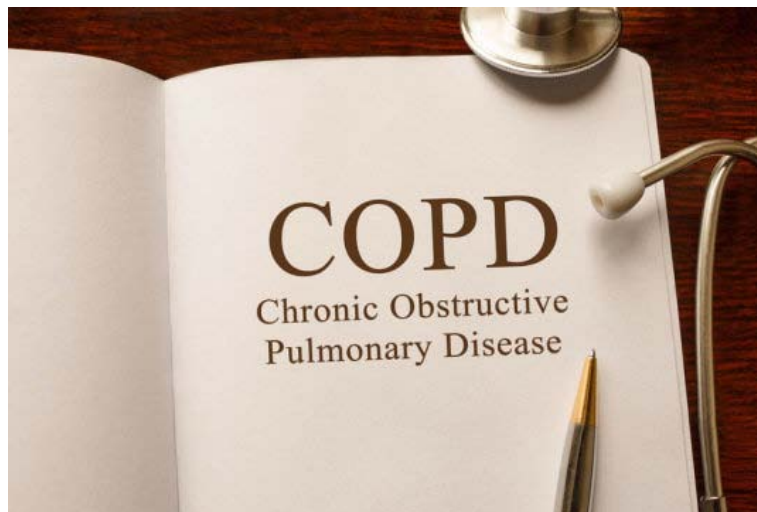




ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΕΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*«Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα
ασθενών με Χ.Α.Π.»*



Φοιτήτρια : Σένια Μαρινέλα

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Λαΐου Ελπινίκη

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία συμβολίζει το τέλος των προπτυχιακών μου σπουδών. Στο σημείο αυτό οφείλω να απευθύνω ευχαριστίες προς τα άτομα εκείνα που αποτέλεσαν μέρος των 4 ετών που σπούδαζα.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους αξιόλογους καθηγητές του τμήματος Νοσηλευτικής που ο καθένας από αυτούς μου μετέδωσαν τις γνώσεις τους συμβάλλοντας στην εξέλιξη μου μέσα σε αυτά τα 4 χρόνια. Επίσης είμαι ευγνώμων γιατί συνέβαλαν στο να εκτιμήσω και να αγαπήσω το επάγγελμα του νοσηλευτή.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ θα ήθελα να εκφράσω προς την επιβλέπουσα καθηγήτρια της παρούσας εργασίας, κα. Λαΐου Ελπινίκη για την πολύ χρήσιμη και σωστή καθοδήγησή της για την υλοποίηση της εργασίας.

Τέλος θα ήθελα να εκφράσω το πιο ειλικρινές «ευχαριστώ» σε ένα αναπόσπαστο κομμάτι των σπουδών μου, στους γονείς μου! Είναι το λιγότερο που μπορώ να εκφράσω για την πίστη τους στις δυνατότητες μου και για την ηθική και οικονομική στήριξη για την πραγματοποίηση των στόχων μου. Καθώς επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την αδερφή μου που ακόμη και από μακριά με στηρίζει και μου δίνει δύναμη να πραγματοποιώ τους στόχους μου!

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μια χρόνια και ιδιαίτερα συχνή νόσος με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Αποτελεί την 5^η κύρια αιτία θανάτου ενώ υπολογίζεται ότι μέχρι το 2030 θα καταστεί 3^η αιτία θανάτου παγκοσμίως. Παθολογικά η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από τη σταδιακή από φαξη των αεραγωγών και μείωση της ροής του υαέρα με απο έλεσμα τη πρόκληση συμπτωμάτων όπως η δύσπνοια και η κόπωση. Βασικός παράγοντας πρόκλησης της ΧΑΠ είναι το κάπνισμα και η ασθένεια αποτελεί την φλεγμονώδη απάντηση του οργανισμού σε βλαπτικά σωματίδια ή αέρια. Η διάγνωση στηρίζεται στη διαδικασία της σπιρομέτρησης και στην κλινική εικόνα του ασθενή. Με βάση τη σπιρομέτρηση η ΧΑΠ ταξινομείται σε 4 στάδια: σε ήπια, μέτρια, βαριά και πολύ βαριά ΧΑΠ. Η αποφυγή του καπνίσματος ή η έγκαιρη διακοπή του αποτελεί τον κύριο τρόπο πρόληψης της. Η χρήση βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων είναι καθοριστική για τη θεραπεία της ασθένειας ενώ σε πιο προχωρημένα στάδια χρησιμοποιείται η οξυγονοθεραπεία και η πνευμονική αποκατάσταση που επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στην υγεία του ασθενή.

Στο στάδιο της βαριάς ΧΑΠ, που σύμφωνα με τις οδηγίες της παγκόσμιας πρωτοβουλίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease –GOLD) είναι το τελικό στάδιο πριν το θάνατο, εφαρμόζεται η παρηγορητική φροντίδα. Η παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει μια σειρά από παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αντιμετώπιση των σωματικών και ψυχοκοινωνικών αναγκών που βιώνει ένας ασθενής σε αυτό το στάδιο. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αναγνώριση του τελικού σταδίου και στην εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας είναι καθοριστικός γι' αυτό ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σωστά καταρτισμένος και εκπαιδευμένος στη διαχείριση τέτοιων καταστάσεων. Οι παρεμβάσεις οφείλουν να είναι τέτοιες ώστε να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μία ασθένεια με μεγάλη συχνότητα εμφάνισης στον παγκόσμιο πληθυσμό και ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό θνησιμότητας. Αυτό, καθώς και η βαρύτητα των συμπτωμάτων επιβαρύνουν σημαντικά την ψυχολογία των ασθενών. Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια μορφή θεραπείας που εκτελείται συνήθως από νοσηλευτές και έχει ως στόχο την εκπαίδευση ασθενών για την ασθένειά τους, καθώς και την προετοιμασία τους για το ύστερο ταξίδι.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η ανασκόπηση των σύγχρονων δεδομένων της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά την παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.

Υλικό-Μέθοδος: Διενεργήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed και Medline .Κριτήρια ένταξης των άρθρων ήταν η αγγλική γλώσσα, η αναφορά στην εφαρμογή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ και η χρονολογία δημοσίευσης τους. Εντοπίστηκαν 96 αναφορές και τελικά το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 9επιστημονικά άρθρα (2010 -2018), τα οποία κάλυπταν τα παραπάνω κριτήρια και αφορούσαν σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.

Αποτελέσματα: Τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει να σχεδιάζονται ολοένα και περισσότερα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας ειδικά για την ΧΑΠ, χωρίς ωστόσο να υπάρχει ακόμα ένα πρότυπο προγράμματος που να εφαρμόζεται καθολικά. Οι νεότερες έρευνες καταδεικνύουν την ανάγκη των ασθενών για ευρύτερη εφαρμογή ολιστικής προσέγγισης, καθώς πολλοί από τους ασθενείς θεωρούν σημαντικότερη την ψυχολογική υποστήριξη από τη σωματική.

Συμπεράσματα: Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να βοηθήσει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου, ωστόσο χρειάζεται περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις ανάγκες και την ψυχοσύνθεση των ασθενών για το σχεδιασμό κατάλληλων προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας.

Λέξεις-κλειδιά: ΧΑΠ, νοσηλευτική παρέμβαση, ποιότητα ζωής, τελικό στάδιο, σωματικές επιπτώσεις και ψυχολογικές επιπτώσεις.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Preventive Pulmonary Disease (COPD) is a disease with a high incidence rate in the world population and a particularly high mortality rate. This, along with the severity of the symptoms, significantly weighs down the patient's psychology. Palliative care is a form of treatment that is usually carried out by nurses and is aimed at educating patients about their illness as well as preparing them for their final journey.

Aim: The aim of this dissertation is to review the contemporary data of the international literature on the provision of palliative care to patients with end-stage COPD.

Material-Method: A bibliographic search was conducted in the electronic databases Pubmed, Medline and Scopus. The inclusion criteria of the articles were English language, reference to the application of palliative care in patients with COPD and the date of publication. Ninety-six reports were found and the final sample of this study consisted of 9 scientific articles (2010-2018), which covered the above criteria and concerned patients with end-stage COPD.

Results: In recent years, more and more palliative care programs have started to be designed, especially for COPD, but there is still no standard programme that applies globally. Recent research shows the need for patients to receive a holistic approach, as many of the patients consider psychological support more important.

Conclusions: Palliative care can significantly help improve the quality of life of patients with end-stage COPD, but further research is needed on patient needs and their psycho synthesis for the design of appropriate programs of palliative care.

Keywords: COPD, nursing intervention, quality of life, end stage, physical effects and psychological effects.

Πίνακας περιεχομένων

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	1
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
1.1 Ορισμός Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	9
1.2 Η Διάγνωση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	10
1.3 Παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης ΧΑΠ.....	11
1.4 Παθολογική Ανατομική και Κλινική Εικόνα.....	12
1.4.1 Παθολογική ανατομική.....	12
1.4.2 Κλινική εικόνα.....	13
1.5 Σταδιοποίηση.....	14
1.6 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	18
1.7 Ο Επιπολασμός της ΧΑΠ στην Ελλάδα.....	19
1.8 Τα βάρη της νόσου.....	20
1.8.1 Οικονομικό βάρος.....	20
1.8.2 Το οικονομικό βάρος της ΧΑΠ στην Ελλάδα.....	21
1.8.3 Κοινωνικό βάρος.....	21
2. ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥΣΤΑΔΙΟΥ.....	22
2.1 Ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.....	22
2.2 Οι επιπτώσεις της ΧΑΠ σε ασθενείς τελικού σταδίου.....	23
2.2.1 Σωματικές δυσκολίες.....	23
2.2.2 Ψυχολογικές δυσκολίες.....	25
2.2.3 Κοινωνικά ζητήματα.....	27
2.2.4 Επιπτώσεις στους φροντιστές.....	28
3. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΑΠ.....	30
3.1 Διακοπή καπνίσματος.....	30
3.2 Φαρμακευτική αντιμετώπιση ΧΑΠ.....	31
3.3 Οξυγονοθεραπεία.....	32
3.4 Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις στην αντιμετώπιση της ΧΑΠ.....	33
3.4.1 Πνευμονική αποκατάσταση.....	33
3.4.2 Αυτοδιαχείριση.....	34
3.5 Χειρουργική αντιμετώπιση ΧΑΠ.....	35

3.6	Παρηγορητική φροντίδα.....	35
4.	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΩΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	38
4.1	ΣΚΟΠΟΣ	38
4.2	ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	39
4.2.1	Στρατηγική αναζήτησης.....	39
4.2.2	Κριτήρια επιλεξιμότητας	39
4.2.3	Επιλογή μελετών και σύνθεση δεδομένων.....	39
5.	ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	44
5.1	Πώς ταυτοποιούνται οι ασθενείς που πρέπει να λάβουν παρηγορητική φροντίδα; 44	
5.2	Ποιες είναι οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου όσον αφορά στην παρηγορητική φροντίδα	45
5.3	Ποιοι είναι οι λόγοι που αποτρέπουν την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου;	47
5.4	Προγράμματα εφαρμογής της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου	49
6.	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	52
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	54
	ΒΙΒΛΙΑ & ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	57

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) {Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)} αποτελεί μια ιδιαίτερα διαδεδομένη κατάσταση που απασχολεί σημαντικά την παγκόσμια υγεία καθώς σχετίζεται με υψηλή νοσηρότητα και θνησιμότητα. Ο όρος ΧΑΠ δεν είναι μία μεμονωμένη ασθένεια, αλλά χαρακτηρίζει όλες τις πνευμονικές παθήσεις που έχουν κύριο σύμπτωμα τον περιορισμό της ροής του αέρα και περιγράφεται με δύο επιμέρους όρους, του εμφυσήματος (καταστροφή πνευμονικού παρεγχύματος) και της χρόνιας βρογχίτιδας (χρόνιος βήχας και πτύελα). Αυτοί οι όροι δεν χρησιμοποιούνται πια όμως συμβάλουν σημαντικά στη διάγνωση της ΧΑΠ (Damjanov, 2009).

Ο περιορισμός του αέρα στη ΧΑΠ σχετίζεται με μία παθολογική φλεγμονώδη απάντηση των πνευμόνων σε βλαπτικά σωματίδια ή αέρια. Πρωταρχικός παράγοντας κινδύνου για ανάπτυξη ΧΑΠ είναι το κάπνισμα. Ωστόσο η ΧΑΠ δεν είναι απλώς «βήχας του καπνιστή» αλλά μια προοδευτικά απειλητική για τη ζωή ασθένεια των πνευμόνων (Runge and Greganti, 2009; Garvey, Hanania and Altman, 2014). Η ασθένεια χαρακτηρίζεται από χρόνια βραδέως εξελισσόμενη διάχυτη και μη αναστρέψιμη απόφραξη των αεραγωγών. Η επίμονη απόφραξη των αεραγωγών και η φλεγμονή του πνευμονικού παρεγχύματος επιφέρουν δύσπνοια και χρόνια παραγωγικό βήχα. Τα παραπάνω οδηγούν στην προοδευτική μείωση της αναπνευστικής λειτουργίας καθώς και σε επιβάρυνση της ποιότητας ζωής (Russell, Anzueto and Weisman, 2011).

Η ΧΑΠ είναι μια ετερογενής ασθένεια με διαφορετικές υποκειμενικές νοσηρές διαδικασίες. Εκτός από τις πρωτογενείς επιδράσεις στον πνεύμονα η ΧΑΠ ως χρόνια ασθένεια έχει δευτερογενείς επιδράσεις σε άλλα συστήματα, όπως στο μυοσκελετικό σύστημα, προκαλώντας αδυναμία και κόπωση, και στην κυκλοφορία όπου επίσης έχει αρνητική επίδραση. Επίσης έχει και τριτογενείς επιδράσεις οι οποίες σχετίζονται με την αυτονομία του ασθενή, την ψυχολογία του, τον κοινωνικό ρόλο και την αλληλεπίδραση που έχει με άλλα άτομα από το περιβάλλον του (Wouters, 2005).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), εκτιμάται ότι περίπου 210 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως έχουν ΧΑΠ (WHO, 2008), και η επίπτωση της πιστεύεται ότι αυξάνεται. Οι προβλέψεις για την θνησιμότητα δείχνουν ότι η ΧΑΠ θα αποτελέσει την τρίτη κύρια αιτία θανάτου το 2020 και την τέταρτη κύρια αιτία θανάτου το 2030. Υπάρχει επομένως επείγουσα ανάγκη ανάπτυξης καινοτόμων μοντέλων αντιμετώπισης της ΧΑΠ και κάτω από αυτές τις συνθήκες, το νοσηλευτικό

προσωπικό είναι στην πρώτη γραμμή εφαρμογής τους, δεδομένου ότι αποτελούν συχνά το πρώτο σημείο επαφής των συμμετέχουν ενεργά σε όλη τη διαχείριση της νόσου, παρέχοντας τη νοσηλευτική φροντίδα (Fletcher and Dahl, 2013).

Η ΧΑΠ είναι εξουθενωτική ασθένεια που σχετίζεται με σημαντικό ιατρικό, κοινωνικό και οικονομικό βάρος. Ως χρόνια ασθένεια απαιτεί συχνή νοσηλεία και παρακολούθηση, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται ο ίδιος ο ασθενής σωματικά, ψυχικά και οικονομικά, οι επαγγελματίες υγείας και η κοινωνία. Αποτελεί επομένως σημαντικό πρόβλημα υγείας, και τα οικονομικά έξοδα για νοσηλεία και φαρμακευτική αγωγή είναι αυξημένα (Antoniou and Boiculescu, 2016). Συνδέεται με μια ταχέως αυξανόμενη κατάσταση τόσο από πλευράς άμεσου κόστους για την υγειονομική περίθαλψη, με τη νοσηλεία και τα φάρμακα που απαιτούνται για την ανακούφιση των συμπτωμάτων, όσο και με έμμεσες επιπτώσεις για τον ίδιο τον ασθενή (απώλεια παραγωγικότητας, απουσία από την εργασία, πρόωρη συνταξιοδότηση) (Fletcher *et al.*, 2011).

Η παρηγορητική φροντίδα βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, και έχει σφαιρική προσέγγιση στην αντιμετώπιση σωματικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων (Oishi and Murtagh, 2014). Κάθε επαγγελματίας υγείας οφείλει να έχει δεξιότητες παρηγορητικής φροντίδας ώστε να εξασφαλίζει μια καλή ποιότητα ζωής στον ασθενή, ώστε να ζήσει με αξιοπρέπεια και στο τερματικό στάδιο του θανάτου. Η παρηγορητική φροντίδα για έναν ασθενή με ΧΑΠ τελικού σταδίου κρίνεται απαραίτητη, καθώς βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα που επιφέρει μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια (Maddocks *et al.*, 2017). Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης των συμπτωμάτων, της έγκαιρης ταυτοποίησης της παρηγορητικής φάσης, της αξιολόγησης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων καθώς και με την αναγνώριση και αντιμετώπιση ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών (Trueman and Trueman, 2011).

1.1 Ορισμός Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η ΧΑΠ, σύμφωνα με τον τελευταίο ορισμό της από την «Παγκόσμια Πρωτοβουλία για την Αποφρακτική Νόσο των Πνευμόνων» GOLD (Global Initiative on Obstructive Lung Disease, 2019), είναι μια συχνή πάθηση αντιμετωπίσιμη, που χαρακτηρίζεται από εμμένουσα απόφραξη των αεραγωγών. Είναι συνήθως προοδευτική και σχετίζεται με μια υπερβολική χρόνια φλεγμονώδη απάντηση των αεραγωγών και των πνευμόνων σε βλαπτικά σωματίδια ή αέρια.



Επίσης, σύμφωνα με τις θέσεις της Αμερικανικής (ATS) και Ευρωπαϊκής (ERS) Πνευμονολογικής Εταιρείας, καθώς και της GOLD, ως ΧΑΠ ορίζεται «η νόσος που μπορεί να προληφθεί και να θεραπευθεί και η οποία χαρακτηρίζεται από περιορισμό της ροής του αέρα που δεν είναι πλήρως αναστρέψιμος. Ο περιορισμός της ροής του αέρα είναι προοδευτικός και σχετίζεται με μια ανώμαλη φλεγμονώδη απάντηση του πνεύμονα στην εισπνοή επιβλαβών σωματιδίων ή αερίων, όμως κυρίως οφείλεται στο κάπνισμα» (Viegi *et al.*, 2007).

Σε παγκόσμιο επίπεδο η ΧΑΠ αποτελεί μια από τις κυριότερες αιτίες θνησιμότητας και αναπηρίας και πρόκειται να αυξηθεί λόγω γήρανσης του πληθυσμού. Προβλέπεται αύξηση κατά 30% της θνησιμότητας την επόμενη δεκαετία (Harrington, Rogers and Davis, 2016). Παρά τις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες τα άτομα που πάσχουν εξακολουθούν να επιβαρύνονται από τα συμπτώματα και να χρειάζονται αυξημένη υγειονομική περίθαλψη (Disler *et al.*, 2014). Οι πάσχοντες χαρακτηρίζονται από χαμηλή ποιότητα ζωής και ανεκπλήρωτες ανάγκες στο τέλος της ζωής (Harrington, Rogers and Davis, 2016).

1.2 Η Διάγνωση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η διάγνωση της ΧΑΠ βασίζεται σε τρεις βασικές παραμέτρους: στο ιστορικό καπνίσματος, στην ύπαρξη αναπνευστικών συμπτωμάτων καθώς και στην εφαρμογή κλινικών τεστ με κυριότερη αυτών τη σπιρομέτρηση. Η έκθεση στο κάπνισμα περιγράφεται σε συχνότητα 20τσιγάρων/ημέρα, τότε μπορεί να θεωρηθεί κάποιος ότι κινδυνεύει από ΧΑΠ. Αντιδράσεις από το αναπνευστικό όπως τα συχνά επεισόδια δύσπνοιας και ο παραγωγικός βήχας, ελλοχεύουν την έναρξη της νόσου (Runge and Greganti, 2009). Τα κλινικά τεστ που εφαρμόζονται για τη διάγνωση της ΧΑΠ περιγράφονται παρακάτω:

Σπιρομέτρηση: κλινικό πλαίσιο η σπιρομέτρηση σχετίζεται άμεσα με τη διάγνωση της ΧΑΠ, ως μέθοδος μέτρησης του εκπνεόμενου όγκου αέρα από τους πνεύμονες. Μέσω αυτής υπολογίζεται ο συνολικός όγκος εκπνεόμενου αέρα μετά από μία όσο το δυνατό βαθύτερη εισπνοή. Η παρουσία $FEV_1/FEV_0,70$ επιβεβαιώνει τον παρατεταμένο περιορισμό του αέρα και συνεπώς την ανάπτυξη της ΧΑΠ. Είναι απαραίτητη εξέταση για τη διάγνωση της ΧΑΠ καθώς με αυτό τον τρόπο προσδιορίζεται η αναπνευστική λειτουργία και ο βαθμός απόφραξης των αεραγωγών (Runge and Greganti, 2009). Καθίσταται ικανή να διαγνώσει τη ΧΑΠ ακόμα και πριν την εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας. Επίσης, χρησιμοποιείται για τον έλεγχο της εξέλιξης της ασθένειας και τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας της θεραπείας που χορηγείται (Mayo Clinic, 2017).

Ακτινογραφίες θώρακος: Με τις ακτινογραφίες θώρακος μπορεί να διαγνωστεί το εμφύσημα, που είναι μία από τις κύριες αιτίες εμφάνισης ΧΑΠ (Mayo Clinic, 2017).

Αξονική τομογραφία: Χρησιμοποιείται για την ανίχνευση εμφυσήματος, ενώ συμβάλλει και στον έλεγχο της αναγκαιότητας εγχείρησης για την αντιμετώπιση της ΧΑΠ (Mayo Clinic, 2017).

Ανάλυση των αερίων του αρτηριακού αίματος: Με την ανάλυση αυτή μετράται η ικανότητα των πνευμόνων να μεταφέρουν οξυγόνο στο αίμα και να απομακρύνουν το διοξείδιο του άνθρακα (Mayo Clinic, 2017)

Βιοχημικές εξετάσεις αίματος: Οι εξετάσεις αυτές δε χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση της ΧΑΠ, αλλά βοηθούν στην αποσαφήνιση της αιτίας των συμπτωμάτων (Mayo Clinic, 2017).

Επίσης ο αποκλεισμός της πιθανότητας άσθματος, που αποτελεί διαφορετική διάγνωση της ΧΑΠ, είναι πολύ σημαντικός για την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση της ασθένειας. Ο αποκλεισμός άλλων ασθενειών με παρόμοια συμπτώματα γίνεται με ακτινογραφία θώρακα (Runge and Greganti, 2009).

1.3 Παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης ΧΑΠ

Η ΧΑΠ είναι μία πολυπαραγοντική ασθένεια. Οι δύο κύριοι παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου είναι το κάπνισμα και η περιβαλλοντική μόλυνση ή ο επιβλαβής χώρος εργασίας (GOLD, 2017). Η ΧΑΠ είναι αποτέλεσμα μιας μακροχρόνιας αλληλεπίδρασης και έκθεσης σε βλαπτικά σωματίδια που συνδυάζονται με ποικίλους παράγοντες υποδοχής όπως η γενετική υπερευαισθησία των αεραγωγών και η κακή ανάπτυξη των πνευμόνων κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Ο τρόπος ζωής είναι καθοριστικής σημασίας για την για την πρόκληση της ασθένειας (GOLD, 2017).

Σύμφωνα με την GOLD (2017) η ανάπτυξη της ΧΑΠ ευθύνεται στους παρακάτω παράγοντες ως εξής:

Κάπνισμα: Το κάπνισμα αποτελεί την κυριότερη αιτία εμφάνισης ΧΑΠ, καθώς το 90% των ασθενών είναι καπνιστές. Οι επιδράσεις του καπνίσματος είναι σύνθετες, ωστόσο ο καπνός από το τσιγάρο επάγει την ανάπτυξη φλεγμονής στους βρόγχους και ταυτόχρονα προκαλεί καταστροφή των κυψελιδικών τοιχωμάτων

Ρύπανση εσωτερικού αέρα: Η ρύπανση εσωτερικού αέρα δημιουργείται από την καύση βιομάζας που χρησιμοποιείται για μαγείρεμα και θέρμανση σε ανεπαρκώς αεριζόμενες κατοικίες. Αυτός ο παράγοντας κινδύνου επηρεάζει ιδιαίτερα τις γυναίκες στις αναπτυσσόμενες χώρες.

Περιβάλλον εργασίας: Περιλαμβάνει οργανικές και ανόργανες σκόνη, χημικούς παράγοντες και αναθυμιάσεις. Η καθημερινή έκθεση ενός ατόμου σε τέτοιες ουσίες αυξάνει σημαντικά την πιθανότητα εμφάνισης ΧΑΠ.

Ατμοσφαιρική ρύπανση: Συμβάλλει στην ολική επιβάρυνση των πνευμόνων με τα εισπνεόμενα σωματίδια. Φαίνεται, όμως, πως η επίδραση της στην πρόκληση της ΧΑΠ είναι σχετικά μικρή.

Γενετικοί παράγοντες: Στους γενετικούς παράγοντες καθοριστική είναι η κληρονομική ανεπάρκεια της Α1- αντιθρυψίνης (ΑΑΤD).

Ηλικία και Φύλο: Η προχωρημένη ηλικία και το γυναικείο φύλο φαίνεται να αποτελούν υψηλό παράγοντα κινδύνου.

Ανάπτυξη του πνεύμονα: Παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ανάπτυξη των πνευμόνων κατά τη διάρκεια της κύησης και στην παιδική ηλικία αυξάνουν τον κίνδυνο ανάπτυξης ΧΑΠ. Το χαμηλό βάρος γέννησης και οι αναπνευστικές λοιμώξεις αποτελούν τέτοιους παράγοντες.

Κοινωνικοοικονομική κατάσταση: Υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι ο κίνδυνος ανάπτυξης ΧΑΠ σχετίζεται με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, χωρίς να είναι σαφές αν αυτό αντικατοπτρίζει την έκθεση σε ατμοσφαιρικούς ρύπους εσωτερικού και εξωτερικού χώρου, κακή διατροφή ή άλλους παράγοντες που σχετίζονται με χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Άσθμα και Υπερδραστηριότητα των Αεραγωγών: Το άσθμα αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την αύξηση του περιορισμού του αέρα.

Χρόνια Βρογχίτιδα: Η χρόνια βρογχίτιδα πιθανά να αυξάνει την συχνότητα των παροξύνσεων της ΧΑΠ.

Φλεγμονές: Το ιστορικό βαριάς παιδικής αναπνευστικής λοίμωξης έχει συσχετιστεί με μειωμένη πνευμονική λειτουργία και σοβαρά αναπνευστικά συμπτώματα στην ενήλικη ζωή.

1.4 Παθολογική Ανατομική και Κλινική Εικόνα

1.4.1 Παθολογική ανατομική

Σε έναν πάσχοντα με ΧΑΠ παρατηρούνται παθολογοανατομικές μεταβολές στους κεντρικούς αεραγωγούς, το αγγειακό δίκτυο των πνευμόνων, τους περιφερικούς αεραγωγούς και το πνευμονικό παρέγχυμα. Στους κεντρικούς αεραγωγούς διαπιστώνεται διόγκωση βλεννογόνων αδένων και αύξηση των καλυκοειδών (Goblet cells) κυττάρων, ενώ συνυπάρχει αύξηση των φλεγμονωδών κυττάρων που διηθούν το επιφανειακό επιθήλιο. Παράλληλα, στους περιφερικούς αεραγωγούς δημιουργείται χρόνια φλεγμονή και υπάρχει εναλλαγή βλάβης και επιδιόρθωσης του τοιχώματος των αεραγωγών, που εν τέλει οδηγεί σε αναδιαμόρφωση. Στο πνευμονικό παρέγχυμα υπάρχει κεντρολοβιώδες εμφύσημα σε συνδυασμό με διάταση και καταστροφή των αναπνευστικών βρογχιολίων. Γενικά οι φλεγμονώδεις και δομικές μεταβολές των αεραγωγών επιβαρύνονται με την εξέλιξη της ασθένειας (GOLD, 2017).

1.4.2 Κλινική εικόνα

Τα συχνά και επίμονα επεισόδια δύσπνοιας, αποτελούν το κύριο χαρακτηριστικό της ΧΑΠ. Στο 30% των ασθενών μπορεί να συνυπάρξει βήχας ή παραγωγή πτυέλων (GOLD,2019). Τα παρακάτω συμπτώματα θα πρέπει να αξιολογούνται ώστε να αναπτυχθούν κατάλληλες παρεμβάσεις:

Δύσπνοια: Αναγνωρίζεται ως το πιο συχνό και εξουθενωτικό σύμπτωμα και είναι παρούσα σε όλες τις πτυχές της καθημερινότητας ενός ασθενή. Αποτελεί κύρια αιτία πρόκλησης ανικανότητας και άγχους που σχετίζεται με τη νόσο (GOLD, 2019). Η εξέλιξη και η σοβαρότητα της δύσπνοιας χρησιμοποιούνται ως μέτρο έκβασης σε προγνωστικούς δείκτες όπως το BODE (BMI- obstruction – dyspnea- exercise) (Antoniou and Boiculescu, 2016). Η δύσπνοια περιγράφεται από τους ασθενείς ως αυξημένη προσπάθεια να αναπνεύσουν, ως θωρακικό «βάρος», και ως αίσθηση ότι δεν υπάρχει αρκετό οξυγόνο (GOLD,2019).

Βήχας: Είναι το πρώτο σύμπτωμα που εμφανίζεται σε έναν πάσχοντα με ΧΑΠ και συνήθως οι ασθενείς αρνούνται να αποδεχτούν ότι είναι αποτέλεσμα του καπνίσματος ή της μόλυνσης του περιβάλλοντος. Στην αρχή της νόσου ο βήχας είναι περιστασιακός προοδευτικά όμως εμφανίζεται πιο συχνά και με μεγαλύτερη διάρκεια. Ο βήχας μπορεί να είναι παραγωγικός ή μη παραγωγικός ενώ συχνά μπορεί να υπάρξει περιορισμός της ροής του αέρα χωρίς να υπάρχει βήχας (GOLD, 2019).

Παραγωγή πτυέλων: Πολλοί ασθενείς μαζί με τον βήχα έχουν και παραγωγή πτυέλων. Η παραγωγή πτυέλων για τρεις μήνες ή και παραπάνω για δύο διαδοχικά χρόνια αποτελεί διάγνωση για τη χρόνια βρογχίτιδα. Υπάρχουν περίοδοι αναζωπύρωσης και ύφεσης στην παραγωγή πτυέλων(GOLD,2019).

Συριγμός και σφίξιμο στο στήθος: Είναι συμπτώματα που αλλάζουν από μέρα σε μέρα ή ακόμα και μέσα σε μια ημέρα. Ο συριγμός μπορεί να συμβαίνει σε λαρυγγικό επίπεδο και δεν χρειάζεται να συνδέεται με ανωμαλίες κατά την ακρόαση. Το σφίξιμο στο στήθος επέρχεται μετά από άσκηση, εντοπίζεται δύσκολα, έχει μυϊκό χαρακτήρα και μπορεί να προκύψει από ισομετρική συστολή στους μεσοπλευρίους μύες. Ο πόνος μπορεί να σχετίζεται με προβλήματα στο μυοσκελετικό, όπως η οστέοπόρωση (GOLD,2019).

Πρόσθετα συμπτώματα σε σοβαρή νόσο: Η κόπωση, η απώλεια βάρους και η ανορεξία είναι πρόσθετα προβλήματα σε ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ (GOLD,2019). Η κόπωση αποτελεί συχνή διαμαρτυρία των ασθενών με ΧΑΠ. Περιγράφεται ως

αίσθημα σωματικής και ψυχικής κόπωσης που δεν ανακουφίζεται με την ανάπαυση (Maddocks *et al.*, 2017). Η αξιολόγηση της κόπωσης γίνεται σε όλα τα στάδια της ΧΑΠ από το πιο αρχικό στάδιο έως το πιο σοβαρό και αυτό που προκύπτει είναι πως η κόπωση συνδέεται με εξασθενημένη ποιότητα ζωής και προβλέπει τη θνησιμότητα (Antoniou and Boiculese, 2016). Κατά τη διάρκεια του βήχα μπορεί να επέλθει συγκοπή λόγω των ταχέων αυξήσεων στην ενδοθωρακική πίεση κατά τη διάρκεια παρατεταμένου βήχα. Η διόγκωση του αστραγάλου αποτελεί επίσης δείκτη της παρουσίας της ΧΑΠ (GOLD,2019).

Η αδυναμία είναι σύμπτωμα που σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα. Η ακούσια απώλεια βάρους, η μείωση ταχύτητας βαδίσματος, η μειωμένη δύναμη λαβή, η εξάντληση καθώς και η χαμηλή σωματική δραστηριότητα χαρακτηρίζουν την αδυναμία. Ωστόσο η αδυναμία δεν είναι μόνο σωματική αλλά σε ασθενείς με ΧΑΠ εκδηλώνεται ακόμα και ψυχική και κοινωνική αδυναμία (Antoniou and Boiculese, 2016).

Συχνά τα συμπτώματα είναι πιο έντονα μία συγκεκριμένη χρονική περίοδο (περίοδος έξαρσης που εμφανίζεται συνήθως το χειμώνα) και ακολουθεί μία περίοδος με ήπια συμπτώματα (περίοδος ύφεσης) μέχρι την εμφάνιση της επόμενης έξαρσης. Αντιλαμβανόμενος κανείς ότι εμφανίζει επίμονα συμπτώματα που συνάδουν με έναρξη της ΧΑΠ, θα πρέπει να απευθυνθεί το συντομότερο σε γιατρό, ειδικά αν πρόκειται για άτομο άνω των 40 ετών με ιστορικό καπνίσματος (NHS,2016).

1.5 Σταδιοποίηση

Η κλινική πορεία της ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από προοδευτική μείωση της πνευμονικής λειτουργίας με τη πάροδο του χρόνου (Russell, Anzueto and Weisman, 2011).Καθοριστικής σημασίας είναι να προσδιοριστεί ο βαθμός απόφραξης (στάδιο), προκειμένου να πραγματοποιηθεί η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και θεραπευτική προσέγγιση που πρέπει να εφαρμοστεί. Η ασθένεια κατηγοριοποιείται σε 4 στάδια. Ως κριτήρια χρησιμοποιούνται η παρουσία και σοβαρότητα της σπιρομετρικής ανωμαλίας, τα συμπτώματα του ασθενούς, η ύπαρξη αντίστοιχου ιατρικού ιστορικού και η συννοσηρότητα με άλλες παθολογικές καταστάσεις (GOLD,2019).

Για τον τελικό προσδιορισμό του σταδίου της ασθένειας γίνεται συνδυασμός τριών διαφορετικών προσεγγίσεων. Αρχικά λαμβάνεται υπόψη ο βαθμός απόφραξης

που υπολογίζεται από τη σπυρομέτρηση. Κατά τη σπυρομέτρηση υπολογίζεται ο όγκος αέρα που εισπνέεται και εκπνέεται από τον ασθενή. Ο συνολικός όγκος αέρα που εκπνέεται ορίζεται ως *βεβιασμένη ζωτική χωρητικότητα* (FVC-Forced Vital Capacity), ενώ ο όγκος αέρα που εκπνέεται στο πρώτο δευτερόλεπτο ορίζεται ως *βιαίως εκπνεόμενος όγκος στο 1^ο δευτερόλεπτο* (FEV1- Forced Expiratory Volume in one Second). Και οι δύο μεταβλητές εξαρτώνται από τα σωματομετρικά χαρακτηριστικά του ασθενούς, την ηλικία και το φύλο (Πίνακας 1) (GOLD,2019).

Πίνακας 1:Σταδιοποίηση του βαθμού απόφραξης του αεραγωγού μέσω σπυρομέτρησης (GOLD,2019).

Στάδιο	Βαθμός απόφραξης	Αποτέλεσμα σπυρομέτρησης
GOLD 1	Ήπια απόφραξη	FEV1 \geq 80%
GOLD 2	Μέτρια απόφραξη	50% \leq FEV1 \leq 80%
GOLD 3	Σοβαρή απόφραξη	30% \leq FEV1 \leq 50%
GOLD 4	Πολύ σοβαρή απόφραξη	FEV1 < 30%

Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα από όλες τις παραπάνω μετρήσεις, η ασθένεια χωρίζεται σε τέσσερα επιμέρους στάδια σοβαρότητας:

Στάδιο 1(Ήπια ΧΑΠ): ασθενείς με ήπια απόφραξη αεραγωγών, με FEV1/FVC<70%, FEV1 \geq 80%, χρόνια βήχας και παραγωγή πτυέλων. Ο ασθενής συνήθως αγνοεί το γεγονός ότι πάσχει από ΧΑΠ.

Στάδιο 2(Μέτρια ΧΑΠ): ασθενείς με επιδείνωση της απόφραξη αεραγωγών, με FEV1/FVC<70%, FEV1 50-80%, δύσπνοια μετά από δραστηριότητα, βήχα και παραγωγή πτυέλων. Ο ασθενής συνήθως αναζητά ιατρική φροντίδα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων.

Στάδιο 3 (Σοβαρή ΧΑΠ): ασθενείς με περαιτέρω επιδείνωση της απόφραξη αεραγωγών, με FEV1/FVC<70%, FEV1 30-50%, αυξημένη βράχυνση της αναπνοής,

μειωμένη αντοχή στην άσκηση και, κόπωση. Επηρεάζεται ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Στάδιο 4 (Πολύ σοβαρή ΧΑΠ): ασθενείς με σοβαρή μείωση της αναπνευστικής ικανότητας, με $FEV_1/FVC < 70\%$, $FEV_1 < 30\%$ ή $FEV_1 < 50\%$, σε συνδυασμό με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια, επιδείνωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς και ύπαρξη εξάρσεων απειλητικών για τη ζωή του.

Ωστόσο τα αποτελέσματα της σπιρομέτρησης δεν είναι απόλυτα αντιπροσωπευτικά της σοβαρότητας της ΧΑΠ. Προκειμένου να αξιολογηθεί η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, έχει καθοριστεί μια κλίμακα, στην οποία ο ασθενής καλείται να σημειώσει ποια πρόταση χαρακτηρίζει το αίσθημα δύσπνοιας που νιώθει (Πίνακας 2). Τέλος, για να ληφθούν υπόψη και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη σοβαρότητα της νόσου, έχει θεσπιστεί μια ακόμα κλίμακα, στην οποία ο ασθενής καλείται να απαντήσει σε κάθε ερώτημα με σκορ από το 0 έως το 5 (Πίνακας 3). Αθροίζοντας το σκορ των απαντήσεων, υπολογίζεται ένα τελικό σκορ που συνυπολογίζεται με τα αποτελέσματα των τεστ που προαναφέρθηκαν για τον προσδιορισμό του σταδίου της ασθένειας (GOLD,2019).

Πίνακας 2:Κλίμακα αξιολόγησης της σοβαρότητας της δύσπνοιας στη ΧΑΠ

Στάδιο	Χαρακτηρισμός του αισθήματος δύσπνοιας	
mMRC Grade 0	Νιώθω άπνοια μόνο μετά από έντονη σωματική δραστηριότητα.	<input type="checkbox"/>
mMRC Grade 1	Νιώθω λαχάνιασμα με μικρή αύξηση του ρυθμού βάδισης ή σε μικρές ανηφόρες.	<input type="checkbox"/>
mMRC Grade 2	Περπατάω πιο αργά από άλλους ανθρώπους της ίδιας ηλικίας λόγω του αισθήματος άπνοιας ή νιώθω την ανάγκη να σταματήσω να πάρω ανάσα, ενώ περπατάω με το δικό μου ρυθμό.	<input type="checkbox"/>
mMRC Grade 3	Σταματάω να πάρω ανάσα μετά από περπάτημα 100μ.	<input type="checkbox"/>
mMRC Grade 4	Η άπνοια με κάνει να μην μπορώ να βγω από το σπίτι ή νιώθω άπνοια όταν ντύνομαι ή γδύνομαι.	<input type="checkbox"/>

*Ο ασθενής καλείται να επιλέξει ποια από τις παρακάτω προτάσεις χαρακτηρίζει καλύτερα το αίσθημα δύσπνοιας που νιώθει.

Πηγή:(Fletcher, 1960 cited in GOLD, 2019)

Πίνακας 3:Κλίμακα αξιολόγησης συμπληρωματικών παραγόντων που επηρεάζουν τη σοβαρότητα της ΧΑΠ*

Παράδειγμα:	Είμαι πολύ	0-1-2-3-4-5	Είμαι πολύ λυπημένος	Σκορ
χαρούμενος				
Δε βήχω ποτέ		0-1-2-3-4-5	Βήχω συνέχεια	
Δεν έχω καθόλου φλέγματα στο στήθος		0-1-2-3-4-5	Το στήθος μου είναι γεμάτο φλέγματα	
Δε νιώθω καθόλου σφίξιμο στο στήθος		0-1-2-3-4-5	Νιώθω πολύ έντονο σφίξιμο στο στήθος	
Όταν περπατάω σε ανηφόρα ή ανεβαίνω έναν όροφο με τα σκαλιά δε νιώθω άπνοια		0-1-2-3-4-5	Όταν περπατάω σε ανηφόρα ή ανεβαίνω έναν όροφο με τα σκαλιά νιώθω έντονη άπνοια	
Δε νιώθω περιορισμό στο να εκπληρώσω τις οικιακές υποχρεώσεις		0-1-2-3-4-5	Νιώθω μεγάλη αδυναμία εκπλήρωσης των οικιακών υποχρεώσεων	
Νιώθω σιγουριά όταν βγαίνω από το σπίτι παρά την πνευμονική πάθηση που έχω		0-1-2-3-4-5	Δε νιώθω καθόλου σιγουριά να βγω από το σπίτι λόγω της πνευμονικής πάθησης που έχω	
Κοιμάμαι αθόρυβα		0-1-2-3-4-5	Δεν μπορώ να κοιμηθώ αθόρυβα λόγω της πνευμονικής πάθησης που έχω	
Έχω πολλή ενέργεια		0-1-2-3-4-5	Δεν έχω καθόλου ενέργεια	
Συνολικό σκορ:				

*Ο ασθενής καλείται να σημειώσει ένα βαθμό για καθεμία από τις προτάσεις. Τελικά υπολογίζεται ένα τελικό σκορ που χρησιμοποιείται για τον καθορισμό της σοβαρότητας της ασθένειας.

Πηγή:(Jones *et al.*, 2009)cited in GOLD, 2019)

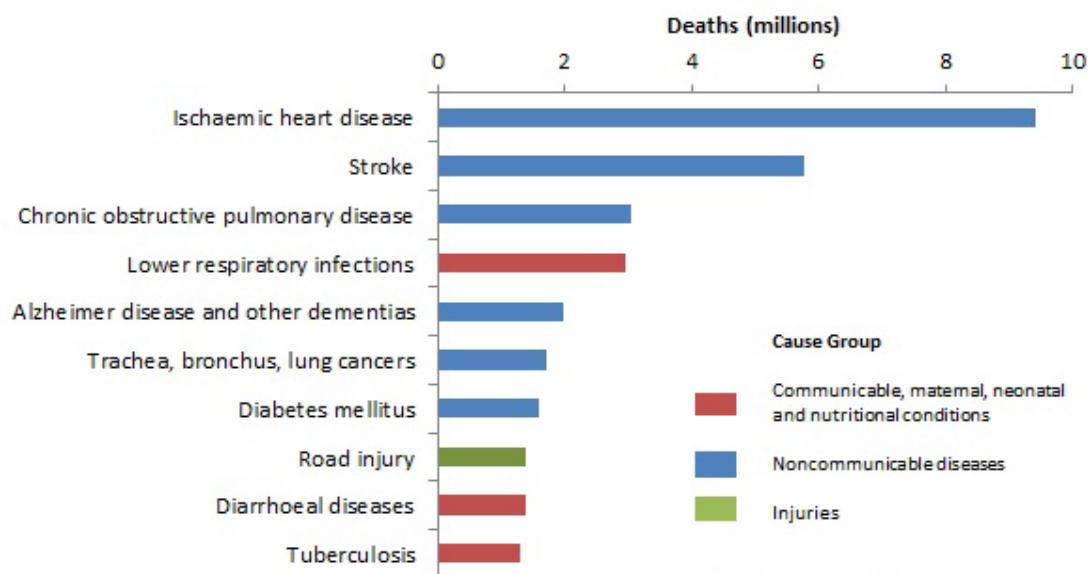
1.6 Επιδημιολογικά στοιχεία

Η επιδημιολογία μιας ασθένειας έγκειται σε δύο επιμέρους παραμέτρους, τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα. Ως νοσηρότητα ορίζεται ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από την ασθένεια που μελετάται, ενώ ως θνησιμότητα ο αριθμός των ατόμων που πεθαίνουν εξαιτίας της (GOLD, 2019). Συγκεκριμένα, η νοσηρότητα της ΧΑΠ επηρεάζεται από τον αριθμό των επισκέψεων στον πνευμονολόγο, από τον αριθμό των επισκέψεων στο τμήμα των επειγόντων περιστατικών και από τη συχνότητα και διάρκεια των νοσηλειών για ΧΑΠ. Έρευνες που έχουν γίνει έδειξαν ότι η νοσηρότητα της ΧΑΠ αυξάνεται αναλογικά με την ηλικία του ατόμου (GOLD, 2017). Η ΧΑΠ αποτελεί μια από τις συχνότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως. Το 2011 η ΧΑΠ αποτελούσε την 3η αιτία θανάτου στις ΗΠΑ, ενώ τα τελευταία χρόνια υπάρχει ραγδαία αύξηση της θνησιμότητας, λόγω της έξαρσης της επιδημίας του καπνίσματος (GOLD, 2019). Το 2015 υπολογίζεται ότι υπήρξαν 3,17 εκατομμύρια θάνατοι από ΧΑΠ, αριθμός, που αντιστοιχεί στο 5% των θανάτων παγκοσμίως εκείνης της χρονιάς. Το 2016, απαριθμήθηκαν 251 εκατομμύρια ασθενείς με ΧΑΠ παγκοσμίως (WHO, 2017). Σε πρόσφατη μελέτη του WHO για τις 10 συχνότερες αιτίες παγκοσμίως η ΧΑΠ καταχτήθηκε 3^η (Εικόνα 1). Οι συντάκτες του GBD (Global Burden of Disease) σχεδίασαν μια νέα μέθοδο για την εκτίμηση του κλάσματος μεταξύ θνησιμότητας και αναπηρίας οφειλόμενες σε σοβαρές ασθένειες και τραυματισμούς, χρησιμοποιώντας ένα μέτρο της επιβάρυνσης κάθε προβλήματος με την αναλογία αναπηρία ανά έτος ζωής. Πρόκειται για μια μέθοδο μέτρησης του αθροίσματος των ετών που χάθηκαν λόγω πρόωρης θνησιμότητας και των ετών ζωής που ζούσαν με αναπηρία προσαρμοσμένα στην σοβαρότητα της εκάστοτε ασθένειας. Διαπίστωσαν πως η ΧΑΠ αποτελεί έναν αυξανόμενο παράγοντα για τη θνησιμότητα και την αναπηρία. Συγκεκριμένα το 2005 η ΧΑΠ αποτελούσε τη 8^η αιτία θανάτου παγκοσμίως και το 2013 κατατάχθηκε ως η 5^η αιτία απώλειας (GOLD, 2017).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, κύρια αιτία εμφάνισης ΧΑΠ είναι το κάπνισμα, ενώ η δεύτερη αιτία είναι η έκθεση σε ατμοσφαιρική ρύπανση. Φαίνεται, μάλιστα, ότι η ατμοσφαιρική ρύπανση μπορεί να επηρεάσει ακόμα και το έμβρυο πριν γεννηθεί, αυξάνοντας σημαντικά τις πιθανότητες εκδήλωσης ΧΑΠ μετά τη γέννησή του. Επίσης, ένας αριθμός περιστατικών οφείλεται στην ύπαρξη χρόνιου άσθματος. Ο αριθμός των περιστατικών ΧΑΠ αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά τα επόμενα χρόνια, λόγω της αύξησης του αριθμού των καπνιζόντων και της γήρανσης του

πληθυσμού. Ο αριθμός των περιστατικών είναι ανάλογος της ανάπτυξης της χώρας, με τα μεγαλύτερα ποσοστά επιπολασμού να συναντώνται στις αναπτυγμένες χώρες της Ασίας και στην Αμερική (WHO, 2017).

Top 10 global causes of deaths, 2016



Source: Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016. Geneva, World Health Organization; 2018.

Εικόνα 1: 10 συχνότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως.

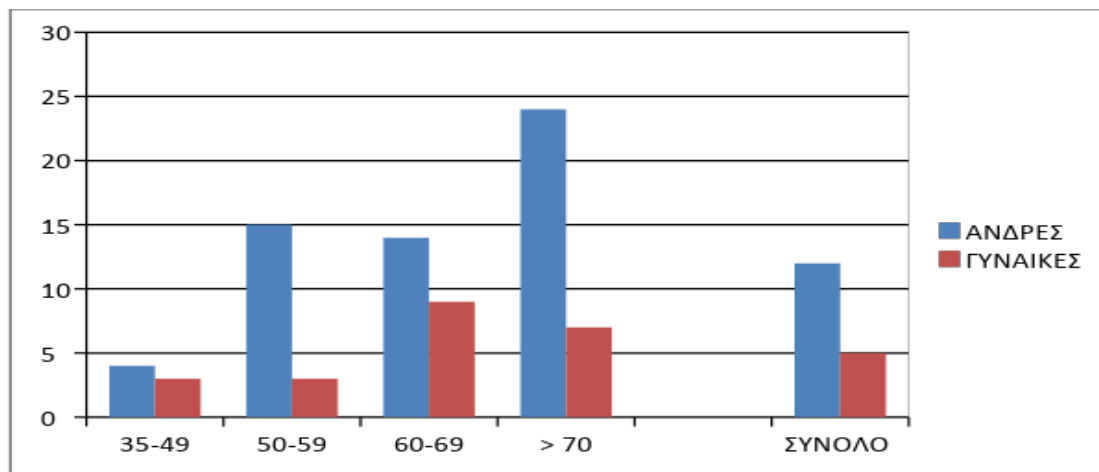
Πηγή: WHO(2018)

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

1.7 Ο Επιπολασμός της ΧΑΠ στην Ελλάδα

Η Ελλάδα έχει ένα από τα υψηλότερα ποσοστά καπνίσματος και ΧΑΠ στην Ευρώπη. Σε πρόσφατη έρευνα των (Mitsiki et al., 2015), όπου συμμετείχαν 6.125 ασθενείς με ΧΑΠ από όλη τη χώρα, φάνηκε ότι η πλειονότητα των νεοδιαγνωσθέντων ασθενών με ΧΑΠ διαμένουν στην Αθήνα (32,5%) και σε άλλες αστικές πόλεις (32,3%, οι αστικές πόλεις ορίζονται ως πόλεις με πληθυσμό > 10,000 κατοίκους). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, η ΧΑΠ ήταν πιο διαδεδομένη στους ηλικιωμένους ενήλικες, άνδρες και καπνιστές, γεγονός που συμβαδίζει με τα ευρήματα προηγούμενων μελετών στον ελληνικό και παγκόσμιο πληθυσμό (Mitsiki et al., 2015). Τελικά, ο επιπολασμός της ΧΑΠ στην Ελλάδα εκτιμάται στο γενικό

πληθυσμό από 3,5 % έως 8,4% σε άτομα ηλικίας >35 ετών με ιστορικό καπνίσματος (Εικόνα 2). Ωστόσο, κάποιιο υποστηρίζουν πως η ασθένεια στην Ελλάδα παραμένει υποτιμημένη και αδιάγνωστη (Geitona and Kerenidi, 2018).



Εικόνα 2:Επιπολασμός της ΧΑΠ στην ΕΛΛΑΔΑ.

Πηγή:(Tzanakis and Siafakas, 2004)

1.8 Τα βάρη της νόσου

1.8.1 Οικονομικό βάρος

Το κόστος της ΧΑΠ στο Παγκόσμιο Σύστημα Υγείας είναι πολύ μεγάλο, πλήττοντας εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Η ΧΑΠ συνδέεται με σημαντική οικονομική επιβάρυνση για το ίδιο το άτομο καθώς και για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Ο επιπολασμός της νόσου και η διάρκεια της ασθένειας, οι ιατρικές δαπάνες για τη θεραπεία της ΧΑΠ και το έμμεσο κόστος της νοσηρότητας αποτελούν σημαντικό οικονομικό και κοινωνικό βάρος(GOLD, 2017). Το 2010 στις ΗΠΑ δαπανήθηκαν σχεδόν πενήντα δισεκατομμύρια δολάρια, εκ των οποίων τα είκοσι εκατομμύρια αφορούσαν χρήματα που χάθηκαν λόγω της απουσίας των ασθενών από τον εργασιακό χώρο, ενώ τα τριάντα άμεσες ανάγκες που αφορούσαν κατά κύριο λόγο την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (Guarascio et al., 2013).

Στις αναπτυσσόμενες χώρες το ιατρικό κόστος είναι λιγότερο σημαντικό από ότι η επίδραση που έχει η ΧΑΠ στην λειτουργικότητα των πασχόντων στο σπίτι και στον επαγγελματικό χώρο. Επειδή η υγειονομική περίθαλψη δεν παρέχει

μακροχρόνια υπηρεσία υποστήριξης σε άτομα με σοβαρή αναπηρία ΧΑΠ, αναγκάζονται τουλάχιστον δύο άτομα να αφήσουν τη δουλειά τους - το άτομο με ΧΑΠ και ο φροντιστής του που παραμένει στο σπίτι για τη φροντίδα του άρρωστου συγγενή του. Συμπερασματικά προκύπτει πώς το έμμεσο κόστος της ΧΑΠ μπορεί να αποτελέσει σημαντική απειλή για την οικονομία (Geitona and Kerenidi, 2018).

1.8.2 Το οικονομικό βάρος της ΧΑΠ στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα το κόστος της ΧΑΠ δεν έχει ερευνηθεί ποτέ διεξοδικά. Πολλές μελέτες συσχετίζουν το κόστος με τη σοβαρότητα της νόσου, εστιάζοντας στο κόστος της φαρμακευτικής αγωγής και εξαλείφοντας τις εξωχρηματιστηριακές πληρωμές. Για την παρακολούθηση ιατρικών επισκέψεων υφίστανται τα έξοδα μεταφοράς ασθενή και φροντιστή, τα οποία ανέρχονται στα 25,77ευρώ ανά ασθενή, ανά έτος. Το ετήσιο κόστος της ΧΑΠ υπολογίζεται σε 1.034,55 ευρώ ανά ασθενή, εκ των οποίων τα 811,61, καλύπτονται από τα ταμεία κοινωνικής ασφάλισης και τα 222,94πληρώνονται απευθείας από τον ασθενή. Σε ήπια έως μέτρια νόσο (GOLDStages I- II) το κόστος υπολογίζεται 649,93 ευρώ, ενώ για σοβαρή και πολύ σοβαρή ασθένεια (GOLDStages III- IV) το κόστος υπολογίζεται στα 1.592,24 ευρώ (Geitona and Kerenidi, 2018).

1.8.3 Κοινωνικό βάρος

Η ΧΑΠ είναι μια ασθένεια που σε γενικά πλαίσια δεν υπόκειται στο κοινωνικό στίγμα, ίσως λόγω του ότι δεν είναι μεταδοτική. Ωστόσο, η φύση της προκαλεί από μόνη της κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων. Λόγω της δυσκολίας που έχουν στην αναπνοή, οι περισσότεροι ασθενείς εξαναγκάζονται σε αποκοπή από διάφορες δραστηριότητες, ακόμα και αν αυτές δεν απαιτούν σημαντική σωματική καταπόνηση. Επίσης, οι συχνές εξάρσεις και νοσηλείες των ασθενών επιβαρύνουν σημαντικά τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Βέβαια, τα συμπτώματα των ασθενών, όπως είναι η δύσπνοια, ο επίμονος βήχας, η παραγωγή φλέγματος, η απώλεια βάρους, κλπ μπορούν να στιγματίσουν τους ασθενείς. Η φαρμακευτική αγωγή, όπως είναι η λήψη στεροειδών, μπορεί να προκαλέσει φυσικές μεταβολές που επηρεάζουν την κοινωνική αποδοχή, όπως είναι η εμφάνιση ακμής. Τέλος, η έλλειψη ενημέρωσης του κοινωνικού συνόλου μπορεί να επιφέρει κοινωνικό αποκλεισμό των ασθενών, λόγω έλλειψης γνώσης ότι η ασθένεια δεν είναι μεταδοτική (Johnson *et al.*, 2007).

2. ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥΣΤΑΔΙΟΥ

2.1 Ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου

Τα άτομα με ΧΑΠ τελικού σταδίου βιώνουν έντονη σωματική και ψυχολογική δυσφορία, συχνά χαρακτηρίζονται από περιορισμένη κατανόηση της ασθένειας και σπάνια επιθυμούν να συζητήσουν ζητήματα που αφορούν τη λήξη της ζωής. Τα σωματικά συμπτώματα που χαρακτηρίζουν τη ΧΑΠ τελικού σταδίου είναι η έντονη αίσθηση δύσπνοιας, η μείωση της ικανότητας άσκησης, το έντονο αίσθημα κόπωσης και η παρουσία επαναλαμβανόμενων εξάρσεων, που έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Maddocks *et al.*, 2017).

Προγνωστικοί δείκτες που καθορίζουν την έκβαση της υγείας των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ είναι οι συχνές νοσηλείες, η πτώση της λειτουργικότητας, η σοβαρή μείωση της πνευμονικής λειτουργίας, η διαταραχή θρέψης (ανορεξία) και η ύπαρξη συννοσηρότητας. Η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται ως «περιοριστική για τη ζωή ασθένεια». Με τον όρο αυτό ορίζονται ασθένειες που έχουν μεγάλη πιθανότητα να επιφέρουν θάνατο στον ασθενή (Maddocks *et al.*, 2017).

Λόγω της φύσης της ασθένειας, συχνά δε γίνεται άμεσα αντιληπτή, διότι τα συμπτώματα αποδίδονται ως φυσικό επακόλουθο της γήρανσης. Επίσης, λόγω των διακυμάνσεων της νόσου συχνά είναι δύσκολο να προσδιοριστεί το τελικό στάδιο της ΧΑΠ. Η μη επαρκής πληροφόρηση των επαγγελματιών υγείας και η αδυναμία των ασθενών να κατανοήσουν την πάθηση δυσχεραίνουν την πρόωρη διάγνωση της νόσου (Maddocks *et al.*, 2017).

Η προχωρημένη ΧΑΠ επιφέρει σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις στους ασθενείς, στους φροντιστές, στους επαγγελματίες υγείας και στο σύστημα υγείας. Η οικογένεια δέχεται την ευθύνη για τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας ενώ οι ίδιοι οι ασθενείς επιζητούν περισσότερες πληροφορίες σε πρώιμο στάδιο της κατάστασής τους ώστε να αλλάξουν συμπεριφορά όπως για παράδειγμα να διακόψουν το κάπνισμα εγκαίρως. Υπάρχει ταυτόχρονα η θέληση αλλά και ο φόβος να γνωρίζουν για τη κατάστασή τους καθώς φοβούνται την απώλεια της ελπίδας για τη ζωή. Οι ασθενείς σε αυτή τη φάση χαρακτηρίζονται από περιορισμένη κατανόηση της κατάστασής τους, από παρατεταμένο φορτίο συμπτωμάτων και από το αμείλικτο ψυχοκοινωνικό αποτέλεσμα που τους επιφέρει η νόσος (Maddocks *et al.*, 2017).

2.2 Οι επιπτώσεις της ΧΑΠ σε ασθενείς τελικού σταδίου

Ο πάσχων με ΧΑΠ σε τελικό στάδιο έρχεται αντιμέτωπος με σοβαρές σωματικές επιπτώσεις, ψυχολογικά και κοινωνικά ζητήματα ενώ παράλληλα οι φροντιστές δεν μένουν ανεπηρέαστοι από την αρνητική επίδραση της ΧΑΠ. Παρόλα αυτά οι ανάγκες που προκύπτουν σε προχωρημένη ΧΑΠ δεν αντιμετωπίζονται κατάλληλα από τις υφιστάμενες υπηρεσίες υγείας. Τα συμπτώματα της ασθένειας γίνονται όλο και πιο σοβαρά καθώς αυτή εξελίσσεται.

2.2.1 Σωματικές δυσκολίες

Αδιαμφισβήτητα τα συμπτώματα της ασθένειας, ιδιαίτερα σε ασθενείς τελικού σταδίου, επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινότητα των ασθενών, δυσχεραίνοντας την εκπλήρωση ακόμα και καθημερινών αναγκών, όπως είναι οι οικιακές εργασίες. Οι ασθενείς αδυνατούν να εκπληρώσουν απλές καθημερινές δραστηριότητες (Εικόνα 3). Η μείωση του οξυγόνου που κυκλοφορεί στο σώμα δυσκολεύει την απομάκρυνση άλλων αερίων, όπως είναι το διοξείδιο του άνθρακα, το οποίο σταδιακά συσσωρεύεται οδηγώντας σε βράχυνση της αναπνοής. Το γεγονός αυτό δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινότητα των ανθρώπων, τα οποία αφορούν τη μείωση της ικανότητας για εργασία, μειωμένη φυσική κατάσταση, δυσκολία στον ύπνο, ανικανότητα συμμετοχής σε κοινωνικές και οικογενειακές δραστηριότητες, δυσκολία στο ντύσιμο και σε δραστηριότητες καθαριότητας, ακόμα και στην προετοιμασία του φαγητού (Cameron- *et al.*, 2016).

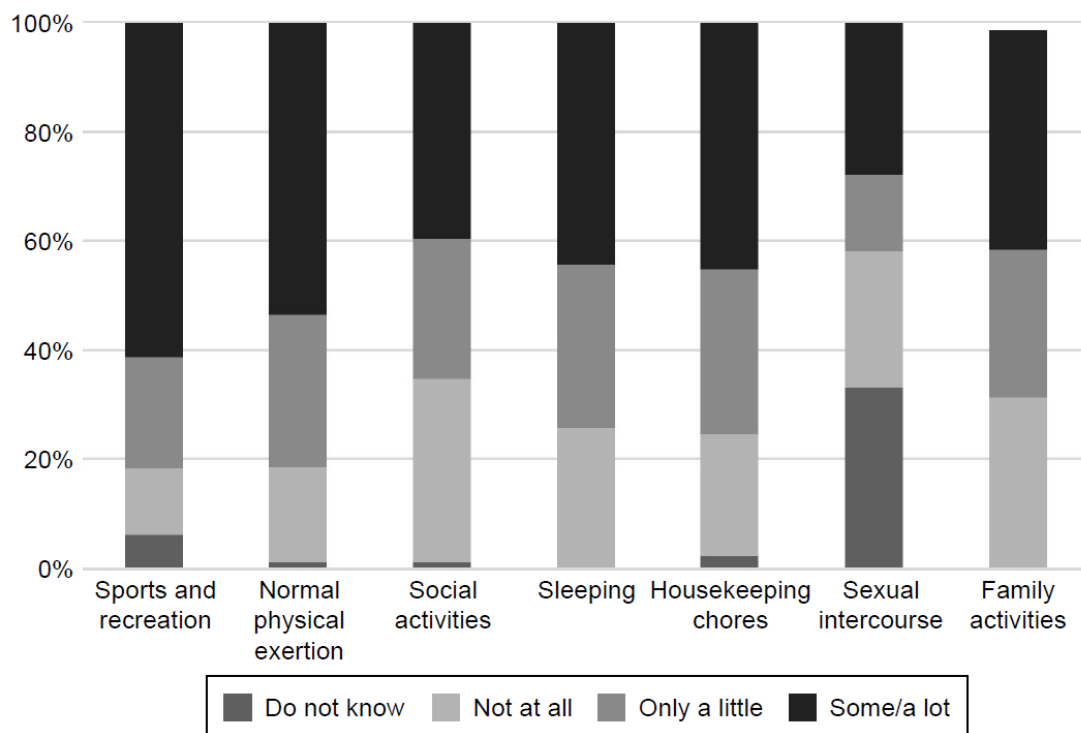
Έχουν γίνει αρκετές έρευνες που αφορούν την επίπτωση της ασθένειας στη φυσική κατάσταση των ασθενών. Μια έρευνα που έγινε το 2013 στο Άμστερνταμ έδειξε ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν μειωμένη φυσική ικανότητα, γεγονός που αντικατοπτριζόταν ακόμα και στο περπάτημα των ασθενών, το οποίο είχε πιο αργό ρυθμό σε σύγκριση με τους μη ασθενείς (Franssen *et al.*, 2018). Ο μειωμένος ρυθμός περπατήματος σε ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΑΠ φαίνεται να αποτελεί και προγνωστικό δείκτη για τη συχνότητα νοσηλειών και τη θνησιμότητα της ασθένειας (Andrianopoulos *et al.*, 2015).

Η κόπωση είναι ένα πολυδιάστατο υποκειμενικό σύμπτωμα που «συλλέγει» όλα τα σωματικά συναισθήματα μεταξύ κόπωσης και εξάντλησης, δημιουργώντας μια αμείλικτη κατάσταση που παρεμβαίνει στη λειτουργικότητα του ασθενή. Ο επιπολασμός της κόπωσης κυμαίνεται από 45-80% στη ΧΑΠ και σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής του ασθενή και τη θνησιμότητα (Antoniou and Boiculescu,

2016). Όσον αφορά την μυϊκή ικανότητα των ασθενών, φαίνεται πως επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την ύπαρξη της νόσου. Οι ασθενείς παρουσιάζουν 10-18% μειωμένη μυϊκή δύναμη σε σχέση με μη ασθενείς, ενώ στα τελικά στάδια της νόσου οι ασθενείς αναφέρουν σημαντική δυσκολία στην εκπλήρωση φυσικών δραστηριοτήτων, ανέβασμα σκαλιών, ακόμα και ανικανότητα αυτοεξυπηρέτησης των αναγκών τους (Eisner *et al.*, 2008).

Οι ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΑΠ παρουσιάζουν εκτός των παραπάνω και έντονη αστάθεια που οδηγεί σε αύξηση του αριθμού πτώσεων, συχνό αίσθημα πόνου, μειωμένη ποιότητα ύπνου. Οι ίδιοι οι ασθενείς τονίζουν την ανάγκη να παραμένουν καθιστοί, ενώ αισθάνονται και μείωση της δύναμης της γροθιάς τους. Ο βαθμός σωματικών δυσκολιών που παρουσιάζουν οι ασθενείς είναι ανάλογος της πνευμονικής τους λειτουργίας, της δύσπνοιας και της καρδιαγγειακής τους κατάστασης, δηλαδή το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος καθορίζει και τις σωματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο ασθενής (Janson *et al.*, 2013).

Τέλος, συνοδευτικές επιπτώσεις είναι η διαταραχή στη θρέψη, ο πόνος και η αδυναμία. Η διαταραχή στη θρέψη οφείλεται στις αυξημένες δαπάνες ενέργειας που προκαλούνται από τη δύσπνοια σε αντίθεση με τη μειωμένη θρέψη. Ο πάσχων με ΧΑΠ δε μπορεί να τρέφεται κανονικά ή να τρώει υπερβολικά καθώς «πρήζεται» το στομάχι του και ασκεί πίεση στους πνεύμονες επιδεινώνοντας το αίσθημα της δύσπνοιας. Ο πόνος προκύπτει ύστερα από παροξυσμό και είναι αισθητός στο στήθος έχοντας πνευμονική ή μυοσκελετική προέλευση. Η παρουσία πόνου κυρίως στα προχωρημένα στάδια της ΧΑΠ πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη. Τέλος, η αδυναμία σχετίζεται με απώλεια σωματικού βάρους, μειωμένη δύναμη λαβής, μείωση ταχύτητας βαδίσματος, εξάντληση και χαμηλή σωματική δραστηριότητα (Antoniu and Boiculese, 2016).



Εικόνα 3: Επίδραση της ΧΑΠ σε καθημερινές δραστηριότητες.

Πηγή: (Kourlaba *et al.*, 2016)

2.2.2 Ψυχολογικές δυσκολίες

Σε ασθενείς με ΧΑΠ το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούν συνυπάρχουσες ψυχολογικές εκδηλώσεις και μπορούν να υπάρξουν σε όλα τα στάδια της νόσου (Antoniou and Boiculese, 2016). Το άγχος ως ψυχολογική εκδήλωση συνδέεται με επιδείνωση της ασθένειας και με κακή λειτουργική κατάσταση. Επίσης η ύπαρξη του ασκεί σημαντική επίδραση στο συνολικό φορτίο της νόσου. Η κατάθλιψη είναι παράγοντας που οδηγεί σε εισαγωγή στο νοσοκομείο ενώ εάν δεν αντιμετωπιστεί αποτελεί μέσο πρόβλεψης του τέλους της ζωής. Το άγχος και η κατάθλιψη εάν δεν θεραπευτούν οδηγούν σε αυξημένη επιβάρυνση των ήδη υπάρχοντων συμπτωμάτων, σε κακές επιπτώσεις στην υγεία και στην ανάπτυξη συναισθημάτων όπως η απελπισία (Antoniou and Boiculese, 2016).

Επίσης, έχουν γίνει έρευνες που συνδέουν τη σοβαρή ΧΑΠ με μειωμένη γνωστική λειτουργία και μειωμένες νοητικές ικανότητες. Μάλιστα, η νοητική λειτουργία αποδείχτηκε περισσότερο επηρεασμένη σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας

που βίωναν την ασθένεια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Τα αποτελέσματα δεν έδειχναν συντριπτική διαφορά στη νοητική λειτουργία, ωστόσο η διαφορά που παρατηρήθηκε δύναται να επηρεάσει την ικανότητα των ασθενών να χειρίζονται τα οικονομικά τους ή και τη φαρμακευτική τους αγωγή (Warner,2009).

Η πνευματική δυσφορία είναι μία σημαντική συνιστώσα στον ψυχολογικό αντίκτυπο της ΧΑΠ. Περιλαμβάνει συναισθήματα έλλειψης ελπίδας, έλλειψης νοήματος και έλλειψης αξιοπρέπειας. Τα συναισθήματα έλλειψης ελπίδας και αξιοπρέπειας είναι υπαρκτά κυρίως όταν πλησιάζει το τέλος της ζωής. Η πνευμονική δυσφορία επιδεινώνει την αντίληψη του φορτίου της νόσου από τον ίδιο τον ασθενή. Η απώλεια ελπίδας περιλαμβάνει και αντιλήψεις των ασθενών όπως είναι η θέληση λήξης ζωής, η αίσθηση ότι αποτελούν βάρος στην οικογένεια και την κοινωνία και ότι δεν θέλουν απλά να υπάρχουν αλλά να ζουν. Ωστόσο πολλοί παίρνουν παρηγοριά από τα όσα έχουν καταφέρει μέχρι τώρα στη ζωή και χρησιμοποιούν την πρόταση «Αν ανησυχείς, η ανησυχία θα σε σκοτώσει πριν την ασθένεια» (Antoniu and Boiculese, 2016).

Σήμερα δεν έχουν διευκρινιστεί ακόμα οι λόγοι για τους οποίους οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν κατάθλιψη και στρες, ωστόσο οι επιστήμονες το αποδίδουν σε δύο πιθανούς παράγοντες. Ο πρώτος αφορά κυρίως τους καπνίζοντες ή πρώην καπνίζοντες ασθενείς, οι οποίοι είναι εξαρτημένοι από το κάπνισμα. Η εξάρτηση αυτή από μόνη της μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη και άγχος, ειδικά σε συνδυασμό με την ύπαρξη της ασθένειας, εξαιτίας της οποίας εξαναγκάζονται να σταματήσουν μια συνήθεια που τους ηρεμούσε ψυχικά (Warner,2009). Μια άλλη πηγή ωστόσο υποστηρίζει πως οι ασθενείς νιώθουν έντονα το συναίσθημα της ντροπής σε συνδυασμό με το συναίσθημα της ενοχής, για όλο τον καιρό που υπήρξαν καπνίζοντες (Maddocks *et al.*, 2017). Ο δεύτερος λόγος αφορά όλους τους ασθενείς με ΧΑΠ και σύμφωνα με αυτόν η μείωση των νοητικών λειτουργιών και η κατάθλιψη οφείλεται στη μειωμένη συγκέντρωση οξυγόνου στον εγκέφαλο των ασθενών λόγω της πνευμονικής απόφραξης. Αυτό εν μέρει μπορεί και να δικαιολογήσει το γεγονός ότι οι ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας που βιώνουν την ασθένεια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα παρουσιάζουν εντονότερες ψυχολογικές και νοητικές επιπτώσεις, έναντι των νεοδιαγνωσθέντων ασθενών (Yohannes and Alexopoulos, 2015).

Τέλος το παραλήρημα αποτελεί ένα σύνθητες σύμπτωμα της λήξης ζωής. Αρχικά είναι περιορισμένης διάρκειας ενώ σταδιακά επιδεινώνεται. Συνήθως τέτοιες ψυχιατρικές διαταραχές εμφανίζονται σε πάσχοντες μεγαλύτερης ηλικίας (Antoniu and Boiculesc, 2016).

2.2.3 Κοινωνικά ζητήματα

Οι χρόνιες ασθένειες σχετίζονται με αρνητικές κοινωνικές επιπτώσεις σε διάφορα επίπεδα όπως οικονομική και κοινωνική αλληλεπίδραση, κοινωνική ένταξη και το βάρος φροντιστή. Ο συνδυασμός σωματικών και ψυχολογικών επιπτώσεων της ΧΑΠ οδηγούν τον ασθενή σε κοινωνική και υπαρξιακή απομόνωση. Η κοινωνική απομόνωση προκύπτει από το λειτουργικό περιορισμό και τη δύσπνοια. Οι άνθρωποι αυτοί χαρακτηρίζονται από μειωμένη κοινωνική ένταξη μη νιώθοντας πλέον ενεργοί αλλά απλοί θεατές των όσων συμβαίνουν γύρω τους. Η απομάκρυνση από την εργασία και η αλλαγή του ρόλου τους πλέον μέσα στην οικογένεια δεν τους καθιστά ικανούς να αναπτύξουν μια κοινωνική συνομιλία καθώς η καθημερινότητα τους περιορίζεται μόνο στο σπίτι. Υπάρχει το αίσθημα της αμηχανίας καθώς πλέον όλες οι καθημερινές τους δραστηριότητες εξαρτώνται από ένα άλλο άτομο. Απαραίτητη είναι η κοινωνική υποστήριξη καθώς αποτελεί καθοριστικό παράγοντα της καθημερινής λειτουργίας. Η κοινωνικοποίηση μπορεί να προκύψει μέσω υποστήριξης από ομότιμους, η οποία φαίνεται να βελτιώνει την κατάθλιψη και το άγχος και σίγουρα την ποιότητα ζωής (Disler *et al.*, 2014).

Μια έρευνα που μελετούσε τις κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας έδειξε ότι σε σύγκριση με το φυσιολογικό πληθυσμό και ανάμεσα στους ασθενείς διαφόρων σταδίων ΧΑΠ, οι ασθενείς με σοβαρή μορφή ήταν λιγότερο πιθανό να έχουν σύντροφο. Σημαντικό είναι το γεγονός ότι ακόμα και αυτοί που είχαν σύντροφο, δήλωναν λιγότερο ικανοποιημένοι από την καθημερινή υποστήριξη που λάμβαναν από τους συντρόφους τους, έναντι των υγιών ατόμων (Franssen *et al.*, 2018). Η μειωμένη η υποστήριξη που ένιωθαν οι ασθενείς από τους συντρόφους τους ίσως οφείλεται στο ότι οι ασθενείς και κατ' επέκταση οι σύντροφοί τους καλούνται να αντιμετωπίσουν πολλές καθημερινές προκλήσεις που σχετίζονται με την ασθένεια (Nakken *et al.*, 2017). Τέλος μία άλλη έρευνα απέδειξε ότι η ύπαρξη συντρόφου βοηθάει σημαντικά τους ασθενείς στο να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν την ασθένεια (Binder *et al.*, 2014).

Μία ακόμα σημαντική έρευνα μελέτησε τις επιπτώσεις της ασθένειας όσον αφορά στην κατάταξη των ασθενών σε κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Η έρευνα έδειξε ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ τείνουν να κατατάσσονται σε χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές τάξεις, ενώ η σοβαρότητα της ασθένειας επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την κατάταξή τους. Το γεγονός αυτό οφείλεται κυρίως σε δύο λόγους: από τη μία οι ασθενείς με σοβαρή μορφή ΧΑΠ υπόκεινται σε συχνές νοσηλείες, ενώ από την άλλη η σοβαρότητα της ασθένειας τους αναγκάζει να χάνουν πολλές ώρες εργασίας ή καθιστά ακόμα και αδύνατη την εργασία (Johnson *et al.*, 2007).

Η ΧΑΠ είναι μια πολύπλοκη κατάσταση που απαιτεί καλύτερες παρεμβάσεις από τις υπηρεσίες υγείας, ώστε να αντιμετωπίζονται οι καταστάσεις κοινωνικής και υπαρξιακής φύσης και να προάγεται το νόημα της ζωής και της αυτοεκτίμησης. Αυτές οι πτυχές των χρόνιων ασθενειών παραβλέπονται από τη διαχείριση τους και πρέπει να εξελιχθεί η φροντίδα και οι παρεμβάσεις οι οποίες θα έχουν κέντρο τον ασθενή (Maddocks *et al.*, 2017).

2.2.4 Επιπτώσεις στους φροντιστές

Οι ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΑΠ συχνά έχουν την ανάγκη φροντιστών για την εκπλήρωση των καθημερινών τους υποχρεώσεων (Cruz, Marques and Figueiredo, 2017). Πολλοί ασθενείς δέχονται βοήθεια κυρίως από την οικογένειά τους και τους φίλους τους, οι οποίοι αναλαμβάνουν καθήκοντα όπως οικιακές εργασίες, ψώνια, μαγείρεμα, δώρα, προσωπική φροντίδα και χορήγηση φαρμάκων. Οι ασθενείς διαφέρουν ανάλογα με το ποσοστό περίθαλψης που απαιτούν καθώς μερικοί ασθενείς είναι ως ένα επίπεδο ανεξάρτητοι και απαιτούν μόνο περιστασιακή βοήθεια στο σπίτι και σε άλλες εξωτερικές δουλειές. Άλλοι ασθενείς είναι πλήρως εξαρτημένοι από το φροντιστή και αναγνωρίζουν πως χωρίς αυτούς θα αντιμετώπιζαν πολλές δυσκολίες (Gardiner *et al.*, 2010).

Έχουν γίνει αρκετές έρευνες που αφορούν τις επιπτώσεις της ΧΑΠ στους φροντιστές και αυτές μπορούν να διαχωριστούν σε θετικές και αρνητικές. Διαφορετικές έρευνες αναφέρουν ότι η παροχή φροντίδας σε ασθενείς με τελικού σταδίου ΧΑΠ είχε σημαντικές επιπτώσεις στη φυσική τους υγεία, προκαλώντας έντονο αίσθημα κούρασης και φυσική εξόντωση. Το γεγονός αυτό οφείλεται στη συνεχόμενη φροντίδα και επίβλεψη που απαιτούν οι ασθενείς, ενώ ιδιαίτερα επιβαρυντικές είναι οι μέρες νοσηλείας των ασθενών, όπου οι φροντιστές καλούνται

να κοιμούνται σε μια καρέκλα στο δωμάτιο του νοσοκομείου (Cruz, Marques and Figueiredo, 2017).

Στην πλειοψηφία αυτοί που αναλαμβάνουν τη φροντίδα είναι η οικογένεια και συνήθως οι σύζυγοι (γυναίκες) οι οποίοι καλούνται να παρέχουν σωματική και συναισθηματική φροντίδα. Συνήθως όμως οι άνθρωποι αυτοί είναι ηλικιωμένοι και ίσως να υποφέρουν από δικά τους προβλήματα υγείας με αποτέλεσμα να προκαλείται αυξημένη επιβάρυνση του φροντιστή. Η ποιότητα ζωής μιας γυναίκας που φροντίζει τον άρρωστο σύζυγό της επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες (Gardiner *et al.*, 2010).

Επίσης, οι φροντιστές συχνά χαρακτηρίζουν τη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ ως στρεσογόνα, ειδικά σε τελικού σταδίου ασθενείς. Μάλιστα, συχνά δηλώνουν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα με τον ύπνο, λόγω του άγχους για συνεχή επίβλεψη των ασθενών, ή λόγω των δυσκολιών στην αναπνοή των ασθενών ή λόγω του θορύβου των μηχανημάτων υποστήριξης της αναπνοής. Πολλοί φροντιστές δηλώνουν ότι δεν ενημερώνονταν επαρκώς από τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με τη φύση της ασθένειας και τις ανάγκες του ασθενούς, γεγονός που τους κάνει να νιώθουν ανασφάλεια σχετικά με το αν προσφέρουν την κατάλληλη φροντίδα στον ασθενή. Σημαντικό είναι να τονιστεί το γεγονός ότι δεν υπάρχει επαρκής στήριξη των φροντιστών από υπηρεσίες ή ομάδες υποστήριξης (Cruz, Marques and Figueiredo, 2017).

Η αναγκαστική αδυναμία του ασθενή, ελαττώνει την ικανότητα όλης της οικογένειας να ασκούν κοινωνικές δραστηριότητες, να πηγαίνουν διακοπές και γενικά να απολαμβάνουν μια φυσιολογική ζωή. Ο φροντιστής ενός ασθενή με ΧΑΠ έχει μειωμένη κοινωνική ζωή, καθώς επίσης δεν μπορεί πλέον να έχει κοινές εμπειρίες με τον ασθενή επειδή όλα πλέον πρέπει να συμβαδίζουν με την ασθένεια. Η αναπηρία, η αβεβαιότητα της νόσου και το συναισθηματικό φορτίο που επιφέρει προκαλούν σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές. Σύμφωνα με μελέτες κατά τη διάρκεια της φροντίδας ενός ασθενή με ΧΑΠ προκαλούνται τριβές μεταξύ των μελών της οικογένειας. Ασθενείς περιγράφουν πως τα υψηλά επίπεδα εξάρτησης δημιουργούσαν προβλήματα τόσο σε αυτούς όσο και στον φροντιστή. Εν τούτοις, παρά τις δυσκολίες που έχει η φροντίδα ενός από μόνον με ΧΑΠ, η υποστήριξη της

οικογένειας έχει κεντρικό ρόλο στην εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς (Maddocks *et al.*, 2017).

Τέλος, σημαντικές είναι και οι επιπτώσεις στην οικονομική κατάσταση των φροντιστών, καθώς περίπου το 40% φαίνεται να έχουν οικονομικές δυσκολίες και αδυνατούν να ανταπεξέλθουν στα οικονομικά βάρη της φροντίδας ενός ασθενούς με σοβαρή ΧΑΠ. Ωστόσο, η φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ φαίνεται να έχει και θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές, καθώς σχεδόν όλοι εκφράζουν το αίσθημα της ικανοποίησης του να μπορούν να κάνουν κάτι καλό για τον άνθρωπό τους ή να τον βοηθήσουν στο να αντιμετωπίσει την κατάσταση. Επίσης, μέσα από τη φροντίδα των ασθενών συχνά βρίσκουν το νόημα της ζωής και νιώθουν να αναδεικνύονται οι ίδιοι προσωπικά (Cruz, Marques and Figueiredo, 2017).

3. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΑΠ

Η ΧΑΠ είναι μία ασθένεια για την οποία δεν έχει βρεθεί θεραπεία. Ωστόσο, υπάρχουν διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις που στοχεύουν στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, στη βελτίωση της ικανότητας άσκησης, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, στην πρόληψη και σωστή αντιμετώπιση των παροξύνσεων και τέλος στην πρόληψη της εξέλιξης της νόσου και τη μείωση της θνησιμότητας. Ωστόσο η διακοπή του καπνίσματος είναι υψηλής προτεραιότητας για την καλύτερη πρόοδο της νόσου. Η θεραπεία της ΧΑΠ πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με το στάδιο της νόσου. Στη συνέχεια αναλύονται οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της ΧΑΠ (NHS,2016).

3.1 Διακοπή καπνίσματος

Η πρώτη γραμμή θεραπείας που συστήνεται στους ασθενείς είναι η διακοπή του καπνίσματος. Το κάπνισμα είναι μια από τις σημαντικότερες αιτίες που προκαλούν ΧΑΠ και η διακοπή του μπορεί να είναι ακόμα και αρκετή για τη θεραπεία ή έστω την αναχαίτιση της εξέλιξης της νόσου όταν πρόκειται για ασθενείς με ήπια ή μέτρια μορφή, ενώ ακόμα και ασθενείς με σοβαρή νόσο επωφελούνται σημαντικά από τη διακοπή του (NHS, 2016)

3.2 Φαρμακευτική αντιμετώπιση ΧΑΠ

Η φαρμακευτική αγωγή μειώνει τα συμπτώματα και βελτιώνει τη γενική κατάσταση υγείας. Σύμφωνα όμως με μελέτες, η φαρμακευτική θεραπεία δεν τροποποιεί τον ρυθμό έκπτωσης της αναπνευστικής λειτουργίας (GOLD,2017). Η φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται στους ασθενείς εξαρτάται από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η ασθένεια. Στα πρώτα στάδια, η φαρμακευτική αγωγή περιλαμβάνει εισπνεόμενα φάρμακα με σκοπό τη βελτίωση της αναπνοής (NHS,2016). Τα βρογχοδιασταλτικά είναι μια κατηγορία φαρμάκων που έχουν καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της ΧΑΠ. Βελτιώνουν τη ροή του αέρα στους αεραγωγούς και ελαχιστοποιούν την παγίδευσή του με αποτέλεσμα τη βελτίωση της δύσπνοιας και της αντοχής στην άσκηση. Η χορήγηση των βρογχοδιασταλτικών γίνεται με δοσομετρική συσκευή εισπνοής σε μορφή αεροδιαλύματος ή ξηράς σκόνης με νεφελοποιητή ή από το στόμα (GOLD, 2017). Η θεοφυλλίνη είναι ένα ασθενές βρογχοδιασταλτικό και έχει μικρό θεραπευτικό εύρος, έχει άλλες θεραπευτικές δράσεις, διεγείρει το κέντρο της αναπνοής, ενισχύει τις συσπάσεις του διαφράγματος και βελτιώνει την καρδιακή παροχή (LeMone, Burke and Bauldoff, 2011).

Τα εισπνεόμενα φάρμακα διαχωρίζονται σε βραχείας και μακράς δράσης. Για ασθενείς με ήπια ή μέτρια μορφή χορηγούνται βραχείας δράσης. Τα μακράς δράσης φάρμακα έχουν δραστηριότητα έως και 12 ώρες, και χορηγούνται σε ασθενείς με πιο βαριά μορφή, που η βραχυπρόθεσμη θεραπεία δεν είναι αρκετή για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων (NHS,2016). Είναι πιο βολικά στη χρήση και πιο αποτελεσματικά καθώς βελτιώνουν τη δύσπνοια, την ποιότητα ζωής και μειώνουν τις παροξύνσεις (GOLD,2017). Σε ασθενείς που η εφαρμογή μακράς διάρκειας ανασταλτικών παραγόντων δε βοηθάει στην αντιμετώπιση της άπνοιας, χορηγούνται εισπνεόμενοι στεροειδείς παράγοντες που βοηθούν στη μείωση της φλεγμονής των αεραγωγών (NHS,2016). Τέλος ο συνδυασμός βρογχοδιασταλτικών βελτιώνει την αποτελεσματικότητα και μειώνει την εμφάνιση παρενεργειών σε σχέση με την αύξηση της δόσης ενός μόνο βρογχοδιασταλτικού (GOLD, 2017).

Άλλα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση της ΧΑΠ είναι τα αντιχολινεργικά LAMAs (μακράς δράσης αντιμουσκαρινικοί ανταγωνιστές), οι β2 ανταγωνιστές μακράς δράσης (LABAs), οι μεθυλοξανθίνες (θεοφυλλίνη) και ο συνδυασμός με άλλα βρογχοδιασταλτικά συντήρησης (SABA). Ο συνδυασμός LAMAs και LABAs είναι αποτελεσματικότερος στη βελτίωση του FEV1, στη

μείωση των συμπτωμάτων και στη μείωση των παροξύνσεων σε σχέση με τη μονοθεραπεία (GOLD,2017).

Τα κορτικοστεροειδή (ICS) είναι χρήσιμα όταν το βρογχικό άσθμα αποτελεί το κύριο χαρακτηριστικό της ΧΑΠ και συμβάλλουν στη βελτίωση των συμπτωμάτων και της αντοχής στην άσκηση ενώ παράλληλα μειώνουν τις πιθανότητες για παρόξυνση και την ανάγκη για νοσηλεία. Τέλος, σε κάποιους ασθενείς που υπάρχει υπόνοια λοίμωξης χορηγούνται αντιβιοτικά ευρέος φάσματος, ενώ απαραίτητη κρίνεται η ανοσοποίηση κατά της πνευμονιοκοκκικής πνευμονίας και η ετήσια επανάληψη αντιγριπικού εμβολιασμού, για την προφύλαξη από πιθανές αναπνευστικές λοιμώξεις (LeMone, Burke and Bauldoff,2011).

Σε βαριές καταστάσεις, εάν τα εισπνεόμενα φάρμακα δεν λειτουργήσουν, για τη βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας του ασθενούς χορηγούνται φάρμακα με τη μορφή νεφελοποίησης. Τα φάρμακα αυτά έχουν το πλεονέκτημα ότι μπορούν να χρησιμοποιηθούν είτε στο σπίτι ή ακόμα και στο δρόμο. Τέλος, σε μικρότερο ποσοστό ασθενών χορηγούνται φάρμακα με τη μορφή χαπιών, τα οποία τείνουν να αποφεύγονται λόγω των ποικίλων συστημικών συμπτωμάτων που προκαλούν (NHS,2016).

3.3 Οξυγονοθεραπεία

Η οξυγονοθεραπεία (LTOT) συνιστάται σε ασθενείς με βαριά και προοιούσα υποξία και παρατείνει την επιβίωση. Βελτιώνει την αντοχή στην άσκηση, τη νοητική λειτουργία και την ποιότητα ζωής στην προχωρημένη ΧΑΠ (LeMone, Burke and Bauldoff, 2011).Σε ασθενείς με χαμηλά επίπεδα οξυγόνου στο αίμα συστήνεται η οξυγονοθεραπεία μέσω ειδικών ρινικών καθετήρων ή μάσκας. Η θεραπεία αποσκοπεί στην αύξηση της συγκέντρωσης οξυγόνου στο αίμα και όχι στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, όπως είναι η άπνοια (NHS,2016).Η οξυγονοθεραπεία συνεπάγεται χρήση οξυγόνου για 15 ή παραπάνω ώρες περιορίζοντας σημαντικά τον ασθενή. (LeMone, Burke and Bauldoff, 2011). Ωστόσο για ασθενείς που έχουν φυσιολογικά επίπεδα οξυγόνου όταν βρίσκονται σε ηρεμία αλλά τα επίπεδα του οξυγόνου πέφτουν όταν ασκούνται, υπάρχει οξυγονοθεραπεία που χρησιμοποιείται μόνο κατά τη διάρκεια περπατήματος ή άλλων ασκήσεων, ώστε να μην υποχρεούται ο ασθενής να υφίσταται σε μακράς διάρκειας οξυγονοθεραπεία (NHS,2016). Η συνεχή οξυγονοθεραπεία επιφέρει καλύτερα αποτελέσματα στα περιστατικά με βαριά υποξαιμία (LeMone, Burke and Bauldoff, 2011).Τέλος υπάρχει και επεμβατικός

αερισμός κατά τη διάρκεια του οποίου μία μάσκα οξυγόνου συνδεδεμένη σε φορητή συσκευή καλύπτει το πρόσωπο του ασθενούς υποστηρίζοντας την πνευμονική αναπνοή επιτρέποντας καλύτερη αναπνοή (NHS,2016).

Στο σπίτι ο ασθενής μπορεί να προμηθεύεται οξυγόνο σε υγρή μορφή, συμπιεσμένο σε οβίδες ή να χρησιμοποιεί συμπυκνωτή οξυγόνου. Στις έντονες παροξύνσεις τις ΧΑΠ η χορήγηση οξυγόνου γίνεται με μάσκα θετικής πίεσης ή με διασωλήνωση και μηχανικό αερισμό. Γενικά κατά τη διάρκεια της οξυγονοθεραπείας, η στενή παρακολούθηση του επιπέδου συνειδήσεως και των αερίων αίματος είναι ζωτικής σημασίας (LeMone ,Burke and Bauldoff, 2011).

Οι ασθενείς συχνά ξεκινούν την οξυγονοθεραπεία επειδή αγχώνονται για το «τέλος της ζωής» και το οξυγόνο είναι ένα μέσο ανακούφισης. Η διακοπή της οξυγονοθεραπείας δεν είναι εύκολη, προκαλεί στον ασθενή δυσφορία, αίσθημα εγκατάλειψης και φόβο ότι μειώνεται η ζωή. Το βάρος της οξυγονοθεραπείας είναι σημαντικό καθώς είναι αναπόφευκτη η ψυχολογική εξάρτηση και σε κάθε σύντομη διακοπή του οξυγόνου δημιουργείται ανησυχία (Spathis and Booth, 2008).

Ο εξοπλισμός που απαιτείται για την οξυγονοθεραπεία, αποτελεί εμπόδιο για διάφορες δραστηριότητες του ασθενή. Η μάσκα δυσκολεύει την επικοινωνία με την οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον και μερικοί ασθενείς αισθάνονται στιγματισμένοι από αυτό. Άλλα αρνητικά της οξυγονοθεραπείας είναι η ξήρανση των αεραγωγών και του ρινικού βλεννογόνου, η ευφλεκτότητα του και το μεγάλο οικονομικό κόστος (Spathis and Booth, 2008).

3.4 Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις στην αντιμετώπιση της ΧΑΠ

3.4.1 Πνευμονική αποκατάσταση

Η πνευμονική αποκατάσταση είναι μια από τις κυριότερες μη φαρμακολογικές θεραπείες για τους ασθενείς με ΧΑΠ. Μια παρέμβαση που βασίζεται σε εμπειρισματομένη αξιολόγηση ασθενών και ακολουθείται από θεραπείες προσαρμοσμένες στην άσκηση , την εκπαίδευση και την αλλαγή συμπεριφοράς του ασθενή, αποσκοπώντας στη βελτίωση της ψυχικής και σωματικής κατάστασης και στην προαγωγή συμπεριφορών υγείας που θα τηρηθούν μακροπρόθεσμα (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

Οι στόχοι της πνευμονικής αποκατάστασης εστιάζουν στον έλεγχο των αναπνευστικών συμπτωμάτων, στην αύξηση της φυσικής κατάστασης, στην βελτίωση της υγείας, στη μείωση της ψυχολογικής επιβάρυνσης, στην πρόληψη των επιπλοκών και των παροξύνσεων και τελικά στην παράταση της ζωής (Wouters, 2005). Η άσκηση θεωρείται ο ακρογωνιαίος λίθος της πνευμονικής αποκατάστασης και στοχεύει στην αντοχή και ευελιξία και κατάρτιση αντίστασης για τους εισπνευστικούς μύες (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

Το πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης περιλαμβάνει εκπαιδευτικές ενότητες που αποσκοπούν στην αύξηση της γνώσης και των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την αποτελεσματική αυτοδιαχείριση. Η έμφαση στην αυτοδιαχείριση στο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης αναγνωρίζει ότι η διαχείριση της ασθένειας πρέπει να είναι κατά κύριο λόγο ευθύνη του ασθενή και όχι τόσο του επαγγελματία υγείας. Τα πολυεπιστημονικά προγράμματα πνευμονικής αποκατάστασης έχουν επιδείξει σημαντικές κλινικές βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής ασθενών με ΧΑΠ, μέγιστη λειτουργική ικανότητα, καλή διαχείριση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, αυτοαποτελεσματικότητα των ασθενών και μείωση υγειονομικής περίθαλψης (εισαγωγή στο νοσοκομείο, ημέρες νοσηλείας, επίσκεψη σε χώρους έκτακτης ανάγκης) (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

3.4.2 Αυτοδιαχείριση

Ένα σημαντικό κομμάτι της διαχείρισης της ΧΑΠ, είναι η αυτοδιαχείριση από τον ασθενή. Η αυτοδιαχείριση είναι ένας όρος ο οποίος περιγράφει την ικανότητα των ίδιων των ασθενών να διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους, τη θεραπεία τους, τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες και τις αλλαγές στον τρόπο ζωής που προκύπτουν από μια χρόνια ασθένεια. Η αίσθηση του ασθενή ότι είναι γνώστης της κατάστασής του και ότι μπορεί να συμμετέχει στην θεραπεία, επηρεάζει συμπεριφορικές και συναισθηματικές αντιδράσεις που είναι απαραίτητες για την εξασφάλιση μιας ικανοποιητικής ποιότητας ζωής (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

Η αυτοδιαχείριση προκύπτει μετά από σωστή εκπαίδευση από τους νοσηλευτές οι οποίοι ενθαρρύνουν τους ασθενείς να αποκτήσουν και να εφαρμόσουν δεξιότητες για την διαχείριση της ασθένειας. Οι δεξιότητες αυτές περιλαμβάνουν τη σωστή διαχείριση φαρμάκων, τη διαχείριση συμπτωμάτων, τη διαχείριση ψυχολογικών συνεπειών, την προσαρμογή στον νέο τρόπο ζωής, τη χρήση κοινωνικής υποστήριξης

και την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

Η αυτοδιαχείριση βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ, μειώνει τις εισαγωγές σε νοσοκομείο λόγω δύσπνοιας και βελτιώνει τη δύσπνοια. Οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις όπως η επίλυση προβλημάτων, η κατάρτιση κοινωνικών δεξιοτήτων, η κλινική καθοδήγηση και ο καθορισμός προσωπικών στόχων, δείχνουν ότι επηρεάζουν θετικά τη συμπεριφορά των ασθενών (Karpein, Fischer and Scharloo, 2014).

Η ενεργοποίηση των ασθενών μέσω της αυτοδιαχείρισης, δίνει στον ασθενή την πεποίθηση ότι είναι μέρος της αυτοδιαχειριζόμενης φροντίδας του και ότι κατέχει γνώσεις και δεξιότητες ώστε να διαχειριστεί την κατάστασή του. Η υποστήριξη των νοσηλευτών είναι σημαντική ώστε να καταστεί δυνατή η αποτελεσματικότητα της αυτοδιαχείρισης και οι ίδιοι οι ασθενείς ζητούν τη συχνή επικοινωνία με τον νοσηλευτή (Early *et al.*, 2017).

3.5 Χειρουργική αντιμετώπιση ΧΑΠ

Η τελευταία επιλογή θεραπείας που εφαρμόζεται σε ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ είναι η λύση του χειρουργείου. Οι χειρουργικές επεμβάσεις που συστήνονται είναι τριών ειδών: η πρώτη αφορά την αφαίρεση κυστιδίων αέρα από τον πνεύμονα, μία παθολογική κατάσταση που συναντάται συχνά σε ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ. Η αφαίρεση κυστιδίων αέρα επιτρέπει εν μέρει την αποκατάσταση της αναπνευστικής ικανότητας του ασθενούς. Μία άλλη προσέγγιση αφορά την μείωση του όγκου του πνεύμονα, κατά την οποία τμήμα του πνεύμονα που έχει φθαρεί σημαντικά αφαιρείται, επιτρέποντας στα υγιή τμήματα του οργάνου να λειτουργήσουν πιο αποτελεσματικά. Τέλος, σε εξαιρετικές περιπτώσεις μπορεί να εφαρμοστεί και μεταμόσχευση πνεύμονα, όπου ο κατεστραμμένος πνεύμονας αντικαθίσταται από υγιή πνεύμονα συμβατού δότη (NHS,2016)

3.6 Παρηγορητική φροντίδα

Οι παραπάνω θεραπευτικές προσεγγίσεις έχουν ως στόχο τη θεραπεία των σωματικών συμπτωμάτων του ασθενούς, αγνοώντας τις ψυχικές και πνευματικές ανάγκες του. Καθώς αυξάνεται ο όγκος γνώσεων σχετικά με τις χρόνιες παθήσεις, γίνεται όλο και πιο φανερό ότι η ψυχολογία του ασθενούς παίζει πολύ σημαντικό

ρόλο στην έκβαση της ασθένειας. Ακόμα και σε ασθενείς τελικού σταδίου, η βελτίωση της ψυχικής κατάστασης, παρότι δε φέρει ίαση, συμβάλλει σημαντικά στην ανακούφιση από τα συμπτώματα και τη διατήρηση μιας αξιοπρεπούς ποιότητας ζωής πριν επέλθει ο θάνατος.

Ως παρηγορητική φροντίδα ορίζεται η θεραπευτική προσέγγιση που έχει ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που καλούνται να αντιμετωπίσουν ασθένειες απειλητικές για τη ζωή τους. Στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η πρόληψη και ανακούφιση του ασθενούς από τους επιβαρυντικούς παράγοντες, μέσω της έγκαιρης ταυτοποίησης και αξιολόγησης του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών θεμάτων που μπορεί να αντιμετωπίζει (WHO, 2018).

Η παρηγορητική φροντίδα αναπτύχθηκε αρχικά για ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου. Ωστόσο λόγω της ταχείας γήρανσης του πληθυσμού και των μεταβολών στον επιπολασμό των ασθενειών, τα οποία είναι ιδιαίτερα εμφανή στις ανεπτυγμένες χώρες, στράφηκε οι προσοχή στις χρόνιες μη καρκινικές παθήσεις (Oishi and Murtagh, 2014). Η παρηγορητική φροντίδα οφείλει να ξεκινάει έγκαιρα για την όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενή, γι' αυτό οι νοσηλευτές πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν την παρηγορητική φάση. Σύμφωνα με μελέτες, όταν η FEV1 < 30% τότε κρίνεται απαραίτητη η έναρξη παρηγορητικής φροντίδας. Οι συζητήσεις για παρηγορητική φροντίδα ξεκινούν από αρχικά στάδια για να επιτευχθεί μια καλή σχέση νοσηλευτή και ασθενή, να υπάρχει εμπιστοσύνη (Tavares et al., 2017).

Είναι μια υπηρεσία που μπορεί να προσφερθεί από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας, από γιατρούς παρηγορητικής αγωγής, από ειδικά εκπαιδευμένους νοσηλευτές στις αναπνευστικές παθήσεις και από κοινωνικούς λειτουργούς. Παρηγορητική φροντίδα μπορεί να υπάρξει σε κλινικό επίπεδο σε ένα νοσοκομείο αλλά και σε κοινοτικό επίπεδο με τη δημιουργία ειδικών ομάδων παρηγορητικής φροντίδας (Harrington, Rogers and Davis, 2016). Η παροχή ποιοτικής φροντίδας στο τέλος της ζωής έχει καταστεί προτεραιότητα της υγειονομικής περίθαλψης και όλοι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν παρεμβάσεις που να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (Spathis and Booth, 2008).

Κάθε άτομο με ανίατες χρόνιες ασθένειες πρέπει να λάβει παρηγορητική φροντίδα με βάση τις ανάγκες του. Σε αυτό το σημείο σε μια χρόνια ασθένεια όπως

η ΧΑΠ κρίνεται σημαντικό ρόλο στο νοσηλευτή και η ύπαρξη μιας ομάδας παρηγορητικής φροντίδας, οι οποίοι έχουν ενεργό ρόλο στην αντιμετώπιση των αναγκών, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να ανταποκριθούν στις τρέχουσες ανάγκες υγείας και κοινωνικές ανάγκες (Harris, 2007). Απαιτείται μια ολοκληρωμένη και συνεργατική προσέγγιση για την αντιμετώπιση πολύπλοκων αναγκών της ΧΑΠ σε τελικό στάδιο.

Συγκεκριμένα, οι βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. (WHO, 2018) είναι:

- Η ανακούφιση από τον πόνο και άλλα συμπτώματα που προκαλεί η ασθένεια
- Η επεξήγηση των αρχών της ζωής και του θανάτου ως μία φυσική διαδικασία.
- Η ενσωμάτωση των ψυχολογικών και πνευματικών πτυχών της φροντίδας των ασθενών.
- Η προσφορά υποστήριξης, ώστε οι ασθενείς να περάσουν όσο πιο ενεργά γίνεται το τελευταίο εναπομένον χρονικό διάστημα.
- Η προσφορά υποστήριξης στην οικογένεια του ασθενούς, προκειμένου να μπορέσει να αντιμετωπίσει το θάνατο του δικού της ανθρώπου.
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, γεγονός που συχνά οδηγεί και σε βελτίωση της έκβασης της ασθένειας.
- Η ολιστική προσέγγιση προκειμένου να ταυτοποιηθούν οι ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειας.
- Η παροχή συμβουλών για την αντιμετώπιση της επιδείνωσης των συμπτωμάτων ή του πρόωγου θανάτου από την ασθένεια.

Περαιτέρω αρχές, που είναι θεμελιώδεις για την προσέγγιση της παρηγορητικής φροντίδας και την επιτυχία της, σύμφωνα με τον Nicholson A. (2013) είναι οι εξής:

- Διεξαγωγή λεπτομερούς αξιολόγησης στους ασθενείς και τους φροντιστές τους.
- Προσδιορισμός της αιτίας και του αποτελέσματος κάθε συμπτώματος χρησιμοποιώντας γνώσεις παθοφυσιολογίας.
- Επιλογή κατάλληλης θεραπείας για το άτομο λαμβάνοντας υπόψη παράγοντες όπως η οδός χορήγησης και εξισορρόπηση του οφέλους έναντι της επιβάρυνσης των παρενεργειών.

- Συνεχής επανεξέταση.
- Πρόβλεψη επερχόμενων μελλοντικών προβλημάτων και προγραμματισμός φροντίδας.
- Οδηγίες για τη διαχείριση κοινών συμπτωμάτων τις τελευταίες ημέρες της ζωής

Οι νοσηλευτές βρίσκονται σε μια μοναδική θέση για να παρακολουθούν τη χρήση φαρμάκων καθώς έχουν την ευκαιρία να επαναπροσδιορίσουν τη φροντίδα για να διασφαλίσουν την καλύτερη διαχείριση της ΧΑΠ. Εξαιτίας των συχνών αλληλεπιδράσεων τους με τους ασθενείς οι νοσηλευτές μπορούν να αποσπάσουν πληροφορίες σχετικά με την αύξηση της φαρμακευτικής αγωγής, την επιδείνωση των αναπνευστικών συμπτωμάτων, την μείωση της λειτουργικότητας καθώς επίσης είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα κενά της θεραπείας μετά από έξαρση σε παροξυσμούς (Garvey, Hanania and Altman, 2014). Η κλινική φροντίδα αφορά συμβουλές και ενθάρρυνση για να μπορέσει να αρχίσει η θεραπεία, ενώ η φαρμακευτική θεραπεία φαίνεται ότι πάει καλύτερα όταν υπάρχει παρακολούθηση και υποστήριξη από επαγγελματία υγείας. Σε ασθενείς με ΧΑΠ ο προγραμματισμός παρηγορητικής φροντίδας αυξάνει την ικανοποίηση των ασθενών, μειώνοντας τον φόβο το άγχος και τη συναισθηματική δυστυχία (Spathis and Booth, 2008).

4. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΩΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

4.1 ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση των νέων επιστημονικών δεδομένων σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Η έρευνα επικεντρώνεται σε άτομα ηλικίας άνω των 60 χρόνων και διερευνάται η ποιότητα ζωής των ασθενών και ποιος ο ρόλος του νοσηλευτή στην βελτίωση αυτής.

4.2 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

4.2.1 Στρατηγική αναζήτησης

Διενεργήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed, Medline με τις ακόλουθες λέξεις κλειδιά: «COPD», «palliative care», «nurse» και συνδυασμό αυτών, στην αγγλική γλώσσα.

Στη μηχανή αναζήτησης Pubmed χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος αναζήτησης *COPD AND palliative care AND nurse* με εφαρμογή φίλτρων, ώστε να ανακτηθούν επιστημονικά άρθρα δημοσιευμένα στα Αγγλικά (English) κατά την τελευταία δεκαετία. Στη μηχανή αναζήτησης Medline επίσης χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος αναζήτησης *COPD AND palliative care AND nurse*.

Επίσης, πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στην βιβλιοθήκη του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Συμπεριλήφθηκαν επίσης πληροφορίες από επίσημες ιστοσελίδες ιατρικού περιεχομένου καταξιωμένων διεθνών οργανισμών.

4.2.2 Κριτήρια επιλεξιμότητας

Ως κριτήρια ένταξης των μελετών στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, θεωρήθηκαν τα εξής: να είναι επιστημονικά άρθρα στην αγγλική γλώσσα που να περιγράφουν το ρόλο του νοσηλευτή στην εφαρμογή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.

Τα κριτήρια αποκλεισμού των άρθρων αφορούσαν σε άρθρα που δεν είχαν αναφορά στο ρόλο της νοσηλευτικής φροντίδας σε σχέση με τη ΧΑΠ ή αναφέρονταν σε άλλες ασθένειες. Επίσης, απορρίφθηκαν μελέτες δημοσιευμένες υπό τη μορφή μεταπτυχιακών και διδακτορικών διατριβών και μελέτες που παρουσιάστηκαν σε συνέδρια. Τέλος, αποκλείστηκαν μελέτες δημοσιευμένες πριν το 2010.

4.2.3 Επιλογή μελετών και σύνθεση δεδομένων

Τα βήματα που ακολουθήθηκαν για την επιλογή άρθρων απεικονίζονται στο διάγραμμα ροής που φαίνεται στο Σχήμα 1. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια εκλεξιμότητας. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση των πλήρων κειμένων των τίτλων που θεωρήθηκαν σχετικοί με το σκοπό της εργασίας βάσει των κριτηρίων εκλεξιμότητας. Οι λόγοι αποκλεισμού των μελετών καταγράφηκαν.

Η αναζήτηση σε Pubmed, Medline απέδωσε συνολικά 96 τίτλους από τους οποίους 12 κρίθηκαν επιλέξιμοι για ανάγνωση του πλήρους κειμένου τους. Μετά από αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας 9 επιστημονικά άρθρα κρίθηκαν επιλέξιμα για συμπερίληψη στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση (Σχήμα 1) και τα κύρια χαρακτηριστικά τους παρουσιάζονται στον Πίνακα 4. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αφηγηματική σύνθεση των αποτελεσμάτων των αντίστοιχων μελετών μετά από ανάλυση του περιεχομένου τους.

Εντοπισμός

Αναζήτηση σε ηλεκτρονικές
βάσεις δεδομένων
-Pubmed (n=57)
-Medline (n=39)

Διαλογή

84 τίτλοι αποκλείστηκαν
βάσει των κριτηρίων
επιλεξιμότητας

Επιλεξιμότητα

Μελέτη και αξιολόγηση
πλήρους κειμένου μελετών
σύμφωνα με κριτήρια
επιλεξιμότητας (n=12)

3 πλήρη κείμενα
αποκλείστηκαν, διότι δεν
αφορούσαν νοσηλευτικές
παρεμβάσεις

Συμπερίληψη

9 επιστημονικά άρθρα
συμπεριελήφθησαν στην
ανασκόπηση

Σχήμα 1. Διάγραμμα ροής

Πίνακας 4. Κύρια χαρακτηριστικά των άρθρων που συμπεριλήφθησαν στην ανασκόπηση.

Συγγραφείς, έτος δημοσίευσης, χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός της μελέτης	Κύρια ευρήματα
(Philip, Gold and Brand, 2011) Australia	Αξιολόγηση της ενημέρωσης και των θεραπειών που προτιμώνται σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων.	Εξέταση των απόψεων ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου και επαγγελματιών υγείας όσον αφορά την πληροφόρηση των πρώτων και τις θεραπείες που προτιμώνται.	Η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την ασθένεια τους βοήθησε στο να πάρουν δύσκολες αποφάσεις, ενώ τους προσέφερε και αίσθημα αισιοδοξίας.
(Buckingham et al., 2015) United Kingdom	Μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίων σε ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ.	Διερεύνηση και σύγκριση των αποτελεσμάτων της εφαρμογής του HELP-COPD σε ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ έναντι ασθενών που λάμβαναν απλή φροντίδα.	Οι ασθενείς στους οποίους εφαρμόστηκε το HELP-COPD έδειξαν καλή ανταπόκριση, ωστόσο στη φροντίδα τους περιλαμβάνονταν λίγες επιπλέον ενέργειες πέρα από την πληροφόρηση.
(Kendall et al., 2015) Scotland	Ποιοτική μελέτη των αναγκών με προχωρημένη ΧΑΠ μέσω συνεντεύξεων.	Διερεύνηση των αναγκών των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ και μελέτη του βαθμού έκφρασης των αναγκών αυτών στους φροντιστές τους.	Ανάμεσα στους ασθενείς και τους φροντιστές ανιχνεύθηκαν δύο μεγάλα χάσματα. Το πρώτο αφορά τις ανάγκες των ασθενών που δεν εκφράζουν στους φροντιστές, ενώ το δεύτερο αφορά τις ανάγκες που πιστεύουν οι φροντιστές ότι έχουν οι ασθενείς και την απροθυμία των τελευταίων να τις δεχτούν.
(Johnston, Coole and Narayanasamy, 2016)	Ποιοτική μελέτη των προσφερόμενων υπηρεσιών σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου και	Αξιολόγηση μιας πιλοτικής υπηρεσίας που προσφέρει φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού	Το πρόγραμμα παροχής υπηρεσιών συμβάλλει σημαντικά στην κάλυψη των αναγκών των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου και

England	καρδιακή ανεπάρκεια μέσω συνεντεύξεων.	σταδίου και ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια.	ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου.
(Landers , Wiseman and Beckert, 2017) New Zealand	Βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνών που μελετάνε τη χρησιμότητα της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Αξιολόγηση του σταδίου στο οποίο η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να ωφελήσει ασθενείς με ΧΑΠ και με ποιον τρόπο πρέπει αυτή να παρέχεται.	Οι έρευνες έχουν δείξει ότι η παρηγορητική φροντίδα βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, ενώ μπορεί ακόμα και να αυξήσει το προσδόκιμο ζωής τους. Η παρηγορητική φροντίδα τους προετοιμάζει και για την περίπτωση ύπαρξης σοβαρού επεισοδίου και πώς θα πρέπει να το αντιμετωπίσουν.
(Scheerens, Chambaere, et al., 2018) Belgium	Ποιοτική μελέτη της προσφερόμενης παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου μέσω ομαδικών συνεντεύξεων.	Αξιολόγηση της ύπαρξης και της αποτελεσματικότητας της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Παρότι είναι γνωστά τα πλεονεκτήματα της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου, λίγοι ασθενείς λαμβάνουν τη φροντίδα αυτή και μάλιστα σε πολύ περιορισμένη μορφή.
(Scheerens, Deliens, et al., 2018) Norway	Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις μεθόδους παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Δημιουργία ενός πρότυπου παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας οδήγησε στη δημιουργία ενός πρότυπου παρηγορητικής φροντίδας που περιλάμβανε τρεις τεχνικές.
(Lavesen, Marså and Bove, 2018) Denmark	Εφαρμογή ενός προγράμματος προσφοράς παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.	Αξιολόγηση του προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας ως προς την απήχισή του προγράμματος και την προσφορά του στους ασθενείς.	Το πρόγραμμα είχε μεγάλη απήχηση στους ασθενείς, ωστόσο υπάρχει ακόμα μεγάλη έλλειψη γνώσεων σχετικά με το ποιες μέθοδοι είναι οι πιο κατάλληλες για την παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου.
(Vitacca et al., 2018)	Προσφορά παρηγορητικής φροντίδας σε	Αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών μετά από	Το πρόγραμμα προσέφερε σημαντικά στους ασθενείς,

Italy	ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου και αξιολόγηση της με τη χρήση ερωτηματολογίων.	προσφορά παρηγορητικής φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους και μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο.	καλύπτοντας την ανάγκη τους για επικοινωνία και ενημέρωση, ωστόσο κρίθηκε απαραίτητη η συλλογή επιπλέον γνώσεων για την ασθένεια, ώστε να δημιουργηθεί ένα ακόμα πιο κατάλληλο πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας.
--------------	---	---	---

5. ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΉ ΦΡΟΝΤΪΔΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΪΣ ΜΕ ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Όπως ήδη αναφέρθηκε, η παρηγορητική φροντίδα είναι μία θεραπευτική προσέγγιση που συμβάλλει στην ολιστική θεραπεία του ασθενούς, όχι μόνο των σωματικών συμπτωμάτων, αλλά και των ψυχολογικών και πνευματικών. Καθώς είναι μία τεχνική που δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη, συνήθως εφαρμόζεται σε ασθενείς τελικού σταδίου. Αρχικά είχε εφαρμοστεί σε ασθενείς με καρκίνο, ωστόσο τα τελευταία χρόνια, λόγω της μεγάλης προσφοράς που έχει στους ασθενείς, έχει αρχίσει να εφαρμόζεται σε όλο και μεγαλύτερο εύρος ασθενειών. Επίσης, έρευνες δείχνουν ότι η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να προσφέρει σημαντικά και σε πρωτότερα στάδια των ασθενειών. Στη συνέχεια παρατίθενται τα κυριότερα στοιχεία των τελευταίων ερευνών που έχουν δημοσιευτεί σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.

5.1 Πώς ταυτοποιούνται οι ασθενείς που πρέπει να λάβουν παρηγορητική φροντίδα;

Όπως αναφέρθηκε, η παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζεται κατά κύριο λόγο σε ασθενείς τελικού σταδίου. Ωστόσο, δεν είναι εύκολο να ταυτοποιηθεί πότε ένας ασθενής εισέρχεται στο τελικό στάδιο και πρέπει να ξεκινήσει να λαμβάνει παρηγορητική φροντίδα. Για το λόγο αυτό, δημιουργήθηκε στη Σκωτία ένα εργαλείο “Supportive and Palliative Care Tool”, που σήμερα χρησιμοποιείται ευρέως από όλες

τις χώρες και υπολογίζει την πιθανότητα ένας ασθενής να καταλήξει ή να επιδεινωθεί σημαντικά η κατάστασή του (Landers, Wiseman and Beckert, 2017). Το “Supportive and Palliative Care Tool” περιλαμβάνει και ένα τμήμα που βοηθάει στην ταυτοποίηση της βαρύτητας της ασθένειας σε ασθενείς που πάσχουν από πνευμονικές παθήσεις. Για να ταυτοποιηθεί το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής λαμβάνεται υπόψη, βαθμός βράχυνσης της αναπνοής σε ηρεμία, ανάγκη για μακράς διαρκείας οξυγονοθεραπεία και χρήση αναπνευστήρα (Landers ,Wiseman and Beckert, 2017).

5.2 Ποιες είναι οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου όσον αφορά στην παρηγορητική φροντίδα

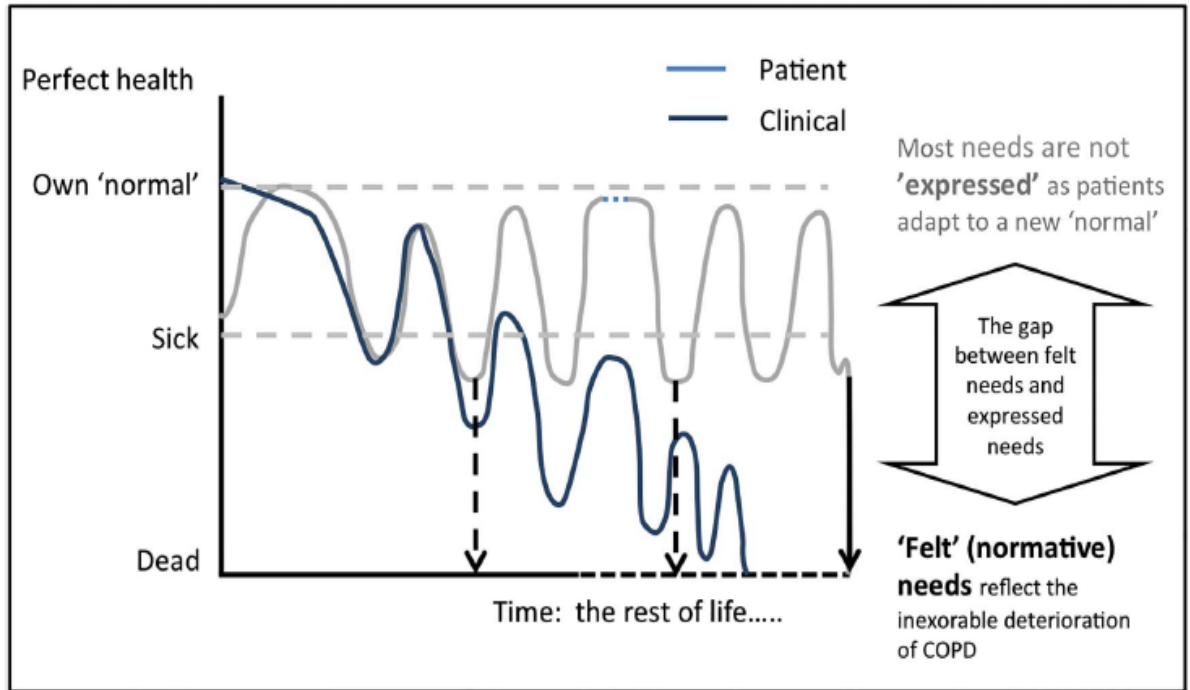
Το 2011 δημοσιεύτηκε έρευνα που είχε ως στόχο τη διερεύνηση των αναγκών των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα, καθώς και την άποψη των επαγγελματιών υγείας γι’ αυτήν. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς ζητούσαν από τους επαγγελματίες υγείας περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια, ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν την κατάστασή τους, παρά να κάνουν συζήτηση για το τέλος της ζωής. Συγκεκριμένα, τους ενδιέφερε να ενημερωθούν σχετικά με το τι πρέπει να αναμένουν από την ασθένειά τους, πώς πρέπει να αντιμετωπίζουν μία έξαρση, πότε θα πρέπει να απευθύνονται σε νοσοκομείο κ.ά. Επίσης, ένα άλλο πεδίο ενδιαφέροντος ήταν οι πιθανές επιλογές θεραπείας που θα έχουν σε περίπτωση που πλησιάζουν στο τελικό στάδιο της ασθένειας, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών στήριξης και στέγασης. Όλοι οι ασθενείς συμφώνησαν ότι η συζήτηση σχετικά με το τέλος της ζωής θα πρέπει να συμβαίνει στα φυσιολογικά πλαίσια επικοινωνίας του ασθενούς με το γιατρό, γιατί έτσι θα τους βοηθούσε να πάρουν αποφάσεις και να προετοιμαστούν για το τέλος. Το παράδοξο ήταν ότι ενώ μερικοί ασθενείς ανέφεραν ότι μία τέτοια συζήτηση μπορεί να είναι επιβλαβής για κάποιους ασθενείς, κανένας δεν θεώρησε ότι θα ήταν επιβλαβής για τον ίδιο (Philip, Gold and Brand, 2011).

Η προαναφερθείσα έρευνα βρήκε άγνοια και μη ενημέρωση σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα. Συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ασθενείς δε γνώριζαν ακριβώς τη σημασία της παρηγορητικής φροντίδας ενώ την είχαν συνδυάσει περισσότερο με τη νοσηλευτική φροντίδα που δέχονταν κατ’ οίκον ασθενείς τις τελευταίες ώρες της ζωής τους. Οι συμμετέχοντες δεν θεωρούσαν ότι η παρηγορητική φροντίδα συσχετίζεται με τη δική τους κατάσταση. Οι συγγραφείς επεσήμαναν ότι

ένα μοντέλο παρηγορητικής φροντίδας θα βοηθούσε σε πολλά στάδια τον ασθενή, συμπεριλαμβανομένου της πληροφόρησης σχετικά με στις αποφάσεις που θα πρέπει να πάρει όταν χειροτερέψει η ασθένειά του, της κατανόηση των στόχων, των ελπίδων και της ικανοποίησης σχετικά με τη φροντίδα τους (Philip, Gold and Brand, 2011).

Η έρευνα που δημοσίευσε η ερευνητική ομάδα της Kendall και συν.(2015) αναφέρεται επίσης στις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου, διερευνώντας τες παράλληλα από τη μεριά των ασθενών, των φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας. Για τη διερεύνηση πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις σε ασθενείς, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να μελετηθούν οι ανάγκες των ασθενών με τελικού σταδίου ΧΑΠ, ποιες από αυτές ικανοποιούνται από τους φροντιστές και ποιες όχι (Kendall *et al.*, 2015). Παρατηρήθηκε ότι οι ανάγκες που εξέφρασαν οι ασθενείς διέφεραν σημαντικά από αυτές που θεωρούσαν οι φροντιστές και οι επαγγελματίες υγείας ότι έχουν. Συγκεκριμένα, οι δύο τελευταίοι εστίαζαν κυρίως στις σωματικές ανάγκες των ασθενών. Οι ασθενείς από την άλλη, δε θεωρούσαν τα συμπτώματά τους ως πρωτότερη ανάγκη, καθώς τα απέδιδαν συχνά σε φυσικά συμπτώματα γήρανσης και είχαν συνηθίσει να ζουν με αυτά, καθιστώντας τη δυσχέρεια που ένιωθαν στην πραγματοποίηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων ως μια φυσιολογική κατάσταση (Εικόνα 4). Εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι παρότι δήλωναν δυσκολία στην εκπλήρωση πολλών καθημερινών υποχρεώσεων, θεωρούσαν ότι δεν υπήρχε λόγος πρόσληψης επαγγελματία υγείας για τη φροντίδα τους, αλλά προτιμούσαν τη φροντίδα των συγγενικών και φιλικών τους προσώπων. Το γεγονός αυτό αντικατοπτρίζει την ανάγκη των ασθενών για ψυχολογική στήριξη που δεν μπορούν να λάβουν από έναν επαγγελματία υγείας που δίνει βάση κυρίως στα σωματικά τους συμπτώματα (Kendall *et al.*, 2015).

Η παραπάνω έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι όσον αφορά τις ανάγκες των ασθενών, υπάρχουν δύο μεγάλα χάσματα. Το ένα αφορά τις ανάγκες που νιώθουν ότι έχουν έναντι των αναγκών που εκφράζουν. Το δεύτερο χάσμα αφορά τις ανάγκες που εκφράζουν οι ασθενείς (κυρίως ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες), έναντι των αναγκών που θεωρούν ότι έχουν οι επαγγελματίες υγείας και οι φροντιστές (σωματικές ανάγκες). Το γεγονός ότι οι ασθενείς έδιναν τόσο μεγάλη βάση στις ψυχολογικές και πνευματικές τους ανάγκες, αντικατοπτρίζει την ανάγκη ένταξης ενός συστήματος παρηγορητικής φροντίδας, προκειμένου να καλυφθούν ολιστικά όλες οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου (Kendall *et al.*, 2015).



Εικόνα 4: Το χάσμα ανάμεσα στις ανάγκες που νιώθει ο ασθενής με ΧΑΠ τελικού σταδίου, έναντι των αναγκών που τελικά εκφράζει.

Πηγή: (Kendall *et al.*, 2015)

5.3 Ποιοι είναι οι λόγοι που αποτρέπουν την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου;

Μέσα από τις έρευνες που μελέτησε η βιβλιογραφική ανασκόπηση των Landers και συν.(2017) σχετικά με τα οφέλη της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου, φαίνεται πως η παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζεται σε τόσο μικρό βαθμό διότι λίγοι από τους ασθενείς αντιλαμβάνονται πραγματικά τη σοβαρότητα της ασθένειάς τους και εκφράζουν την επιθυμία να ενημερωθούν περαιτέρω για αυτήν. Συχνά οι ίδιοι δηλώνουν αδιάφοροι για το τι θα πρέπει να αναμένουν από την ασθένεια καθώς αυτή εξελίσσεται και ενώ γνωρίζουν ότι η ασθένεια που έχουν μπορεί να επιφέρει το θάνατο, εξακολουθούν να το θεωρούν ως ένα μακρινό γεγονός. Λόγω των παραπάνω, τις περισσότερες φορές οι ασθενείς δε νιώθουν την ανάγκη να τους προσφερθεί παρηγορητική φροντίδα, στα πλαίσια της

οποίας θα συζητηθούν θέματα που αφορούν τις τελευταίες ημέρες της ζωής τους (Landers, Wiseman and Beckert, 2017).

Ιδιαίτερα ενδιαφέροντα ήταν επίσης τα αποτελέσματα μιας έρευνας που πραγματοποίησαν οι Scheerens και συν (2018), η οποία μελέτησε την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου και τα πλεονεκτήματα που προσφέρει. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω ομαδικών συνεντεύξεων στις οποίες συμμετείχαν ασθενείς και επαγγελματίες υγείας. Αυτό που παρατηρήθηκε ήταν ότι η παρηγορητική φροντίδα εφαρμοζόταν σε ελάχιστο βαθμό και αυτό το απέδωσαν σε έξι κύριους παράγοντες (Scheerens *et al.*, 2018):

- Πολλές φορές η εξέλιξη της ασθένειας είναι απρόβλεπτη, δε γίνεται αντιληπτή η μετάβαση στο τελικό στάδιο και ο θάνατος επέρχεται ξαφνικά χωρίς να προλάβουν να εφαρμόσουν παρηγορητική φροντίδα στον ασθενή.
- Συχνά οι ασθενείς αντιστέκονται στη λήψη φροντίδας από επαγγελματίες υγείας.
- Κάποιοι ασθενείς τείνουν να αγνοούν τη νόσο.
- Υπάρχουν επαγγελματίες υγείας που προσπαθούν να εφαρμόσουν πρακτικές παρηγορητικής φροντίδας, ωστόσο η έλλειψη επαρκών γνώσεων γύρω από αυτή δεν καθιστά αποτελεσματική την εφαρμογή της.
- Το ίδιο το σύστημα υγείας δεν καλύπτει πλήρως την παρηγορητική φροντίδα, αλλά προσφέρει πολύ σύντομες διαβουλεύσεις με ανεπαρκή συντονισμό της νοσοκομειακής και οικιακής περίθαλψης.
- Η επιστροφή των εξόδων για την παρηγορητική φροντίδα των ασθενών γίνεται βάσει του προσδόκιμου ζωής, το οποίο, ωστόσο, δεν μπορεί να υπολογιστεί πάντα.

Επίσης, διαπιστώθηκε ότι συχνά παρουσιάζεται χάσμα ανάμεσα στην επικοινωνία των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά στη φροντίδα τους και τις ανάγκες που έχουν οι ασθενείς. Οι επαγγελματίες υγείας εστιάζουν κυρίως στις σωματικές ανάγκες των ασθενών και δεν ενημερώνονται επαρκώς για την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας, η οποία μπορεί να συμβάλλει βελτιωτικά στην εξέλιξη της ασθένειας (Scheerens *et al.*, 2018).

5.4 Προγράμματα εφαρμογής της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια θεραπευτική προσέγγιση που άρχισε να εφαρμόζεται τα τελευταία χρόνια συστηματικά. Καθώς δεν πρόκειται για μια προσέγγιση που καλείται να γιατρέψει απλά τα συμπτώματα των ασθενών, αλλά έχει ως στόχο την εξατομικευμένη παροχή φροντίδας, ώστε να βελτιωθεί η ψυχολογική κατάσταση και η ποιότητα ζωής του ασθενούς, δεν υπάρχουν ακόμα ευρέως αποδεχόμενες μέθοδοι. Τα οφέλη που φαίνεται να έχει η παρηγορητική φροντίδα στους ασθενείς τελικού σταδίου οδηγούν τους επιστήμονες να αναπτύξουν διάφορα μοντέλα, προκειμένου να εντοπίσουν το πιο κατάλληλο και αποτελεσματικό. Στη συνέχεια, παρατίθενται παραδείγματα μοντέλων παρηγορητικής φροντίδας που εφαρμόστηκαν τα τελευταία χρόνια σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου, καθώς και τα αποτελέσματα που είχαν αυτά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Το 2015 δημοσιεύτηκε τυχαίοποιημένη κλινική δοκιμή όπου εφαρμόστηκε πιλοτικά ένα πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας σε ηλικιωμένους ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Το πρόγραμμα περιλάμβανε επίσκεψη στο σπίτι περίπου τέσσερις εβδομάδες μετά το εξιτήριο όπου πραγματοποιούνταν ανοιχτού τύπου ερωτήσεις από το νοσηλευτή, ώστε να δημιουργηθεί κλίμα συζήτησης σχετικά με φυσικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και πνευματικά θέματα. Στη συνέχεια, η παρηγορητική φροντίδα προσφερόταν τηλεφωνικά έναν, τρεις και έξι μήνες μετά την πρώτη επίσκεψη στο σπίτι. Παρότι το πρόγραμμα δεν εφαρμόστηκε σε όλη του την έκταση, όλοι οι ασθενείς δήλωσαν θετικά σχόλια σχετικά με το πρόγραμμα, παρά το γεγονός ότι η φροντίδα περιλάμβανε κυρίως παροχή πληροφοριών για την ασθένεια, παρά άλλες παρηγορητικές πράξεις φροντίδας. Οι ερευνητές του προγράμματος πρότειναν ότι μία πιο κατάλληλη προσέγγιση θα ήταν η παροχή ολιστικής καθημερινής φροντίδας, ως μέρος ενός συστήματος διαχείρισης της χρόνιας ασθένειας (Buckingham *et al.*, 2015).

Οι Johnston και συν. (2016), μελέτησαν την επίδραση της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου που έπασχαν από ΧΑΠ ή καρδιακή ανεπάρκεια. Το πρόγραμμα που εφαρμόστηκε απαρτιζόταν κατά κύριο λόγο από ειδικευόμενους στην παρηγορητική φροντίδα νοσηλευτές και περιλάμβανε (Johnston, Coole and Narayanasamy, 2016):

- Αξιολόγηση των ασθενών και παροχή ειδικής φροντίδας σε ασθενείς με αυξημένες ανάγκες παρηγοριάς.
- Παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια, την εξέλιξή της, τη θεραπεία της, τη φαρμακευτική αγωγή που συστήνεται και τις τοπικές και διεθνείς υπηρεσίες.
- Παροχή συμβουλών σχετικά με τον έλεγχο των συμπτωμάτων.
- Ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των φροντιστών.

Μελετώντας τις επιδράσεις του προγράμματος στους ασθενείς αποκαλύφθηκαν πολλές ανάγκες των ασθενών που δεν ήταν μέχρι τότε γνωστές. Αυτές αφορούσαν την ανάγκη διαχείρισης των απροσδόκητων συμπτωμάτων, του άγχος που προκαλεί η ασθένεια και συσχετίζεται με το αίσθημα άπνοιας που νιώθουν, των δυσκολιών που καλούνται να αντιμετωπίσουν καθημερινά λόγω της ασθένειας, καθώς και την επίδραση που έχει η ασθένεια στους φροντιστές. Μέσα από το πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας που εφαρμόστηκε, δόθηκε η δυνατότητα ανάπτυξης σχέσεων εμπιστοσύνης ανάμεσα στους νοσηλευτές και τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, βοηθώντας στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών κάθε ασθενούς. Το γεγονός αυτό βοήθησε σημαντικά στο να προσφέρουν οι φροντιστές εξατομικευμένη θεραπεία βάσει των αναγκών που παρουσίαζε κάθε περίπτωση. Επίσης, μέσω της παρηγορητικής φροντίδας δόθηκε η δυνατότητα εφαρμογής θεραπευτικού πλάνου όχι βάσει των αναγκών που θεωρεί ο νοσηλευτής ότι έχει ο ασθενής, αλλά λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες του ασθενούς και των φροντιστών του (Johnston, Coole and Narayanasamy, 2016).

Ένα άλλο πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας που περιγράφεται στην βιβλιογραφία εφαρμόστηκε στη Δανία από το 2013 έως το 2016. Το πρόγραμμα ονομάστηκε Comprehensive And Prospective Treatment And Individual Nursing (CAPTAIN) και η κύρια διαφοροποίησή του από τις κλασσικές μεθόδους που χρησιμοποιούνταν ήταν ότι κάθε ασθενής ήταν αντιστοιχισμένος σε ένα νοσηλευτή και πραγματοποιούνταν μεταξύ τους ετήσιες συζητήσεις με στόχο το σχεδιασμό εξατομικευμένης θεραπείας, ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενούς. Σκοπός της εν λόγω έρευνας ήταν η βελτίωση της παρηγορητικής φροντίδας του ήδη υπάρχοντος συστήματος βάσει των συστάσεων που δίνονται από ερευνητικές ομάδες, χωρίς να προστεθεί επιπλέον κόστος. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική δυνατότητα βελτίωσης της παρηγορητικής φροντίδας που παρέχεται σε διάφορα

επίπεδα, που αφορούν τη συνέχεια της φροντίδας, τη διαθεσιμότητα, καθώς και την αύξηση της συμμετοχής του ασθενούς σε αυτήν (Lavesen, Marså and Bove, 2018).

Μια συστηματική προσπάθεια προκειμένου να δημιουργηθεί ένα πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου, συμπεριλαμβάνοντας όλες τις μέχρι τότε γνωστές πληροφορίες για την ασθένεια και την παρηγορητική φροντίδα γενικότερα, περιγράφεται από τους Scheerens και συν. (2018). Η προσπάθεια αυτή χωρίστηκε σε δύο επιμέρους στάδια. Αρχικά έγινε βιβλιογραφική ανασκόπηση, ώστε να συλλεχθούν πληροφορίες σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα και την ασθένεια και το δεύτερο στάδιο περιλάμβανε το σχεδιασμό και την υλοποίηση του προγράμματος. Το πρόγραμμα που σχεδιάστηκε αποτελούνταν από έξι κύριους άξονες (Scheerens, *et al.*, 2018):

- Εκπαίδευση νοσηλευτικού προσωπικού για την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Η εκπαίδευση αφορούσε την παροχή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και τα συμπτώματα του τελικού σταδίου, την εκπαίδευση σχετικά με την αναγνώριση και αντιμετώπιση μιας έξαρσης, την παροχή πληροφοριών σχετικά με το ρόλο της άσκησης, των ασκήσεων αναπνοής, της αντιμετώπισης της ασθένειας, και την απόκτηση δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης, και την εφαρμογή ημι-δομημένου πρωτοκόλλου κατά τις οικιακές επισκέψεις.
- Οικιακές επισκέψεις των εκπαιδευμένων νοσηλευτών στα σπίτια των ασθενών. Ως ελάχιστη συχνότητα επισκέψεων ορίστηκε μία επίσκεψη ανά μήνα για περίοδο τουλάχιστον 6 μηνών. Ο αριθμός των επισκέψεων, ωστόσο, μπορούσε να μεταβάλλεται ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας ή τις ανάγκες του κάθε ασθενούς.
- Σχεδιασμό και μοίρασμα ενημερωτικών φυλλαδίων ενημέρωσης των ασθενών. Εφαρμογή ημι-δομημένου πρωτοκόλλου κατά τη διάρκεια των οικιακών επισκέψεων, το οποίο περιλάμβανε τη συγγραφή φυλλαδίων αναφοράς, όπου αναφέρονταν όλα τα θέματα που συζητήθηκαν και καλύφθηκαν κατά την επίσκεψη.
- Σχεδιασμό μιας εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης για τον κάθε ασθενή, όπως αυτή προκύπτει μέσα από τις ανάγκες που εντοπίζονται κατά τη διάρκεια της εφαρμογής του προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας.

Τέλος, καθώς η τεχνολογία αναπτύσσεται συνεχώς και εισβάλλει σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας, ήταν φυσικό να εισβάλλει και στον τομέα της παρηγορητικής φροντίδας. Το 2018 δημοσιεύτηκε έρευνα στην οποία μελετιόταν η αποτελεσματικότητα εφαρμογής παρηγορητικής φροντίδας μέσω τηλεφώνου. Συγκεκριμένα, δημιουργήθηκε μια γραμμή υποστήριξης που ήταν διαθέσιμη όλο το 24ωρο και οι ασθενείς μπορούσαν να καλούν ανά πάσα στιγμή για να εκφράσουν τα συναισθήματα τους ή τυχόν απορίες και ανησυχίες που μπορεί να έχουν. Από την άλλη, εξειδικευμένοι νοσηλευτές καλούσαν τουλάχιστον τέσσερις φορές το μήνα τους ασθενείς, ώστε να συζητήσουν θέματα σχετικά με την ασθένεια και να ρωτήσουν για την πορεία υγείας. Από τους 10 ασθενείς στους οποίους αρχικά εφαρμόστηκε το πρόγραμμα, οι 5 πέθαναν κατά τη διάρκεια εφαρμογής του ή σύντομα αμέσως μετά από την ολοκλήρωση του, καθώς βρίσκονταν στο τελικό στάδιο της ασθένειας. Ωστόσο, όλοι οι ασθενείς που ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα δήλωσαν ιδιαίτερα ικανοποιημένοι από αυτό και εξέφρασαν την άποψη πως η ευρύτερη εφαρμογή του θα μπορούσε να βοηθήσει τους ασθενείς να αποβάλλουν το άγχος τους, καθώς τους έδινε τη δυνατότητα να ενημερώσουν ανά πάσα στιγμή κάποιον σχετικά με περίεργα συμπτώματα που βιώνουν ή να καλύψουν τη μοναξιά που νιώθουν (Vitacca *et al.*, 2018).

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΧΑΠ είναι μία ασθένεια με μεγάλη συχνότητα εμφάνισης στον πληθυσμό. Οι ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου παρουσιάζουν σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής τους, ενώ επηρεάζεται σημαντικά και η ψυχολογική τους κατάσταση. Καθώς είναι μία ασθένεια για την οποία δεν έχει βρεθεί θεραπεία, οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται στοχεύουν στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, στην επιβράδυνση της εξέλιξης της ασθένειας και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Στα πλαίσια του τελευταίου άξονα, εντάσσεται και η έννοια της παρηγορητικής φροντίδας. Παρηγορητική φροντίδα πραγματοποιείται κατά κύριο λόγο από νοσηλευτές και μέσα από αυτήν παρέχεται στους ασθενείς η δυνατότητα ενημέρωσης σχετικά με την ασθένεια, η συζήτηση αποριών, η ανταλλαγή

απόψεων με τους επαγγελματίες υγείας, ενώ παράλληλα προσφέρεται και ψυχολογική υποστήριξη.

Όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου, δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία για την εφαρμογή της στην κλινική πράξη. Τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει να σχεδιάζονται ολοένα και περισσότερα προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας ειδικά για την ασθένεια, χωρίς ωστόσο να υπάρχει ακόμα ένα πρότυπο προγράμματος που να εφαρμόζεται καθολικά. Ο λόγος γι' αυτό είναι ότι υπάρχει μεγάλη έλλειψη γνώσεων σχετικά με την ασθένεια και έλλειψη εμπειρίας του επιστημονικού κλάδου στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας.

Η παρηγορητική φροντίδα βρίσκεται ακόμη στα αρχικά της βήματα. Ωστόσο, ήδη φαίνονται τα οφέλη που προσφέρει στους ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Όλες οι έρευνες που αναφέρθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση καταδεικνύουν την ανάγκη των ασθενών για ευρύτερη εφαρμογή ολιστικής προσέγγισης, καθώς πολλοί από τους ασθενείς θεωρούν σημαντικότερη την ψυχολογική υποστήριξη από τη σωματική. Τα προγράμματα που έχουν σχεδιαστεί και εφαρμοστεί μέχρι σήμερα, παρότι δεν είναι ακόμα ευρέως αποδεκτά, φαίνεται να επιδρούν θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Τα παραπάνω καταδεικνύουν την ανάγκη διεύρυνσης των γνώσεων σχετικά με τη ΧΑΠ και ιδιαίτερα το τελικό στάδιο της ασθένειας, ώστε να σχεδιαστεί ένα κατάλληλο και ευρέως αποδεκτό πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας, το οποίο θα μπορεί να εφαρμόζεται καθολικά, προσφέροντας στους ασθενείς την ενημέρωση και την ψυχολογική υποστήριξη που έχουν ανάγκη. Για να επιτευχθεί αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό να γίνει και κατάλληλη εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού, ώστε να μην εστιάζει μόνο στις σωματικές ανάγκες των ασθενών, αλλά να δίνει ιδιαίτερη βάση και στις ψυχολογικές και πνευματικές τους ανάγκες.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Andrianopoulos, V. *et al.* (2015) 'Prognostic value of variables derived from the six-minute walk test in patients with COPD Results from the ECLIPSE study', *Respiratory Medicine*, 109, pp. 1138–1146.
2. Antoniu, S. A. and Boiculese, L. V. (2016) 'Palliative care outcome measures in COPD patients: a conceptual review', *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 16(2), pp. 267–274.
3. Binder, M. *et al.* (2014) 'Hilfreiche und belastende Faktoren im Umgang mit COPD bei Patienten und ihren Partnern - eine qualitative Studie .', *Praxis*, 103(2), pp. 75–83.
4. Buckingham, S. *et al.* (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, pp. 1–9.
5. Cameron-, H. L. *et al.* (2016) 'A randomized controlled trial of telephone-mentoring with home-based walking preceding rehabilitation in COPD', *International Journal of COPD*, 11, pp. 1991–2000.
6. Cruz, J., Marques, A. and Figueiredo, D. (2017) 'Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review', *Health and Social Care in the Community*, 25(1), pp. 11–25.
7. Disler, R. T. *et al.* (2014) 'Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: Metasynthesis of qualitative research', *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc, 48(6), pp. 1182–1199.
8. Early, F. *et al.* (2017) 'A case series of an off-the-shelf online health resource with integrated nurse coaching to support self-management in COPD', *International Journal of COPD*, 12, pp. 2955–2967.
9. Eisner, M. D. *et al.* (2008) 'Pulmonary Function and the Risk of Functional Limitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease', *National Institute of Health*, 167(9), pp. 1090–1101.
10. Fletcher, M. J. *et al.* (2011) 'COPD uncovered: an international survey on the impact of chronic obstructive pulmonary disease [COPD] on a working age population', *BMC Public Health*. BioMed Central Ltd, 11(1), pp. 1–13.

11. Fletcher, M. J. and Dahl, B. H. (2013) 'Expanding nurse practice in COPD is it key to providing high quality , effective and safe patient care *Nature Publishing Group*. Primary Care Respiratory Society UK, 22(2), pp. 230–233.
12. Franssen, F. M. E. *et al.* (2018) 'The physical , mental , and social impact of COPD in a population-based sample : results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam', *npj Primary Care Respiratory Medicine*. Springer US, 28:30, pp. 2–6.
13. Gardiner, C. *et al.* (2010) 'Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature', *Respiratory Medicine*. Elsevier Ltd, 104(2), pp. 159–165.
14. Garvey, C., Hanania, N. A. and Altman, P. (2014) 'Optimizing care of your patients with COPD', *Nursing: Research and Reviews*, 4, pp. 7–18.
15. Geitona, M. and Kerenidi, T. (2018) 'The annual direct costs of stable COPD in Greece', *International Journal of COPD*, 13, pp. 309–315.
16. Guarascio, J. A. *et al.* (2013) 'The clinical and economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the USA', *ClinicoEconomics and Outcomes Research*, 3(5), pp. 235–245.
17. Harrington, S. E., Rogers, E. and Davis, M. (2016) 'Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease', *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 23(2), pp. 154–160.
18. Harris, S. (2007) 'COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature.', *British journal of community nursing*, 12(9), pp. 411–415.
19. Janson, C. *et al.* (2013) 'The impact of COPD on health status: findings from the BOLD study', *ERJ Open Research*, (42), pp. 1472–1483.
20. Johnson, J. L. *et al.* (2007) *Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease The Effects of Stigma and Gender*, American Thoracic Society.
21. Johnston, B., Coole, C. and Narayanasamy, M. J. (2016) 'people with COPD and heart failure: stakeholders ' experiences', *International Journal of Palliative Nursing*, 22(11), pp. 549–559.
22. Jones, P. W. *et al.* (2009) 'Development and first validation of the COPD Assessment Test', *ERJ Open Research*, 34(3), pp. 648–654.
23. Kaptein, A. A., Fischer, M. J. and Scharloo, M. (2014) 'Self-management in patients with COPD: Theoretical context, content, outcomes, and integration into

- clinical care’, *International Journal of COPD*, 9, pp. 907–917.
24. Kendall, M. *et al.* (2015) ‘Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease qualitative study’, *BMJ Supportive & Palliative care*, 0, pp. 1–7.
 25. Kourlaba, G. *et al.* (2016) ‘The disease burden of chronic obstructive pulmonary disease in Greece’, *International Journal of COPD*, 11, pp. 2179–2189.
 26. Landers, A. *et al.* (2017) ‘Severe COPD and the transition to a palliative approach’, *Breath*, 13(4), pp. 310–316.
 27. Lavesen, M., Marså, K. B. and Bove, D. G. (2018) ‘Short report A new way of organising palliative care for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease’, *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2).
 28. Maddocks, M. *et al.* (2017) ‘Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease’, *The Lancet*. Elsevier Ltd, 390(10098), pp. 988–1002.
 29. Mitsiki, E. *et al.* (2015) ‘Characteristics of prevalent and new COPD cases in Greece: the GOLDEN study’, *International Journal of COPD*, 10, pp. 1371–1382.
 30. Nakken, N. *et al.* (2017) ‘Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies’, *BMC Pulmonary Medicine*. BMC Pulmonary Medicine, 17(136), pp. 1–9.
 31. Oishi, A. and Murtagh, F. E. (2014) ‘The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals’, *Palliative Medicine*, 28(9), pp. 1081–1098.
 32. Philip, J., Gold, M. and Brand, C. (2011) ‘Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients a qualitative study of patients and healthcare professionals’, *Internal Medicine Journal*, 42(7), pp. 816–822.
 33. Russell, R., Anzueto, A. and Weisman, I. (2011) ‘Optimizing management of chronic obstructive pulmonary disease in the upcoming decade.’, *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 6, pp. 47–61.
 34. Scheerens, C., Deliens, L., *et al.* (2018) “‘ 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*. Springer US, 28(23), pp. 1–11.

35. Scheerens, C., Chambaere, K., *et al.* (2018) ‘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), pp. 1–20.
36. Spathis, A. and Booth, S. (2008) ‘End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death.’, *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 3(1), pp. 11–29.
37. Tavares, N. *et al.* (2017) ‘Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review’, *ERJ Open Research*, 3(2).
38. Trueman, J. and Trueman, I. (2011) ‘Developing criteria to assist in the palliative phase of COPD’, *British Journal of Nursing*, 20(6), pp. 364–369.
39. Tzanakis, N. and Siafakas, N. (2004) ‘Prevalence of COPD in Greece Prevalence of COPD in Greece’, *Chest Journal*, 125(3), pp. 892–900.
40. Viegi, G. *et al.* (2007) ‘Definition, epidemiology and natural history of COPD’, *European Respiratory Journal*, 30, pp. 993–1013.
41. Vitacca, M. *et al.* (2018) *Tele-Assisted Palliative Homecare for Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease* :, *Journal of palliative medicine*.
42. Warner J (2009). COPD May Contribute to Mental Decline. WebMD (online edition). Available at: <https://www.webmd.com/lung/copd/news/20090708/copd-may-contribute-to-mental-decline> (Retrieved 2/20/2019)
43. Wouters, E. F. M. *et al.* (2005) *COPD management — a hospital physician ’ s view*, *Respiratory Medicine COPD Update*.
44. Yohannes, A. M. and Alexopoulos, G. S. (2015) ‘Depression and anxiety in patients with COPD’, *HHS Public Access*, 23(133), pp. 345–349.

BIBΛΙΑ & ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Damjanov, I. (2009). *Pathopsysiology*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μουτσόπουλος Χ. 1^η Έκδοση. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.
2. LeMone, P., Burke, K., Bauldoff, G.(2011). *Medical Surgical Nursing Critical Thinking in Patient Care*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Παναουδάκη-Μπροκαλάκη Η. 5^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.

3. Runge, S., and Greganti, A., (2009). *Netter's Internal Medicine*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Βενετικού Μ και συν 2011 . Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.
4. World Health Organization (2008). The Global Burden of Disease 2004 Update. Report Switzerland: WHO Press www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html
5. GOLD (2019). Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. 2019 Report. Available at: <https://goldcopd.org/wpcontent/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf> Accessed :14 November 2018
6. GOLD (2017) Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. 2017 Report Available at: <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/> Accessed: 14 November 2018
7. NHS (2016). Treatment. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Available at: https://www.nhs.uk/conditions/chronic-obstructive-pulmonary-diseasecopd/treatment/?fbclid=IwAR33WfbNqDBtWu4CjP9kFsY79ze58t12JZVUrZ_pwR-xiG7bf2i2U97N68I Accessed : 5 December 2018
8. The Lung Institute (2016). How COPD affects the body. Available at: <https://lunginstitute.com/blog/copd-affects-thebody/> Accessed: 13.January 2019
9. Mayo clinic (2017) : COPD – Diagnosis and treatment. Available at: https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/copd/diagnosis-treatment/drc-20353685?fbclid=IwAR12gyeN4jwHdxFA3_xV34438Q8PuQFyEjep1w_LjL6r_gIzBaO3qfWu7A Accessed: 15.January 2019
10. NHS NECN Nicholson (2013) “North of England Cancer Network Palliative Care Guidelines” Booklet. NECN Palliative Care Clinical Group.
11. WHO (2017), Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Available at: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
12. WHO (2018), Palliative Care. Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed: 21 January 2019

13. NHS (2016) COPD - Symptoms Available at:
<https://www.nhs.uk/conditions/chronic-obstructive-pulmonary-disease-copd/symptoms/?fbclid=IwAR2XpqzMXL4Cz3bL0bbegE4RaI6SBq0AQSBrLI91XfBI66ePU9K6lVakcg> Accessed: 5 December 2019