

Ο ρόλος της αυτοδιαχείρισης στη χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια

Δημήτρης Δημητράλλης
Νοσηλεύτης MSc, Γραφείο Εκπαίδευσης ΝΕΕΣ, Αθήνα

Γεωργία Αγγελή-Κρανιδιώτη
Νοσηλεύτρια, ΓΝ Ν. Ιωνίας «Αγία Όλγα», Αθήνα

Νοσοκομείο ΕΕΣ, Αθήνα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ Το σύνδρομο της χρόνιας καρδιακής ανεπάρκειας (ΧΚΑ) αναγνωρίζεται πλέον από πολλούς ότι έχει λάβει τη μορφή επιδημίας στις δυτικές κοινωνίες, ως αποτέλεσμα της αύξησης του μέσου όρου ζωής αλλά και των θεραπευτικών εξελίξεων στην αντιμετώπιση της στεφανιαίας νόσου. Η ραγδαία αύξηση του επιπολασμού του, η φτωχή του πρόγνωση, οι συχνές επανεισαγωγές των ασθενών, η χαμηλή ποιότητα ζωής τους, αλλά και το αυξημένο νοσοκομειακό κόστος έκαναν τους ερευνητές να στρέψουν, την τελευταία εικοσαετία, το ενδιαφέρον τους στη διερεύνηση φαρμακολογικών και μη φαρμακολογικών παραγόντων που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στη μείωση των επιπτώσεων του συνδρόμου. Μετά από συνεχή έρευνα και πραγματοποίηση πολυκεντρικών τυχαιοποιημένων μελετών, εθνικές αλλά και διεθνείς επιστημονικές κοινότητες, όπως η American Heart Association (AHA) και η European Cardiology Society (ECS), έχουν εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για τη φαρμακευτική αντιμετώπιση των ασθενών αυτών. Εξελίξεις επίσης υπάρχουν και στον τομέα της μηχανικής υποστήριξης, αλλά ακόμα και της τεχνητής καρδιάς. Στον τομέα της μη φαρμακολογικής αντιμετώπισης και παρακολούθησης των ασθενών αυτών υπάρχουν έως και σήμερα αρκετά ερωτηματικά. Τα τελευταία χρόνια εφαρμόστηκαν από αρκετές χώρες προγράμματα παρακολούθησης των ασθενών με ΧΚΑ, κύριο συστατικό των οποίων ήταν η εκπαίδευση και η συμβουλευτική, συνιστώσες και οι δύο του αυτόνομου νοσηλευτικού ρόλου. Οι παρεμβάσεις αυτές γίνονταν σε

Self-management in chronic heart failure

Dimitris Dimitrelis
RN, MSc, Department of Nursing Education, "Red Cross" Hospital, Athens, Greece

Georgia Angeli-Kranidiotou
RN, "S. Olga" Hospital, N. Ionia, Athens, Greece

Red Cross Hospital of Athens

ABSTRACT The syndrome of chronic heart failure is regarded as an epidemic in western societies due to an increase in lifespan and due to therapeutic developments in the management of coronary arteries disease. The rapid increase in the prevalence of the syndrome, its poor prognosis, frequent hospital readmissions, low quality of life and the increase in hospital cost have made the researchers focus their interest in the last 20 years at the investigation of pharmacological and non-pharmacological factors that could help in the reduction of its repercussions. Following multicenter clinical trials national and international scientific societies as American Heart Association (AHA) and the European Cardiology Society (ESC) have published guidelines for the management of chronic heart failure. Developments also have been made in the area of mechanic support as well as in the area of artificial heart. Regarding the non-pharmacological management and follow-up of these patients there are still questions to be answered. Many countries recently adapted follow-up programs for patients with chronic heart failure. The main components of these programs were education and consultation, both components of the autonomous nursing role. These interventions were taking place in various times and a form in heart failure clinics or home-based programs mainly as nurse-led activities although there are programs that used doctors or interdisciplinary team. The majority of these programs showed a decrease

ποικίλους χρόνους και μορφές, είτε μέσω κάποιας κλινικής καρδιακής ανεπάρκειας είτε κατ' οίκον κυρίως από νοσηλευτές, αν και ορισμένα προγράμματα χρησιμοποίησαν γιατρό ή διεπιστημονική ομάδα. Η πλειοψηφία αυτών των προγραμμάτων, ανεξάρτητα από τη συγκεκριμένη δομή τους, φάνηκε να μειώνει τις επανεισαγωγές, να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και, σε ορισμένα από αυτά, να επιτυγχάνεται μείωση του κόστους. Μόλις το 2002 ανακοινώθηκε και η μείωση της θνητότητας στην πιο μακροχρόνια έως σήμερα μελέτη με μέσο όρο παρακολούθησης τα 4,2 έτη. Με τα πρώτα θετικά αποτελέσματα των μελετών αυτών, η εκπαίδευση των ασθενών με ΧΚΑ συμπεριλήφθηκε στις κατευθυντήριες οδηγίες τόσο της ΑΗΑ όσο και της ΕCΣ, με αναφορά του συγκεκριμένου περιεχομένου της. Η εκπαίδευση των ασθενών με ΧΚΑ, όμως, αποτελεί μόνο το μέσο για την κατάκτηση της αυτοφροντίδας, που αποτελεί και το ζητούμενο. Η έννοια της αυτοφροντίδας και οι συνιστώσες της, που είναι η αυτοδιατήρηση και η αυτοδιαχείριση, αποτέλεσε και αποτελεί μια πρόκληση για τους ερευνητές αλλά και τους κλινικούς επιστήμονες υγείας. Τα τελευταία χρόνια, η Νοσηλευτική ασχολείται ιδιαίτερα με την έννοια της αυτοφροντίδας στη χρόνια νόσο, καθώς αυτή αποτελεί μια παράμετρο που μπορεί να επηρεαστεί από τη νοσηλευτική παρέμβαση. Έτσι, πολύ πρόσφατα δημιουργήθηκαν και κλίμακες μέτρησης της αυτοφροντίδας, οι οποίες και ελέγχθηκαν με ικανοποιητικά αποτελέσματα. Οι δύο πιο γνωστές κλίμακες στις οποίες γίνεται αναφορά και στην παρούσα εισήγηση είναι η European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS) και η Self Care of Heart Failure Index (SCHFI).

Λέξεις-κλειδιά:

- Χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια • Αυτοφροντίδα
- Εκπαίδευση • Αυτοδιαχείριση • Κλίμακες μέτρησης

Υπεύθυνος αλληλογραφίας

Δημήτρης Δημητράλλης, Ιωαννίνων 156–158, 104 43 Αθήνα
Τηλ. 210-64 14 959, 210-51 54 289, 6944-172202
E-mail: dimitrel@otenet.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο της χρόνιας καρδιακής ανεπάρκειας (ΧΚΑ) στις αναπτυγμένες χώρες τα τελευταία χρόνια έχει πάρει τη μορφή επιδημίας. Ο επιπολασμός του συνδρόμου στις ΗΠΑ, από 1% στην ηλικία των 50 ετών, ξεπερνά το 10% στα 80 έτη. Αυτό οφείλεται αφενός στην αύξηση του μέσου όρου ζωής και αφετέρου στις θεραπευτικές εξελίξεις κυρίως στη στεφανιαία νόσο, οι

in readmissions, improvement in patients' quality of life and in some instances a reduction in cost independent from their particular structure. In 2002 Stewart et al announced a reduction in mortality rates in the longest to-date study with an average follow up time of 4.2 years. The first positive results from the education of patients with chronic heart failure were soon included in the guidelines of AHA and ECS with reference in the content of education. The education of patients with chronic heart failure is only the way to achieve the target of self-care. The significance of self-care and its components, which are self-maintenance and self-management, constitute a challenge for research and clinical practice. In recent years nursing deals particularly with the concept of self-care in chronic illness as this can be influenced by nursing interventions. Thus were recently created scales of measurement for self-care, which have been checked with good results. The two more common scales are described in this article, the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS) and the Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI).

Key words:

- Chronic heart failure • Self-care • Education
- Self-management • Scale measurements

Corresponding author

Dimitris Dimitrelis, 156–158 Ioanninon street, GR-104 43 Athens, Greece
Tel. +30 210-64 14 959, 210-51 54 289, 6944-172202
E-mail: dimitrel@otenet.gr

οποίες έχουν μειώσει δραστικά τη θνητότητα της ΧΚΑ, αυξάνοντας όμως παράλληλα την επίπτωσή της.¹

Η ΧΚΑ, παρά τις όποιες θεραπευτικές προσπάθειες και εξελίξεις των τελευταίων ετών, συνεχίζει να έχει κακή πρόγνωση. Η επιβίωση τον πρώτο χρόνο μετά τη διάγνωση έχει εκτιμηθεί στο 80–90% στη μέτρια και στο 50–60% στη βαριά μορφή της, ποσοστά χειρότερα από πολλές μορφές καρκίνου.^{2,3} Η πενταετής επιβίωση

είναι <50%. Η ΧΚΑ συνδέεται και με πολύ υψηλή νοσηρότητα, καθώς αποτελεί για τις αναπτυγμένες χώρες την πιο συχνή αιτία εισόδου στο νοσοκομείο για ασθενείς >65 ετών.^{4,5}

Αλλά και τα οικονομικά μεγέθη που αναφέρονται είναι εντυπωσιακά. Το κόστος της ΧΚΑ φτάνει το 4% του συνολικού προϋπολογισμού υγείας και από αυτό έως και το 75% είναι νοσοκομειακό κόστος.^{1,3} Προκειμένου να προσεγγιστεί το θέμα σε όλες του τις διαστάσεις, θα πρέπει να προστεθεί και η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΚΑ, τόσο λόγω των συμπτωμάτων τους όσο και λόγω των συχνών εισαγωγών τους στο νοσοκομείο.

Στη χώρα μας μέχρι πρόσφατα δεν υπήρχαν συγκεκριμένα στοιχεία. Μια προσέγγιση του 2001 μιλούσε για 200.000 περίπου ασθενείς και 20.000 περίπου νέες περιπτώσεις το χρόνο.⁶ Εξαιτίας των παραπάνω διαστάσεων, η επιστημονική κοινότητα την τελευταία δεκαετία έχει εστιαστεί στο σύνδρομο και στην έρευνα για εξεύρεση τρόπων μείωσης των επιπτώσεών του.

Η έρευνα αναπτύχθηκε σε δύο άξονες. Ο ένας είναι η φαρμακευτική αγωγή και η μηχανική υποστήριξη μέχρι την τεχνητή καρδιά και ο άλλος είναι η μη φαρμακευτική αντιμετώπιση. Για τη φαρμακευτική αγωγή, από τις δημοσιεύσεις των τελευταίων ετών προκύπτει βελτίωση της επιβίωσης αλλά και της ποιότητας ζωής. Οι κατευθυντήριες οδηγίες τόσο της American Heart Association (AHA) όσο και της European Society of Cardiology (ESC) συνιστούν τη χορήγηση συνδυασμού αναστολέων του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτασίνης, β-αναστολέων και σπειρονολοκτόνης.^{2,7,8} Όμως, για τον ηλικιωμένο πληθυσμό, που αποτελεί και την πλειοψηφία των ασθενών, η εφαρμογή τους παρουσιάζει προβλήματα.

ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΚΑΡΔΙΑΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

Παράλληλα με τις εξελίξεις στη φαρμακολογία και τη μηχανική υποστήριξη, η έρευνα στράφηκε και στις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις. Στις αρχές της δεκαετίας του 1990 υπήρξαν πολλές μελέτες που έδειχναν αυξημένο ποσοστό επανεισαγωγών των ασθενών με ΧΚΑ.⁹⁻¹⁵ Η διερεύνηση των αιτιών γι' αυτές τις επα-

νεισαγωγές έκαναν τους ερευνητές να υποθέσουν ότι μέχρι και το 50% θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί, καθώς οφείλονταν σε μη προσαρμογή στη φαρμακευτική αγωγή και τη διαίτα, σε ανεπαρκή παρακολούθηση, σε έλλειψη κοινωνικής στήριξης και σε μη έγκαιρη αναζήτηση βοήθειας κατά την αρχική εμφάνιση των συμπτωμάτων.^{12,16,17} Έτσι, στα μέσα περίπου του 1990 ξεκίνησε η εφαρμογή προγραμμάτων παρακολούθησης των εν λόγω ασθενών. Τα προγράμματα αυτά αφορούσαν είτε στην κλινική/ιατρείο καρδιακής ανεπάρκειας είτε στην κατ' οίκον παρακολούθηση και το βασικότερο συστατικό τους ήταν η εκπαίδευση, η οποία γινόταν είτε από γιατρό είτε από νοσηλεύτη είτε, σε κάποιες περιπτώσεις, από διεπιστημονική ομάδα.

Οι τυχαίοποιημένες κλινικές μελέτες αυτής της μορφής δεν είναι πολλές. Σύμφωνα με μια μετα-ανάλυση του 2001, έως το 1999 ήταν 8. Σε αυτές δεν αναφερόταν καμία διαφορά στη θνητότητα μεταξύ ομάδας ελέγχου και παρέμβασης, ενώ για τις επανεισαγωγές το αποτέλεσμα ήταν θετικό, με μείωσή τους στην ομάδα παρέμβασης, αν και υπήρξαν και μελέτες χωρίς καθόλου μείωση ή ακόμα και με αύξησή τους. Μια μεταβλητή στην οποία υπήρχε θετική επίδραση σε όλες τις μελέτες ήταν η ποιότητα ζωής. Βέβαια, ο σχεδιασμός δεν ήταν ο ίδιος και, όταν αναφέρεται ο όρος «συνήθης φροντίδα» στην ομάδα ελέγχου, υπάρχει πάντα το ερώτημα τι ακριβώς εννοείται.¹⁸

Τα θετικά αποτελέσματα των προγραμμάτων αυτών επιβεβαιώθηκαν και από μεταγενέστερες μελέτες. Το 2002 ανακοινώθηκε από τους Stewart et al στο *Circulation* η πρώτη μακροχρόνια μελέτη με μέσο όρο παρακολούθησης τα 4,2 έτη. Στη μελέτη αυτή, που προέρχεται από την Αυστραλία και η παρέμβασή της συνίστατο σε εφάπαξ επίσκεψη νοσηλεύτη μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο και συνέχιση της παρακολούθησης, βρέθηκε 30% μειωμένος κίνδυνος για θάνατο ή επανεισαγωγή, 10% διαφορά στην επιβίωση και 16% μείωση των μη προγραμματισμένων εισαγωγών στην ομάδα παρέμβασης. Διαφορά υπήρξε και στο κόστος, καθώς οι ασθενείς της ομάδας ελέγχου χρησιμοποιούσαν περισσότερο τις μονάδες εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ). Αυτή ήταν η πρώτη μελέτη που έδειξε διαφορά στην επιβίωση και μάλιστα σε τέτοιο χρονικό διάστημα.³

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ: ΤΟ ΚΥΡΙΟ ΣΥΣΤΑΤΙΚΟ ΤΩΝ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΚΑΡΔΙΑΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

Όλα τα προγράμματα που αναφέρονται στη βιβλιογραφία συμπεριλαμβάνουν εκπαίδευση και συμβουλευτική. Αν και υπάρχει ποικιλομορφία στο περιεχόμενο και τον τρόπο παροχής αυτής της εκπαίδευσης, οι ακόλουθες ενότητες είναι κοινές σε πολλά προγράμματα:⁴

1. Εκπαίδευση των ασθενών και όσων τους φροντίζουν
2. Στρατηγικές για τη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή και τη διαίτα
3. Συμβουλές για την αύξηση της φυσικής δραστηριότητας και τη βελτίωση της ικανότητας εκτέλεσης από τον ασθενή των επιθυμητών του ασχολιών
4. Διδασκαλία για την παρακολούθηση των σημείων και των συμπτωμάτων της απορρύθμισης, καθώς και το καθημερινό ζύγισμα
5. Συμβουλές για τις απαραίτητες ενέργειες σε περίπτωση επιδείνωσης των συμπτωμάτων.

Στον πίνακα 1 αναφέρεται το περιεχόμενο της εκπαίδευσης των ασθενών με ΧΚΑ σύμφωνα με τις οδηγίες της European Society of Cardiology (2001).⁸

Οι χώρες στις οποίες αναπτύσσονται τέτοιου είδους προγράμματα είναι οι ΗΠΑ, η Σουηδία, η Ολλανδία, η Νέα Ζηλανδία, η Αγγλία κ.ά. Στη Σουηδία, από το 1990 ξεκίνησε στο Linköping η λειτουργία κλινικών καρδιακής ανεπάρκειας που διευθύνονται από νοσηλευτές και οι οποίες σήμερα έχουν επεκταθεί στα 2/3 των νοσοκομείων.^{1,2}

Εάν τα προγράμματα παρακολούθησης των ασθενών με ΧΚΑ έχουν θετικές επιπτώσεις στη φυσική ιστορία και εξέλιξη του συνδρόμου, τότε το σημαντικό ερώτημα είναι τι είδους πρόγραμμα πρέπει να χρησιμοποιηθεί. Δυστυχώς, παρά τις μελέτες που υπάρχουν –και είναι πλέον αρκετές στον τομέα αυτόν– η απουσία συστηματικής έρευνας που να υποστηρίζει και να επεκτείνει τα προηγούμενα ευρήματα περιορίζουν τη δυνατότητα σαφούς απάντησης. Ακόμα και μέσα στις ίδιες τις κατηγορίες των προγραμμάτων κατ' οίκον παρακολούθησης ή στην κλινική καρδιακής ανεπάρκειας υπάρχει μεγάλη ποικιλομορφία στα συστατικά τους. Δεν υπάρχουν μελέτες που να συγκρίνουν την επίδραση καθενός από τα συστατικά στο τελικό αποτέλεσμα και, ακόμα, δεν

υπάρχουν δεδομένα που να συνηγορούν υπέρ της μιας ή της άλλης μορφής προγραμμάτων. Τα προγράμματα αυτά υλοποιούνται είτε από γιατρό είτε από νοσηλευτή, αλλά ελλείπουν οι μεταξύ τους συγκρίσεις για τη διερεύνηση τυχόν διαφορών. Στα περισσότερα προγράμματα οι νοσηλευτές παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας, αλλά δεν είναι γνωστό σε ποιο βαθμό τα αποτελέσματα εξαρτώνται από το εκπαιδευτικό επίπεδο των νοσηλευτών. Καμιά μελέτη δεν ερεύνησε την ένταση της παρέμβασης (χρονική διάρκεια, συχνότητα και έκταση περιεχομένου) κι έτσι δεν είναι ξεκάθαρο πώς αυτή θα καθοριστεί για διάφορες υποκατηγορίες ασθενών ανάλογα με τη βαρύτητά τους.⁴

Μελέτες τόσο για τις εκπαιδευτικές ανάγκες όσο και για την αξιολόγηση του επιπέδου γνώσεων σε ασθενείς με ΧΚΑ έχουν επίσης δημοσιευτεί τα τελευταία χρόνια. Οι Carlson et al, το 2001, βρήκαν ότι το 60% και το 56% του πληθυσμού της μελέτης τους δεν αναγνώριζε την απότομη αύξηση βάρους και το οίδημα ως συμπτώματα της καρδιακής ανεπάρκειας.¹⁹ Οι Neily et al, το 2002, αναφέρουν ότι το 86% δεν γνώριζε την αναγκαιότητα για διαίτα χαμηλής πρόσληψης σε αλάτι.²⁰ Το 2004, οι Clark και Lan, χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγιο με 46 κλειστές και 1 ανοικτή ερώτηση που κάλυπταν 8 πεδία (πρόγνωση, διαίτα, δραστηριότητα, φάρμακα, σημεία και συμπτώματα, παράγοντες κινδύνου, ψυχολογικούς παράγοντες και γενικές συμβουλές), βρήκαν ότι οι ασθενείς έδιναν προτεραιότητα, κατά σειρά, στα σημεία και τα συμπτώματα, τα φάρμακα, την πρόγνωση, τους παράγοντες κινδύνου, τις γενικές συμβουλές, τη διαίτα, τη δραστηριότητα και τους ψυχολογικούς παράγοντες. Ενδιαφέρον εύρημα αποτελεί και το γεγονός ότι 25% περίπου των ασθενών δεν μπορούσαν να πάρουν μέρος στη μελέτη, γιατί δεν γνώριζαν ότι είχαν ΧΚΑ.²¹ Η ανεπαρκής πληροφόρηση περιλαμβανόταν στα άλλα ευρήματα και μιας ποιοτικής έρευνας των Horowitz et al.²²

Μια αρχική προσέγγιση διερεύνησης των γνώσεων των ασθενών έγινε και το 2003 στην Ισπανία, όπου από το 2001 λειτουργούν κλινικές ΧΚΑ. Στην έρευνα αυτή, μόνο το 30% των ερωτηθέντων είχαν κατανοήσει τη λειτουργία της καρδιάς και τη νόσο, ενώ ακόμα λιγότεροι (14%) ζυγίζονταν πάνω από μία φορά την εβδομάδα.²³ Μια παρόμοια προσπάθεια που έγινε και στη χώρα μας το 2000 είχε απογοητευτικά αποτελέσματα, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι η όποια εκπαίδευση στην Ελλάδα είναι ανύπαρκτη.²⁴

Πίνακας 1. Θέματα εκπαίδευσης ασθενών με χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια (ΧΚΑ).

Γενικές συμβουλές	<ul style="list-style-type: none"> • Ορισμός, σημεία και συμπτώματα της ΧΚΑ • Αιτιολογία • Παρακολούθηση συμπτωμάτων • Αυτοδιαχείριση συμπτωμάτων • Καθημερινό ζύγισμα • Λογική της θεραπείας • Συμμόρφωση στη θεραπεία • Πρόγνωση
Φάρμακα	<ul style="list-style-type: none"> • Δράσεις, ανεπιθύμητες ενέργειες, σημεία τοξικότητας • Χορήγηση • Φάρμακα προς αποφυγή, π.χ. μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη • Ευελιξία στην πρόσληψη των διουρητικών
Ανάπαυση και άσκηση	<ul style="list-style-type: none"> • Ανάπαυση • Άσκηση • Εργασία • Καθημερινή φυσική δραστηριότητα • Σεξουαλική δραστηριότητα • Αποκατάσταση
Δίαιτα και κοινωνικές συνήθειες	<ul style="list-style-type: none"> • Μείωση πρόσληψης αλατιού, όταν απαιτείται • Μείωση πρόσληψης υγρών στη σοβαρή καρδιακή ανεπάρκεια • Αποφυγή υπερβολικής λήψης οινοπνεύματος • Διακοπή καπνίσματος • Μείωση σωματικού βάρους
Εμβολιασμός - ταξίδια	<ul style="list-style-type: none"> • Εμβολιασμός για γρίπη και πνευμονιόκοκκο • Αεροπορικά ταξίδια • Μεγάλο υψόμετρο, ζεστά και υγρά μέρη

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Η εκπαίδευση των ασθενών, όπως προαναφέρθηκε, είναι απαραίτητη και πρέπει να ξεκινάει στο νοσοκομείο, αλλά να συνεχίζεται και μετά την έξοδο του ασθενούς. Όμως, η εκπαίδευση αποτελεί το μέσο για την αλλαγή της συμπεριφοράς και τη βελτίωση της αυτοφροντίδας, που αποτελεί και το ζητούμενο. Γιατί κάποιος μπορεί να έχει τη γνώση, αλλά και πάλι η συμπεριφορά του να μην είναι η ενδεικνύομενη. Έτσι, το ενδιαφέρον των ερευνητών στράφηκε και προς την αυτοφροντίδα και στη δημιουργία μεθόδων για τη μέτρησή της.

Ως αυτοφροντίδα ορίζεται η διεργασία διατήρησης της υγείας μέσω υγιεινών πρακτικών και η διαχείριση της ασθένειας και των ποικίλων προβλημάτων που απορρέουν από αυτήν και που τη συνοδεύουν.²⁶ Η αυτοφροντίδα μπορεί να αναφέρεται τόσο σε υγείες, με την έννοια της προστασίας και διατήρησης της υγείας, όσο

και σε ασθενείς. Στους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, το πρωταρχικό συστατικό της αυτοφροντίδας είναι η διαχείριση της λεπτής ισορροπίας μεταξύ «σχετικής υγείας» ή σταθερής κατάστασης και συμπτωματικής καρδιακής ανεπάρκειας. Αυτή η διαχείριση απαιτεί τη λήψη αποφάσεων μέσω γνωστικών διεργασιών ως αντίδραση στην εμφάνιση σημείων και συμπτωμάτων της καρδιακής ανεπάρκειας.²⁵ Όσοι από τους αρρώστους δεν είναι ευαισθητοποιημένοι και ενεργοί στην άσκηση της αυτοφροντίδας, πρέπει να γνωρίζουν ότι θα υποστούν τις συνέπειες. Δεν είναι τυχαίο που στη χώρα μας η πλειοψηφία των ασθενών με ΧΚΑ εισάγονται στα νοσοκομεία επειδή δεν αξιολόγησαν σωστά και δεν αντέδρασαν σε σημεία και συμπτώματα που εμφανίστηκαν λίγες ημέρες νωρίτερα, δηλαδή δεν άσκησαν όσα υπαγορεύει η αυτοφροντίδα.

Η αυτοφροντίδα λοιπόν περιλαμβάνει δύο συνιστώσες:²⁸

- Την αυτοδιατήρηση (self-care maintenance), δηλαδή την επιλογή συμπεριφορών για τη διατήρηση της σταθερότητας (συμμόρφωση με τις οδηγίες)
- Την αυτοδιαχείριση (self-care management), δηλαδή την αντίδραση στα συμπτώματα όταν αυτά εμφανιστούν.

Η αυτοδιαχείριση σε μια χρόνια νόσο περιλαμβάνει 4 στάδια:

1. Αναγνώριση ότι μια αλλαγή στα σημεία και τα συμπτώματα σχετίζεται με τη νόσο
2. Αξιολόγηση της αλλαγής
3. Εφαρμογή μιας επιλεγμένης θεραπευτικής στρατηγικής
4. Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της εφαρμοζόμενης στρατηγικής.

Το πρώτο στάδιο, δηλαδή η αναγνώριση μιας αλλαγής στα σημεία και τα συμπτώματα, σχετίζεται με την ικανότητα του ασθενούς να παρατηρήσει και να συνειδητοποιήσει ότι έχει εμφανιστεί μια αλλαγή από το σταθερό επίπεδο υγείας και ότι η αλλαγή αυτή σχετίζεται με την καρδιακή ανεπάρκεια. Η αλλαγή δεν χρειάζεται να είναι κάποιο νέο σύμπτωμα. Αρκεί μια διαφοροποίηση από το «φυσιολογικό», το σταθερό, για τον ασθενή.

Το δεύτερο στάδιο, δηλαδή η αξιολόγηση της αλλαγής, είναι μια γνωστική διεργασία, κατά την οποία ο ασθενής καλείται να αποφασίσει εάν η αλλαγή είναι σημαντική ή όχι για το επίπεδο υγείας του. Σε αυτό το στάδιο, το άτομο κάνει μια κρίση σχετικά με το εάν η συγκεκριμένη αλλαγή είναι τόσο σημαντική που να απαιτεί κάποια δράση. Αν το σημείο ή το σύμπτωμα κριθεί σημαντικό, ο ασθενής θα προχωρήσει στη λήψη απόφασης για την αναγκαιότητα μιας δράσης, λαμβάνοντας υπόψη τους κινδύνους και τις ωφέλειες από τη συγκεκριμένη δράση. Ο ασθενής μπορεί να αποφύγει να δράσει για διάφορους λόγους. Μπορεί να μη γνωρίζει τι να κάνει ή μπορεί να κρίνει ότι το κόστος της δράσης υπερκαλύπτει τα οφέλη. Μπορεί ακόμα να μην αντιληφθεί τη σημαντικότητα της αλλαγής ή να πιστεύει ότι δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπευτική στρατηγική.

Το τρίτο στάδιο, η εφαρμογή μιας επιλεγμένης θεραπευτικής στρατηγικής, ορίζεται ως μια δράση ή συμπεριφορά του ασθενούς σε απάντηση των προηγούμενων σταδίων και της συνειδητοποίησης της παρουσίας κάποιας αλλαγής. Η δράση γίνεται με την πρόθεση να επηρεαστεί η αλλαγή που εμφανίστηκε.

Στο τέταρτο και τελικό στάδιο, την αξιολόγηση, ο ασθενής αξιολογεί την επιλεγμένη θεραπευτική στρα-

τηγική κυρίως από την αποτελεσματικότητά της (ανακούφιση συμπτωμάτων).²⁶

Γίνεται επομένως κατανοητό ότι όσο επιμελέστερη και αποτελεσματικότερη είναι η αυτοδιαχείριση των ασθενών με ΧΚΑ (ή η διαχείριση από όσους τους φροντίζουν), τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής έχουν οι ίδιοι και τόσο επιτυχέστερη είναι η πρόληψη των επανεισαγωγών.

ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑΣ - ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Για τη μέτρηση της αυτοφροντίδας, είτε συνολικά είτε κάποιας από τις συνιστώσες της, δημιουργήθηκαν τα τελευταία χρόνια δύο εύχρηστες κλίμακες, οι οποίες μπορούν να συμπληρωθούν και από τους ίδιους τους ασθενείς σε μικρό χρονικό διάστημα.

Το πρώτο εργαλείο αφορά στην αυτοφροντίδα με εστίαση κυρίως στην αυτοδιατήρηση. Είναι η European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS), η οποία δημιουργήθηκε το 2003 από Ολλανδούς και Σουηδούς ερευνητές.²⁷ Έχει μεταφραστεί στα Αγγλικά, Σουηδικά, Ολλανδικά, Φινλανδικά, Ιταλικά, Ισπανικά και Τούρκικα κι έχει χρησιμοποιηθεί για τον έλεγχο της αξιοπιστίας και της εγκυρότητάς της σε Σουηδία, Ολλανδία και Ιταλία. Αποτελείται από 12 ερωτήσεις με πεντάβαθμη κλίμακα Likert (από συμφωνώ απόλυτα έως διαφωνώ απόλυτα), η συμπλήρωσή της απαιτεί 5–10 min και στον έλεγχο βρέθηκε Cronbach's alpha για το σύνολο 0,81. Οι ερευνητές προτείνουν τη χρήση της προς το παρόν για ερευνητικά πρωτόκολλα (πίνακας 2).

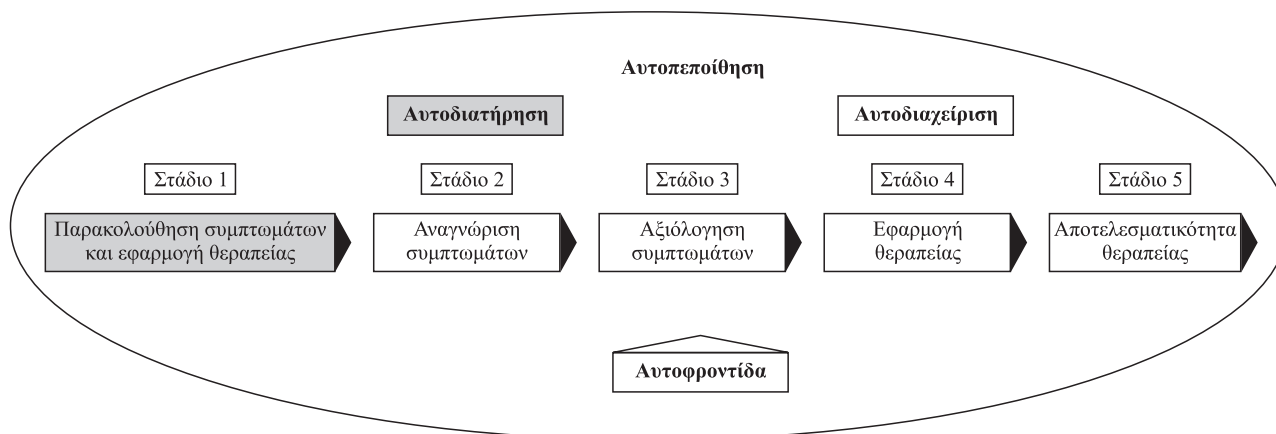
Η δεύτερη κλίμακα προέρχεται από την Αμερική, δημοσιεύτηκε για πρώτη φορά το 2000 κι από τότε έχει ελεγχθεί και αναθεωρηθεί δύο φορές.²⁸ Η τελευταία έκδοση είναι του 2004 και σκοπός της αναθεώρησης ήταν η απλούστευση της κλίμακας ως προς τη συμπλήρωση, με διατήρηση όμως των χαρακτηριστικών της.²⁶ Η αρχική πολύπλοκη δομή της με τις 65 ερωτήσεις έχει μετατραπεί σε ένα ερωτηματολόγιο 15 ερωτήσεων, που συμπληρώνει ο ασθενής σε 5–10 min, και οι οποίες χωρίζονται σε τρεις υποκλίμακες. Η πρώτη σχετίζεται με την αυτοδιατήρηση, η δεύτερη με την αυτοδιαχείριση και η τρίτη με την αυτοπεποίθηση. Το θεωρητικό πλαίσιο της αυτοφροντίδας, που οι Riegel et al χρησιμοποιούν για την αυτοφροντίδα, φαίνεται στο σχήμα 1, ενώ μια μετάφραση της κλίμακας στον πίνακα 3.

Η κλίμακα SCHFI ελέγχθηκε σε 760 ασθενείς στις ΗΠΑ, με ικανοποιητικά αποτελέσματα για τις δύο από

Πίνακας 2. European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS).

	Συμφωνώ απόλυτα					Διαφωνώ απόλυτα				
1. Ζυγίζομαι κάθε μέρα	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Δεν πανικοβάλλομαι όταν έχω δύσπνοια	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Αν η δύσπνοιά μου αυξηθεί, επικοινωνώ με το γιατρό ή το νοσηλευτή μου	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Αν τα πόδια μου πρηστούν περισσότερο απ' ό,τι συνήθως, επικοινωνώ με το γιατρό ή το νοσηλευτή μου	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Αν το βάρος μου αυξηθεί 2 kg σε μία εβδομάδα επικοινωνώ με το γιατρό ή το νοσηλευτή μου	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Πίνω περιορισμένη ποσότητα υγρών (1,5–2 L)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Ξεκουράζομαι κατά τη διάρκεια της ημέρας	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Αν αισθανθώ αυξανόμενη κόπωση, επικοινωνώ με το γιατρό ή το νοσηλευτή μου	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Η διαίτά μου είναι πτωχή σε αλάτι	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Παίρνω τα φάρμακά μου σύμφωνα με τις οδηγίες που έχω	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Κάνω κάθε χρόνο εμβόλιο για τη γρίπη	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Ασκούμαι τακτικά	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Eur J Heart Fail 2003, 5:363–370

**Σχήμα 1.** Το θεωρητικό πλαίσιο της αυτοφροντίδας κατά Riegel.

τις τρεις υποκλίμακες της και προτείνεται από τους ερευνητές να χρησιμοποιηθεί στην έρευνα.

Μια δεκαπενταετία λοιπόν μετά την έναρξη αυτής της επιστημονικής αναζήτησης με σκοπό τη βελτίωση των επιπτώσεων της ΧΚΑ, το οπλοστάσιο των επαγγελματιών υγείας είναι αρκετά ενισχυμένο:

- Είναι γνωστό ότι τα προγράμματα αυτά βελτιώνουν την ποιότητα ζωής, μειώνουν τις επανεισαγωγές και αυξάνουν την επιβίωση
- Έχουν δημιουργηθεί εύχρηστες κλίμακες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής
- Έχει αναγνωριστεί η τεράστια σημασία της αυτοφροντίδας και η σχέση της με την εκπαίδευση

- Είναι γνωστό το περιεχόμενο της εκπαίδευσης που πρέπει να παρέχεται
- Έχουν δημιουργηθεί εύχρηστες κλίμακες για τη μέτρηση της αυτοφροντίδας
- Έχει αναγνωριστεί η αναγκαιότητα ύπαρξης κάποιου «προπονητή» κι έχει δοθεί ο ρόλος αυτός στο νοσηλευτή.

Σύντομα, με τα αποτελέσματα της πολυκεντρικής τυχαιοποιημένης μελέτης των Jaarsma et al με την ονομασία COACH study (Coordinating study evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart failure), που βρίσκεται σε εξέλιξη, θα διερευνηθεί και η ενδεικνυόμενη ένταξη της εκπαίδευσης, έτσι ώστε να υπάρ-

Πίνακας 3. SELF CARE OF HEART FAILURE INDEX*Riegel B. J Card Fail 2004, 10(4)***ΟΛΕΣ ΟΙ ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΣΑΣ ΕΙΝΑΙ ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΕΣ**

ΕΝΟΤΗΤΑ 1: Παρακάτω αναφέρονται απλές συστάσεις για ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια. Πόσο συχνά κάνετε τα κατωτέρω;

	Ποτέ/ Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Πάντα
1 Ζυγίζετε καθημερινά;	1	2	3	4
2 Η διατροφή σας είναι χαμηλής περιεκτικότητας σε αλάτι;	1	2	3	4
3 Έχετε τακτική φυσική δραστηριότητα;	1	2	3	4
4 Διατηρείτε το βάρος σας σε χαμηλά επίπεδα;	1	2	3	4
5 Κάνετε κάθε χρόνο το εμβόλιο της γρίπης;	1	2	3	4

ΕΝΟΤΗΤΑ 2: Πολλοί ασθενείς εμφανίζουν συμπτώματα εξαιτίας της καρδιακής ανεπάρκειας. Η δυσκολία στην αναπνοή (δύσπνοια) και το πρήξιμο των ποδιών είναι κοινά συμπτώματα της καρδιακής ανεπάρκειας.

Το τελευταίο τρίμηνο είχατε δύσπνοια ή πρήξιμο στα πόδια;

Κύκλωσε ένα

1. ΝΑΙ

2. ΟΧΙ

	Δεν το αναγνώρισα	Όχι γρήγορα	Σχετικά γρήγορα	Γρήγορα	Πολύ γρήγορα
6 Την τελευταία φορά που είχατε δυσκολία στην αναπνοή (δύσπνοια) ή πρήξιμο στα πόδια, πόσο γρήγορα το αναγνώρισατε ως σύμπτωμα της καρδιακής ανεπάρκειας;	0	1	2	3	4

Παρακάτω αναφέρονται μερικά μέτρα που οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια χρησιμοποιούν.

Όταν έχετε δυσκολία στην αναπνοή ή πρήξιμο στα πόδια, πόσο πιθανό είναι να χρησιμοποιήσετε κάποιο από αυτά;

	Όχι πιθανό	Λίγο πιθανό	Πιθανό	Πολύ πιθανό
7 Μείωση του αλατιού στη διατροφή	1	2	3	4
8 Μείωση των υγρών που πίνετε	1	2	3	4
9 Λήψη επιπλέον διουρητικού χαπιού	1	2	3	4
10 Παίρνετε τηλέφωνο το γιατρό ή το νοσηλεύτη σας για οδηγίες	1	2	3	4

	Δεν δοκίμασα τίποτα	Καθόλου σίγουρος	Λίγο σίγουρος	Σίγουρος	Πολύ σίγουρος
11 Αν δοκίμασα κάποιο από τα παραπάνω την τελευταία φορά που είχατε δύσπνοια ή πρήξιμο στα πόδια, πόσο σίγουρος είστε ότι αυτό σας βοήθησε;	N/A	1	2	3	4

ΕΝΟΤΗΤΑ 3:

	Δεν είμαι	Κάπως	Αρκετά	Απόλυτα
12 Πόσο σίγουρος είστε ότι μπορείτε να αξιολογήσετε τα συμπτώματά σας;	1	2	3	4
13 Γενικά, πόσο σίγουρος είστε ότι μπορείτε να αναγνωρίσετε αλλαγές στην υγεία σας όταν αυτές εμφανιστούν;	1	2	3	4
14 Γενικά, πόσο σίγουρος είστε ότι μπορείτε να κάνετε κάτι για την ανακούφιση των συμπτωμάτων σας;	1	2	3	4
15 Πόσο σίγουρος είστε ότι μπορείτε να αξιολογήσετε την αποτελεσματικότητα του οτιδήποτε κάνετε για να ανακουφίσετε τα συμπτώματά σας;	1	2	3	4

χει και η καλύτερη δυνατή σχέση κόστους-οφέλους.²⁹ Με όλα πλέον τα δεδομένα στη διάθεση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, οι συγγραφείς ελπίζουν ότι θα ξεκινήσει και στην Ελλάδα η εφαρμογή αντίστοιχων προγραμμάτων, που θα αποφέρει οφέλη τόσο στους ασθενείς όσο και στους νοσηλευτές. Η νοσηλευτική αυτονομία που παρέχουν αυτού του είδους τα προγράμματα είναι σίγουρο ότι θα αναβαθμίσει το ρόλο του νοσηλευτή και θα προσφέρει τα μέγιστα στη συνολική προσπάθεια της Ελληνικής Νοσηλευτικής για βελτίωση της κοινωνικής της εικόνας και αποδοχής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Stromberg A. Educating nurses and patients to manage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2002, 1:33-40
2. Stromberg A, Martensson J, Fridlund B et al. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure. *Eur Heart J* 2003, 24:1014-1023
3. Stewart S, Horowitz J. Home-based interventions in congestive heart failure. Long term implications on readmission and survival. *Circulation* 2002, 105:2861-2866
4. Moser D, Mann D. Improving outcomes in heart failure it's not unusual beyond usual care. *Circulation* 2002, 105:2810-2812
5. Wright SP, Walsh H, Ingley KM, Muncaster SA et al. Uptake of self-management strategies in a heart failure management program. *Eur J Heart Failure* 2003, 5:371-380
6. Δημητράλλης Δ. *Επιδημιολογία καρδιακής ανεπάρκειας*. Medical Journal www.medicine.gr 2001, 1
7. ACC/AHA. Task Force Report. ACC/AHA Guidelines for the evaluation and management of chronic heart failure in the adult: Executive summary. A report of the American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation* 2001, 104:2996-3007
8. The Task Force of the Working Group on Heart Failure of the European Society of Cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *Eur Heart J* 2001, 22:1527-1560
9. Krumholz H, Parent E, Tu N, Vaccarino V et al. Readmission after hospitalization for congestive heart failure among medicare beneficiaries. *Arch Intern Med* 1997, 157:99-104
10. Shipton S. Risk factors associated with multiple hospital readmissions. *Home Care Provvid* 1996, 1:83-85
11. Ghali J, Cooper R, Ford E. Trends in hospitalization rates for heart failure in the United States, 1973-1986. *Arch Intern Med* 1990, 150:769-773
12. Wolinsky F, Smith D, Stump T et al. The sequelae of hospitalization for congestive heart failure among older adults. *J Am Geriatr Soc* 1997, 45:558-563
13. Vinson J, Rich M, Sperry J, McNamara T. Early readmission of elderly patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 1990, 38:1290-1295
14. Thomas J, Holloway J. Investigating early readmission as an indicator to quality of care studies. *Med Care* 1991, 29:377-394
15. Chin M, Goldman L. Correlates of early hospital readmission or death in patients with congestive heart failure. *Am J Cardiol* 1997, 79:1640-1644
16. Gooding J, Jette A. Hospital readmissions among the elderly. *J Am Geriatr Soc* 1985, 33:595-601
17. Christensen S, Gjrup T. Admission pattern at a department of internal medicine. Factors of significance for readmission within three months after discharge. *Ugeskr Laeger* 1998, 160:2396-2400
18. McAlister F, Lawson M, Koon T, Armstrong P. A systemic review of randomised trials of disease management programs in heart failure. *Am J Med* 2001, 110:378-384
19. Carlson B, Riegel B, Moser D. Self-care abilities of patients with heart failure. *Heart Lung* 2001, 30:351-359
20. Neily J, Toto K, Gardner E et al. Potential contributing factors to noncompliance with dietary sodium restriction in patient with heart failure. *Am Heart J* 2002, 143:29-43
21. Clark J, Lan V. Heart failure patient learning needs after hospital discharge. *Appl Nurs Res* 2004, 17:150-157
22. Horowitz C, Rein S, Leventhal H. A story of maladies, misconceptions and mishaps: effective management of heart failure. *Soc Sci Med* 2004, 58:631-643
23. Gonzalez B, Lupon J, Parajon T et al. Nurse evaluation of patients in a new multidisciplinary heart failure unit in Spain. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004, 3:61-69
24. Δημητράλλης Δ, Αγγελή Γ. Διερεύνηση επιπέδου γνώσεων ασθενών με χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια. *Νοσηλευτική* 2003, 42:189-193
25. Δημητράλλης Δ, Αγγελή Γ. Νοσηλευτική και χρόνια καρδιακή ανεπάρκεια. *Το Βήμα του Ασκληπιού* 2003, 2:136-146
26. Riegel B, Carlson B, Moser D et al. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *J Card Fail* 2004, 10:350-360
27. Jaarma T, Stromberg A, Mortensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure self-care behaviour scale. *Eur J Heart Fail* 2003, 5:363-370
28. Riegel B, Carlson B, Glaser D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Heart Lung* 2000, 29:4-15
29. Jaarma J, Van der Wal M, Hogenhuis J et al. Design and methodology of the COACH study: a multicenter randomised coordinating study evaluating outcomes of advising and counselling in heart failure. *Eur J Heart Fail* 2004, 6:227-233

Υποβλήθηκε: 4/8/2005
Εγκρίθηκε: 20/12/2005