημαντική τόσο για τον αντίκτυπο της HAART όσο και για την ουσιαστική σημασία της ποιότητας ζωής κάθε ασθενή με χρόνια νόσο όπως το HIV/AIDS.

Σήμερα, έχει επικρατήσει η άποψη ότι το HIV/AIDS δεν είναι μια θανατηφόρος προοδευτική νόσος αλλά μια χρόνια κατάσταση η οποία μπορεί να διαχειρισθεί. Αυτή η αλλαγή σκέψης οδηγεί αναπόφευκτα στην ανάγκη και στη δέσμευση να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση σε θέματα σχετιζόμενα με τη ΣΥΠΖ. Η μεγιστοποίηση της ποιότητας ζωής του ασθενή είναι ο κύριος στόχος όπως επίσης και η στρατηγική θεραπείας των ατόμων με HIV/AIDS (Wu 2000, Stangl et al, 2007).

Η παρούσα ανασκόπηση είναι σημαντική αφού μέσα από μια εμπειριστατωμένη κριτική ανάλυση πολύ πρόσφατων άρθρων, σχετικών με το παραπάνω θέμα, αναδύονται αξιόλογα

ευρήματα όσον αφορά στην ποιότητα ζωής ασθενών με HIV/AIDS. Παρουσιάζονται επίσης, οι παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών και τέλος αναλύεται η επίδραση, θετική και αρνητική, της HAART στην ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών.

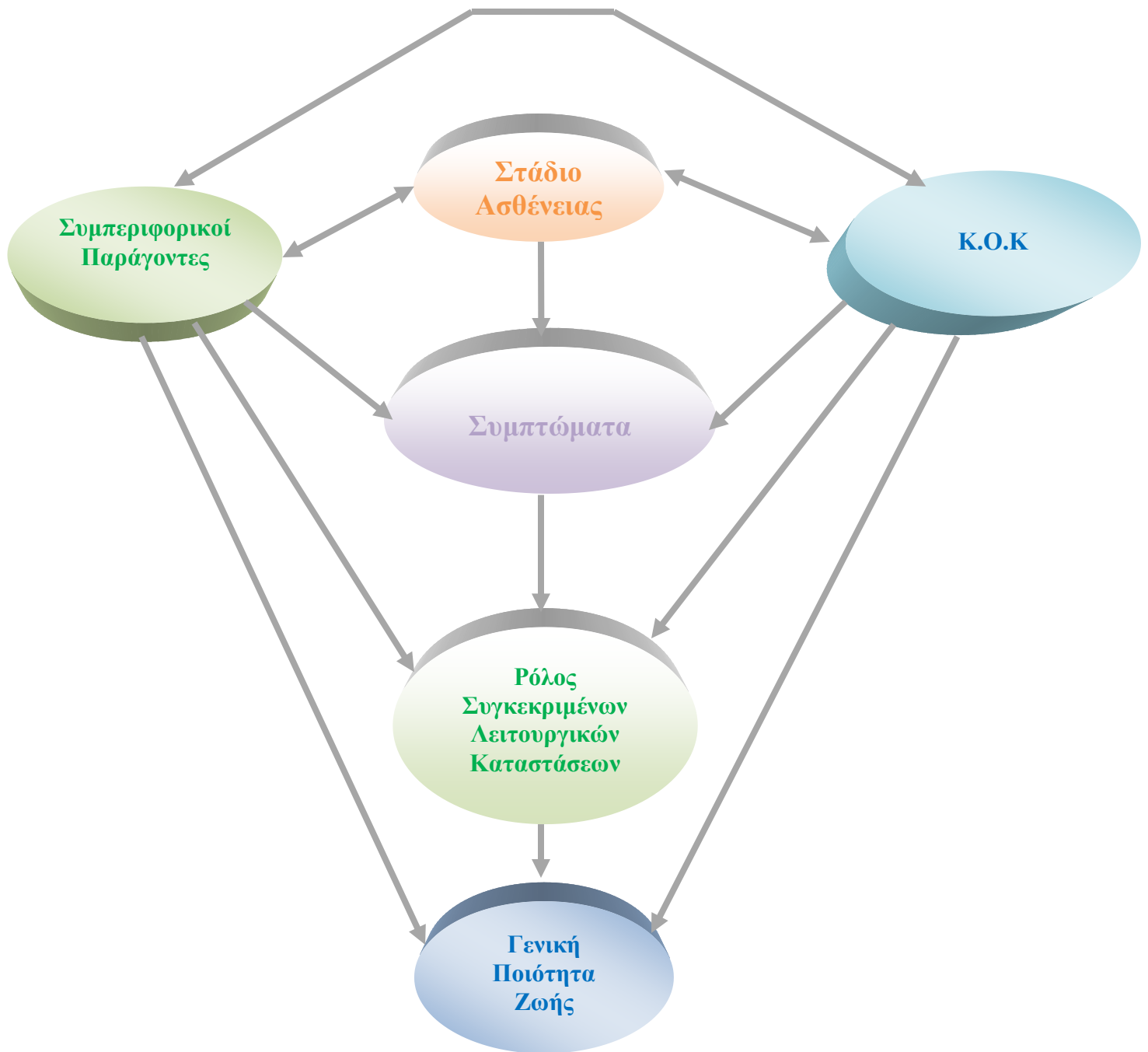
## **2. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΗ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΣΥΠΖ) ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ HIV/AIDS**

Ένα εννοιολογικό, θεωρητικό πλαίσιο είναι πολύ σημαντικό για τη διερεύνηση των περίπλοκων σχέσεων ανάμεσα σε διάφορες μεταβλητές που σχετίζονται με τη ΣΥΠΖ σε άτομα με HIV/AIDS, καθώς και για την ανάπτυξη θεραπευτικών παρεμβάσεων που στοχεύουν τελικά στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής σε άτομα με HIV/AIDS.

Ένα πολύ χρήσιμο και αξιόλογο εννοιολογικό πλαίσιο αναπτύχθηκε και αξιολογήθηκε εμπειρικά από τους Vidrine et al (2005). Το πλαίσιο αυτό προτείνει ότι διάφοροι παράγοντες/μεταβλητές που σχετίζονται και επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ μπορούν να παρουσιασθούν διαγραμματικά ως ένα συνεχές «continuum», αρχίζοντας με την κατάσταση ασθένειας (φυσιολογικές και βιολογικές μεταβλητές), δηλαδή την απαρχή της νόσου και τελειώνοντας στην άλλη άκρη του συνεχούς με τη γενική ΣΥΠΖ. (Βλέπε Σχήμα 1, ένα σχηματικό διάγραμμα το οποίο παριστάνει όλους τους σχετιζόμενους με την υγεία παράγοντες που επιδρούν επί της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV/AIDS). Το εννοιολογικό αυτό πλαίσιο καταγράφει και ερμηνεύει τις περίπλοκες σχέσεις ανάμεσα σε διάφορους παράγοντες που επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ. Συγκεκριμένα, αυτό το πλαίσιο ΣΥΠΖ αποτελείται από παράγοντες όπως το στάδιο της ασθένειας, την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, τις μεταβλητές συμπεριφοράς, την κατάσταση των συμπτωμάτων και την επίδρασή τους στο ρόλο συγκεκριμένων λειτουργικών καταστάσεων και στη ΣΥΠΖ.

Επιπρόσθετα, αυτό το θεωρητικό πλαίσιο προτείνει ότι συμπεριφορικοί, εξωγενείς παράγοντες (π.χ. κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ, χρήση παράνομων ουσιών) και κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες ασκούν σημαντική επίδραση στη ΣΥΠΖ. Για να γίνει πιο κατανοητή η δομή και η λειτουργία αυτού του εννοιολογικού πλαισίου, αρκεί απλά να αναφερθεί η περίπτωση ενός ατόμου το οποίο έχει προσβληθεί από HIV: Καθώς η νόσος προχωρεί το ιϊκό φορτίο αυξάνεται, ενώ ο απόλυτος αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων μειώνονται. Αυτή η

αλλαγή στην κατάστασή του, οδηγεί στην ανάπτυξη συμπτωμάτων σχετιζομένων με το HIV/AIDS (όπως πχ σωματικό πόνο, πονοκεφάλους, πυρετό, τάση προς έμετο, ναυτία, διάρροια, απώλεια βάρους, κτλ.). Με τη σειρά τους τα συμπτώματα αυτά επηρεάζουν δυσμενώς την ικανότητα του ασθενούς να επιτελεί διάφορες καθημερινές δραστηριότητες, όπως οικιακές εργασίες, συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και σε δραστηριότητες αυτοφροντίδας, κτλ., πράγμα που οδηγεί σε μείωση της λειτουργικής ικανότητας του ασθενή. Αυτή η μείωση με τη σειρά της επηρεάζει και μειώνει τη γενική καθολική ΣΥΠΖ του ασθενή. Επιπρόσθετα, εξωγενείς παράγοντες που δε σχετίζονται με αυτή τη διεργασία της ασθένειας, επηρεάζουν την υγεία και την ΠΖ του ασθενή. Για παράδειγμα, το κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο επιδείνωσης των συμπτωμάτων που σχετίζονται με το HIV/AIDS (όπως π.χ. στοματικές πληγές, αναπνευστικές επιπλοκές) τα οποία επηρεάζουν δυσμενώς την Λειτουργική Ικανότητα του ατόμου και τη ΣΥΠΖ. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στο HIV/AIDS μπορεί να επιφέρουν βελτίωση στα συμπτώματα, αλλά μπορεί επιπρόσθετα να προκαλέσουν δυσμενείς παρενέργειες όπως η περιφερειακή νευροπάθεια, οι μεταβολικές διαταραχές και η λιποδυστροφία (Brechtl et al, 2001). Επιπρόσθετα, αυτό το εννοιολογικό πλαίσιο, απεικονίζει πως οι παρεμβάσεις στις περιπτώσεις HIV/AIDS μπορούν από τη μια πλευρά να βελτιώσουν τη ΣΥΠΖ ενός ατόμου, ενώ από την άλλη ότι μπορούν δυνητικά να τη χειροτερεύσουν. Η δομή αυτού του πλαισίου είναι χρήσιμη για την κατανόηση πολλών παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν την σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ).



*Σχήμα 1. Υποθετικό Μοντέλο της Ποιότητας Ζωής Ατόμων που ζουν με HIV/AIDS. Η εικόνα δείχνει την υποθετική σχέση μεταξύ των δομών στα οβάλ σχήματα (π.χ., το στάδιο της ασθένειας επηρεάζει την κατάσταση των συμπτωμάτων, η κατάσταση των συμπτωμάτων επηρεάζει το ρόλο συγκεκριμένων λειτουργικών καταστάσεων, κλπ.). ΚΟΚ = κοινωνικοοικονομική κατάσταση: συμπτώματα = η νόσος και τα σχετιζόμενα με τη θεραπεία συμπτώματα και η γενική ποιότητα ζωής (ΠΖ). (Vidrine et al. 2005, p.925).*

### **3. ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ**

#### **3.1 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ)**

Ο όρος της Σχετιζόμενης με την Υγεία Ποιότητα Ζωής κρύβει ασάφειες και είναι αρκετά δύσκολο να προσδιοριστούν απόλυτα τα στοιχεία που τον συνθέτουν. Ο όρος αυτός αναφέρεται σε μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και κυρίως υποκειμενική κατάσταση, που περιλαμβάνει γενικές αντιλήψεις για την υγεία και παράγοντες όπως η σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα, η ψυχική υγεία, η γενική υγεία, ο σωματικός πόνος και άλλα (Wilson & Cleary, 1995). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ, 1998) υποστηρίζει ότι η Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) ενός ατόμου καθορίζεται από τις προσωπικές του αντιλήψεις και πεποιθήσεις, ανάλογα με τη θέση του στην κοινωνία, την κουλτούρα, το κοινωνικό υπόβαθρο, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες που το διακατέχουν. Σύμφωνα με τους Coons et al, (2000) η ΣΥΠΖ αναφέρεται στο πόσο καλά λειτουργεί ένα άτομο και στις αντιλήψεις του ως προς την ευεξία και τις σωματικές, τις πνευματικές και τις κοινωνικές διαστάσεις της ζωής. Ωστόσο σήμερα, η ΣΥΠΖ προσδιορίζεται μέσα από τις προσπάθειες διαφόρων ερευνητών να δημιουργήσουν συστήματα εκτίμησης και εργαλεία αξιολόγησης της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, των παραμέτρων δηλαδή που συνιστούν την υγεία (Υφαντόπουλος, 2001).

#### **3.2 MOS-HIV - Medical Outcomes Study HIV Health Survey**

##### **Επισκόπηση Υγείας Ασθενών με HIV**

Το ερευνητικό αυτό εργαλείο έχει χρησιμοποιηθεί ευρεία ως μέτρο εκτίμησης της ΣΥΠΖ. Έχει μεταφραστεί, σταθμιστεί και χρησιμοποιηθεί σε πολλές χώρες, περιλαμβανομένης και της Ελλάδας (Stasinopoulou et al, 2010) και διαθέτει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το MOS-HIV ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 11 διαστάσεις σχετιζόμενες με την κατάσταση υγείας, μέσα στο οποίο συμπεριλαμβάνεται ο σωματικός πόνος, η σωματική λειτουργικότητα, η λειτουργικότητα ρόλου, η κοινωνική λειτουργικότητα, η ψυχική υγεία, η ζωτικότητα-ενέργεια, η καταπόνηση της υγείας, η γνωστική λειτουργικότητα, η γενική αντίληψη της υγείας, και η μετάβαση της υγείας. Η συνολική υγεία αξιολογείται με τη χρήση μιας οπτικής αναλογικής κλίμακας, η οποία ξεκινά από το «πολύ φτωχή» (0) μέχρι «εξαιρετική» (100). Η βαθμολογία σε κάθε πεδίο υπολογίζεται από το 0-100, με το 0 να δείχνει τη χαμηλότερη δυνατή βαθμολογία (φτωχότερη υγεία) και το 100 να δείχνει την υψηλότερη βαθμολογία (καλύτερη υγεία).

Ακολούθως, υπολογίζονται δύο συνοπτικές βαθμολογίες για τη φυσική υγεία (PHS) και για τη ψυχική υγεία (MHS), με τη χρήση ενός δημοσιευμένου αλγόριθμου (Wu et al, 1991, Wu et al, 1997a, Wu et al, 1997b, Revicki et al, 1998).

### **3.3 Ιός HIV**

Ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV) είναι ένας ρετροϊός, ο οποίος αναπαράγεται μόνο σε ζωντανά κύτταρα. Οι ρετροϊοί χρησιμοποιώντας ένα ειδικό ένζυμο, την ανάστροφη τρανσκριπτάση και αντιγράφουν τη γενετική τους πληροφορία κατά τέτοιο τρόπο, που μπορεί να ενσωματωθεί στο γενετικό κώδικα του ανθρώπου, με αποτέλεσμα κάθε φορά που αναπαράγεται το ανθρώπινο κύτταρο να αναπαράγονται ταυτόχρονα και ιικά αντίγραφα. Το σύνδρομο AIDS οφείλεται σε ρετροϊό, ο οποίος σήμερα, σύμφωνα με τη διεθνή επιτροπή ταξινόμησης των ιών ονομάζεται HIV (Human Immunodeficiency Virus) δηλαδή ο ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (Ανευλαβής, 1997).

### **3.4 AIDS Σύνδρομο**

Το σύνδρομο αυτό αποτελεί το τελικό στάδιο της μόλυνσης με τον HIV. Το σύνδρομο AIDS ορίζεται ως εξής: «Παρουσία μιας ή περισσότερων από συγκεκριμένες ευκαιριακές νόσους (λοιμώξεις ή νεοπλάσματα) που υποδηλώνουν υποκειμενική ανοσολογική ανεπάρκεια (κυτταρική ανοσία) σε άτομα HIV - οροθετικά (ή που έχουν θετικές για ιό καλλιέργεια) και απουσία όλων των γνωστών αιτών που προκαλούν μειωμένη αντίσταση του οργανισμού. Το AIDS είναι μια νόσος που για τη μετάδοσή του απαιτείται είσοδος του ιού στην κυκλοφορία του αίματος από μολυσμένο άτομο. Τα κύρια μέσα μετάδοσης είναι το αίμα, το σπέρμα και οι μολυσμένες βελόνες (Ανευλαβής, 1997)

## **4. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Ο σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την ΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS και οι επί μέρους αντικειμενικοί στόχοι είναι: α) η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ των ασθενών αυτών και β) οι HAART και οι επιδράσεις ή τα αποτελέσματά τους στην ΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS.



## 5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η αναζήτηση της σχετικής διεθνούς βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων MEDLINE, CINAHL, SCOPUS. Για την αναζήτηση των καταλλήλων άρθρων χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις κλειδιά: Quality of Life, Health Related Quality of Life, HIV/AIDS, Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), MOS-HIV, health status indicators, psychosocial factors. Η αναζήτηση αυτή οδήγησε στην εξεύρεση μεγάλου αριθμού άρθρων-μελετών (n=206). Ακολούθως με τη χρήση προκαθορισμένων κριτηρίων συμπερίληψης και αποκλεισμού άρθρων (π.χ. αποκλείστηκαν άρθρα που δημοσιεύτηκαν πριν το 2000, ενώ συμπεριλήφθηκαν άρθρα που δημοσιεύθηκαν μεταξύ 2000 και 2012) και τα οποία ήταν συμβατά με τους προκαθορισμένους σκοπούς της μελέτης. Επίσης, αποκλείστηκαν άρθρα τα οποία προέρχονταν από προηγούμενες σχετικές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις και άρθρα τα οποία δεν χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο MOS-HIV για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των HIV/AIDS ασθενών. Επιλέχθηκαν τελικά συνολικά 21 μελέτες (4 μελέτες των οποίων ο σκοπός ήταν η εκτίμηση της ΠΖ των ατόμων με HIV/AIDS, 10 έρευνες με σκοπό τη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν την ΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS και 7 έρευνες με σκοπό την εκτίμηση της επίδρασης της HAART στην ΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS).

## 6. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση καλύπτει περιγραφικά αλλά και κριτικά τα πιο κάτω θέματα – θεματικές ενότητες:

- 1) Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) ατόμων με HIV/AIDS.
- 2) Παράγοντες που επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS
- 3) Επιδράσεις ARTs στη ΣΥΠΖ των ατόμων με HIV/AIDS.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### 6.1 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) και HIV/AIDS

Η μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας εντόπισε 4 έρευνες με το πιο πάνω θέμα που δημοσιεύτηκαν μετά το 2000 και οι οποίες είτε κατά κύριο λόγο αξιολογούν με τη χρήση του ερωτηματολογίου MOS-HIV τη «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής» (ΣΥΠΖ) ασθενών

με HIV/AIDS ή η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ είναι ένας από τους διάφορους σκοπούς των σχετικών ερευνών (Mast et al, 2004, McDonnell et al, 2005 et al, 2007, Joyce et al, 2009).

Η δειγματοληψία ήταν τυχαία και στις 4 έρευνες που εντοπίστηκαν. Η έρευνα των Siddiqui et al, (2007) είναι προοπτική κοορτή, ενώ οι υπόλοιπες 4 έρευνες είναι συγχρονικές. Τρεις έρευνες διεξήχθησαν στις Η.Π.Α και μία στην Ουγκάντα. Σε μία έρευνα (Joyce et al, 2009) έγινε τυχαία δειγματοληψία από 168 ασθενείς με HIV/AIDS που προήλθαν από 28 νοσοκομεία στις Η.Π.Α., 13 νοσοκομεία στον Καναδά και 8 νοσοκομεία στο Ηνωμένο Βασίλειο. Στην έρευνα των Siddiqui et al, (2007) το δείγμα αποτέλεσαν ασθενείς με διάρροια, εκ των οποίων οι 163 ήταν HIV οροθετικοί και 293 μη HIV οροθετικοί (ομάδα ελέγχου) που προήλθε από Κλινικές Πρωτογενούς Φροντίδας και Μολυσματικών Ασθενειών καθώς και από το Νοσοκομείο Bellevue στη Νέα Υόρκη. Στην έρευνα των McDonnell et al, (2005) χρησιμοποιήθηκε τυχαίο δείγμα από 445 γυναίκες (188 γυναίκες με HIV/AIDS και 257 χωρίς HIV), οι οποίες κατοικούσαν σε μια χαμηλά εισοδηματική αστική περιοχή. Είχαν προσελκυστεί άτομα από μία γυναικολογική κλινική, από ένα εξωτερικό κέντρο για τη θεραπεία ατόμων με προβλήματα χρήσης παράνομων ουσιών, από έναν ξενώνα για άστεγες γυναίκες και από μία HIV Νοσοκομειακή Κλινική Πρωτοβάθμιας Φροντίδας. Στην έρευνα των Mast et al, (2004) που διεξήχθη στην Ουγκάντα, το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 803 γυναίκες (238 με HIV λοίμωξη και 595 χωρίς HIV).

Για την αξιολόγηση της ΣΥΠΖ των ατόμων με HIV/AIDS, και οι 4 έρευνες χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο MOS-HIV. Στην έρευνα των Siddiqui et al, (2007) χρησιμοποιήθηκε επιπρόσθετα το ερωτηματολόγιο MOS SF-36. Στην έρευνα των Joyce et al, (2009) χρησιμοποιήθηκαν άλλα πέντε ονομαζόμενα “preference-based” ερωτηματολόγια. Στην έρευνα των McDonnell et al, (2005) καθώς και των Mast et al, (2004) χρησιμοποιήθηκε μόνο το ερωτηματολόγιο MOS-HIV.

Όσον αφορά στην αξιοπιστία του MOS-HIV και στην εγκυρότητά του, τόσο οι Siddiqui et al, (2007) όσο και οι McDonnell et al, (2005) επισημαίνουν ότι το εργαλείο αυτό έχει αποδειχθεί ως ένα αξιόπιστο και έγκυρο μέτρο εκτίμησης της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV/AIDS, παραπέμποντας σε συγκεκριμένες έρευνες. Επίσης, οι Mast et al, (2004) αναφερόμενοι στη σταθμισμένη και πολιτιστικά προσαρμοσμένη εκδοχή του MOS-HIV στην Ουγκάντα, επισημαίνουν την εγκυρότητα δομής του εργαλείου αυτού και η αξιοπιστία του αποδείχθηκε ικανοποιητική. Ο συντελεστής Cronbach's  $\alpha$  ήταν  $> 0.70$  για τις 7 από τις 8 κλίμακες με

διακύμανση από 0.5-0.84 για τις γυναίκες με HIV λοίμωξη. Ο συντελεστής για τη Γνωστική Λειτουργικότητα ήταν 0.69, για τη Ζωτικότητα 0.66 και για τη Λειτουργικότητα Ρόλου 0.51. Αντίθετα, στην έρευνα των Joyce et al, (2009) δεν αναφέρεται στην αξιοπιστία του MOS-HIV.

Τα κύρια πορίσματα των ερευνών που αξιολογούν την ΣΥΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS συγκλίνουν μεταξύ τους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Mast et al, (2004), ποσοστό 24% των γυναικών με HIV λοίμωξη ανέφεραν ότι παρουσίαζαν πάνω από 4 φυσικά συμπτώματα. Στα αποτελέσματα βρέθηκε ότι οι μητέρες με HIV λοίμωξη είχαν χαμηλότερη βαθμολογία συγκριτικά με τις μητέρες χωρίς HIV λοίμωξη. Οι διαφορές ήταν στατιστικά σημαντικές εκτός από τις υποκλίμακες που αφορούν την Κοινωνική Λειτουργικότητα και τη Φυσική Λειτουργικότητα. Το σημείο με τις μεγαλύτερες διαφορές αφορά στην Αντίληψη της Υγείας, στο Σωματικό Πόνο, στην Ποιότητα Ζωής, στη Λειτουργικότητα Ρόλου και στην Κοινωνική Λειτουργικότητα. Η μέση βαθμολογία, που αφορά τις γυναίκες με HIV λοίμωξη, σχετίζονταν αρνητικά με τον αριθμό των αναφερθέντων συμπτωμάτων. Επίσης, για μία υποομάδα από 151 γυναίκες με HIV λοίμωξη, ήταν διαθέσιμες οι πληροφορίες που αφορούσαν το ιικό φορτίο. Για τους συμμετέχοντες με ιικό φορτίο <math>000</math> αντίγραφα/ml, η μέση βαθμολογία για την ΠΖ ήταν χαμηλότερη σε όλες τις διαστάσεις εκτός από αυτή της Γνωστικής Λειτουργικότητας. Συγκρινόμενες με τις γυναίκες που δεν ήταν HIV οροθετικές, οι γυναίκες με HIV λοίμωξη είχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με χαμηλότερη βαθμολογία σε όλες τις διαστάσεις της Αντίληψης της Υγείας, Ζωτικότητας, ΠΖ, και τη συνολική βαθμολογία της Ψυχικής Υγείας.

Παρομοίως στην έρευνα των Siddiqui et al, (2007), μεταξύ 163 ασθενών με HIV και 253 ατόμων χωρίς HIV (ομάδα ελέγχου) τα αποτελέσματα της πρώτης ομάδας διέφεραν σημαντικά σχεδόν σε όλες τις διαστάσεις όσον αφορά στη ΣΥΠΖ. Επιπρόσθετα, στις δύο συνοπτικές κλίμακες (σωματική και ψυχική λειτουργία) οι βαθμολογίες διέφεραν σημαντικά σε ασθενείς με HIV λοίμωξη. Έγινε σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ ασθενών με HIV λοίμωξη, με ή χωρίς διάρροια, με τη χρήση του MOS-HIV ερωτηματολογίου. Οι ασθενείς με HIV, με διάρροια είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία από αυτούς που δεν είχαν διάρροια, σε 9 από τις 11 διαστάσεις της ΣΥΠΖ. Δεν υπήρξε όμως διαφορά όσον αφορά στη γνωστική λειτουργία και ψυχική υγεία μεταξύ HIV οροθετικών ασθενών με διάρροια και ασθενών χωρίς HIV, χωρίς διάρροια. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν όταν τα δεδομένα εξετάστηκαν με τη χρήση του MOS SF-36. Στην έρευνα των Joyce et al, (2009) χρησιμοποιήθηκαν έξι

διαφορετικά εργαλεία παρέχοντας έτσι μια συνολική αξιολόγηση της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV λοίμωξη που λάμβαναν HAART. Οι μέσες βαθμολογίες της ΣΥΠΖ, ήταν χαμηλές, ανεξάρτητα από το εργαλείο μέτρησης. Χρησιμοποιήθηκε μεγάλο δείγμα (n=368) ασθενών με HIV, το οποίο προερχόταν από τρεις διαφορετικές χώρες (n=ΗΠΑ: 288, Καναδάς: 41, Ηνωμένο Βασίλειο: 39). Το 98.1% ήταν άντρες, και το 48.9% ήταν λευκού χρώματος. ποσοστό 16.9% είχαν ιστορικό χρήσης ενέσιμων ναρκωτικών ουσιών και το 52.5% λάμβανε βοήθημα λόγω ανικανότητας. Όσον αφορά τη μέση βαθμολογία, που λήφθηκε με τη χρήση του MOS-HIV ερωτηματολογίου, στη συνοπτική κλίμακα για τη Φυσική Υγεία ήταν 41,70 και για τη Ψυχική Υγεία ήταν 46,70.

Τέλος, στην έρευνα των McDonnell et al, (2005) διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες με HIV λοίμωξη, είχαν σημαντικά χαμηλότερη ΣΥΠΖ, συγκριτικά με αυτές που ήταν απαλλαγμένες από το HIV, σε όλες τις διαστάσεις της ΣΥΠΖ: φυσική λειτουργικότητα, γνωστική λειτουργικότητα, λειτουργικότητα ρόλου, κοινωνική λειτουργικότητα, ψυχικής υγεία, ενέργεια/ζωτικότητα, διαταραχή της υγείας, σωματικό πόνο καθολική υγεία και ΠΖ. Ένας δεύτερος ανεξάρτητος στρεσογόμος παράγοντας ήταν η κακοποίηση των γυναικών αυτών, τον τελευταίο χρόνο. Η κακοποίηση συνδεόταν με στατιστικά σημαντικά χαμηλότερη ΣΥΠΖ.

### **6.1.1 Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Τεσσάρων Ερευνών**

Οι τέσσερις έρευνες οι οποίες επιλέγηκαν και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση με κύριο θέμα ΣΥΠΖ και HIV/AIDS, έχουν δυνατά σημεία, όπως επίσης αδυναμίες και περιορισμούς.

Όλες οι έρευνες συλλογικά ή ξεχωριστά, έχουν με τα ευρήματα και συμπεράσματά τους εμπλουτίσει την υφιστάμενη εμπειρική γνώση όσον αφορά στην ποιότητα ζωής των ατόμων με HIV/AIDS: Παρατηρείται ομοφωνία μεταξύ των αποτελεσμάτων των τεσσάρων ερευνών, ως προς το ότι οι ασθενείς με HIV/AIDS βιώνουν χαμηλά επίπεδα ΣΥΠΖ και μάλιστα σε όλες τις βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους. Όσον αφορά στη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε και στη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων, όλες οι μελέτες χρησιμοποίησαν επαγωγικές στατιστικές αναλύσεις έρευνας. Ο σκοπός και οι επί μέρους αντικειμενικοί στόχοι διατυπώθηκαν με σαφήνεια και ακρίβεια σε όλες τις έρευνες. Καμία από τις τέσσερις έρευνες δεν βασίστηκε σε κάποιο εννοιολογικό πλαίσιο. Ωστόσο, όλες οι έρευνες

έχουν δώσει τους θεωρητικούς ορισμούς ή έχουν ορίσει σαφώς τις βασικές έννοιες, τις υπό διερεύνηση βασικές μεταβλητές και τις διαστάσεις της ΣΥΠΖ. Όλες οι έρευνες χρησιμοποίησαν πέραν από άλλα ερωτηματολόγια ως κύριο εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής το ερωτηματολόγιο MOS-HIV, ένα καθόλα έγκυρο, αξιόπιστο και ευαίσθητο μέτρο εκτίμησης/μέτρησης της ΣΥΠΖ.

### **6.1.2 Μεθοδολογία**

Τρεις από τις έρευνες ( Mast et al, 2004, McDonnell et al, 2005 Joyce et al, 2009) ήταν συγχρονικές. Ωστόσο, ο σχεδιασμός αυτός είναι περιοριστικός αφού δεν επιτρέπει τη δυνατότητα προσδιορισμού αιτιολογικών σχέσεων ή την εκτίμηση αλλαγών σε βάθος χρόνου στα επίπεδα της ΣΥΠΖ. Η έρευνα των Siddiqui et al, (2007) χρησιμοποίησε σχεδιασμό προοπτικής κοορτής, ο οποίος ήταν κατάλληλος για τους σκοπούς της έρευνας αυτής η οποία είχε ως σκοπό της τη σύγκριση της επικράτησης της διάρροιας ανάμεσα σε HIV οροθετικά άτομα και σε άτομα χωρίς HIV στην εποχή του HAART, καθώς και στην εκτίμηση του αντίκτυπου της διάρροιας επί της ΣΥΠΖ σε άτομα με HIV/AIDS. Ένα από τα δυνατά σημεία της έρευνας αυτής είναι το σχετικά μεγάλο σε μέγεθος δείγμα (n=163). Ένα δεύτερο δυνατό σημείο της μελέτης ήταν η σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.

### **6.1.3 Δειγματοληψία – Δείγμα**

Το δείγμα και στις τέσσερις έρευνες ήταν μεγάλο με τυχαία δειγματοληψία.

### **6.1.4 Αδυναμίες – Περιορισμοί**

Στην έρευνα των Siddiqui et al, (2007) το δείγμα της (n=163) αποτέλεσαν ασθενείς με HIV/AIDS στους οποίους παρέχονταν φροντίδα από διάφορες κλινικές λοιμωδών νοσημάτων, πρωτοβάθμιας φροντίδας και από ένα Δημοτικό Ιατρικό Κέντρο στη Νέα Υόρκη. Ως εκ τούτου, τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής δεν μπορούν να ισχύουν για άτομα με HIV/AIDS που έπαιρναν θεραπευτική αγωγή στην κοινότητα. Επιπρόσθετα, επειδή η πλειοψηφία των ασθενών της έρευνας ήταν άνδρες, τα ευρήματα της μπορεί να μην ισχύουν για γυναίκες με HIV. Στην έρευνα των Joyce et al, (2009), τα ευρήματά τους μπορεί να μην είναι γενικεύσιμα σε όλους τους ασθενείς με HIV, παρόλο που τα βασικά χαρακτηριστικά ήταν γενικά τα ίδια όπως αυτά των ασθενών άλλων χωρών, εντούτοις κάποιες διαφορές είναι αξιοσημείωτες. Οι ασθενείς από τις

ΗΠΑ, συγκρινόμενοι με αυτούς από το Ηνωμένο Βασίλειο, ήταν σημαντικά μεγαλύτεροι σε ηλικία (48.72 vs 40.77) και συγκρινόμενοι με αυτούς από τον Καναδά, υπήρχε μεγαλύτερη αναλογία έγχρωμων ασθενών (45.5% vs 7%). Επιπρόσθετα, ήταν άτομα με πολύ χαμηλά CD4 κύτταρα  $\leq 200$ , ενώ πάνω από τους μισούς (56%) είχαν ιικό φορτίο  $> 50,000$  αντίγραφα/mL στην αρχή της θεραπείας. Στην έρευνα των Mast et al, (2004) ο πληθυσμός της έρευνας ήταν στην πλειονότητα του γυναίκες ηλικίας κάτω των 30 ετών, απόφοιτοι της Δημοτικής Εκπαίδευσης, που προέρχονταν από μια φυλή που ζούσε σε αγροτική περιοχή. Επιπρόσθετα, το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από γυναίκες που είχαν γεννήσει πρόσφατα και μπορεί να περιελάμβανε γυναίκες των οποίων η γονιμότητα και η υγεία ενδεχομένως να είχε επηρεασθεί σε λιγότερο βαθμό από το HIV. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού της έρευνας συνιστούν κάποιο περιορισμό καθώς θα μπορεί να έχουν εισαγάγει κάποιες προκαταλήψεις που θα υποτιμούσαν τον αντίκτυπο της HIV λοίμωξης στην ΠΖ. Οι Bomi et al, (2000) για παράδειγμα, σημείωσαν ότι η βαθμολογία στην ποιότητα ζωής εγκύων γυναικών μετά τη γέννα μπορεί να είναι υψηλότερη από τη βαθμολογία στο γενικό πληθυσμό, ενώ οι Gray et al (1998) στην έρευνά τους έδειξαν ότι υπάρχει μεγαλύτερη στείριότητα μεταξύ των οροθετικών γυναικών.

Στην έρευνα των McDonnell et al, (2005), δύο από τις αδυναμίες που τη χαρακτηρίζουν είναι πρώτον ο συγχρονικός σχεδιασμός της και δεύτερον το γεγονός ότι το δείγμα της έρευνας ίσως να μην είναι αντιπροσωπευτικό όλων όσων διαμένουν σε αστικά κέντρα γυναικών με HIV ή γυναικών που δεν έχουν αυτή τη νόσο. Εξ' άλλου, οι γυναίκες που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα είναι αντιπροσωπευτικές των γυναικών με HIV που διέμεναν στην περιοχή της πόλης της Βαλτιμόρης και ως εκ τούτου μπορεί να αντιπροσωπεύουν τις εμπειρίες όλων των γυναικών στις ΗΠΑ.

Τα ευρήματα των πιο πάνω ερευνών, παρά τις παραπάνω αδυναμίες και περιορισμούς τους, τα οποία είναι μάλιστα και συγκλίνοντα μεταξύ τους αξιολογούνται ως σημαντικά. Μια τέτοια τεκμηριωμένη βάση γνώσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί επωφελώς στην καθημερινή πρακτική σε ασθενείς με τη νόσο HIV/AIDS.

Οι 4 έρευνες στις οποίες εκτιμήθηκε η σχέση HIV/AIDS και ΣΥΠΖ – ποιότητα ζωής ασθενών με HIV/AIDS, συνοψίζονται στους Πίνακες 1 και 2. Ο Πίνακας 1 δείχνει κάθε μια βιβλιογραφική παραπομπή και τη χώρα στην οποία διεξήχθη η κάθε έρευνα, το σκοπό της μελέτης και τα κύρια ευρήματα. Ο Πίνακας 2 δείχνει τη μέθοδο (εργαλείο μέτρησης, σχεδιασμό, δειγματοληψία και δείγμα).

### 6.1.5 Πίνακας 1. HIV/AIDS και ΣΥΠΖ

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της μελέτης	Κύρια Ευρήματα
1. Mast et al, 2004 Ουγκάντα	Διερεύνηση της ΣΥΠΖ και κατάσταση υγείας γυναικών με HIV, συγκεκριμένα γυναικών με μικρά παιδιά και σύγκριση με ένα δείγμα γυναικών που δεν έπασχαν από τη νόσο HIV	Τα αποτελέσματα της έρευνας αποκάλυψαν σημαντικές διαφορές στη ΣΥΠΖ μεταξύ των γυναικών με HIV και των γυναικών που δεν έπασχαν από τη νόσο αυτή. Οι γυναίκες που ήταν HIV - οροθετικές, συγκριτικά με τις γυναίκες χωρίς HIV, είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στο MOS-HIV ερωτηματολόγιο σε όλες τις διαστάσεις της ΣΥΠΖ και ιδιαίτερα στην ευεξία, στην κοινωνική λειτουργικότητα, ποιότητα ζωής, πόνο, φυσική λειτουργικότητα, λειτουργικότητα ρόλου και γενική αντίληψη υγείας
2. McDonnell et al, 2005 Η.Π.Α	Εκτίμηση της ΣΥΠΖ σε ένα δείγμα γυναικών με HIV και ένα δείγμα γυναικών χωρίς HIV, με χαμηλό εισόδημα	Σημαντικά χαμηλότερη ΣΥΠΖ αναφέρθηκε από τις HIV - οροθετικές γυναίκες σε σύγκριση με τις γυναίκες χωρίς HIV, σε διαστάσεις όπως: φυσική λειτουργικότητα, γνωστική λειτουργικότητα ρόλου και κοινωνική λειτουργικότητα καθώς επίσης και σε διαστάσεις όπως ψυχική υγεία, ενέργεια/ζωτικότητα, διαταραχή υγείας, σωματικός πόνος, καθολική γενική υγεία και ποιότητα ζωής

**Πίνακας 1. (Συνέχεια) HIV/AIDS και ΣΥΠΖ**

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της μελέτης	Κύρια Ευρήματα
3. Siddiqui et al, 2007 Η.Π.Α	Κύριος σκοπός της έρευνας αυτής είναι η εκτίμηση της διάρροιας και του αντίκτυπού της ανάμεσα σε ασθενείς με HIV και σε άτομα απαλλαγμένα από τη νόσο HIV, στην ΠΖ ατόμων με HIV. Ένας δεύτερος σκοπός είναι η εκτίμηση της ΣΥΠΖ με τη χρήση του MOS-HIV ερωτηματολογίου σε 163 ασθενείς με HIV και σε 253 άτομα χωρίς HIV (ομάδα ελέγχου)	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής έδειξαν ότι η ΣΥΠΖ ήταν σημαντικά χειρότερη των ασθενών με HIV, από ότι αυτών στην ομάδα ελέγχου και στις οκτώ διαστάσεις της ΣΥΠΖ. Έγινε σύγκριση της ΣΥΠΖ μεταξύ των HIV ασθενών με διάρροια και ασθενών χωρίς διάρροια, με τη χρήση του MOS-HIV. Οι ασθενείς με διάρροια σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες σε 9 από τις 11 διαστάσεις της ΣΥΠΖ, εκτός από τη γνωστική λειτουργικότητα και τη ψυχική υγεία
4. Joyce et al, 2009 Η.Π.Α	Κύριος σκοπός της έρευνας είναι η εκτίμηση και σύγκριση εναλλακτικών προσεγγίσεων μέτρησης της ΣΥΠΖ με τη χρήση εργαλείων που σχετίζονται με την υγεία και τη χρήση εργαλείων για τη μέτρησης της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV λοίμωξη, οι οποίοι ήταν έμπειροι στη θεραπεία	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής έδειξαν ότι η ΣΥΠΖ ήταν κατά μέσον όρο χαμηλή, ανεξάρτητα από το εργαλείο μέτρησης αλλά και πολύ μεταβλητή. Συγκεκριμένα, οι βαθμολογίες της ΣΥΠΖ του μεγάλου δείγματος (n=288) ασθενών με HIV προερχόμενου από τρεις διαφορετικές χώρες (ΗΠΑ, Καναδάς, Ηνωμένο Βασίλειο), ήταν χαμηλές



### 6.1.6 Πίνακας 2. HIV/AIDS και ΣΥΠΖ

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Εργαλείο μέτρησης	Σχεδιασμός	Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)
1. Mast et al, 2004 Ουγκάντα	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο μέγεθος δείγματος, 803 γυναίκες (238 μολυσμένες με τον ιό HIV και 595 απαλλαγμένες από το HIV). Δεν αναφέρεται η ακριβής δειγματολογική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε. Το δείγμα της μελέτης προήλθε από διάφορα αγροτικά χωριά σε μια επαρχία της Ουγκάντα
2. McDonnell et al, 2005 Η.Π.Α	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Τυχαίο δείγμα από 445 γυναίκες (188 γυναίκες με HIV/AIDS και 257 γυναίκες απαλλαγμένες από HIV/AIDS που κατοικούσαν σε μια χαμηλά εισοδηματική περιοχή. Το δείγμα της μελέτης είχε στρατολογηθεί από μία γυναικολογική κλινική σε ένα εξωτερικό κέντρο για θεραπεία ατόμων με προβλήματα χρήσης παράνομων ουσιών, σε ένα καταφύγιο για άστεγες γυναίκες και σε μία Νοσοκομειακή Κλινική Πρωτοβάθμιας φροντίδας Κλινική για HIV ασθενείς

**Πίνακας 2. (Συνέχεια) HIV/ AIDS και ΣΥΠΖ**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
3. Siddiqui et al, 2007 Η.Π.Α	MOS SF-36, MOS-HIV	Προοπτικής κοορτής	Μεγάλο δείγμα από 163 ασθενείς με HIV και 293 άτομα χωρίς HIV (ομάδα ελέγχου). Τα δείγματα προήλθαν από Κλινικές Λοιμωδών Νοσημάτων Πρωτοβάθμιας Φροντίδας, καθώς και από το Νοσοκομείο Bellevue στη Νέα Υόρκη
4. Joyce et al, 2009 Η.Π.Α Καναδάς Ηνωμένο Βασίλειο	MOS-HIV, EQ-5D, EQ-5D VAS, HUI3, SG, TTO	Συγχρονικός	Δείγμα μεγάλου μεγέθους (n=168) ασθενών με HIV/AIDS προερχόμενο από τρεις διαφορετικές χώρες (ΗΠΑ, Καναδάς, Ηνωμένο Βασίλειο). Το τυχαίο δείγμα ασθενών με HIV/AIDS προήλθε από 28 Νοσοκομεία στις ΗΠΑ, 13 Νοσοκομεία στον Καναδά και 8 Νοσοκομεία στο Ηνωμένο Βασίλειο

## 6.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS

Η μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας εντόπισε 10 έρευνες με το πιο πάνω θέμα που κατά κύριο λόγο αξιολογούν την ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) ασθενών με HIV/AIDS σε σχέση με διάφορους παράγοντες: βιολογικούς/κλινικούς, ψυχοκοινωνικούς και κοινωνικο/δημογραφικούς.

Η κάθε μια, από τις τρεις πιο πάνω κατηγορίες παραγόντων, περιλαμβάνει διάφορες συγκεκριμένες ανεξάρτητες μεταβλητές, προσδιοριστικούς παράγοντες ή παράγοντες πρόβλεψης της Ποιότητας Ζωής. Στην παρούσα ανασκόπηση, αναφέρονται και αξιολογούνται οι πιο σημαντικοί παράγοντες, οι οποίοι σύμφωνα με τα αποτελέσματα των πιο πάνω ερευνών έχουν σημαντικά θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο/επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με HIV/AIDS. Από τις 10 έρευνες που εντοπίστηκαν οι 6 είναι συγχρονικού σχεδιασμού (Ruiz-Perez et al, 2005, Preau et al, 2007, Bajunirwe et al, 2009, Ruiz-Perez et al, 2009, Figuero et al, 2011, Rueda et al, 2011), οι δύο είναι προοπτικής έρευνες κοορτής (Murri et al, 2003, και Liu et al, 2006), ενώ οι άλλες δύο είναι διαχρονικού σχεδιασμού (Stangl et al, 2007 και Anis et al, 2009). Τρεις έρευνες διεξήχθησαν στην Ισπανία, μία στις ΗΠΑ, δύο στην Ουγκάντα, δύο στον Καναδά, μία στη Γαλλία και μία στην Ιταλία. (Βλέπε: Πίνακας 1). Σε εννέα από τις έρευνες, οι ασθενείς του δείγματος προήλθαν από ένα ή περισσότερα Νοσοκομεία ή Ιατρικά Κέντρα και σε μία περίπτωση, στην έρευνα των Figuero et al, (2011), οι ασθενείς προήλθαν από ένα Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο. Στην έρευνα των Stangl et al, (2007), οι ασθενείς ήταν πελάτες της AIDS Service Association (TASO), ενώ στην έρευνα των Rueda et al, (2011) στον Καναδά, οι ασθενείς προέρχονταν από διάφορες πηγές (Ψυχιατρικές Κλινικές ειδικευόμενες σε HIV περιπτώσεις, AIDS Service Organizations, οικογενειακούς γιατρούς κ.α.).

Η δειγματοληψία που επιλέγηκε στις 10 έρευνες που ανασκοπήθηκαν, ήταν στην πλειοψηφία τους τυχαία και το δείγμα ήταν μεγάλο και αντιπροσωπευτικό του γενικού πληθυσμού στη χώρα ατόμων με HIV. Επιπρόσθετα, το δείγμα κρίθηκε εθνικά αντιπροσωπευτικό από τους συγγραφείς, αφού το προφίλ των ασθενών που επιλέχθηκε για μια συγκεκριμένη έρευνα αντικατοπτρίζει το Εθνικό Αρχείο Περιπτώσεων AIDS. Τα πιο δυνατά σημεία των ερευνών αυτών είναι ότι το δείγμα, εκτός του ότι ήταν μεγάλο σε μέγεθος, προερχόταν επιπρόσθετα από πολλά Νοσοκομεία ή Ιατρικά Κέντρα. Μόνο το δείγμα μιας έρευνας (n=150) (Figuero et al, 2011), η οποία ήταν συγχρονική, προήλθε από ένα μόνο

Νοσοκομείο. Η συλλογή δεδομένων και στις 10 έρευνες έγινε με τη χρήση του MOS-HIV ερωτηματολογίου ως κύριο εργαλείο και σε συνδυασμό με άλλα ερευνητικά εργαλεία.

Όλες οι εν λόγω έρευνες περιγράφουν το ερωτηματολόγιο MOS-HIV και αναφέρουν την αξιοπιστία και εγκυρότητά του. Όσον αφορά στο ποσοστό ανταπόκρισης, αυτό αναφέρεται μόνο σε μια από τις 10 έρευνες, αυτή των Figuero et al, (2011). Από τον αρχικό στόχο-πληθυσμό μόνο 9 ασθενείς αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στη έρευνα, οι οποίοι δεν υπέγραψαν το έντυπο συναίνεσης.

**Τα κύρια ευρήματα** των 10 ερευνών της παρούσας ανασκόπησης, τα οποία σχετίζονται με την επίδραση σημαντικών παραγόντων στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με HIV/AIDS είναι τα ακόλουθα:

### **6.2.1 Βιολογικοί – Κλινικοί Παράγοντες:**

#### **6.2.1.1 CD4 λεμφοκύτταρα και ιϊκό φορτίο:**

Υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ των αποτελεσμάτων των ερευνών που ανασκοπήθηκαν. Μια πρώτη ομάδα ερευνών (Perez-Ruiz et al, 2005, 2009, Liu et al, 2006, Stangl et al, 2007, και Bajunirwe et al, 2009) συμφωνούν μεταξύ τους ότι υπάρχει μια θετική συσχέτιση μεταξύ της ΣΥΠΖ και των CD4 λεμφοκυττάρων και μια αρνητική σχέση μεταξύ ΣΥΠΖ και του ιϊκού φορτίου. Πιο συγκεκριμένα, ασθενείς με HIV/AIDS, οι οποίοι έχουν 200 CD4/mm, έχουν χαμηλή ΣΥΠΖ, ενώ οι ασθενείς με HIV/AIDS που έχουν υψηλό αριθμό CD4 κυττάρων 200/mm, βιώνουν μια υψηλότερη ΣΥΠΖ. Επιπρόσθετα, ασθενείς με ιϊκό φορτίο αντίγραφα/ml, έχουν χαμηλή Ποιότητα Ζωής.

Σύμφωνα με τους Figuero et al, (2011), μια δεύτερη ομάδα ερευνών (Murri et al, 2003, Preau et al, 2007, Anis et al, 2007 και Figuero et al, 2011) σε αντίθεση με τα πιο πάνω ευρήματα της πρώτης ομάδας, δημοσιεύουν ευρήματα τα οποία δείχνουν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των βιολογικών-κλινικών παραγόντων, του αριθμού των CD4 λεμφοκυττάρων ή του ιϊκού φορτίου και της ΣΥΠΖ και των διαστάσεών της. Για παράδειγμα, οι Anis et al, (2009) στην έρευνά τους στον Καναδά επεσήμαναν ότι ο αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων και το ιϊκό φορτίο των ασθενών τους κατά την έναρξη της έρευνά τους δεν είχαν αντίκτυπο στο βαθμό της ΣΥΠΖ. Ωστόσο, επεσήμαναν ότι η αύξηση του αριθμού των

CD4 λεμφοκυττάρων, τουλάχιστον 50 κύτταρα/mm κατά την περίοδο της παρακολούθησης και της θεραπείας των ασθενών του δείγματος, είχαν σημαντικά θετικό αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ.

Η άποψη των Figaro et al, (2011) ότι τα ευρήματα της έρευνας των Murri et al, (2003) και Preau et al, (2007) συμφωνούν με τα ευρήματα της δικής του μελέτης και συγκεκριμένα ότι τα ευρήματα αυτά δείχνουν ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των CD4 λεμφοκυττάρων ή του ιϊκού φορτίου και των διαφόρων διαστάσεων της ΣΥΠΖ δεν φαίνεται να τεκμηριώνεται. Τα ευρήματα της έρευνας των Preau et al, (2007) δείχνουν ότι το ανιχνεύσιμο ιϊκό φορτίο σχετίζεται με πολύ χαμηλή ΣΥΠΖ, και ο μειωμένος αριθμός CD4 λεμφοκυττάρων, συνδέεται με μειωμένη και ανεπαρκή ΣΥΠΖ. Παρόμοια ευρήματα παρουσιάζει και η έρευνα των Murri et al, (2003), ότι δηλαδή μία σημαντική παράμετρος που συνδέεται με τη χαμηλή ΠΖ, είναι το χαμηλό επίπεδο των CD4 λεμφοκυττάρων, το οποίο είναι λιγότερο από 200 κύτταρα/μl καθώς και το υψηλό ανιχνεύσιμο ιϊκό φορτίο.

- **Συμπτώματα**

Το HIV/AIDS είναι μια χρόνια κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από διάφορα συμπτώματα. Συμπτώματα, δηλαδή, που οφείλονται στην ασθένεια αυτή (Aids – Defining Events), όπως δυσμενή σοβαρά συμβάντα ή ακόμα και παράγοντες που δεν οφείλονται άμεσα με την ίδια την ασθένεια (Non-AIDS Serious Adverse Events) (Anis et al, 2009). Για παράδειγμα οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής και η παρουσία συνοσηρότητας.

Παρατηρείται ταύτιση απόψεων μεταξύ των πιο κάτω ερευνητών όσον αφορά στην αρνητική επίδραση των συμπτωμάτων των ασθενών με HIV/AIDS στην Ποιότητα Ζωής τους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Murri et al, (2003) διαπιστώθηκε ότι ο μεγάλος αριθμός συμπτωμάτων συνδέεται σημαντικά με χαμηλή ΣΥΠΖ. Στο ίδιο αποτέλεσμα κατέληξε και η έρευνα των Liu et al, (2006), όπου υπογραμμίζεται ότι η ύπαρξη αυξημένου αριθμού συμπτωμάτων συνδέεται με χαμηλότερη σωματική και ψυχική λειτουργικότητα υγείας (PHS και MHS). Οι Rueda et al, (2011), υποστήριξαν ότι ο αριθμός των HIV σχετιζομένων συμπτωμάτων, σχετίζεται με χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής στη διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας (PHS). Ως επίσης, η έρευνα των Figuero et al, (2011) έδειξε ότι ασθενείς με HIV/AIDS και χωρίς συμπτώματα, είχαν υψηλότερη βαθμολογία σε όλες σχεδόν τις διαστάσεις της ΣΥΠΖ σε σύγκριση με τους συμπτωματικούς ασθενείς.

### **6.2.1.2 Στάδιο της HIV/AIDS Λοίμωξης**

Τα ευρήματα των ερευνών των Murri et al, (2003), Liu et al, (2006), Ruiz-Perez et al, (2009) έδειξαν ότι το στάδιο της HIV/AIDS λοίμωξης σχετίζεται άμεσα με την Ποιότητα Ζωής των ασθενών, με την έννοια ότι ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της ασθένειας βίωναν χαμηλότερα επίπεδα Ποιότητα Ζωής. Αυτό εμφανίζεται εντονότερα στα άτομα σε προχωρημένο στάδιο AIDS, οι οποίοι παρουσίαζαν πολύ χαμηλά επίπεδα Ποιότητας Ζωής (Ruiz-Perez et al, 2009).

### **6.2.1.3 Χρήση ναρκωτικών ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών και ψυχοδραστικών φαρμάκων**

Τα ευρήματα των ερευνών (Ruiz-Perez et al, 2005, 2009, Preau et al, 2007 και Figuro et al, 2011) έδειξαν ότι άτομα με HIV τα οποία κάνουν χρήση ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών βιώνουν χαμηλά επίπεδα Ποιότητας Ζωής. Ως επίσης, η χρήση ψυχοδραστικών φαρμάκων και η κατανάλωση μεγαλύτερου αριθμού αντιρετροϊκών φαρμάκων συνδέονται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής και σωματικής Ποιότητα Ζωής.

## **6.2.2 Κοινωνικο-Δημογραφικοί Παράγοντες**

### **6.2.2.1 Ηλικία**

Όσον αφορά στον παράγοντα ηλικία, οι ερευνητές Ruiz-Perez et al, (2005), Liu et al, (2006), Bajunirwe et al, (2009) και Figuro et al, (2011), συμφωνούν ότι μια σημαντικά καλύτερη σωματική Ποιότητα Ζωής συνδέεται με τη νεότερη ηλικία. Η έρευνα των Liu et al, (2006) για παράδειγμα, έδειξε ότι η μεγαλύτερη ηλικία ήταν σημαντικά συνδεδεμένη με χαμηλότερη σωματική λειτουργικότητα, οφειλόμενη το πιθανότερο σε έκπτωση των φυσικών και φυσιολογικών καταστάσεων του ανθρώπινου σώματος διαχρονικά. Τα ευρήματα της ερευνών των Figuro et al, (2011), δείχνουν ότι ασθενείς με HIV/AIDS σε ηλικία άνω των 50 ετών είχαν ψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα πόνου σε σύγκριση με νεότερους ασθενείς. Αντίθετα, με τα πιο πάνω ευρήματα είναι αυτά της έρευνας των Preau et al, (2007), τα οποία έδειξαν ότι ασθενείς κάτω των 47 ετών βίωναν πολύ χαμηλή σωματική ΣΥΠΖ.

### **6.2.2.2 Φύλο**

Παρατηρούνται δισταύμενες απόψεις και αντιτιθέμενα ευρήματα, όσον αφορά στην επίδραση του φύλου στην Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS. Στην έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2009) οι γυναίκες βαθμολόγησαν πιο υψηλά σε σχέση με τους άνδρες, όσον αφορά στην Ποιότητα Ζωής τους. Από πλευράς ΣΥΠΖ, η μέση βαθμολογία των ανδρών για τις 11 διαστάσεις της ΣΥΠΖ ήταν μεταξύ 9,87 και 2,21 βαθμούς χαμηλότερα από τη βαθμολογία των γυναικών. Οι Ruiz-Perez et al, (2009) αναφέρουν στις έρευνες Mrus et al, (2005) και Rao et al, (2007) των οποίων τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι γυναίκες είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στην Ποιότητας Ζωής από τους άνδρες. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των Mrus et al, (2005) γυναίκες με HIV/AIDS, οι οποίες συμμετείχαν σε μια δοκιμή ART δήλωσαν ότι η Ποιότητα Ζωής τους ήταν σημαντικά χαμηλότερη από εκείνη των ανδρών ιδιαίτερα σε διαστάσεις όπως η σωματική λειτουργικότητα, ο πόνος, και η κόπωση. Υπήρχαν όμως διαφορές στα χαρακτηριστικά του δείγματος των ασθενών στις δυο αυτές έρευνες. Στην έρευνα των Mrus et al, (2005) το ήμισυ των ασθενών δεν λάμβαναν θεραπεία HAART, ενώ στη έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2009), όλοι οι ασθενείς του δείγματος λάμβαναν θεραπεία και συγκεκριμένα το 95% αυτών λάμβαναν θεραπεία HAART. Ένα επιπρόσθετο σημαντικό αποτέλεσμα είναι ότι στην έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2009) μετά από προσαρμογή των αποτελεσμάτων, στους δημογραφικούς-κλινικούς παράγοντες, οι διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών όσον αφορά στη ΣΥΠΖ δεν ήταν στατιστικά σημαντικές. Η έρευνα των Figuero et al, (2011) έδειξε ότι οι γυναίκες είχαν χαμηλότερη βαθμολογία από τους άνδρες, στον πόνο και στη γνωστική λειτουργικότητα αλλά χωρίς διαφορές στις διαστάσεις της ΣΥΠΖ.

### **6.2.2.3 Επίπεδο Εκπαίδευσης – Μόρφωσης**

Τα ευρήματα των ερευνών είναι αντικρουόμενα ή αμφιλεγόμενα. Τρεις έρευνες (Murri et al, 2005, Preau et al, 2007, Stangl et al, 2009) καταδεικνύουν ότι λιγότερα χρόνια εκπαίδευσης σε άτομα με HIV/AIDS συνδέονται άμεσα με χειρότερη Ποιότητα Ζωής. Συγκεκριμένα, η έρευνα των Murri et al, (2003) έδειξε ότι το επίπεδο εκπαίδευσης, πέντε χρόνια και λιγότερο, είναι παράγοντας που συνδέεται με χαμηλή ψυχική υγεία πάνω στη συνοπτική κλίμακα της ψυχικής διάστασης (MHS) του ερωτηματολογίου MOS-HIV. Παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάζουν και οι έρευνες των Preau et al, (2007) και Stangle et al, (2007) τα οποία επισημαίνουν ότι το επίπεδο εκπαίδευσης αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της

Ποιότητας Ζωής και ότι βελτιωμένη MHS βαθμολογία στο σημείο αφετηρίας, συνδέονται με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης. Σε αντίθεση με τα πιο πάνω ευρήματα, η έρευνα των Liu et al, (2006) και η έρευνα των Figuero et al, (2011) δεν επεσήμαναν σημαντικές διαφορές στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με HIV/AIDS, όσον αφορά τα διαφορετικά επίπεδα εκπαίδευσης.

#### **6.2.2.4 Ανεργία – Μη εργασιακή απασχόληση.**

Τα ευρήματα των ερευνών που ανασκοπήθηκαν (Murri et al, 2003, Liu et al, 2006, Ruiz-Perez et al, 2005, Rueda et al, 2011) δείχνουν ότι ασθενείς με HIV/AIDS, οι οποίοι είναι άνεργοι και οι οποίοι δεν έχουν κάποια εργασία, βιώνουν μια κακή Ποιότητα Ζωής. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα των Rueda et al, (2011) κατέδειξε ότι η εργασιακή κατάσταση συνδέεται σημαντικά με καλύτερη Ποιότητα Ζωής, τόσο στις διαστάσεις της σωματικής υγείας όσο και της ψυχικής υγείας, με τη διαφορά ότι ο αντίκτυπος της εργασιακής απασχόλησης είναι μεγαλύτερος στη σωματική διάσταση της υγείας και Ποιότητα Ζωής παρά στην ψυχική διάστασή της. Η έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2005) εντόπισε ότι μια σημαντικά καλύτερη Ποιότητα Ζωής (PHS) συνδέεται με την εργασιακή απασχόληση των ασθενών με HIV/AIDS.

#### **6.2.2.5 Εισόδημα – Οικονομική Κατάσταση**

Τα ευρήματα των πιο πάνω ερευνών που ανασκοπήθηκαν συμφωνούν μεταξύ τους, ότι ασθενείς με HIV/AIDS με χαμηλά εισοδηματικά επίπεδα, ή οικονομικές δυσκολίες ή με εξαρτημένο εισόδημα, αποτελούν παράγοντα που σχετίζεται σημαντικά με φτωχή Ποιότητα Ζωής, τόσο στη φυσική όσο και στην ψυχική διάστασή της (PHS και MHS) (Murri et al, 2003, Liu et al, 2006, Stangl et al, 2007, Preau et al, 2007).

### **6.2.3 Ψυχοκοινωνικοί Παράγοντες**

#### **6.2.3.1 Κοινωνική Στήριξη**

Η κοινωνική στήριξη ή η απουσία κοινωνικής στήριξης είναι πολύ σημαντικοί παράγοντες με θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο, αντίστοιχα, στην Ποιότητα Ζωής ασθενών με HIV/AIDS. Οι πιο κάτω έρευνες που έχουν ανασκοπηθεί για την παρούσα ανασκόπηση συμφωνούν αναδεικνύοντας μια θετική επίδραση της ενεργούς κοινωνικής στήριξης ασθενών με HIV/AIDS στην ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων (Murri et al, 2003, Ruiz-Perez et al, 2005, Liu et al,



2006, Ruiz-Perez et al, 2007, Stangl et al, 2007, Bajunirwe et al, 2009, 2009, Rueda et al, 2011 και Figüero et al, 2011).

Συγκεκριμένα, οι πιο πάνω έρευνες υποστηρίζουν ότι μεγαλύτερη κοινωνική στήριξη σχετίζεται με βελτιωμένη ΣΥΠΖ. Η έρευνα των Bajunirwe et al, (2009), η οποία διακρίνει διάφορα είδη κοινωνικής στήριξης, υποστηρίζει ότι η στοργική κοινωνική στήριξη (δηλαδή στήριξη που παρέχει συναισθηματική παρηγοριά, ικανοποιεί βασικές κοινωνικές ανάγκες, αυτοσεβασμό, αυτοπεποίθηση και το αίσθημα του ανήκειν) καθώς και η στήριξη που έχει σκοπό την ενημέρωση, πληροφόρηση, την παροχή συμβουλευτικής, σχετίζονται σημαντικά με τη ΣΥΠΖ. Ωστόσο, η κοινωνική στήριξη η οποία απλώς παρέχει υλική ή απλώς οικονομική στήριξη δεν έχει θετική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ. Έλλειψη ή απουσία της κοινωνικής στήριξης ή ακόμα και χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης σχετίζονται με χαμηλή Ποιότητα Ζωής. Τέλος, σύμφωνα με τους Figüero et al, (2011) και Murri et al, (2003) ασθενείς με HIV/AIDS, οι οποίοι δεν ένοιωσαν ικανοποιημένοι από την πληροφόρηση που τους δόθηκε, είχαν πιο χαμηλή βαθμολογία σε σύγκριση με άλλους ασθενείς στις διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής όπως είναι η κοινωνική λειτουργικότητα και η ψυχική διάσταση της υγείας.

### **6.2.3.2 Κατάθλιψη**

Τα ευρήματα των ερευνών που έχουν ανασκοπηθεί για τους σκοπούς της παρούσας ανασκόπησης (Ruiz-Perez et al, 2005, Liu et al, 2006, Preau et al, 2007, Stangl et al, 2007, Ruiz-Perez et al, 2009 και Figüero et al, 2011) συμφωνούν μεταξύ τους ότι άτομα με HIV/AIDS και με συμπτώματα κατάθλιψης, βιώνουν χαμηλότερη ΣΥΠΖ σε σύγκριση με άτομα που δεν διακατέχονται από τέτοια συμπτώματα. Οι Stangl et al, (2007) για παράδειγμα, υποστηρίζουν ότι η κατάθλιψη είναι παράγοντας που επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS, τα οποία λαμβάνουν HAART. Ωστόσο, τα αρνητικά αποτελέσματα της κατάθλιψης με την πάροδο του χρόνου, και συγκεκριμένα 12 μήνες από την έναρξη της θεραπείας, φαίνεται να είχαν μειωθεί εξισώνοντας έτσι τις διαφορές μεταξύ των ατόμων αυτών και ατόμων που δεν παρουσίαζαν συμπτώματα κατάθλιψης.

### **6.2.3.3 Νοσηλεία στο Νοσοκομείο**

Μερικές έρευνες (Murri et al, 2003, Figüero et al, 2011) έχουν μελετήσει τον παράγοντα διαμονή στο νοσοκομείο και την επίδρασή του στην ποιότητα ζωής ασθενών με HIV/AIDS.

Τόσο η έρευνα των Murri et al, (2003), όσο και η πιο πρόσφατη έρευνα των Figuero et al, (2011), επισημαίνουν ότι η παραμονή ασθενών με HIV/AIDS σε Νοσοκομείο, στη διάρκεια τριών μηνών ή ενός χρόνου πριν τη συμμετοχή των ασθενών αυτών στην έρευνα, σχετιζόταν με χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής, χαμηλότερη φυσική κατάσταση υγείας (PHS-Physical Health Status) και χαμηλότερη ψυχική κατάσταση υγείας (MHS-Mental Health Status). Η μείωση της διάρκειας παραμονής σε νοσοκομείο των ατόμων με HIV/AIDS, αποτελεί παράγοντα που συμβάλλει στη βελτίωση της ΣΥΠΖ. Θα πρέπει όμως να σημειωθεί πως η εισαγωγή και η διαμονή των ασθενών με HIV/AIDS στο νοσοκομείο δεν είναι πάντοτε λόγω κακής κατάστασης υγείας, αλλά γιατί η κακή κατάσταση υγείας τους είναι συνέπεια της ιδρυματικής νοσοκομειακής διαμονής. Η παραμονή δηλαδή σε νοσηλεύτήριο, μπορεί να είναι η αιτία αλλά και η συνέπεια της κακής κατάστασης της υγείας τους.

#### **6.2.4 Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Δέκα Ερευνών**

Οι 10 έρευνες που επιλέγηκαν και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση έχουν δυνατά σημεία αλλά και αδυναμίες ή περιορισμούς.

Ο σκοπός και οι επιμέρους αντικειμενικοί στόχοι ορίστηκαν από τους ερευνητές με ακρίβεια και σαφήνεια σε όλες τις έρευνες. Επιπρόσθετα, όλοι οι ερευνητές έδωσαν τους ορισμούς των βασικών εννοιών καθώς και τους θεωρητικούς ορισμούς των υπό διερεύνηση ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών. Μόνο δύο από τις δέκα έρευνες χρησιμοποίησαν κάποιο γνωστό εννοιολογικό πλαίσιο ή μοντέλο, προκειμένου οι ερευνητές να οργανώσουν τα εμπειρικά δεδομένα τους και να τοποθετήσουν τα ευρήματά τους στο γνωσιολογικό τους πλαίσιο, καθώς και να αποσαφηνίσουν έννοιες και σχέσεις εννοιών (Liu et al, 2006, Anis et al, 2009). Όλες οι έρευνες συλλογικά και η κάθε μια ξεχωριστά έχουν εμπλουτίσει με τα ευρήματά τους την υφιστάμενη εμπειρική γνώση, όσον αφορά τους σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με HIV/AIDS. Παρατηρείται ομοφωνία μεταξύ των δώδεκα ερευνητών όσον αφορά τους σημαντικούς παράγοντες και τη σημασία ή τον αντίκτυπό τους με ελάχιστες μόνο διαφορές.

##### **6.2.4.1 Μεθοδολογία – Σχεδιασμός**

Από τις 10 έρευνες που εντοπίστηκαν οι 6 ήταν συγχρονικές (Ruiz-Perez et al, 2005, Preau et al, 2007, Bajunirwe et al, 2009, Ruiz-Perez et al, 2009, Figuero et al, 2011, και Rueda et al,

2011). Οι έρευνες αυτού του ερευνητικού σχεδιασμού έχουν περιορισμούς και αδυναμίες, όπως για παράδειγμα ο συγχρονικός σχεδιασμός, αντίθετα με το διαχρονικό σχεδιασμό δεν επιτρέπει τον καθορισμό αιτιολογικών σχέσεων. Αυτό φαίνεται στην έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2009), όπου δεν υπάρχει η δυνατότητα να καθοριστεί κατά πόσο η κακή ψυχική υγεία ή τα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης ήταν η αιτία των χαμηλότερων επιπέδων Ποιότητας Ζωής ή εάν ήταν οι συνέπειες των πιο πάνω ανεξάρτητων μεταβλητών.

Οι υπόλοιπες έρευνες που έχουν διαχρονικό σχεδιασμό ή είναι μελέτες προοπτικής κοορτής, παρέχουν πιο αξιόπιστα και έγκυρα ευρήματα και επιτρέπουν την αξιολόγηση αλλαγών που στο βάθος χρόνου οι ανεξάρτητοι παράγοντες μπορεί να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής των ασθενών με HIV/AIDS. Αυτά τα χαρακτηριστικά των ερευνών αυτών αποτελούν τα σημαντικότερα και δυνατότερα σημεία τους.

#### **6.2.4.2 Δείγμα**

Στις 9 από τις 10 έρευνες η δειγματοληψία ήταν τυχαία, με μεγάλο δείγμα, αντιπροσωπευτικό του εθνικού πληθυσμού των ατόμων με HIV/AIDS, αλλά και προερχόμενο από πολλά σε αριθμό νοσοκομεία ή ιατρικά κέντρα, στοιχεία που αποτελούν πλεονεκτήματα και τα δυνατά σημεία αυτών των ερευνών. Μόνο στην έρευνα των Figuro et al, (2011), το δείγμα αποτελούσαν 150 HIV ασθενείς, οι οποίοι προήλθαν από ένα μόνο Νοσοκομείο της Ισπανίας, παρουσιάζει κάποιο μειονέκτημα. Ωστόσο, οι ερευνητές σημειώνουν ότι το προφίλ των ασθενών του δείγματος αντικατοπτρίζει το Ισπανικό Εθνικό Αρχείο των Περιπτώσεων AIDS. Όλες οι έρευνες περιγράφουν τα σημαντικά ατομικά στοιχεία ή τα χαρακτηριστικά των ατόμων που είχαν συμπεριληφθεί στο δείγμα.

#### **6.2.4.3 Στατιστική ανάλυση**

Όλες πιο πάνω αναφερόμενες 10 έρευνες χρησιμοποίησαν ως εργαλείο αξιολόγησης της ΣΥΠΖ, και των δύο συνοπτικών κλιμάκων (PHS και MHS), το MOS-HIV, ένα ερωτηματολόγιο με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και το οποίο σταθμίστηκε σε πολλές χώρες και αξιολογήθηκαν οι ψυχομετρικές του ιδιότητες. Όλες οι έρευνες χρησιμοποίησαν τόσο περιγραφικές όσο και επαγωγικές στατιστικές μεθόδους για την ανάλυση δεδομένων, καθώς και πολυμεταβλητές αναλύσεις και μοντέλα παλινδρόμησης. Συγκεκριμένα, στη μελέτη Murri et al, (2003) χρησιμοποιήθηκε ένα μοντέλο πολυμεταβλητής γραμμικής εξάρτησης τόσο για

μονομεταβλητές όσο και για πολυμεταβλητές συγκρίσεις. Στην έρευνα των Ruiz-Perez et al, (2005) χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης. Στην έρευνα των Figuero et al, (2011) χρησιμοποιήθηκε η τεχνική ANOVA, Ανάλυση Μεταβλητότητας, για τη σύγκριση διαφορών μεταξύ των διαφόρων ομάδων. Χρησιμοποιήθηκε επίσης, η Λογιστική παλινδρόμηση που επέτρεπε τη μελέτη των προβλεπτικών μεταβλητών που σχετίζονταν με τη σωματική και ψυχική διάσταση υγείας της ΣΥΠΖ. Παρομοίως οι Preau et al, (2011) χρησιμοποίησαν μοντέλα λογιστικής αναδρομικής ανάλυσης προκειμένου να εντοπίσουν παράγοντες που συνδέονται με «αποδεκτή» σωματική και ψυχική διάσταση (PHS και MHS) της ΣΥΠΖ. Επίσης, στην έρευνα των Rueda et al, (2011) χρησιμοποιήθηκαν πολυμεταβλητές στατιστικές αναλύσεις και μοντέλα παλινδρόμησης, με σκοπό να αξιολογηθεί η συνεισφορά παραγόντων όπως η κατάσταση εργοδότησης ή ανεργίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με HIV/AIDS.

Οι 10 έρευνες στις οποίες εκτιμήθηκαν οι βασικοί παράγοντες που επηρεάζουν ή/και έχουν θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο πάνω στην Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS, συνοψίζονται στον Πίνακα 3 και Πίνακα 4, στους οποίους αποτυπώνονται συνοπτικά τα χαρακτηριστικά κάθε μιας μελέτης: Βιβλιογραφική παραπομπή/χώρα, Σκοπός της μελέτης, Τύπος Έρευνας – Δείγμα, Νοσηλευτικό περιβάλλον, Εργαλείο Μέτρησης, Κύρια αποτελέσματα/Ευρήματα.

### 6.2.4.4 Πίνακας 3. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Μελέτης	Κύρια Ευρήματα
1. Murri et al, 2003 Ιταλία	Διερεύνηση των παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ ασθενών με HIV, η πλειονότητα των οποίων λαμβάνει HAART	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής έδειξαν ότι τα συμπτώματα, η προηγούμενη διαμονή σε Νοσοκομείο, η ικανοποίηση με την παρεχόμενη πληροφόρηση και το επίπεδο εκπαίδευσης είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ αυτών των ασθενών
2. Ruiz Perez et al, 2005 Ισπανία	Διερεύνηση της επίδρασης ομάδας κλινικών, κοινωνικών, δημογραφικών και ψυχολογικών παραγόντων στη Σωματική και Ψυχική διάσταση της Ποιότητα Ζωής των ατόμων με HIV	Μια σημαντικά καλύτερη Σωματική ή Ψυχική Ποιότητα Ζωής σχετίζεται με το φύλο (γυναίκα), νέα στην ηλικία, εργασιακά απασχολημένη, να μην έχει ψυχική νόσο, να έχει κοινωνική στήριξη, να έχει ένα σταθερό σύντροφο και να μην κάνει χρήση ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων ουσιών

### 6.2.4.5 Πίνακας 3. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Μελέτης	Κύρια Ευρήματα
3. Liu et al, 2006 Η.Π.Α.	Προσδιορισμός παραγόντων ή παραγόντων πρόβλεψης που σχετίζονται με χαμηλότερη Ποιότητα Ζωής σε άτομα – άνδρες ομοφυλόφιλους και μη με HIV.	<p>Η Ποιότητα ζωής πριν από την έναρξη θεραπείας HAART διαπιστώθηκε ως ισχυρός παράγοντας πρόβλεψης της Ποιότητας Ζωής, μετά την περίοδο έναρξης της HAART.</p> <p>Η μεγαλύτερη ηλικία, η χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η ύπαρξη λιγότερων σεξουαλικών συντρόφων, ως επίσης και το προχωρημένο HIV στάδιο, ήταν παράγοντες πρόβλεψης για τη χαμηλή Ποιότητα Ζωής. Επιπρόσθετα, περισσότερες επισκέψεις στα Εξωτερικά Ιατρεία, η κατάθλιψη, η απουσία ή η μειωμένη κοινωνική στήριξη και η χρήση φαρμάκων, συνδέονται με χειρότερη Ποιότητα Ζωής</p>

Πίνακας 3 (Συνέχεια)

## Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/ AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Μελέτης	Κύρια Ευρήματα
4. Stangle et al, 2007 Ουγκάντα	Διερεύνηση των κλινικών, ψυχοκοινωνικών και των κοινωνικο-δημογραφικών παραγόντων που σχετίζονται με την Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV	Ανάμεσα στις κλινικές μεταβλητές, ο αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων $\geq 50/\mu\text{l}$ ήταν ο ισχυρότερος παράγοντας πρόβλεψης για καλύτερη Ποιότητα Ζωής. Το υψηλό ιικό φορτίο συνδεόταν με χειρότερη ποιότητα ζωής, ενώ το προχωρημένο στάδιο της HIV λοίμωξης είχε αρνητική σχέση μόνο με τη φυσική διάσταση της υγείας. Η παρουσία συμπτωμάτων κατάθλιψης συνδεόταν με κακή Ποιότητα Ζωής. Ανάμεσα στους κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες, το επίπεδο εκπαίδευσης και η οικονομική εξάρτηση σε τρίτους, ήταν οι μόνοι σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της Ποιότητας Ζωής στο στάδιο έναρξης της θεραπείας HAART
5. Preau et al, 2007 Γαλλία	Περιγραφή της ΣΥΠΖ και των παραγόντων που σχετίζονται με αυτήν, οι οποίοι επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής σε ένα αντιπροσωπευτικό εθνικό δείγμα Γάλλων με HIV	Το στάδιο HIV λοίμωξης και η συ-λοίμωξη ηπατίτιδας C, το άγχος, η κατάθλιψη και η κατανάλωση αγχολυτικών, αντικαταθλιπτικών και υπνωτικών φαρμάκων, αποδείχτηκαν ότι σχετίζονται αρνητικά με την Σωματική και Ψυχική διάσταση της ΣΥΠΖ

**Πίνακας 3 (Συνέχεια)****Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ασθενών με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Σκοπός της μελέτης</b>	<b>Κύρια Ευρήματα</b>
6. Bajunirwe et al, 2009 Ουγκάντα	Η σύγχρονη αυτή μελέτη έχει σκοπό να εξετάσει τους παράγοντες που συνδέονται με τη ΣΥΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS, οι οποίοι δέχθηκαν ART για τουλάχιστον έξι μήνες	Υψηλότερα επίπεδα CD4 κυττάρων > 200μl, η στοργική κοινωνική στήριξη και η πληροφοριακή στήριξη, η οποία περιλαμβάνει συμβουλές, πληροφόρηση σε διάφορα προσωπικά προβλήματα και πώς να το χειρίζεται κανείς επιτυχώς, συνδέονται με καλύτερη Ποιότητα Ζωής
7. Ruiz Perez et al, 2009 Ισπανία.	Κύριος σκοπός της μελέτης αυτής ήταν να αναλύσει διαφορές φύλων, ανδρών και γυναικών, οι οποίοι λάμβαναν ART και να διερεύνηση τον αντίκτυπο δημογραφικών, κλινικών και ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην ΣΥΠΖ τους	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής αναδεικνύουν τη σημασία των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στην ΣΥΠΖ. Οι παράγοντες αυτοί, περιλαμβάνουν την κοινωνική στήριξη ως ένα σημαντικό παράγοντα, που σχετίζεται με την ΣΥΠΖ. Τα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης συνδέονται με χαμηλότερη βαθμολογία της σωματικής και πνευματικής διάστασης της ΣΥΠΖ, τόσο ανάμεσα στους άνδρες όσο και στις γυναίκες. Στις γυναίκες, η χαμηλότερη βαθμολογία στη MHS και PHS, συνδέεται με ψυχική νοσηρότητα, μεγαλύτερο χρόνο ως φορείς της HIV και με χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης. Στους άνδρες, τα φτωχότερα επίπεδα MHS και PHS, συνδέονται με ψυχική νοσηρότητα, ενδοφλέβια λήψη εξαρτησιογόνων ουσιών και χαμηλά επίπεδα κοινωνικής στήριξης. Μια ανεξάρτητη σχέση διαπιστώθηκε μεταξύ μεγάλης ηλικίας και χαμηλότερης βαθμολογίας στη PHS



**Πίνακας 3 (Συνέχεια)****Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Σκοπός της μελέτης</b>	<b>Κύρια Ευρήματα</b>
8. Anis et al, 2009 ΗΠΑ	Διερεύνηση του σχετικού μεγέθους και της διάρκειας του αντίκτυπου παραγόντων που σχετίζονται με το AIDS (ADES) και μη σχετιζόμενων σοβαρών δυσμενών παραγόντων (SAES) στη ΣΥΠΖ ασθενών σε προχωρημένο στάδιο HIV/AIDS	Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι ο αρχικός αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων δεν είχαν αντίκτυπο στην ΣΥΠΖ. Ωστόσο, η βελτίωση του αριθμού των CD4 λεμφοκυττάρων είχε σημαντική σχέση με υψηλότερα επίπεδα ΣΥΠΖ. Μη σχετιζόμενα με το AIDS σοβαρά δυσμενή γεγονότα σε ασθενείς με προχωρημένο στάδιο HIV λοίμωξης, φαίνεται να έχουν τουλάχιστον τόσο σημαντικό άμεσο αντίκτυπο στη ΣΥΠΖ των ασθενών, όπως και οι σχετιζόμενοι με το AIDS παράγοντες

Πίνακας 3 (Συνέχεια)

## Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ασθενών με HIV/ AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Μελέτης	Κύρια Ευρήματα
9. Figuero et al, 2011 Ισπανία	Καθορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν περισσότερο τη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV	Συμπτώματα που σχετίζονται με το HIV και η παρουσία της κατάθλιψης βρέθηκαν να σχετίζονται αρνητικά με όλους τους τομείς του MOS-HIV, στη συνολική βαθμολογία της σωματικής και ψυχικής υγείας. Οι ασθενείς που λάμβαναν αντιρετροϊκή θεραπεία με αναστολείς της πρωτεάσης, σημείωσαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε τέσσερις από τους 11 τομείς του MOS-HIV ερωτηματολογίου. Το φύλο, η νοσηλεία το χρόνο πριν την εγγραφή στην έρευνα, η κατάθλιψη και η μητρότητα ήταν παράγοντες που δεν σχετίζονταν με τη βαθμολογία της σωματικής υγείας. Ενώ η κατάθλιψη και συλλοίμωξη με ηπατίτιδα C, είχαν σχέση με τη βαθμολογία της ψυχικής υγείας.
10. Rueda et al, 2011 Καναδάς	Αξιολόγηση της σχέσης ανάμεσα στην εργασιακή απασχόληση και ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV/AIDS	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής, έδειξαν ότι η εργασιακή απασχόληση σχετιζόταν σημαντικά με καλύτερες βαθμολογίες στη σωματική και ψυχική διάσταση της ΣΥΠΖ. Ασθενείς με HIV/AIDS που απασχολούνταν εργασιακά, βίωναν καλύτερα επίπεδα ΣΥΠΖ

#### 6.2.4.6 Πίνακας 4. Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Εργαλείο Μέτρησης	Σχεδιασμός	Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)
1. Murri et al, 2003 Ιταλία	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Διαχρονικός σχεδιασμός, προοπτικής κοορτής	Μεγάλο δείγμα από 809 ασθενείς με HIV/AIDS (32% γυναίκες). Προήλθαν από 6 Ιατρικά Κέντρα στην Ιταλία)
2. Ruiz-Perez et al, 2005 Ισπανία	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα από 320 ασθενείς (73,4% άνδρες) που προήλθαν από μονάδες μολυσματικών ασθενειών σε 4 νοσοκομεία στην Ανδαλουσία της Ισπανίας
3. Liu et al, 2006 ΗΠΑ	MOS-HIV (SF-36)	Διαχρονικός σχεδιασμός, προοπτικής κοορτής	Μεγάλο δείγμα από 636 ασθενείς με HIV/AIDS, άνδρες ετερόφυλοι και ομοφυλόφιλοι από διάφορα Ιατρικά Κέντρα και τρεις πόλεις των ΗΠΑ
4. Stangl et al, 2007 Ουγκάντα	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Διαχρονικός σχεδιασμός, προοπτικής κοορτής	Μεγάλο δείγμα ατόμων με HIV/AIDS (n=947, 710 γυναίκες και 237 άνδρες), οι οποίοι προήλθαν από το AIDS Service Organization (TASO) στον οποίο οργανισμό εξυπηρετούνταν άτομα από διάφορες αγροτικές επαρχίες της Ουγκάντας

**Πίνακας 4. (Συνέχεια) Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
5. Preau et al, 2007 Γαλλία	MOS-HIV (SF-36)	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα, με 2235 συμμετέχοντες. Τα δεδομένα αυτά προήλθαν από μια Εθνική συγχρονική μελέτη που διεξήχθη στη Γαλλία το 2003 ανάμεσα σε ένα τυχαίο στρωματοποιημένο δείγμα ατόμων με HIV (n=2932)
6. Bajunirwe et al, 2009 Ουγκάντα	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα (n=330) ασθενείς με HIV/AIDS, οι οποίοι λάμβαναν θεραπεία σε HIV/AIDS κλινικές σε δύο δημόσια κυβερνητικά Νοσοκομεία της χώρας
7. Ruiz Perez et al, 2009 Ισπανία	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα (n=540) ασθενείς με HIV (411 άνδρες και 149 γυναίκες) οι οποίοι λάμβαναν θεραπεία με μονάδες ειδικών λοιμώξεων σε 4 κυβερνητικά Νοσοκομεία στην επαρχία της Andalusia της Ισπανίας. Για τους σκοπούς της μελέτης, από κάθε Νοσοκομείο χρησιμοποιήθηκε δείγμα 140 ασθενών, ηλικίας άνω των 18 χρόνων

**Πίνακας 4. (Συνέχεια) Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
8. Anis et al, 2009 ΗΠΑ	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο, EQ-5D, Health Utilities Index Mark 3	Διαχρονικός	Μεγάλο δείγμα ασθενών με HIV/AIDS (n=368), το οποίο προήλθε από την OPTIMA, μια πολυκεντρική (ΗΠΑ, Καναδάς και Ηνωμένο Βασίλειο) έρευνα για ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της HIV λοίμωξης, στους οποίους, οι βασικές ARTs απέτυχαν και οι προοπτικές θεραπείας ήταν περιορισμένες. Το δείγμα κρίθηκε αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των ασθενών σε προχωρημένο στάδιο της θεραπείας
9. Figuero et al, 2011 Ισπανία	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα (n=150) ασθενείς συμμετείχαν στη έρευνα μεταξύ Μαρτίου 2007 και Απριλίου 2008, οι οποίοι ήταν εξωτερικοί ασθενείς με HIV/AIDS (112 άνδρες και 38 γυναίκες). Το προφίλ των ασθενών του δείγματος, σύμφωνα με τους ερευνητές αντανακλά εκείνο του Ισπανικού Αρχείου Περιπτώσεων AIDS και ως εκ τούτου κρίνεται αντιπροσωπευτικό

**Πίνακας 4. (Συνέχεια) Παράγοντες που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής Ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
10. Rueda et al, 2011 Καναδάς	MOS-HIV Ερωτηματολόγιο	Συγχρονικός	Μεγάλο δείγμα (n=361) ασθενών με HIV, το οποίο προήλθε από διάφορα σημεία, περιλαμβανομένων οικογενειακών γιατρών ειδικών σε μολυσματικές ασθένειες, ψυχιατρικές κλινικές ειδικευμένες στη φροντίδα ασθενών με HIV/AIDS και από διαφημίσεις σε εφημερίδες ομοφυλόφιλων

### **6.3 Αποτελέσματα/ Επιδράσεις της HAART Θεραπείας στην Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/ AIDS**

Η μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας εντόπισε 7 έρευνες σχετιζόμενες με το πιο πάνω θέμα, οι οποίες καταγράφουν τα θετικά αποτελέσματα αλλά και τα δυσμενή αποτελέσματα της ART στην Ποιότητα Ζωής ατόμων με HIV/AIDS (Nieuwkerk et al, 2000, Tramarin et al, 2004, Liu et al, 2006, Stangl et al, 2007, Park-Wyllie et al, 2007, Guaraldi et al, 2008 και Bajunirwe et al, 2009).

Από τις 7 έρευνες που εντοπίστηκαν, οι 5 είχαν σχεδιασμό προοπτικής κοορτής (Nieuwkerk et al, 2000, Tramarin et al, 2004, Liu et al, 2006, Stangle et al, 2007 και Guaraldi et al, 2008). Μια έρευνα ήταν ποιοτική στην οποία η μεθοδολογία συνίστατο σε μια ποιοτική Ανάλυση Περιεχομένου (Park-Wyllie et al, 2007) και μια έρευνα είχε συγχρονικό σχεδιασμό (Bajunirwe et al. 2009).

Μια έρευνα είχε διεξαχθεί στην Ολλανδία, δύο στην Ιταλία, μία στις Η.Π.Α, μία στον Καναδά και δύο έρευνες στην Ουγκάντα. Όλες οι έρευνες και η εκτίμηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας επί της ΣΥΠΖ, έγιναν σε δύο και περισσότερες Κλινικές ή Ιατρικά Κέντρα, εκτός από την έρευνα των Guaraldi et al, (2008) στην Ιταλία όπου η μελέτη των ασθενών με HIV/AIDS έγινε σε μια Πανεπιστημιακή Κλινική για εξωτερικούς ασθενείς με HIV/AIDS. Το μέγεθος των δειγματος στις 6 από τις 7 έρευνες ήταν αρκετά μεγάλο. Στις 5 έρευνες, το δείγμα προήλθε από περισσότερα από δύο Νοσοκομεία ή Κέντρα Υγείας και ως εκ τούτου, τα δείγματα μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά. Στην έρευνα των Park Wyllie et al, (2007) το δείγμα ήταν πολύ μικρό σε μέγεθος (n=38) και προήλθε από μια μόνο πόλη του Καναδά. Συνεπώς, το δείγμα δεν είναι αντιπροσωπευτικό. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς του δείγματος λάμβαναν θεραπεία, επομένως δεν μπορούσαν να αντιπροσωπεύσουν άλλες ομάδες ασθενών με HIV/AIDS. Επίσης, στην έρευνα των Bajunirwe et al, (2009) χρησιμοποιήθηκε ως εργαλείο μέτρησης της ΣΥΠΖ, το ερωτηματολόγιο MOS-HIV, το οποίο σταθμίστηκε στη Βραζιλία και το οποίο διαθέτει επαρκή ψυχομετρικά χαρακτηριστικά, αξιοπιστίας και εγκυρότητας.

Τα αποτελέσματα της ποιοτικής έρευνα των Park-Wyllie et al, (2007) και της έρευνας των Guaraldi et al, (2008), στην Ιταλία δείχνουν μια διαφορετική εικόνα για τα οφέλη των HAART και τις δυσμενείς τοξικές παρενέργειές τους, όπως επίσης και τις αρνητικές επιπτώσεις τους στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών με HIV/AIDS. Στην έρευνα των Park-Wyllie et al, (2007), οι συμμετέχοντες στην έρευνα (n=38) ασθενείς με HIV, θεώρησαν τη χρήση της

θεραπευτική αγωγής HAART σαν ένα «τίμημα» που πλήρωσαν για μια χειρότερη Ποιότητα Ζωής έναντι μιας μακροζωίας με HIV αλλά χωρίς ελπίδα ή μέλλον. Οι συνέπειες, οι οποίες εκπορεύονται από την αρχική κλινική εκδήλωση των παρενεργειών που σχετίζονται με την HAART και άλλων τοξικών επιδράσεων, περιλαμβάνουν απώλεια αυτοσεβασμού, μείωση της διάθεσης για σεξουαλική ζωή και επιπρόσθετα, αυξημένο στιγματισμό. Τα συνολικά αποτελέσματα αυτών των συνεπειών ήταν η χειροτέρευση των κοινωνικών και των διαπροσωπικών σχέσεων» (Park-Wyllie et al, 2007). Η έρευνα των Tramarin και συνεργατών (2004), διερεύνησε τη σχέση ανάμεσα στη διάρροια και τη HAART και την επιβλαβή επίπτωσή της στην ΣΥΠΖ. Διαπιστώθηκε ότι η σοβαρότητα της διάρροιας, ως επίπτωση της HAART, σχετιζόταν με κακή ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα στην κοινωνική λειτουργικότητα και στη λειτουργικότητα ρόλου. Η έρευνα των Guaraldi et al (2008), εκτίμησε τον αντίκτυπο της λιποδυστροφίας, η οποία είναι πολύ συχνή κλινική διαταραχή συνδεδεμένη με τη θεραπευτική αγωγή HAART, στην Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ) των ασθενών με HIV, ως πολύ σοβαρό. Οι αλλαγές που προκαλεί η δυσμορφία αυτή σε διάφορα μέρη του σώματος και του προσώπου των ασθενών με HIV, επιφέρουν αλλαγές στην εικόνα του σώματος, μπορεί να στιγματίσει τους ασθενείς, προκαλώντας μείωση του αυτοσεβασμού, μείωση της κοινωνικής λειτουργικότητας και των σεξουαλικών σχέσεων οδηγώντας τελικά σε άγχος και κατάθλιψη και κατά συνέπεια μείωση στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών αυτών.

### **6.3.1 Κριτική Βιβλιογραφική Ανασκόπηση των Εφτά Ερευνών**

Ο σκοπός και οι επί μέρους αντικειμενικοί στόχοι διατυπώθηκαν με σαφήνεια σε κάθε μια από τις 7 έρευνες. Η σχετικότητα του σκοπού διατυπώθηκε καθαρά. Οι ερευνητές εξήγησαν με σαφήνεια τους λόγους για τους οποίους οι ερευνητές τους είναι σημαντικές ή έχουν αξία για την επιστήμη της Ιατρικής ή της Νοσηλευτικής.

Επιπρόσθετα, όλοι οι ερευνητές έδωσαν τους βασικούς ορισμούς των υπό διερεύνηση εννοιών, των ανεξάρτητων και εξαρτημένων μεταβλητών. Όλες οι έρευνες ή κάθε μια ξεχωριστά έχουν εμπλουτίσει με τα ευρήματά τους την υφιστάμενη εμπειρική γνώση όσον αφορά τις θετικές και αρνητικές επιπτώσεις της HAART στην Ποιότητα της Ζωής των ασθενών με HIV, ακόμα και μέσα από τη διατύπωση των διαφορών τους.



### **6.3.1.1 Μεθοδολογία – Σχεδιασμός**

Πέντε από τις έρευνες χρησιμοποίησαν διαχρονικό σχεδιασμό, προοπτικής κοορτής (Nieuwkerk et al, 2000, Tramarin et al, 2004, Stangl et al, 2007, Guaraldi et al, 2008 και Liu et al, 2006), στοιχείο που αποτελεί ένα από τα πιο δυνατά σημεία των ερευνών αυτών.

Ωστόσο, στις έρευνες αυτές έχουν εντοπιστεί κάποιοι περιορισμοί/αδυναμίες. Η έρευνα των Stangl et al, (2007) δεν χρησιμοποίησε ομάδα ελέγχου πράγμα που περιορίζει τη δυνατότητα να διαχωρίσει κανείς τις επιδράσεις της HAART στην Ποιότητα της Ζωής των ασθενών, από άλλες πλευρές του θεραπευτικού προγράμματος. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Guaraldi et al, (2008) δεν μπορούν να γενικευθούν σε άλλους πληθυσμούς ατόμων με HIV, αφού το δείγμα της έρευνας προήλθε από ένα μόνο Ιατρικό Κέντρο, μια πανεπιστημιακή κλινική για εξωτερικούς ασθενείς. Επίσης τα αποτελέσματα της έρευνας των Nieuwkerk et al, (2000) δεν μπορούν να γενικευθούν σε πληθυσμούς με τα βασικά χαρακτηριστικά να αποκλίνουν από το δείγμα της έρευνας αυτής. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας δεν μπορούν να γενικευτούν σε άλλες αντιρετροϊκές θεραπείες συνδυασμού ή άλλα σχήματα διότι θα σχετίζονται με διαφορετικές τοξικότητες και ενδεχομένως να διαφέρουν και σε σχέση με την ευκολία χορήγησης. Στην έρευνα αυτή χρησιμοποιήθηκε μια σχετικά άνετη δοσολογία της φαρμακευτικής αγωγής, δύο φορές την ημέρα, σε συνδυασμό με το φαγητό ή μετά από ένα γεύμα. Περισσότερο ή λιγότερο βολικά σχήματα μπορεί να οδηγήσουν σε διαφορετικό αντίκτυπο στη ΣΥΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS. Τέλος η παρακολούθηση της παρούσας έρευνας ήταν μόνο 48 εβδομάδες, ενώ ο αντίκτυπος μια τέτοιας μακροπρόθεσμης τοξικότητας στη ΣΥΠΖ δεν έχει ακόμα διερευνηθεί. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας είναι υποκειμενικά αφού στηρίζονται στα συμπεράσματα παρατήρησης.

### **6.3.1.2 Δείγμα**

Το μέγεθος του δείγματος στις 6 από τις 7 μελέτες ήταν αρκετά μεγάλο και επομένως αντιπροσωπευτικό. Μόνο στην ποιοτική μελέτη Park-Wyllie et al, (2007) το μέγεθος του δείγματος ήταν μικρό (n=38), που άλλωστε στην ποιοτική έρευνα δεν έχει σημασία το μέγεθος του δείγματος αλλά ο κορεσμός των δεδομένων. Και οι επτά έρευνες έδιναν κάποιο είδος περιγραφής για τα ατομικά στοιχεία των ατόμων που είχαν συμπεριληφθεί στο δείγμα.

### 6.3.1.3 Στατιστική Ανάλυση

Στην έρευνα των Park-Wyllie et al, (2007), έγινε ανάλυση περιεχομένου, μια θεματική προσέγγιση, στηριζόμενη ουσιαστικά στη μεθοδολογία της δομημένης θεωρίας (Grounded Theory). Οι υπόλοιπες έξι μελέτες, χρησιμοποίησαν τόσο περιγραφική όσο και επαγωγική στατιστική ανάλυση (από ANOVA, πολυμεταβλητή ανάλυση μεταβλητότητας, μέχρι πολλαπλή λογιστική παλινδρόμηση με σκοπό τη σύγκριση διαφορών, τον καθορισμό συσχετίσεων, με τη χρήση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης για μονομεταβλητές ή πολυμεταβλητές συγκρίσεις ή για τον έλεγχο συσχετικών παραγόντων).

Οι 7 έρευνες στις οποίες εκτιμήθηκαν οι επιδράσεις/αποτελέσματα της ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS, συνοψίζονται στους Πίνακες 5 και 6. Ο Πίνακας 5 δείχνει το σκοπό και τα ευρήματα και ο Πίνακας 6 τη μέθοδο (εργαλείο μέτρησης, σχεδιασμός – δείγμα).

### 6.3.1.4 Πίνακας 5. Επιδράσεις / Αποτελέσματα Αντιρετροϊκής Θεραπείας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Έρευνας	Κύρια Ευρήματα
1. Nieuwkerk et al, 2000 Ολλανδία	Σύγκριση των επιπτώσεων στην ποιότητας ζωής μετά τη θεραπεία με rotonavir (RTV)/saquinavir (SQV) έναντι RTV/SQV/stavudine (d4T) σε ασυμπτωματικούς και συμπτωματικούς HIV ασθενείς με ασθενείς που δεν έλαβαν αντιρετροϊκή θεραπεία	Οι αλλαγές στη ΣΥΠΖ των ασθενών και των δύο ομάδων ήταν συγκρίσιμες. Η ΣΥΠΖ βελτιώθηκε σημαντικά και στις δύο ομάδες σε πολλές διαστάσεις, παρά την αύξηση στα αναφερόμενα συμπτώματα. Ευνοϊκότερες βαθμολογίες καταγράφηκαν στις διαστάσεις της γνωστικής και κοινωνικής λειτουργικότητας στους συμπτωματικούς ασθενείς από ότι στους ασυμπτωματικούς. Μάλιστα, στους συμπτωματικούς ασθενείς παρατηρήθηκε βελτίωση ενώ στους ασυμπτωματικούς να δείχνουν πτώση στη λειτουργία
2. Tramarin et al, 2004 Ιταλία	Ο προσδιορισμός των επιπτώσεων της διάρροιας στη ΣΥΠΖ των ασθενών με HIV που λαμβάνουν HAART και η σύγκρισή τους με ασθενείς που επίσης λάμβαναν HAART αλλά χωρίς διάρροια	Συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου, οι ασθενείς με διάρροια σημείωσαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες σε όλους τους τομείς του MOS-HIV

### 6.3.1.5 Πίνακας 5. Επιδράσεις / Αποτελέσματα Αντιρετροϊκής Θεραπείας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Έρευνας	Κύρια Ευρήματα
3. Liu et al, 2006 ΗΠΑ	Εκτίμηση της επίδρασης της HAART στη ΣΥΠΖ σε δείγμα γυναικών με HIV, που λάμβαναν HAART και η σύγκρισή τους με γυναίκες με HIV οι οποίες δεν λάμβαναν θεραπεία HAART	Η HAART συνέβαλε στη βελτίωση των πλείστων διαστάσεων της ΣΥΠΖ σχετικά γρήγορα. Οι βελτιώσεις αυτές όμως, ήταν σύντομου χρονικού διαστήματος και συνεχιζόμενη επιπρόσθετη χρήση της HAART δεν προκάλεσε περαιτέρω βελτίωση της ΣΥΠΖ
4. Stangl et al, 2007 Ουγκάντα	Διερεύνηση της βελτίωσης της ΣΥΠΖ σε ασθενείς με HIV, οι οποίοι ουδέποτε έτυχαν θεραπευτικής αγωγής (HAART) και στους οποίους όταν χορηγήθηκε τέτοια αγωγή, βίωσαν βελτιώσεις στη ΣΥΠΖ στη διάρκεια των πρώτων 12 μηνών θεραπείας	Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας έδειξαν ότι οι 947 HIV-1 ασθενείς που άρχισαν θεραπευτική αγωγή για πρώτη φορά και η οποία διήρκησε για 12 μήνες, βίωσαν προοδευτική βελτίωση στις διαστάσεις PHS και MHS της Ποιότητας Ζωής τους. Η μεγαλύτερη βελτίωση σημειώθηκε μέχρι τον τρίτο μήνα της θεραπείας. Σημαντικές βελτιώσεις συνέχισαν μέχρι τον ένατο μήνα αλλά και διατηρήθηκαν μέχρι το δωδέκατο μήνα

**Πίνακας 5. (Συνέχεια) Επιδράσεις/αποτελέσματα Αντιρετροϊκής Θεραπείας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS**

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Σκοπός της Έρευνας	Κύρια Ευρήματα
5. Park-Wyllie et al, 2007. Καναδάς	Προσδιορισμός της επίδρασης της θεραπείας HAART και των δυσμενών συνεπειών στη ΣΥΠΖ, στους ασθενείς με HIV/AIDS	Οι συμμετέχοντες στην έρευνα (n=38) ασθενείς με HIV/AIDS θεώρησαν τη χρήση της HAART σαν ένα τίμημα που πλήρωσαν για μια χειρότερη Ποιότητα Ζωής έναντι της μακροζωίας με HIV αλλά και χωρίς ελπίδα και μέλλον. Οι συνέπειες που εκπορεύονται από τις σχετιζόμενες με τη HAART παρενέργειες, περιλαμβάνουν απώλεια του αυτοσεβασμού, μείωση της διάθεσης για σεξουαλικής ζωή, αυξημένο στιγματισμό και χειροτέρευση των κοινωνικών και διαπροσωπικών τους σχέσεων
6. Guaraldi et al, 2008 Ιταλία	Διερεύνηση του αντίκτυπου της λιποδυστροφίας στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS, τα οποία λαμβάνουν θεραπεία HAART	Οι αλλαγές, που η συνδεόμενη με τη θεραπεία HAART, επιφέρει σε διάφορα μέρη του σώματος και του προσώπου των ασθενών με HIV, και οι δυσμορφίες που προκαλούν και οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος, στιγματίζουν τους ασθενείς, προκαλώντας μείωση αυτοσεβασμού, μείωση της κοινωνικής λειτουργικότητας κ.α. οδηγώντας τελικά σε άγχος και κατάθλιψη και κατά συνέπεια μείωση στην Ποιότητα Ζωής τους. Επιπρόσθετα, ο αρνητικός αντίκτυπος της λιποδυστροφίας, στην Ποιότητα Ζωής των ασθενών, μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της συμμόρφωσης και στην αποχή από την ίδια τη θεραπεία

**Πίνακας 5. (συνέχεια) Επιδράσεις/Αποτελέσματα ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Σκοπός της Έρευνας</b>	<b>Κύρια Ευρήματα</b>
7. Bajunirwe et al, 2009 Ουγκάντα	Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής ατόμων με HIV/AIDS που λαμβάνουν θεραπεία HAART, διάρκειας τουλάχιστον 6 μηνών και διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με την Ποιότητα της Ζωής τους	Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής δείχνουν ότι η ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS βελτιώνεται πολύ σαν αποτέλεσμα της χορήγησης HAART. Επιπρόσθετα, φάνηκε ότι ο υψηλός αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων και η διάθεση πληροφορικής στήριξης, σχετίζονται με υψηλότερη βαθμολογία στη ΣΥΠΖ, σε ασθενείς που έλαβαν HAART

### 6.3.1.6 Πίνακας 6. Επιδράσεις/ Αποτελέσματα ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS

Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα	Εργαλείο Μέτρησης	Σχεδιασμός	Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)
1. Nieuwkerk et al, 2000 Ολλανδία	MOS-HIV	Σχεδιασμός Προοπτικής Κοορτής Διαχρονικός	Πολυκεντρική τυχαιοποιημένη κλινική δοκιμή στην οποία οι ασθενείς προήλθαν από 10 νοσοκομεία της Ολλανδίας και 4 νοσοκομεία του Βελγίου, με 208 ασθενείς, από τους οποίους οι 167 αξιολογήθηκε η Ποιότητα Ζωής τους
2. Tramarin et al, 2004 Ιταλία	MOS-HIV	Σχεδιασμός Προοπτικής Κοορτής, μελέτη παρατήρησης	Το δείγμα προήλθε από 11 κλινικές AIDS της Ιταλίας, με 100 ασθενείς HIV οροθετικούς, με διάρροια λόγω της θεραπείας HAART. Για κάθε ένα ασθενή του δείγματος, υπήρχε αντίστοιχος ασθενής στο ίδιο στάδιο AIDS, ο οποίος δεν υπέφερε από διάρροια (ομάδα ελέγχου)
3. Liu et al, 2006 Η.Π.Α.	MOS-HIV	Σχεδιασμός Προοπτικής Κοορτής Διαχρονικός	458 ζευγάρια ασθενών, συνολικά 916 άτομα. Από τη μια πλευρά, γυναίκες που έπαιρναν θεραπευτική αγωγή HAART και από τη άλλη, γυναίκες που δεν έπαιρναν καθόλου θεραπευτική αγωγή. Και οι δύο ομάδες ασθενών γυναικών προήλθαν από την έρευνα WIHS, μια πολυκεντρική έρευνα προοπτικής κοορτής, που άρχισε το 1994 στην Αμερική

**Πίνακας 6. (Συνέχεια) Επιδράσεις/ Αποτελέσματα ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
4. Stangl et al, 2005 Ουγκάνδα	MOS-HIV	Προοπτικής Κοορτής Διαχρονικός	Δείγμα μεγάλο σε μέγεθος (n=947), με HIV-1 μολυσμένα άτομα, τα οποία άρχισαν θεραπεία HAART μεταξύ Μαΐου 2003 και Μαΐου 2004. Το δείγμα προήλθε από δύο επαρχίες της Ανατολικής Ουγκάντα και οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν μέλη του AIDS Service Organization (TASO) και ως εκ τούτου αντιπροσωπευτικοί των πασχόντων με HIV/AIDS στην Ουγκάντα (n=947, 710 γυναίκες και 237 άνδρες)
5. Park – Wyllie et al, 2007 Καναδάς	Ημιδομημένη συνέντευξη, εκτίμηση του MOS-HIV συγκρίνοντας το περιεχόμενο της έναντι θεμάτων τα οποία αναπτύχθηκαν μέσα από τη χρήση τεχνικές ανάλυσης περιεχομένου	Ποιοτική έρευνα	Δείγμα μικρού μεγέθους (n=38)



**Πίνακας 6. (Συνέχεια) Επιδράσεις/ Αποτελέσματα ART στη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/ AIDS**

<b>Βιβλ. Παραπομπή / Χώρα</b>	<b>Εργαλείο μέτρησης</b>	<b>Σχεδιασμός</b>	<b>Μέθοδος (δείγμα, μέγεθος, περιβάλλον)</b>
6. Guaraldi et al, 2008 Ιταλία	Η Ποιότητα Ζωής εκτιμήθηκε με τη χρήση του MOS-HIV ερωτηματολογίου	Προοπτική, μελέτη παρατήρησης, διαχρονική	Δείγμα μεγάλου μεγέθους (n=401). Αξιολογήθηκαν οι ασθενείς, οι οποίοι λάμβαναν HAART και οι οποίοι εγγράφηκαν για την έρευνα από το Ιανουάριου 2003 μέχρι τον Ιούλιο 2006. Εκτιμήθηκε η επίδραση της λιποδυστροφίας, η οποία συνδέεται με τη HAART, στην Ποιότητα ζωής των ασθενών με HIV
7. Bajunirwe et al, 2009 Ουγκάντα	MOS-HIV	Συγχρονικός σχεδιασμός	Μεγάλο δείγμα (n=330) ασθενών με HIV/AIDS, οι οποίοι λάμβαναν θεραπευτική αγωγή σε μια HIV/AIDS Κλινική σε δύο δημόσια Νοσοκομεία στη Δυτική Ουγκάντα

## 7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η εγκυρότητα των ερευνών της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης βασίζεται στη χρήση εργαλείου μέτρησης με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα (MOS-HIV) και στην υιοθέτηση ερευνητικού σχεδιασμού διαχρονικού και προοπτικής κοορτής, στις περισσότερες έρευνες, ως επίσης και στη λήψη μεγάλων σε μέγεθος δειγμάτων, τυχαίων και αντιπροσωπευτικών αλλά και στη χρησιμοποίηση μεθόδων επαγωγικής στατιστικής για την επεξεργασία και ανάλυση δεδομένων.

Παρόλα αυτά, οι έρευνες αυτές έχουν σημαντικούς περιορισμούς και αδύναμα σημεία. Στην έρευνα των Stangl et al, (2007) ένας από τους περιορισμούς είναι η μη χρήση ομάδας ελέγχου, η οποία περιορίζει τη δυνατότητα διαχωρισμού και εκτίμησης της επίδρασης της θεραπευτικής αντιρετροϊκής αγωγής (HAART) στη ΣΥΠΖ, σε σύγκριση με άλλες πλευρές ή με παράγοντες που σχετίζονται με το πρόγραμμα αυτό. Μια άλλη αδυναμία της έρευνας αυτής είναι ότι, σημαντικοί μη μετρήσιμοι παράγοντες, όπως η κοινωνική στήριξη και ο αριθμός των συμπτωμάτων δεν έχουν εκτιμηθεί.

Στην έρευνα των Bajunirwe et al, (2009), μια συγχρονική έρευνα, στην οποία η συλλογή των δεδομένων διεξήχθη μόνο σε ένα χρονικό σημείο χωρίς τη συλλογή δεδομένων πριν την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής (HAART), όσον αφορά τη ΣΥΠΖ. Έτσι, παρουσιάζει το μειονέκτημα να μην επιτρέπει τη σύγκριση σχετικά με τις αλλαγές που είναι δυνατόν να παρουσιαστούν σε βάθος χρόνου.

Μέσα από τις έρευνες που έχουν ανασκοπηθεί, έχουν αναδειχθεί χρήσιμα δεδομένα, τα οποία είναι σημαντικά για την εφαρμογή αποτελεσματικών θεραπευτικών προγραμμάτων χωρίς τις σοβαρές ή αρνητικές τοξικές επιδράσεις και παρενέργειες των HAARTs. Ωστόσο, οι διαφορές και αντιθέσεις οι οποίες παρουσιάζονται στα ευρήματα αυτών των ερευνών επιβάλλουν την ανάγκη για τη διεξαγωγή περισσότερων ερευνών, τόσο ποιοτικών όσο και ποσοτικών, ιδιαίτερα μελετών με σχεδιασμό προοπτικής κοορτής.

Τα ευρήματα των ερευνών, οι οποίες πραγματεύθηκαν τη σχέση ΣΥΠΖ και HIV/AIDS, τους παράγοντες που έχουν εντοπιστεί και οι οποίοι επηρεάζουν σημαντικά την Ποιότητα της Ζωής ασθενών με HIV/AIDS και τις επιδράσεις των σύγχρονων HAART στην κατάσταση υγείας και στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS, καθώς και τις σχετιζόμενες με αυτές τις τοξικές θεραπείες και άλλες παρενέργειες και τις επιπτώσεις τους στην Ποιότητα Ζωής, έχουν εμπλουτίσει την υπάρχουσα γνώση στους τομείς αυτούς. Τα ευρήματα αυτά κατέδειξαν τη σημασία

που προσδίδουν οι ερευνητές στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS, αναπτύσσοντας αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία για την αξιολόγησή της αλλά και τη συσχέτισή της με την υγεία και τους διάφορους σημαντικούς προστατευτικούς αλλά και επιβαρυντικούς παράγοντες.

Ο εντοπισμός σημαντικών παραγόντων, οι οποίοι συμβάλουν σημαντικά στην αύξηση ή στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής ασθενών με HIV/AIDS, όπως είναι η κοινωνική στήριξη, η ενεργητική συμμετοχή στην εργασία, δηλαδή η εργασιακή απασχόληση, το φύλο, η ηλικία, (Murri et al, 2003, Ruiz Perez et al, 2005, Liu et al, 2006, Stangl et al, 2007, Figuero et al, 2011, Rueda et al, 2011), η χρήση ενδοφλέβιων εξαρτησιογόνων φαρμάκων, η ύπαρξη ψυχικής νόσου (Perez et al, 2005, Liu et al, 2006) και άλλα, αποτελεί σημαντικό εύρημα. Η γνώση των παραγόντων αυτών από τους λειτουργούς υγείας, γιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό, μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στην ανάπτυξη στρατηγικών και προγραμμάτων βελτίωσης της Ποιότητας της Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS. Επιτακτική κρίνεται η ανάγκη, όπως οι άμεσα σχετιζόμενοι φορείς, με αυτό το θέμα, συνεχίσουν να καταβάλλουν προσπάθειες στην ενδυνάμωση τέτοιων παραγόντων, όπως για παράδειγμα, είναι η κοινωνική στήριξη, οι ενεργητικές θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης κ.τλ. προκειμένου να επιτευχθούν βελτιώσεις στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS.

Επιπρόσθετα, τα ευρήματα των ερευνών αυτών αφορούν διάφορους κοινωνικο-δημογραφικούς, ψυχοκοινωνικούς αλλά και κλινικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη ΣΥΠΖ ατόμων με HIV/AIDS. Όσον αφορά στους κλινικούς παράγοντες, όπως είναι ο αριθμός των CD4 λεμφοκυττάρων, υπογραμμίζεται ότι συνδέεται σημαντικά με την συναισθηματική ευεξία και την Ποιότητα Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS (Anis et al, 2009). Τα ευρήματα των ερευνών αυτών υποδεικνύουν ότι οι λειτουργοί υγείας δεν πρέπει να υποθέτουν ότι χαμηλά επίπεδα CD4 λεμφοκυττάρων θα οδηγήσουν αυτόματα σε φτωχότερη ΣΥΠΖ. Οι λειτουργοί υγείας θα πρέπει μάλλον να διερευνήσουν το νόημα και τη σημασία που οι ασθενείς προσδίδουν στα διάφορα επίπεδα των CD4 λεμφοκυττάρων και να αναγνωρίσουν τη σημασία των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών και άλλων κλινικών παραγόντων όταν αυτοί παίρνουν κλινικές αποφάσεις ή αρχίζουν μια θεραπευτική αγωγή.

Τα ευρήματα των ερευνών που έχουν εντοπίσει τους παράγοντες εκείνους που συμβάλλουν στην μείωση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS, είναι επίσης σημαντικά καθώς η γνώση αυτών των παραγόντων από τους λειτουργούς

υγείας και τους σχετιζόμενους με τον προγραμματισμό φορείς είναι απαραίτητη και ουσιαστική για την ανάπτυξη προγραμμάτων και στρατηγικών βελτίωσης της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS.

Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών αναδεικνύουν τη σημασία μιας πολυθεματικής προσέγγισης στο θέμα της Ποιότητας της Ζωής των ατόμων με HIV/AIDS, στην παρακολούθηση της με την πάροδο του χρόνου και στη διαπίστωση ότι η εκτίμηση της ΣΥΠΖ στον πληθυσμό μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό προβλημάτων που μπορούν να επηρεάσουν την πρόοδο της νόσου HIV/AIDS.

Από τα ευρήματα των ερευνών γίνεται ξεκάθαρο ότι με την ανάπτυξη ειδικών προγραμμάτων αποκατάστασης θα μπορούσε να επιτευχθεί μείωση της επιβάρυνσης της Ποιότητας Ζωής, ιδιαίτερα με την κατάλληλη στήριξη και ενδυνάμωση. Η εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής ως δείκτης αποτελέσματος της φροντίδας υγείας, καταδεικνύεται μετά από τα αποτελέσματα των ερευνών, ότι αποτελεί επιτακτική ανάγκη για την αναβάθμιση των υπηρεσιών υγείας και τη διεξαγωγή ερευνητικών μελετών για την ανάπτυξη μιας πλέον τεκμηριωμένης πρακτικής.

Τέλος, αναδεικνύεται μέσα από τα αποτελέσματα των ερευνών και την αξιολόγηση των ευρημάτων τους, η ανάγκη για τη διεξαγωγή περαιτέρω ερευνών, ποσοτικών μελετών με διαχρονικό προοπτικής κοορτής σχεδιασμό, καλοσχεδιασμένων και απαλλαγμένων από αδυναμίες και περιορισμούς που έχουν αναφερθεί. Επιπρόσθετα, η διεξαγωγή ποιοτικών ερευνών είναι επιβεβλημένη γιατί μέσα από τη συλλογή δεδομένων, που θα είναι απόρροια των προσωπικών δηλώσεων των ασθενών, θα ενισχυθεί και θα συμπληρωθεί το είδος της τεκμηριωμένης γνώσης, η οποία είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη προγραμμάτων αναβάθμισης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στον τομέα αυτό.

## **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Η βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική τώρα που η λοίμωξη με HIV θεωρείται μια χρόνια ασθένεια με την προοπτική της μακρόχρονης επιβίωσης. Η αξιολόγηση της ΣΥΠΖ στους ασθενείς με HIV/AIDS μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό των προβλημάτων που μπορεί να επηρεάσουν την εξέλιξη της νόσου.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι στην Κύπρο έχει διεξαχθεί μόνο μία έρευνα για τις ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες των ατόμων με HIV/AIDS (Φελλάς 2008) στην οποία δεν αναφέρεται το συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης, κρίνεται σκόπιμο η διεξαγωγή έρευνας, διαχρονικού σχεδιασμού, προοπτικής κοορτής με σκοπό τη διερεύνηση της ΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS, τον καθορισμό παραγόντων που επιδρούν στη ΣΥΠΖ και την εξαγωγή συμπερασμάτων όσον αφορά την αποτελεσματική υγειονομική περίθαλψη αυτών των ασθενών, με τη χρήση του ερωτηματολογίου MOS-HIV.

## **ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ**

Η διεξαγωγή της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης υποθάλλει αρκετές αδυναμίες και περιορισμούς. Μία από τις αδυναμίες ήταν ότι αναζητήθηκαν έρευνες σε βάσεις δεδομένων, δημοσιευμένες στα αγγλικά ή στα ελληνικά. Πιθανώς να υπάρχουν και άλλες με τα ίδια ευρήματα που δεν έχουν δημοσιευθεί, όπως επίσης υπάρχουν αρκετές δημοσιευμένες έρευνες σε άλλες γλώσσες, με σημαντικά ευρήματα οι οποίες δεν έχουν ληφθεί υπόψη.

Για τους σκοπούς της παρούσας ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκαν μόνο τρεις βάσεις δεδομένων και συγκεκριμένα το MEDLINE, CINAHL και SCOPUS, ενώ θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν περισσότερες βάσεις με πιο πλούσια αποτελέσματα.

Ακόμα ένα περιοριστικό μέτρο, ήταν η αναζήτηση ερευνών, οι οποίες αξιολογούσαν τη ΣΥΠΖ των ασθενών με HIV/AIDS, με τη χρήση συγκεκριμένου εργαλείου μέτρησης, του ερωτηματολογίου MOS-HIV.

Επιπρόσθετα, ο χρόνος δημοσίευσης των ερευνών απετέλεσε περιοριστικό μέτρο, αφού αναζητήθηκαν έρευνες μόνο όσες είχαν δημοσιευτεί μετά το έτος 2000.

## 8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Anis, A., H., Nosyk, B., Sun, H., Guh, D.P., Bansback, N., Li, X., Barnett, P G., Joyce, V., Swanson, K., Kyriakides, TC., Holodniy, M., Cameron, DW., Brown, S. (2009) Quality of Life of Patients with Advanced HIV/AIDS: Measuring the impact of Both AIDS-Defining Events and Non-AIDS Serious Adverse Events. *J. Acquir Immune Defic Syndr*, 51(5): 631-639.
- Bajunirwe, F., Tisch, D.J., King, C.H., Arts, E.J., Debanne, S.M. & Sethi, A.K. (2009) Quality of life and social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care*, 21(3): 271-279.
- Bonomi, AE., Patrick, DL., Bushnell, DM., Martin, ML. (2000) Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53(1):1-12.
- Brechtel, J.R., Breitbart, W.G., Gallietta, M., Krivo, S., Rosenfeld, B. (2001) The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advanced HIV infection: Impact on medical, palliative care, and quality of life outcomes. *J. Pain Symptom Manage*, 21(10): 41-51.
- Burgoyne, R., Collins, E., Wagner, C., Abbey, S., et al. (2005) The relationship between lipodystrophy-associated body changes and measures of quality of life and mental health for HIV-positive adults. *Qual Life Res*, 14(4): 981-990.
- Burgoyne, R.W., & Tan, D.H. (2008) Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a balancing act. *J Antimicro Chemoter.*, 61(3): 469-73.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2001) *The Practice of Nursing Research*, W.B.Saunders Company, Philadelphia. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol.Med*, 1998(28): 551-558.
- Coleman, C.L. & Holzemer, W. L. (1999) Spirituality, psychological well-being and HIV Symptoms for African Americans living with HIV disease. *J. Assoc Nurses AIDS Care*, 20: 42-50.
- Coons, SJ., Rao, S., Keininger, DL., & Hays, RD. (2000) A comparative review of generic quality of life instruments. *Pharmacoeconomics*, 17(1): 13-35.
- Farquhar, M., (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *J.Adv.Nurs*. 22:502-508

- Figuro, L.S.B., Bachiller Luque, P., Martin, T.P., Sagrado, M.G. & Bouza, J.M.E. (2011) Assessment of influencing health-related quality of life in HIV-infected patients. *HIV Medicine*, 12: 22-30.
- Guaraldi, G., Murri, R., Orlando, G., Giovanardi, C., Squillace, M.V., Beghetto, B., Nardini, G., De Paola, M., Esposito, R. & Wu, W.A. (2008) Severity of Lipodystrophy in Associated with Decreased Health-Related Quality of Life. *AIDS PATIENT CARE and STDs*, 22(7): 577-85.
- Hammer, SM., Eron, JJ., Reiss, P., Robert, TS., Thompson, MA., Walmsley, S., Cahn, P., Fischl, MA., Gatell, JM., Hirsch, MS., Jacobsen, D.M., Montaner, JSG., Richman, DD., Yeni, PG., Volberding, PA. (2008) Antiretroviral Treatment of Adult HIV Infection: Recommendations of the International AIDS Society-USA panel. *JAMA*.300 (5): 555-570.
- Joyce, V.R., Barnett., P.G., Bayoumi, A.A., Griffin, S.C., Kyriakides, TC., Yu, W., Sundaram, V. S., Holodniy, M., Brown, ST., Cameron, W., Youle, M., Sculpher, M., Anis, AH., & Owens, DK. (2009). Health-Related Quality of Life in a Randomized Trial of Antiretroviral Therapy for Advanced HIV Disease. *J. Acquir. Immune Defic Syndrome*, 50:27-36
- Joyce, VR., Barnett, PG., Chow, A., Bayoumi, AM., Griffin, SC, Sun, H, Holodniy, M, Brown, ST, Cameron, DW, Youle, M, Sculpher, M, Anis, AH, Owens, DK. (2010) Effect of Treatment Interruption and Intensification of Antiretroviral Therapy on Health-Related Quality of Life in Patients with Advanced HIV: A Randomized, Controlled Trial. *Medical Decision Making*. Available at: <http://mdm.sagepub.com/content/early/2011/03/06/0272989X10397615>. Accessed on Dec.2, 2011.
- Liu, C., Johnson, L., Ostrow, D., Silvestre, A., Visscher, B. & Jacobson, L.P. (2006) Predictors for Lower Quality of Life in the HAART Era Among HIV-Infected Men. *J Acquir Immune Defic Syndr*,42(4): 470-77.
- Liu, C., Weber, K., Robinson, E., HU, Z., Jacobson, LP., Gange, SJ. (2006) Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. *AIDS Research and Therapy*, 3(6):1-11.
- Mast, T.C., Kigozi, G., Wabwire-Mangen, F., Black, R., Sewankambo, N., Serwadda, D., Gray, R., Wawer, M., & Wu, A.W. (2004) Measuring quality of life among HIV-infected women using a culturally adapted questionnaire in Rakai district, Uganda. *AIDS CARE*, 16(1): 81-94.

- McDonnell, K., Gielen, A., O'Campo, P., & Burke, J.G. (2005) Abuse, HIV status and health-related quality of life among a sample of HIV positive and HIV negative low income women. *Quality of Life Research*, 14: 945-957.
- Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., & Wu, W. A. (2005) Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Qual Life Res.*, 14: 479-491.
- Murri, R., Fantoni, M., Del Borgo, C., Visona, R., Barracco, A., Zambelli, A., Testa, L., Orchi, N., Tozzi, V., Bosco, O. & Wu, A. W. (2003) Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS CARE*, 15(4): 581-590.
- Palella, F.J., Delancey, K.M., Moorman, A.C., Loveless, M.O., Fuhrer, J., Satten, G.A., et al. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatients Investigators. *New England J Med*, 338: 853-860.
- Park-Wyllie, L.Y., Strike, C. S., Antoniou, T., Bayoumi, A. M. (2007) Adverse quality of life consequences of antiretroviral medications. *AIDS Care*, 19(2): 252-257.
- Patrick CJ, Bradley MM, Lang PJ. (1993) Emotion in the criminal psychopath: startle reflex modulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 102(1): 82-92.
- Patrick, DL.& Deyo. RA. (1989) Genetic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*, 27(3): 5217-5232.
- Preau, MMF., Carrierei, MP., Lert, E., Obadia, Y., et al. (2007) Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 21 (1): S19-27.
- Rao, D., Hahn, EA., Cella, D., Hernandez, L. (2007) The Health Related Quality of Life Outcomes of English and Spanish Speaking Persons Living with HIV/AIDS from the Continental United States and Puerto Rico. *AIDS Patient Care STDs*. 21 (5): 339-346.
- Remple, V., Hilton, BA., Ratner, PA. & Burdge, DR. (2004) Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a sample of HIV-infected women. *Qual Life Res.*, 13: 947-957.
- Revicki, DA., Sorensen, S., & Wu, AW. (1998) Reliability and validity of physical and mental health summary scores from the Medical Outcomes Study HIV Health Survey. *Medical Care*, 36(2):120-126.



- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., et al. (2011) Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*, 23: 435-443.
- Ruiz Perez, I., Bano, R.J., Ruz, L.M.A., Jimenez, A.A., Prados, C.A.J., Liano, P.J., Rico, M.P., Lima, T.J., Pardal, P.J.L., Gomez, L.M., Munoz, N., Morales, D. & Marcos, M. (2005) Health-related quality of life of patients with HIV: Impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Qual.Life Res*, 14: 1301-1310.
- Ruiz Perez, I., Lima, AO., Castillo, LS., Bano, J.R., Ruz, MAL. & Jimenez, AA. (2009) No differences in quality of life between men and women undergoing HIV antiretroviral treatment. Impact of demographic, clinical and psychosocial factors. *AIDS Care*, 21 (8): 943-952.
- Siddiqui, U., Bini, EJ., Chandarana, K., Leong, J., Ramsetty, S., Schiliro, D. & Poles, M. (2007) Prevalence and Impact of Diarrhea on Health-Related Quality of Life in HIV-Infected Patients in the Era of Highly Active Antiretroviral Therapy. *J Clin Gastroenterol*. 41(5): 484-490.
- Stangl, AL., Wamai, N., Awor, AC. & Bunnell, RE. (2007) Trends and predictors of quality of life among HIV-infected adults taking highly active antiretroviral therapy in Rural Uganda. *AIDS Care*. 19 (5): 626-636.
- Stasinopoulou, P., Tzavara, C., et al. (2010) Reliability and validity of the Greek translation of the MOS-HIV health survey in HIV-infected individuals. *Qual Life Res.*, 19:199-2005.
- Swindells, S., Mohr, J., Justis, J.C., Berman, S. Squier, C., Wagener, MM., et al. (1999) Quality of Life in patients with human immunodeficiency virus infection: Impact of social support, coping style and hopelessness. *International Journal of STD and AIDS*, 10: 383-391.
- The WHOQOL GROUP. (1998) The development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.*, 28: 551-558.
- Tramarin, A., Parise, N., Campostrini, S., Yin, DD., Postma, MJ., Lyu, R, Grisetti, R., Capetti, A., Cattelan, AM., Di Toro, MT., Mastroianni, A., Pignattari, E., Mondardini, V., Calleri, Guido, Raise, E. & Starace, F. (2004) Association between diarrhea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Qual Life Res.*, 13: 243-250

Tsevat, J., Leonard, A. et al. (2009) Change in quality of life after Being Diagnoses with HIV: A Multicenter Longitudinal Study. *AIDS Patient Care STDS*, 23 (11): 931-937.

Vidrine, D.J., Amick III, B.C., Gritzer, E.R. & Arduino, R.C. (2005) Assessing a conceptual framework of health-related quality of life in a HIV/AIDS population. *Qual. Life Res.*, 14, 923-933.

WHO, UNAIDS. *Report on the global AIDS epidemic*. August 2008.

Wilson, I., & Cleary, P. (1995) Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Journal of the American Medical Association* 273, 53-56.

Wilson, IB., Cleary, PD. (1995) Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1): 59-65

Wu, A. W. (1997) Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Quality of Life Research*, 6, 531-534.

Wu, A., *MOS-HIV Health Survey. Users Manual*, 1999.

Wu, A., Rubin, H.R., Mathews, W.C., Ware, J.E., Brysk, L.T., Hardy, W.D., Bozzette, S.A., Spector, S.A. & Richman, D.D. (1991) A Health Status Questionnaire Using 30 items from the Medical Outcomes Study. Preliminary validation in patients with early HIV infection. *Medical Care*, 29 (8): 786-798.

Wu, A., W. (2000) Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 14: 1499-51.

Ανευλαβής, Ε. Κλινική Λοιμωξιολογία. Εκδ. Πασχαλίδης, 1997

Υφαντόπουλος, J. (2001) The 'social' quality of life. *Archives of Hellenic Medicine*. 18: (2):108-113.

Φελλάς, Κ. (2008). *Οι Ψυχολογικές και Κοινωνικές Ανάγκες των Ασθενών με HIV/AIDS*. Available: <http://www.rubsi.org/el/erga/psychologikes-koinonikes-anagkes-atomon-130>. Last accessed 1st July 2012.