



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ
ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ**



ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΠΑΠΑΪΩΑΝΝΟΥ Α.Μ. 741

ΕΥΣΤΡΑΤΙΑ ΠΑΠΑΧΡΗΣΤΟΥ Α.Μ. 745

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΕΛΠΙΝΙΚΗ ΛΑΪΟΥ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσας πτυχιακής εργασίας, θα θέλαμε πρώτα από όλα να ευχαριστήσουμε την εισηγήτρια μας Δρ. Ελπινίκη Λαΐου για την πολύτιμη βοήθεια, την καθοδήγηση και τις συμβουλές της ώστε να υλοποιηθεί η εργασία. Ακόμη θα θέλαμε να εκφράσουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειες μας αλλά και τους φίλους μας για την στήριξη τους αυτά τα τέσσερα χρόνια των σπουδών μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) αποτελεί μία από τις χρόνιες ασθένειες που παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας παγκοσμίως, με στοιχεία που αποδεικνύουν πως η φροντίδα που παρέχεται στα άτομα αυτά δεν ικανοποιεί τις ανάγκες τους. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα των ασθενών που βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια ΧΑΠ είναι σημαντικός, καθώς η συμβατική θεραπεία δεν είναι πλέον σε θέση να ελέγξει τα συμπτώματα και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση του νοσηλευτικού ρόλου στη φροντίδα των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ και των φροντιστών τους και ο εντοπισμός σύγχρονης επιστημονικής βιβλιογραφίας σχετικά με τις διαθέσιμες παρεμβάσεις φροντίδας υγείας που στοχεύουν στην υποστήριξή τους.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed, χρησιμοποιώντας συνδυασμούς των λέξεων – κλειδιών *COPD, patients, palliative care, nursing, supportive interventions, end-of- lifecare*. Τα ανακτηθέντα άρθρα εξετάστηκαν για τη συνάφειά τους με τον σκοπό της παρούσας εργασίας. Το τελικό δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν 10 επιστημονικά άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα τη χρονική περίοδο 2015-2020.

Αποτελέσματα: Η ποιότητα της νοσηλευτικής φροντίδας των ασθενών με προχωρημένη αναπνευστική νόσο είναι δυνατόν να ενισχυθεί ενσωματώνοντας τις αρχές της παρηγορητικής φροντίδας στη διαχείριση των χρόνιων ασθενειών, όπως η ΧΑΠ. Η παρηγορητική φροντίδα στη ΧΑΠ, πρέπει να περιλαμβάνει ολιστικά μέτρα προσέγγισης, που στοχεύουν σε φυσικές, κοινωνικές, ψυχολογικές, και πνευματικές διαστάσεις. Αν και υπάρχουν αρκετά προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου ακόμη δεν υπάρχει κάποιο που να λειτουργεί ως πρότυπο και να εφαρμόζεται καθολικά για αυτούς τους ασθενείς.

Συμπεράσματα: Οι νοσηλευτές που εμπλέκονται στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ πρέπει να διαθέτουν προηγμένες δεξιότητες νοσηλευτικής, ώστε να μπορούν να διασφαλίσουν ότι η παρεχόμενη φροντίδα επικεντρώνεται στις ανάγκες του ατόμου με ΧΑΠ και του φροντιστή του και ότι λαμβάνουν συνεχή, κατάλληλη και προσιτή φροντίδα, καθώς ο ασθενής πλησιάζει στο τέλος της ζωής του.

Λέξεις-κλειδιά: ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, παρηγορητική φροντίδα, υποστήριξη, φροντίδα στο τέλος της ζωής, μέλη της οικογένειας, ρόλος του νοσηλευτή.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is one of the chronic diseases that have increased morbidity and mortality rates worldwide, and evidence shows that the care provided to these persons does not meet their needs. The role of the nurse in the palliative care of patients with advanced stages of COPD is important, as conventional therapy is no longer able to control their symptoms and improve their quality of life.

Aim: The purpose of this study was to investigate the nursing role in the care of patients with advanced COPD and their caregivers and to identify contemporary scientific literature regarding the available health care interventions that aim to support them.

Methodology: A bibliographic search was performed in the electronic database PubMed, using combinations of the keywords *COPD*, *patients*, *palliative care*, *nursing*, *supportive interventions*, *end-of-life care*. The retrieved articles were reviewed for relevance, based on the purpose of the present study. The final sample of the present study consisted of 10 scientific articles published in English during the time period 2015-2020.

Results: The quality of the nursing care of patients with advanced respiratory disease can be enhanced by incorporating the principles of palliative care into the management of chronic diseases such as COPD. Palliative care for COPD should include holistic approaches that target the physical, social, psychological, and spiritual dimensions. Although there are several palliative care programs for end-stage COPD patients, there is still no one that acts as a standard and is applied universally for these patients.

Conclusions: The nurses involved in the palliative care of COPD patients must have advanced nursing skills to ensure that the delivered care is focused on the needs of the individual with COPD and their caregiver and that they receive ongoing, appropriate and affordable care as the patient approaches the end of his life.

Keywords: patients with chronic obstructive pulmonary disease, palliative care, support, end-of-life care, family members, role of the nurse

Πίνακας περιεχομένων	
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ABSTRACT	4
Πίνακας περιεχομένων.....	5
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ	7
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8
1.1. Ορισμός της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	9
1.2. Επιδημιολογία της ΧΑΠ	10
1.3. Παθοφυσιολογία.....	11
1.4. Αίτια	13
1.5. Διάγνωση.....	14
1.6. Κλινική εικόνα	17
1.7. Σταδιοποίηση	18
1.8. Θεραπεία	19
1.9. Πρόγνωση	23
2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	23
2.2. Βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας	24
2.3. Απαιτήσεις παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ.....	25
2.4. Τα μέτρα έκβασης της παρηγορητικής φροντίδας στη ΧΑΠ.....	26
2.4.1. Λειτουργική κατάσταση	27
2.4.2. Κόπωση	28
2.4.3. Αναπνευστικά και άλλα συμπτώματα	28
2.4.4. Αδυναμία	29
2.5. Παροξύνσεις της ΧΑΠ.....	30
2.5.1. Ψυχο-κοινωνικές επιπτώσεις της ΧΑΠ και φροντίδα.....	32
2.5.2. Πνευματικές επιπτώσεις της ΧΑΠ	33
2.6. Οφέλη της παρηγορητικής φροντίδας για τους ασθενείς με ΧΑΠ και τα μέλη της οικογένειάς τους.....	33
3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ	34
3.1. Ο νοσηλευτικός ρόλος στη ΧΑΠ.....	34
3.2. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στη διαχείριση της ΧΑΠ.....	34
3.3. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ.....	37
3.4. Παρηγορητική φροντίδα των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ...	39
4. ΣΚΟΠΟΣ	40
5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	40
5.1. Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης.....	40

5.2. Κριτήρια επιλεξιμότητας.....	40
5.3. Επιλογή μελετών	41
5.4 Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων.....	41
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	43
6.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ και οι ανάγκες των εμπλεκόμενων ομάδων.....	46
6.2. Προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου	48
6.3 Η ποιότητα της σχέσης και της επικοινωνίας ανάμεσα σε νοσηλευτή και ασθενή με ΧΑΠ στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας.....	51
7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	54
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	56

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ACP	Advanced Care Planning (Σχεδιασμός Προηγμένης Φροντίδας)
CIHI	Canadian Institute for Health Information (Καναδικό Ινστιτούτο Πληροφοριών για την Υγεία)
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια)
CRDs	Chronic Respiratory Diseases (Χρόνιες Αναπνευστικές Παθήσεις)
CTS	Canadian Thoracic Society (Καναδική Θωρακική Εταιρεία)
DALYs	Disability-Adjusted Life Years (Χρόνια Ζωής Προσαρμοσμένα στην Αναπηρία)
DPIs	Dry Powder Inhalers (Συσκευές Εισπνοής Ξηράς Σκόνης)
EOLC	End-Of-Life Care (Φροντίδα στο Τέλος της Ζωής)
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale (Κλίμακα Αξιολόγησης Συμπτωμάτων Edmonton)
FEV1	Forced Expiratory Volume in one second (Βεβιασμένη εκπνοή [ταχέως εκπνεόμενος όγκος αέρα] σ' ένα δευτερόλεπτο)
FVC	Forced Vital Capacity (Βεβιασμένη ζωτική χωρητικότητα [πνευμονικός όγκος σε βεβιασμένη ζωτική χωρητικότητα, υπολογίζεται ταυτόχρονα με τη FEV1]).
GICOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (Παγκόσμια Πρωτοβουλία για την Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια)
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care (Διεθνής Ένωση για τη Φιλοξενία και Παρηγορητική Φροντίδα)
LTC	Long-Term Conditions (Μακροπρόθεσμες Καταστάσεις)
MDIs	Metered-Dose Inhalers (Εισπνευστήρες Μετρημένης Δόσης)
mMRC	Modified Medical Research Council dyspnea scale (Τροποποιημένη κλίμακα δύσπνοιας του Συμβουλίου Ιατρικής Έρευνας)
WHO	World Health Organization (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας)
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΠΑ	Πνευμονική Αποκατάσταση
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΧΑΠ	Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) αναγνωρίζεται ως ένα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας, με σημαντική νοσηρότητα και οικονομική επιβάρυνση (WHO, 2004). Είναι μία από τις λίγες χρόνιες ασθένειες που σχετίζεται με αυξανόμενη θνησιμότητα και νοσηρότητα παγκοσμίως, παρουσιάζοντας ένα αυξανόμενο σύνολο στοιχείων που αποδεικνύουν ότι η φροντίδα που παρέχεται στα άτομα με προχωρημένη ΧΑΠ δεν ικανοποιεί τις ανάγκες τους (Spathis & Booth, 2008; Pinnock et al., 2011; Crawford et al., 2013).

Οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ σχετίζονται με εκείνες τις πτυχές της διαχείρισης της ζωής με ΧΑΠ για τις οποίες χρειάζονται υποστήριξη. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται η ανάγκη υποστήριξης για τη διαχείριση των συμπτωμάτων τους, η ανάγκη πρόσβασης σε οικονομικούς πόρους, η ανάγκη νοσηλευτικής περίθαλψης, η ανάγκη κατανόησης της ΧΑΠ και η ανάγκη τους να γνωρίζουν τι να περιμένουν στο μέλλον. Παράλληλα, υπάρχει και η ανάγκη για βοήθεια στη διαχείριση της προσωπικής τους φροντίδας και των πρακτικών εργασιών (Gardener et al., 2018).

Οι Gardiner et al. (2010) αναγνώρισαν τις συγκεκριμένες ανάγκες των ατόμων με προχωρημένη ΧΑΠ, επισημαίνοντας τις ανάγκες που υπάρχουν γύρω από την εκπαίδευση των ίδιων των ασθενών και την πρόσβαση σε εξειδικευμένες και παρηγορητικές υπηρεσίες, καθώς και τα σημαντικά ζητήματα που επηρεάζουν τις οικογένειες των ασθενών (Gardiner et al., 2010). Η βάση της φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ, είναι η συστηματική διαχείριση που περιλαμβάνει συντονισμένη και διεπιστημονική περίθαλψη (Burgess et al., 2013). Ωστόσο, υπάρχουν κάποια τρέχοντα μοντέλα φροντίδας που αντικατοπτρίζουν τα βασικά στοιχεία της καλύτερης πρακτικής περίθαλψης ΧΑΠ (διαχείριση συμπτωμάτων, υποστήριξη λειτουργικότητας και αυτονομίας, προγραμματισμός φροντίδας εκ των προτέρων, ικανοποίηση ασθενούς και οικογένειας, επικοινωνία ασθενών-παροχών φροντίδας, εκπαίδευση ασθενών και οικογένειας, υποστήριξη πένθους), όπως συνοψίζεται από τους Disler et al. (2012), και τα οποία ενσωματώνουν τη συστηματική διαχείριση χρόνιων ασθενειών με μια παρηγορητική προσέγγιση (Gardiner et al., 2010).

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει πως η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ θα πρέπει να περιλαμβάνει μια διεπιστημονική, παρηγορητική προσέγγιση, ταυτόχρονα με τη διαχείριση της ενεργού νόσου (Spathis & Booth,

2008:Pinnock et al., 2011). Η παρηγορητική προσέγγιση, αναγνωρίζεται από την Αμερικανική Θωρακική Εταιρεία και τις Οδηγίες COPD-X, ως ένα από τα βασικά στοιχεία της περίθαλψης ΧΑΠ (American Thoracic Society, 2005:McKenzie et al., 2011).

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, πρέπει να γίνεται συνεχής ολιστική αξιολόγηση καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας του ατόμου. Με τον τρόπο αυτό, η παρηγορητική φροντίδα ενσωματώνεται σταδιακά στην αποτελεσματική παροχή υποστηρικτικής φροντίδας. Επίσης, ένας νοσηλευτής που εμπλέκεται στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ, πρέπει να διαθέτει προηγμένες δεξιότητες νοσηλευτικής, ώστε να μπορεί να διασφαλίσει ότι η φροντίδα επικεντρώνεται στις ανάγκες του ατόμου και του φροντιστή του και ότι λαμβάνουν συνεχή, κατάλληλη και προσιτή φροντίδα, καθώς ο ασθενής πλησιάζει στο τέλος της ζωής του.

1.1. Ορισμός της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Σύμφωνα με τον ορισμό που δίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), οι χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες (CRDs) είναι μια ομάδα από χρόνιες ασθένειες, οι οποίες επηρεάζουν τόσο τους αεραγωγούς όσο και άλλες δομές του πνεύμονα, έχοντας σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του ασθενούς (Chuchalin et al., 2014:WHO, 2020a, b). Αν και οι CRDs δεν είναι ιάσιμες, το ενδιαφέρον του ΠΟΥ, επικεντρώνεται στην πρόληψη των ασθενειών αυτών παγκοσμίως, και στη φροντίδα των ασθενών, ώστε να μειωθούν διεθνώς, τα ποσοστά νοσηρότητας, αναπηρίας, και πρόωρης θνησιμότητας (Rajnovceanu et al., 2020).

Η ΧΑΠ, ορίζεται ως μια πνευμονική νόσος που χαρακτηρίζεται από χρόνια απόφραξη της ροής του αέρα των πνευμόνων που παρεμβαίνει στην κανονική αναπνοή και δεν είναι πλήρως αναστρέψιμη (WHO, 2020c). Μέχρι πρόσφατα, για την περιγραφή της ΧΑΠ χρησιμοποιούνταν οι όροι «χρόνια βρογχίτιδα» και «εμφύσημα», οι οποίοι χρησιμοποιούνται πλέον μόνο στη διάγνωση της (WHO, 2020c).

1.2. Επιδημιολογία της ΧΑΠ

Η ΧΑΠ αποτελεί ένα πρόβλημα υγείας διεθνώς, το οποίο πλήττει εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως. Σύμφωνα με στοιχεία που προέρχονται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) εκτιμήθηκε πως 65.000.000 άτομα έπασχαν από ΧΑΠ το έτος 2017 (WHO, 2017), ενώ το έτος 2010 η ΧΑΠ κατατάχθηκε από την Παγκόσμια Μελέτη Επιβαρύνσεων Νόσων ως η τρίτη κύρια αιτία θανάτου και η ένατη κύρια αιτία προσαρμοσμένων στην ανικανότητα ετών ζωής (DALYs) που χάθηκαν παγκοσμίως (Lozano et al., 2010; Murray et al., 2012). Όσον αφορά την χώρα μας (Stafyla et al., 2018), στην Ελλάδα ο επιπολασμός της ΧΑΠ φαίνεται να αγγίζει:

- το 3,5%, όσον αφορά τον γενικό πληθυσμό,
- το 8,4%, σε άτομα ηλικίας άνω των 35 ετών, τα οποία έχουν ιστορικό καπνίσματος, και
- 18,4%, σε άτομα ηλικίας άνω των 30 ετών (Tzanakis et al., 2004; Minas et al., 2010a, b).

Επίσης, το κόστος της ΧΑΠ, είναι σημαντικό για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης παγκοσμίως, αν ληφθούν υπόψη τόσο η επικράτηση της ασθένειας, όσο και η διάρκειά της και οι δαπάνες για τη θεραπεία, αλλά και το έμμεσο κόστος νοσηρότητας. Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ), το έτος 2010, το οικονομικό κόστος της ΧΑΠ ανήλθε περίπου στα 49,9 δισεκατομμύρια δολάρια (41,4 δισεκατομμύρια ευρώ) (Guarascio et al., 2013). Το οικονομικό κόστος στην Ευρώπη ήταν κοντά το έτος 2011, αγγίζοντας τα 48,4 δισεκατομμύρια ευρώ, από τα οποία τα 23,3 δισεκατομμύρια ευρώ αφορούσαν τις δαπάνες της υγειονομικής περίθαλψης (European Lung White Book, 2020). Στη χώρα μας δεν έχουν γίνει πολλές μελέτες που να ερευνούν το κόστος της ΧΑΠ (Stafyla et al., 2018). Σε μια μελέτη αναφέρθηκε πως το συνολικό κόστος ανά ασθενή ετησίως ανέρχεται στα 4.730,15 ευρώ ενώ επόμενη μελέτη ανέφερε κόστος 1.711 ευρώ για κάθε περίπτωση σοβαρής έξαρσης της νόσου (Geitona et al., 2011).

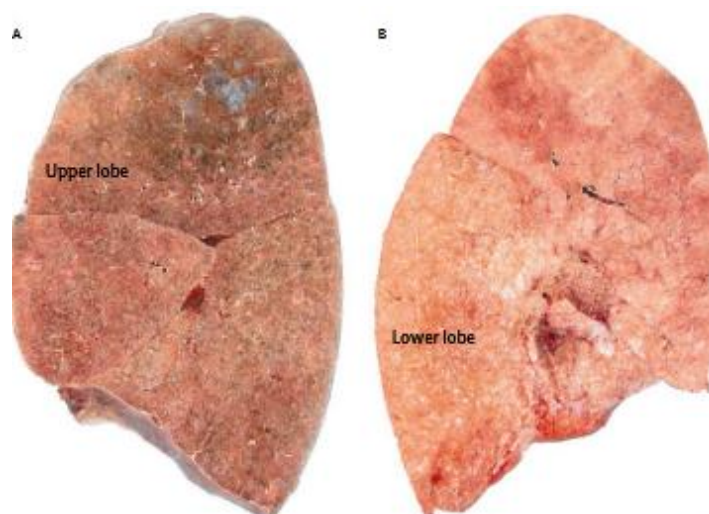
Σήμερα, σύμφωνα με στοιχεία του ΠΟΥ, η ΧΑΠ είναι μια από τις πιο κοινές ασθένειες, η οποία συμπεριλαμβάνεται στις Χρόνιες Αναπνευστικές Ασθένειες (WHO, 2020a). Η ΧΑΠ αποτελεί πρόκληση για την υγεία, καθώς συμβάλει σημαντικά στην παγκόσμια νοσηρότητα και θνησιμότητα (Maddocks et al., 2017), κατέχοντας σήμερα την τέταρτη θέση παγκοσμίως, όσον αφορά τις αιτίες θανάτου, ενώ αναμένεται το έτος 2030 να αποτελεί την τρίτη αιτία θνησιμότητας (Clari et al.,

2018) και την έβδομη αιτία DALYs που χάθηκαν διεθνώς (Smith et al., 2017; Rajnoveanu et al., 2020).

1.3. Παθοφυσιολογία

Τα χαρακτηριστικά της ΧΑΠ είναι η φτωχά αναστρέψιμη απόφραξη της ροής του αέρα και η ανώμαλη φλεγμονώδης απόκριση στους πνεύμονες (Baraldo et al., 2012). Επίσης, παρόλο που όλα τα καπνίζοντα άτομα παρουσιάζουν ένα είδος φλεγμονής στους πνεύμονες, τα άτομα με ΧΑΠ παρουσιάζουν μεγαλύτερη αύξηση ή ανώμαλη απόκριση όταν εισπνέουν τοξικά αέρια και σωματίδια, όπως είναι ο καπνός του τσιγάρου (Baraldo et al., 2012) (Εικόνα 1). Η ενισχυμένη απόκριση των πνευμόνων των ατόμων αυτών, οδηγεί σε:

- Χρόνια βρογχίτιδα, καθώς πραγματοποιείται υπερέκκριση του βλεννογόνου,
- Εμφύσημα, καθώς καταστρέφεται ο ιστός των πνευμόνων, και
- Βρογχιολίτιδα, καθώς διακόπτονται οι φυσιολογικοί μηχανισμοί επισκευής και άμυνας, τα οποία οδηγούν σε φλεγμονή και ίνωση μικρών αεραγωγών (Baraldo et al., 2012; MacNee, 2006).



Εικόνα 1. Εικόνα πνεύμονα ασθενή, ο οποίος υπεβλήθη σε μεταμόσχευση πνευμόνων λόγω ΧΑΠ, όπου οι πνεύμονες του, στον άνω λοβό, είχαν υποστεί σοβαρή βλάβη από τη συνένωση κεντρικών βλαβών.

Πηγή: Hogg, 2004

Οι παθολογικές αλλαγές που έχουν ανευρεθεί στη ΧΑΠ παρουσιάζονται συνοπτικά ακολούθως :

Κεντρικοί αεραγωγοί (> 2 mm σε διάμετρο) με:

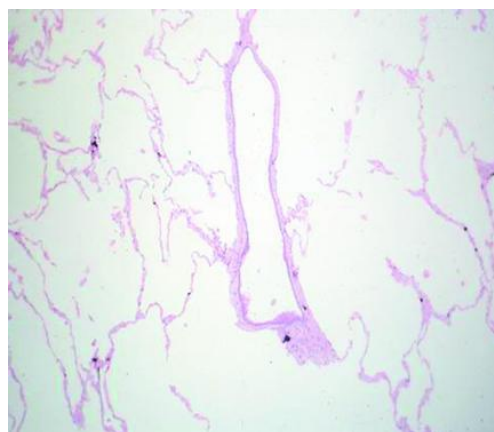
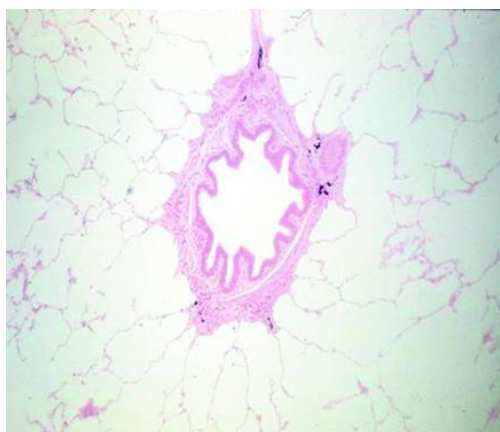
- Αυξημένο αριθμόμακροφάγων και T λεμφοκυττάρων
- Λίγα ουδετερόφιλα (αυξάνονται με την πρόοδο της νόσου) και ηωσινόφιλα
- Διεύρυνση του βλεννογόνου των βλεννογόνων αδένων που οδηγεί σε υπερβολική παραγωγή βλεννογόνου ή χρόνια βρογχίτιδα
- Κυτταρικά διηθήματα (ουδετερόφιλα και λεμφοκύτταρα) βρογχικών αδένων
- Επιθηλιακή πλακώδη μεταπλασία των αεραγωγών, υπερτροφία του λείου μυός και του συνδετικού ιστού (MacNee, 2006).

Περιφερικοί αεραγωγοί (διάμετρος <2 mm) με:

- Αυξημένο αριθμόμακροφάγων και T λεμφοκυττάρων
- Αυξημένο αριθμό λεμφοκυττάρων B, λεμφοειδών θυλακίων και ινοβλαστών
- Λίγα ουδετερόφιλα ή ηωσινόφιλα
- Βρογχιολίτιδα σε πρώιμο στάδιο
- Φλεγμονώδη εξιδρώματα
- Παθολογική επέκταση κυττάρων στους περιφερικούς αεραγωγούς
- Περιβρογχική ίνωση και στένωση των αεραγωγών με προοδευτική νόσο (MacNee, 2006).

Παρέγχυμα πνεύμονα (αναπνευστικά βρογχιόλια και κυψελίδες) με:

- Αυξημένο αριθμόμακροφάγων και T λεμφοκύτταρα
- Καταστροφή των κυψελιδικών τοιχωμάτων από απώλεια επιθηλιακών και ενδοθηλιακών κυττάρων
- Ανάπτυξη εμφυσήματος (ανώμαλη διεύρυνση των χώρων που περιέχουν αέρα, που βρίσκονται σε απόσταση από τα τερματικά βρογχιόλια) (Εικόνα 2)
- Καταστροφή αναπνευστικών βρογχιολίων (συνήθως απαντώνται σε καπνιστές και κυρίως στις άνω ζώνες (MacNee, 2006).



Εικόνα 2. Παρουσίαση ενός κανονικού μικρού αεραγωγού με κυψελίδες (αριστερά) και ενός εμφυσηματώδη αεραγωγού, ο οποίος παρουσιάζει απώλεια κυψελιδικών τοιχωμάτων, έχει μεγεθυμένα κυψελιδικά διαστήματα, ενώ η προσκόλληση των κυψελιδικών τοιχωμάτων είναι μειωμένη (δεξιά).

Πηγή: MacNee, 2006

Πνευμονική αγγείωση με:

- Αυξημένο αριθμό μακροφάγων και T λεμφοκυττάρων
- Πρώιμες αλλαγές έντονη πάχυνση, ενδοθηλιακή δυσλειτουργία
- Καθυστερημένες αλλαγές - υπερτροφία του αγγειακού λείου μυός, εναπόθεση κολλαγόνου, καταστροφή τριχοειδούς, ανάπτυξη πνευμονικής υπέρτασης (MacNee, 2006).

1.4.Αίτια

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που προκαλούν ή μπορούν να επιδεινώσουν τη ΧΑΠ, αλλά η πιο συνηθισμένη αιτία είναι το κάπνισμα. Οι άλλοι παράγοντες αφορούν την κληρονομικότητα, τις περιβαλλοντικές εκθέσεις σε ορισμένες σκόνης κατά τη διάρκεια της εργασίας, την ατμοσφαιρική ρύπανση ή χημικές ουσίες στο εσωτερικό ή εξωτερικό περιβάλλον. Ωστόσο, σύμφωνα με την Αμερικανική Θωρακική Εταιρεία (American Thoracic Society) (2019), υποστηρίζεται ότι δεν αναπτύσσουν όλοι οι καπνιστές ΧΑΠ, όπως και πολλοί άνθρωποι που δεν εκτίθενται στους παραπάνω παράγοντες, εμφανίζουν ΧΑΠ. Φαίνεται, πως τον σημαντικότερο ρόλο παίζουν πιθανόν οι γενετικοί παράγοντες, ώστε να αναπτύξει ένα άτομο ΧΑΠ(American Thoracic Society, 2019).

Αναλυτικότερα, ο κίνδυνος ανάπτυξης ΧΑΠ φαίνεται να έχει σχέση με τους παράγοντες που ακολουθούν:

- Η χρήση καπνού (συμπεριλαμβάνονται τσιγάρα, πούρα, και άλλοι τύποι καπνίσματος, δημοφιλείς σε πολλές χώρες) (Paulin et al., 2015: Eisner et al., 2010),
- Ατμοσφαιρική ρύπανση σε εσωτερικούς χώρους (π.χ. καύσιμα βιομάζας για μαγείρεμα και θέρμανση σε οικίες που δεν αερίζονται επαρκώς, κάτι που αποτελεί επιβαρυντικό παράγοντα ιδιαίτερα για τις γυναίκες) (Paulin et al., 2015: Eisner et al., 2010),
- Εκθέσεις στη σκόνη, σε χημικούς παράγοντες και αναθυμιάσεις (Paulin et al., 2015: Eisner et al., 2010),
- Ατμοσφαιρική ρύπανση (Stoller & Aboussouan, 2005),
- Κληρονομικότητα - Γενετικοί παράγοντες (π.χ. σοβαρή κληρονομική ανεπάρκεια της αντι-τρυσπίνης άλφα-1 (Stoller & Aboussouan, 2005),
- Ηλικία, φύλο και γήρανση (Stoller & Aboussouan, 2005),
- Αναπτυξιακοί παράγοντες και ανάπτυξη των πνευμόνων κατά τη διάρκεια της κύησης και των παιδικών χρόνων (π.χ. χαμηλό βάρος γέννησης, λοιμώξεις του αναπνευστικού κ.ά.) (Gershon et al., 2011),
- Κοινωνικό-οικονομική κατάσταση του ατόμου (Gershon et al., 2011),
- Άσθμα - υπερδραστικότητα του αεραγωγού (GICOLD, 2017),
- Χρόνια βρογχίτιδα (GICOLD, 2017),
- Λοιμώξεις και ιστορικό σοβαρής αναπνευστικής λοίμωξης κατά την παιδική ηλικία, ενδέχεται να οδηγήσουν σε αυξημένα αναπνευστικά συμπτώματα κατά την ενήλικη ζωή (GICOLD, 2017).

1.5. Διάγνωση

Η εξέταση για διάγνωση της ΧΑΠ πρέπει να γίνεται σε όλα τα άτομα που είναι καπνιστές, έχουν ηλικία από 40 ετών και άνω, και παρουσιάζουν αναπνευστικά προβλήματα, όπως είναι ο βήχας ή η δύσπνοια. Η διάγνωση πραγματοποιείται με σπιρομετρία, ώστε να επιβεβαιωθεί ή να αποκλειστεί η νόσος (GICOLD, 2013). Καθώς η ΧΑΠ τις περισσότερες φορές δε διαγιγνώσκεται, δεν υπάρχει, επομένως, και θεραπεία της (WHO, 2013). Όταν κάποιες φορές γίνεται υποδιάγνωση της, αυτή μπορεί να έχει σχέση με την αργή εξελικτική της πορεία. Τα συμπτώματά της μπορεί να είναι τόσο ανεπαίσθητα, ώστε να προκαλούνται από άλλου είδους διαταραχές ή απλά επειδή το άτομο γερνάει (Garvey et al., 2014). Ο χρυσός κανόνας διάγνωσης της ΧΑΠ, είναι η χρήση σπιρομέτρησης, αν και δεν υποβάλλονται όλοι οι ασθενείς σε

αυτήν (Han et al., 2007). Δεν υπάρχουν στοιχεία γιατί δεν εφαρμόζεται σε όλα τα άτομα –καπνιστές, ηλικίας 40 ετών και πάνω. Τέλος, χρησιμοποιούνται μέχρι στιγμής δύο ερωτηματολόγια για τη διάγνωση της νόσου: το Ερωτηματολόγιο Λειτουργίας Πνευμόνων (Hanania et al., 2010) και το COPD Population Screener (Martinez et al., 2008), τα οποία παρουσιάζονται στα Σχήματα 1 και 2 που ακολουθούν (Garvey et al., 2014).

Υποφέρετε από αναπνευστικά προβλήματα και/ή συχνό βήχα:

Αυτές οι ερωτήσεις ρωτούν για τα αναπνευστικά σας προβλήματα και/ή τον συχνό βήχα. Καθώς απαντάτε σε αυτές τις ερωτήσεις, σκεφτείτε πώς αισθάνεστε σωματικά όταν αντιμετωπίζετε αυτά τα συμπτώματα. Για κάθε ερώτηση, επιλέξτε μία απάντηση που περιγράφει καλύτερα τα συμπτώματά σας. Μοιραστείτε τις απαντήσεις με το γιατρό σας.

Βήμα 1: Απαντήστε σε κάθε ερώτηση και γράψτε το σκορ στο πλαίσιο που παρέχεται δίπλα της.

Βήμα 2: Προσθέστε τα πλαίσια βαθμολογίας για τη συνολική βαθμολογία σας.

Βήμα 3: Πάρτε το τεστ μαζί σας στον γιατρό, για να μιλήσετε για το σκορ σας.

Βήμα 4: Εάν το σκορ σας είναι 18 ή λιγότερο, τότε ενδέχεται να διατρέχετε κίνδυνο για Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) που περιλαμβάνει χρόνια βρογχίτιδα, εμφύσημα ή και τα δύο. Ρωτήστε το γιατρό σας εάν χρειάζεστε ένα απλό τεστ αναπνοής. Αυτό το ερωτηματολόγιο προορίζεται να προσδιορίσει τον κίνδυνο ΧΑΠ. Ανεξάρτητα από τη βαθμολογία σας, θα πρέπει **να μιλήσετε στον γιατρό σας** για τα συμπτώματά σας.

1. Πόσο συχνά βήχετε βλέννα:

Ποτέ	5	Σπάνια	4	Μερικές φορές	3	Συχνά	2	Πολύ συχνά	1	Σκορ
------	---	--------	---	---------------	---	-------	---	------------	---	------

2. Πόσο συχνά το στήθος σας ακούγεται θορυβώδες (συριγμός, σφύριγμα, κροτάλισμα) όταν αναπνέετε:

Ποτέ	5	Σπάνια	4	Μερικές φορές	3	Συχνά	2	Πολύ συχνά	1	Σκορ
------	---	--------	---	---------------	---	-------	---	------------	---	------

3. Πόσο συχνά αντιμετωπίζετε δυσκολία στην αναπνοή κατά τη διάρκεια σωματικής άσκησης περπατώντας σε σκάλες ή ανεβαίνοντας σε κλίση χωρίς στάση για ανάπαυση):

Ποτέ	5	Σπάνια	4	Μερικές φορές	3	Συχνά	2	Πολύ συχνά	1	Σκορ
------	---	--------	---	---------------	---	-------	---	------------	---	------

4. Πόσα χρόνια καπνίζετε:

Ποτέ	5	£10 χρόνια	4	11-20 χρόνια	3	21-30 χρόνια	2	>30 χρόνια	1	Σκορ
------	---	------------	---	--------------	---	--------------	---	------------	---	------

5. Ποια είναι η ηλικία σας:

<40 ετών	5	40-49 ετών	4	50-59 ετών	3	60-69 ετών	2	≥ 70 ετών	1	Σκορ
----------	---	------------	---	------------	---	------------	---	-----------	---	------

Συνολικό
Σκορ

Σχήμα 1. Ερωτηματολόγιο Λειτουργίας Πνευμόνων*(Πηγή: Garvey et al., 2014 – Πνευματικά δικαιώματα © 2009, GlaxoSmithKlin*

Θέμα	Απάντηση	Σκορ
Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο χρόνο αισθανθήκατε δύσπνοια:	Κανένα χρόνο	0
	Λίγο χρόνο	0
	Μερικές φορές	0
	Τον περισσότερο καιρό	1
	Όλη την ώρα	2
Έχετε βήξει ποτέ κάποια «πράγματα», όπως βλέννα ή φλέγμα:	Όχι, ποτέ	0
	Περιστασιακά (κρυολογήματα)	0
	Λίγες μέρες το μήνα	0
	Τις περισσότερες μέρες το μήνα	1
	Ναι, κάθε μέρα	1
Επιλέξτε την απάντηση που σας περιγράφει καλύτερα τούς τελευταίους 12 μήνες: Κάνω λιγότερα από ό,τι συνήθως, λόγω των προβλημάτων αναπνοής μου	Διαφωνώ έντονα	0
	Διαφωνώ	0
	Αβέβαιος	0
	Συμφωνώ	1
	Συμφωνώ απολύτως	2
Έχετε καπνίσει τουλάχιστον 100 τσιγάρα σε όλη σας τη ζωή:	Όχι	0
	Ναι	2
Πόσο χρονών είστε?	Ηλικίας 35-49 ετών	0
	Ηλικίας 50-59 ετών	1
	Ηλικίας 60-69 ετών	2
	Ηλικίας 70+ ετών	2
Συνολικό σκορ		

Σχήμα 2. Ερωτηματολόγιο Λειτουργίας Πνευμόνων και Ερωτηματολόγιο Διαλογής Πληθυσμού ΧΑΠ *(Πηγή: Garvey et al., 2014 – Πνευματικά δικαιώματα © 2008, InformaHealthcare)*

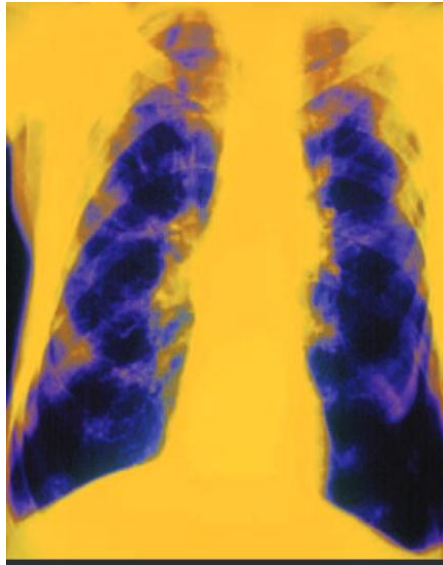
Ως εμπόδια για τη διάγνωση (και θεραπεία) της ΧΑΠ πιο συχνά αναφέρονται:

- η ελλιπής γνώση σχετικά με την ασθένεια της ΧΑΠ,
- η λανθασμένη διάγνωση της ΧΑΠ, καθώς συνήθως ταυτίζεται με άλλη αναπνευστική ασθένεια, όπως είναι το άσθμα, και
- η έλλειψη συνειδητοποίησης από τους ασθενείς, καθώς πιστεύουν ότι τα πρώιμα συμπτώματα της ΧΑΠ, οφείλονται στο κάπνισμα ή στη γήρανση (Fromer, 2011: Choate&Manino, 2017).

1.6. Κλινική εικόνα

Η κλινική εικόνα της ΧΑΠ, εδώ και περισσότερα από 200 χρόνια, παρουσιάζει ως κύρια συμπτώματά της τον βήχα, τη δύσπνοια και τα φλέγματα. Η ΧΑΠ, παλαιότερα ήταν γνωστή με τον όρο «εμφύσημα» ή «βρογχίτιδα», είχε ως συμπτώματα το διογκωμένο (βαρελοειδή) θώρακα και τη μειωμένη αναπνευστική ικανότητα (19^{ος} αιώνας). Παρόλο που τον 19^ο αιώνα η σπιρομετρία εντόπισε την απόφραξη της ροής του αέρα, η εισαγωγή της στην κλινική πρακτική πραγματοποιήθηκε αρκετά αργότερα. Στα τέλη του 20ού αιώνα το κάπνισμα αποτελούσε την κύρια αιτία της ΧΑΠ, ενώ οι φαινότυποι που περιγράφονται για τη ΧΑΠ τον 21^ο αιώνα είναι εντελώς διαφορετικοί από αυτούς που είχαν παρατηρηθεί τις προηγούμενες γενιές (blue bloaters και pink puffers) (Soriano&Rodriguez-Roisin, 2011).

Παρόλο που υπάρχει μια μικρή διαμάχη όσον αφορά τη χρήση της σπιρομετρίας ως μέρος της διαγνωστικής διαδικασίας των ασθενών, υπάρχουν ολόένα και περισσότερα στοιχεία που δείχνουν πως μπορεί να υπάρξει ΧΑΠ, ακόμη και αν δεν υπάρχει περιορισμός της ροής του αέρα σε κάποιους ασθενείς, οι οποίοι εμφανίζουν εμφύσημα και μειωμένη ικανότητα διάχυσης. Απόρροια αυτού, είναι το γεγονός πως σε ασθενείς με ΧΑΠ, είναι μέτρια η συσχέτιση της πνευμονικής λειτουργίας με εμφύσημα, η αξιολόγηση της οποίας γίνεται με ακτινογραφία θώρακος ή με υπολογιστική τομογραφία υψηλής ανάλυσης ή με άλλα απεικονιστικά μέσα (Εικόνα 3) (Soriano&Rodriguez-Roisin, 2011).



Εικόνα 3. Έγχρωμη ακτινογραφία των πνευμόνων ασθενή που πάσχει από ΧΑΠ.

Πηγή: Khachi, et al., 2010

Σύμφωνα με στοιχεία που προέρχονται από τη μελέτη NHANES III:

- 44% των ασθενών που πάσχουν από σοβαρό περιορισμό της ροής του αέρα, δηλαδή εμφανίζουν $FEV1 < 50\%$ από ότι είναι τα προβλεπόμενα ποσοστά, υπάρχει περίπτωση να είναι ασυμπτωματικοί (Mannino et al., 2000),
- 64% των ασθενών που πάσχουν από σοβαρό περιορισμό της ροής του αέρα και είναι συμπτωματικοί, αναφέρουν ως κύριο σύμπτωμά τους τον συριγμό, ενώ
- 65% των ασθενών που πάσχουν από σοβαρό περιορισμό της ροής του αέρα και είναι συμπτωματικοί, αναφέρουν ως κύριο σύμπτωμά τους τη δύσπνοια (Choate&Mannino, 2017).

1.7.Σταδιοποίηση

Για τη σταδιοποίηση της ΧΑΠ και την ταξινόμησή της ανάλογα με τη σοβαρότητα περιορισμού της ροής του αέρα, η σπιρομετρία θα πρέπει να πραγματοποιείται αφού προηγηθεί χορήγηση επαρκούς δόσης τουλάχιστον ενός εισπνεόμενου βρογχοδιασταλτικού βραχείας δράσης, ώστε να μειωθούν τα ποσοστά μεταβλητότητας (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), 2018). Στον Πίνακα 1 φαίνεται η σταδιοποίηση της ΧΑΠ, ανάλογα με τη σοβαρότητα περιορισμού της ροής του αέρα.

Πίνακας 1. Σταδιοποίηση της σοβαρότητας περιορισμού της ροής του αέρα στη ΧΑΠ, λαμβάνοντας ως βάση τη μετα-βρογχοδιασταλτική FEV₁ (όταν οι ασθενείς παρουσιάζουν FEV₁ / FVC < 0,70).

GOLD1	Ήπια	FEV ₁ ≥ 80% προβλεπόμενη
GOLD 2	Μέτρια	50% ≤ FEV ₁ < 80% προβλεπόμενη
GOLD 3	Σοβαρή	30% ≤ FEV ₁ < 50% προβλεπόμενη
GOLD 4	Πολύ σοβαρή	FEV ₁ < 30% προβλεπόμενη

Πηγή: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), (2018)

1.8. Θεραπεία

Η θεραπευτική προσέγγιση ασθενών με ΧΑΠ ακολουθεί τρία βασικά βήματα:

- τη μη φαρμακολογική θεραπεία, κατά την οποία μειώνονται οι παράγοντες κινδύνου, μέσω:
 - διακοπής του καπνίσματος,
 - μείωσης της έκθεσης σε επιβλαβή ερεθίσματα,
 - τακτικών εμβολιασμών γρίπης και πνευμονιόκοκκου, και
 - χρήσης πνευμονικής αποκατάστασης σε κατάλληλους ασθενείς
- τη φαρμακολογική θεραπεία, και
- τη διαχείριση συννοσηρότητας (Garvey et al., 2014).

Αναλυτικότερα:

Μη φαρμακολογική θεραπεία της ΧΑΠ

Καθώς το κάπνισμα αποτελεί τον κύριο παράγοντα κινδύνου στην ανάπτυξη της ΧΑΠ, η διακοπή του καπνίσματος, αποτελεί και ζήτημα ύψιστης προτεραιότητας, αν και η διακοπή του κρίνεται ευεργετική σε κάθε ηλικία (Garvey et al., 2014). Σημαντικοί είναι επίσης οι εμβολιασμοί των ατόμων με ΧΑΠ έναντι σοβαρών ασθενειών, όπως είναι οι λοιμώξεις του κατώτερου αναπνευστικού συστήματος και η γρίπη, αλλά και το εμβόλιο κατά του πνευμονιόκοκκου (GICOLD, 2013).

Εξίσου σημαντική είναι η Πνευμονική Αποκατάσταση (ΠΑ), η οποία βελτιώνει τη δύσπνοια, την ικανότητα άσκησης και την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ. Η ΠΑ περιλαμβάνει αξιολόγηση και εκπαίδευση των ασθενών με ΧΑΠ, πολυεπιστημονική περίθαλψη, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και άσκηση. Εάν βελτιωθεί η κινητικότητα και η ικανότητα του ασθενούς για άσκηση, τότε υπάρχουν

μεγάλα ποσοστά επίτευξης βελτίωσης της γενικότερης κατάστασης των ασθενών με ΧΑΠ (ZuWallack&Hedges, 2008: Garvey et al., 2010: Nici et al., 2010: Puhan et al., 2011).

Φαρμακολογική θεραπεία της ΧΑΠ

Η φαρμακολογική θεραπεία των ασθενών με ΧΑΠ θα πρέπει να επικεντρώνεται στο να ελεγχθούν τα συμπτώματα και πρέπει να είναι ανάλογη με τη σοβαρότητα της νόσου του κάθε ασθενούς ατομικά, και του κινδύνου που ελλοχεύει για να επιδεινωθεί. Με τη φαρμακοθεραπεία για τη ΧΑΠ επιδιώκονται:

- μείωση των συμπτωμάτων,
- πρόληψη των παροξύνσεων,
- βελτίωση στην άσκηση,
- βελτίωση της συνολικής υγείας (GICOLD, 2013).

Σύμφωνα με τη στρατηγική της Παγκόσμιας Πρωτοβουλίας για την Αποφρακτική Πνευμονική Νόσο (GOLD), όσον αφορά τη φαρμακοθεραπεία για τους ασθενείς με ΧΑΠ, παρέχονται γενικές οδηγίες, ανάλογα με τη σταδιοποίηση των ασθενών, τα συμπτώματα που εμφανίζουν και τον κίνδυνο επιδείνωσης (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Φαρμακοθεραπεία της ΧΑΠ βάσει του βαθμού της νόσου του ασθενούς, σύμφωνα με τη σταδιοποίηση της ΧΑΠ.

Ομάδα ασθενούς	Πρώτη Επιλογή	Δεύτερη επιλογή	Εναλλακτική επιλογή*
A	Αντιχολινεργικά βραχείας δράσης ή βραχείας δράσης βήτα 2-αγωνιστής	Αντιχολινεργικά μακράς δράσης ή βήτα2-αγωνιστής μακράς δράσης ή βήτα 2-αγωνιστής βραχείας δράσης και αντιχολινεργικά βραχείας δράσης	Θεοφυλλίνη
B	Αντιχολινεργικά μακράς δράσης ή βήτα-αγωνιστής μακράς δράσης	Αντιχολινεργικά μακράς δράσης και βήτα-αγωνιστής μακράς δράσης	B2-αγωνιστής βραχείας δράσης / ή αντιχολινεργική θεοφυλλίνη βραχείας δράσης
C	Εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές + μακράς δράσης βήτα 2-αγωνιστής Αντιχολινεργικό μακράς δράσης	Αντιχολινεργικά μακράς δράσης και βήτα-αγωνιστής μακράς δράσης	Αναστολέας φωσφοδιεστεράσης -4 βήτα-αγωνιστής βραχείας δράσης και / ή αντιχολινεργική βραχείας δράσης θεοφυλλίνη

D	Εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές + μακράς δράσης βήτα 2-αγωνιστής Αντιχολινεργικό μακράς δράσης	Εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές και αντιχολινεργικό μακράς δράσης ή εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές + μακράς δράσης βήτα 2-αγωνιστής και αντιχολινεργικό μακράς δράσης ή εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές + αναστολέας βήτα2-αγωνιστή και φωσφοδιεστεράση-4 μακράς δράσης ή αντιχολινεργικά μακράς δράσης και βήτα 2-αγωνιστής ενεργός αντιχολινεργικός και αναστολέας φωσφοδιεστεράσης-4	Καρβοκυστεΐνη Β2-αγωνιστής βραχείας δράσης και / ή αντιχολινεργική βραχείας δράσης θεοφυλλίνη
<p>* φάρμακα σε αυτήν τη στήλη μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνα τους ή σε συνδυασμό με άλλες επιλογές στην πρώτη και τη δεύτερη στήλη. Από την Παγκόσμια Στρατηγική για Διάγνωση, Διαχείριση και Πρόληψη της ΧΑΠ, 2013, διατίθεται από το http://www.goldcopd.org.⁷ Χρησιμοποιείται με άδεια.</p>			

Πηγή: Garvey et al., 2013

Ακολούθως, παρουσιάζονται συνοπτικά κάποιες γενικές οδηγίες για τη φαρμακολογική αντιμετώπιση της ΧΑΠ:

- Για τη θεραπεία παροξύνσεων, με ή χωρίς αντιχολινεργικά βραχείας δράσης, είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθούν β2-αγωνιστές βραχείας δράσης (Garvey, 2011: GICOLD, 2013).
- Για τη θεραπεία συντήρησης, προτιμούνται τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά μακράς δράσης, σε αντίθεση με τα βρογχοδιασταλτικά βραχείας δράσης(GICOLD, 2013).
- Βελτιωμένα αποτελέσματα παρουσιάζουν η σαλμετερόλη, η ινδακατερόλη και η φορμοτερόλη (εισπνεόμενοι β2-αγωνιστές μακράς δράσης), σε μια μερίδα ασθενών, όσον αφορά τη λειτουργία του πνεύμονα και την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.
- Το tiotropium (εισπνεόμενος αντιχολινεργικός παράγοντας μακράς δράσης) βελτιώνει, επίσης, την πνευμονική λειτουργία και την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ.
- Το βρωμιούχο ακλιδίνιο (αντιχολινεργικό μακράς δράσης) έχει εγκριθεί να χρησιμοποιείται δύο φορές ημερησίως για συντήρηση της ΧΑΠ.
- Παρόλο που δεν συνιστώνται ως μονοθεραπεία στη ΧΑΠ, τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή δύνανται να χρησιμοποιηθούν (μακροπρόθεσμα), συνδυαστικά με βρογχοδιασταλτικά μακράς δράσης, σε ασθενείς προχωρημένου σταδίου, οι οποίοι παρουσιάζουν μεγάλο κίνδυνο παροξύνσεων.

- Κατά τη διαδικασία εξατομίκευσης της θεραπείας πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη όλες οι παρενέργειες των φαρμάκων για ΧΑΠ (όπως ισχύει και για όλα τα φάρμακα γενικά).
- Η νόσος μπορεί να επιδεινωθεί εάν χρησιμοποιούνται στους συμπτωματικούς ασθενείς μόνο φάρμακα διάσωσης (Sharafkhaneh et al., 2012).

Ο νοσηλευτικός ρόλος εδώ παίζει σημαντικό ρόλο, καθώς οι νοσηλευτές είναι σε θέση να παρακολουθούν τη χρήση των φαρμάκων, διασφαλίζοντας την καλή διαχείριση της ασθένειας. Έτσι, μπορεί να διατηρηθεί η θεραπεία των ασθενών ΧΑΠ στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και της φροντίδας των ασθενών. Ειδικότερα, οι νοσηλευτές, επειδή είναι αυτοί που βρίσκονται σε πιο στενή επαφή με τους ασθενείς, μπορούν να λάβουν πληροφορίες όσον αφορά ενδεχόμενη αύξηση στη χορήγηση φαρμάκων διάσωσης, ή να διαπιστώσουν εάν έχουν επιδεινωθεί τα αναπνευστικά συμπτώματα, εάν οι πνεύμονες δεν λειτουργούν σωστά, εάν υπάρχουν κενά στη θεραπεία, ή και αν γίνεται λανθασμένη χρησιμοποίηση των συσκευών εισπνοής (Garvey et al., 2013).

Συστήματα παροχής φαρμάκων

Έχουν δοθεί κατευθυντήριες γραμμές από την αμερικανική ένωση για τη σωστή χρήση συσκευών παροχής αερολυμάτων σχετικά με τη θεραπεία ασθενών με ΧΑΠ. Στον κεντρικό πυρήνα της θεραπείας είναι οι συσκευές εισπνοής καθορισμένης δόσης (MDIs) και τις συσκευές εισπνοής ξηράς σκόνης (DPIs), αν και μερικοί από τους ασθενείς δείχνουν να αντιδρούν θετικά στη νεφελοποιημένη θεραπεία. Ο ρόλος των νοσηλευτών εδώ είναι σημαντικός, γιατί πρέπει να γνωρίζουν πώς χρησιμοποιούνται οι συσκευές εισπνοής, ώστε να μπορούν να δείξουν τη σωστή τους χρήση στους ασθενείς τους (Garvey et al., 2013).

Οι συσκευές εισπνοής λειτουργούν ως εξής:

- (α) Συσκευές εισπνοής καθορισμένης δόσης:** Η συσκευή αυτή λειτουργεί πιέζοντάς την, ωθώντας το αερόλυμα που περιέχει να εξέλθει της συσκευής κατά τη χορήγηση. Πρόκειται για φορητές συσκευές με μικρό χρόνο θεραπείας. Ακολουθούνται πολλαπλά βήματα και κατάλληλη τεχνική εισπνοής.
- (β) Συσκευές εισπνοής ξηράς σκόνης:** Οι συσκευές αυτές είναι επίσης φορητές, ενεργοποιούνται μέσω της αναπνοής, και απαιτούν μικρό χρόνο θεραπείας. Διαφέρουν από τις συσκευές εισπνοής καθορισμένης δόσης, πλεονεκτώντας στο

γεγονός ότι δεν χρειάζεται συντονισμός ανάμεσα στην ενεργοποίηση και την εισπνοή.

- (γ) **Νεφελοποιητές:** Χρησιμοποιούνται όταν οι ασθενείς δεν επιθυμούν ή δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις άλλες συσκευές. Σήμερα ο όγκος τους είναι μικρότερος σε σχέση με το παρελθόν, ενώ υπάρχουν και φορητοί νεφελοποιητές, οι οποίοι λειτουργούν με μπαταρίες. Απαιτείται μεγαλύτερος χρόνος θεραπείας και είναι απαραίτητη η προετοιμασία τους πριν τη χρησιμοποίησή τους, αλλά και ο καθαρισμός τους μετά τη χορήγηση του φαρμάκου (Garvey et al., 2013).

1.9. Πρόγνωση

Στην ΧΑΠ είναι συνηθισμένες οι οξείες παροξύνσεις. Η ασθένεια έχει μεταβλητή πορεία, με προοδευτικό περιορισμό της ροής του αέρα και αποτέλεσμα αυτού τη μείωση του προσδόκιμου ζωής. Η πρόγνωση χειροτερεύει εάν ο ασθενής με ΧΑΠ δεν σταματήσει να καπνίζει ή αν δεν το περιορίσει κατά πολύ (Vestbo et al., 2014). Στους ασθενείς που παρουσιάζουν δύο ή περισσότερες παροξύνσεις κατ' έτος, η ποιότητα ζωής είναι κακή, καθώς σταματά γρηγορότερα η λειτουργία των πνευμόνων τους με αποτέλεσμα να πεθαίνουν (Hurst et al., 2010; Beeh et al., 2013).

Παρόλο που ο ταχέως εκπνεόμενος όγκος αέρα στο πρώτο δευτερόλεπτο (FEV1) χρησιμοποιείται συνήθως για να αξιολογείται ο περιορισμός της ροής του αέρα, το FEV1 δεν έχει πάντοτε άμεση συσχέτιση με τα συμπτώματα, τη λειτουργική κατάσταση και την ποιότητα ζωής. Επομένως είναι ατελές στοιχείο για την πρόβλεψη της πρόγνωσης. Ο περιορισμός της ροής του αέρα, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και ο κίνδυνος επιδείνωσης είναι πολύ σοβαρές διαστάσεις της ασθένειας και απαιτείται σωστή διαχείριση τους (Chick et al., 2020).

2. ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

2.1. Ορισμός της παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα ορίζεται ως «η ενεργός ολιστική φροντίδα των ατόμων σε όλες τις ηλικίες, που πάσχουν από σοβαρά προβλήματα υγείας, τα οποία οφείλονται σε σοβαρές ασθένειες, με έμφαση στα άτομα που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους» (IAHPC, 2019). Ο τρόπος που μπορεί η παρηγορητική φροντίδα να

παρέχεται, μπορεί να είναι παράλληλος με τις θεραπείες που τροποποιούν τις ασθένειες και υποστηρίζουν τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν καλύτερα, έως τον θάνατο. Η σωστή παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνει «πρόληψη, έγκαιρη αναγνώριση, ολοκληρωμένη αξιολόγηση και διαχείριση σωματικών ζητημάτων, όπως και ψυχολογικών, πνευματικών και κοινωνικών αναγκών» (IAHPC, 2019:Goodridge&Peters, 2019).

Παραπλήσιο ορισμό δίνει και ο ΠΟΥ, υποστηρίζοντας πως: *«Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν το πρόβλημα που σχετίζεται με απειλητική για τη ζωή ασθένεια, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου μέσω έγκαιρης αναγνώρισης και άψογης αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών»* (WHO, 2020b).

2.2. Βασικές αρχές της παρηγορητικής φροντίδας

Σύμφωνα με τη Διεθνή Ένωση Ξενώνων και Παρηγορητικής Φροντίδας (International Association for Hospice & Palliative Care–IAHPC, 2020), οι αρχές της παρηγορητικής φροντίδας είναι:

- Στην παρηγορητική φροντίδα περιλαμβάνονται η πρόληψη και η έγκαιρη αναγνώριση, η εξ ολοκλήρου αξιολόγηση, καθώς και η διαχείριση των σωματικών θεμάτων (πόνος και υπόλοιπα συμπτώματα), όπως και η διαχείριση των κοινωνικών, ψυχολογικών και πνευματικών αναγκών.
- Παρέχεται υποστήριξη προς τους ασθενείς για βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, καθώς και βοήθεια ώστε να ζήσουν, όσο γίνεται, πληρέστερα έως τον θάνατο. Επίσης παρέχεται βοήθεια στους ίδιους τους ασθενείς αλλά και τις οικογένειές τους, να συνειδητοποιήσουν ποιοι είναι οι στόχοι της φροντίδας.
- Εφαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες των ασθενών, καθ' όλη τη χρονική περίοδο που διαρκεί η ασθένεια.
- Παρέχεται συνδυαστικά, όποτε αυτό κριθεί απαραίτητο, με τις θεραπείες που τροποποιούν τη νόσο.
- Επηρεάζει με θετικό τρόπο την εξέλιξη της νόσου.
- Δεν έχει σκοπό να κάνει τον θάνατο να έρθει γρηγορότερα, ούτε να τον αναβάλει, αλλά, αντίθετα, τον αναγνωρίζει ως μια φυσική διαδικασία.

- Υποστηρίζει τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές του ασθενούς, καθόλη τη χρονική περίοδο της ασθένειας του ατόμου.
- Σέβεται τις πολιτιστικές πεποιθήσεις τόσο του ασθενούς, όσο και της οικογένειάς του.
- Εφαρμόζεται σε όλες τις βαθμίδες φροντίδας και σε όλα τα νοσηλευτικά ιδρύματα και τόπους κατοικίας των ασθενών.
- Εφαρμόζεται από επαγγελματίες που έχουν λάβει κατάλληλη εκπαίδευση όσον αφορά την παροχή παρηγορητικής φροντίδας.
- Σε πολύ σύνθετες περιπτώσεις, απαιτείται η συνδρομή πολυεπαγγελματικής ομάδας παροχής εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας (IAHPC, 2020).

2.3.Απαιτήσεις παρηγορητικής φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ

Ένα ολιστικό πρόγραμμα φροντίδας για ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ, πρέπει να αξιολογεί τις απαιτήσεις των ασθενών για παρηγορητική φροντίδα, ώστε να λαμβάνεται πρόγνωση για το αν ο ασθενής χρειάζεται να λάβει φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής του ή εάν απλώς χρειάζεται να επωφεληθεί από την ονομαζόμενη προορατική φροντίδα (proactive care). Η προορατική φροντίδα, συγκριτικά με την παρηγορητική φροντίδα στο τελικό στάδιο της ζωής, έχει ως στόχο να βοηθήσει τον ασθενή να αισθάνεται άνετα κατά τις τελευταίες ημέρες της ζωής του, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής του, αποφεύγοντας να τον εκθέτει σε άσκοπες θεραπείες (Antoniou&Boiculese, 2016).

Υπάρχουν τέσσερις διαστάσεις που αφορούν την αξιολόγηση των αναγκών ολιστικής ανακούφισης σε μια ασθένεια, όπως η ΧΑΠ: η σωματική, η ψυχολογική, η κοινωνική και η πνευματική. Το έργο όμως της παρηγορητικής φροντίδας για τους ασθενείς με ΧΑΠ δυσχεραίνεται, καθώς η σημαντικότητά του αναγνωρίστηκε κατά τα τελευταία χρόνια, και υπάρχουν πολλές δυσκολίες. Ενδεικτικά, οι ιατροί δεν έχουν προετοιμαστεί κατάλληλα για να αναγνωρίσουν τα σημάδια των αναγκών των ασθενών για παρηγορητική φροντίδα, και οι ήδη υπάρχουσες οδηγίες για τη διαχείριση και αξιολόγηση της παρηγορητικής φροντίδας, είναι ελλιπείς (Antoniou&Boiculese, 2016).

Στην ιδανική περίπτωση, η ομάδα φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ, αποτελείται από γιατρό, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, ειδικούς άσκησης, και διαιτολόγους. Η συχνή αξιολόγηση του ασθενούς, μαζί με την τακτική επικοινωνία

ανάμεσα στα μέλη της ομάδας φροντίδας, παίζει σημαντικό ρόλο στη σωστή διαχείριση των ασθενών με ΧΑΠ (Kuzma et al., 2008). Η παρηγορητική φροντίδα δύναται να μειώσει το κόστος υγειονομικής περίθαλψης και μπορεί να βοηθήσει στην αποφυγή εισόδου των ασθενών με ΧΑΠ στη μονάδα εντατικής θεραπείας (Yohannes, 2007).

2.4. Τα μέτρα έκβασης της παρηγορητικής φροντίδας στη ΧΑΠ

Η εκτίμηση της παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ, πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής μέτρα έκβασης (Antoniu&Boiculese, 2016):

- Εξέταση και εκτίμηση της κατάστασης υγείας του ασθενούς,
- Εκτίμηση της ποιότητας ζωής του αναφορικά με την υγεία του,
- Εκτίμηση της λειτουργικής του κατάστασης,
- Εκτίμηση της κόπωσης του ασθενούς,
- Εκτίμηση του πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματα που εμφανίζει ο ασθενής στο αναπνευστικό του,
- Εκτίμηση της σοβαρότητας νοσηλείας του ασθενούς για παροξύνσεις της ΧΑΠ,
- Εκτίμηση του αισθήματος αδυναμίας του ασθενούς (Antoniu&Boiculese, 2016).

Συγκεντρωτικά, τα σημαντικότερα μέτρα έκβασης που αφορούν την παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3. Σημαντικότερα μέτρα έκβασης που αφορούν την παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ.

1. Μέτρα φυσικής έκβασης
• Δυσκολίες στην αναπνοή
• Αίσθημα κόπωσης
• Πόνος και αναπνευστικά συμπτώματα
• Γενικότερη κατάσταση της υγείας
• Λειτουργική κατάσταση
• Αίσθημα αδυναμίας
• Παροξύνσεις της ΧΑΠ
2. Μέτρα ψυχολογικής έκβασης
• Νευρικότητα

• Θλίψη, δυσθυμία, κατάθλιψη
• Διανοητική σύγχυση, παραλήρημα
3. Μέτρα κοινωνικής έκβασης
• Κοινωνική υποστήριξη
• Επιβάρυνση φροντιστή
4. Μέτρα πνευματικής έκβασης
• Αξιοπρέπεια
• Θρησκευτικές πεποιθήσεις
• Ελπίδα
• Νόημα ζωής

Πηγή: Antoniu&Boiculese, 2016

Επιπρόσθετα, θα πρέπει η αξιολόγηση της ανακούφισης ασθενών με ΧΑΠ να περιλαμβάνει και άλλα στοιχεία, όπως είναι η αξιολόγηση σοβαρής απόφραξης των αεραγωγών και της παρουσίας υποξαιμίας / υπερκαπνίας. Σε αυτά τα μέτρα έκβασης, όμως, δεν μπορεί να βοηθήσει σημαντικά η παρηγορητική φροντίδα, αναλογικά με το πεδίο που εφαρμόζεται (Antoniu&Boiculese, 2016).

2.4.1. Λειτουργική κατάσταση

Με τον όρο λειτουργική κατάσταση νοείται η καθημερινή εκτέλεση των απαραίτητων δραστηριοτήτων που έχει να κάνει ένα άτομο, και αποτελεί μέτρο έκβασης των χρόνιων ασθενειών (Nguyen et al., 2014). Κατά την επιδείνωση της νόσου, βρέθηκε ότι σε ηλικιωμένους ασθενείς με ΧΑΠ η λειτουργική τους κατάσταση αποτελεί προγνωστικό παράγοντα θνησιμότητας. Η αξιολόγηση των ασθενών έγινε με χρήση του ερωτηματολογίου Manchester Respiratory Activities of Daily Living (Yohannes et al., 2002; Yohannes et al., 2005). Η μειωμένη λειτουργική κατάσταση αποτελεί συχνό χαρακτηριστικό των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους και μέτρο έκβασης που χρησιμοποιείται ώστε να εκτιμηθεί η επιβίωση των ασθενών, κάνοντας χρήση διαφόρων κλιμάκων (π.χ. δείκτης Karnofsky, κλίμακα Παρηγορητικής Απόδοσης κ.ά.) (Antoniu&Boiculese, 2016).

Δεν υπάρχουν λεπτομερείς έρευνες που να αφορούν τη μελέτη της λειτουργικής κατάστασης στη ΧΑΠ, καθώς η παρηγορητική φροντίδα αναγνωρίστηκε μόνο πρόσφατα ότι είναι αναγκαία, τόσο για τους ασθενείς τελικού

σταδίου, όσο και για ασθενείς με μεγαλύτερη επιβίωση. Όμως, παρόλο που υπάρχουν εργαλεία μέτρησης της εξασθένησης της λειτουργικής κατάστασης, όπως είναι το London Chest Activity of Daily Living, δεν μπορούν να αποτυπώσουν και τις δύο απαραίτητες διαστάσεις του προβλήματος, δηλαδή, και την εξασθένηση της λειτουργικής απόδοσης ως απόρροιας ασθένειας του αναπνευστικού, αλλά, ταυτόχρονα, και το ποσοστό βοήθειας που ο ασθενής χρειάζεται για να εκτελέσει τις καθημερινές του δραστηριότητες. Έτσι, δεν μπορεί να επιτευχθεί συνολική παρηγορητική φροντίδα (Miravittles et al., 2014).

2.4.2. Κόπωση

Η κόπωση στους ασθενείς με ΧΑΠ αφορά τόσο την σωματική, όσο και το αίσθημα της ψυχολογικής αδυναμίας, και οι ασθενείς δεν ανακουφίζονται παρ'όλη την ξεκούραση και τον ύπνο, και ίσως η κατάσταση επιβαρύνεται και από τη δύσπνοια. Μια λύση στο αίσθημα της ψυχολογικής και σωματικής αδυναμίας μπορεί να δώσει η άσκηση και η αύξηση στις δραστηριότητες των ασθενών, η βελτίωση στις συνήθειες του ύπνου, η αντιμετώπιση της κατάθλιψης και οι εκπαιδευτικές συμβουλές όσον αφορά την αυτοδιαχείριση (Breslin et al., 1998: Payne et al., 2012:Spruit et al., 2017). Ακόμη, η αξιολόγηση των αναγκών του κάθε ασθενούς και ο σχεδιασμός ενός προγράμματος σωματικής άσκησης, ατομικά, μπορούν να βοηθήσουν να βελτιώσει τη σωματική του κατάσταση και να διεκπεραιώνει, έτσι, με μεγαλύτερη ανεξαρτησία τις δραστηριότητές του καθημερινά. Όσον αφορά τα θεραπευτικά μέσα, οι έρευνες συστήνουν την χορήγηση μεθυλφαινιδάτης και μοδαφινίλης (Habraken et al., 2008:Mucke et al., 2015:Maddocks et al., 2017).

2.4.3. Αναπνευστικά και άλλα συμπτώματα

Τα αναπνευστικά συμπτώματα στους ασθενείς με ΧΑΠ αφορούν κυρίως τη δύσπνοια, η οποία εκδηλώνεται σε ένα ποσοστό ασθενών με παραγωγικό βήχα, συμπτώματα που μεγαλώνουν και επιδεινώνονται ακόμη περισσότερο, καθώς η νόσος εξελίσσεται. Για να τεκμηριωθεί η σοβαρότητα της δύσπνοιας που αναφέρεται από τους ασθενείς, γίνεται χρήση της λεγόμενης «τροποποιημένης κλίμακας δύσπνοιας του συμβουλίου ιατρικής έρευνας» (mMRC), η οποία δείχνει πόσο σοβαρή είναι η δύσπνοια σε σχέση με το πόσο ανεκτή είναι η σωματική προσπάθεια (Casanova et al., 2015).

Τα μη αναπνευστικά συμπτώματα που εκδηλώνονται στους ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ, εκδηλώνονται με κόπωση, παραλήρημα, άγχος, κατάθλιψη και πόνο (Claessens et al., 2000; Lynn et al., 2000). Μερικοί ερευνητές που αξιολόγησαν τα χαρακτηριστικά του συμπτώματος του πόνου, χρησιμοποιώντας το Brief Pain Inventory, κατέληξαν πως υπήρχε παράλληλη σχέση στην έντασή του, με εκείνη που παρουσίαζαν τα αναπνευστικά συμπτώματα, όπως είναι η κόπωση και η δύσπνοια (vanDam van Isselt et al., 2014; Lee et al., 2015).

Η δυσκολία μέτρησης της δύσπνοιας και άλλων συμπτωμάτων σε ασθενείς με ΧΑΠ, στην παρηγορητική φροντίδα, αφορά την ποιοτική ή ποσοτική αξιολόγησή της σε ασθενείς που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, έχουν μεγάλη ηλικία και εμφανίζουν πιθανόν έλλειμμα γνωστικής λειτουργίας σε κάποιο βαθμό. Το σημαντικότερο όμως στη διαχείριση της παρηγορητικής φροντίδας είναι η κατάταξη της σοβαρότητας των συμπτωμάτων, κάτι που επιτυγχάνεται χρησιμοποιώντας αριθμητικές κλίμακες για τη βαθμολογία τους, όπως π.χ. η κλίμακα Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Η ESAS χρησιμοποιείται τόσο για την αρχική αξιολόγηση, όσο και την παρακολούθηση συμπτωμάτων (απώλεια όρεξης, έλλειψη ευεξίας, κόπωση, πόνος, κατάθλιψη, δύσπνοια), όμως παρόλο που έχει τεκμηριωθεί για την αξιοπιστία της σε ογκολογικούς ασθενείς, δεν έχει χρησιμοποιηθεί πολύ σε χρόνιες ασθένειες, ενώ δεν είναι μεγάλος ο αριθμός των μελετών που εξέτασαν την πετυχημένη χρήση του στη ΧΑΠ (Wajnberg et al., 2013).

2.4.4. Αδυναμία

Ένα από τα χαρακτηριστικά του γηριατρικού πληθυσμού είναι η αδυναμία, η οποία έχει σχέση με μεγάλα ποσοστά νοσηρότητας, ή ακόμη και με αναπηρία, αποτελώντας σήμερα ένα σύνδρομο, το οποίο χαρακτηρίζεται από ακούσιο χάσιμο βάρους σώματος, μειωμένη ταχύτητα βάδισης, μειωμένη άσκηση και εξάντληση (Fried et al., 2001), ενώ άλλοι ερευνητές θεώρησαν το σύνδρομο αυτό ως ένα σύμπλεγμα από φαινότυπους, το οποίο χαρακτηρίζεται από κοινωνική και ψυχική αδυναμία (Garre-Olmo et al., 2013), και είναι και παράγοντας θνησιμότητας για τους ηλικιωμένους (Graham et al., 2009).

Όπως αναφέρεται από τους Vaz Fragoso et al. (2012), μελετήθηκε η σχέση που υπάρχει ανάμεσα στις αναπνευστικές διαταραχές και την αδυναμία, με τη συμμετοχή 3.578 ατόμων, τα οποία ανήκαν ηλικιακά στην ομάδα 65-80 ετών. Από τα

άτομα αυτά, ποσοστό 13,8% έπασχαν από απόφραξη των αεραγωγών, η οποία ήταν μη προηγουμένως διαγνωσμένη, ενώ μεγαλύτερο ποσοστό κινδύνου να εμφανίσουν απόφραξη των αεραγωγών είχαν τα αδύναμα άτομα. Οι ασθενείς που έπασχαν από απόφραξη των αεραγωγών κινδύνευαν περισσότερο από θνησιμότητα, κίνδυνος που δεν υπολογίστηκε μόνον εξαιτίας της απόφραξης των αεραγωγών, αλλά και βάσει άλλων μεταβολών στην πνευμονική λειτουργία (VazFragoso et al., 2012).

Σε άλλη μελέτη, έγινε αξιολόγηση του κινδύνου αδυναμίας σε 2.142 ηλικιωμένους ασθενείς που έπασχαν από ΧΑΠ. Οι ασθενείς είχαν ηλικία 74,7 ετών και η αδυναμία ήταν συχνότερη σ' αυτούς, απ' ότι στους ασθενείς που δεν είχαν ΧΑΠ, κίνδυνος που αυξάνονταν ανάλογα με το πόσο σοβαρή ήταν η απόφραξη των αεραγωγών, τη συχνότητα των παροξύνσεων και την εκδήλωση δύσπνοιας (Lahousse et al., 2015).

2.5 Παροξύνσεις της ΧΑΠ

Οι παροξύνσεις της ΧΑΠ κυμαίνονται από μια επιδείνωση των συμπτωμάτων όταν η ασθένεια είναι ήπια, μέχρι και συντριπτική αναπνευστική ανεπάρκεια στην περίπτωση που η ΧΑΠ είναι προχωρημένη (Patel, 2009). Ο ΠΟΥ και η GOLD ορίζουν ως *επίδεινωση*: «ένα συμβάν στη φυσική πορεία της νόσου που χαρακτηρίζεται από αλλαγή στην αρχική δύσπνοια του ασθενούς, βήχα και/ή πτύελα που είναι πέρα από τις φυσιολογικές καθημερινές μεταβολές, είναι οξεία κατά την έναρξη και μπορεί να απαιτήσει αλλαγή στην τακτική φαρμακευτική αγωγή σε έναν ασθενή με υποκείμενη ΧΑΠ» (Patel, 2009, p. 170).

Ανάλογα με τη σοβαρότητα της ΧΑΠ, αυξάνεται και η συχνότητα και η σοβαρότητα των παροξύνσεων (Wedzicha&Seemungal, 2007). Οι πιο συχνές παροξύνσεις της ΧΑΠ είναι να αυξηθεί η δύσπνοια και οι ασθενείς να έχουν μειωμένη ικανότητα άσκησης, ενώ διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο να εισαχθούν στο νοσοκομείο με μεγάλο ποσοστό κινδύνου θνησιμότητας. Ακόμη, είναι πολύ σημαντικό το γεγονός πως στους καπνιστές και στους ασθενείς που εμφανίζουν συχνά επεισόδια παροξύνσεων μειώνεται η λειτουργία των πνευμόνων και επιταχύνεται η εξέλιξη της νόσου με την πάροδο του χρόνου (Calverley et al., 2007; Tashkin et al., 2008).

Οι περισσότερες παροξύνσεις της ΧΑΠ προκαλούνται από τραχειοβρογχική μόλυνση, από βακτήρια στους αεραγωγούς ή από αναπνευστικούς ιούς και από την περιβαλλοντική ρύπανση. Ανάλογα με το πόσο σοβαρή είναι η επιδείνωση της ΧΑΠ,

λαμβάνονται και οι αποφάσεις για το πώς και πού θα πρέπει να θεραπευθούν οι ασθενείς. Αρκετές παροξύνσεις ΧΑΠ είναι δυνατόν να αντιμετωπιστούν με μόνο πρόσθετη κατ'οίκον θεραπεία. Όταν γίνεται η αξιολόγηση των παροξύνσεων, χρειάζεται η λήψη συγκεκριμένων πληροφοριών όπως η συχνότητα των παροξύνσεων, η συχνότητα του βήχα, ο όγκος των πτυέλων, το χρώμα τους και ο λειτουργικός περιορισμός. Στους πίνακες 4 και 5 φαίνονται τα χαρακτηριστικά σοβαρής επιδείνωσης και οι ενδείξεις για εισαγωγή στο νοσοκομείο (Patel, 2009).

Πίνακας 4. Χαρακτηριστικά σοβαρής ΧΑΠ.

• Σοβαρή δύσπνοια
• Ταχύπνοια
• Αναπνοή μέσα από σφιγμένα χείλη
• Χρήση βοηθητικών μυών σε ηρεμία
• Οξεία σύγχυση
• Εμφάνιση κυάνωσης
• Περιφερικό οίδημα νέας έναρξης
• Σημαντική μείωση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής.

Πηγή: Patel, 2009

Πίνακας 5. Ενδείξεις για εισαγωγή στο νοσοκομείο στην περίπτωση επιδείνωσης της ΧΑΠ.

• Ταχεία έναρξη / ξαφνική αλλαγή στην ένταση των συμπτωμάτων
• Έναρξη νέων φυσικών σημείων (π.χ. κυάνωση, περιφερικό οίδημα)
• Αποτυχία ανταπόκρισης στην αρχική ιατρική αντιμετώπιση
• Μειωμένο επίπεδο συνείδησης
• Σοβαρή υποκείμενη ΧΑΠ
• Μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία
• Συχνές παροξύνσεις
• Σημαντική συννοσηρότητα, ειδικά καρδιακή νόσος και διαβήτης
• Μη φυσιολογικά ευρήματα ακτινογραφίας στο στήθος
• $pH < 7,35$ kpa
• $PaO_2 < 7$ kpa
• Καρδιακές αρρυθμίες

• Διαγνωστική αβεβαιότητα
• Μεγάλη ηλικία
• Ανεπαρκής οικιακή υποστήριξη

Πηγή: Patel, 2009

2.5.1. Ψυχο-κοινωνικές επιπτώσεις της ΧΑΠ και φροντίδα

Είναι γενικά παραδεκτό ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ ταλαιπωρούνται καθ'όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Έχουν ανάγκη από ολιστική φροντίδα από όλα τα άτομα που εμπλέκονται στην κλινική πρακτική, καθώς επιθυμούν να ανακουφιστούν από τα φυσικά συμπτώματα της νόσου και να αποκτήσουν την αίσθηση του ελέγχου, να ενδυναμώσουν τις σχέσεις τους με τα αγαπημένα τους πρόσωπα, να διατηρήσουν την πνευματική τους διαύγεια, ηρεμία και την αξιοπρέπειά τους (Chochinov et al., 2002; Maddocks et al., 2017).

Ο ψυχολογικός αντίκτυπος της ασθένειας στα άτομα μπορεί να τα οδηγήσει να κατηγορήσουν τον εαυτό τους, αυξάνοντας την κατάθλιψη και το άγχος τους, κάτι που μπορεί να καταπολεμηθεί με τη σωματική άσκηση. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς μπορεί να αισθανθούν αβέβαιοι ως προς το ποια φαρμακευτική παρέμβαση είναι πιο αποτελεσματική, ενώ παράλληλα, επιχειρούν να διατηρήσουν την αξιοπρέπεια και την θετική τους ψυχολογία. Η κατάλληλη θεραπεία μπορεί να τους βοηθήσει να διατηρήσουν την αυτοεκτίμησή τους και να μην αισθάνονται ότι είναι βάρος στην οικογένεια ή τους φροντιστές τους. Στα πλαίσια της θεραπείας της αξιοπρέπειας, όπως ακριβώς γίνεται και στις περιπτώσεις ασθενών με καρκίνο, γίνεται χρήση ερωτήσεων του είδους: «τι είναι αυτό που θέλετε τα αγαπημένα σας πρόσωπα να θυμούνται από εσάς;», «για ποιο επίτευγμά σας είστε περήφανος;» κ.λ.π. (Chochinov et al., 2011; Martinez et al., 2017).

Κρίνεται σημαντική η βελτίωση της ψυχολογικής ευεξίας στους ασθενείς με ΧΑΠ (Tawakol et al., 2017), μέσα στο πλαίσιο υποστήριξης τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, χρησιμοποιώντας πέντε τρόπους προαγωγής της ευεξίας:

- (α) συνέχιση της άσκησης («παραμείνετε ενεργοί»),
 - (β) συνειδητοποίηση της πραγματικότητας («προσοχή»),
 - (γ) διαρκής εκμάθηση νέων δεξιοτήτων («συνεχής εκπαίδευση»),
 - (δ) διατήρηση των κοινωνικών σχέσεων («σύνδεση»), και
 - (ε) ενίσχυση του ενδιαφέροντος για τις ανάγκες των άλλων («αλτρουισμός»)
- (Maddocks et al., 2017).

2.5.2. Πνευματικές επιπτώσεις της ΧΑΠ

Κατά τη διάρκεια της νόσου, οι ασθενείς εμφανίζουν πνευματική δυσφορία, καθώς νιώθουν ότι έρχεται το τέλος της ζωής τους, και η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι της φροντίδας των ασθενών αυτών. Στο στάδιο αυτό, οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν έλλειψη αξιοπρέπειας, χάνουν τις ελπίδες τους και νιώθουν ότι τα συναισθήματά τους δεν έχουν νόημα (Bai&Lazenby, 2014; Brown et al., 2015). Όπως συμβαίνει και με τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο, έτσι και οι ασθενείς με ΧΑΠ εμφανίζουν εξασθενημένη πνευματική ευεξία καθώς η νόσος εξελίσσεται, ειδικά όταν οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη βαρύτητα της νόσου (Strada et al., 2013). Ένα ακόμη πνευματικό χαρακτηριστικό που θα πρέπει να αξιολογείται είναι η ελπίδα, η οποία αναφέρεται συχνά από τους ασθενείς με ΧΑΠ και χρειάζονται παρηγορητική φροντίδα. (Kennedy et al., 2006) (Antoniou&Boiculescu., 2016).

2.6. Οφέλη της παρηγορητικής φροντίδας για τους ασθενείς με ΧΑΠ και τα μέλη της οικογένειάς τους

Τα οφέλη που προκύπτουν από την παρηγορητική φροντίδα, αφορούν νέες διόδους επικοινωνίας με τους ασθενείς, τα μέλη της οικογένειάς τους και τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να επιλεγούν οι καταλληλότερες στρατηγικές για τη θεραπεία, λαμβάνοντας υπόψη και προγραμματίζοντας εκ των προτέρων, τις ανάγκες των ασθενών και τη φροντίδα που επιθυμούν να έχουν στο τέλος της ζωής τους (Morrison&Morrison, 2006). Επίσης, η παροχή της παρηγορητικής φροντίδας μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς με ΧΑΠ να συμβάλλουν και οι ίδιοι στην αυτοδιαχείριση της φροντίδας, ώστε να βελτιώσουν τη λειτουργική τους κατάσταση. Παράλληλα, η φροντίδα και η υποστήριξη που θα επιδείξουν οι επαγγελματίες υγείας στην ψυχολογία των ασθενών, μπορεί να τους τονώσει την αυτοπεποίθησή απέναντι στον φόβο που έχουν στο αίσθημα της δύσπνοιας, και να βελτιωθούν στην άσκηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων.

Στο τελικό στάδιο της νόσου, η παρηγορητική φροντίδα παίζει σημαντικό ρόλο στη βελτίωση ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΑΠ, καθώς τους βοηθά στην κάλυψη ανεκπλήρωτων ψυχολογικών, πνευματικών και ψυχοκοινωνικών τους αναγκών. Παράλληλα, η οικογένεια των ασθενών, σύζυγος και φροντιστές, χρήζουν και αυτοί παρηγορητικής φροντίδας, καθώς υποφέρουν και οι ίδιοι από άγχος και

κατάθλιψη, παρέχοντας διαρκή φροντίδα στον άνθρωπό τους στο τελικό στάδιο της νόσου, χωρίς περιόδους ανάπαυλας. Εδώ, ανοίγονται νέες δίοδοι πρόσβασης σε ειδικούς της ομάδας παρηγορητικής φροντίδας, όπως είναι η κατ'οίκον παροχή υπηρεσιών νοσηλευτικής και η ενθάρρυνση για περίθαλψη στο νοσοκομείο (Yohannes, 2007).

3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ

3.1. Ο νοσηλευτικός ρόλος στη ΧΑΠ

Όπως σε όλες τις χρόνιες ασθένειες, έτσι και στη ΧΑΠ, ο ρόλος των νοσηλευτών είναι πολύ σημαντικός, καθώς προσφέρουν συνεχή φροντίδα στους ασθενείς αυτούς και διαχειρίζονται τη νόσο σε όλα τα στάδιά της, συμμετέχοντας από την πρόληψη μέχρι και την παρηγορητική φροντίδα κατά το τελικό στάδιο της ζωής τους. Επίσης, η προσφορά των νοσηλευτών δεν περιορίζεται μόνο στον χώρο του νοσοκομείου, αλλά επεκτείνεται και στην κατ'οίκον νοσηλεία, αλλά και στην παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Οι νοσηλευτές παρέχουν ακόμη συμβουλευτικές υπηρεσίες, εργασίες που παραδοσιακά καλύπτονταν από τους ιατρούς, όπως είναι η εξέταση, η διάγνωση και η συνταγογράφηση φαρμάκων, όπως συμβαίνει για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η παροχή συμβουλών στις περιπτώσεις αυτές ακολουθεί τα νέα μοντέλα φροντίδας μέσω της τηλεϊατρικής υποστήριξης, επεκτείνοντας ή συμπληρώνοντας τη φροντίδα που δίδεται από τους ιατρούς (Sorknaes et al., 2011).

3.2 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στη διαχείριση της ΧΑΠ

Η παραδοσιακή περίθαλψη που παρέχεται από τους νοσηλευτές στη διαχείριση των ασθενειών, όπως η ΧΑΠ, στοχεύει στη μείωση των συμπτωμάτων, στην ανακούφιση του πόνου, και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Γενικά, οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις όσον αφορά τη διαχείριση της νόσου επιχειρούν (Fletcher&Dahl, 2013):

- να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ,
- να τους βοηθήσουν να συνειδητοποιήσουν και να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους,

- να τους εκπαιδεύσουν στη διαχείριση της νόσου,
- να τους βοηθήσουν στην αυτοδιαχείριση και την εκμάθηση στρατηγικών, ώστε να εξοικειωθούν με τη νόσο τους και να τη χειρίζονται καλύτερα,
- να τους βοηθήσουν να κόψουν το κάπνισμα, και να συμμετάσχουν σε προγράμματα που αφορούν την πνευμονική αποκατάσταση (ΠΑ) (Fletcher&Dahl, 2013).

Αναλυτικότερα, οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- **Κατανόηση της ΧΑΠ:** Οι νοσηλευτές παρέχουν πληροφορίες στους ασθενείς σχετικά με τη φύση της ασθένειας, την πρόγνωση και την φροντίδα που χρειάζονται στα τελικά στάδια της νόσου. Επιπλέον, προγραμματίζουν τη συμμετοχή των ασθενών σε ενημερωτικές συνεδρίες, συστήνουν βιβλία σχετικά με τη ΧΑΠ και προωθούν ενεργά και παραπέμπουν τους ασθενείς σε προγράμματα ΠΑ (Gardener et al., 2018).
- **Διαχείριση της δύσπνοιας:** Φαρμακολογικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις, όπως χορήγηση εισπνεόμενων βρογχοδιασταλτικών μακράς δράσης σε ασθενείς με σταθερή ΧΑΠ μπορούν να βελτιώσουν την δύσπνοια. Επιπλέον, η χορήγηση οξυγόνου βελτιώνει τη δύσπνοια σε ήπια υποξαιμικούς ασθενείς με ΧΑΠ (Steindal et al., 2019). Ωστόσο σημαντικά ωφέλιμες είναι οι μη φαρμακολογικές προσεγγίσεις στη διαχείριση της δύσπνοιας όπως α) εκμάθηση τεχνικών αναπνοής και εκπαίδευση αποτελεσματικής χρήσης συσκευών εισπνοής β) υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης με την εκπαίδευση αναγνώρισης των συμπτωμάτων και εκμάθηση στρατηγικών αντιμετώπισης των παροξύνσεων και τη χρήση αναπνευστικών ασκήσεων με φυλλάδια που παρέχουν πληροφορίες για ασκήσεις αναπνοής(Gardener et al., 2018).
- **Υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής:** Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν υποστήριξη και ενθάρρυνση του ασθενούς να παραμένει ενεργός και να ασκείται σε μαθήματα ΠΑ, ενθάρρυνση διακοπής καπνίσματος, πρόσβαση σε ήπια άσκηση στο σπίτι, επαίνους και υποστήριξη κατά τη διακοπή του καπνίσματος(Gardener et al., 2018).
- **Πρακτική υποστήριξη και ασφάλεια:** Οι νοσηλευτές προσέχουν και μαζί με τους ασθενείς εξασφαλίζουν τα ζητήματα ασφάλειας, τα οποία σχετίζονται με τη θεραπεία με οξυγόνο, ιδιαίτερα ως προς τον κίνδυνο εγκαυμάτων και πυρκαγιάς, καθώς και τον κίνδυνο πτώσεων και μετακινήσεων (Ford, 2020).

- **Υποστήριξη φροντιστών:** Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν παροχή πληροφόρησης και εκπαίδευσης σε άτυπους φροντιστές, διότι στα τελικά στάδια της νόσου όπου οι ασθενείς επιδεινώνονται εξαρτώνται περισσότερο από την οικογένεια και τους φίλους τους (Ford, 2020).
- **Διαχείριση συναισθημάτων και ανησυχιών:** Ενθάρρυνση των ασθενών να μοιραστούν τα συναισθήματά τους με τους νοσηλευτές, παροχή εξατομικευμένης φροντίδας, παροχή ευκαιριών για αμοιβαία υποστήριξη μέσω της επαφής με ανθρώπους που βιώνουν την ίδια νόσο (Gardener et al., 2018).
- **Άγχος και κατάθλιψη:** Παροχή πρόσβασης σε ψυχολογική υποστήριξη και εξειδικευμένες υπηρεσίες όπως η γνωστική συμπεριφορική ψυχοθεραπεία (Gardener et al., 2018). Επιπλέον οι τεχνικές χαλάρωσης και η εκπαίδευση στη μείωση του άγχους είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την προχωρημένη νόσο, με παρεμβάσεις όπως χαλάρωση όλων των μυϊκών ομάδων, καθοδηγούμενες εικόνες, αυτό-ύπνωση και απόσπαση προσοχής με μουσική (Spathis & Booth., 2008).
- **Εργασία και στέγαση:** Υποστήριξη από τους νοσηλευτές για υποβολή αίτησης για εργασία και προώθηση των ασθενών σε συνεδρίες ΠΑ όπου παρέχονται πληροφορίες σχετικά με την πρόσβαση σε οικονομικά οφέλη (Gardener et al., 2018).
- **Κοινωνική ζωή και ψυχαγωγία:** Τα προγράμματα ΠΑ και φιλοξενίας παρέχουν ευκαιρίες στους ασθενείς να συναντηθούν με άλλα άτομα και να κάνουν φίλους, και ευκαιρίες συμμετοχής σε δραστηριότητες μέσω της παροχής ημερήσιων νοσοκομείων (Gardener et al., 2018).

Σχετικά με τη διακοπή του καπνίσματος, βρέθηκαν μελέτες οι οποίες κατέληξαν στην αποτελεσματική διαχείριση των νοσηλευτών στο ζήτημα αυτό (DeJong & Veltman, 2004; Efrainsson et al., 2012), ενώ αρχίζει να αποδεικνύεται και η αποτελεσματικότητα προγραμμάτων, τα οποία καθοδηγούνται από νοσηλευτές, όπως διαπιστώθηκε σε μια μελέτη που διήρκεσε ένα έτος, σε 103 ασθενείς που νοσούσαν από ΧΑΠ, όπου διερευνήθηκε η επίδραση που έχει ένα πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης υπό την καθοδήγηση νοσηλευτών (Zakrisson et al., 2011).

Επίσης, σε μελέτη που πραγματοποίησαν οι Sridhar et al. (2008), σε πληθυσμό 122 ασθενών που εισήχθησαν στο νοσοκομείο για παροξύνσεις της ΧΑΠ, αξιολογήθηκαν οι επιδράσεις που είχε ένα πρόγραμμα φροντίδας το οποίο καθοδηγούνταν από νοσηλεύτη, περιλαμβάνοντας την αρχική εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με το εξατομικευμένο σχέδιο δράσης, για τον καθένα, την πνευμονική τους αποκατάσταση, ζητήματα αυτοδιαχείρισης, όπως και την παρακολούθησή τους κάθε μήνα, μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων. Παρόλο που δεν μειώθηκε το ποσοστό επανεισαγωγής των ασθενών στο νοσοκομείο, η μελέτη κατέληξε πως οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις οδήγησαν σε μείωση των αναγκών για μη προγραμματισμένες συμβουλές, ενώ παράλληλα, μειώθηκαν και οι θάνατοι εξαιτίας της ΧΑΠ (Sridhar et al., 2008).

Όμως, σε άλλες μελέτες η πλήρης αποτελεσματικότητα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων σχετικά με τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης, τη σωματική άσκηση, και την παρακολούθηση των ασθενών μέσω τηλεφώνου, δεν έχει αποδειχθεί εντελώς και δεν διαπιστώθηκε σημαντικό όφελος για τους ασθενείς (Taylor et al., 2005; Jonsdottir, 2008). Χρειάζονται, επομένως, να διενεργηθούν επιπλέον μελέτες, με μεγαλύτερο πληθυσμό ασθενών, ώστε να διαπιστωθεί ποιο μοντέλο παρέμβασης επιτυγχάνει καλύτερο αποτέλεσμα, υπό τις παρεμβάσεις και την καθοδήγηση των νοσηλευτών (Fletcher&Dahl, 2013).

3.3. Ο ρόλος του νοσηλεύτη στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ

Η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί μια ολιστική προσέγγιση, που έχει ως κύριο μέλημά της τον ασθενή, και φροντίζει για τη σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων, την ανάπτυξη καλής επικοινωνίας ανάμεσα στους πάροχους υγειονομικής περίθαλψης και τους νοσούντες, και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους, συμβάλλοντας στην πρόληψη και στην ανακούφιση από τον πόνο (WHO, 2020b; Al-Mahrezi&Al-Mandhari, 2016).

Η Αμερικανική Θωρακική Εταιρεία (American Thoracic Society) έχει σημειώσει τη σημαντικότητα της ενσωμάτωσης της παρηγορητικής φροντίδας στη διαδικασία της φροντίδας του ασθενούς, από τη στιγμή που εκείνος θα διαγνωστεί πως πάσχει από χρόνια νόσο, όπως η ΧΑΠ (Lanken et al., 2008). Ανεξάρτητα από το πόσο απρόβλεπτη θα είναι η έκβαση της ασθένειας, ο ρόλος του νοσηλεύτη που παρέχει παρηγορητική φροντίδα, θα πρέπει να ενεργοποιηθεί αρκετά νωρίς στην

εξελικτική πορεία της νόσου (McVeigh et al., 2019). Η ανάγκη για παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, όπως η ΧΑΠ, είναι υψηλή (10,3%). Όμως, παρόλο που αρκετές ρυθμίσεις λαμβάνονται παγκοσμίως από τα διάφορα κράτη, σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα, αυτή εξακολουθεί να μην είναι διαθέσιμη παντού, για τους ασθενείς αυτούς (Rajnovanu et al., 2020).

Οι νοσηλευτές παίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαχείριση της ΧΑΠ, καθώς πολύ συχνά είναι αυτοί που έχουν την πρώτη επαφή με τους ασθενείς και είναι, επίσης, αυτοί που λαμβάνουν μέρος σε όλα τα στάδια της φροντίδας. Αν και οι διαθέσιμες πληροφορίες εξακολουθούν να είναι περιορισμένες, υπάρχουν στοιχεία που συνεχώς αυξάνονται και τα οποία δείχνουν πως η διαχείριση της ΧΑΠ και οι παρεμβάσεις των νοσηλευτών, έχουν θετικό αντίκτυπο στην υγεία και στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Fletcher&Dahl, 2013).

Η παροχή παρηγορητικής φροντίδας από τους νοσηλευτές, έχει διαπιστωθεί πως προσφέρει βελτιωμένα αποτελέσματα, όσον αφορά:

- μεγαλύτερη ικανοποίηση του ασθενούς από την παρεχόμενη φροντίδα (Temel et al., 2010: Bakitas et al., 2015),
- ελαφρύτερη εκδήλωση των συμπτωμάτων (McNamara et al., 2013: Seow et al., 2016),
- μείωση των επισκέψεων στα τμήματα έκτακτης ανάγκης (Ranganathan et al., 2016: Spilsbury et al., 2017: CIHI, 2018),
- μείωση στις εισαγωγές στα νοσηλευτικά ιδρύματα (Spilsbury et al., 2017),
- μείωση στη χρονική διάρκεια παραμονής στα νοσηλευτικά ιδρύματα (Spilsbury et al., 2017),
- μείωση στις περιπτώσεις εισαγωγής στις μονάδες εντατικής θεραπείας (CIHI, 2018),
- ελαχιστοποίηση της πιθανότητας αποφυγής των νοσοκομειακών μεταφορών όσον αφορά τη μακροχρόνια περίθαλψη (CIHI, 2018), και
- αύξηση της πιθανότητας ο ασθενής να καταλήξει στο σπίτι του (Goodridge&Peters, 2019).

3.4. Παρηγορητική φροντίδα των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ

Οι ασθενείς με ΧΑΠ, που ζουν μαζί με τους φροντιστές και τα μέλη των οικογενειών τους, έχει αποδειχθεί πως παρουσιάζουν μικρότερο αριθμό παροξύνσεων και επανεισαγωγής σε νοσοκομεία από ό,τι συμβαίνει με τους ασθενείς με ΧΑΠ που ζουν μόνοι τους. Δημιουργείται ωστόσο μεγάλο άγχος και σωματική καταπόνηση στους φροντιστές, στα άτομα που βρίσκονται κοντά στους ασθενείς, και στα μέλη των οικογενειών, καθώς και οι ίδιοι ενδέχεται να έχουν προβλήματα υγείας. Επομένως κρίνεται απαραίτητη η ψυχολογική υποστήριξη τους, όπως υποστηρίχθηκε πρόσφατα (Nakken et al., 2015; Farquhar, 2017).

Από τα πρώτα προβλήματα, που πρέπει να επιλυθούν, είναι ο εντοπισμός των φροντιστών και η αποσαφήνιση του είδους της βοήθειας που προσφέρουν, καθώς δεν είναι εύκολος πάντοτε ο εντοπισμός τους (Farquhar, 2017). Η παρηγορητική φροντίδα προς τους φροντιστές μπορεί να καλύπτει τομείς, όπως:

- αξιολόγηση του άγχους και της κατάθλιψης, μαζί με θεραπεία τους
- εκπαίδευση σχετικά με τα συμπτώματα της ΧΑΠ,
- εκπαίδευση σχετικά με το πώς να διαχειρίζονται τις σχέσεις τους με τον ασθενή,
- υποστήριξη πένθους (Janssen et al., 2012; Farquhar et al., 2017).

4.ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που ακολουθεί είναι η διερεύνηση και βιβλιογραφική ανασκόπηση των συγχρόνων επιστημονικών δεδομένων της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, σχετικά με το ρόλο των νοσηλευτών στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ.

5. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

5.1 Στρατηγική ηλεκτρονικής αναζήτησης

Η αναζήτηση του βιβλιογραφικού υλικού για την βιβλιογραφική ανασκόπηση που ακολουθεί πραγματοποιήθηκε μέσω της ηλεκτρονικής μηχανής αναζήτησης PubMed, την περίοδο Νοεμβρίου-Δεκεμβρίου 2020. Χρησιμοποιήθηκε ο αλγόριθμος "*palliative care*" AND COPD AND nurs* με εφαρμογή των φίλτρων για τη γλώσσα δημοσίευσης [Αγγλική (English) και Ελληνική (Modern Greek)] και τα έτη δημοσίευσης [2015-σήμερα], ώστε να εντοπιστούν όσο γίνεται πιο σύγχρονα άρθρα σχετικά με τον σκοπό της παρούσας εργασίας.

5.2. Κριτήρια επιλεξιμότητας

Ως κριτήρια ένταξης των επιστημονικών άρθρων που αξιολογήθηκαν προς ένταξη στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση ορίστηκαν τα εξής:

- αφορούσαν τον ρόλο του νοσηλευτή στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ,
- ήταν δημοσιευμένα σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά,
- ήταν δημοσιευμένα στην αγγλική ή την ελληνική γλώσσα,
- η δημοσίευσή τους έγινε την τελευταία πενταετία (2015 έως 2020)

Αποκλείστηκαν άρθρα που δεν αφορούσαν το ρόλο του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ ή αφορούσαν άλλες ασθένειες. Επιπλέον αποκλείστηκαν ερευνητικά πρωτόκολλα καθώς και άρθρα που ήταν αποσπάσματα από συνέδρια ή συμπόσια.

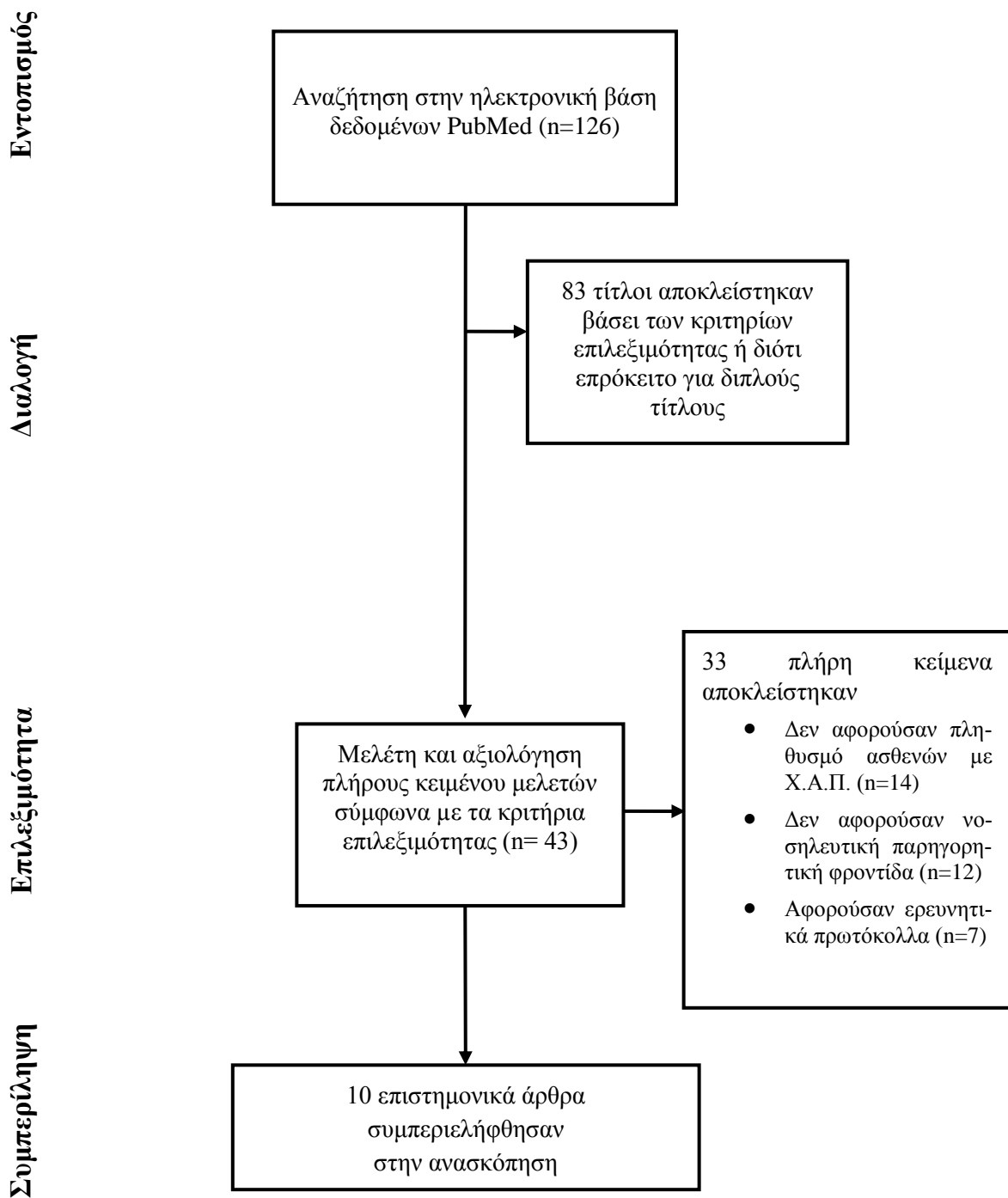
5.3. Επιλογή μελετών

Οι τίτλοι των άρθρων, μαζί με τις περιλήψεις τους διαβάστηκαν και ελέγχθηκαν από τις εκπονήτριες (Α.Π και Ε.Π.) της παρούσας εργασίας, θέτοντάς τα σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας που προαναφέρθηκαν, ενώ κατόπιν συζήτησης ελέγχθηκαν και οι περιπτώσεις που θεωρήθηκαν αμφιλεγόμενες, ώστε να υπάρξει μια κοινή συναίνεση. Κατά την αναζήτηση της βιβλιογραφίας ανακτήθηκαν 126 εγγραφές από τις οποίες 83 αποκλείστηκαν βάσει των κριτηρίων επιλεξιμότητας ή διότι επρόκειτο για διπλούς τίτλους. Στη συνέχεια, μελετήθηκαν και αξιολογήθηκαν τα πλήρη κείμενα 43 μελετών και απορρίφθηκαν τελικά 33 άρθρα τα οποία, διαβάζοντας τα πλήρη κείμενα τους, δεν πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας και δεν αφορούσαν το σκοπό της παρούσας εργασίας. Οι λόγοι αποκλεισμού των εγγραφών μετά από ανάγνωση του πλήρους κειμένου τους περιγράφονται στο Σχήμα 3.

Συνολικά, στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 10 επιστημονικά άρθρα, όλα δημοσιευμένα στην αγγλική γλώσσα (Johnston et al., 2016: Mitchell et al., 2016: Den Herder-van der Eerden et al., 2018: Kendall et al., 2018: Mousing et al., 2018: Scheerens et al., 2018: Vittaca et al., 2018: Bove et al., 2019: Houben et al., 2019: Hyden et al., 2020:). Η διαδικασία που ακολουθήθηκε για την επιλογή των άρθρων, που περιλαμβάνονται στην παρούσα ανασκόπηση, φαίνεται στο Σχήμα 3.

5.4 Εξαγωγή και σύνθεση δεδομένων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των επιλεγμένων μελετών (επίθετο πρώτου συγγραφέα, χρονολογία δημοσίευσης του άρθρου, είδος της μελέτης, σκοπός, κύρια ευρήματα, εξήχθησαν και αποτυπώθηκαν υπό μορφή πίνακα (Πίνακας 6), όπως φαίνεται στην ενότητα των αποτελεσμάτων που ακολουθεί. Πραγματοποιήθηκε ανάλυση του περιεχομένου τους, η οποία οδήγησε σε εντοπισμό και οργάνωση των σύγχρονων ερευνητικών ευρημάτων σχετικά με το ρόλο των νοσηλευτών στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με Χ.Α.Π.. Ακολούθησε αφηγηματική σύνθεση του περιεχομένου των μελετών, η οποία παρατίθεται ακολούθως.



Σχήμα 3. Διάγραμμα ροής PRISMA.

6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συνοψίζονται στον πίνακα 6.

Πίνακας 6. Πίνακας σύνοψης των άρθρων που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.

Συγγραφείς, έτος δημοσίευσης, χώρα	Είδος μελέτης	Σκοπός μελέτης	Κύρια Ευρήματα
Bove et al., 2019, Δανία	Ποιοτική μελέτη με ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε 10 ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ	Διερεύνηση των εμπειριών ασθενών με ΧΑΠ από τη συμμετοχή τους σε μια νέα ανακουφιστική δομή (πρόγραμμα CAPTAIN) που υποστηρίζεται από έναν νοσηλευτή	Οι ασθενείς περιέγραψαν πως η σχέση τους με το νοσηλευτή τους προσέφερε ασφάλεια στην αυτοδιαχείριση της νόσου τους και στο να αποτρέπουν τις παροξύνσεις, συμβάλλοντας έτσι στην αύξηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΑΠ
Den Herder-van der Eerden et al., 2018, Βέλγιο, Γερμανία, Ηνωμένο Βασίλειο, Ουγγαρία, Ολλανδία	Διερευνητική μελέτη σε 157 ασθενείς που λάμβαναν παρηγορητική φροντίδα σε δίκτυα παρηγορητικής περίθαλψης σε 5 χώρες	Διερεύνηση α) της ποιότητας των δικτύων παρηγορητικής περίθαλψης από την πλευρά του ασθενούς και β) του βαθμού που γίνεται αντιληπτή η ενσωμάτωση των επαγγελματιών υγείας σε αυτά τα δίκτυα από τους ασθενείς	Οι ασθενείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από τις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες παρηγορητικής φροντίδας και από την ποιότητα των δικτύων. Ωστόσο, οι ρόλοι των ειδικών παρηγορητικής φροντίδας στα δίκτυα πρέπει να γίνουν σαφείς ειδικά, για μη καρκινοπαθείς ασθενείς
Houben et al., 2019, Ολλανδία	Τυχαιοποιημένη-ελεγχόμενη δοκιμή σε 165 ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ	Εκτίμηση εάν μια παρέμβαση σχεδιασμού προηγμένης φροντίδας (ACP) υπό την καθοδήγηση νοσηλευτή μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της επικοινωνίας ασθενούς-ιατρού στο τέλος της ζωής ασθενών με ΧΑΠ	Μία συνεδρία προηγμένης φροντίδας (ACP) που καθοδηγείται από νοσηλευτή επιδρά θετικά στην επικοινωνία ασθενούς-ιατρού, στα τελικά στάδια της νόσου χωρίς να προκαλεί ψυχοκοινωνική δυσφορία τόσο στους ασθενείς όσο και στα αγαπημένα τους πρόσωπα

Hyden et al., 2020, Η.Π.Α.	Ποιοτική μελέτη με χρήση συνεντεύξεων σε 10 ασθενείς με ΧΑΠ και 10 φροντιστές τους 30 ημέρες μετά τη νοσηλεία τους για έξαρση της νόσου	Διερεύνηση των πτυχών της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας από νοσηλευτές που θεωρούνται σημαντικές για τους ασθενείς με ΧΑΠ και τους φροντιστές τους καθώς και αναζήτηση για πιθανούς τομείς βελτίωσης αυτής της παρέμβασης	Η εκπαίδευση και η πνευματική / συναισθηματική υποστήριξη αποδείχθηκαν οι πιο σημαντικές πτυχές της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας. Οι δυο πιθανοί τομείς βελτίωσης που αναφέρθηκαν ήταν η διαχείριση των συμπτωμάτων και ο σχεδιασμός προηγμένης φροντίδας
Johnston et al., 2016, Αγγλία	Ποιοτική μελέτη μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων σε 28 ασθενείς με ΧΑΠ, συγγενείς τους και επαγγελματίες υγείας που τους παρακολουθούσαν	Διερεύνηση των απόψεων και εμπειριών των ασθενών για την υπηρεσία Φροντίδας Τελικού Σταδίου (EOLC)-Μακροπρόθεσμες Συνθήκες (LTC), μια υπηρεσία που παρέχεται από νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας	Η υπηρεσία EOLC-LTC ωφελεί ιδιαίτερα τους ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου και τα μέλη της οικογένειας/ φροντιστές τους συμβάλλοντας στην ικανοποίηση των αναγκών τους
Kendall et al., 2018, Σκωτία	Ποιοτική μελέτη με χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων σε 45 ασθενείς με ΧΑΠ, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας.	Διερεύνηση των αναγκών από την οπτική γωνιά των ασθενών, των οικογενειακών τους φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας και κατά πόσο αυτές εκφράζονται	Οι ασθενείς συχνά δεν επιθυμούσαν καμία ενέργεια για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και προτιμούσαν τη φροντίδα από μέλη της οικογένειας παρά από επίσημες υπηρεσίες. Πολλοί από τους ασθενείς ανέφεραν εξαιρετικά σημαντική τη διατήρηση της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας τους, θεωρώντας τους εαυτούς τους ως γηράσκοντες και όχι άρρωστους
Mitchell et al., 2016, Ηνωμένο Βασίλειο	Μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίου σε 56 νοσηλευτές κέντρων φροντίδας	Αξιολόγηση των γνώσεων των νοσηλευτών για την παρηγορητική φροντίδα που παρέχεται στα κέντρα φροντίδας	Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη να αναπτυχθούν οι γνώσεις και οι ικανότητες των νοσηλευτών σε σχέση με την παρηγορητική φροντίδα για ασθενείς με προοδευτικά επιδεινούμενες παθήσεις όπως η ΧΑΠ

<p>Mousing et al., 2018, Δανία</p>	<p>Ποιοτική μελέτη σε 10 επαγγελματίες φροντιστές κατά τη διάρκεια επισκέψεων κατ' οίκον σε ασθενείς με ΧΑΠ, με χρήση ατομικών συνεντεύξεων σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα</p>	<p>Εξέταση των εμπειριών επαγγελματιών φροντιστών σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ σε ένα κατ' οίκον περιβάλλον φροντίδας</p>	<p>Αποκαλύφθηκαν οργανωτικά εμπόδια στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας, όπως η έλλειψη χρόνου στη φροντίδα των ασθενών, η απροθυμία των ασθενών να ξεκινήσουν συζητήσεις σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα και η έλλειψη γνώσεων σχετικά με την ασθένεια. Η μη συνειδητοποίηση των ασθενών με ΧΑΠ και τα οργανωτικά εμπόδια οδηγούν σε δυσκολίες στον εντοπισμό παρηγορητικών αναγκών φροντίδας από τους επαγγελματίες φροντιστές</p>
<p>Scheerens et al., 2018, Βέλγιο</p>	<p>Ποιοτική μελέτη της παρηγορητικής κατ' οίκον φροντίδας μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης, συνεντεύξεων με ειδικούς, ομαδικών συνεντεύξεων σε 28 κοινοτικές νοσηλεύτριες που εμπλέκονται στην φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου</p>	<p>Ανάπτυξη μιας παρέμβασης που υποστηρίζει την έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής κατ' οίκον φροντίδας στην τυπική φροντίδα για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου</p>	<p>Η έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής κατ' οίκον φροντίδας στην τυπική περίθαλψη βελτιώνει την ποιότητα ζωής για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Έτσι, η διαδικασία που ακολουθήθηκε πέτυχε να αναπτύξει μια πολύπλοκη παρέμβαση για την έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής φροντίδας στην τυπική περίθαλψη που λαμβάνουν οι ασθενείς αυτοί</p>
<p>Vittaca et al., 2018, Ιταλία</p>	<p>Μελέτη σκοπιμότητας με χρήση ερωτηματολογίων σχετικά με την τηλε-υποβοηθούμενη παρηγορητική φροντίδα σε 10 ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ</p>	<p>Αξιολόγηση της ικανοποίησης του ασθενούς με ένα προηγμένο σχέδιο φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ κατά τη νοσηλεία και μετά την έξοδο τους από το νοσοκομείο</p>	<p>Η παρηγορητική ομιλία ήταν εφικτή και το άγχος ήταν χαμηλό κατά τη διάρκεια του προγράμματος. Όλοι οι ασθενείς εξέφρασαν υψηλό επίπεδο ικανοποίησης από την υπηρεσία, ωστόσο επισημάνθηκε η ανάγκη περαιτέρω συλλογής γνώσεων για τη ΧΑΠ ώστε να δημιουργηθεί ένα ακόμη πιο κατάλληλο πρόγραμμα παρηγορητικής φροντίδας</p>

6.1. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ και οι ανάγκες των εμπλεκόμενων ομάδων

Ο αυξανόμενος αριθμός ατόμων με προχωρημένη ΧΑΠ οδηγεί σε πιο εξειδικευμένες εργασίες φροντίδας στον τομέα της πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Στην ποιοτική μελέτη των Mousing et al. (2018), επαγγελματίες φροντιστές (n=10) ανέφεραν σε ατομικές συνεντεύξεις ότι δεν διαθέτουν επαρκείς γνώσεις σχετικά με τη ΧΑΠ και εργαλεία για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της, όπως είναι η δύσπνοια και το άγχος. Μερικοί επαγγελματίες φροντιστές εξέφρασαν την ανάγκη για οδηγίες ή λίστες ελέγχου που να τους υποστηρίζουν στον εντοπισμό των αναγκών των ασθενών και να προσφέρουν πιο αποτελεσματική κατ'οίκον φροντίδα. Αρκετοί αισθανόταν μη προετοιμασμένοι να φροντίζουν ασθενείς με ΧΑΠ σε οξείες καταστάσεις και ειδικά σε ζητήματα που αφορούσαν το μέλλον και τον θάνατο. Σύμφωνα με τα ευρήματα της προαναφερθείσας μελέτης, οι επαγγελματίες φροντιστές που απασχολούνται στην κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα για να είναι αποτελεσματικοί πρέπει να γνωρίζουν τη νόσο και καταστάσεις της καθημερινής ζωής των ασθενών (Mousing et al., 2018).

Η έλλειψη γνώσεων των επαγγελματιών φροντιστών φαινόταν να περιπλέκεται περαιτέρω από οργανωτικά εμπόδια. Η έλλειψη χρόνου κατά την κατ'οίκον φροντίδα οδηγούσε τους επαγγελματίες φροντιστές σε δυσκολίες στον εντοπισμό των αναγκών των ασθενών τους, καθώς οι επαγγελματίες φροντιστές ανέφεραν ότι το να περνούν χρόνο με τους ασθενείς ήταν απαραίτητο για να γνωρίζουν τι πραγματικά χρειάζονται. Επιπλέον, η έλλειψη συνέχειας στις κατ'οίκον επισκέψεις φάνηκε να δυσχεραίνει την ικανότητα παρατήρησης αλλαγών στην κατάσταση του ασθενούς. Τα ευρήματα της μελέτης των Mousing et al. (2018) δείχνουν την ανάγκη εκπαίδευσης των επαγγελματιών φροντιστών στην παροχή κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας μέσα από στοχευόμενα εκπαιδευτικά προγράμματα ώστε να αυξήσουν την ικανότητα εντοπισμού ανακουφιστικών αναγκών φροντίδας (Mousing et al., 2018).

Η κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα περιγράφεται από τη βιβλιογραφία ως μια υποστηρικτική υπηρεσία που μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση των αναγκών φροντίδας, να αυξήσει την ικανοποίηση σχετικά με τη φροντίδα, να μειώσει τις νοσηλείες και να αυξήσει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι Hyden et al. (2020),

διερεύνησαν ποιοι τομείς της κατ' οίκον παρηγορητικής φροντίδας θεωρούνται σημαντικοί κατά την άποψη των ασθενών με ΧΑΠ και των φροντιστών τους μέσω συνεντεύξεων σε 10 ασθενείς με ΧΑΠ και 10 φροντιστές τους 30 ημέρες μετά τη νοσηλεία τους για έξαρση της νόσου. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν σημαντικές πτυχές καθώς και πιθανούς τομείς βελτίωσης των εμπειριών τους από την κατ'οίκον παρηγορητική φροντίδα. Ανέφεραν ότι η ενσωμάτωση της κατ'οίκον παρηγορητικής Φροντίδας τους παρείχε ευκαιρίες για περισσότερη εκπαίδευση σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση της ΧΑΠ, καθώς και συζητήσεις σχεδιασμού περίθαλψης με ασθενείς και φροντιστές σχετικά με τις προτιμήσεις τους και τους στόχους φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή (Hyden et al., 2020).

Επιπρόσθετα, κατέδειξαν την εκπαίδευση και την πνευματική/συναισθηματική υποστήριξη ως τις πιο σημαντικές πτυχές της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας. Η κατανόηση της ασθένειας, η εκπαίδευση πάνω στη διαχείριση τόσο των σωματικών συμπτωμάτων όσο και των συναισθηματικών συμπτωμάτων της ΧΑΠ καθώς και ο σχεδιασμός φροντίδας για τις ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών αναφέρθηκαν ως πιθανοί τομείς βελτίωσης της κατ'οίκον παρηγορητικής φροντίδας (Hyden et al., 2020).

Παρά τις εμφανείς ανεκπλήρωτες ανάγκες τους, τα άτομα με ΧΑΠ σπάνια ζητούν βοήθεια. Η μελέτη των Kendall et al. (2018), εξερεύνησε την έννοια της ανάγκης από την οπτική γωνία των ασθενών, των οικογενειακών τους φροντιστών και των επαγγελματιών φροντιστών χρησιμοποιώντας συνεντεύξεις και ομαδικές συζητήσεις σε ασθενείς, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας (n=45) ώστε να αποκαλυφθεί εάν οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ ικανοποιούνται ή όχι. Οι ανάγκες που εξέφρασαν οι ασθενείς δεν ήταν ίδιες με αυτές που πίστευαν οι φροντιστές και οι επαγγελματίες υγείας ότι έχουν. Οι ασθενείς θεωρούσαν ότι τα συμπτώματά τους οφείλονται στη γήρανση και όχι στη νόσο και συνήθιζαν σε αυτά στην καθημερινή τους ζωή (Kendall et al., 2018).

Μέσα από την παραπάνω μελέτη εντοπιστήκαν ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ που αφορούσαν σωματικούς και ψυχολογικούς περιορισμούς, κοινωνικές και οικονομικές ανησυχίες και υπαρξιακά ζητήματα (Kendall et al., 2018). Οι ασθενείς συχνά δεν αναζητούν ενεργά βοήθεια για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και προτιμούν τη φροντίδα από μέλη της οικογένειας παρά από επίσημες υπηρεσίες. Αυτό το γεγονός φανερώνει ότι οι ασθενείς έχουν ιδιαίτερη ανάγκη από ψυχολογική στήριξη και όχι μόνο αντιμετώπιση των σωματικών συμπτωμάτων που λαμβάνουν

από τους επαγγελματίες φροντιστές. Πολλοί ασθενείς μίλησαν για την υπερβολική σημασία που είχε γι'αυτούς η διατήρηση της αίσθησης της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας, στοιχείο που βοήθησε σημαντικά να διαπιστωθεί η ανάγκη ανάπτυξης εκπαιδευτικών δεξιοτήτων των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας ώστε να αυτοδιαχειρίζονται τα συμπτώματα της ασθένειάς τους (Kendall et al., 2018).

6.2. Προγράμματα παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου

Οι Bove et al. (2019), μελέτησαν την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας σε ασθενείς με ΧΑΠ μέσω τηλεφώνου από νοσηλευτές που ο κάθε ένας τους είχε τη φροντίδα 85-100 ασθενών. Το νέο αυτό πρόγραμμα ονομαζόταν CAPTAIN και οι νοσηλευτές του αποκαλούνταν c-νοσηλευτές. Η παροχή της φροντίδας πραγματοποιούνταν μέσω ενός σχεδίου προηγμένης φροντίδας με το c-νοσηλευτή να έχει τη συνολική ευθύνη να δημιουργήσει και να διατηρήσει μια επαγγελματική σχέση με τον κάθε ασθενή. Επίσης, κάθε c-νοσηλευτής/τρια υποστηριζόταν από έναν c-ιατρό για τα θέματα που απασχολούσαν τους ασθενείς τους. Οι ασθενείς είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνούν τηλεφωνικά με τους c-νοσηλευτές τις εργάσιμες ημέρες για δύο ώρες. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε 10 ασθενείς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα. Οι ασθενείς εξήγησαν πώς βίωσαν υψηλότερη ποιότητα και ικανοποίηση με τη θεραπεία και τη φροντίδα που προσφέρονται στη νέα δομή CAPTAIN συγκριτικά με τις παραδοσιακές δομές πριν από το πρόγραμμα CAPTAIN(Bove et al., 2019).

Επειδή ο c-νοσηλευτής και ο γιατρός τους γνώριζαν την πορεία της νόσου τους, οι ασθενείς μπορούσαν να συζητήσουν και να τους συμβουλευτούν απευθείας για τα ζητήματα αυτά, ενώ στην παραδοσιακή δομή περνούσαν συνήθως πολύ χρόνο για να ενημερώσουν τους επαγγελματίες υγείας τους για την ασθένειά τους, αφήνοντάς τους μόνο λίγο ή καθόλου χρόνο για να τους συμβουλευσουν για τα θέματα που οι ασθενείς θεωρούσαν σημαντικά στην καθημερινή τους ζωή (Bove et al., 2019). Η φροντίδα που παρείχε το πρόγραμμα CAPTAIN κρίθηκε από τους ασθενείς ως πολύ αποτελεσματική, καθώς το να μπορούν να έχουν διαθέσιμους κάθε μέρα τους c-νοσηλευτές τους έκανε να αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια και τους βοήθησε να αυτοδιαχειρίζονται οι ίδιοι την ασθένεια και τη ζωή τους με αποτέλεσμα

να μειώνονται τα ποσοστά νοσηλείας τους (Bove et al., 2019). Επίσης, η επαγγελματική σχέση που αναπτύχθηκε μεταξύ c-νοσηλευτών και c-ιατρών ήταν σταθερή και συνεχής και οι ασθενείς ένιωθαν ασφάλεια και εμπιστοσύνη ως προς τον νοσηλευτή και τον ιατρό σχετικά με συμβουλευτικά ζητήματα που σχετίζονταν με τη μελλοντική θεραπεία και τις αποφάσεις τους για το τέλος της ζωής (Bove et al., 2019).

Παρά τις πραγματικές ανάγκες που έχουν οι ασθενείς με ΧΑΠ, πολύ λίγοι από αυτούς λαμβάνουν μια καλά οργανωμένη υποστήριξη όσον αφορά την παρηγορητική φροντίδα. Οι Vitacca et al. (2019), έλεγξαν την ικανοποίηση των ασθενών από ένα σχέδιο προηγμένης φροντίδας για ασθενείς με ΧΑΠ, μέσω κατ' οίκον τηλε-βοήθειας, το οποίο επικεντρώθηκε στην παρακολούθηση των παρηγορητικών αναγκών τους. Δέκα νοσοκομειακοί ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ μετά την έξοδο από το νοσοκομείο έλαβαν τηλεφωνική συμβουλευτική παρακολούθηση από εξειδικευμένους νοσηλευτές για έξι μήνες πάνω σε ανακουφιστικά θέματα. Οι ερευνητές επίσης αξιολόγησαν το άγχος του κάθε ασθενούς πριν και μετά τη συζήτηση, η κατάθλιψη, η ποιότητα ζωής, η ποιότητα επικοινωνίας με τον ειδικό και η ικανοποίηση των ασθενών (Vitacca et al., 2019).

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Vitacca et al. (2019) έδειξαν πως η παρηγορητική ομιλία ήταν εφικτή και το άγχος ήταν χαμηλό κατά τη διάρκεια της ομιλίας. Πέντε ασθενείς πέθαναν κατά τη διάρκεια εφαρμογής του προγράμματος καθώς βρίσκονταν σε τελικά στάδια της νόσου. Ωστόσο, όλοι οι ασθενείς που ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα εξέφρασαν υψηλό επίπεδο ικανοποίησης από την υπηρεσία καθώς τους έδωσε τη δυνατότητα να μιλήσουν σε κάποιον για θέματα που τους απασχολούν και να μην αισθάνονται μονοί (Vitacca et al., 2019).

Οι Johnston et al. (2016), διερεύνησαν τις απόψεις και εμπειρίες ασθενών με ΧΑΠ, συγγενών τους και επαγγελματιών υγείας που τους παρακολουθούσαν (n=28), μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων, από μια πιλοτική υπηρεσία που ονομάστηκε «υπηρεσία μακροχρόνιας περίθαλψης στο τέλος της ζωής (EOLC-LTC)». Η υπηρεσία προσφερόταν κυρίως από ειδικευμένους νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας και οξείας συμβουλευτικής υποστήριξης και παρείχε γενικευμένη παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ και καρδιακή ανεπάρκεια. Ο κλινικός ρόλος του προγράμματος περιλάμβανε:

- Εκτίμηση και σχεδιασμό φροντίδας για ασθενείς με περίπλοκες ανακουφιστικές ανάγκες φροντίδας.
- Παροχή πληροφοριών σχετικά με τη νόσο, τη θεραπεία, τη φαρμακευτική αγωγή, τις τοπικές και εθνικές υπηρεσίες.
- Παροχή ψυχολογικής υποστήριξης για τον ασθενή και τον φροντιστή.

Τα αποτελέσματα της μελέτης αποκάλυψαν πως μεγάλο ποσοστό καρδιοαναπνευστικών ασθενών δεν λαμβάνει επαρκή υποστήριξη και εκπλήρωση των αναγκών τους, ειδικά στον τελευταίο χρόνο ζωής τους (Johnston et al. 2016). Οι ανάγκες αυτές αφορούσαν ειδικότερα στην διαχείριση των απροβλέπων συμπτωμάτων της νόσου, του άγχους που σχετίζεται με τη δύσπνοια καθώς και τις επιπτώσεις που έχει η φροντίδα τους στους φροντιστές (Johnston et al. 2016). Ωστόσο, μέσα από το πρόγραμμα δημιουργήθηκε σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα σε νοσηλευτές και ασθενείς, γεγονός που βοήθησε στη συζήτηση και τον σχεδιασμό της φροντίδας όχι με βάση τι θεωρούσαν οι νοσηλευτές ότι χρειάζονται οι ασθενείς στο τέλος της ζωής τους αλλά βάσει των πραγματικών αναγκών και επιθυμιών των ασθενών και των φροντιστών τους (Johnston et al. 2016).

Σε μια άλλη μελέτη, οι Scheerens et al. (2018), στόχευσαν στην ανάπτυξη ενός προγράμματος για την έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής κατ' οίκον φροντίδας στην τυπική φροντίδα για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Οι ερευνητές πραγματοποίησαν τη μελέτη αυτή σε δύο φάσεις. Η πρώτη φάση (Φάση 0) στόχευσε στον προσδιορισμό των κριτηρίων ένταξης και των βασικών συνιστωσών της παρέμβασης μέσω μιας διερευνητικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης για τη ΧΑΠ και την παρηγορητική φροντίδα. Με βάση τα ευρήματα της Φάσης 0, αναπτύχθηκε σε δεύτερη φάση ο σχεδιασμός της παρέμβασης υπό την καθοδήγηση νοσηλευτή (Φάση 1). Το πρόγραμμα περιελάμβανε πέντε βασικά συστατικά:

- Εκπαίδευση νοσηλευτών για την κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα σχετικά με την αναγνώριση συμπτωμάτων και ασκήσεις φυσικοθεραπείας για ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου.
- Τακτικές κατ' οίκον επισκέψεις νοσηλευτών στα σπίτια των ασθενών για παροχή παρηγορητικής φροντίδας.
- Δύο ενημερωτικά φυλλάδια για αυτοδιαχείριση της νόσου.
- Ένα ημι-δομημένο πρωτόκολλο στο οποίο αναφέρονταν όλα τα θέματα που συζητούνταν κατά την οικιακή επίσκεψη.

- Σχέδιο παρακολούθησης για την καταγραφή των αποτελεσμάτων των επισκέψεων στο σπίτι και την ενσωμάτωση της φροντίδας, επιτρέποντας τη συνεργασία και την επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών φροντιστών στο σπίτι και το νοσοκομείο (Scheerens et al., 2018).

Με βάση τα αποτελέσματα της παραπάνω μελέτης η έγκαιρη ενσωμάτωση της παρηγορητικής κατ' οίκον φροντίδας στην τυπική περίθαλψη βελτιώνει την ποιότητας ζωής ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Ωστόσο, ένα από τα ευρήματα της μελέτης ήταν πως χρειάζονται επιπλέον γνώσεις σχετικά με τη φροντίδα στα τελικά στάδια της ΧΑΠ και ότι απαιτείται επομένως περαιτέρω εκπαίδευση των νοσηλευτών και όλων των εμπλεκόμενων επαγγελματιών φροντιστών κατ' οίκον παρηγορητικής φροντίδας (Scheerens et al., 2018).

6.3 Η ποιότητα της σχέσης και της επικοινωνίας ανάμεσα σε νοσηλευτή και ασθενή με ΧΑΠ στα πλαίσια της παρηγορητικής φροντίδας

Οι Houben et al. (2019), πραγματοποίησαν μια τυχαιοποιημένη μελέτη σε 165 ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ, η οποία είχε στόχο να εκτιμήσει εάν μια παρέμβαση σχεδιασμού προηγμένης φροντίδας (ACP) υπό την καθοδήγηση νοσηλευτή μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα της επικοινωνίας ασθενούς-ιατρού σε ασθενείς με ΧΑΠ στο τέλος του κύκλου ζωής τους. Επιπλέον, μελετήθηκε η επίδραση της παρέμβασης ACP στα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς και στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Οι ασθενείς στην ομάδα παρέμβασης έλαβαν μια συνεδρία ACP με νοσηλευτή και οι ασθενείς στην ομάδα ελέγχου έλαβαν τη συνήθη φροντίδα. Οι αναλύσεις των στοιχείων ποιότητας της επικοινωνίας έδειξαν ότι, ως προς την ποιότητα της επικοινωνίας στο τέλος της ζωής, πέντε είδη επικοινωνίας συζητήθηκαν συχνότερα στην ομάδα παρέμβασης παρά στην ομάδα ελέγχου. Αυτά αφορούσαν:

- Συζήτηση σχετικά με τα συναισθήματα του ασθενούς για τη νόσο που προχωράει περισσότερο.
- Συζήτηση για τις λεπτομέρειες σε περίπτωση που ο ασθενής αρρωστήσει περισσότερο.
- Συμμετοχή του ασθενούς στις συζητήσεις για το σχεδιασμό της θεραπείας του.
- Ερωτήσεις σχετικά με το ποια θεωρεί ο ασθενής ότι είναι τα σημαντικά πράγματα στη ζωή.

- Συζήτηση σχετικά με το πώς μπορεί να είναι ο θάνατος (Houben et al., 2019).

Τα ευρήματα της παραπάνω μελέτης έδειξαν ότι μία δομημένη συνεδρία ACP υπό την καθοδήγηση νοσηλεύτη είναι δυνατόν να βελτιώσει την ποιότητα της επικοινωνίας μεταξύ ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου και των ιατρών τους (Houben et al., 2019).. Επιπλέον, τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης δεν αυξήθηκαν μετά την παρέμβαση τόσο στους ασθενείς όσο και στους αγαπημένους τους και βρέθηκε ότι τα άτομα στην ομάδα παρέμβασης είχαν σημαντικά λιγότερα συμπτώματα άγχους σε σύγκριση με τα άτομα στην ομάδα ελέγχου κατά την διάρκεια της μελέτης. Προτάθηκε ότι η εκπαίδευση που δόθηκε σε εξειδικευμένους νοσηλευτές αναπνευστικού στην παρέμβαση ACP θα μπορούσε επίσης να χρησιμοποιηθεί για να εκπαιδεύσει άλλους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ, όπως ιατρούς, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές κ.ο.κ. (Houben et al., 2019).

Αν και έχουν σημειωθεί σημαντικές βελτιώσεις στην ανάπτυξη εξειδικευμένων υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας κατά την τελευταία δεκαετία, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες εξακολουθεί να κατανέμεται άνισα σε χώρες και ομάδες ασθενειών. Η μελέτη των Den-Herder et al. (2018) ανέδειξε ότι οι ασθενείς μπορεί να έχουν διαφορετικές αντιλήψεις για την οργάνωση της φροντίδας τους από τους επαγγελματίες υγείας. Επομένως, μπορεί να είναι δύσκολο για τους ασθενείς να κατανοήσουν το ποιος εμπλέκεται στο δίκτυο φροντίδας τους, ποιοι είναι οι συγκεκριμένοι ρόλοι των επαγγελματιών υγείας (π.χ. ειδικοί ανακουφιστικής φροντίδας) και ποιος είναι ο κύριος επαγγελματίας υγειονομικής περίθαλψης που είναι υπεύθυνος για τη φροντίδα τους (Den-Herder et al., 2018).

Η παραπάνω μελέτη παρέχει πληροφορίες για τις προοπτικές των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο, ΧΑΠ ή καρδιακή ανεπάρκεια που λαμβάνουν φροντίδα από διάφορες ολοκληρωμένες πρωτοβουλίες παρηγορητικής φροντίδας σε πέντε ευρωπαϊκές χώρες σχετικά με την οργάνωση και την ποιότητα των δικτύων φροντίδας τους. Παρά τις διαφορές στην οργάνωση των δικτύων φροντίδας οι ασθενείς γενικά φάνηκε να είναι ικανοποιημένοι ειδικά με τις σχέσεις τους με τους επαγγελματίες υγείας (Den-Herder et al., 2018). Ωστόσο, τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι επαγγελματίες της παρηγορητικής φροντίδας δεν είναι πάντοτε παρόντες στα δίκτυα περίθαλψης ή δεν αναγνωρίζονται ως τέτοιοι από τους ασθενείς. Ως εκ τούτου, η συμμετοχή ειδικών παρηγορητικής φροντίδας στο σχεδιασμό φροντίδας των ασθενών πρέπει να εξηγηθεί ειδικά για μη καρκινοπαθείς ασθενείς. Επιπλέον, οι

ρόλοι διαφορετικών επαγγελματιών υγείας στα δίκτυα παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να είναι σαφείς για τους ασθενείς ώστε να γνωρίζουν ποιος είναι το πρώτο σημείο επαφής τους σε περίπτωση αναγκών. Ένας νοσηλευτής που εργάζεται σε μια ολοκληρωμένη πρωτοβουλία παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει επομένως να έχει μια εικόνα του δικτύου παρηγορητικής φροντίδας του ασθενούς και να υποστηρίζει τους ασθενείς στην πλοήγηση σε αυτό το δίκτυο και στην κατανόηση της οργάνωσης του (Den-Herder et al., 2018).

Παρόλο που τα αποτελέσματα της παραπάνω μελέτης δεν είναι αντιπροσωπευτικά για όλες τις χώρες και τις ομάδες ασθενειών, οι αναλύσεις της παρείχαν πληροφορίες για το πώς χτίζονται τα δίκτυα παρηγορητικής φροντίδας από τη σκοπιά του ασθενούς και πώς λειτουργούν μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενειών. Οι συγγραφείς της μελέτης συνέστησαν περαιτέρω μελέτη με αντιπροσωπευτικό δείγμα κάθε χώρας και διαγνωστικής ομάδας για την περαιτέρω διερεύνηση αυτού του θέματος (Den Herder et al., 2018).

Επίσης, οι Mitchell et al. (2016) χρησιμοποίησαν κουίζ παρηγορητικής φροντίδας σε πενήντα έξι νοσηλευτές με σκοπό την αξιολόγηση των γνώσεων τους για την παρηγορητική φροντίδα που παρέχεται στα κέντρα φροντίδας. Οι ερωτήσεις αφορούσαν σε τρεις κατηγορίες: Τη φιλοσοφία των αρχών της παρηγορητικής φροντίδας, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, και την ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική φροντίδα των ασθενών. Διαπιστώθηκε πως υπάρχουν ορισμένα εμπόδια στη βέλτιστη παροχή ανακουφιστικής φροντίδας από νοσηλευτές. Επίσης αναγνωρίστηκε ότι είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι διευθυντές των κέντρων φροντίδας να γνωρίζουν πώς μπορούν να βοηθήσουν τους νοσηλευτές ώστε να προσφέρουν καλύτερα επίπεδα παρηγορητικής φροντίδας, διότι όπως φαίνεται ένα μεγάλο ποσοστό των κατ' οίκον ασθενών εντός των κέντρων φροντίδας θα χρειαστεί παρηγορητική φροντίδα όχι μόνο στο τέλος της ζωής τους, αλλά καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, με τη μορφή παρεμβάσεων όπως: εκ των προτέρων προγραμματισμός φροντίδας, κοινή λήψη αποφάσεων, ψυχολογική αξιολόγηση και ελαχιστοποίηση του πόνου (Mitchell et al., 2016).

Οι Mitchell et al. (2016) μέσα από την έρευνά τους επεσήμαναν την ανάγκη να αναπτυχθούν οι γνώσεις και οι ικανότητες των νοσηλευτών και των διευθυντικών στελεχών κέντρων φροντίδας σε σχέση με την παρηγορητική φροντίδα. Τέλος, ένα άλλο βασικό στοιχείο που εντοπίστηκε ήταν ότι η ανακουφιστική φροντίδα δεν θα πρέπει να ξεκινά στα «στάδια του θανάτου», αλλά θα πρέπει να ξεκινά εγκαίρως

ώστε το άτομο να μπορεί να προγραμματίσει τη μελλοντική του ζωή και τις προτιμήσεις φροντίδας εκ των προτέρων (Mitchell et al., 2016).

7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΧΑΠ είναι μια χρόνια νόσος με σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα παγκοσμίως. Τα άτομα που πάσχουν από ΧΑΠ αντιμετωπίζουν ως κύρια συμπτώματα τη δύσπνοια και τον παραγωγικό βήχα, ωστόσο δεν επηρεάζονται μόνο σωματικά αλλά και ψυχοκοινωνικά αφού η νόσος επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Ως χρόνια ασθένεια δεν είναι ιάσιμη και για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ακολουθούνται φαρμακευτικές και μη θεραπευτικές προσεγγίσεις. Η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί θεραπευτική προσέγγιση τόσο των σωματικών όσο και των ψυχολογικών επιπτώσεων, στα τελικά στάδια της νόσου.

Η παρηγορητική φροντίδα παρέχεται κυρίως από νοσηλευτικό προσωπικό και οι παρεμβάσεις εστιάζουν στη βελτίωση της ζωής των ασθενών, στην εκπαίδευση και τη διαχείριση της νόσου. Έτσι ο νοσηλευτής παρηγορητικής φροντίδας είναι απαραίτητο να διαθέτει προηγμένες νοσηλευτικές δεξιότητες ώστε να διασφαλίζει πως η φροντίδα όπου παρέχεται προσεγγίζει ολιστικά τον ασθενή και επικεντρώνεται στις ανάγκες που έχει ο ίδιος αλλά και οι φροντιστές του στα τελικά στάδια της νόσου.

Τα ήδη υπάρχοντα προγράμματα και οι οδηγίες για παρηγορητική φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου είναι ακόμη ελλιπή. Ωστόσο τα τελευταία χρόνια η παρηγορητική φροντίδα εντάσσεται ολοένα και περισσότερο στη φροντίδα χρόνιων ασθενών τελικού σταδίου και ο λόγος που δεν εφαρμόζεται καθολικά είναι η έλλειψη γνώσεων τόσο από την πλευρά των ασθενών όσο και από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον τρόπο παροχής παρηγορητικής φροντίδας.

Οι έρευνες που αναλύθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση της παρούσας εργασίας φανερώνουν τα οφέλη που προσφέρει η παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου αλλά και στους φροντιστές τους και τονίζουν την ανάγκη για δημιουργία περισσότερων προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας, καθώς η φροντίδα αυτή υποστηρίζει όχι μόνο σωματικά τον ασθενή αλλά και ψυχολογικά, γεγονός που οι ασθενείς θεωρούν πολύ σημαντικό. Αν και η έννοια της παρηγορητικής φροντίδας δεν είναι καθολικά διαδεδομένη, ωφελεί σημαντικά τους ασθενείς και βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους. Επισημαίνεται επομένως η ανάγκη

ανάπτυξης περαιτέρω γνώσεων για τη νόσο της ΧΑΠ όσο και η ανάγκη για κατάλληλη εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας στους ασθενείς αυτούς και την κάλυψη των σωματικών αλλά κυρίως των ψυχολογικών τους αναγκών.

Από την ανάλυση των ερευνητικών άρθρων που μελετήθηκαν διαπιστώθηκε πως αν και η παρηγορητική φροντίδα βρίσκεται ακόμη σε πρώιμα στάδια της εφαρμογής της, έχει δυνητικά σημαντικά οφέλη σε ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου. Οι ερευνητικές μελέτες αναφέρουν την ανάγκη σχεδιασμού κατάλληλων προγραμμάτων παρηγορητικής φροντίδας που θα μπορούν να εφαρμόζονται καθολικά στους ασθενείς. Αυτό απαιτεί εκπαίδευση τόσο των ασθενών αλλά κυρίως των νοσηλευτών ώστε να προσεγγίζουν ολιστικά τον ασθενή και να του παρέχουν την ψυχολογική στήριξη που χρειάζεται στα τελικά στάδια της νόσου, όπου πολλοί ασθενείς θεωρούν πιο σημαντική την ψυχολογική υποστήριξη αυτών και των αγαπημένων τους προσώπων από ότι την σωματική υποστήριξη που συνήθως λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. American Thoracic Society (2005). Statement on home care for patients with respiratory disorders. *Am J Respir Crit Care Med*, 171 (12), p. 1443–1464.
2. American Thoracic Society (2019). Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Am J Respir Crit Care Med*, 199, p. 1-2.
3. Antoniu, S.A., Boiculese, L.V. (2016). Palliative care outcome measures in COPD patients: a conceptual review. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 16 (2), p. 267-274.
4. Al-Mahrezi, A., & Al-Mandhari, Z. (2016). Palliative Care: Time for Action. *Oman medical journal*, 31(3), p. 161–163.
5. Bai, M., Lazenby, M. (2014). A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of Life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18, p. 286-298.
6. Bakitas, M.A., Tosteson, T.D., Li, Z. et al. (2015). Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*, 33 (13), p. 1438–1445.
7. Baraldo, S., Turato, Gr., Saetta, M. (2012). Pathophysiology of the Small Airways in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Respiration*, 84, p. 89–97.
8. Beeh, K.M., Glaab, T., Stowasser, S. et al. (2013). Characterisation of exacerbation risk and exacerbator phenotypes in the POET-COPD trial. *Respir Res.*, 14 (1), p. 116.
9. Bove, D.G., Jellington, M.O., Lavesen, M., Marsa, K., Herling, S.F. (2019). Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN. *BMC Palliative Care*, 18 (24), p. 2-9.
10. Breslin, E., van der Schans, C., Breukink, S. et al. (1998). Perception of fatigue and quality of life in patients with COPD. *Chest*, 114 (4), p. 958-964.
11. Brown, A., Sun, C., Urbauer, D., Zhukovsky, D., Levenback, C., Frumovitz, M., Thaker, P., Bodurka, D., Ramondetta, L. (2015). Targeting those with decreased meaning and peace: a supportive care opportunity. *Support Care Cancer*, 23, p. 2025-2032.
12. Burgess, T., Young, M., Crawford, G.B., Brooksbank, M.A. (2013). Best-practice care for people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The

- potential role of a chronic obstructive pulmonary disease care co-ordinator. *Australian health review*, 37 (4), p. 474-481.
13. Calverley, P.M.A., Anderson, J.A., Celli, B. et al. (2007). Salmeterol and fluticasone propionate and survival in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*, 356, p. 775–789.
 14. Canadian Institute for Health Information (CIHI), 2018. Access to palliative care in Canada. [internet]Available at: <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-en-web.pdf> [Assessed 19 July 2020].
 15. Casanova, C., Marin, J.M., Martinez-Gonzalez. C., et al. (2015). Differential effect of modified medical research council dyspnea, copd assessment test, and clinical copd questionnaire for symptoms evaluation within the new gold staging and mortality in copd. *Chest*, 148, p. 159-168.
 16. Chick, D.A., Grant, P.J., Harrison, P.V., Othman, A., Roark, S.E., Han, M.K. (2020). Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Michigan Medicine* [internet]. Available at: <http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/copd/copd.pdf> [Assessed 19 November 2020.]
 17. Choate, R., Mannino, D. (2017). Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Epidemiology, Clinical Presentation, and Evaluation. *Journal of clinical outcomes management* , 24 (4), p. 172-180.
 18. Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Breitbart, W. et al. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*, 12 (8), p. 753-762.
 19. Chuchalin, A.G., Khaltaev, N., Antonov, N.S. et al. (2014). Chronic respiratory diseases and risk factors in 12 regions of the Russian Federation. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.*, 9, p. 963-974.
 20. Claessens, M.T., Lynn, J., Zhong, Z., Desbiens, N.A., Phillips, R.S., Wu, A.W., Harrell, F.E., Conno, A.Fr. (2000). Dying with Lung Cancer or Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Insights from SUPPORT. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, p. S146-S153.
 21. Clari, M., Ivziku, D., Casciaro, R., Matarese, M. (2018). The unmet needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative findings. *COPD*, 15 (1), p. 79–88.

22. Crawford, G., Brooksbank, M., Brown, M., Burgess, T., Young, M. (2013). The unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: recommendations for change in Australia. *Int Med J*, 43 (2), p. 183–190.
23. DeJong, S.R., Veltman, R.H. (2004). The effectiveness of a CNS-led community-based COPD screening and intervention program. *Clin Nurse Spec*, 18, p. 72–79.
24. Den Herder-van der Eerden, M., Ebenau, A., Payne, S., Preston, N., Radbruch, L., Linge-Dahl, L., Hasselaar, J. (2018). Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries. *PalliativeMedicine*, 32 (6), p. 1103–1113.
25. Department of Health, (2005). Supporting people with long term conditions: an NHS and social care model to support local innovation and integration. [internet]. Available at: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105013243/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4122574.pdf [Assessed 29 July 2020].
26. Department of Health, 2011. The HARP Program. Hospital Admission Risk Program. [internet]. Available at: <http://www.health.vic.gov.au/harp/about.htm> [Assessed 29 July 2020].
27. Disler, R.T., Currow, D.C., Phillips, J.L., Smith, T., Johnson, M.J., Davidson, P.M. (2012). Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. *Int J Nurs Stud*, 49 (2), p. 1443–1458.
28. Efraimsson, E.O., Nyberg, A., Aberg-Lennmalm, E. (2012). COPD care and management at nurse-led care COPD clinics in swedish primary health care: a literature review. Abstract presented at IPCRG 2012. *Prim Care Respir J*, 40 (56), p. P3453.
29. Eisner, M.D., Anthonisen, N., Coultas, D. et al. (2010). An official American Thoracic Society public policy statement: Novel risk factors and the global burden of chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 182 (5), p. 693-718.
30. European Lung White Book, (2020). The economic burden of lung disease. [internet] Available at: <http://www.erswhitebook.org/chapters/the-economic-burden-of-lung-disease/> [Assessed 01 August 2020].
31. Farquhar, M. (2017). Carers and breathlessness. *CurrOpin Support Palliat Care*, 11 (3), p. 165-173.

32. Farquhar, M., Penfold, C., Benson, J. et al. (2017). Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PloS One*, 12, p. e0177081.
33. Fletcher, M.J., Dahl, B.H. (2013). Discussion Paper. Expanding nurse practice in COPD: is it key to providing high quality, effective and safe patient care? *Prim Care Respir J*, 22 (2), p. 230-233.
34. Ford, S., 2020. COPD 2: management and nursing care. Nursing Times, [internet]. Available at: <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/respiratory-clinical-archive/chronic-opd-2-management-and-nursing-care-06-04-2020/> [Assessed 25 November 2020].
35. Fried, L.P., Tangen, C.M., Walston, J., Newman, A.B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W.J., Burke, G., McBurnie, M.A. (2001). Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56, p. M146-M157.
36. Fromer, L. (2011). Diagnosing and treating COPD: understanding the challenges and finding solutions. *Int J Gen Med*, 4, p. 729–739.
37. Gardener, A.C., Ewing, G., Kuhn, I., Farquhar, M. (2018). Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J ChronObstructPulmonDis.*, 13,p. 1021–1035.
38. Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D. et al. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respir Med*, 104 (2), p. 159–165.
39. Garre-Olmo, J., Calvó-Perxas, L., López-Pousa, S., de Gracia Blanco, M., Vilalta-Franch, J. (2013). Prevalence of frailty phenotypes and risk of mortality in a community-dwelling elderly cohort. *Age and Ageing*, 42, p. 46-51.
40. Garvey, C. (2011). Best practices in chronic obstructive pulmonary disease. *Nurse Pract.*, 36 (5), p. 16–22.
41. Garvey, C., Fromer, L., Saver, D.F., Yawn, B.P. (2010). Pulmonary rehabilitation: an underutilized resource in primary COPD care. *Phys Sportsmed*, 38 (4), p. 54–60.
42. Garvey, C., Hanania, N.A., and Altman, P. (2014). Optimizing care of your patients with COPD. *Nursing Research and Reviews*, 4, p. 7-18.

43. Geitona, M., Hatzikou, M., Steiropoulos, P., Alexopoulos, E.C., Bouros, D. (2011). The cost of COPD exacerbations: a university hospital-based study in Greece. *Resp Med.*, 105, p. 402–409.
44. Gershon, A.S., Warner, L., Cascagnette, P., Victor, J.C., To, T. (2011). Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal population study. *Lancet*, 378 (9795), p. 991-996.
45. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, (2013). *Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Vancouver, Washington: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc.
46. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, (2017). *Pocket Guide ToCOPD diagnosis, Management, and Prevention. A Guide for Health Care Professionals*. Vancouver, Washington: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc.
47. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, (2018). *Pocket Guide ToCOPD diagnosis, Management, and Prevention. A Guide for Health Care Professionals*. Vancouver, Washington: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc.
48. Goodridge, D., Peters, J. (2019). Palliative care as an emerging role for respiratory health professionals: Findings from a cross-sectional, exploratory Canadian survey. *Can J Respir Ther*, 55, p. 73–80.
49. Graham, J.E., Snih, S.A., Berges, I.M., Ray, L.A., Markides, K.S., Ottenbacher, K.J. (2009). Frailty and 10-Year Mortality in Community-Living Mexican American Older Adults. *Gerontology*, 55, p. 644-651.
50. Guarascio, A.J., Ray, S.M., Finch, C.K., Self, T.H. (2013). The clinical and economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the USA. *Clinicoecon Outcomes Res*, 5, p. 235–245.
51. Habraken, J.M., Pols, J., Bindels, P.J., Willems, D.L. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 58 (557), p. 844-849.
52. Han, M.K., Agusti, A., Calverley, P.M., Celli, B.R., Criner, G., Curtis, J.L., Fabbri, L.M., Goldin, J.G., Jones, P.W., Macnee, W. et al. (2010). COPD Phenotypes: the future of COPD. *Am J Respir Crit Care Med*, 582, p. 598–604.

53. Han, M.K., Kim, M.G., Mardon, R. et al. (2007). Spirometry utilization for COPD: how do we measure up? *Chest*, 132 (2), p. 403–409.
54. Hanania, N.A., Mannino, D.M., Yawn, B.P. et al. (2010). Predicting risk of airflow obstruction in primary care: Validation of the lung function questionnaire (LFQ). *Respir Med.*, 104 (8), p. 1160–1170.
55. Hogg, J.C. (2004). Pathophysiology of airflow limitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 364 (9435), p. 709-21.
56. Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Luyten, H., Pennings, H.-J., van den Boogaart, V. E. M., Creemers, J. P. H. M., Janssen, D. J. A. (2019). Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax*, 74 (4), p. 328-336.
57. Hurst, J.R., Vestbo, J., Anzueto, A. et al. (2010). Susceptibility to exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med.*, 363 (12), p. 1128-1138.
58. Hyden, K.F., Coats, H.L., Meek, P.M. (2020). Home-Based Palliative Care: Perspectives of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients and Their Caregivers. *ChronicObstrPulmDis*, 7 (4), p. 327-335.
59. International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC), (2019). Palliative care definition. [internet] Available at: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> [Assessed 06 August 2020].
60. Janssen, D.J., Spruit, M.A., Wouters, E.F., Schols, J.M. (2012). Family caregiving in advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc*, 13, p. 394–399.
61. Johnston, B., Coole, C., and Narayanasamy, M. J. (2016). An end-of-life care nurse service for people with COPD and heart failure: stakeholder’s experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 22 (11), p. 549–559.
62. Jonsdottir, H. (2008). Nursing care in the chronic phase of COPD: a call for innovative disciplinary research. *J Clin Nurs*, 17 (7B), p. 272–290.
63. Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S.A., Pinnock, H. (2018). Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *British Medical Journal*, 8 (4), p. 468-474.
64. Kennedy, V., Lloyd-Williams, M., (2006). Maintaining Hope: Communication in Palliative Care. In: F. Stiefel, eds. 2006. *Communication in Cancer Care*: Springer Berlin Heidelberg, p. 47-60.

65. Khachi, H., Barnes, N., Antoniou, S. (2010). COPD clinical features and diagnosis. *Clinical Pharmacist*, 2, p. 382-389.
66. Kuzma, A.M., Meli, Y., Meldrum, C., Jellen, P., Butler-Lebair, M., Koczen-Doyle, D., Rising, P., Stavrolakes, K., Brogan, F. (2008). Multidisciplinary Care of the Patient with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proc Am Thorac Soc.*, 5 (4), p. 567–571.
67. Lahousse, L., Ziere, G., Verlinden, V.J.A., Zillikens, M.C., Uitterlinden, A.G., Rivadeneira, F., Tiemeier, H., Joos, G.F., Hofman, A., Ikram, M.A., Franco, O.H., Brusselle, G.G., Stricker, B.H. (2015). Risk of Frailty in Elderly With COPD: A Population-Based Study. *The Journals of Gerontology Series A*, 71 (5), p. 689-695.
68. Lanken, P.N., Terry, P.B., DeLisser, H.M. et al. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med.*, 177 (8), p. 912–927.
69. Lee, A.L., Harrison, S.L., Goldstein, R.S., Brooks, D. (2015). Pain and its clinical associations in individuals with copd: A systematic review. *Chest*, 147, p. 1246-1258.
70. Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K. et al. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380, p. 2095–2128.
71. Lynn, J., Ely, E.W., Zhong, Z., McNiff, K.L., Dawson, N.V., Connors, A., Desbiens, N.A., Claessens, M., McCarthy, E.P. (2000). Living and Dying with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48 (S1), p. S91-S100.
72. MacNee, W. (2006). Pathology, pathogenesis, and pathophysiology. *British Medical Journal*, 332 (7551), p. 1202-1204.
73. Maddocks, M., Lovell, N., Booth, S., Man, W.D., Higginson, I.J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 390 (10098), p. 988–1002.
74. Mannino, D. M., Gagnon, R. C., Petty, T. L., & Lydick, E. (2000). Obstructive lung disease and low lung function in adults in the United States: data from the National Health and Nutrition Examination Survey, 1988-1994. *Archives of internal medicine*, 160(11), p. 1683–1689.

75. Martinez, F.J., Raczek, A.E., Seifer, F.D. et al. (2008). COPD-PS Clinician Working Group. Development and initial validation of a self-scored COPD Population Screener Questionnaire (COPD-PS). *COPD*, 5 (2), p. 85–95.
76. Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A. et al. (2017). ‘Dignity therapy’, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Pall Med*, 31 (6), p. 492-509.
77. McKenzie, D., Abramson, M., Crockett, A., Glasgow, N., Jenkins, S., McDonald, C. et al., (2011). *The COPD-X plan: Australian and New Zealand guidelines for the management of chronic obstructive pulmonary disease*. Milton: Lung Foundation Australia.
78. McNamara, B.A., Rosenwax, L.K., Murray, K., Currow, D.C. (2013). Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death. *J Palliat Med*, 16 (7), p. 774–779.
79. McVeigh, C., Reid, J., Carvalho, P. (2019). Healthcare professionals’ views of palliative care for American war veterans with non-malignant respiratory disease living in a rural area: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 18 (1), p. 22.
80. Minas, M., Hatzoglou, C., Karetsi, E., et al. (2010a). COPD prevalence and the differences between newly and previously diagnosed COPD patients in a spirometry program. *Prim Care Respir J.*, 19 (4), p. 363–370.
81. Minas, M., Koukostas, N., Zintzaras, E., Kostikas, K., Gourgoulianis, K.I. (2010b). Prevalence of chronic diseases and morbidity in primary health care in central Greece: an epidemiological study. *BMC Health Serv Res.*, 10, p. 252.
82. Miravittles, M., Cantoni, J., Naberan, K. (2014). Factors Associated with a Low Level of Physical Activity in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Lung*, 192, p. 259-265.
83. Mitchell, G., McGreevy, J., Preshaw, D. H., Agnelli, J., Diamond, M. (2016). Care home managers’ knowledge of palliative care: a Northern Irish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 22 (5), p. 230–235.
84. Morrison, L.J., Morrison, R.S. (2006). Palliative care and pain management. *Med Clin North Am*, 90, p. 983–1004.
85. Mousing, C. A., Timm, H., Lomborg, K., Kirkevold, M. (2018). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (3-4), p. 650–660.

86. Mücke, M., Mochamat, Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(5), CD006788.
87. Murray, C.J.L., Vos, T., Lozano, R. et al. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380, p. 2197–2223.
88. Nakken, N., Janssen, D.J., van den Bogaart, E.H. et al. (2015). Informal caregivers of patients with COPD: home sweet home? *Eur Respir Rev*, 24, p. 498–504.
89. Nguyen, H. Q., Chu, L., Amy Liu, I. L., Lee, J. S., Suh, D., Korotzer, B., Yuen, G., Desai, S., Coleman, K. J., Xiang, A. H., & Gould, M. K. (2014). Associations between physical activity and 30-day readmission risk in chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 11(5), p. 695–705.
90. Nici, L., Lareau, S., ZuWallack, R. (2010). Pulmonary rehabilitation in the treatment of chronic obstructive pulmonary disease. *Am Fam Physician*, 82 (6), p. 655–660.
91. Patel, I. (2009). Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: definition, aetiology and management. *Clinical Medicine*, 9 (2), p. 170–173.
92. Paulin, L.M., Diette, G.B., Blanc, P.D. et al. (2015). Occupational exposures are associated with worse morbidity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 191 (5), p. 557-765.
93. Payne, C., Wiffen, P.J., Martin, S. (2012). Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. *Cochrane Database Syst Rev*, p. 1, CD008427.
94. Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S., Worth, A., Levack, P., Porter, M. et al. (2011). Living and dying with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: multiperspective, longitudinal qualitative study. *British Medical Journal*, 342, p. 142.
95. Puhan, M.A., Gimeno-Santos, E., Scharplatz, M., Troosters, T., Walters, E.H., Steurer, J. (2011). Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (10), p. CD005305.
96. Rajnoveanu, R.-M., Rajnoveanu, A.-G., Fildan, A.P., Todea, D.A., Man, M.A., Motoc, N.S. Mosoiu, D. (2020). Palliative Care Initiation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Prognosis-Based, Symptoms-Based or Needs-

- Based?, *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 15, p. 1591–1600.
97. Ranganathan, A., Dougherty, M., Waite, D., Casarett, D. (2013). Can palliative home care reduce 30-day readmissions? Results of a propensity score matched cohort study. *J Palliat Med*, 16 (10), p. 1290–1293.
 98. Scheerens, C., Deliens, L., Van Belle, S., Joos, G., Pype, P., Chambaere, K. (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*, 28 (1), p. 1-11.
 99. Seow, H., Barbera, L., Pataky, R. et al. (2016). Does increasing home care nursing reduce emergency visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. *J Pain Symptom Manage*, 51 (2), p. 204-212.
 100. Sharafkhaneh, A., Hanania, N.A., Colice, G.L. et al., 2012. A simple rule to identify COPD patients who may need treatment re-evaluation based on SABA use. In: American Thoracic Society International Conference Abstracts: May 18–23, 2012, San Francisco, CA. *Abstract C106*.
 101. Smith, L.J., Moore, E., Ali, I., Smeeth, L., Stone, P., Quint, J.K. (2017). Prognostic variables and scores identifying the end of life in COPD: a systematic review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.*, 12, p. 2239-2256.
 102. Soriano, J.B., Rodriguez-Roisin, R. (2011). Chronic Obstructive Pulmonary Disease Overview: Epidemiology, Risk Factors, and Clinical Presentation. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 8, p. 363-367.
 103. Sorknaes, A.D., Madsen, H., Hallas, J., Jest, P., Hansen-Nord, M. (2011). Nurse tele-consultations with discharged COPD patients reduce early readmissions: an interventional study. *Clin Respir J*, 5, p. 26–34.
 104. Spathis, A., Booth, S. (2008). End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 3 (1), p. 11–29.
 105. Spilsbury, K., Rosenwax, L., Arendts, G., Semmens, J.B. (2017). The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*, 12 (9), p. e0185275.

106. Spruit, M.A., Vercoulen, J.H., Sprangers, M.A.G., Wouters, E.F.M. (2017). Fatigue in COPD: an important yet ignored symptom. *Lancet Respir Med.*, 5 (7), p. 542-544.
107. Sridhar, M., Taylor, R., Dawson, S., Roberts, N.J., Partridge, M.R. (2008). A nurse led intermediate care package in patients who have been hospitalised with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 63, p. 194–200.
108. Stafyla, E., Geitona, M., Kerenidi, T., Economou, A., Daniil, Z., Gourgoulanis, K.I. (2018). The annual direct costs of stable COPD in Greece. *International Journal of COPD*, 13, p. 309–315.
109. Stoller, J.K., Aboussouan, L.S. (2005). Alpha1-antitrypsin deficiency. *Lancet*, 365 (9478), p. 2225-2236.
110. Strada, E.A., Homel, P., Tennstedt, S., Billings, J.A., Portenoy, R.K. (2013). Spiritual well-being in patients with advanced heart and lung disease. *Palliative & Supportive Care*, 11, p. 205-213.
111. Tashkin, D.P., Celli, B., Senn, S. et al. (2008). A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*, 359 (15), p. 1543–1554.
112. Tawakol, A., Ishai, A., Takx, R.A. et al. (2017). Relation between resting amygdalar activity and cardiovascular events: a longitudinal and cohort study. *Lancet*, 389 (10071), p. 834-845.
113. Taylor, S.J., Candy, B., Bryar, R.M. et al. (2005). Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *British Medical Journal*, 331 (7515), p. 485.
114. Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A. et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363 (8), p. 733–742.
115. Tzanakis, N., Anagnostopoulou, U., Filaditaki, V., Christaki, P., Siafakas, N. (2004). Prevalence of COPD in Greece. *Chest*, 125 (3), p. 892–900.
116. van Dam van Isselt, E.F., Groenewegen-Sipkema, K.H., Spruit-van Eijk, M., Chavannes, N.H., de Waal, M.W.M., Janssen, D.J.A., Achterberg, W.P. (2014). Pain in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal Open*, 4 (9), p. 1-17.

117. Vaz Fragoso, C.A., Enright, P.L., McAvay, G., Van Ness, P.H., Gill, T.M. (2012). Frailty and Respiratory Impairment in Older Persons. *The American Journal of Medicine*, 125 (1), p. 79-86.
118. Vestbo, J., Agusti, A., Wouters, E.F. et al. (2014). Should we view chronic obstructive pulmonary disease differently after ECLIPSE? A clinical perspective from the study team. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 189 (9), p. 1022-1030.
119. Vitacca, M., Comini, L., Tabaglio, E., Platto, B., Gazzi, L. (2018). Tele-Assisted Palliative Homecare for Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of palliative medicine*, 22 (2), p. 173-178.
120. Wajnberg, A., Ornstein, K., Zhang, M., Smith, K.L., Soriano, T. (2013). Symptom Burden in Chronically Ill Homebound Individuals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61 (1), p. 126-131.
121. Wedzicha, J.A., Seemungal, T.A. (2007). COPD exacerbations: defining their cause and prevention. *Review. Lancet*, 370 (9589), p. 786–796.
122. World Health Organization (WHO), (2004). The global burden of disease. [internet]. Available at: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1 [Assessed 21 September 2020].
123. World Health Organization (WHO), (2013). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). [internet]. Available at: [https://www.who.int/news-room/q-a-detail/cardiovascular-diseases-chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(COPD\)](https://www.who.int/news-room/q-a-detail/cardiovascular-diseases-chronic-obstructive-pulmonary-disease-(COPD)) [Assessed 19 July 2020].
124. World Health Organization (WHO), (2017). Chronic respiratory diseases. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) – Burden of COPD. [internet] 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)) [Assessed 01 August 2020].
125. World Health Organization (WHO), (2020a). Chronic respiratory diseases. [internet] Available at: <https://www.who.int/health-topics/chronic-respiratory-diseases> [Assessed 26 July 2020].
126. World Health Organization (WHO), (2020b). WHO definition of palliative care. [internet] Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Assessed 01 August 2020].

127. World Health Organization (WHO), (2020c). COPD: Definition. [internet] Available at: <https://www.who.int/respiratory/copd/definition/en/> [Assessed 06 August 2020].
128. Yohannes, A.M. (2007). Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes*, 5 (1), p. 17.
129. Yohannes, A.M., Baldwin, R.C., Connolly, M. (2002). Mortality predictors in disabling chronic obstructive pulmonary disease in old age. *Age and Ageing*, 31, p. 137-140.
130. Yohannes, A.M., Baldwin, R.C., Connolly, M.J. (2005). Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Age and Ageing*, 34, p. 491-496.
131. Zakrisson, A.B., Engfeldt, P., Hagglund, D. et al. (2011). Nurse-led multidisciplinary programme for patients with COPD in primary health care: a controlled trial. *Prim Care Respir J*, 20, p. 427–433.
132. ZuWallack, R., Hedges, H. (2008). Primary care of the patient with chronic obstructive pulmonary disease-part 3: pulmonary rehabilitation and comprehensive care for the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Med*, 121 (7), p. 25–32.