



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ
ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ (ΧΑΠ)**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΚΑΪΜΑΚΗ Α.Μ. 18718

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΛΠΙΝΙΚΗ ΛΑΪΟΥ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω αρχικά, την εισηγήτρια μου Δρ Ελπινίκη Λαΐου για τη σημαντική της βοήθεια, την καθοδήγηση και τις συμβουλές της για τη διεκπεραίωση της εργασίας. Ακόμη θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου και τους φίλους μου για τη στήριξη τους, τα τέσσερα χρόνια των σπουδών μου, κάτω από αντίξοες και δύσκολες συνθήκες, ειδικά τον ενάμιση τελευταίο χρόνο.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μια χρόνια ασθένεια των πνευμόνων, η οποία διαταράσσει σημαντικά τη φυσιολογική λειτουργία τους. Το 2019 αποτέλεσε την τρίτη συχνότερη αιτία θανάτου παγκοσμίως. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα των ασθενών που βρίσκονται στα τελικά στάδια της ΧΑΠ είναι πολύ σημαντικός καθώς συμβάλλει στην ικανοποίηση αναγκών τους, τη ανακούφιση των συμπτωμάτων τους αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας της καθημερινής τους ζωής.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση του ρόλου του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ και την υποστήριξη των φροντιστών τους.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Το υλικό της παρούσας εργασίας αποτέλεσαν επιλεγμένα βιβλία και άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική και την ελληνική γλώσσα. Για την ηλεκτρονική αναζήτηση χρησιμοποιήθηκαν σε συνδυασμούς οι λέξεις κλειδιά “Palliative care”, “COPD” και “nurs*”. Το τελικό δείγμα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης της παρούσας εργασίας αποτέλεσαν 12 επιστημονικά άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα μεταξύ των ετών 2015-2019.

Αποτελέσματα: Υπάρχουν πολλά προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας για την ΧΑΠ, χωρίς όμως να υπάρχει ένα μοντέλο που η εφαρμογή του να είναι καθολική. Από τη σύγχρονη ερευνητική βιβλιογραφία προκύπτει η ανάγκη για ολιστική προσέγγιση στη διαχείριση της ασθένειας, που περιλαμβάνει τις φυσικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις της νόσου και όχι μόνο την ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών.

Συμπεράσματα: Η παρηγορητική φροντίδα μέσα από τις νοσηλευτικές πρακτικές βοηθάει σημαντικά στη βελτίωση τόσο της ποιότητας ζωής όσο και της διαχείρισης της ασθένειας των ασθενών με ΧΑΠ αλλά και των φροντιστών τους. Είναι σημαντικό οι νοσηλευτές που παίρνουν μέρος στην παρηγορητική αυτή φροντίδα να είναι πλήρως καταρτισμένοι με κατάλληλες δεξιότητες, ώστε να μπορούν να επικεντρώνονται στις ανάγκες φροντίδας των ασθενών και των φροντιστών τους.

Λέξεις-κλειδιά: Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, νοσηλευτική, παρηγορητική φροντίδα, ασθενείς, φροντιστές, τελικά στάδια ασθένειας.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a chronic disease of the lungs, which disrupts severely their normal function. In 2019 it was the third most common cause of death worldwide. The role of the nurse in the palliative care of patients who are in the final stages of COPD is very important, as it contributes to the satisfaction of their needs, the relief of their symptoms and the improvement of the quality of their daily life.

Aim: The purpose of this work was to investigate the role of the nurse in the palliative care of COPD patients and the support of their caregivers.

Methodology: Greek and international scientific literature was searched in the PubMed electronic database. The material of the present work consisted of selected books and articles published in English and Greek. The keywords “Palliative care”, “COPD” and “nurse *” were used in combinations to conduct the electronic search. The final sample of the literature review of the present work consisted of 12 scientific articles published in English during the years 2015-2019.

Results: There are many palliative care programs for COPD, but there is no one-size-fits-all model. The modern research literature denotes a need for a holistic approach to manage the disease, which should take into consideration the physical, social and spiritual dimensions of the disease and not just the psychological and emotional support of patients.

Conclusions: Palliative care through nursing practices helps significantly in improving both the quality of life and the disease management of COPD patients and their caregivers. It is important that nurses taking part in palliative care are fully trained in appropriate skills so that they can focus on the care needs of their patients and carers.

Keywords: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, nursing, palliative care, patients, caregivers, final disease stages.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	5
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	7
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
1.1 Επιδημιολογία.....	9
1.2 Αίτια.....	9
1.3 Παθοφυσιολογία.....	10
1.4 Σταδιοποίηση.....	11
1.5 Κλινικές εκδηλώσεις.....	13
1.6 Διάγνωση.....	14
1.7 Θεραπεία.....	15
1.7.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	15
1.7.2 Φαρμακευτική αγωγή.....	16
1.7.3 Οξυγονοθεραπεία	17
1.7.4 Χειρουργική θεραπεία.....	17
2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	18
2.1 Ορισμός παρηγορητικής φροντίδας.....	18
2.2 Προκλήσεις στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας.....	20
2.3 Δεξιότητες παρηγορητικής φροντίδας.....	21
2.4 Παρηγορητική φροντίδα στη χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.....	22
2.4.1 Διαχείριση του πόνου.....	23
2.4.2 Διαχείριση της δύσπνοιας.....	24
2.4.3 Διαχείριση της αδυναμίας και της κόπωσης.....	25
2.5 Ηθικά ζητήματα στην παρηγορητική φροντίδα.....	25
3. ΣΚΟΠΟΣ.....	26
4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	26

4.1 Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης.....	26
4.2 Κριτήρια επιλεξιμότητας.....	26
4.3 Επιλογή μελετών.....	27
4.4 Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων.....	27
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	29
5.1 Προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με χρόνια Αποφρακτικήπνευμονοπάθεια.....	33
5.2 Η σημασία της επικοινωνίας στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και ο ρόλος του νοσηλευτή.....	40
5.3 Το κόστος της παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.....	43
5.4 Εμπόδια και διευκολυντές στη χρήση της παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.....	44
6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	49
7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	51

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Ελληνικά

ΗΠΑ Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής

ΠΟΥ Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΧΑΠ Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Αγγλικά

ACP Advance Care Planning (Εγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας)

HBPC Home-Based Palliative Care (Κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα)

PHC Palliative Home Care (Παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι)

HRQOL Health Related Quality of Life (Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία)

BIS Breathlessness Intervention Service (Υπηρεσία παρέμβασης για τη δύσπνοια)

COPD-GRIP COPD-Guidance Research on Illness Perception (ΧΑΠ-
Έρευνα καθοδήγησης για την αντίληψη της ασθένειας)

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια(ΧΑΠ) είναι μια χρόνια πάθηση που αποτελεί την 4^η αιτία θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) ενώ σε άτομα κάτω των 65 ετών είναι το συχνότερο αίτιο ανικανότητας και αναπηρίας μετά τις καρδιοπάθειες (LeMone και συν, 2008).Χαρακτηρίζεται από αργή συνεχιζόμενη απόφραξη των αεραγωγών και περιλαμβάνει εξάρσεις λοίμωξης του αναπνευστικού, δύσπνοια και αυξημένη παραγωγή πτυέλου (LeMone και συν, 2008).

Μετά από κάθε επεισόδιο έξαρσης, το πνευμονικό παρέγχυμα δεν επανέρχεται στη φυσιολογική του λειτουργία καθώς προκαλούνται καταστροφικές μεταβολές (LeMone και συν, 2008). Στην ουσία ο αέρας εγκλωβίζεται στις περιοχές της απόφραξης με αποτέλεσμα ο φτωχός σε οξυγόνο και πλούσιος σε διοξείδιο του άνθρακα αέρας να μην ανταλλάσσεται με φρέσκο. Οι πνεύμονες εκπύσσονται εξαιτίας του παγιδευμένου αέρα, όμως το μεγαλύτερο μέρος του αέρα είναι «νεκρό». Επίσης, η κατακράτηση του διοξειδίου του άνθρακα οδηγεί σε ταχύπνοια επειδή διεγείρεται το αναπνευστικό κέντρο και αυξάνεται ο ρυθμός της αναπνοής για την ομαλή λειτουργία του (Hart&Loeffler, 2014).Εάν υπάρξει ρήξη των κυψελίδων των πνευμόνων, ο αέρας διαχέεται στην υπεζωκοτική κοιλότητα με αποτέλεσμα την πρόκληση πνευμοθώρακα, ατελεκτασίας, και εμφάνιση δύσπνοιας, κάτι το οποίο αποτελεί και μια από τις αιτίες θανάτου στη ΧΑΠ (Hart&Loeffler, 2014).Το άσθμα παρουσιάζει παρόμοια συμπτώματα αλλά είναι διαφορετική πάθηση από την ΧΑΠ εξαιτίας της υπεραντιδραστικότητας των λειών μυών και της αναστρέψιμης στένωσης των αεραγωγών (Andreoli et al, 2016).

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα των ασθενών που βρίσκονται στα τελικά στάδια της ΧΑΠ είναι πολύ σημαντικός καθώς συμβάλει στην ικανοποίηση των αναγκών τους, την ανακούφιση των συμπτωμάτων τους αλλά και την βελτίωση της ποιότητας της καθημερινής τους ζωής. Οι ασθενείς με ΧΑΠ έχουν ποικίλες ανάγκες που σχετίζονται με την ομαλή διαχείριση της ζωής τους, όπως η ψυχολογική υποστήριξη, η οικονομική ενίσχυση, η νοσηλευτική φροντίδα και η μεγάλη ανάγκη τους για κατανόηση της κατάστασης τους και για βοήθεια (Gardeneretal, 2018). Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση του ρόλου του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ και την

υποστήριξη των φροντιστών τους μέσα από την ανασκόπηση σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας.

1.1.Επιδημιολογία

Η ΧΑΠ είναι η τρίτη κύρια αιτία θανάτου παγκοσμίως, προκαλώντας 3,23 εκατομμύρια θανάτους το 2019. Πάνω από το 80% αυτών των θανάτων σημειώθηκαν σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Είναι πιο συχνή στις λευκές φυλές παρά στους Αφροαμερικάνους, με τους άντρες να προσβάλλονται συχνότερα σε σχέση με τις γυναίκες (LeMone et al, 2008). Ωστόσο, προσβάλλει τις γυναίκες όλο και περισσότερο με τα ποσοστά θνητότητάς τους να αυξάνονται τόσο στις λευκές όσο και στις μαύρες γυναίκες στις ΗΠΑ. Μεγάλος αριθμός της τάξης των 820.000 περιστατικών ΧΑΠ, καταγράφηκε το 2008 στα νοσοκομεία των ΗΠΑ σε πάσχοντες που είχαν επισκεφτεί τα εξωτερικά ιατρεία και τα τμήματα επειγόντων περιστατικών (Andreoli et al, 2016).

Όσον αφορά στη σχέση της ΧΑΠ με το κάπνισμα, ο επιπολασμός της ΧΑΠ το 2004 σε ελληνικό πληθυσμό 888 ενηλίκων (475 άντρες, 413 γυναίκες), ηλικίας πάνω από 35 έτη, που έκαναν χρήση καπνού πάνω από 100 τσιγάρα, ήταν 8,4%. Στη συγκεκριμένη μελέτη οι άντρες αποτελούσαν το 11,6% και οι γυναίκες το 4,8% του μελετώμενου πληθυσμού, ενώ παρατηρήθηκαν μεγαλύτερα ποσοστά ασθενών σε αγροτικές περιοχές (9,1%) παρά στην Αθήνα (6%). Επίσης, το κάπνισμα και ιδίως η συχνότητα του ανά έτος συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με μεγάλη συχνότητα της νόσου (Tzanakis et al, 2004).

1.2.Αίτια

Η χρόνια βρογχίτιδα και το εμφύσημα, που χαρακτηρίζονται από οιδήματα-υπερέκκριση βλέννας-βρογχόσπασμο και καταστροφή των κυψελίδων-αστάθεια αεραγωγών, αντίστοιχα, συμβάλλουν στη δημιουργία της ΧΑΠ και σε λοιμώξεις που προκύπτουν από αυτή. Το κάπνισμα αποτελεί την κυριότερη αιτία τόσο της χρόνιας βρογχίτιδας και του εμφυσήματος όσο και της ΧΑΠ (LeMone et al, 2008). Ωστόσο, είναι πολύ σύνηθες η νόσος αυτή να εμφανιστεί και σε μη καπνιστές, υπερτερώντας είτε η χρόνια βρογχίτιδα είτε το εμφύσημα, με

χαρακτηριστικά τα παραδείγματα ασθενών με κυστική ίνωση και με έλλειψη της α1-αντιθρυψίνης (Hart&Loeffler, 2014).

Παράγοντες όπως η ατμοσφαιρική ρύπανση του αέρα, η έκθεση σε σκόνη, το καυσαέριο και η καύση βιομάζας αποτελούν και αυτοί αίτια της εμφάνισης ΧΑΠ. Η κληρονομική προδιάθεση μπορεί επίσης να χαρακτηριστεί ως αίτιο, σε πιθανό οικογενειακό ιστορικό αλλά και στην έλλειψη της α1-αντιθρυψίνης, της μετάλλαξης SERPINA1, σε ποσοστά 1-2% των περιστατικών ΧΑΠ (Andreoli et al, 2016).

1.3 Παθοφυσιολογία

Στη ΧΑΠ συμμετέχουν τρεις διαφορετικές διεργασίες - η χρόνια βρογχίτιδα, το εμφύσημα και η νόσος των μικρών αεραγωγών με στένωση των βρόγχων, που προκαλούν ταχύπνοια, δυσκολία εκπνοής με παγίδευση του αέρα και διαταραχή ανταλλαγής των αερίων (LeMone et al, 2008).

Στη χρόνια βρογχίτιδα παρατηρείται υπερτροφία των βρογχικών βλεννογόνων αδένων, εξαιτίας του χρόνιου ερεθισμού που προκαλεί αύξηση της βλέννας. Η βλέννα οδηγεί σε απόφραξη των αεραγωγών και συνεπώς σε λοιμώξεις του αναπνευστικού μιας και οι αεραγωγοί δεν καθαρίζονται σωστά (Hart&Loeffler, 2014). Η βλέννα στη χρόνια βρογχίτιδα συνεπάγεται παραγωγικό βήχα διάρκειας τριών ή και περισσότερων μηνών για δύο τουλάχιστον χρόνια (LeMone et al, 2008).

Επίσης, ο χρόνιος ερεθισμός μπορεί να οφείλεται στον καπνό και η φλεγμονή από το τσιγάρο μπορεί να προκαλέσει μεταπλασία και δυσπλασία του βλεννογόνου των βρόγχων (Hart&Loeffler, 2014). Γι' αυτό και το κάπνισμα, με τον καπνό να αποτελεί εισπνεόμενη ερεθιστική ουσία, αποτελεί τον βασικό παράγοντα της χρόνιας βρογχίτιδας. Οι εκκρίσεις και η στένωση των αεροφόρων οδών, η συμφόρηση και η αγγειοδιαστολή εμποδίζουν τον αέρα, τόσο στην εκπνοή όσο και στην εισπνοή. Στη χρόνια βρογχίτιδα λαμβάνουν χώρα αρκετά συχνά και υποτροπιάζουσες λοιμώξεις και δημιουργείται υποξαιμία, υπερκαπνία και πνευμονική υπέρταση, η οποία μπορεί να οδηγήσει και σε κάμψη της δεξιάς καρδιακής κοιλίας (LeMone et al, 2008).

Το εμφύσημα είναι μια αποφρακτική νόσος, όπου λόγω της μείωσης της ελαστικότητας στον πνεύμονα υπάρχει και απώλεια της τάσης επαναφοράς των αεραγωγών. Μια τοξίνη στον καπνό του τσιγάρου προκαλεί βλάβη και τελικά καταστροφή των τοιχωμάτων των κυψελίδων, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται ο μηχανισμός της έλλειψης της α1-αντιθρυψίνης. Στη νόσο αυτή οι ουδετεροφιλικές πρωτεάσες δεν εξουδετερώνονται ενώ προχωρούν απευθείας στην πέψη του πνευμονικού παρεγχύματος (Hart&Loeffler, 2014). Μακροφάγα, CD-8Τλεμφοκύτταρα, και κυτοκίνες αυξάνονται σε μέγεθος και καταστρέφουν το πνευμονικό παρέγχυμα. Το πνευμονικό παρέγχυμα, φυσιολογικά, προστατεύεται από τις αντι-πρωτεϊνάσες, οι οποίες πλέον απενεργοποιούνται και προκαλούν διαταραχή της πνευμονική επούλωσης, καταστρέφοντας τις κυψελίδες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι κυψελίδες και οι κυψελιδοί σάκοι να αναπτύσσονται με απώλεια των τμημάτων της κοίτης των πνευμονικών τριχοειδών και η ελαστικότητα του πνεύμονα να χάνεται, μειώνοντας τον εκπνεόμενο αέρα. Επιπλέον επηρεάζονται και οι αναπνευστικές οδοί, παγιδεύοντας τον αέρα και αυξάνοντας τον κίνδυνο εκπνευστικής σύμπτωσης (LeMone et al, 2008).

1.4 Σταδιοποίηση

Η ΧΑΠ ταξινομείται ανάλογα με τη βαρύτητα της σε πέντε στάδια τα οποία είναι τα εξής(GlobalStrategyfortheDiagnosis, ManagementandPreventionofCOPD, 2008):

- Στάδιο 0 - Ασθενής σε κίνδυνο (δύσπνοια μόνο σε έντονη άσκηση)
 - Στάδιο 1- Ήπια ΧΑΠ (δύσπνοια σε επιτάχυνση ή ανηφορική βάρδιση)
 - Στάδιο2-Μεσαίας βαρύτητας ΧΑΠ (δύσπνοια που προκαλεί επιβράδυνση ή παύση της άσκησης)
 - Στάδιο 3-Σοβαρή ΧΑΠ (δύσπνοια που οδηγεί σε παύση της άσκησης σε επίπεδο έδαφος)
 - Στάδιο 4-Πολύ σοβαρή ΧΑΠ (δύσπνοια που οδηγεί σε αδράνεια καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοεξυπηρέτησης)
- (Globalstrategyforthediagnosis, managementandpreventionofCOPD, 2008).

Συνήθως οι ασθενείς ζητάνε ιατρική βοήθεια όταν τα συμπτώματα όπως ο βήχας, η δύσπνοια και η κόπωση είναι προχωρημένα, και αυτό γιατί αρχικά ο βήχας αποδίδεται στο κάπνισμα και η δύσπνοια σε κούραση. Εξαιτίας αυτού οι ασθενείς εγκαταλείπουν τις δραστηριότητες που θεωρούν ότι τους επιβαρύνουν με αποτέλεσμα την αποδιοργάνωση τους και την εμφάνιση δύσπνοιας ακόμα και στην ηρεμία (LeMone et al, 2008).

Η ΧΑΠ χωρίζεται και ταξινομείται, πέρα από τα στάδια της βαρύτητάς της, και σύμφωνα με τα αποτελέσματα της σπироμέτρησης, σύμφωνα με τη λεγόμενη σπироμετρική σταδιοποίηση. Ειδικότερα, με τη διαδικασία της σπироμέτρησης υπολογίζονται οι τιμές της FEV₁, της FVC, και ο λόγος FEV₁/FVC. FEV₁ ορίζεται ο όγκος που εκπνέεται στο πρώτο δευτερόλεπτο κατά την FVC, ενώ η FVC είναι ο συνολικά εκπνεόμενος με βία όγκος που επέρχεται από μια βαθειά εισπνοή. Ο λόγος FEV₁/FVC αλλιώς ονομάζεται και δείκτης Tiffeneau. Σύμφωνα με τη σπироμετρική σταδιοποίηση η ΧΑΠ διακρίνεται σε (TheGlobalInitiativeforChronicObstructiveLungDisease, 2021):

- Ήπια ΧΑΠ: λόγος FEV₁/FVC <0,7, μετά από βρογχοδιαστολή και τιμή της FEV₁ ≥ 80% της φυσιολογικής τιμής
- Μέτρια ΧΑΠ: λόγος FEV₁/FVC <0,7, μετά από βρογχοδιαστολή και τιμή ανάμεσα σε 50% ≤ FEV₁ < 80% της φυσιολογικής
- Βαριά ΧΑΠ: λόγος FEV₁/FVC <0,7, μετά από βρογχοδιαστολή και τιμή ανάμεσα σε 30% ≤ FEV₁ < 50% της φυσιολογικής
- Πολύ βαριά ΧΑΠ: λόγος FEV₁/FVC <0,7, μετά από βρογχοδιαστολή και τιμή της FEV₁ < 30% της φυσιολογικής (TheGlobalInitiativeforChronicObstructiveLungDisease, 2021).

Όσον αφορά στη σταδιοποίηση της ΧΑΠ με βάση τη βαρύτητα της νόσου και τις ομάδες κινδύνου, ισχύει πως όσο αυξάνεται η ομάδα ένταξης τόσο αυξάνεται και η παρόξυνση της νόσου για τον ασθενή. Στην πρώτη ομάδα (Ομάδα Α) ανήκουν ασθενείς όταν παρουσιάζουν δύσπνοια 0-1, και στο διάστημα του τελευταίου έτους δεν έχουν υπάρξει παροξύνσεις της ασθένειας για την οποία χρειάστηκαν νοσηλεία. Στην δεύτερη ομάδα (Ομάδα Β) ανήκουν οι ασθενείς με μεγαλύτερη δύσπνοια και με τουλάχιστον μια παρόξυνση τον τελευταίο χρόνο, που όμως δεν χρειάστηκε νοσηλεία. Για την ένταξη ενός ασθενή στην τρίτη ομάδα

(Ομάδα Γ) απαιτείται δύσπνοια 0-1, όπου όμως σε αντίθεση με την Ομάδα Α, υπήρξαν αρκετές παροξύνσεις το τελευταίο έτος, ή μόνο μια που οδήγησε σε νοσηλεία. Τέλος, στην τέταρτη ομάδα (Ομάδα Δ) ανήκουν οι ασθενείς με μεγάλη δύσπνοια και αρκετές παροξύνσεις, όπου τουλάχιστον η μια οδήγησε σε νοσηλεία(TheGlobalInitiativeforChronicObstructiveLungDisease, 2021).

Συνήθως οι ασθενείς αναζητάνε ιατρική βοήθεια από το δεύτερο στάδιο βαρύτητας της ΧΑΠ και έπειτα, όπου τα συμπτώματα είναι πιο έντονα, όπως απόφραξη των αεραγωγών άρα και εντονότερη δύσπνοια, η οποία επηρεάζει και την ποιότητα ζωής του ασθενή. Ορίζοντας το στάδιο που ανήκει ο κάθε ασθενής σχεδιάζεται και η κατάλληλη αντιμετώπιση της νόσου γι' αυτόν (TheGlobalInitiativeforChronicObstructiveLungDisease, 2021).

1.5 Κλινικές εκδηλώσεις

Στα αρχικά στάδια της ΧΑΠ μπορεί να εκδηλωθεί από απλή χρόνια βρογχίτιδα χωρίς αναπηρία έως και αναπνευστική ανεπάρκεια με σοβαρή αναπηρία. Τα συμπτώματα είναι σπάνια στην αρχή της νόσου, και όταν ο ασθενής τα αντιλαμβάνεται η νόσος έχει προχωρήσει μια δεκαετία. Κυριαρχεί ο πρωινός βήχας, που ο ασθενής θα τον αποδώσει στο κάπνισμα, και η δύσπνοια που με την πάροδο της ασθένειας θα εμφανίζεται και σε ηρεμία, με αποτέλεσμα την ελάττωση των δραστηριοτήτων και την αποδιοργάνωση της καθημερινότητας (LeMone et al, 2008).

Στα τελικά στάδια εμφανίζεται αναπνευστική ανεπάρκεια με κατακράτηση διοξειδίου του άνθρακα και αναπνευστική οξέωση καθώς και καρδιακή ανεπάρκεια, χρόνια πνευμονική καρδιά (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014). Η χρόνια βρογχίτιδα εμφανίζεται με παραγωγικό βήχα, υποτροπιάζουσες πνευμονικές λοιμώξεις και σοβαρή υποξία, που χαρακτηρίζεται με μπλε χροιά δέρματος και βλεννογόνων (Hart&Loeffler, 2014). Επίσης εμφανίζεται με κύανωση, δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια, διάταση των φλεβών του τραχήλου, οίδημα, ηπατομεγαλία και μεγαλοκαρδία. Το εμφύσημα έχει ως κύριο σύμπτωμα τη δύσπνοια, που εμφανίζεται αρχικά σε κόπωση και έπειτα και σε ηρεμία. Ο ασθενής είναι συνήθως λεπτός και ταχυπνοϊκός και συχνά κάθεται σε καθιστή θέση με κλίση

προς τα μπρος, λόγω της αύξησης της διαμέτρου του θώρακα που οδηγεί σε πιθοειδή θώρακα (LeMone et al, 2008).

1.6 Διάγνωση

Για τη διάγνωση της ΧΑΠ διενεργούνται ορισμένες διαγνωστικές εξετάσεις, προκειμένου να εντοπιστεί το εμφύσημα ή η χρόνια βρογχίτιδα και παράλληλα να εξεταστεί η αναπνευστική λειτουργία και το κατά πόσο είναι αποτελεσματική η θεραπεία. Ορισμένες από τις διαγνωστικές εξετάσεις είναι: οι δοκιμασίες της αναπνευστικής λειτουργίας, το σπινθηρογράφημα αερισμού-αιμάτωσης, τα επίπεδα α1-αντιθρυψίνης του ορού, τα αέρια του αρτηριακού αίματος, η παλμική οξυμετρία, η μέτρηση του εκπνεομένου διοξειδίου του άνθρακα, η γενική αίματος και η ακτινογραφία θώρακα (LeMone και συν, 2008).

Η σπιρομέτρηση είναι μια βασική εξέταση της αναπνευστικής λειτουργίας, όπου μια μείωση του όγκου FEV₁/FVC (<0.70) έπειτα από χορήγηση βρογχοδιασταλτικών είναι διαγνωστική της νόσου. Η σοβαρότητα της νόσου καθώς και η πρόγνωσή της εκτιμούνται σύμφωνα με τις τιμές του πίνακα 1.

Πίνακας 1. Εκτίμηση της σοβαρότητας της ΧΑΠ

ΧΑΠ	FEV ₁ /FVC	FEV ₁	Συμπτώματα
Ήπια	<70%	≥80%	Με ή χωρίς συμπτώματα
Μέτρια	<70%	50-79%	
Σοβαρή	<70%	30-49%	
Πολύ σοβαρή	<70%	<30% ή <50%	+ αναπνευστική ή δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια

Πηγή: Andreoli et al, 2016

Οι σπιρομετρικές τιμές είναι οι προβλεπόμενες τιμές % μετά την βρογχοδιαστολή (Andreoli και συν, 2016).

1.7 Θεραπεία

Η θεραπεία της ΧΑΠ στοχεύει στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στη μέγιστου επιπέδου λειτουργικότητα, μέσα από ασκήσεις, εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη και όχι στην αναστροφή των αλλοιώσεων που προκαλεί η νόσος (LeMone et al, 2008). Η διακοπή του καπνίσματος είναι πολύ σημαντική για τη θεραπεία διότι εμποδίζει τη δημιουργία περαιτέρω βλαβών παρόλο που δεν καταπολεμά τη νόσο (Hart&Loeffler, 2014). Εκτός από το κάπνισμα, έμφαση πρέπει να δοθεί και στην αποφυγή έκθεσης σε ερεθιστικές ουσίες των αεροφόρων οδών και στα αλλεργιογόνα. Μπορούν επίσης να χρησιμοποιούνται φίλτρα αέρα, κλιματιστικά καθώς και μέτρα για την υγιεινή των πνευμόνων, όπως ενυδάτωση, αποτελεσματικός βήχας, επίκρουση και παροχέτευση θέσης για την κάθαρση των αεροφόρων οδών. Η ενυδάτωση θα βοηθήσει στην υφή των εκκρίσεων, για να είναι λεπτόρρευστες ενώ ο παραγωγικός βήχας είναι αποτελεσματικός με τη σωστή τεχνική. Ο ασθενής πρέπει να γέρνει προς τα μπρος, να εξωθεί τον αέρα αλλά και να παίρνει χαλαρές αναπνοές. Επίσης, η επίκρουση και η παροχέτευση διευκολύνουν όταν ο ασθενής αδυνατεί να αποβάλλει τα εκκρίματα. Σημαντική είναι και η αποφυγή ηρεμιστικών και κατασταλτικών του βήχα γιατί προκαλούν κατακράτηση του (LeMone et al, 2008).

1.7.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Οι νοσηλευτικές ανάγκες των ασθενών που πάσχουν από ΧΑΠ είναι πολλαπλές. Η χρόνια βρογχίτιδα και το εμφύσημα προκαλούν ανικανότητα της διατήρησης της βατότητας των αεραγωγών άρα χρειάζεται αποτελεσματικός καθαρισμός των αεραγωγών, ώστε να υπάρχει διαθέσιμο οξυγόνο για ανταλλαγή στις κυψελίδες. Πιο συγκεκριμένα οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις είναι οι εξής: Εξέταση του αναπνευστικού κάθε 1-2 ώρες, παρακολούθηση και καταγραφή των αποβαλλόμενων και προσλαμβανόμενων υγρών, ενθάρρυνση της πρόσληψης υγρών περίπου 2500ml/ημέρα καθώς και παρότρυνση του ασθενή να βήχει και να παίρνει βαθιές αναπνοές, παραπομπή του ασθενή σε φυσικοθεραπευτή καθώς και χορήγηση φαρμάκων και οξυγόνου, σύμφωνα πάντα με τις ιατρικές οδηγίες (LeMone et al, 2008).

Επίσης,ο ασθενής με ΧΑΠ αισθάνεται κόπωση ακόμα και στη λήψη τροφής με αποτέλεσμα να μην ολοκληρώνει τα γεύματα του. Η ανεπαρκής κάλυψη των διατροφικών αναγκών του οργανισμού οδηγεί σε επιπλοκές και διαταράσσει την ανοσολογική λειτουργία. Γι' αυτό ο νοσηλευτής πρέπει να εκτιμήσει τη θρέψη του ασθενή παρατηρώντας και καταγράφοντας την πρόσληψη της τροφής του, να συνεργασθεί με έναν διαιτολόγο για τον σχεδιασμό των γευμάτων σύμφωνα με τις επιλογές που ο ίδιος ο ασθενής προτιμά και να φροντίσει να υπάρχουν μικρά γεύματα ανάμεσα στα κυρίως καθώς και την υγιεινή του στόματος του ασθενή (LeMone et al, 2008).

Σημαντική είναι και η παρέμβαση του νοσηλευτή ως προς την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή με ΧΑΠσε σχέση με την οικογένεια του και τον τρόπο που η οικογένεια αντιλαμβάνεται τη νόσο. Πρέπει να πραγματοποιείται ενημέρωση της οικογένειας του ασθενούς για τη νόσο και ενθάρρυνση της για συμμετοχή στη φροντίδα και στην έκφραση των συναισθημάτων με σκοπό την καλύτερη ψυχολογία του ασθενούς. Επιπρόσθετα, ο νοσηλευτής, στις παρεμβάσεις του που αφορούν την εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειάς του, θα πρέπει να περιλαμβάνει την σημασία του πνευμονιοκοκκικού εμβολίου, της άσκησης, της αποφυγής ερεθιστικών ουσιών, όπως αυτών που συνδέονται με το κάπνισμα, τον περιορισμό του αλατιού στα γεύματα και την πλήρης επεξήγηση της φαρμακευτικής αγωγής που χορηγείται στον ασθενή (LeMone et al, 2008).

1.7.2 Φαρμακευτική Αγωγή

Στους ασθενείς με ΧΑΠ χορηγείται φαρμακευτική αγωγή όπως βρογχοδιασταλτικά, οξυγόνο σε περίπτωση σοβαρής υποξαιμίας και αντιβίωση σε επιλοιώξεις, με στόχο την βελτίωση των συμπτωμάτων, την επιβίωση και την θεραπεία των επιπλοκών. Σε ασθενείς τελικού σταδίου προτείνεται και η μεταμόσχευση του πνεύμονα (Χαράτση-Γιωτάκη, 2014). Η ανοσοποίηση κατά της πνευμονιοκοκκικής λοίμωξης μέσω του εμβολιασμού είναιεπίσης αρκετά σημαντική. Ειδικότερα, η χορήγηση αντιβιοτικών σε λοιμώξεις προληπτικά μπορεί να έχει αποτέλεσμα σε ασθενείς με αρκετές παροξύνσεις το χρόνο. Βρογχοδιασταλτικά χορηγούνται για την αύξηση της ροής του αέρα και την μείωση της παγίδευσής του, με σκοπό την μείωση της δύσπνοιας και τη μεγαλύτερη αντοχή στην άσκηση. Συγκεκριμένα, βρογχοδιασταλτικά μπορούν να

χορηγηθούν με δοσιμετρική συσκευή εισπνοής, με νεφελοποιητή ή peros, από το στόμα. Τα πιο συχνά είναι το βρωμιούχοιπρατρόπιο, η σαλμετερόλη, η θεοφυλλίνη και τα κορτικοστεροειδή. Η θεοφυλλίνη ερεθίζει το κέντρο της αναπνοής ενισχύοντας τις συσπάσεις του διαφράγματος και βελτιώνοντας την καρδιακή παροχή, με αποτέλεσμα την αντοχή στην κόπωση και την καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών. Όταν συνυπάρχει και βρογχικό άσθμα στη ΧΑΠ, τότε χρησιμοποιούνται τα κορτικοστεροειδή, μιας και βελτιώνουν τα συμπτώματα και ελαττώνουν τις παροξύνσεις (LeMone et al, 2008).

1.7.3 Οξυγονοθεραπεία

Σε προχωρημένη ΧΑΠ, όπου κυριαρχεί η βαριά υποξαιμία, χρησιμοποιείται οξυγονοθεραπεία, που βελτιώνει την ποιότητα της ζωής, τη νοητική κατάσταση και την αντοχή του ασθενούς στις δραστηριότητες, μειώνοντας παράλληλα την ανάγκη για νοσοκομειακή περίθαλψη και παρατείνοντας την επιβίωση. Η χορήγηση οξυγόνου μπορεί να γίνεται και κατ'οίκον με τις κατάλληλες προμήθειες, καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, συνεχώς, ή μόνο τη νύχτα.

Στις παροξύνσεις της ΧΑΠ η οξυγονοθεραπεία πρέπει να γίνεται με μάσκα θετικής πίεσης ή με διασωλήνωση και μηχανικό αερισμό. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται στους μη διασωληνωμένους ασθενείς με χρονίως αυξημένα επίπεδα διοξειδίου του άνθρακα στο αίμα γιατί αυξάνεται η PaCO_2 , η υπνηλία και μπορεί να δημιουργηθεί και αναπνευστική ανεπάρκεια. Στην οξυγονοθεραπεία απαιτείται συνεχής παρακολούθηση του επιπέδου συνείδησης του ασθενούς και των αερίων αίματος του (LeMone et al, 2008).

1.7.4 Χειρουργική Θεραπεία

Όταν η φαρμακευτική θεραπεία δεν επαρκεί, η μεταμόσχευση πνεύμονα είναι μια επιλογή. Μπορεί να πραγματοποιηθούν με επιτυχία μεταμοσχεύσεις είτε του ενός είτε και των δύο πνευμόνων με μεγάλο ποσοστό επιβίωσης. Μετά την μεταμόσχευση μειώνεται ο όγκος του πνεύμονα, αναπλάθεται το σχήμα και βελτιώνεται η ελαστικότητα του, εάν γίνει με επιτυχία και δεν υπάρχει επιπλοκή λοίμωξης ή απόρριψης από το μεταμοσχευμένο όργανο (LeMone et al, 2008).

2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η παρηγορητική φροντίδα, ή αλλιώς ανακουφιστική φροντίδα, σαν επιστημονικό πεδίο έχει ραγδαία εξέλιξη εξαιτίας της ανάγκης για έλεγχο του χρόνιου πόνου και άλλων συμπτωμάτων. Παρόλο που η προσοχή που έχει δοθεί σ' αυτήν είναι μικρότερης σημασίας, υπάρχουν τεκμήρια που συνηγορούν στην αποτελεσματικότητά της και καταδεικνύουν την εκτίμηση της από τους ασθενείς ως προς την ψυχολογική, ψυχοκοινωνική και πνευματική υποστήριξη που προσφέρει. Η νοσηλευτική και η παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζονται συνήθως μαζί από όλο το νοσηλευτικό προσωπικό, με σκοπό την παροχή υποστήριξης και ανακούφισης στους ασθενείς, ανεξαρτήτου πάθησης. Λόγω της καθημερινής και 24ώρης φροντίδας των νοσηλευτών απέναντι στους ασθενείς, η ανακουφιστική φροντίδα και οι πρακτικές της μπορούν να ενσωματωθούν πιο εύκολα στην καθημερινή νοσηλευτική πρακτική (Becker, 2010).

2.1 Ορισμός παρηγορητικής φροντίδας

Η λέξη ανακουφιστική ή παρηγορητική φροντίδα (palliative) προέρχεται από την λατινική λέξη pallium, που σημαίνει σκεπάζω ή καλύπτω, και ξεκίνησε στο πλαίσιο της αντίληψης και διάγνωσης του καρκίνου. Μέχρι τα μέσα του 20ου αιώνα αυτό αποτελούσε την κατάλληλη περιγραφή. Ένας σύντομος και πιο σύγχρονος ορισμός αναφέρεται στην καταπράυνση του «υποφέρειν» του ασθενή, χωρίς όμως να στοχεύει στη θεραπεία της ασθένειας (Becker, 2010).

Ο Πρωτοβάθμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) το 1989 όρισε την ανακουφιστική φροντίδα, και ο ορισμός αυτός χρησιμοποιήθηκε σε παγκόσμιο επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα σύμφωνα με τον ΠΟΥ η παρηγορητική φροντίδα βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα και νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, μέσω πρόληψης, ανακούφισης, έγκαιρης αναγνώρισης και ολοκληρωμένης αξιολόγησης και θεραπείας τους αλλά και αντιμετώπισης άλλων οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων (Becker, 2010).

Η παρηγορητική φροντίδα:

- Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο

- Επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί το θάνατο φυσιολογικό
- Καλύπτει τις ψυχολογικές και πνευματικές πλευρές της φροντίδας του ασθενή
- Προσφέρει υποστήριξη και βοήθεια ως προς την δραστηριότητα των ασθενών
- Υποστηρίζει την οικογένεια στην αντιμετώπιση του πάσχοντος
- Διαχειρίζεται τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και τις συμβουλευτικές
- Ενισχύει την ποιότητα ζωής και τη θετική εξέλιξη της
- Τέλος, είναι εύκολα προσαρμόσιμη στην πορεία της ασθένειας και στην επιμήκυνση της ζωής (WorldHealthOrganization,n.d.citedin, Becker, 2010).

Στην παρηγορητική φροντίδα δίνεται έμφαση στην ποιότητα της ζωής και όχι στην ποσότητα, χρησιμοποιείται ο όρος «υποφέρειν», και επιβεβαιώνεται ότι ο θάνατος είναι κάτι φυσιολογικό και όχι η συνέχεια μιας ασθένειας. Παρόλη την κατανόηση του ορισμού και την εφαρμογή του σε όλες τις απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, δεν λείπουν και κριτικές που αφορούν την αναφορά του σε θεραπείες όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, δηλαδή η χρήση του στην εφαρμογή θεραπειών καρκινοπαθών. Ο όρος «υποστηρικτική φροντίδα» στηρίζεται στις ανάγκες που έχει ο ασθενής από τη στιγμή της διάγνωσης του και έχει τόσο γενικές όσο και ειδικές υπηρεσίες στην υποστήριξη ασθενών στο τέλος της ζωής τους (Becker, 2010).

Η κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα (HBPC) φαίνεται να είναι αρκετά αποτελεσματική και ικανοποιητική στο επίπεδο της φροντίδας των ασθενών ενώ επίσης μειώνει τους νοσηλευόμενους ασθενείς στα νοσοκομεία. Στις ΗΠΑ η κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα ενισχύεται οικονομικά ώστε να διευρυνθεί το έργο της όλο και περισσότερο. Νοσοκομεία, ιατροί, υγειονομικό και νοσηλευτικό προσωπικό συνεργάζονται για την ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών στους πάσχοντες ασθενείς με όσο το δυνατόν χαμηλότερο κόστος και μεγαλύτερα αποτελέσματα. Τα αντιστρόφως ανάλογα αυτά κριτήρια είναι τα κύρια χαρακτηριστικά της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας (Enguidanos et al, 2019) καθιστώντας την μια επιθυμητή προσέγγιση.

Επίσης, η έννοια της οικογένειας επαναλαμβάνεται σε όλους τους ορισμούς ως ένα κύριο κομμάτι τους, μιας και οι ασθενείς αλληλεπιδρούν με τους συγγενείς τους καθημερινά. Στις δυτικές κοινωνίες, η οικογένεια δεν είναι πλήρως προετοιμασμένη να αποδεχτεί και να διαχειριστεί τις επιπτώσεις μιας ασθένειας, καθώς και τις ψυχοκοινωνικές απαιτήσεις που φέρνει η φροντίδα ενός ασθενή τελικού σταδίου. Συνεπώς, η παρηγορητική φροντίδα προσαρμόζεται και στηρίζει και την οικογένεια, ανταποκρινόμενη πάντα στους κανόνες κάθε κοινωνίας και της κάθε οικογένειας χωρίς να υπάρχει κριτική ερμηνεία. Επιπρόσθετα, ενδυναμώνει την ποιότητα της ζωής προς όφελος τόσο του ασθενή όσο και της οικογένειας του σ όλη τη διάρκεια της ασθένειας (Becker, 2010).

2.2. Προκλήσεις στηνπαροχή παρηγορητικής φροντίδας

Οι νοσηλευτές θεωρούν την ανακουφιστική φροντίδα δύσκολη και πολύπλοκη. Αυτό οφείλεται στα εξής αίτια:

- Έλλειψη προσωπικού, επομένως και επαρκούς χρόνου
- Έλλειψη δεξιοτήτων, γνώσεων και ελέγχου των συμπτωμάτων
- Δυσκολία στην επικοινωνία με ασθενείς και συγγενείς σε δύσκολες ερωτήσεις που αφορούν την κατάσταση της υγείας τους
- Φόβος ενόχλησης είτε του ίδιου νοσηλευτή είτε του περιβάλλοντος του πάσχοντος
- Φόβος για κατηγορίες σε αρνητική εξέλιξη
- Έλλειψη εμπειρίας όσον αφορά την απώλεια, άρα και μειωμένη κατανόηση σε περίπτωση θανάτου
- Μόνιμη πίεση για την έγκαιρη έξοδο ασθενών
- Απουσία ψυχολογικής υποστήριξης μετά από ένα θλιβερό συμβάν

Το ιδιαίτερο με την ανακουφιστική φροντίδα είναι ότι επηρεάζεται από έναν συνδυασμό όλων των χαρακτηριστικών και των εμπειριών του προσώπου που καλείται να την πραγματοποιήσει, και απαιτεί μια ολιστική στάση πέρα από τη διάγνωση και το ιατρικό πρόβλημα. Απαιτεί επιπλέον μια σχέση επικοινωνίας και προσωπικής επαφής μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενή πέρα από το τυπικό καθημερινό κομμάτι της εργασίας. Η αξία στην ανθρώπινη ζωή, το ενδιαφέρον για

τον πόνο, τη δυσφορία και τα αισθήματα του ασθενή αλλά και για τα συμπεριφορικά και κοινωνικά του θέματα, η επικοινωνία με το περιβάλλον του ασθενή, ο έλεγχος της ζωής του, η διατήρηση της αξιοπρέπειας του, καθώς και γνώσεις, δεξιότητες και ησυχία ως ψυχική στάση είναι μερικά από τα κύρια χαρακτηριστικά της παρηγορητικής νοσηλευτικής φροντίδας (Becker, 2010).

2.3.Δεξιότητες Παρηγορητικής Φροντίδας

Οι πιο σημαντικές δεξιότητες παρηγορητικής φροντίδας, που την κάνουν να είναι πιο δύσκολη στην πράξη, είναι η ικανότητα που απαιτείται από τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας να αντιλαμβάνονται και να ανταποκρίνονται σε ορισμένες ερωτήσεις, που αφορούν είτε τον θάνατο είτε τη ζωή και τις δυσκολίες της. Ακόμη, οι νοσηλευτές πρέπει να γνωρίζουν πότε να σιωπούν, να χρησιμοποιούν το θεραπευτικό άγγιγμα με αυτοπεποίθηση και υποστήριξη, καθώς και να διατυπώνουν ενστάσεις στους υπόλοιπους συναδέλφους τους όταν οι τελευταίοι θέλουν να στερήσουν από τον ασθενή χρήσιμες πληροφορίες για τη ζωή του. Η ενδυνάμωση της επικοινωνίας, η ικανότητα των εμπλεκόμενων νοσηλευτών να εργάζονται με την οικογένεια χωρίς να επηρεάζονται άμεσα από αυτή και να την υποστηρίζουν, είναι επίσης απαραίτητα στοιχεία της ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών στα τελικά στάδια της ασθένειάς τους. Οι νοσηλευτές πρέπει να εστιάζουν ιδιαίτερα στο ψυχοκοινωνικό κομμάτι του ασθενή τους μιας και βρίσκονται τον περισσότερο χρόνο μαζί του. Με αυτόν τον τρόπο δημιουργείται μια σχέση εμπιστοσύνης και αυτοπεποίθησης, αλλά και μια θεραπευτική χρήση «του εαυτού» μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενή. Παράλληλα, η στενή συνεργασία μεταξύ του νοσηλευτικού προσωπικού είναι επίσης πολύ σημαντική στη σωστή διεκπεραίωση της παρηγορητικής φροντίδας (Becker, 2010).

Πέρα από το ψυχολογικό κομμάτι, στις δεξιότητες της παρηγορητικής φροντίδας συμπεριλαμβάνεται και η επαρκής αξιολόγηση του πόνου με την χρήση κατάλληλων εργαλείων αξιολόγησης, αλλά και η χρήση αυτών σε καταστάσεις που ο ασθενής καθίσταται δύσκολο να επικοινωνήσει τον πόνο του. Πιο συγκεκριμένα στις δεξιότητες αξιολόγησης του πόνου περιλαμβάνονται οι δεξιότητες που έχει ο νοσηλευτής όσον αφορά την παρατηρητικότητα αλλά και τη

διαισθητική ικανότητα να αναγνωρίζουν τον πόνο και τα συναισθήματα του ασθενή (Becker, 2010).

Η δεξιότητα της επικοινωνίας είναι από τις πιο σημαντικές δεξιότητες που απαιτούνται στην παροχή φροντίδας μεταξύ από τον νοσηλευτή στον ασθενή και την οικογένεια του. Οι πληροφορίες για την υγεία του ασθενή και τη διάγνωση πρέπει να παρέχονται από τον υπεύθυνο νοσηλευτή με ειλικρίνεια και ευαισθησία, εξαιτίας της ιδιαίτερης φύσης τους. Με αυτόν τον τρόπο, τα μέλη της νοσηλευτικής ομάδας προετοιμάζονται για την κατάσταση του ασθενή καθώς και για απρόοπτα περιστατικά, αλλά και καθίσταται πιο εύκολη η λήψη αποφάσεων για την φροντίδα, όταν ο ίδιος ο ασθενής δεν είναι σε θέση να λάβει σωστές αποφάσεις λόγω της αποδυναμωμένης υγείας του (Becker, 2010).

2.4.Παρηγορητική Φροντίδα στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Οι ασθενείς με ΧΑΠ, στα τελευταία στάδια της ασθένειας, όσον αφορά τις υγειονομικό-κοινωνικές τους ανάγκες, φαίνεται να βιώνουν πιο επιβαρυνμένα την ασθένεια τους στο τελευταίο έτος της ζωής τους, να βιώνουν κοινωνική απομόνωση και να έχουν περιορισμένη επαφή με τις υγειονομικές υπηρεσίες. Επίσης, μπορεί να έχουν κακό συντονισμό φροντίδας και σπάνια έχουν σχέσεις με νοσηλευτές που ασχολούνται με την παρηγορητική φροντίδα (Becker, 2010).

Τα άτομα που πάσχουν από σοβαρή ΧΑΠ σπάνια ζητούν βοήθεια για τις ανάγκες και τα προβλήματα τους, καθώς προτιμούν τη φροντίδα από τα κοντινά τους πρόσωπα και όχι από νοσηλευτές και υπηρεσίες υγείας. Δίνουν έμφαση στην ανεξαρτησία και αυτονομία των καθημερινών δραστηριοτήτων τους και δεν θεωρούν τον εαυτό τους ασθενή, γι' αυτό και δεν εκφράζουν τις ανάγκες που έχουν. Αποδίδουν τις ανικανότητές τους, σωματικές και ψυχολογικές στο πέρας της ηλικίας, προσαρμόζοντας σταδιακά τους περιορισμούς, που προκαλεί η ΧΑΠ στη ζωή τους (Kendall et al, 2018).

Ένας νοσηλευτής που καλείται να παρέχει παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ, πρέπει να διαχειρίζεται τα συμπτώματα που έχει ο ασθενής, όπως είναι η δύσπνοια, ο βήχας, ο πόνος και η κακή ψυχολογία, μέσα από θεραπείες (οξυγονοθεραπεία, βρογχοδιασταλτικά, φυσικοθεραπεία). Η υποστήριξη της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς με ΧΑΠ και η καλή επικοινωνία μαζί του όσον αφορά στις ανησυχίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει είναι μείζονος

σημασίας, όπως και η αξιολόγηση και διαχείριση του πόνου του ασθενή (Becker, 2010).

Η μεγαλύτερη προτίμηση των ηλικιωμένων να δέχονται φροντίδα από τα οικογενειακά τους πρόσωπα, καθώς και η προσπάθεια τους να προσαρμοστούν στην ασθένειά τους, περιορίζει τη δράση των νοσηλευτών και των υπηρεσιών υγείας. Οι ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ παρόλο που πάσχουν από σοβαρά συμπτώματα, όπως συννοσηρότητα, δυσφορία σωματική και ψυχική, και κοινωνικό αποκλεισμό δεν δέχονται συνήθως υποστηρικτική παρηγορητική φροντίδα. Ανακουφιστική φροντίδα πρέπει να παρέχεται ακόμα και στις περιπτώσεις που οι ασθενείς βρίσκονται σε μόνιμη κατάπτωση της κατάστασής τους, μιας και μπορεί να σταθεροποιηθούν τα συμπτώματα και να βελτιωθούν οι ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές ανάγκες του ηλικιωμένου ασθενή (Buckingham et al, 2015).

2.4.1 Διαχείριση του πόνου

Απαραίτητο κομμάτι της επιτυχημένης παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ είναι η διαχείριση του πόνου τους και ειδικότερα η αξιολόγηση της παρουσίας και της έντασης του πόνου καθώς και η επίδραση που έχει στο εκάστοτε άτομο. Παράλληλα σημαντική είναι και η ταυτόχρονη ιατρική εξέταση και πλήρης διερεύνηση των αιτιών του πόνου. Ο πόνος είναι προσωπική εμπειρία του κάθε ατόμου, γι' αυτό πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλοι οι παράγοντες που τον επηρεάζουν, όπως οργανικοί, ψυχολογικοί, κοινωνικοί ακόμα και περιβαλλοντικοί. Σημαντικό είναι να τονιστεί, πως ο κάθε άνθρωπος αντιλαμβάνεται και βιώνει τον πόνο με διαφορετικό τρόπο, επομένως είναι πιθανό σε ορισμένους ασθενείς να εμφανιστούν ορισμένα προβλήματα που δεν υπήρχαν πριν την έναρξη του, κυρίως λόγω ψυχολογικών μεταπτώσεων. Οι νοσηλευτές στο κομμάτι της παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να στοχεύουν στη παρατήρηση του ασθενή και στα λεκτικά και μη λεκτικά σημάδια που υποδηλώνουν πόνο, όπως οι εκφράσεις προσώπου και η στάση του σώματος (Becker, 2010).

Ο σκοπός της αξιολόγησης του πόνου είναι η συγκέντρωση περισσότερων πληροφοριών μέσω ερωτήσεων με τη μορφή συζήτησης (Becker, 2010). Για την ακριβή αξιολόγηση του πόνου πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να αντιμετωπίζονται ορισμένα εμπόδια που την επηρεάζουν όπως (Becker, 2010):

- Η αντίληψη του αναπόφευκτου και αθεράπευτου πόνου
- Αποτυχία επικοινωνίας
- Μη συμμόρφωση στη λήψη φαρμάκων
- Διακοπή των φαρμάκων λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών χωρίς ιατρική οδηγία
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις που αφορούν τον πόνο
- Αδιαφορία του νοσηλευτή για τον πόνο του ασθενή
- Έλλειψη επίγνωσης της έντασης του πόνου
- Ελλιπείς οδηγίες προς τον ασθενή για τη χρήση αναλγητικών
- Ανεπαρκείς γνώσεις του προσωπικού και απροθυμία βοήθειας (Becker,2010).

2.4.2 Διαχείριση της δύσπνοιας

Η δύσπνοια αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά συμπτώματα της ΧΑΠ, που συνήθως τρομάζει τον ασθενή στη σκέψη ότι ο θάνατος πλησιάζει. Οι ασθενείς συνήθως παράλληλα με την δύσπνοια μπορεί να εμφανίσουν αίσθημα πνιγμονής, μειωμένης συγκέντρωσης, απώλεια όρεξης και μνήμης, εφίδρωση αλλά και απομόνωση. Ο νοσηλευτής στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας στοχεύει στην αξιολόγηση της δύσπνοιας και των παραγόντων που την επιδεινώνουν ή την ανακουφίζουν με στόχο στη συνέχεια να παρέχει συμβουλές υποστήριξης στους ασθενείς με ΧΑΠ και στο περιβάλλον τους συμπεριλαμβανομένων μεθόδων αντιμετώπισής της, αλλά και χρήσιμων τεχνικών που θα πρέπει να χρησιμοποιούν οι ασθενείς αυτοί στην καθημερινότητά τους. Αποτελεσματικά και πρακτικά μέτρα που μπορούν να επιστρατευτούν για τη διαχείριση της δύσπνοιας αφορούν και στη σωστή στάση σώματος του ασθενή. Ειδικότερα, προτιμάται η όρθια στάση ή χρησιμοποιείται υποστήριξη με μαξιλάρια, ενώ μπορεί να χρησιμοποιηθεί και υποκείμενος αερισμός, το ανακουφιστικό άγγιγμα και ασκήσεις χαλάρωσης. Ο νοσηλευτής πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να εκπνέει αργά, προγραμματίζοντας την ημέρα του και διατηρώντας, κατ' αυτόν τον τρόπο, την ενέργεια του μεκατάλληλες αναπνευστικές κινήσεις (Becker, 2010).

2.4.3 Διαχείριση της αδυναμίας και της κόπωσης

Η αδυναμία και η κόπωση επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα της ζωής των ασθενών με ΧΑΠ εξαιτίας των εξουθενωτικών συμπτωμάτων. Όσον αφορά στην διαχείριση της αδυναμίας και κόπωσης που νιώθουν οι ασθενείς με ΧΑΠ, συνίσταται ήπια άσκηση που ενισχύει την ευεξία τους αλλά και σχεδιασμός της καθημερινότητας του ασθενή. Πρέπει να τίθενται ρεαλιστικοί στόχοι με σκοπό τη μείωση της δαπάνης ενέργειας με ανάπαυση και ενίσχυση του ύπνου. Τέλος, για την επίτευξη της ανακουφιστικής φροντίδας ο νοσηλευτής μπορεί να χορηγήσει στεροειδή για μακροπρόθεσμα και βραχυπρόθεσμα οφέλη προς την υγεία και την ανάπαυση (Becker, 2010).

2.5. Ηθικά ζητήματα στην παρηγορητική φροντίδα

Τα ηθικά ζητήματα επηρεάζουν σημαντικά τη διεκπεραίωση της σωστής και προσεγμένης παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου. Στον κατάλογο με τα ηθικά ζητήματα περιλαμβάνονται οι οδηγίες για μη ανάνηψη του ασθενή, αλλά και η άρνηση ενημέρωσης του, οι προκαθορισμένες οδηγίες, όπως οι διαθήκες ζωής και τα ηθικά διλήμματα που αφορούν, την ενυδάτωση ή την καταστολή όταν ο ασθενής βρίσκεται κοντά στον θάνατο. Επίσης, συμπεριλαμβάνονται και η υποβοηθούμενη αυτοκτονία, που διχάζει ηθικά πολλές κουλτούρες και χώρες, η διακοπή των θεραπειών, η επίσπευση του θανάτου καθώς και παθητικές ή ενεργητικές παρεμβάσεις. Οι αποφάσεις που θα παρθούν πρέπει να βασίζονται και να στηρίζονται κυρίως στην ηθική και τις συνθήκες που επιθυμεί ο ασθενής και το οικογενειακό του περιβάλλον, ώστε η επικοινωνία και η φροντίδα να είναι αποτελεσματική στο μέγιστο (Becker, 2010).

Όσον αφορά το νομοθετικό πλαίσιο οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών πρέπει να υποστηρίζονται από τις εξής αρχές: δεν χορηγείται θεραπεία χωρίς συναίνεση, δεν υπάρχει αυτόματο δικαίωμα για θεραπεία, ούτε δικαίωμα για ενεργητικό επιβοηθούμενο θάνατο ενώ η πρόθεση πρέπει να είναι σαφής. Επομένως, στη φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου χρειάζεται επιβεβαίωση του επικείμενου θανάτου καθώς και πληροφόρηση και αναγνώριση από όλο το ιατρικό προσωπικό, αλλά και επικοινωνία για παροχή σαφών εξηγήσεων των προθέσεων

των πράξεων των επαγγελματιών υγείας μέσα στις ομάδες φροντίδας υγείας (Becker, 2010).

3. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης της παρούσας εργασίας, που ακολουθεί, ήταν η διερεύνηση και βιβλιογραφική ανασκόπηση των συγχρόνων επιστημονικών δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή στη παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ.

4. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

4.1. Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε με τη βοήθεια της ηλεκτρονικής μηχανής αναζήτησης Pubmed για την εύρεση σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας. Χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος *“Palliative care” AND COPD AND nurs** με φίλτρο το έτος δημοσίευσης (2010-2021), για την εύρεση σύγχρονης βιβλιογραφίας. Επίσης, χρησιμοποιήθηκε και το φίλτρο *κλινική δοκιμή*, ώστε να αποκλειστούν τα άρθρα που δεν αποτελούσαν πρωτογενή έρευνα. Τέλος, χρησιμοποιήθηκαν και προτεινόμενα άρθρα από την Pubmed που πληρούσαν τις προϋποθέσεις και βρισκόντουσαν κάτω από την κύρια αναζήτηση.

4.2. Κριτήρια επιλεξιμότητας

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση που ακολουθεί συμπεριλήφθηκαν πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες εφόσον το βασικό ερευνητικό ερώτημα αφορούσε το ρόλο του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα, ασθενείς με ΧΑΠ και το έτος δημοσίευσης τους ήταν την τελευταία δεκαετία (2010-2021).

Αποκλείστηκαν ανασκοπικά άρθρα, περιλήψεις συνεδρίων καθώς και άρθρα που δεν αφορούσαν το σκοπό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης,

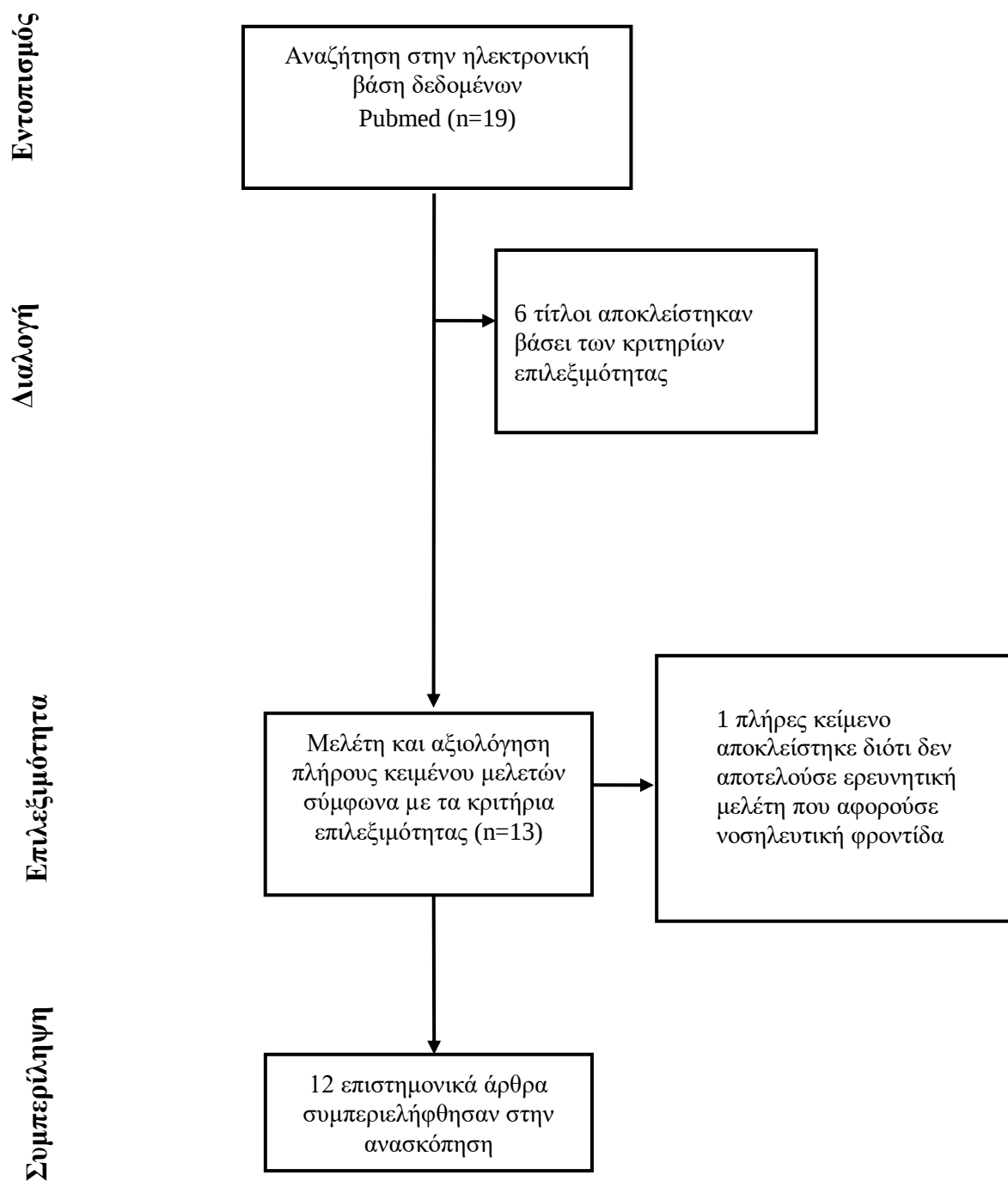
δηλαδή δεν αναφέρονταν στον ρόλο του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ ή αφορούσαν άλλες ασθένειες πιο γενικές και όχι νοσηλευτές.

4.3. Επιλογή μελετών

Η διαδικασία επιλογής των μελετών συνοψίζεται στο Σχήμα 1. Οι τίτλοι καθώς και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν προσεκτικά σύμφωνα με τα κριτήρια επιλεξιμότητας που προαναφέρθηκαν. Έπειτα έγινε ανασκόπηση των πλήρων κειμένων των επιλεγμένων άρθρων που θεωρήθηκαν έγκυρα και σχετικά με τον σκοπό της παρούσας μελέτης. Η αναζήτηση στο Pubmed απέδωσε 19 τίτλους. Από την ανάγνωση των τίτλων και των περιλήψεων τους και σύμφωνα με τα κριτήρια που είχαν τεθεί επιλέχθηκαν 13 τίτλοι προς ανάγνωση του πλήρους κειμένου. Μετά από την πλήρη ανάγνωσή τους, επιλέχθηκαν για το υλικό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης 12 άρθρα-δημοσιεύσεις επιστημονικών μελετών.

4.4. Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των επιλεγμένων μελετών (επίθετο πρώτου συγγραφέα, έτος δημοσίευσης, είδος μελέτης, σκοπός μελέτης, κύρια ευρήματα) εξάχθηκαν και αποτυπώθηκαν με τη μορφή πίνακα (Πίνακας 2). Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ανάλυση του περιεχομένου τους, η οποία οδήγησε σε οργάνωση και αναφορά των σύγχρονων ερευνητικών ευρημάτων σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ σε θεματικές ενότητες. Ακολούθησε αφηγηματική σύνθεση του περιεχομένου των μελετών, η οποία παρατίθεται στην ενότητα που ακολουθεί.



Σχήμα 1. Διάγραμμα ροήςPRISMA

5.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συνοψίζονται στον πίνακα 2.

Πίνακας 2. Πίνακας σύνοψης των άρθρων που συμπεριλήφθησαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση

Συγγραφέας (και συν.), έτος δημοσίευσης, χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός της μελέτης	Κύρια ευρήματα
Buckinghamet al, 2015, ΗΠΑ	Πilotική μελέτησκοπιμότητας μεικτής μεθόδου 6 μηνών σε 32 ασθενείς με ΧΑΠ.	Διερεύνηση μιας παρέμβασης (HELP-COPD) υπό την καθοδήγηση νοσηλευτή, για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των αναγκών φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ.	Η προσαρμογή στην αναπηρία των ασθενών και η προτίμηση τους στην οικογενειακή φροντίδα καθυστέρησε τη χρήση της μελετώμενης παρέμβασης, παρόλα αυτά η παρέμβαση έγινε για ένα διάστημα αποδεκτή τόσο από τους ασθενείς όσο και από τους επαγγελματίες υγείας.
Enguidanos et al, 2019, ΗΠΑ	Τυχαιοποιημένη, ελεγχόμενη δοκιμή σε 1155 ασθενείςμε ΧΑΠ.	Σύγκριση της αποτελεσματικότητας ενός μοντέλου κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας(HBPC)με την παροχή πρωτοβάθμιας νοσηλευτικής	Προέκυψαν προβλήματα για το συντονισμότων σχεδίων υγείας με τη πρωτοβάθμια περίθαλψη, τα οποία αντιμετωπίστηκαν και προέκυψε ένα μοντέλο αποτελεσματικό και

		περίθαλψης.	ωφέλιμο προς τους ασθενείς με ΧΑΠ.
Farquharetal, 2016, Ηνωμένο Βασίλειο	Τυχαιοποιημένη μελέτη με μικτή μέθοδο σε 87 ασθενείς με μη κακοήγη νόσο (κυρίως ΧΑΠ).	Διερεύνηση της αποτελεσματικότητας και της αποδοτικότητας– κόστουςμιας υπηρεσίας παρέμβασης για τη δύσπνοια(BIS) σε ασθενείς με μη κακοήθεις καταστάσεις και τους φροντιστές τους.	Αυξήθηκε το κόστος των υπηρεσιών ενώ δεν σημειώθηκε σημαντική επίδραση στους συμμετέχοντες ασθενείς.
Houben et al, 2019, Ολλανδία	Πολυκεντρική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή σε 165 ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ.	Διερεύνηση της επίδρασης μιας συνεδρίας έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας με επικεφαλής νοσηλεύτη (ACP) στην επικοινωνία, στο άγχος και στην κατάθλιψη των ασθενών με ΧΑΠ και των αγαπημένων τους.	Η συνεδρία προγραμματισμού φροντίδας ACP υπό την καθοδήγηση νοσηλεύτη οδήγησε στη μείωση άγχους και στη βελτίωση της επικοινωνίας στο τέλος της ζωής τόσο των ασθενών με ΧΑΠ όσο και των συγγενών τους.
Kendall et al, 2018, Σκωτία	Ποιοτική μελέτη - δομημένη, ολιστική ανασκόπηση αναγκών κατ'οίκον περίθαλψης σε 14 ασθενείς με ΧΑΠ, 3 φροντιστές και 28 επαγγελματίες υγείας.	Διερεύνηση των απόψεων ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείαςγια τις ανάγκες τους και τις ενέργειες για την αντιμετώπισή τους.	Οι ασθενείς με ΧΑΠ εξέφρασαν προτίμηση στην φροντίδα από τα μέλη της οικογένειας τους διατηρώντας την ανεξαρτησία και την αυτονομία τους. Η έκφραση των αναγκών

			των ασθενών σε επαγγελματίες μπορεί να επιτευχθείμε ευαίσθητες προσαρμοστικές προσεγγίσεις.
Levineetal, 2018, Ηνωμένο Βασίλειο	Τυχαία ελεγχόμενη δοκιμή σε 20 ενήλικες με ΧΑΠ.	Διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο η κατ'οίκον νοσηλεία μειώνει το κόστος και βελτιώνει την ποιότητα, ασφάλεια και εμπειρία του ασθενούς που πάσχει.	Η παρέμβαση κατ'οίκον νοσηλευτικής φροντίδας της μελέτης βελτίωσε την άσκηση και την δραστηριότητα των ασθενών και χαμήλωσε το κόστος χωρίς να επιφέρει αλλαγέςστην ποιότητα, την ασφάλεια και την εμπειρία τους.
Mousing et al, 2018, Δανία	Ποιοτική διερευνητική μελέτη σε 76 επαγγελματίες φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ.	Διερεύνηση των εμπειριών επαγγελματιών φροντιστών από την ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ.	Εμπόδια όπως η έλλειψη κατανόησης και γνώσεων για τη ΧΑΠ και οργανωτικών εμποδίων όπως χρόνου οδήγησαν σε δυσκολίες εφαρμογής της παρηγορητικής φροντίδας. Κρίθηκε απαραίτητη η εκπαιδευτική κατάρτιση και ορισμένες οργανωτικές αλλαγές για τημείωση

			των εμποδίων.
Rosaetal, 2018, Ιταλία	Περιγραφική φαινομενολογική μελέτη σε 12 ασθενείς με ΧΑΠ.	Διερεύνηση της εμπειρίας ασθενών μετά απόεισαγωγή τους στο νοσοκομειολόγω οξέος περιστατικού έξαρσης της ΧΑΠ.	Η έξαρση της ασθένειας προκαλεί αισθήματα όπως απελπισία, απογοήτευση, φόβο, άγχος και αβεβαιότητα για το μέλλον, καθώς και αίσθηση βάρους προς την οικογένεια γι' αυτό και κρίνεται απαραίτητη η παροχή ψυχολογικής φροντίδας από επαγγελματίεςυγείας.
Scheerens et al, 2018a, Βέλγιο	Μελέτη φάσης 0-1 μέσω διερευνητικής βιβλιογραφικής αναζήτησης παρεμβάσεων, διαβουλεύσεων εμπειρογνομόνων και 7 ομάδων εστίασης με γενικούς ιατρούς και κοινοτικούς νοσηλευτές.	Ανάπτυξη μιας παρέμβασης για την έγκαιρη ενσωμάτωση παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι (PHC) στη συνήθη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Αναπτύχθηκε μια πολύπλευρη παρέμβαση για την έγκαιρη ενσωμάτωση της PHC στα τελικά στάδια της ΧΑΠ με έμφαση τη συνεργασία και την επικοινωνία μεταξύ των νοσηλευτών κα ιατρών στο σπίτι και στο νοσοκομείο.
Scheerens et al, 2018b,Βέλγιο	Ποιοτική μελέτησε 7 ομάδες εστίασης που αποτελούνταν από γενικούς ιατρούς	Διερεύνηση των εμποδίων και των διευκολυντώνγια την ενσωμάτωση	Η κλινική πρακτική της παρέμβασης PHCμε σκοπό την αντιμετώπιση των

	(n=28) και κοινοτικούς νοσηλευτές (n=28).	παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι (PHC) στη συνήθη φροντίδα για τη ΧΑΠ.	εμποδίων και τη βελτίωση της περίθαλψης των ασθενών κρίθηκε πετυχημένη από τους συμμετέχοντες.
Sinclair et al, 2017, Αυστραλία	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή με 149 ασθενείς με χρόνιες αναπνευστικές νόσους συμπεριλαμβανομένης της ΧΑΠ.	Διερεύνηση της φροντίδας μέσω της επικοινωνίας και της πιθανότητας μια παρέμβαση έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας (ACP) να βελτιώνει τη φροντίδα ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ.	Η επίγνωση των συμπτωμάτων, η θέληση για συμμετοχή καθώς και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες βρέθηκε ότι διευκολύνουν την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης ACP και την αύξηση των συζητήσεων με τους ιατρούς.
Weldam et al, 2017, Ολλανδία	Επεξηγηματική μελέτη μικτής μεθόδου σε 24 νοσηλευτές.	Διερεύνηση των εμπειριών νοσηλευτών από την εφαρμογή της παρέμβασης COPD-GRIP για παροχή εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας ΧΑΠ.	Οι νοσηλευτές βρήκαν χρήσιμη την παρέμβαση COPD-GRIP για την καθοδήγηση των ασθενών να ζουν με τις συνέπειες της ΧΑΠ και τη βελτίωση της φροντίδας τους παρά τα εμπόδια που αντιμετωπίστηκαν.

5.1. Προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Η ΧΑΠ είναι μια προοδευτική ασθένεια που η επιδείνωση της είναι συχνά απειλητική για τη ζωή. Οι Rosa et al (2018) διεξήγαγαν μια φαινομενολογική μελέτη σε 12 ασθενείς με σκοπό να διερευνήσουν τις εμπειρίες τους μετά από την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο λόγω εξάρσεων της ΧΑΠ, η οποία προκαλεί και σημαντικές αισθηματικές διακυμάνσεις επηρεάζοντας παράλληλα και την ανάρρωσή τους. Στη μελέτη συμμετείχαν ασθενείς κυρίως ηλικιωμένοι που ανάρρωσαν από οξεία έξαρση ΧΑΠ, οι οποίοι εξέφρασαν αγωνία και αβεβαιότητα για το μέλλον, ανησυχία, φόβο, αίσθημα βάρους στους οικείους και ελάχιστη ελπίδα ως προς την κατάσταση τους και την υγεία τους. Οι ερευνητές συνέστησαν ότι είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να λαμβάνουν υπόψη τους τα αρνητικά συναισθήματα των ασθενών και να προσπαθούν να βελτιώσουν την ψυχική τους υγεία με ταυτόχρονη βελτίωση και της σωματικής, δίνοντας χρόνο και χώρο στον κάθε ασθενή να συνειδητοποιήσει τις ανησυχίες του και να λάβει τυχόν βοήθεια. Βρέθηκε ότι μετά την ανάρρωσή τους από οξύ επεισόδιο ΧΑΠ, οι ασθενείς ένοιωθαν φόβο και απόγνωση σχετικά με τη μελλοντική τους υγεία και φροντίδα, κάτι που συμβαίνει λόγω της σωματικής ανάρρωσης και της σκέψης για το μέλλον, γεγονός που απαιτεί από τους υγειονομικούς να τους παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη και βοήθεια για τις φοβίες τους (Rosa et al, 2018).

Ο έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ υπό νοσηλευτική καθοδήγηση δεν είναι τόσο διαδεδομένος, παρόλα αυτά μία πρόσφατη μελέτη των Houben et al(2019)αξιολόγησε ένα τέτοιο πρόγραμμα σε ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ. Στη μελέτη συμμετείχαν 165 ασθενείς, κυρίως άνδρες με ΧΑΠ καθώς και αγαπημένα τους πρόσωπα και ο έγκαιρος προγραμματισμός φροντίδας της μελέτης στόχευσε κυρίως στη θέσπιση στόχων ιατρικής περίθαλψης και σε συζητήσεις με την οικογένεια για την υγειονομική περίθαλψη. Η μέθοδος εκ των προτέρων σχεδιασμού έγκαιρης φροντίδας που ακολουθήθηκε σχεδιάστηκε από τους νοσηλευτές για την εξέλιξη της νόσου της ΧΑΠ, για να ξεπεραστεί η έλλειψη χρόνου που δηλώνουν οι ιατροί προς την ασθένεια αλλά και να αποφευχθεί η ψυχοκοινωνική δυσφορία των ασθενών με ΧΑΠ (Houben et al, 2019).

Τα πρώτα στοιχεία για την αξιολόγηση του προγράμματος έγκαιρης φροντίδας που μελέτησαν οι Houben et al(2019) αξιολογήθηκαν μετά από 6 μήνες από την έναρξη του σε κάθε ασθενή. Πιο συγκεκριμένα αξιολογήθηκαν η επικοινωνία στα τελευταία στάδια της ζωής μέσα από ερωτηματολόγιο, οι αλλαγές στο άγχος και στην κατάθλιψη, τόσο των ασθενών όσο και του περιβάλλοντός του, όσον αφορά τον θάνατο αλλά και η επαναλαμβανόμενη συζήτηση γι' αυτόν και την ποιότητα του με τον «αγαπημένο» επαγγελματία υγείας κάθε ασθενή, με σκοπό την άνεση και εγκυρότητα της συζήτησης. Η ηλικία των ασθενών καθώς και το φύλο τους λήφθηκαν υπόψη στην ανάλυση των αποτελεσμάτων και πιο συγκεκριμένα στα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που παρατηρήθηκαν. Παρατηρήθηκε ότι με το τέλος των συζητήσεων στα πλαίσια του έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας οι ασθενείς βελτιώθηκαν αρκετά και τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης δεν αυξήθηκαν ούτε στους ασθενείς ούτε στα αγαπημένα τους πρόσωπα (Houben et al, 2019).

Τα ευρήματα της προαναφερθείσας μελέτης έδειξαν ότι ένα πρόγραμμα έγκαιρης φροντίδας μπορεί να βελτιώσει τις αλληλεπιδράσεις των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ με το περιβάλλον τους, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που δημιουργούνται, καθώς και την ποιότητα του θανάτου τους (Houben et al, 2019). Ωστόσο, η μελέτη εντόπισε και στοιχεία που εμποδίζουν τη διενέργεια έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας στη ΧΑΠ, όπως η έλλειψη χρόνου, η απρόοπτη εξέλιξη της νόσου που καθιστά δύσκολο τον χρονολογικό προγραμματισμό της φροντίδας, καθώς και η δυσφορία των ασθενών, ως κύριο σύμπτωμα της ΧΑΠ, τόσο ψυχολογική όσο και σωματική, που οδηγεί σε φόβο των αρμόδιων νοσηλευτών (Houben et al, 2019).

Στην προαναφερθείσα μελέτη, μέσα από την δοκιμή της παρέμβασης, που περιελάμβανε έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας, βρέθηκε ότι αυξήθηκε η ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και ιατρικού προσωπικού στα τελικά στάδια της ασθένειας και πιο συγκεκριμένα στο τέλος της ζωής. Παρά τα θετικά αποτελέσματα όμως ορισμένα στοιχεία φάνηκε να θέτουν ερωτηματικά για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αυτής. Για παράδειγμα, φαίνεται πως στα πλαίσια της μελετώμενης παρέμβασης δόθηκε βάση στην αλλαγή συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας και όχι τόσο στο τρίγωνο ασθενής-αγαπημένα πρόσωπα-επαγγελματία υγείας. Οι ερευνητές επεσήμαναν πως θα ήταν πιο

σημαντικό να δίνονται λιγότερες πληροφορίες για το θάνατο και το τέλος της ζωής και περισσότερες για την ενδυνάμωση του ασθενή και την ανάλυση και ενημέρωση σχετικά με τον έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας. Επίσης, η εκπαιδευτική εξειδίκευση μόνο του νοσηλευτικού προσωπικού, και όχι και του ιατρικού, δημιούργησε κενά στην ανάλυση των δεξιοτήτων καθώς και στην πιο αποτελεσματική διενέργεια της επικοινωνίας με τους ασθενείς. Οι ερευνητές της μελέτης ωστόσο συμπέραναν ότι ο εκ των προτέρων σχεδιασμός φροντίδας μπορεί να χρησιμοποιηθεί εκτός από την ΧΑΠ και σε άλλες περιπτώσεις αλλά και ως μέθοδος εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας (Houben et al, 2019).

Μια άλλη ερευνητική μελέτη, των Enguidanos et al (2019), συνέκρινε ένα μοντέλο κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας (HBPC) με τη συνηθισμένη πρωτοβάθμια περίθαλψη στα νοσοκομεία ως προς εκβάσεις που αφορούσαν τον πόνο, το άγχος, την κατάθλιψη, την ανησυχία, την επικοινωνία με τους γιατρούς, την ελπίδα επιβίωσης και τον αριθμό επισκέψεων στα νοσοκομεία. Κύριο μέλημα της ομάδας στην κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα ήταν ο ασθενής και ειδικότερα η διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων του, η ψυχολογική του υποστήριξη, η κοινωνικότητα, η πνευματικότητά του και ο σχεδιασμός εξατομικευμένης φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, η κατ'οίκον ανακουφιστική φροντίδα της μελέτης περιελάμβανε επισκέψεις στα σπίτια των ασθενών από εκπαιδευμένη ομάδα, που αποτελείτο από ιατρό, νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό, συνεργαζόμενη με τον εκάστοτε ασφαλιστικό πάροχο. Είναι επίσης σημαντικό να τονιστεί πως στη συγκεκριμένη μελέτη ο ασθενής με την ομάδα του βρισκόταν σε διαρκή 24ωρη επικοινωνία για την περίπτωση ανάγκης βοήθειας (Enguidanos et al, 2019).

Οι Enguidanos et al (2019) ανέφεραν επίσης πως κάθε ομάδα της προαναφερθείσας μελέτης της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας ήταν πλήρως εκπαιδευμένη για τους στόχους και ρόλους της ομάδας και υπό συνεχή επίβλεψη. Η ομάδα τους δεν αναλάμβανε όλους τους ασθενείς, αλλά δρούσε σύμφωνα με κριτήρια. Στα κριτήρια μη επιλεξιμότητας ασθενών συμπεριλαμβάνονταν η διαμονή σε ξενώνα, η διάγνωση νεφρικής νόσου τελικού σταδίου καθώς και το αν ο ασθενής διέμενε σε γηροκομείο. Ασθενείς άνω των 18 ετών που είχαν διαγνωσθεί με ΧΑΠ ή τελικού σταδίου καρκίνο που είχαν αρκετές επισκέψεις στα τμήματα επειγόντων περιστατικών και που η βαθμολογία τους στο Αυστραλιανό μοντέλο Karnofsky ήταν άνω του 70% έγιναν δεκτοί στη μελέτη. Για τους

φροντιστές ίσχυε πως δεν μπορούσαν να συμμετέχουν επαγγελματίες άλλου οικονομικού φορέα ή συγγενείς και στενά πρόσωπα του περιβάλλοντος του ασθενή. Οι ερευνητές επεσήμαναν ότι στην κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα, όπως συμβαίνει και στις νοσοκομειακές μονάδες της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, υπάρχουν ανεπιθύμητα συμβάντα. Τέτοια στη συγκεκριμένη περίπτωση βρέθηκε ότι ήταν ο ακραίος πόνος (9-10 στην κλίμακα πόνου), ο θάνατος, η αυτοκτονία και η επίσκεψη στα επείγοντα για εισαγωγή του ασθενή στο νοσοκομείο (Enguidanos et al 2019).

Οι Sinclair et al (2017) πραγματοποίησαν μία ελεγχόμενη τυχαιοποιημένη δοκιμή σε 149 ασθενείς με ΧΑΠ με σκοπό την αξιολόγηση μίας συστηματικής παρέμβασης έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας για ασθενείς με προχωρημένη αναπνευστική νόσο που διευθύναν νοσηλευτές. Η παρέμβαση αυτήστόχευε στην αύξηση του έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας ασθενών που αδυνατούν να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους και να πάρουν αποφάσεις για τον εαυτό τους, μέσα από μια σειρά συζητήσεων ανάμεσα στους ασθενείς, στις οικογένειες και τους επαγγελματίες υγείας που τους φρόντιζαν. Η παρέμβαση αξιολογήθηκε στη συνέχεια με αυτό-αναφορές και ελέγχους των ιατρικών σημειώσεων των ασθενών. Για την εισαγωγή στον έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας οι συμμετέχοντες χρειάζονταν να είχαν λάβει μέρος σε τουλάχιστον δύο συζητήσεις που αφορούσαν τα επίπεδα δύσπνοιας τους, την προτίμηση παρέμβασης, τη χαμηλή κοινωνική υποστήριξη καθώς και την παρουσία ή μη ενός οικογενειακού μέλους σε αυτή. Οι ασθενείς με χαμηλά επίπεδα συνείδησης και χαμηλή κοινωνικότητα ήταν συνήθως αυτοί με την πιο επιβαρυνμένη κατάσταση της υγείας που απαιτούσαν περισσότερο προληπτικό προγραμματισμό φροντίδας. Η αξιολόγηση της παρέμβασης έγινε με αξιολογήσεις, μέσα από τις οποίες προέκυψε ότι ο τύπος φροντίδας ήταν περισσότερο αποτελεσματικός, μέσα από το επικοινωνιακό κομμάτι του, παρά από τις γραπτές οδηγίες, καθώς επίσης περιλάμβανε χαμηλότερη ψυχολογική νοσηρότητα των οικογενειών που πενθούσαν και μείωνε τις πιθανότητες εισαγωγής και θανάτου στο νοσοκομείο. Στα περιστατικά με ΧΑΠ δινόταν ιδιαίτερη προσοχή από τον εν λόγω προχωρημένο προγραμματισμό φροντίδας εξαιτίας των βαριών συμπτωμάτων που επηρέαζαν την ποιότητα της ζωής και την αυτοεξυπηρέτηση αναγκών των ασθενών αυτών. Οι ερευνητές επεσήμαναν ότι η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από εξάρσεις που αποβαίνουν συχνά θανατηφόρες και οι

ασθενείς της είναι περισσότερο πιθανό να λάβουν επεμβατικές θεραπείες με τα ποσοστά βοήθειας της προχωρημένης προγραμματισμένης φροντίδας να είναι χαμηλά (Sinclair et al, 2017).

Μια άλλη παρέμβαση παρηγορητικής φροντίδας εφαρμόστηκε και αξιολογήθηκε μέσα από την πιλοτική μελέτη των Buckingham et al (2015) σε 32 ηλικιωμένους ασθενείς με πολύ σοβαρή ΧΑΠ μετά την έξοδο τους από το νοσοκομείο, με σκοπό την αντιμετώπιση των αναγκών ολιστικής φροντίδας τους. Η παρέμβαση της μελέτης διήρκησε έξι μήνες και περιελάμβανε τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των αναγκών φροντίδας των ασθενών από νοσηλευτές. Η μελέτη αξιολόγησε τόσο τις ανάγκες των συμμετεχόντων που δεν εκπληρώθηκαν όσο και αυτές που ικανοποιήθηκαν πρόσφατα, λαμβάνοντας υπόψη το σκοπό και τις επιπτώσεις της κάθε παρέμβασης. Για τους σκοπούς της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο ώστε να συζητηθούν μεταξύ του ασθενή και του νοσηλευτή οι σωματικές, οι ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανησυχίες και προβλήματα του ασθενή, για την εκτίμηση της υγείας του. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς θέλησαν να συμμετέχουν και να λάβουν παρηγορητική φροντίδα για να προσαρμοστούν περισσότερο στη κατάσταση τους αλλά και να διατηρήσουν την ανεξαρτησία στην καθημερινότητά τους. Η μειωμένη συναναστροφή των νοσηλευτών με τους ασθενείς ήταν το μόνο που δυσαρέστησε τους δεύτερους, οι οποίοι σχολίασαν πως με συζητήσεις μισής ώρας τρεις φορές το εξάμηνο, δεν μπορούσαν να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα το ίδιο σωστά. Παρόλα αυτά όμως βρέθηκε πως η παρέμβαση ήταν ευπρόσδεκτη από τους συμμετέχοντες (Buckingham et al, 2015).

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της ΧΑΠ, όσον αφορά στα συμπτώματα της είναι η δύσπνοια. Επηρεάζει τους ασθενείς αρκετά στην καθημερινότητά τους και στην αυτοδιαχείριση των αναγκών τους. Μια προσέγγιση παρηγορητικής φροντίδας που εφαρμόστηκε από τους Farquhar et al (2016) σε ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ ήταν η Υπηρεσία Παρέμβασης για τη Δύσπνοια (BIS-Breathlessness Intervention Service) που χρησιμοποίησε φαρμακολογικές και μη παρεμβάσεις με σκοπό τη βελτίωσης της αυτοδιαχείρισής τους. Στη συνέχεια μελετήθηκε η σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας σε αυτούς και τους φροντιστές τους. Στις θεραπευτικές παρεμβάσεις της BIS περιλαμβάνονταν ενθάρρυνση για άσκηση, τεχνικές αναπνοής και εκμάθηση τους, χαλάρωση,

τοποθέτηση βηματοδότη και τα βοηθήματα εργοθεραπείας. Η παρέμβαση περιελάμβανε πέντε συνεντεύξεις. Η πρώτη ήταν η βασική όπου αναζητούνταν τα ποσοτικά και ποιοτικά μέτρα και στοιχεία του ασθενή. Η δεύτερη λάμβανε χώρα στο μεσοδιάστημα λήψης της παρέμβασης BIS, η τρίτη έγινε με την ολοκλήρωση της παρέμβασης, η τέταρτη περιελάμβανε ενδιάμεσους ελέγχους και η τελευταία, συνήθως οκτώ εβδομάδες από την πρώτη, αποτελούσε την ολοκλήρωση της υπηρεσίας BIS. Το κόστος της BIS αφορούσε στη θεραπεία και προερχόταν από το συνδυασμό των υπηρεσιών καθώς και τις νοσηλευτικές επαφές και κλήσεις (Farquhar et al, 2016).

Στην υπηρεσία BIS της προαναφερθείσας μελέτης συμμετείχαν ασθενείς με δύσπνοια καθώς και οι φροντιστές τους που παρείχαν υποστήριξη και βοήθεια στο σπίτι. Η ομάδα των ερευνητών αποτελούνταν από τρεις νοσηλευτές, μια ψυχολόγο και μία φυσιοθεραπεύτρια. Τα βασικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ήταν πως οι περισσότεροι ήταν άντρες ηλικιωμένοι που έπασχαν από ΧΑΠ, με υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης καθώς και δύσπνοια, μειωμένη απόδοση και συννοσηρότητα. Οι φροντιστές των ασθενών συμμετείχαν σε διαφορετικές χωριστές συνεντεύξεις από τους ασθενείς. Οι φροντιστές των ασθενών συνήθως ήταν γυναίκες, ηλικιωμένες με άγχος και ανησυχία για τη δύσπνοια του ασθενή και τη γενικότερη κατάσταση της υγείας του. Κατά την τρίτη συνέντευξη παρατηρήθηκε πως τα επίπεδα άγχους, κόπωσης και κατάθλιψης των ασθενών μειώθηκαν σημαντικά, με τους φροντιστές να σημειώνουν μεγαλύτερη μείωση. Ακόμη φάνηκε, οι ασθενείς να νιώθουν πιο σίγουροι για τις δραστηριότητες που πραγματοποιούν χωρίς να τους πιάνει φόβος και πανικός με την δύσπνοια που προκύπτει ως συνέπεια (Farquhar et al, 2016).

Επιπρόσθετα, η υπηρεσία BIS φάνηκε να είναι εξίσου αποτελεσματική θεραπευτικά για τους συμμετέχοντες ασθενείς, όπως σε καρκινοπαθείς ασθενείς. Ο ερευνητής που πραγματοποιούσε τη συνέντευξη έδειχνε ενσυναίσθηση, κατανόηση και ενδιαφέρον για τα προβλήματα που παρουσίαζαν τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές τους, με αποτέλεσμα αυτοί να αισθάνονται ήδη το θεραπευτικό παρηγορητικό αποτέλεσμα της παρέμβασης. Η παρέμβαση BIS φάνηκε να παρέχει πολλά οφέλη και βοηθητικές συμβουλές στους ασθενείς με μη κακοήγη νόσο, όπως η ΧΑΠ, αλλά και στους φροντιστές τους. Ειδικότερα, μέσα από την αποτελεσματικότητά των θεραπειών αυξήθηκε η εμπιστοσύνη των

ασθενών προς τις θεραπείες αυτές και η αίσθηση ότι ζουν μια πιο φυσιολογική ζωή μαζί με το σύμπτωμα της δύσπνοιας, μειώνοντας τα αρνητικά συναισθήματα. Παρόλο το αυξημένο κόστος της θεραπείας, η υπηρεσία BIS φάνηκε να έχει ποιοτικά θετικά αποτελέσματα στα άτομα που απευθυνόταν (Farquhar et al, 2016).

Μια άλλη ποιοτική μελέτη από τους Kendall et al (2018) διερεύνησε τις ανάγκες κατ'οίκον περίθαλψης ασθενών με ΧΑΠ. Στη μελέτη συμμετείχαν 14 ασθενείς με οξεία έξαρση της ΧΑΠ, τρεις φροντιστές τους και 28 επαγγελματίες υγείας. Οι ασθενείς είχαν συγκεκριμένο αριθμό προηγούμενων εισαγωγών στο νοσοκομείο, και συναίνεσαν μαζί με τους φροντιστές τους να αξιολογηθούν μέσα από συνεντεύξεις, από προσωπικό εξειδικευμένο στη διαχείριση σοβαρών περιπτώσεων ΧΑΠ. Ημιδομημένες συνεντεύξεις καθώς και ομαδικές συζητήσεις πραγματοποιήθηκαν τόσο από νοσηλευτές όσο και από ερευνητές. Μέσα από τις συνεντεύξεις διαπιστώθηκε ύπαρξη χάσματος μεταξύ των προβλημάτων που αναφέρθηκαν στον νοσηλευτή αξιολόγησης και αυτών που αναφέρθηκαν στον ερευνητή, πιο συγκεκριμένα μεταξύ των αισθητών αναγκών και αυτών που εκφράστηκαν στη συνέντευξη. Ως αισθητές ανάγκες αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες οι σωματικές, η κόπωση και η δύσπνοια, οι ψυχολογικές ανάγκες, το άγχος και η απογοήτευση, οι κοινωνικές ανάγκες, η μοναξιά και η ανάγκη στέγασης, οι οικονομικές ανάγκες καθώς και οι υπαρξιακές ανησυχίες για τη ζωή και το επίπεδο της (Kendall et al, 2018).

Μέσα από την προαναφερθείσα μελέτη βρέθηκε διαφορά μεταξύ της ανάγκης των ασθενών να ανταπεξέλθουν στην ασθένεια και της βοήθεια που ήταν πρόθυμοι να δεχτούν. Οι ασθενείς συνέχισαν να βασίζονται στη φροντίδα από αγαπημένα τους πρόσωπα και να προσαρμόζονται στην αναπηρία τους θεωρώντας τη ως μέρος της κανονικής ζωής τους. Βρέθηκε πως οι ασθενείς με ΧΑΠ αποδέχονται παθητικά την ασθένεια τους και παραιτούνται από τη θέληση για αντιμετώπισή της γι' αυτό δεν ζητούν βοήθεια για τις ανάγκες τους. Η άποψη τους πως οι επαγγελματίες υγείας δεν μπορούν να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα τους, τους εμπόδισε να τα εκφράσουν στη συνέντευξη, δείχνοντας παράλληλα και την προτίμηση τους στη φροντίδα από μέλη της οικογένειάς τους. Οι συμμετέχοντες σχολίασαν πως η παρέμβαση των νοσηλευτών ένα μήνα μετά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο ήταν ετεροχρονισμένη, και χωρίς ύψιστη σημασία, μιας και οι ασθενείς χρειαζόντουσαν βοήθεια κατά την έξαρση της

νόσου και όχι αργότερα, που είχαν υποχωρήσει τα συμπτώματα. Οι ερευνητές της μελέτης συμπέραναν ότι φροντίδα που θα ενισχύσει την ανεξαρτησία την κατάλληλη στιγμή μπορεί να οδηγήσει τους ασθενείς να εκφράσουν τις ανάγκες τους στους νοσηλευτές, με την προϋπόθεση να μην επιβαρυνθεί η προσαρμοστικότητα της καθημερινότητάς τους (Kendall et al 2018).

5.2. Η σημασία της επικοινωνίας στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και ο ρόλος του νοσηλευτή

Η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι (PHC), σύμφωνα με τους ασθενείς που πάσχουν από ΧΑΠ τελικού σταδίου, πρέπει να ενσωματωθεί στα πρώιμα στάδια της νόσου, λόγω της θέλησής τους να φροντίζονται και να καταλήξουν στο σπίτι τους. Η μελέτη των Scheerens et al (2018a) στόχευσε στη δημιουργία μιας παρέμβασης για την ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι στην τυπική φροντίδα της ΧΑΠ. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτό εκπαιδεύτηκαν ιατροί και νοσηλευτές, ελέγχθηκαν τα πλάνα περίθαλψης για το αν επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων στα τελικά στάδια της ΧΑΠ και δημιουργήθηκαν προγράμματα αναπνευστικής και πνευμονικής αποκατάστασης με τη συνεργασία του νοσοκομείου και τυπικών θεραπειών. Οι νοσηλευτές που συμμετείχαν στην παρέμβαση της μελέτης εκπαιδεύτηκαν, επίσης, στην αναγνώριση των ασθενών τελικού σταδίου με ΧΑΠ, στην επικοινωνία μαζί τους καθώς και σε τεχνικές εισπνοής και γενικότερων θεραπειών των παροξύνσεων της ασθένειας. Επίσης, εκπαιδεύτηκαν στην παροχή βοήθειας λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής του ασθενή και στην ψυχολογική υποστήριξη για τη διαχείριση συμπτωμάτων, όπως άγχους και δύσπνοιας. Η ολοκληρωμένη εκπαίδευση είναι το πιο σημαντικό κομμάτι για την παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι, γι' αυτό και τονίστηκε η σημασία της μέσα από την ενημέρωση της ομάδας για τη φροντίδα τελικού σταδίου της ΧΑΠ (συμπτώματα, παροξύνσεις, ασκήσεις αντιμετώπισης και αυτοδιαχείρισης). Η εκπαίδευση παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι πραγματοποιήθηκε με επισκέψεις στους ασθενείς, με ενημερωτικά φυλλάδια και με τη σχεδίαση ενός πρωτοκόλλου για τις νοσηλευτικές επισκέψεις στο σπίτι. Οι επισκέψεις στο σπίτι ορίστηκαν ως μια τον μήνα, τουλάχιστον, για διάστημα έξι

μηνών, ενώ σε ανάγκη περαιτέρω παρακολούθησης και βοήθειας οι επισκέψεις αυξάνονταν σε αριθμό (Scheerens et al, 2018a).

Η προαναφερθείσα μελέτη χωρίστηκε σε ερευνητικές φάσεις. Πιο συγκεκριμένα η φάση 0 της μελέτης στόχευσε στη δημιουργία των κριτηρίων ένταξης των ασθενών στη μελέτη και στην αναγνώριση των εμποδίων στην ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι στα τελικά στάδια της ΧΑΠ. Στη φάση 1 αναπτύχθηκε η νοσηλευτική παρέμβαση σύμφωνα με τις ανάγκες και τη λειτουργικότητα που χρειάζεται η νόσος. Βασικό συστατικό της ήταν η βελτίωση της επικοινωνίας και της συνεργασίας τόσο μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών όσο και μεταξύ των φροντιστών της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης για τον προγραμματισμό του νοσηλευτικού πλάνου φροντίδας. Δημιουργήθηκε καλή επικοινωνία μεταξύ ασθενών και νοσηλευτών μέσα από συζητήσεις για τη νόσο και τις επιπτώσεις της, την πρόγνωση καθώς και τα συμπτώματα που επιβραδύνουν την ποιότητα της ζωής των πασχόντων. Ένα ακόμη θετικό στοιχείο της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι που αναδείχτηκε ήταν η πρόληψη των πολλαπλών εισαγωγών στο νοσοκομείο, που συνεπάγεται και την αποταμίευση των ιατρικών εξόδων. Με τις παραπάνω παρεμβάσεις ενσωματώθηκε η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι στη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου, βάζοντας φρένο στην τυπική περίθαλψη ως τη μόνη αποτελεσματική θεραπεία. Η εφαρμογή της όμως αντιμετώπισε προκλήσεις εξαιτίας της φύσης της ασθένειας, των εξάρσεων και των δυσκολιών της καθώς οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας στηρίζουν την αντιμετώπισή της ΧΑΠ μόνο μέσω της τυπικής νοσοκομειακής περίθαλψης (Scheerens et al, 2018a).

Η σημασία της επικοινωνίας στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ, τονίστηκε και μέσα από τη μελέτη των Sinclair et al(2017)που περιγράφηκε στην ενότητα 5.1. της παρούσας εργασίας. Μέσα από τις συνεντεύξεις και τις συζητήσεις, που ήταν το κύριο μέσο της μελέτης, οι ασθενείς επικοινωνούσαν με τα αγαπημένα τους πρόσωπα αλλά και με επαγγελματίες υγείας, γεγονός που βελτιώνει την αποτελεσματικότητα της φροντίδας και την ποιότητα της ζωής τους. Συζητώντας, μειώνονταν τα αρνητικά συναισθήματα του ασθενή (π.χ. άγχος, φόβος), ελαττώνονταν οι πιθανότητες ψυχολογικής του νοσηρότητας ακόμα και με τον επερχόμενο θάνατό του και επερχόταν η ηρεμία και η διάθεση να λάβει βοήθεια για την ασθένεια του. Οι ερευνητές ανέφεραν πως

η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQOL) έχει πέντε διαστάσεις - την κινητικότητα, την ικανότητα αυτοφροντίδας, την ικανότητα δραστηριοτήτων, τον πόνο και το άγχος και την κατάθλιψη, τις οποίες αξιολόγησαν με βαθμολογία 1-100. Ακόμη βρήκαν ότι η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία επηρεάζεται από την κοινωνική υποστήριξη του ασθενή, αλλά και από τη προσωπική του κατάσταση και το επάγγελμα του. Επίσης, στη μελέτη των Sinclair et al (2017) ο υπεύθυνος νοσηλευτής παρείχε βοήθεια τόσο στον συμμετέχοντα ασθενή όσο και στην οικογένειά του, μέσω την επικοινωνίας. Οι νοσηλευτές ήταν εξειδικευμένοι με μεγάλη εμπειρία στην επικοινωνία με ασθενείς με βαριά προβλήματα υγείας. Οι συναντήσεις με τους πάσχοντες γίνονταν με σκοπό την επικοινωνία και τους στόχους της περίθαλψης και λάμβαναν χώρα είτε σε εξωτερικά ιατρεία είτε στο σπίτι του ίδιου του συμμετέχοντα κατόπιν αιτήματος του ίδιου του ασθενή. Από τη μελέτη φάνηκε να υπάρχει μεγάλη αποτελεσματικότητα του έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας σε ασθενείς που πραγματοποίησαν πολλές συνεδρίες με τους νοσηλευτές και που συζητούσαν γι' αυτό με τα αγαπημένα κοντινά τους άτομα, αυξάνοντας την κοινωνική τους υποστήριξη. Επίσης, φάνηκε μια προτίμηση των συμμετεχόντων στο νοσηλευτικό προσωπικό και όχι τόσο στο ιατρικό, σε αντίθεση με άλλες μελέτες που δείχνουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη των ασθενών στους ιατρούς (Sinclair et al, 2017).

5.3. Το κόστος της παρηγορητικής φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ

Η νοσοκομειακή περίθαλψη σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνια και σοβαρά προβλήματα υγείας είναι αρκετά ακριβή και μη προσιτή για πολλούς από τους πάσχοντες ενώ η πιθανότητα λοιμώξεων μέσα σ' αυτά είναι πολύ μεγάλη. Η παροχή φροντίδας νοσοκομειακού επιπέδου από την ασφάλεια του σπιτιού διατηρεί τόσο το μειωμένο κόστος φροντίδας όσο και τη βελτίωση της ποιότητας, της ασφάλειας και της εμπειρίας του ασθενή. Η φροντίδα νοσοκομειακού επιπέδου στο σπίτι παρέχει βοήθεια στο σωστό ασθενή τη σωστή στιγμή, με κύριο στοιχείο τον ασθενή ως άνθρωπο, μιας και περιβάλλονται από τον προσωπικό τους χώρο, με τα οικεία τους πρόσωπα. Για το λόγο αυτό, οι Levine et al (2018) διερεύνησαν πώς η κατ'οίκον φροντίδα μειώνει το κόστος και βελτιώνει την ποιότητα της ζωής, την ασφάλεια και την εμπειρία των πασχόντων μέσα από μια τυχαιοποιημένη

ελεγχόμενη δοκιμή σε 20 ασθενείς με ΧΑΠ. Η παρακολούθηση του καρδιακού ρυθμού και του αναπνευστικού συστήματος συμπεριλαμβάνονταν στις υπηρεσίες περίθαλψης της παρέμβασης της μελέτης ενώ η επικοινωνία μεταξύ ασθενών και προσωπικού ήταν συνεχής μέσω τηλεφώνου και μηνυμάτων, με τον γιατρό διαθέσιμο όλο το 24ώρο για επείγοντα περιστατικά. Ως μέτρα ποιότητας της παρέμβασης ορίστηκαν η ποιότητα της νοσηλείας, πιο συγκεκριμένα ο πόνος, η φυσική δραστηριότητα, η κίνηση και ο ύπνος του ασθενή, τα οποία προσδιορίζοντουσαν κυρίως, διαμέσου ενός επιθέματος δέρματος, που έδειχνε και έστελνε όλα τα αποτελέσματα στους κεντρικούς υπολογιστές για ανάλυση από τους υπεύθυνους νοσηλευτές της ομάδας (Levine et al, 2018).

Σύμφωνα με τα κριτήρια ένταξης στην προαναφερθείσα μελέτη, οι συμμετέχοντες έπρεπε να βρίσκονται εντός της περιοχής διεξαγωγής της μελέτης, να έχουν συνείδηση, ηλικία 18 και άνω και να είχαν διαγνωσθεί με σοβαρές ασθένειες όπως ΧΑΠ, καρδιακή ανεπάρκεια, έξαρση άσθματος. Κάθε ένας από τους συμμετέχοντες ασθενείς λάμβανε καθημερινά μια ιατρική επίσκεψη για την επίβλεψη της κατάστασης του και περισσότερες από μια νοσηλευτικές επισκέψεις, προσαρμοσμένες στις προσωπικές ανάγκες του καθώς και βοήθεια φυσικοθεραπευτή, οξυγονοθεραπεία, ενδοφλέβια λήψη φαρμάκων καθώς και αιμοληψίες. Τα χαρακτηριστικά των ασθενών ήταν: αδυναμία, κατάθλιψη, άνοια, σχετικά καλή λειτουργική κατάσταση, κοινωνική υποστήριξη, μέτρια προς υψηλή ποιότητα ζωής και η ηλικία τους κυμαινόταν στα 65 έτη. Ασθενείς θύματα ενδοοικογενειακής βίας, ή υπό αστυνομική επίβλεψη ή που είχαν κάποιου άλλου είδους ιατρική φροντίδα στο τόπο κατοικίας του, δεν πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στη μελέτη. Άλλα κριτήρια αποκλεισμού ήταν η μειωμένη αυτοεξυπηρέτηση και αυτοφροντίδα λόγω της ασθένειας, η πιθανότητα διενέργειας εξετάσεων όπως αξονική τομογραφία, που είναι αδύνατον να πραγματοποιηθούν κατ οίκον, και ο υψηλός κίνδυνος επιδείνωσης της νόσου σύμφωνα με τα ιατρικά πρωτόκολλα της ασθένειας (Levine et al, 2018).

Στο κόστος της κατ οίκον περίθαλψης νοσοκομειακού επιπέδου της παρέμβασης της προαναφερθείσας μελέτης δεν συμπεριλαμβάνονταν τα έξοδα του ιατρού παρά μόνο οι πρώτες ύλες που χρησιμοποιούνταν, όπως τα φάρμακα και οι εργαστηριακές εξετάσεις καθώς και μια αμοιβή των νοσηλευτών που δαπανούσαν χρόνο με τους ασθενείς. Οι ασθενείς είχαν τη δυνατότητα να τρώνε το δικό τους

φαγητό, να κυκλοφορούν και να κοιμούνται στο δικό τους χώρο, ώστε να λειτουργούν με περισσότερη άνεση και εμπιστοσύνη στον εαυτό τους, με την ταυτόχρονη φροντίδα και βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού. Επιπλέον κόστος υπήρχε σε περίπτωση που ο ασθενής λάμβανε εξωτερική νοσοκομειακή πρωτοβάθμια περίθαλψη. Διαπιστώθηκε πως το κόστος των ασθενών για την κατ'οίκον περίθαλψη νοσοκομειακού επιπέδου σε σχέση με τη πρωτοβάθμια νοσοκομειακή μειώθηκε κατά 20-30%(Levine et al, 2018).

5.4. Εμπόδια και διευκολυντές στη χρήση της παρηγορητικής φροντίδας στη ΧΑΠ

Σε μια ποιοτική μελέτη που έγινε από τους Scheerens et al(2018b) με ομάδες εστίασης (focus groups) που αποτελούνταν από γενικούς ιατρούς και κοινοτικούς νοσηλευτές, διερευνήθηκαν τα εμπόδια και οι διευκολυντές όσον αφορά στην πρώιμη ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι (PHC) στη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, τα εμπόδια που προέκυπταν κατά την παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι σε ασθενείς με ΧΑΠ αφορούσαν: την πορεία της ασθένειας, τις αντιληπτές στάσεις των ασθενών, τις πρακτικές των επαγγελματιών φροντιστών, την εκπαίδευση των επαγγελματιών φροντιστών, χαρακτηριστικά του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης και παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι και την επικοινωνία (Scheerens et al, 2018b).

Ειδικότερα, οι Scheerens et al (2018b) αναφέρουν ότι η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι σε ασθενείς με ΧΑΠ μπορεί να βελτιώσει την κατάσταση της υγείας τους, παρόλο που δεν είναι πλήρως διαδεδομένη για τα θετικά της αποτελέσματα. Τα εμπόδια που αναφέρθηκαν ότι δυσκολεύουν την ενσωμάτωση της στην καθημερινότητα των ασθενών φαίνεται να περιλαμβάνουν την απρόοπτη φύση της ΧΑΠ και των παροξύνσεων που καθιστούν ασαφές αν χρειάζεται ή όχι η ανακουφιστική αυτή φροντίδα. Επίσης, άλλα εμπόδια που αναφέρθηκαν περιλάμβαναν τη μειωμένη κατανόηση των ασθενών για τη φύση της ΧΑΠ, άρνηση της σοβαρότητάς της και αντίσταση να συνεργαστούν στην παρηγορητική φροντίδα τους, την έλλειψη συνεργασίας και εκπαίδευσης των νοσηλευτών και φροντιστών που εμπλέκονταν στην παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι, τον μη

συντονισμό της οικιακής και νοσοκομειακής φροντίδας σε συνδυασμό με αντικρουόμενες θεραπείες του νοσοκομείου, καθώς και την ανεπαρκή επικοινωνία σχετικά με την ανακουφιστική κατ'οίκον φροντίδα μεταξύ των νοσηλευτών και των ασθενών που πάσχουν από τελικού σταδίου ΧΑΠ. Επισημάνθηκε ότι εάν η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι εφαρμοστεί πριν από το τελικό στάδιο της ασθένειας μπορεί να προσφέρει υποστήριξη και βοήθεια στα συμπτώματα της ΧΑΠ, όπως δύσπνοια, άγχος και κόπωση, και να βελτιώσει τις ανάγκες του ασθενή. Βρέθηκε όμως ότι οι φροντιστές των ασθενών, που συχνά είναι άτομα της οικογένειάς τους εμποδίζουν τη συζήτηση των ασθενών με τους νοσηλευτές λόγω ντροπής και συναισθηματισμού των πρώτων. Επίσης, η άρνηση των ασθενών να δεχτούν τη σοβαρότητα της κατάστασής τους και να λάβουν παρηγορητική θεραπεία για αυτή, αλλά και η επιθυμία τους να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή συνεχίζοντας τις αρνητικές τους συνήθειες (κάπνισμα) βρέθηκε ότι εμποδίζει την δράση των νοσηλευτών για την ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας (Scheerens et al, 2018b).

Ωστόσο, οι Scheerens et al (2018b), ανέφεραν πως η παρηγορητική φροντίδα στο σπίτι στόχευε στη διαχείριση των εξάρσεων των συμπτωμάτων της ΧΑΠ καθώς και στην άνεση και ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη των πασχόντων. Παρά τα εμπόδια, φάνηκε να υπάρχουν και στοιχεία που διευκολύνουν την ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι ασθενών με τελικού σταδίου ΧΑΠ. Πιο συγκεκριμένα αυτά ήταν οι στιγμές ενεργοποίησης μετά την εισαγωγή ασθενών στο νοσοκομείο που εξαρτώνται από οξυγόνο, η παραμονή του ασθενή στο σπίτι του, η συμμετοχή άτυπων φροντιστών όπως η οικογένεια και αγαπημένα πρόσωπα του ασθενή, η εκπαίδευση νοσηλευτικού προσωπικού ως φροντιστές στην ολοκληρωμένη παρηγορητική φροντίδα και θεραπεία και στις κλινικές γνώσεις που αφορούν την ΧΑΠ. Ακόμη, οι Scheerens et al (2018b) ανέφεραν ότι η εφαρμογή εκ των προτέρων παρηγορητικής φροντίδας στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, θα βοηθούσε τους ασθενείς να επικοινωνούν τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους για το μέλλον. Η ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών φροντιστών φάνηκε να διευκολύνει τη δράση της ανακουφιστικής φροντίδας στο σπίτι, μιας και μέσα από συζητήσεις και πληροφορίες που ανταλλάζουν, ο ασθενής συνειδητοποιεί τη σοβαρότητα της υγείας του και την ασθένεια του. Τέλος, επισημάνθηκε ότι τα εμπόδια και οι

διευκολυντές που παρατηρήθηκαν και αναφέρθηκαν στη μελέτη αυτή προήγαγαν τη βελτίωση εφαρμογής μιας ολοκληρωμένης παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι με τη συμμετοχή τόσο των επαγγελματιών νοσηλευτών φροντιστών, όσο και των ασθενών και των άτυπων φροντιστών τους (Scheerens et al, 2018b).

Τα εμπόδια που σημειώνονταν όσον αφορά στη δράση του έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ διερευνήθηκαν επίσης από την μελέτη των Sinclair et al (2017) που περιγράφηκε ήδη στην ενότητα 5.1. Από τη μελέτη αυτή αναγνωρίστηκαν ως εμπόδια η έλλειψη παροχής πληροφοριών στους ασθενείς για την κατάσταση της υγείας τους, η έλλειψη χρόνου των ιατρών, η πιθανή αναστάτωση που προκαλείτο στους ασθενείς καθώς και η αβεβαιότητα που προκαλεί η ίδια η ασθένεια. Παράλληλα βρέθηκε ότι «ετοιμότητα» των ασθενών να λάβουν τον έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας της παρέμβασης της μελέτης διευκολύνθηκε μέσα από συζητήσεις με αγαπημένα πρόσωπα, με ιατρούς αλλά και εμπειρίες ασθενειών, και στα πλαίσια φροντίδας τελικού σταδίου καθώς και κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης (Sinclair et al, 2017).

Επιπρόσθετα, στην προαναφερθείσα μελέτη, σε συζητήσεις που έγιναν στα εξωτερικά ιατρεία αναφέρθηκαν δυσκολίες ειδικά στους ασθενείς με σοβαρά συμπτώματα και κινητικές δυσκολίες. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι ενώ στα σπίτια των ασθενών έγιναν περισσότερες συζητήσεις, ήταν μικρότερης όμως διάρκειας, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να εκτιμηθεί σωστά το αποτέλεσμα της μελέτης. Ακόμη διαπιστώθηκε μειωμένη αναφορά στις αξίες, στους στόχους, στις προοπτικές μιας καλής ζωής, και στις πολιτιστικές και θρησκευτικές αντιλήψεις των ασθενών, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπήρχαν προτιμήσεις των θεμάτων συζήτησης αλλά και αποφυγή άλλων, είτε από τους συμμετέχοντες είτε από τους νοσηλευτές. Από τη μελέτη φάνηκε να υπάρχει μεγάλη αποτελεσματικότητα του έγκαιρου προγραμματισμού φροντίδας σε ασθενείς που πραγματοποίησαν πολλές συνεδρίες με τους νοσηλευτές και που συζητούσαν γι' αυτό με τα αγαπημένα κοντινά τους άτομα, αυξάνοντας την κοινωνική υποστήριξη. Τέλος, βρέθηκε ότι τα συμπτώματα, η όρεξη για συμμετοχή στον έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες διευκολύνουν τις παρεμβάσεις του, που με τη βοήθεια των νοσηλευτών φάνηκε να γίνεται όλο και περισσότερο αποδεκτή από ασθενείς με ΧΑΠ (Sinclair et al, 2017).

Μια άλλη ερευνητική μελέτη από τη Δανία έδειξε ότι στους ασθενείς με ΧΑΠ παρέχεται λιγότερη έως καθόλου παρηγορητική φροντίδα σε σχέση με τους καρκινοπαθείς ασθενείς, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους. Παρόλα αυτά όμως υπήρχε βοήθεια από τη πρωτοβάθμια φροντίδα στους ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ. Στη συγκεκριμένη μελέτη διερευνήθηκαν οι εμπειρίες επαγγελματιών φροντιστών από την ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ με χρήση παρατηρήσεων, συνεντεύξεων και ομαδικών συζητήσεων. Τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη μελέτη αυτή ήταν ότι οι φροντιστές έχουν μικρή κατανόηση και έλλειψη γνώσεων για τη ΧΑΠ και δε δίνουν ιδιαίτερη σημασία στην παρηγορητική φροντίδα των ασθενών αυτών. Ο μειωμένος χρόνος και η έλλειψη συνέχειας στη φροντίδα των ασθενών και η έλλειψη γνώσεων και ευκαιριών για μάθηση των επαγγελματιών φροντιστών ήταν ορισμένα από τα εμπόδια στην εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ. Συμπερασματικά, μέσα από τη μελέτη καταγράφηκε η ανάγκη για εκπαίδευση και προβληματισμό των κατ'οίκον επαγγελματιών φροντιστών, η ανάγκη δημιουργίας εκπαιδευτικής κατάρτισης καθώς και αλλαγών με στόχο να μειωθούν τα εμπόδια που εμποδίζουν την διενέργεια της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ και να αυξηθούν οι παρεμβάσεις ανακουφιστικής φροντίδας (Mousing, 2017).

Τέλος, στην Ολλανδία αναπτύχθηκε και μελετήθηκε μια νέα νοσηλευτική τεχνική με την ονομασία COPD-GRIP (ΧΑΠ- Έρευνα καθοδήγησης για την αντίληψη της ασθένειας) όπου οι νοσηλευτές αξιολογούσαν τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των ασθενών προς τις ασθένειες, και συγκεκριμένα, τη ΧΑΠ, αλλά και τις δικές τους, με στόχο να τους φροντίζουν πιο αποτελεσματικά. Η συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση στόχευε στην παροχή φροντίδας με κύριο επίκεντρο τον ασθενή και τις ανάγκες του, δηλαδή σε μια εξατομικευμένη φροντίδα με ειλικρίνεια μεταξύ νοσηλευτή και ασθενή, που θα αποτελούσε σημαντική βελτίωση στη φροντίδα της ΧΑΠ. Στα πλαίσια της παρέμβασης της μελέτης πραγματοποιούνταν συζητήσεις σχετικά με τις αντιλήψεις και τις συμπεριφορές των ασθενών και κατά πόσο θεωρούν ότι αυτά παίζουν ρόλο στην ασθένεια τους, σχεδιάζονταν νοσηλευτικά πλάνα και αξιολογούνταν η θέληση των ασθενών για προσαρμογή. Οι νοσηλευτές επίσης, κλήθηκαν να απαντήσουν ερωτήσεις για το επίπεδο των γνώσεων τους και την ικανότητά τους να παρέχουν την παρέμβαση αυτή και για την εφαρμογή της στον τόπο εργασίας τους. Κατά την εφαρμογή της

παρέμβασης προέκυψαν εμπόδια όπως η αμφισβήτηση της τεχνικής αυτής από πολλούς, το διαφορετικό πολιτισμικό επίπεδο και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο ασθενών, το επίπεδο της μόρφωσης, ο φόρτος εργασίας, αλλά και επιμέρους προβλήματα υγείας των ασθενών. Σύμφωνα με τα συμπεράσματα της μελέτης, η παρέμβαση COPD-GRIP αντιμετώπισε τις ανάγκες και τις αντιλήψεις καθώς και ορισμένα προβλήματα ασθενών και βελτίωσε την φροντίδα και την θεραπεία των ασθενών με ΧΑΠ. Οι ερευνητές συνέστησαν ότι για την πρόοδο της εφαρμογής της παρέμβασης COPD-GRIP θα πρέπει να γίνουν αναβαθμίσεις, όπως καλύτερη εκπαίδευση και εξοπλισμός του προσωπικού, να υπάρξουν οικονομικά μοντέλα για ενίσχυση της αποζημίωσης καθώς και κάποιες προσαρμογές στο πρακτικό κομμάτι της εφαρμογής (Weldam, 2017).

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΧΑΠ είναι μια προοδευτική ασθένεια με κύριο σύμπτωμά της την δύσπνοια, και αποτελεί αναμφίβολα σοβαρό πρόβλημα υγείας των πνευμόνων. Στους ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζονται προβλήματα που επηρεάζουν τόσο τη σωματική τους κατάσταση και την ποιότητα της ζωής τους όσο και τη συναισθηματική τους υγεία. Δεν υπάρχει φαρμακευτική θεραπεία για την πλήρη αντιμετώπισή της παρά μόνο παρηγορητική φροντίδα που έχει στόχο τη μείωση των συμπτωμάτων, τη μειωμένη εξέλιξη της παρόξυνσης της νόσου και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών αυτών. Στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας οι νοσηλευτές επικοινωνούν με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, τους ενημερώνουν, τους στηρίζουν ψυχολογικά και τους προσφέρουν τη δυνατότητα ανταλλαγής απόψεων μεταξύ τους.

Τα διαθέσιμα νοσηλευτικά μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας για τη διαχείριση των προβλημάτων φροντίδας της ΧΑΠ είναι σπάνια. Τα τελευταία χρόνια ωστόσο

η παρηγορητική φροντίδα εντάσσεται όλο και περισσότερο στη φροντίδα των χρόνιων νοσημάτων, όπως η ΧΑΠ. Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση της παρούσας εργασίας τα μοντέλα παρηγορητικής φροντίδας που υπάρχουν για τη ΧΑΠ φαίνεται να βασίζονται περισσότερο στη συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, και όχι τόσο στη σωματική ευεξία και αντιμετώπιση της ασθένειας. Επίσης, φαίνεται να υπάρχει έλλειψη γνώσεων και εμπειρίας του νοσηλευτικού προσωπικού. Μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας της παρούσας εργασίας καταδεικνύεται η ανάγκη διεύρυνσης των γνώσεων σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα της ΧΑΠ ώστε να δημιουργηθούν προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας που δεν θα στοχεύουν μόνο στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών αλλά και εξίσου στις σωματικές τους ανάγκες.

Η σχέση μεταξύ νοσηλευτή και ασθενή είναι πολύ σημαντική στην παρηγορητική φροντίδα για τη ΧΑΠ, αλλά και για όλες τις χρόνιες ασθένειες. Η σωστή επικοινωνία μεταξύ τους προάγει την επιτυχία της φροντίδας των ασθενών αυτών και της διαχείρισης της ασθένειάς τους. Για να επιτευχθεί η σωστή φροντίδα πέραν της επικοινωνιακής σχέσης νοσηλευτή-ασθενή πρέπει να υπάρχει και επαρκής συνεργασία με την οικογένεια και το περιβάλλον του ασθενή αλλά και τους άλλους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας, για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

Συμπερασματικά, από τις ερευνητικές μελέτες, που αναλύθηκαν στα πλαίσια της παρούσας εργασίας, προκύπτουν τα οφέλη της ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου παρόλο που η εφαρμογή της βρίσκεται στα πρώτα στάδια της. Επίσης, σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία, η παρηγορητική φροντίδα φαίνεται να έχει οφέλη και για τους φροντιστές των ασθενών αυτών, τονίζοντας ταυτόχρονα την ανάγκη για τη δημιουργία περισσότερων προγραμμάτων καθολικής εφαρμογής της. Αυτό απαιτεί την πλήρη εκπαίδευση τόσο των ασθενών όσο και του επαγγελματικού προσωπικού, ώστε να προσεγγίζεται ολιστικά ο ασθενής, παρέχοντας του έτσι πλήρη στήριξη και φροντίδα των αναγκών του, στα τελικά στάδια της νόσου. Τέλος, είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία οι παροξύνσεις της ΧΑΠ, δηλαδή η επιδείνωση των συμπτωμάτων της, φαίνεται πως προκαλείται και από ψυχολογικές μεταπτώσεις, αντιλήψεις και από το χαμηλό επίπεδο ζωής των

πασχόντων. Επομένως, η βελτίωση των ψυχολογικών παραμέτρων της ζωής του ασθενή με ΧΑΠ μέσα από τις νοσηλευτικές πρακτικές της παρηγορητικής φροντίδας είναι σημαντική για την αποτελεσματική διαχείριση της ΧΑΠ στα τελικά στάδια της νόσου αυτής.

7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Andreoli, T., et al., 2016. *Cecil, Βασική Παθολογία*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Αγγελάκη Μ, και άλλους. 6^η έκδοση. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Becker,R., 2010. *Θεμελιώδεις διαστάσεις της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη Νοσηλευτική. Τεκμηριωμένη Γνώση και Πρακτική*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Κάρλου, Κουρμπάνη, Πρωτόγνηρος. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Buckingham, S., Kendall, M., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S. A., & Pinnock, H., 2015. HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP-COPD): mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention. *NPJ primary care respiratory medicine*, 25.
- Enguidanos, S., Rahman, A., Fields, T., Mack, W., Brumley, R., Rabow, M., & Mert, M., 2019. Expanding Access to Home-Based Palliative Care: A Randomized Controlled Trial Protocol. *Journal of palliative medicine*, 22(S1), p.58–65.
- Farquhar, M. C., Prevost,A. T., McCrone, P., Brafman-Price, B., Bentley, A., Higginson, I. J., Todd, C. J., & Booth, S., 2016. The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials*, 17, p.185.
- Gardener,A. C., Ewing, G., Kuhn, I., Farquhar, M., 2018. Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J ChronObstructPulmonDis.*, 13, p.1021–1035.
- Hart,M&Loeffler. A., 2014. *Παθοφυσιολογία Νόσων: Από τον εκλυτικό παράγοντα στη βλάβη ιστών και το κλινικό σύμπτωμα*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Χατζηστεφανίδη Δ, και άλλους. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ. 232-235.
- Houben, C., Spruit, M. A., Luyten, H., Pennings, H. J., Van den Boogaart, V., Creemers, J., Wesseling, G., Wouters, E., & Janssen, D., 2019.

Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*, 74(4), p.328–336.

- Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S. A., & Pinnock, H., 2018. Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 8(4), p.468–474.
- LeMONE, P. & BURKE, K. & BAULDOFF, G., 2008. *Medical-surgical nursing: critical thinking in client care*. 5^η έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δημήτριος. σελ. 1486-1498.
- Levine, D. M., Ouchi, K., Blanchfield, B., Diamond, K., Licurse, A., Pu, C. T., & Schnipper, J. L., 2018. Hospital-Level Care at Home for Acutely Ill Adults: a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of general internal medicine*, 33(5), p.729–736.
- Mousing, C. A., Timm, H., Lomborg, K., & Kirkevold, M., 2018. Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. *Journal of clinical nursing*, 27(3-4).p.650-660.
- Rosa, F., Bagnasco, A., Ghirotto, L., Rocco, G., Catania, G., Aleo, G., ... & Sasso, L., 2018. Experiences of older people following an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), e1110-e1119.
- Scheerens, C., Chambaere, K., Pardon, K., Derom, E., Van Belle, S., Joos, G., Pype, P., & Deliens, L., 2018a. Development of a complex intervention for early integration of palliative home care into standard care for end-stage COPD patients: A Phase 0-I study. *PloS one*, 13(9), e0203326.
- Scheerens, C., Deliens, L., Van Belle, S., Joos, G., Pype, P., & Chambaere, K., 2018b. "A palliative end-stage COPD patient does not exist": a qualitative study of barriers to and facilitators for early integration of palliative home care for end-stage COPD. *NPJ primary care respiratory medicine*, 28(1), p.23.

- Sinclair, C., Auret, K. A., Evans, S. F., Williamson, F., Dormer, S., Wilkinson, A., Greeve, K., Koay, A., Price, D., & Brims, F., 2017. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ open*, 7(2), e013415.
- The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management and prevention of Chronic Obstructive Lung Disease (2021 Report). Διαθέσιμο από: www.goldcopd.org/2021 [Accessed July 2021].
- Tzanakis, N., Anagnostopoulou, U., Filaditaki, V., Christaki, P., Siafakas, N., 2004. Prevalence of COPD in Greece. *Chest*, 125 (3), p. 892–900
- Weldam, S. W., Lammers, J. W. J., Zwakman, M., & Schuurmans, M. J., 2017. Nurses' perspectives of a new individualized nursing care intervention for COPD patients in primary care settings: a mixed method study. *Applied nursing research*, 33, p. 85-92.
- Χαράτση-Γιωτάκη. Ε., 2014. *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία*. 2^η έκδοση. Ιωάννινα: NEXTCOMA.E., σελ. 142-143.