



ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

ΜΕΣΟΓΕΙΟΝ 2 Γ ΚΤΙΡΙΟ - 115 27 ΑΘΗΝΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 38 - Τεύχος 2 - Απρίλιος - Ιούνιος 1999



NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 38 - No 2 - April - June 1999

ISSN 1105-6843



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Από τη Σύνοψη Α. Παπαδαντωνάκη	107
2. Το Όραμα της Νοσηλευτικής στον 21ο αιώνα Α. Fawcett-Henesy	110
3. Ομιλία π. Ε. Κούτρα	114
4. Προτεραιότητες και Προοπτικές της Νοσηλευτικής στον 21ο αιώνα Στ. Παπαμικρούλη	116
5. Συμπεράσματα 26ου Ετήσιου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου Χρ. Μαρβάκη	127
6. Φαινομενολογία και Νοσηλευτική Έρευνα Σ. Μαντζούκας	129
7. Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στην Καρδιακή Ανεπάρκεια Δ. Δημητρήλης, Γ. Φιλίππας	135
8. Υποστηρικτική Φροντίδα Ηλικιωμένου Ασθενούς με Καρκίνο Μ. Πριάμη	145
9. Νοσηλευτική Φροντίδα σε Ασθενείς με Διαταραχή εικόνας Σώματος και Αυτοϊδέας Ε. Κυρίτη	151
10. Το κίνημα των Ξενώνων Φροντίδας Ασθενών Τελικού Σταδίου Π. Φραγκουλίδου, Σ. Ζυγά	156
11. Καρκίνος Μαστού - Επιπτώσεις στην Ψυχοσωματική Οντότητα της Γυναίκας Μ. Παπαδημητρίου, Σ. Αλεξανδρή, Ε. Βρόντου, Π. Κακουράκου, Α. Φιδάνη, Ε. Δημοπούλου, Ν. Στεφανόπουλος	164
12. Ο ρόλος του Νοσηλευτή στο Διαβήτη Χρ. Λεμονίδου	174
13. Αποτελέσματα ελέγχου Οπτικής Οξύτητας σε Μαθητές Δημοτικών Σχολείων. Νοσηλευτική Παρέμβαση Φ. Κυρίτη, Ε. Κυριακίδου, Π. Κρέτσι, Δ. Κοσμίδης	181
14. Τι διαβάζουν οι Έλληνες Νοσηλευτές Φ. Μπαμπάτσικου Χ. Κουτσίς, Χρ. Μαρβάκη, Α. Νέστωρ, Α. Φράγκου, Μ. Μήτσιου	187
15. Οδηγίες για τους συγγραφείς	194

CONTENTS

1. Editorial Α. Papadantonaki	107
2. The Vision for Nursing in the 21st century Α. Fawcett-Henesy	110
3. Speech f. E. Koutra	114
4. Priorities and Perspectives for Nursing in the 21st century St. Papamikrouli	116
5. Conclusions 26th Annual Panhellenic Nursing Congress Chr. Marvaki	127
6. Phenomenology and Nursing Research S. Mantzoukas	129
7. Measurement of Quality of Life in Heart Failure D. Dimitrellis, G. Filippatos	135
8. Supportive Nursing Care of the Aged Patient with Cancer M. Priami	145
9. Nursing Care to Patients with Body image and Self Image Problems E. Kyritsi	151
10. The Movement of Hospice about Terminally Ill: Evolution and Prospect P. Fragoulidou, S. Zyga	156
11. Breast Cancer and its Influence on the Psycho- logical and Physical Existence of a Woman Μ. Papadimitriou, St. Alexandri, Ε. Vrontou, P. Kakourakou, Α. Fidani, Ι. Dimopoulou, Ν. Stefanopoulos	164
12. The Role of the Diabetes Nurse Specialst Chr. Lemonidou	174
13. Nursing Intervention to test Visual Acuity of Students Attending. Elementary Schools Ε. Kyritsi, Ε. Kyriakidou, Ρ. Kretsi, Δ. Kosmidis	181
14. Reading Habits of Hellenic Nurses F. Babatsikou, Ch. Koutis, Chr. Marvaki, Α. Nestor, Α. Fragou, Μ. Mitsiou	187
15. Instruction to authors	194

ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗΝ ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Δημητρέλλης Δημήτρης,

Καρδιολογικό τμήμα Ν.Ε.Ε.Σ.

Νοσηλεύτης ΠΕ, Msc, υποψήφιος διδάκτωρ τμήματος νοσηλευτικής πανεπιστημίου Αθηνών

Φιλίππατος Γεράσιμος,

επιμελητής Α.Ε.Σ.Υ.

Ιατρείο καρδιακής ανεπάρκειας Α' καρδιολογικού τμήματος ΠΓΝ «Ο Ευαγγελισμός»

ΔΗΜΗΤΡΕΛΛΗΣ ΔΗΜΗΤΡΗΣ, ΦΙΛΙΠΠΑΤΟΣ ΓΕΡΑΣΙΜΟΣ, Μέτρηση της ποιότητας ζωής στην καρδιακή ανεπάρκεια. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η ποιότητα ζωής αναφέρεται όλο και συχνότερα στη βιοϊατρική βιβλιογραφία. Η ποιότητα ζωής έχει αναδειχθεί σε ένα σημαντικό παράγοντα της κλινικής έρευνας και της φροντίδας του ασθενή, ιδιαίτερα στα χρόνια νοσήματα όπως τα νεοπλάσματα, η καρδιακή ανεπάρκεια, η αναπνευστική ανεπάρκεια κ.α. Στην καρδιολογική βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής των ασθενών πρωτοεμφανίζεται σε μελέτες επαναγγείωσης των στεφανιαίων αρτηριών καθώς και στην αντιμετώπιση της αρτηριακής υπέρτασης με διάφορα αντιυπερτασικά φάρμακα. Ένας συναφής όρος που χρησιμοποιείται αρκετά συχνά με σκοπό να καταγράψει τις επιπτώσεις που έχει η ασθένεια στις διαστάσεις της ζωή του ασθενή είναι ο όρος «εξαρτώμενη από την υγεία ποιότητα ζωής». Στην παρούσα ανασκόπηση γίνεται μια αναφορά στους δύο όρους και τον ρόλο που παίζουν κυρίως στις κλινικές μελέτες.

Επίσης γίνεται αναφορά σε χρήσιμα εργαλεία μέτρησης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν όχι μόνο στην κλινική έρευνα αλλά και στην καθημερινή πρακτική καθώς η ποιότητα ζωής είναι το ζητούμενο κυρίως από τους χρονίως πάσχοντες όπως είναι οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια. **Νοσηλευτική 2: 135-144, 1999.**

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, όργανο μέτρησης, μέτρηση, καρδιακή ανεπάρκεια.

Ποιότητα ζωής και κλινικές μελέτες

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η ποιότητα ζωής αναφέρεται όλο και συχνότερα στη βιοϊατρική βιβλιογραφία. Η ποιότητα ζωής έχει αναδειχθεί σε ένα σημαντικό παράγοντα της κλινικής έρευνας και της φροντίδας του ασθενή, ιδι-

αίτερα στα χρόνια νοσήματα όπως τα νεοπλάσματα, η καρδιακή ανεπάρκεια, η αναπνευστική ανεπάρκεια κ.ά. Όταν μετριέται η ποιότητα ζωής ασθενών με μια νόσο εκτιμώνται οι πιθανοί τομείς ωφέλειας από την εφαρμοζόμενη θεραπεία και αξιολογείται η επίδραση και απο-

τελεσματικότητα της συγκεκριμένης θεραπείας¹. Παρά τη συνεχή ανάπτυξη νέων εργαλείων-μεθόδων για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής δεν έχει υπάρξει μέχρι σήμερα ένας κοινά αποδεκτός τρόπος προσέγγισής της από τους ερευνητές και πολύ περισσότερο μια συμφωνία για το τι ακριβώς σημαίνει. Στην πραγματικότητα ο όρος «ποιότητα ζωής» όπως χρησιμοποιείται στη βιοϊατρική βιβλιογραφία δεν έχει ένα συγκεκριμένο νόημα. Πολλοί ερευνητές μοιάζει να υποκαθιστούν την ποιότητα ζωής με άλλους όρους που σκοπό έχουν να περιγράψουν το επίπεδο υγείας του ασθενούς ή το επίπεδο λειτουργικότητά του². Ενδεικτικό του ενδιαφέροντος που έχει αποκτήσει ο όρος είναι ότι ενώ την περίοδο 1978-1980 υπήρχαν περίπου 200 δημοσιεύσεις με τον όρο «ποιότητα ζωής» στον τίτλο τους, τη διετία 1988-1989 ο αριθμός του ξεπερνούσε τις 1400³. Σήμερα υπάρχουν περιοδικές εκδόσεις διμηνιαίες ή τριμηνιαίες που έχουν ως ονομασία την «ποιότητα ζωής». Πολλοί παράγοντες σχετίζονται με το αυξανόμενο ενδιαφέρον στην ποιότητα ζωής. Η εξέλιξη της ιατρικής και της τεχνολογίας και η διαθεσιμότητα πολλών διαφορετικών θεραπευτικών προσεγγίσεων για μια συγκεκριμένη νόσο έχουν αναγάγει την ποιότητα ζωής ως το καθοριστικό στοιχείο για την εκλογή της θεραπευτικής τακτικής. Τα θέματα που σχετίζονται με τη ποιότητα ζωής είναι πολύ σημαντικά στη θεραπεία των χρόνιων καταστάσεων, η αύξηση του επιπολασμού των οποίων συνοδεύει την παρατηρούμενη γήρανση του πληθυσμού στις δυτικές κοινωνίες. Οι ασθενείς πλέον έχουν την απαίτηση, και ανήκει στα θεσμοθετημένα δικαιώματά τους, να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τη θεραπεία τους και δεδομένα που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής που παίζουν σημαντικό ρόλο σε τέτοιου είδους αποφάσεις. Επιπλέον οι αρχές και τα ασφαλιστικά ταμεία –δηλαδή οι χρήστες των υπηρεσιών υγείας που προσφέρονται από εμάς τους φροντιστές, επαγγελματίες της υγείας– ζητούν δεδομένα που δείχνουν την επίδραση στην ποιότητα ζωής προκειμένου να συγκατατεθούν και να αποδεχθούν κάποια προτεινόμενη θεραπευτική προσέγγιση ή μέθοδο⁴. Τα πράγμα-

τα γίνονται ακόμα πιο πολύπλοκα όταν οι φροντιστές υγείας έχουν ήδη εφαρμόσει μια θεραπευτική ή διαγνωστική μέθοδο –σε επείγοντα ή και μη επείγοντα περιστατικά– και οι χρήστες των υπηρεσιών έρχονται εκ των υστέρων να ελέγξουν, να κρίνουν και να συναινέσουν ή να απορρίψουν αυτές τις ενέργειες. Λεπτομερής αναφορά σε θέματα δικαστικών διαφορών ξεφεύγει από τα πλαίσια αυτής της εργασίας.

Αν και κοινά αποδεκτός ορισμός του όρου δεν υπάρχει έχει γίνει πλέον σαφές ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε 4 διαστάσεις: α) τα συμπτώματα της ασθένειας και τις παρενέργειες των φαρμάκων, β) το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενή, γ) τις κοινωνικές του αλληλεπιδράσεις και δ) την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή^{3,4}.

Στην καρδιολογική βιβλιογραφία η ποιότητα ζωής των ασθενών πρωτοεμφανίζεται σε μελέτες επαναγγείωσης των στεφανιαίων αρτηριών καθώς και στην αντιμετώπιση της αρτηριακής υπέρτασης με διάφορα αντιυπερτασικά φάρμακα. Στις μελέτες που αφορούν στις χειρουργικές παρεμβάσεις αορτοστεφανιαίας παράκαμψης ελάχιστες εμπεριέχουν υποκειμενικούς δείκτες ποιότητας ζωής ενώ οι περισσότερες εστιάζονται σε αντικειμενικούς δείκτες όπως η δυνατότητα και ο χρόνος επιστροφής στην εργασία καθώς και η φυσική δραστηριότητα¹. Σε μια πρόσφατη μεταανάλυση⁴ άρθρων που αφορούν κλινικές μελέτες σε καρδιολογικούς ασθενείς για την περίοδο 1987-1991 βρέθηκαν 84 άρθρα στα οποία η ποιότητα ζωής λαμβανόταν υπόψη ως μια μεταβλητή. Από τα άρθρα αυτά 8 αφορούσαν σε ασθενείς με στηθάγχη, 16 σε ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια, 8 σε ασθενείς με αρρυθμία, 7 σε ασθενείς με έμφραγμα του μυοκαρδίου και 45 σε ασθενείς με υπέρταση. Οι παρεμβάσεις που είχαν εφαρμοστεί ήταν κυρίως φαρμακευτικές (79,8%) ενώ οι νοσηλευτικές αναφέρονται μόνο στο ένα από τα άρθρα. Μόνο στο 53,6% των άρθρων δινόταν ορισμός του όρου «ποιότητα ζωής» ενώ οι μεταβλητές που μελετήθηκαν ήταν κυρίως τα συμπτώματα (82%), η φυσική καταπόνηση σε σχέση με την ευεξία που αισθανόταν ο ασθενής (60,7%), η φυσική δραστηριότητα σε σχέση με

την ικανοποίηση που αισθανόταν ο ασθενής από αυτή (54,8%), η άποψη του ασθενή για την υγεία του (53,6%), η κοινωνική δραστηριότητα σε σχέση με την ικανοποίηση που αισθανόταν ο ασθενής από αυτή (53,6%), η εκπλήρωση ρόλων σε σχέση με την ικανοποίηση που αισθανόταν ο ασθενής από αυτή (29,8%), η διανοητική κατάσταση (27,4%) και σε 3 άρθρα δεν δινόταν καμία ανάλυση. Στις μελέτες αυτές χρησιμοποιήθηκαν μια ποικιλία εργαλείων, άλλα πρωτότυπα, άλλα ειδικά διαμορφωμένα, άλλα που αναπτύχθηκαν ειδικά για τη μελέτη. Σε όλα τα ερωτηματολόγια απαντούσε ο ασθενής.

Σε άλλη μεταανάλυση³ 22 άρθρων καρδιολογικών περιοδικών τα οποία είχαν την ποιότητα ζωής ως κύρια μεταβλητή μόνο 6 (27%) κρίθηκαν ότι είχαν καλύψει λεπτομερώς όλες τις διαστάσεις του όρου ενώ 8 (36%) κρίθηκε ότι δεν παρέχουν σοβαρή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής.

Η ποιότητα ζωής δεν προσεγγίζεται εύκολα σε όλες τις διαστάσεις. Αυτό μας επιβεβαιώνει και η μελέτη των Gill και συν.³ που με βάση 8 κριτήρια για τον προσδιορισμό της έννοιας και τη μέτρησή της και κλίμακα βαθμολογίας από 0 έως 100 το 89% από τις 75 μελέτες που εξετάσθηκαν και είχαν στον τίτλο τους τον όρο «ποιότητα ζωής» είχαν βαθμολογία μικρότερη από 49.

Η χρήση πολλών και διαφορετικών μεταξύ τους εργαλείων μέτρησης δημιουργεί προβλήματα κυρίως στις συσχετίσεις ανάμεσα στις μελέτες. Αυτό έχει γίνει κατανοητό και στο χώρο της ογκολογίας γίνεται μια προσπάθεια καθιέρωσης ενός ενιαίου και ευρέως αποδεκτού εργαλείου μέτρησης.

Ένας συναφής όρος που χρησιμοποιείται με σκοπό να ξεπεράσει τα προαναφερόμενα προβλήματα είναι ο όρος «εξαρτώμενη από την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής». Ο όρος χρησιμοποιήθηκε γιατί πολλές παράμετροι της ζωής δε θεωρείται ότι σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας όπως το περιβάλλον, η ελευθερία και το εισόδημα. Αν και οι κακές συνθήκες διαβίωσης, το χαμηλό εισόδημα και η έλλειψη ελευθερίας επιδρούν στην υγεία αυτά τα προβλήματα δεν αποτελούν αντικείμενο των επιστημών υγείας. Για τους λειτουργούς υγείας

η εξαρτώμενη από την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής είναι το ζητούμενο λαμβάνοντας βέβαια υπόψη ότι όταν ένα άτομο βιώνει μια ασθένεια σχεδόν όλοι οι τομείς της ζωής του μπορεί να επηρεαστούν από την ασθένειά του⁵.

Για να καταλάβουμε τη χρήση των εργαλείων μέτρησης της εξαρτώμενης από την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής στις κλινικές μελέτες πρέπει να κατανοήσουμε τις έννοιες της εγκυρότητας, της αξιοπιστίας και της ευαισθησίας που χαρακτηρίζουν τα εργαλεία αυτά. Η εγκυρότητα αναφέρεται στο κατά πόσο ένα εργαλείο μέτρησης μετράει αυτό που υποτίθεται ότι κατασκευάστηκε να μετρήσει. Εξετάζεται δείχνοντας ότι αλλαγές στη βαθμολογία του υπό εξέταση εργαλείου που παρατηρήθηκαν συσχετίζονται με αλλαγές σε άλλες σχετικές μετρήσεις ή δείκτες στην κατεύθυνση που θεωρητικά και εκ των προτέρων είχαν προβλεφθεί. Η αξιοπιστία αναφέρεται στην ικανότητα ενός εργαλείου να ξεχωρίζει με συνέπεια και σταθερότητα ανάμεσα στους ασθενείς και ελέγχεται με έλεγχο-επανεέλεγχο. Η ευαισθησία αναφέρεται στην ικανότητα ενός εργαλείου να αποκαλύπτει τις αλλαγές. Αν το αποτέλεσμα μιας παρέμβασης (διαγνωστικής ή θεραπευτικής) προκαλεί σημαντική διαφορά στην εξαρτώμενη από την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής οι ερευνητές θέλουν να είναι σίγουροι ότι θα αποκαλύψουν αυτή τη διαφορά ακόμα και αν αυτή είναι πολύ μικρή^{1,5}.

Τα εργαλεία μέτρησης της εξαρτώμενης από την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής μπορεί να είναι γενικά ή ειδικά. Τα ειδικά εστιάζουν σε συγκεκριμένες κατηγορίες νοσημάτων (χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, καρδιακή ανεπάρκεια), ασθενών (ηλικιωμένοι), σε συγκεκριμένες περιοχές της ζωής του ασθενούς (συναίσθημα, γεννητήσια λειτουργία) ή ακόμα και σε συγκεκριμένο πρόβλημα (πόνος) με σκοπό την αύξηση της ευαισθησίας του εργαλείου⁵.

Εργαλεία μέτρησης της εξαρτώμενης από την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής στην καρδιακή ανεπάρκεια

NYHA (κατάταξη κατά New York Heart Association): Ευρέως διαδεδομένη κλίμακα

κατάταξης των ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια που εστιάζεται στο βαθμό δύσπνοιας και την «ποσότητα» του έργου που απαιτείται για την πρόκλησή της. Κατατάσσει τους ασθενείς σε 4 τάξεις I, II, III, IV ανάλογα με την ευκολία πρόκλησής της δύσπνοιας. Δεν είναι ερωτηματολόγιο και η κατάταξη γίνεται από το λειτουργό υγείας μετά από σύντομη συνέντευξη. Είναι μια εύχρηστη κλίμακα, αποδεκτή και χρησιμοποιούμενη διεθνώς σε όλες τις κλινικές μελέτες ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια.

SAS (Specific Activity Scale): Εξετάζει την ικανότητα των ασθενών να εκτελούν συγκεκριμένες φυσικές δραστηριότητες που είναι ομαδοποιημένες σύμφωνα με τα μεταβολικά τους ισοδύναμα. Η κατάταξη γίνεται με συνέντευξη κατά την οποία εξετάζεται το εάν οι δραστηριότητες αναλαμβάνονται και κατά πόσο προκαλούν συμπτώματα ή εάν δεν εκτελούνται τους λόγους μη πραγματοποίησής τους. Χρησιμοποιεί ένα μικρό αριθμό φυσικών δραστηριοτήτων που μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικές για τους ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια. Επίσης χρησιμοποιεί αντικειμενική αξιολόγηση με βάση τα μεταβολικά ισοδύναμα παρά την υποκειμενική κρίση των ασθενών για τη φυσική τους δυσλειτουργία⁶.

Chronic Heart Failure Questionnaire: Αποτελείται από 16 ερωτήσεις από τις οποίες οι 5 αφορούν στη δύσπνοια, οι 4 στον κάματο και οι 7 στη συναισθηματική κατάσταση. Για τις απαντήσεις χρησιμοποιείται κλίμακα 7 σημείων. Για τη δύσπνοια ζητείται από τους ασθενείς να επιλέξουν τις 5 δραστηριότητες που τους προκαλούν δύσπνοια, τις οποίες επαναλαμβάνουν συχνά και επηρεάζουν την καθημερινή τους ζωή. Η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου ελέγχθηκε α) με τη συσχέτιση των αλλαγών και στις τρεις διαστάσεις και των απαντήσεων των ασθενών για τη συνολική αλλαγή σε κάθε μια από τις διαστάσεις αυτές. Για τη δύσπνοια βρέθηκε συντελεστής συσχέτισης $r = 0,65$ ($p < 0,001$) για τον κάματο $r = 0,65$ ($p < 0,001$) και για τη συναισθηματική κατάσταση $r = 0,34$ ($p < 0,001$), β) με τη συσχέτιση των αλλαγών της βαθμολογίας της δύσπνοιας με το walk test score ($r=0,60$) και γ) με τη συσχέτιση των αλλαγών της βαθμολογίας

της δύσπνοιας με την αλλαγή στην κατάταξη κατά NYHA ($r = 0,42$). Για την εγκυρότητα οι συντελεστές μεταβλητότητας βρέθηκαν να είναι 14% για τη δύσπνοια, 18% για τον κάματο και 18% για τη συναισθηματική κατάσταση, παρόμοιοι με τα περισσότερα εργαλεία μέτρησης της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών. Ως προς την ευαισθησία του ερωτηματολογίου κρίθηκε και αυτή ικανοποιητική από τους ερευνητές⁷. (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ)

The Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire: Δημιουργήθηκε το 1987 από τους Rector και συν.⁸ Αποτελείται από 21 ερωτήσεις που εστιάζουν στην άποψη του ασθενή για το τι επίδραση έχει η καρδιακή ανεπάρκεια στη φυσική, ψυχολογική και κοινωνικοοικονομική διάσταση της ζωής του. Οι απαντήσεις δίνονται σε κλίμακα 6 σημείων. Η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου ελέγχθηκε με την απάντηση του ασθενή για το πως συνολικά η καρδιακή ανεπάρκεια τον εμπόδιζε να ζήσει όπως ήθελε τον τελευταίο μήνα σε κλίμακα 6 σημείων (συντελεστής συσχέτισης $r = 0,80$, $p < 0,001$) καθώς και με την κατάταξη κατά NYHA ($r = 0,60$, $p < 0,01$). Αντίθετα οι μεταβολές στην βαθμολογία δεν συσχετίστηκαν με το κλάσμα εξώθησης της αριστερής κοιλίας ενώ είχαν μέτρια συσχέτιση με αλλαγές στο χρόνο άσκησης. Η εγκυρότητα κρίνεται ικανοποιητική με σταθμισμένο δείκτη κάπα στην επανάληψη του ερωτηματολογίου στις 7 έως 31 ημέρες $\kappa = 0,84$. Ως προς την ευαισθησία το ερωτηματολόγιο επέτυχε να διαχωρίσει τους ασθενείς οι οποίοι δήλωναν βελτίωση ή επιδείνωση της δύσπνοιας και του καμάτου από αυτούς που δεν ανέφεραν καμία μεταβολή. Το ερωτηματολόγιο έχει σχεδιαστεί να συμπληρώνεται από τον ίδιο τον ασθενή με ελάχιστη συμμετοχή του ερευνητή, εάν αυτό είναι εφικτό. Το συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές μελέτες^{9,10}, διπλές τυφλές και πολυκεντρικές και έχει δώσει ενθαρρυντικά αποτελέσματα. Έχει αποδειχθεί ότι είναι ευαίσθητο στο είδος των αλλαγών στην εξαρτώμενη από την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής που προκαλούνται από τη χορήγηση αποτελεσματικών φαρμάκων (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ).

Κλίμακα Yale: Έχει χρησιμοποιηθεί σε πολυκεντρικές τυχαιοποιημένες μελέτες κι έχει απο-

δειχθεί η ευαισθησία της. Εξετάζει τη δύσπνοια και τον κάματο λαμβάνοντας υπ' όψη: α) Τη συγκεκριμένη φυσική δραστηριότητα που προκαλεί δύσπνοια ή κάματο, β) την ένταση με την οποία αυτή η δραστηριότητα εκτελείται και γ) τη γενική λειτουργική κατάσταση του ασθενή. Το εργαλείο παρέχει οδηγό για ερωτήσεις από τους λειτουργούς υγείας και όχι συγκεκριμένο σύνολο ερωτήσεων. Περιορίζεται στη δύσπνοια και τον κάματο και δεν εξετάζει τις άλλες περιοχές της εξαρτώμενης από την κατάσταση της υγείας ποιότητας ζωής¹¹.

Quality of life Questionnaire in Severe Heart Failure: Δημιουργήθηκε από τους Wilkond και συν.¹² Αποτελείται από 26 ερωτήσεις που αφορούν τη φυσική, ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των ασθενών. Η εγκυρότητα μετά από έλεγχο-επανεέλεγχο σε 1 εβδομάδα βρέθηκε 0,70-0,85 και η αξιοπιστία στηρίζεται στη συσχέτιση με τις ανάλογες ομάδες ερωτήσεων από γενικότερες κλίμακες μέτρησης όπως το Sickness Impact Profile¹³ και η εκτίμηση καρδιολόγων για τη λειτουργικότητα των ασθενών.

Duke Activity status Index: Εργαλείο μέτρησης που περιορίζεται αποκλειστικά στη φυσική δραστηριότητα και που βρέθηκε να έχει υψηλή συσχέτιση με τη μέγιστη κατανάλωση οξυγόνου, ιδιαίτερα όταν συμπληρώθηκε από λειτουργό υγείας παρά από τον ίδιο τον ασθενή ($r=0,81$, $p < 0,0001$ - $r = 0,58$, $p < 0001$ αντίστοιχα). Το ερωτηματολόγιο αναφέρεται σε 12 δραστηριότητες για τις οποίες ερωτάται ο ασθενής εάν μπορεί να εκτελέσει κι αφορούν στην αυτοφροντίδα, στη μετακίνηση, στις δουλειές του σπιτιού, στη γεννητήσια δραστηριότητα και την ψυχαγωγία. Κάθε μία από τις δραστηριότητες πολλαπλασιάζεται με διαφορετικό συντελεστή βαρύτητας για τον υπολογισμό της συνολικής βαθμολογίας. Ο συντελεστής αυτός βασίζεται στο μεταβολικό κόστος που έχει για τον οργανισμό κάθε μια από τις δραστηριότητες αυτές¹⁴. (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ)

Συμπεράσματα

Μετά την αναφορά όλων των ανωτέρω γίνεται κατανοητό ότι οι ερευνητές στο χώρο της καρδιολογίας και ιδιαίτερα στην καρδιακή ανεπάρκεια ενδιαφέρονται για εργαλεία μέτρησης των αποτελεσμάτων των παρεμβάσεων τους στους τομείς της ποιότητας ζωής των ασθενών που μπορούν να επηρεασθούν από τις δικές τους παρεμβάσεις. Έτσι οι συγκεκριμένες κλίμακες που μετρούν την εξαρτώμενη από την κατάσταση της υγείας ποιότητα ζωής έχουν βρει ανταπόκριση κυρίως στις κλινικές μελέτες. Όμως σήμερα υπάρχει η τάση τέτοιου είδους εύχρηστα εργαλεία να αποτελούν μέρος της συστηματικής αξιολόγησης και παρακολούθησης των ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια γιατί το ζητούμενο δεν είναι άλλο από τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών¹⁵.

Ευχαριστίες: Οι συγγραφείς επιθυμούν να ευχαριστήσουν το καθηγητή Λάμπρο Ανθόπουλο για την πολύτιμη βοήθειά του και καθοδήγηση.

Dimitrellis D., Filippatos G., Measurement of quality of life in heart failure. Recently, quality of life has often been described in the medical bibliography. Quality of life has been market as an important factor in the clinical research and patients care, especially in chronic diseases as malignancy, heart failure, respiratory failure etc. In cardiology quaaity of life has been described in studies of revascularization of coronary acteries and in the treatment of hypertensive patients. A similar term which is used to describe the influence of the disease on patients' life dimentions is «health related quality of life». In this study we describe both terms and their role in clinical trials. We also describe some instruments which can be used not only in clinical trials but also in everyday practice as quality of life is very important for patients with heart failure. **Nosileftiki 2: 135-144, 1999.**

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ Duke activity status Index (AJC 1989)

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:

ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ: ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ

ΧΡΟΝΙΚΗ ΣΤΙΓΜΗ:

ΜΠΟΡΕΙΤΕ;

1. Να αυτοεξυπηρετείτε δηλαδή να τρώτε, να ντύνεστε, να κάνετε μπάνιο και να χρησιμοποιείτε την τουαλέτα NAI ☐ OXI ☐
2. Να περπατάτε μέσα στο σπίτι σας; NAI ☐ OXI ☐
3. Να περπατάτε δύο τετράγωνα σε ίσιο δρόμο; NAI ☐ OXI ☐
4. Να ανεβείτε σκαλιά ή ένα λόφο; NAI ☐ OXI ☐
5. Να τρέχετε σε μικρή απόσταση; NAI ☐ OXI ☐
6. Να κάνετε ελαφρές δουλειές στο σπίτι όπως το πλύσιμο των πιάτων; NAI ☐ OXI ☐
7. Να κάνετε μικρές δουλειές στο σπίτι όπως να σκουπίζετε ή να μεταφέρετε ψώνια; NAI ☐ OXI ☐
8. Να κάνετε βαριές δουλειές στο σπίτι όπως να σφουγγαρίζετε, ή να μεταφέρετε έπιπλα; NAI ☐ OXI ☐
9. Να ασχολείστε με τον κήπο; NAI ☐ OXI ☐
10. Να έχετε σεξουαλικές σχέσεις; NAI ☐ OXI ☐
11. Να κάνετε ελαφρά σπορ όπως το χορό ή πέταγμα μπάλας; NAI ☐ OXI ☐
12. Να κάνετε βαριά σπορ όπως το κολύμπι, το τένις, το ποδόσφαιρο, το μπάσκετ, το σκι; NAI ☐ OXI ☐

1 (2,75)	2 (1,75)	3 (2,75)	4 (5,5)	5 (8)	6 (2,7)	7 (3,5)	8 (8)	9 (4,5)	10 (5,25)	11 (6)	12 (7,5)

ΣΥΝΟΛΙΚΟ SCORE =

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ (Guyatt e al. Journal of General Internal Medicine Volume 4 Mar/Apr 1989)

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:

ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ: ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ

ΧΡΟΝΙΚΗ ΣΤΙΓΜΗ: ΕΞΟΔΟΣ ☐ 1^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐ 2^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐ 6^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐

1. Αναφέρατε δραστηριότητες που κάνατε κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων και σας έκαναν να αισθάνεστε έλλειψη αέρα (κοντανάσα). Αυτές πρέπει να είναι δραστηριότητες που κάνετε συχνά και είναι σημαντικές για τη καθημερινή σας ζωή. Σκεφτείτε όσες περισσότερες μπορείτε.
(Τσεκάρουμε στον πίνακα με τις δραστηριότητες εάν υπάρχουν διαφορετικά τις συμπληρώνουμε από κάτω).

2. Θα σας διαβάσω τώρα μια λίστα δραστηριοτήτων οι οποίες σε κάποιους ασθενείς με πνευμονολογικά προβλήματα προκαλούν την αίσθηση έλλειψης αέρα. Θα σταματώ μετά από κάθε δραστηριότητα έτσι ώστε να μου λέτε αν και εσείς νοιώσατε έλλειψη αέρα κάνοντας αυτή τη δραστηριότητα τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Αν δεν έχετε κάνει τη δραστηριότητα πείτε όχι.
(Δεν διαβάζουμε τις δραστηριότητες που έχει αναφέρει από μόνος του).

1. Όταν είσαστε θυμωμένος ή ανήσυχος	14. Όταν παίζατε με τα παιδιά ή τα εγγόνια σας
2. Όταν κάνατε μπάνιο ή ντους	15. Όταν κάνατε σπορ
3. Όταν σκύβατε	16. Όταν προσπαθούσατε να πιάσετε κάτι που ήταν ψηλά
4. Όταν κουβαλούσατε ψώνια	17. Όταν τρέχατε όπως για να προλάβετε το λεωφορείο
5. Όταν ντυνόσαστε	18. Όταν ψωνίζατε
6. Όταν πηγαίνατε βόλτα	19. Όταν μιλούσατε
7. Όταν τρώγατε	20. Όταν αφοδεύατε
8. Όταν συγυρίζατε το σπíti	21. Όταν περπατούσατε μέσα στο σπίτι
9. Όταν βιαζόσαστε	22. Όταν ανεβαίνατε ανηφόρα
10. Όταν είσαστε ξαπλωμένος	23. Όταν ανεβαίνατε σκαλιά
11. Όταν φτιάχνατε το κρεβάτι σας	24. Όταν περπατούσατε με άλλους σε ίσιο δρόμο
12. Όταν σφουγγαρίζατε ή σκουπίζατε το πάτωμα	25. Όταν ετοιμάζατε το γεύμα
13. Όταν μετακινούσατε έπιπλα	26. Όταν προσπαθούσατε να κοιμηθείτε

.....
.....
.....

ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΕ ΤΙΣ ΠΕΝΤΕ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΕΡΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ		
No	ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ	ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ
1		
2		
3		
4		
5		

ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΣΤΕ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΑΤΩ ΚΛΙΜΑΚΑ:

- 1 = Εξαιρετική έλλειψη αέρα, 2 = Πάρα πολύ μεγάλη έλλειψη αέρα, 3 = Αρκετή έλλειψη αέρα, 4 = Μέτρια έλλειψη αέρα, 5 = Κάποια έλλειψη αέρα, 6 = Ελάχιστη έλλειψη αέρα, 7 = Καθόλου έλλειψη αέρα.
3. Γενικά πόσο πολύ από το χρόνο σας κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων αισθανόσαστε ανυπόμονος;
1 = Συνέχεια, 2 = Τον περισσότερο καιρό, 3 = Ένα μεγάλο διάστημα, 4 = Κάποιο διάστημα, 5 = Λίγο χρόνο, 6 = Σχεδόν καθόλου, 7 = Καθόλου
4. Πόσο κουρασμένος αισθάνεστε τις τελευταίες δύο εβδομάδες;
5. Πόσο συχνά τις τελευταίες δύο εβδομάδες αισθάνεστε ανεπαρκής ή να είσατε βάρος για τους άλλους;
6. Γενικά πόσο συχνά αισθανόσαστε ανησυχία ή μελαγχολία κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομαδων.
7. Πόσο συχνά τις τελευταίες δύο εβδομάδες αισθανόσαστε ήρεμος και χωρίς ένταση;
7= Συνέχεια, 6 = Τον περισσότερο καιρό, 5 = Ένα μεγάλο διάστημα, 4 = Κάποιο διάστημα, 3 = Λίγο χρόνο, 2 = Σχεδόν Καθόλου, 1 = Καθόλου

- 8. Πόσο συχνά τις τελευταίες δύο εβδομάδες αισθανθήκατε έλλειψη ενέργειας - αδυναμία.
- 9. Γενικά πόσο συχνά αισθανθήκατε αποθαρρυσμένος τις τελευταίες δύο εβδομάδες;
- 10. Πόσο συχνά αισθανθήκατε εξάντληση τις τελευταίες δύο εβδομάδες;
- 11. Πόσο ευτυχισμένος, ευχαριστημένος είσαστε στην προσωπική σας ζωή τις τελευταίες δύο εβδομάδες;

ΠΡΟΣΟΧΗ! ΟΙ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ 7, 11 ΕΧΟΥΝ ΤΗΝ ΚΛΙΜΑΚΑ ΤΗΣ ΕΡΩΤΗΣΗΣ 7. ΟΙ ΥΠΟΛΟΙΠΕΣ ΤΗΣ ΕΡΩΤΗΣΗΣ 3

Ερωτ.	1,2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Score										

ΣΥΝΟΛΙΚΟ SCORE =

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ
(Rector et al. The Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Heart Failure Oct/Nov 1987)

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:

ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ: ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ

ΧΡΟΝΙΚΗ ΣΤΙΓΜΗ: ΕΞΟΔΟΣ ☐ 1^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐ 3^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐ 6^{ος} ΜΗΝΑΣ ☐

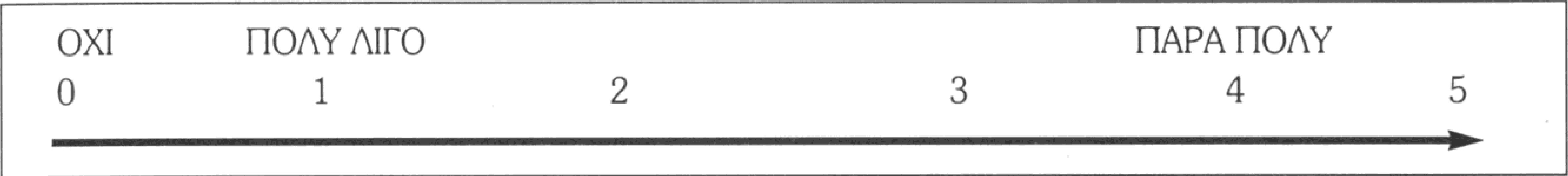
Οι παρακάτω ερωτήσεις αφορούν το πως η καρδιακή σας ανεπάρκεια (η κατάσταση της καρδιάς σας) σας εμπόδισε να ζήσετε όπως θα θέλατε τον τελευταίο μήνα. Τα θέματα που αναφέρονται περιγράφουν διάφορους τρόπους με τους οποίους μερικοί άνθρωποι επηρεάζονται. Αν είστε σίγουροι ότι ένα θέμα δεν έχει εφαρμογή σε εσάς ή δεν σχετίζεται με την καρδιακή σας ανεπάρκεια τότε σημειώστε το 0 (ΟΧΙ) και συνεχίστε στην παρακάτω ερώτηση. Αν ένα θέμα σας ταιριάζει τότε σημειώστε τον αριθμό της κλίμακας που αντιπροσωπεύει το πόσο πολύ σας εμπόδισε να ζήσετε όπως θέλατε. Βάλτε ένα νούμερο που σας ταιριάζει δίπλα στην κάθε ερώτηση. Η κλίμακα για τις απαντήσεις δίδεται στο τέλος.

Θυμηθείτε να σκέφτεστε μόνο τον τελευταίο μήνα!

ΣΑΣ ΕΜΠΟΔΙΣΕ Η ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΣΑΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΝΑ ΖΗΣΕΤΕ ΟΠΩΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΚΑΤΑ ΤΟΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΜΗΝΑ ΜΕ ΤΟ ΝΑ:

- 1. Σας προκαλεί οίδημα (πρήξιμο) στους αστραγάλους, τα πόδια σας κ.ά;.....
- 2. Σας δυσκολεύει να κάνετε τις δουλειές του σπιτιού;.....
- 3. Σας δυσκολεύει στις σχέσεις σας με τους φίλους σας ή στο να κάνετε πράγματα με την οικογένειά σας;.....
- 4. Σας κάνει να κάθεστε ή να ξαπλώνετε για να ξεκουραστείτε κατά τη διάρκεια της ημέρας;.....
- 5. Σας κάνει να αισθάνεστε κουρασμένος κι ότι δεν έχετε δυνάμεις;.....
- 6. Σας δυσκολεύει στη δουλειά σας;.....
- 7. Σας δυσκολεύει στο να ανεβαίνετε σκάλες ή να προχωράτε σε ανηφόρα;.....
- 8. Σας δημιουργεί το αίσθημα έλλειψης αέρα (κοντανάσα);
- 9. Σας δυσκολεύει στο να κοιμάστε καλά το βράδυ;.....
- 10. Σας κάνει να τρώτε λιγότερο από όσο θα θέλατε;.....
- 11. Σας δυσκολεύει στο να μετακινήστε μακριά από το σπίτι σας;.....

- 12. Σας δυσκολεύει στη σεξουαλική σας ζωή;.....
- 13. Σας δυσκολεύει στην ενασχόλησή σας με σπορ ή χόμπυ;.....
- 14. Σας δυσκολεύει στο να συγκεντρώνετε ή να θυμάστε;.....
- 15. Σας δημιουργεί παρενέργειες από τα φάρμακα;.....
- 16. Σας κάνει να ανησυχείτε;.....
- 17. Σας κάνει να αισθάνεστε κατάθλιψη;.....
- 18. Σας κάνει να ξοδεύετε για ιατρική φροντίδα;.....
- 19. Σας κάνει να αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο στη ζωή σας;.....
- 20. Σας αναγκάζει να παραμένετε στο νοσοκομείο;.....
- 21. Σας κάνει να αισθάνεστε βάρος για τους άλλους;.....



ΣΥΝΟΛΙΚΟ SCORE =

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Fletcher A, Hunt B, Bulpitt C. Evaluation of Quality of life in clinical trials of Cardiovascular Disease. *J. Chron Dis*, 1987; 40 (6): 557-566.
2. Gill T, Feinstein A Critical Appraisal of the Quality of life Measurements. *JAMA*, 1994; 272 (8): 619-626.
3. Schumacher M, Olschewski M, Schulgen G. Assesment of Quality of life in clinical trials. *Statistics in Medicine*, 1991; 10: 1915-1930.
4. Kinney M, Burfitt S, Stullenbarger E, Read Debolt M. Quality of life in Cardiac Patients Research: A Meta-Analysis. *Nursing Research* 1996; 45(3): 173-178.
5. Guyatt G. Measurement of Health - Related Quality of life in Heart Failure. *J Am Coll Cardiol*, 1993; 22 (4) Suppl A: 185A-191A.
6. Goldman L, Hashimoto B, Cook E, Loscalzo A. Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: Advantages of a new specific activity scale. *Circulation* 1981; 64: 1227-1234.
7. Guyatt G, Nogradi S, Halcrow S, Singer J, et al. Development and Testing of a New Measure of Health Status for Clinical Trials in Heart Failure. *J Gen Inter Med*, 1989; 4: 101-107.
8. Rector T, Kubo S, Cohn J Patients' Self - Assesment of their Congresive Heart Failure: II Content, reliability and Validity of a new measure- ment - the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. *Heart Failure* 1987; 3: 198-209.
9. Rector T, Cohn J. Assesmethn of patient outcome with the Minnesota living with heart failure questionnaire: reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo controlled trial of pinnobendan. *Am Heart J*, 1992; 124: 1017-1025.
10. Rector T, Kubo S, Cohn J. Validity of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire as a measure of therapeutic response: effect of the enalapril and placebo. *Am J Cardiol*, 1993; 71: 1106-1107.
11. Feinstein A, Fisher M, Pigeon J. Changes in dyspnea - fatigue rating as indicators of quality of life in the treatment of congestive heart failure. *Am J Cardiol*, 1989; 64: 50-55.
12. Wilkund I, Lindvall K, Swedberg K, Zupkis R. Self assessment of quality of life in severe heart failure: *Scand J Psychol*, 1987; 28: 220-225.
13. Berghr M, Bobbit R, Carter W, Gilson B. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*, 1981; 19: 787-806.
14. Hlatky M, Boineau R, Higgibotham M, Lee K et al. A bries Self Administered Questionnaire to determine Functional Capacity (The Duke Activity Status Index). *Am J Cardiol*, 1989; 64: 651-654.
15. Shively M, Foc C, Brass Mynderse N. Health - related quality of life as an outcome for patients with heart failure. *J Cardiov Nurs*, 1996; 10 (2): 89-96.