

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

**ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ ΚΑΙ ΜΕ ΒΑΡΕΙΑ
ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ**

**ΝΤΑΒΑΡΙΝΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑΣ ΠΕ, MSc**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΑΘΗΝΑ 2021

**ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟ
ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ ΚΑΙ ΜΕ ΒΑΡΕΙΑ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ
ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ**

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

**ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ ΚΑΙ ΜΕ ΒΑΡΕΙΑ
ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ**

**ΝΤΑΒΑΡΙΝΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑΣ ΠΕ, MSc**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΑΘΗΝΑ 2021

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΜΠΙΡΜΠΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ)

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ – ΠΑΤΗΡΑΚΗ ΕΛΙΣΑΒΕΤ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΚΑΚΛΑΜΑΝΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΜΠΙΡΜΠΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ)

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ – ΠΑΤΗΡΑΚΗ ΕΛΙΣΑΒΕΤ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΚΑΚΛΑΜΑΝΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΦΙΛΑΝΤΙΣΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ – ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ

ΑΝΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ – ΚΑΤΣΟΥΛΑΣ ΘΕΟΔΩΡΟΣ

Copyright 2021 ΝΤΑΒΑΡΙΝΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ για την ελληνική γλώσσα σε όλο τον κόσμο. Η πνευματική ιδιοκτησία αποκτάται χωρίς καμία διατύπωση και χωρίς την ανάγκη ρήτρας απαγορευτικής των προσβολών της. Επισημαίνεται πάντως ότι κατά τον Ν. 2387/20 (όπως έχει τροποποιηθεί από τον Ν. 100/1975 και ισχύει σήμερα) και κατά την διεθνή σύμβαση της Βέρνης (όπως έχει κυρωθεί με τον Ν. 100/1975) απαγορεύεται η αναδημοσίευση, η αποθήκευση σε οποιοδήποτε σύστημα διάσωσης και γενικά αναπαραγωγή του παρόντος έργου, με οποιονδήποτε τρόπο ή μορφή τμηματικά ή περιληπτικά, στο πρωτότυπο ή σε μετάφραση ή άλλη διασκευή, χωρίς την γραπτή άδεια του συγγραφέα.

«Η έγκριση Διδακτορικής Διατριβής από το τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών δεν σημαίνει και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα»

Σχετικές διατάξεις του άρθρου 50 του Νόμου 1268/82, σε συνδυασμό με τις διατάξεις του Πανεπιστημίου Αθηνών, Άρθρο 202 παρ. 2 Ν. 5343/32

Στον σύζυγό μου π. Δημήτρη

και στα παιδιά μας

Πηγή, Λουκά και Ιωάννα

Ευχαριστίες

Η διεξαγωγή και η ολοκλήρωση αυτής της διδακτορικής διατριβής ήταν μια διαδικασία σύνθετη για την οποία απαιτήθηκε πολύς χρόνος και κόπος. Είναι το επιστέγασμα, όχι μόνο της προσωπικής προσπάθειας, αλλά και της συνεχούς υποστήριξης μιας ομάδας ανθρώπων στους οποίους θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου.

Πρώτα από όλους, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους 172 ασθενείς και τους φροντιστές τους, που χωρίς να έχουν υποχρέωση, μέσα στην δοκιμασία τους και παρά την βεβαρυμμένη κατάσταση τους, δέχτηκαν με υπομονή και προθυμία να αφιερώσουν λίγο χρόνο προκειμένου να υλοποιηθεί η παρούσα μελέτη.

Θερμές ευχαριστίες προσφέρω στον καθηγητή μου κ. Κωνσταντίνο Μπίρμπα, που ως επιβλέπων της παρούσας διατριβής, μου έδωσε την ευκαιρία για προσωπική και επιστημονική ανάπτυξη. Τον ευχαριστώ για την επιστημονική καθοδήγηση, την έμπρακτη στήριξη αλλά και το προσωπικό ενδιαφέρον που επέδειξε σε κάθε δύσκολη στιγμή των χρόνων εκπόνησης της διατριβής. Η άριστη επιστημονική του κατάρτιση και η ευρεία γνώση του σε θέματα του επιστημονικού του πεδίου αναβάθμισαν ποιοτικά το τελικό αποτέλεσμα και αποτέλεσαν για εμένα πολύτιμη πηγή γνώσης και καθοδήγησης.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω ολόψυχα την καθηγήτρια κ. Ελισάβετ Πατηράκη, μέλος της τριμελούς επιτροπής μου, για την συνεχή καθοδήγηση, την αμέριστη υποστήριξη και τις ουσιώδεις συμβουλές της. Η βαθιά της επιθυμία για εξέλιξη, η αφοσίωση στην επιστήμη, η συνειδητή αγάπη για τον συνάνθρωπο και η αδιάκοπη επιθυμία για προσφορά αποτελούν για εμένα πρότυπο νοσηλεύτριας και συμπεριφοράς. Εξίσου πολύτιμη ήταν η συμπαράσταση και ενθάρρυνση της σε προσωπικό επίπεδο για την οποία την ευχαριστώ από καρδιάς.

Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Ιωάννη Κακλαμάνο, τρίτο μέλος της τριμελούς επιτροπής μου ο οποίος με τίμησε με την συμμετοχή του στην επιτροπή. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές που δέχτηκαν να αποτελέσουν μέλη της επταμελούς επιτροπής.

Ακόμα, οφείλω να ευχαριστήσω τους Διευθυντές των ογκολογικών και πνευμονολογικών κλινικών των δύο νοσοκομείων, τις Διευθύντριες των Νοσηλευτικών υπηρεσιών, τις προϊσταμένες και προϊσταμένους και όλους τους συναδέλφους νοσηλευτές των δύο νοσοκομείων για την πολύτιμη βοήθεια τους στον εντοπισμό και την προσέγγιση των ασθενών της μελέτης.

Ιδιαίτερως, θα ήθελα να αναφερθώ στην κ. Δώρα Παππά, προϊσταμένη της πανεπιστημιακής χειρουργικής κλινικής του ΓΟΝΚ «Οι Άγιοι Ανάργυροι» και την συνάδελο νοσηλεύτρια Χρύσα Παλάσαρη του ΓΝΝΘ «Η Σωτηρία», οι οποίες, με τις προσωπικές γνωριμίες τους, άνοιξαν το δρόμο για την εκπόνηση αυτής της μελέτης. Θα ήταν παράλειψη να μην ευχαριστήσω ξεχωριστά την κ. Χρυσούλα Κουλουκούρα, προϊσταμένη του τμήματος βραχείας νοσηλείας του ΓΟΝΚ «Άγιοι Ανάργυροι», καθώς και το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό του τμήματος, αφού η βοήθειά τους για τον εντοπισμό των ασθενών ήταν αξιοσημείωτη.

Θερμές ευχαριστίες οφείλω στην τομεάρχη μου κ. Γεωργία Κορδοπάτη στο Γενικό Νοσοκομείο Ναυπλίου, που με την αμέριστη και έμπρακτη στήριξή της, με βοήθησε καταλυτικά να ολοκληρώσω αυτή την προσπάθεια. Η καίρια παρέμβασή της στην έγκριση της τμηματικής εκπαιδευτικής άδειας και η κατάρτιση του εβδομαδιαίου προγράμματος ήταν σημαντικές διευκολύνσεις για την περάτωση της διατριβής.

Ιδιαίτερως, θέλω να ευχαριστήσω την αδερφή μου, Όλγα, για την ανεκτίμητη βοήθειά της. Η αισιοδοξία της, τα κριτικά της σχόλια, οι καίριες παρεμβάσεις της σε διάφορα θέματα της διατριβής, η εμπιστοσύνη της σε μένα και η συνεχής ενθάρρυνσή της με βοήθησαν στην ολοκλήρωση αυτής της μελέτης.

Ευχαριστώ ολόψυχα τους γονείς μου, Κωνσταντίνο και Ιωάννα, για τον πολυετή τους αγώνα ώστε να αποκτήσω Παιδεία αλλά και για το γεγονός ότι πάντα πίστευαν σε εμένα και δημιούργησαν γύρω μου, από μικρή ηλικία, ένα άνετο περιβάλλον στήριξης, ενθάρρυνσης και αποδοχής. Με την ανιδιοτελή ηθική και υλική στήριξη που μου προσέφεραν, μου έδωσαν την δυνατότητα να πραγματοποιήσω τόσο τις μεταπτυχιακές όσο και τις διδακτορικές σπουδές μου. Τα λόγια δεν μπορούν να περιγράψουν το μέγεθος της ευγνωμοσύνης που νιώθω απέναντι στην μητέρα μου, η οποία επωμίστηκε μεγάλο μέρος των οικογενειακών μου υποχρεώσεων,

καταβάλλοντας κόπο και θυσιάζοντας τον ελεύθερο χρόνο της για μεγάλο χρονικό διάστημα, προκειμένου να αντεπεξέλθω στις αυξημένες απαιτήσεις της ολοκλήρωσης της παρούσας διατριβής.

Περισσότερο από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω τον αγαπημένο σύζυγό μου π. Δημήτρη που ως συνοδοιπόρος αγάπης, κατανόησης και φροντίδας με στήριζε άνευ όρων σε κάθε μου βήμα και κάλυπτε τις ανάγκες της οικογένειάς μας όλα τα χρόνια των διδακτορικών σπουδών μου. Τέλος, ζητώ από τα παιδιά μου Πηγή, Λουκά και Ιωάννα να μου συγχωρέσουν τις στιγμές που τους στέρησα αυτά τα έξι χρόνια.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	6
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	7
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	13
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ	16
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ.....	18
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	19
1. Διατύπωση προβλήματος	19
2. Ερευνητικά ερωτήματα.....	20
3. Στόχος έρευνας.....	20
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	22
ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	23
1. Καρκίνος.....	23
1.1. Προχωρημένος Καρκίνος.....	23
1.1.1. Ορισμός προχωρημένου καρκίνου.....	23
1.1.2. Στόχοι στην φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο	25
1.2. Καρκίνος Πνεύμονα.....	30
1.2.1. Ορισμός Καρκίνου Πνεύμονα.....	30
1.2.2. Επιδημιολογικά δεδομένα	31
1.2.3. Τύποι Καρκίνου Πνεύμονα	35
<i>Μη Μικροκυτταρικός Καρκίνος του Πνεύμονα.....</i>	<i>36</i>
<i>Μικροκυτταρικός Καρκίνος του Πνεύμονα.....</i>	<i>37</i>
<i>Καρκινοειδείς όγκοι πνεύμονα.....</i>	<i>37</i>
1.2.4. Αιτιολογικοί παράγοντες κινδύνου.....	37
1.2.5. Συμπτώματα	41
1.2.6. Διάγνωση καρκίνου	42
<i>Διαγνωστικές μέθοδοι</i>	<i>42</i>
<i>Εργαστηριακές εξετάσεις.....</i>	<i>43</i>
<i>Απεικονιστικές δοκιμασίες</i>	<i>43</i>
<i>Βιοψία</i>	<i>44</i>
1.2.7. Σταδιοποίηση	44

<i>Κοινά στοιχεία του συστήματος σταδιοποίησης</i>	45
<i>Τρόπος λειτουργίας της σταδιοποίησης</i>	45
<i>Σύστημα σταδιοποίησης κατά TNM</i>	46
1.2.8. Θεραπευτική αντιμετώπιση καρκίνου	47
<i>Χειρουργική επέμβαση</i>	48
<i>Ακτινοθεραπεία</i>	49
<i>Φαρμακευτική αγωγή</i>	49
1.2.9. Καρκίνος και Ανακουφιστική Φροντίδα.....	52
2. Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	54
2.1. Ορισμός ΧΑΠ.....	54
2.2. Επιδημιολογικά στοιχεία ΧΑΠ	55
2.3. Παράγοντες κινδύνου	57
2.4. Συμπτώματα.....	58
2.5. Διάγνωση	60
2.6. Σταδιοποίηση νόσου	62
2.7. Εκτίμηση συμπτωμάτων	63
2.7.1. Ταξινόμηση κατά GOLD.....	63
2.7.2. Κλίμακες δύσπνοιας.....	66
2.7.3. Δείκτης BODE	67
2.8. Θεραπεία.....	68
2.9. Παρόξυνση ΧΑΠ	69
2.10. ΧΑΠ και Συννοσηρότητες	71
2.11. ΧΑΠ και Ανακουφιστική Φροντίδα	74
3. Θεωρητικό Πλαίσιο Αναγκών	77
3.1. Η έννοια της ανάγκης	77
3.2. Βιολογικές ανάγκες κατά Abraham Maslow.....	79
3.3. Ένταξη της θεωρίας του Maslow στον χώρο της υγείας.....	81
3.4. Προβλήματα και Ανάγκες Ασθενών	84
3.4.1. Εκτίμηση αναγκών	84
3.4.2. Αξιολόγηση αναγκών	85
3.4.3. Σημαντικότητα αξιολόγησης των αναγκών ασθενών	88
3.4.4. Αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις- Patient reported outcomes (PROs)	90
3.4.5. Εργαλεία αξιολόγησης αναγκών υγείας.....	92

4. Σύγχρονο Ερευνητικό Πλαίσιο	104
4.1. Ερευνητικά αποτελέσματα αναγκών ΑΦ ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ	104
4.2. Συγκριτικές μελέτες αναγκών σε πληθυσμό ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ	107
4.3. Παράγοντες που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ ..	109
4.3.1. Συμπτώματα	109
4.3.2. Λειτουργική κατάσταση	111
4.3.3. Ποιότητα ζωής.....	111
4.4. Παροχή υπηρεσιών ΑΦ για την κάλυψη των αναγκών ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	112
4.5. Συμπεράσματα.....	113
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	141
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	142
1. Σημασία της μελέτης	142
2. Σκοπός Μελέτης και Επιμέρους στόχοι	145
2.1. Σκοπός.....	145
2.2. Επιμέρους στόχοι.....	146
3. Ερευνητικός σχεδιασμός	146
4. Υλικό	147
4.1. Χώρος Διεξαγωγής της Μελέτης	147
4.2. Δείγμα Μελέτης	147
5. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	148
5.1. Έντυπο καταγραφής δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών	148
5.2. Σύντομη έκδοση του Ερωτηματολογίου Προβλημάτων και Αναγκών ΑΦ (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – short version) ...	149
5.3. Βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας 12 σημείων (12-Item Short Form Health Survey) SF-12.....	151
5.4. Ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire PHQ-15)	153
5.5. Η δεύτερη έκδοση της Palliative Performance Scale (PPS-v2)	154
5.5.1. Ορισμός των όρων και τρόπος χρήσης της PPS.....	155
<i>Κινητικότητα</i>	156
<i>Δραστηριότητες / εργασία και έκταση της νόσου</i>	156
<i>Αυτοεξυπηρέτηση</i>	157

<i>Προσλαμβανόμενα</i>	157
<i>Επίπεδο συνείδησης</i>	158
6. Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων	158
7. Στατιστική ανάλυση	159
8. Θέματα Βιοηθικής και Δεοντολογίας	160
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ	162
1. Ανάλυση αποτελεσμάτων	162
1.1. Δημογραφικά και Κλινικά χαρακτηριστικά ασθενών	162
1.2. Κλίμακα λειτουργικής κατάστασης (PSS)	168
1.3. Κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15)	169
1.4. Κλίμακα Προβλημάτων και Αναγκών στην ΑΦ (PNPC)	170
1.5. Κλίμακα Φυσικής και Ψυχικής υγείας – Ποιότητας ζωής (SF-12)	195
2. Συζήτηση αποτελεσμάτων	205
2.1. Δημογραφικά και Κλινικά χαρακτηριστικά	207
2.2. Συμπτώματα των νόσων και η βαρύτητά τους	213
2.3. Λειτουργική κατάσταση	214
2.4. Ποιότητα ζωής.....	216
2.5. Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας	217
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	221
1. Ανακεφαλαίωση των αποτελεσμάτων	221
2. Προτάσεις	224
3. Περιορισμοί της μελέτης.....	226
4. Μελλοντικές κατευθύνσεις για έρευνα	227
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	229
SUMMARY	233
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	236
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	267

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1:	Σπιρομετρική σταδιοποίηση	63
Πίνακας 2:	Τροποποιημένη κλίμακα βαθμολόγησης δύσπνοιας (mMRC).....	67
Πίνακας 3:	Συννοσηρότητες που σχετίζονται με την ΧΑΠ	74
Πίνακας 4:	Ταξινόμηση αναγκών.....	86
Πίνακας 5:	Εργαλεία αξιολόγησης αναγκών υγείας	94
Πίνακας 6:	Μελέτες που αφορούν στις ανάγκες των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	114
Πίνακας 7:	Μελέτες που αφορούν στα συμπτώματα των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	120
Πίνακας 8:	Μελέτες που αφορούν στην λειτουργική κατάσταση των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	127
Πίνακας 9:	Μελέτες που αφορούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	130
Πίνακας 10:	Μελέτες που αφορούν στην παροχή υπηρεσιών ΑΦ σε ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ.....	137
Πίνακας 11:	Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Καπνιστικές Συνήθειες Ασθενών.....	163
Πίνακας 12:	Συννοσηρότητες Ασθενών	164
Πίνακας 13:	Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο και το Ιστορικό των Ασθενών	165
Πίνακας 14:	Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο των Ασθενών με ΧΑΠ	166
Πίνακας 15:	Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο των Ασθενών με ΚΠ.....	167
Πίνακας 16:	Βαθμολογία PPS	168
Πίνακας 17:	Βαθμολογία RHQ-15.....	169
Πίνακας 18:	Βαθμολογία PNPC.....	171
Πίνακας 19:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την RHQ-15 – ΚΠ	172
Πίνακας 20:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την RHQ-15 – ΧΑΠ.....	174
Πίνακας 21:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Καθημερινές Δραστηριότητες» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ	175
Πίνακας 22:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Καθημερινές Δραστηριότητες» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	176

Πίνακας 23:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οργανικά Συμπτώματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ	178
Πίνακας 24:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οργανικά Συμπτώματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	180
Πίνακας 25:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Αυτονομία» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ	181
Πίνακας 26:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Αυτονομία» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	182
Πίνακας 27:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Κοινωνικά θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ.....	184
Πίνακας 28:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Κοινωνικά θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	185
Πίνακας 29:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ψυχολογικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ.....	186
Πίνακας 30:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ψυχολογικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	187
Πίνακας 31:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Πνευματικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ.....	188
Πίνακας 32:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Πνευματικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	189
Πίνακας 33:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οικονομικά Προβλήματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ	191
Πίνακας 34:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οικονομικά Προβλήματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	192
Πίνακας 35:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ανάγκη Πληροφόρησης» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ	193
Πίνακας 36:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ανάγκη Πληροφόρησης» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ	194
Πίνακας 37:	Βαθμολογία SF-12.....	195
Πίνακας 38:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 στους ασθενείς με ΚΠ195	
Πίνακας 39:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΚΠ.....	197

Πίνακας 40:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 στους ασθενείς με ΧΑΠ198
Πίνακας 41:	Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της κλίμακας PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ.....200
Πίνακας 42:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΚΠ.....201
Πίνακας 43:	Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ.....203

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1:	Εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης και θνησιμότητας με βάση την ηλικία για τα δύο φύλα32
Διάγραμμα 2:	Συχνότητα εμφάνισης ΚΠ το 202032
Διάγραμμα 3:	Θνησιμότητα ΚΠ το 2020.....33
Διάγραμμα 4:	Αριθμός συμβάντων και θανάτων από καρκίνο στην Ελλάδα και για τα δυο φύλα σε όλες τις ηλικίες35
Διάγραμμα 5:	Ποσοστό νέων περιπτώσεων ΚΠ ανά ηλικιακή ομάδα και στα δύο φύλα.....38
Διάγραμμα 6:	Οι 10 συχνότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως.....57
Διάγραμμα 7:	Συννοσηρότητες Ασθενών - Ποσοστά 164
Διάγραμμα 8:	Είδη θεραπειών ασθενών με ΚΠ..... 168
Διάγραμμα 9:	Βαθμολογία Ασθενών στην PPS..... 169
Διάγραμμα 10:	Βαθμολογία Ασθενών στην RHQ-15..... 170
Διάγραμμα 11:	Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Καθημερινές δραστηριότητες» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή 177
Διάγραμμα 12:	Βαθμολογία Ασθενών ΚΠ στην υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης «Οργανικά Συμπτώματα» ανάλογα με το αν είχε προηγηθεί χειρουργική επέμβαση σε σχέση με τη νόσο τους..... 179
Διάγραμμα 13:	Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Αυτονομία» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή.. 183
Διάγραμμα 14:	Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Πνευματικά θέματα» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή 190
Διάγραμμα 15:	Συσχέτιση της Κλίμακας Φυσικής Υγείας με την PPS στους ασθενείς με ΚΠ 196
Διάγραμμα 16:	Συσχέτιση της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας με την RHQ-15 στους ασθενείς με ΚΠ 196
Διάγραμμα 17:	Συσχέτιση της Κλίμακας Φυσικής Υγείας με την PPS στους ασθενείς με ΧΑΠ..... 199

Διάγραμμα 18:	Συσχέτιση της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας με την PHQ-15 στους ασθενείς με ΧΑΠ.....	199
Διάγραμμα 19:	Βαθμολογία της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας ανάλογα με το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της μελέτης στους ασθενείς με ΚΠ..	202
Διάγραμμα 20:	Συσχέτιση των ετών διάγνωσης με τη συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ.....	204
Διάγραμμα 21:	Συσχέτιση του αριθμού επανεισαγωγών με τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ	204

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1:	Εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του πνεύμονα στην Ευρώπη και για τα δυο φύλα.....	34
Εικόνα 2:	Ομαδοποίηση ασθενών με ΧΑΠ.....	65
Εικόνα 3:	COPD Assessment Test (CAT).....	66
Εικόνα 4:	Κύκλος παρόξυνσης ΧΑΠ.....	70
Εικόνα 5:	Η ιεράρχηση των ανθρώπινων αναγκών κατά Maslow.....	80

Εισαγωγή

1. Διατύπωση προβλήματος

Τα τελευταία χρόνια μια σημαντική αλλαγή έχει λάβει χώρα στον τομέα της φροντίδας των ασθενών. Το βιοϊατρικό μοντέλο που χαρακτηρίζεται από μία αντικειμενική προσέγγιση των ασθενών και θεωρεί το σώμα αλλά και τις ασθένειες ως αντικείμενα έχει αντικατασταθεί από το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Αυτό χαρακτηρίζεται από την ολιστική προσέγγιση των ασθενών και θεωρεί τις ασθένειες ως ένα πολύπλοκο συμβάν που αποτελείται από πολλά διαφορετικά αλλά ολοκληρωμένα επίπεδα, το βιολογικό, το ψυχολογικό και το κοινωνικό (Tamburini *et al.*, 2003). Εξέλιξη αυτού του μοντέλου είναι και ο θεσμός της Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ), η οποία είναι εξ' ορισμού ολιστική, και αφορά στην παροχή φυσικής, συναισθηματικής, και πνευματικής φροντίδας στους ανθρώπους εκείνους που αντιμετωπίζουν θανατηφόρα ή σε προχωρημένο στάδιο νοσήματα (Kinghorn and Gamlin, 2001). Η ΑΦ αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένα ζωτικό συστατικό της συνεχούς φροντίδας. Ιστορικά έχει εξελιχθεί εστιασμένη στον καρκίνο. Ωστόσο, οι συνεχιζόμενες αλλαγές στο χώρο της υγείας έχουν στρέψει το ενδιαφέρον και σε χρόνιες μη ογκολογικές νόσους (Oishi and Murtagh, 2014) όπως είναι η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ).

Είναι, επομένως, παγκοσμίως αποδεκτή η σημασία της επαρκούς πρόσβασης των ασθενών σε υπηρεσίες ΑΦ, οι ανάγκες των οποίων είναι συχνά πολύπλοκες. Οι ασθενείς με Καρκίνο του Πνεύμονα (ΚΠ) όπως και αυτοί με ΧΑΠ βιώνουν μια ανίατη νόσο με τρομακτικές επιπτώσεις σε πολλαπλά επίπεδα. Υποστηρίζεται ότι πολλοί από αυτούς έχουν πολλαπλά συμπτώματα, επιδεινωμένη φυσική κατάσταση, κακή ποιότητα ζωής και μη αναγνωρισμένα ψυχολογικά προβλήματα.

Η πορεία της εξέλιξης της νόσου διαφέρει τόσο ανάμεσα στις δύο νόσους όσο και ανάμεσα στους ασθενείς. Κάποιοι από αυτούς θα ζήσουν αρκετά χρόνια με τη νόσο, ενώ για κάποιους άλλους η εξέλιξη μπορεί να είναι πολύ γρήγορη. Οι ανάγκες που δημιουργούνται από την στιγμή της διάγνωσης και οι εμπειρίες που βιώνουν οι ασθενείς είναι διαφορετικές και πολύ προσωπικές. Η μοναδικότητα κάθε ασθενούς

οφείλει να αναγνωριστεί και να διαφυλαχθεί μέσω της κατάλληλης φροντίδας υγείας. Οι ανάγκες προκύπτουν όταν το άτομο αντιλαμβάνεται ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζει υπερβαίνουν την ικανότητα του να τα διαχειριστεί, οπότε και απαιτείται εξωτερική βοήθεια ή άλλοι πόροι για την επίτευξη ή την διατήρηση της ευεξίας (Sanson-Fisher *et al.*, 2000). Στόχος των παρεμβάσεων των επαγγελματιών υγείας αποτελεί η κάλυψη των υποκειμενικών αναγκών των ασθενών με σκοπό την βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας. Η ολοκληρωμένη αξιολόγηση της υγειονομικής περίθαλψης πραγματοποιείται μέσω των εκφρασμένων αναγκών υγείας των ασθενών. Η ταυτοποίηση των αναγκών μέσω της αξιολόγησης τους αποτελεί ένα ουσιαστικό βήμα προς την βελτιστοποίηση της χρήσης των κατανεμημένων πόρων υγειονομικής περίθαλψης (Rumsfeld *et al.*, 1999).

Είναι σαφές λοιπόν ότι η γνώση των προβλημάτων και των αναγκών των ασθενών μπορεί να αναδείξει και άλλα συμπτώματα που δεν αξιολογούνται ή υποεκτιμούνται και, συνεπώς, δεν ανακουφίζονται. Επομένως, είναι απαραίτητη η οργάνωση των υπηρεσιών υγείας προκειμένου να βελτιωθούν οι εκβάσεις, να μειωθεί η ανάγκη νοσηλείας σε νοσοκομεία οξείας φροντίδας και να επιτευχθεί η ανακούφιση των ασθενών.

2. Ερευνητικά ερωτήματα

Έχοντας μελετήσει, στην βιβλιογραφία, άρθρα και δημοσιευμένες μελέτες σχετικές με τις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο, προέκυψε η επιθυμία να μελετήσω σε βάθος τα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών με άλλες χρόνιες μη νεοπλασματικές νόσους και συγκεκριμένα την ΧΑΠ. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητη η μελέτη παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες των ασθενών, όπως τα συμπτώματα, η λειτουργική κατάσταση και η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών.

3. Στόχος

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η αποτύπωση των σημαντικότερων προβλημάτων και των αναγκών ΑΦ για την επαγγελματική βοήθεια των νοσηλεύομενων ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ, αλλά και την

διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές. Καθώς ο αριθμός των ασθενών αυτών αυξάνει συνεχώς, τα δεδομένα που θα προκύψουν θα επιτρέψουν τη βελτίωση της επικοινωνίας ασθενούς και επαγγελματία υγείας, ενώ παράλληλα θα συμβάλλουν στην ανάπτυξη υπηρεσιών φροντίδας που θα ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες των ασθενών.

Η παρούσα διατριβή χωρίζεται σε δύο μέρη. Το γενικό-θεωρητικό μέρος αποτελείται από τέσσερις ενότητες. Στην πρώτη ενότητα παρέχονται βασικές πληροφορίες για τον προχωρημένο ΚΠ και τη βαρεία ΧΑΠ όσον αφορά την διάγνωση και την αντιμετώπιση τους. Επίσης, παρουσιάζονται οι ορισμοί των εννοιών, τα βασικά χαρακτηριστικά τους και τα επιδημιολογικά δεδομένα. Στη δεύτερη ενότητα γίνεται αναφορά στον ορισμό και την περιγραφή των αναγκών των ασθενών, των κατηγοριών και των παραγόντων που τις καθορίζουν, καθώς επίσης παρέχεται και το θεωρητικό πλαίσιο της ιεράρχησης των αναγκών του ανθρώπου κατά τον Abraham Maslow. Στην τρίτη ενότητα γίνεται αναφορά στις γενικές αρχές αξιολόγησης των αναγκών των ασθενών και στα εργαλεία αξιολόγησης τους. Στην τέταρτη ενότητα ανασκοπείται η βιβλιογραφία σχετικά με τις ανάγκες της ΑΦ των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και τη βαρεία ΧΑΠ.

Το ειδικό μέρος αποτελείται επίσης από τέσσερις ενότητες. Στην πρώτη ενότητα περιγράφεται η σημασία της μελέτης για την Νοσηλευτική, και περιγράφεται η μεθοδολογία της μελέτης. Συγκεκριμένα, περιγράφονται ο σκοπός, οι επιμέρους στόχοι, το δείγμα της μελέτης, τα εργαλεία μέτρησης και η διαδικασία συλλογής δεδομένων των ασθενών. Αναφέρονται επίσης οι μέθοδοι στατιστικής ανάλυσης που εφαρμόστηκαν για την επεξεργασία των δεδομένων. Στη δεύτερη ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της μελέτης σχετικά με τα χαρακτηριστικά των ασθενών, τις ανάγκες που προέκυψαν καθώς και τις συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών που αξιολογήθηκαν στο πλαίσιο της μελέτης. Στην τρίτη ενότητα συζητώνται τα αποτελέσματα με αναφορά στις συγκλίσεις και στις αποκλίσεις που παρατηρήθηκαν σε σύγκριση με τη σχετική διεθνή βιβλιογραφία. Τέλος, στην τέταρτη ενότητα, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα, οι περιορισμοί της μελέτης καθώς και οι προτάσεις για μελλοντική έρευνα και βελτίωση της κλινικής πρακτικής και της παρεχόμενης φροντίδας.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

1. Καρκίνος

Ο όρος καρκίνος αναφέρεται σε μια σειρά από νόσους όπου παθολογικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται χωρίς έλεγχο και επεκτείνονται στους παρακείμενους ιστούς. Ο καρκίνος μπορεί να ξεκινήσει σε οποιοδήποτε σημείο του ανθρωπίνου σώματος και καθώς εξελίσσεται η φυσική διαδικασία απόπτωσης των κυττάρων διαταράσσεται. Καθώς τα κύτταρα γίνονται όλο και πιο ασυνήθιστα, τα γερασμένα και κατεστραμμένα κύτταρα επιβιώνουν, ενώ θα έπρεπε να έχουν πεθάνει και νέα κύτταρα δημιουργούνται ενώ δεν χρειάζονται. Αυτά τα επιπλέον κύτταρα διαιρούνται χωρίς να σταματούν και μπορεί να δημιουργήσουν μάζες που ονομάζονται όγκοι (NCI, 2020). Άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται για τον καρκίνο είναι οι όροι *νεόπλασμα* και *κακοήθης όγκος* ή *νεοπλασία*.

1.1. Προχωρημένος Καρκίνος

1.1.1. Ορισμός προχωρημένου καρκίνου

Ο όρος *προχωρημένος καρκίνος* αναφέρεται στο μη θεραπεύσιμο καρκίνο, ο οποίος, όταν δεν μπορεί να θεραπευτεί, θα αυξηθεί, θα εξαπλωθεί και με την πάροδο του χρόνου πιθανότατα θα οδηγήσει στο θάνατο.

Ένας προχωρημένος καρκίνος συνήθως έχει εξαπλωθεί από το σημείο το οποίο ξεκίνησε (κύρια εντόπιση) σε άλλα μέρη του σώματος, οπότε και ονομάζεται μεταστατικός καρκίνος. Η διαδικασία κατά την οποία τα καρκινικά κύτταρα μεθίστανται από το ένα μέρος του σώματος στο άλλο μέσω της κυκλοφορίας του αίματος ή του λεμφικού συστήματος ονομάζεται μετάσταση. Οι μεταστατικοί καρκίνοι έχουν το ίδιο όνομα και τον ίδιο τύπο καρκινικών κυττάρων, όπως και ο πρωτοπαθής όγκος. Για παράδειγμα ο καρκίνος του μαστού, ο οποίος εξαπλώνεται και

διαμορφώνει μεταστατικό όγκο στον πνεύμονα, είναι μεταστατικός καρκίνος του μαστού και όχι καρκίνος του πνεύμονα. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μια μετάσταση μπορεί να βρεθεί πριν την πρωτοπαθή εστία. Μικροσκοπικά, τα μεταστατικά καρκινικά κύτταρα γενικά είναι ίδια με τα κύτταρα του πρωτοπαθούς όγκου και μοιράζονται παρόμοια μοριακά χαρακτηριστικά, όπως είναι η παρουσία συγκεκριμένων χρωμοσωμικών αλλαγών. Οι διάφορες θεραπείες βοηθούν στην παράταση της ζωής κάποιων ανθρώπων με μεταστατικό καρκίνο, ωστόσο ο βασικός στόχος των θεραπειών στο μεταστατικό καρκίνο είναι ο έλεγχος της ανάπτυξης του καρκίνου και η ανακούφιση των συμπτωμάτων που προκαλούνται από αυτόν (NCI, 2020).

Ωστόσο δεν είναι όλοι οι προχωρημένοι καρκίνοι μεταστατικοί. Για παράδειγμα, ορισμένοι καρκίνοι που ξεκινούν στον εγκέφαλο μπορεί να θεωρηθούν προχωρημένοι εξαιτίας του μεγέθους τους ή της εγγύτητάς τους κοντά σε σημαντικά όργανα ή μεγάλα αγγεία. Τα παραπάνω στοιχεία μπορούν να τους καταστήσουν μη θεραπεύσιμους και απειλητικούς για τη ζωή ακόμα και εάν δεν έχουν εξαπλωθεί σε άλλα μέρη του σώματος. Κατά τον ίδιο τρόπο, δεν χαρακτηρίζονται όλες οι μορφές μεταστατικού καρκίνου ως προχωρημένες. Ορισμένοι τύποι καρκίνου, όπως ο καρκίνος των όρχεων, μπορεί να εξαπλωθούν σε άλλα μέρη του σώματος και να παραμένουν ιάσιμοι.

Ο όρος *τοπικά προχωρημένος καρκίνος* περιγράφει τον καρκίνο που έχει αναπτυχθεί έξω από το όργανο που ξεκίνησε αλλά δεν έχει ακόμα εξαπλωθεί σε απομακρυσμένα σημεία του σώματος. Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι ο τοπικά προχωρημένος καρκίνος του παγκρέατος που συχνά δεν είναι ιάσιμος. Υπάρχουν όμως και άλλοι τοπικά προχωρημένοι καρκίνοι, όπως κάποιες μορφές καρκίνου του προστάτη, που μπορούν να θεραπευτούν.

Ακόμα και αν ο καρκίνος δεν μπορεί να θεραπευτεί, η θεραπεία μπορεί μερικές φορές να συμβάλει ώστε να συρρικνωθεί ο όγκος, να επιβραδυνθεί η ανάπτυξή του, καθώς επίσης να βοηθήσει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων αλλά και στην παράταση της επιβίωσης. Η ανάπτυξη του προχωρημένου καρκίνου μπορεί να προκαλέσει συμπτώματα που απαιτούν αντιμετώπιση. Αυτά τα συμπτώματα μπορούν σχεδόν

πάντοτε να αντιμετωπισθούν, ακόμα και όταν ο ίδιος ο καρκίνος δεν ανταποκρίνεται πλέον στη θεραπεία (ACS, 2020).

1.1.2. Στόχοι στην φροντίδα ασθενών με προχωρημένο καρκίνο

Παρά την πρόοδο στην ανίχνευση, την διάγνωση και τη θεραπευτική αντιμετώπιση του ΚΠ, πολλοί ασθενείς εξακολουθούν να αναπτύσσουν προχωρημένη, ανίατη και προοδευτικά θανατηφόρα νόσο. Είναι γνωστό ότι η συντριπτική πλειονότητα των ασθενών με ΚΠ τελικά θα πεθάνουν από την ασθένειά τους εντός 5 ετών από τη διάγνωση. Καθήκον των γιατρών και των υπολοίπων επαγγελματιών υγείας είναι τις περισσότερες φορές να θεραπεύουν, συχνά να ανακουφίζουν και συνεχώς να προσφέρουν άνεση στους ασθενείς αυτούς. Αυτό μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω της υπενθύμισης των αναγκών που πρέπει να ικανοποιηθούν κατά την φροντίδα των ασθενών αυτών. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο κάθε επαγγελματία υγείας που διαχειρίζεται ασθενείς με ΚΠ να είναι εξοικειωμένος και ευαίσθητος στις ανάγκες των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής, καθώς σε αυτό περιλαμβάνεται μεγάλο ποσοστό της φροντίδας του ΚΠ (Lim, 2016).

Ο πρώτος βασικός τομέας της φροντίδας σε αυτό το στάδιο στον προχωρημένο ΚΠ αφορά την αναγνώριση του «πότε ένας ασθενής πλησιάζει στο τέλος της ζωής». Ο κλινικός ιατρός πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει πότε το επίκεντρο της φροντίδας πρέπει να στραφεί από μια επιθετική προσέγγιση που διατηρεί τη ζωή σε μια προσέγγιση που βοηθά στην προετοιμασία και στην υποστήριξη του ασθενή και των μελών της οικογενείας του κατά την διάρκεια μιας περιόδου προοδευτικής και αναπόφευκτης επιδείνωσης.

Συχνά, οι γιατροί, οι ερευνητές και τα άτομα που καθορίζουν την πολιτική της υγειονομικής περίθαλψης προσπαθούν να κατακερματίσουν την φροντίδα. Στόχος τους είναι να την ορίσουν μέσα σε σαφή χρονικά πλαίσια, έτσι ώστε να μπορούν να προσδιορίσουν τις ανάγκες και να καθορίσουν διακριτούς ρόλους. Γενικά, πολλοί θεωρούν ότι το τελικό στάδιο της ζωής είναι οι τελευταίες ημέρες και 1 – 2 εβδομάδες πριν το τέλος της ζωής (Izumi *et al.*, 2012). Ορίζοντας όμως τέτοια σαφή χρονικά

πλαίσια, αρκετοί από τους ασθενείς δεν λαμβάνουν την φροντίδα που χρειάζονται στο τελικό στάδιο της νόσου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να παραμένουν με ανικανοποίητες σωματικές, ψυχοκοινωνικές και πνευματικές ανάγκες. Για να αποφευχθούν τέτοιες περιπτώσεις, το τελικό στάδιο της ζωής πρέπει να ορίζεται βάσει των αναγκών των ασθενών και όχι βάσει κάποιου χρονικού πλαισίου. Ως εκ τούτου, ανεξάρτητα από το χρονικό πλαίσιο και τις ενεργές παρεμβάσεις που μπορεί να είναι σε εξέλιξη, οι ασθενείς με προβλήματα και ανάγκες που σχετίζονται με απειλητικές για την ζωή καταστάσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζονται κατάλληλα.

Μια ποιοτική έρευνα που πραγματοποίησαν οι Steinhauser *et al.* (2000) έδειξε ότι οι προτεραιότητες των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σοβαρών νόσων που περιορίζουν τη ζωή, ήταν:

- 1. Η διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων:** Απαιτείται προσοχή στη σωματική επιβάρυνση που προκαλείται από την νόσο στο τέλος της ζωής
- 2. Η σαφής λήψη αποφάσεων:** Απαιτούνται καλές δεξιότητες επικοινωνίας και ανταλλαγή πληροφοριών ανάμεσα στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- 3. Η ολιστική αποδοχή του ατόμου:** Απαιτούνται στάσεις, συμπεριφορές και ενσυναίσθηση που προωθούν την αξιοπρέπεια στους ασθενείς ·
- 4. Η προετοιμασία για θάνατο:** Απαιτεί ειλικρινή επικοινωνία και υποστήριξη των ασθενών
- 5. Η ολοκλήρωση:** Αφορά την εκπλήρωση των εφικτών στόχων στο τέλος της ζωής.

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν ότι οι σημαντικές ανάγκες ενός ασθενούς στο τέλος της ζωής τους δεν περιορίζονται απλώς στις σωματικές ανάγκες, αλλά πρέπει επίσης να περιλαμβάνουν πνευματικές, υπαρξιακές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες.

Μόλις αναγνωριστούν οι ανάγκες, ο δεύτερος βασικός τομέας είναι η κατάλληλη επικοινωνία. Εδώ ο κλινικός γιατρός θα πρέπει να βοηθήσει τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους να κατανοήσουν πού βρίσκονται στην πορεία της νόσου και τι να αναμένουν κατά την διάρκειά της. Αυτό περιλαμβάνει την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων, την ανακοίνωση δυσάρεστων νέων, καθώς και την διαχείριση των προσδοκιών και των σχεδίων φροντίδας.

Στη συνέχεια, η τρίτη βασική περιοχή είναι η διαχείριση των συμπτωμάτων που επικεντρώνεται στους στόχους που παρέχουν πρωτίστως άνεση και αξιοπρέπεια. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι προσεκτικοί, ώστε να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα και στη συνέχεια, με επιδεξιότητα, να τα διαχειριστούν. Μεταξύ των συμπτωμάτων που συναντώνται στο τελικό στάδιο της ζωής των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ, τα κοινά συμπτώματα κατά προτεραιότητα είναι τα ακόλουθα (Ellershaw *et al.*, 2001; Stone *et al.*, 2001; Kvale *et al.*, 2007):

- Πόνος
- Δύσπνοια
- Βήχας
- Ανησυχία και παραλήρημα
- Εκκρίσεις τελικού σταδίου

Πόνος: Ο πόνος είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο. Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι περίπου το 70% των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο πάσχουν από πόνο (Teunissen *et al.*, 2007). Για αυτό τον λόγο θα πρέπει να γίνεται διαχείριση του πόνου καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου ακόμα και κατά τη διάρκεια των τελευταίων ημερών. Ωστόσο, κατά τη διάρκεια των ημερών αυτών, η ικανότητα των ασθενών να μιλήσουν και να λάβουν από του στόματος φάρμακα συχνά μειώνεται. Έτσι, συμβαίνει ένα κοινό λάθος μεταξύ των κλινικών γιατρών, το να υποθέτουν ότι σε αυτή τη φάση οι ασθενείς δεν χρειάζονται πλέον φάρμακα για την ανακούφιση από τον πόνο. Ο έλεγχος του εγκεφάλου με Σύστημα Τομογραφίας Εκπομπής Ποζιτρονίου (PET Scan) έχει δείξει ότι ακόμα και οι ασθενείς που βρίσκονται σε μια ελάχιστα συνειδητή κατάσταση μπορούν αντιλαμβάνονται τον πόνο (Boly *et al.*, 2008). Ως εκ τούτου, η συνιστώμενη πρακτική είναι ότι όλα τα φάρμακα για τον πόνο πρέπει να συνεχίζονται στην ίδια δόση, ακόμη

και όταν ο ασθενής εισέρχεται σε μια λιγότερο συνειδητή κατάσταση στο τελικό στάδιο.

Δύσπνοια: Η δύσπνοια είναι ένα πολύ κοινό σύμπτωμα στον προχωρημένο ΚΠ και προς το τέλος της ζωής, γενικά επιμένει και συχνά κλιμακώνεται (Kvale *et al.*, 2007; Iyer *et al.*, 2014). Μαζί με τον πόνο, είναι ένα σύμπτωμα που συμβάλλει σαφώς στην κακή ποιότητα ζωής και την αύξηση της δυσφορίας στο τελικό στάδιο. Εκτός από την παρεγχυματική βλάβη των πνευμόνων και την απόφραξη των αεραγωγών από τον προχωρημένο ΚΠ, υπάρχουν πολλές άλλες αιτίες δύσπνοιας στους ασθενείς αυτούς. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται η απόφραξη της άνω κοίλης φλέβας, η υπεζωκοτική εξώθηση, η ταυτόχρονη αναιμία, η καρδιακή ανεπάρκεια, η μεταβολική οξέωση, η πνευμονική εμβολή και η γενικευμένη μυϊκή αδυναμία. Για ασθενείς τελικού σταδίου, μπορεί να μην είναι πάντα εφικτό ή δυνατόν να διορθωθούν αυτές οι αιτίες, επομένως, ο βασικός παράγοντας της διαχείρισης είναι η παροχή επαρκούς ανακούφισης από τα συμπτώματα.

Βήχας: Ο βήχας είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα στον προχωρημένο ΚΠ και τους μήνες και τις εβδομάδες πριν ο ασθενής φθάσει στο τελικό στάδιο, μπορεί να αποτελέσει μεγάλη πηγή δυσφορίας και ταλαιπωρίας. Η προσέγγιση σε αυτό το σύμπτωμα εξαρτάται γενικά από την αιτία του βήχα και από το αν είναι παραγωγικός με πτύελα ή ξηρός. Για τον παραγωγικό βήχα, που σχετίζεται με πυώδη πτύελα, τα αντιβιοτικά μπορεί να είναι χρήσιμα εάν υπάρχει ένας μολυσματικός παράγοντας που προκαλεί το σύμπτωμα. Για τους ασθενείς με ξηρό βήχα, που είναι ενοχλητικός, καθώς και για αυτούς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο αδύναμοι ακόμα και να βήξουν, το βασικό στοιχείο της διαχείρισης των συμπτωμάτων θα ήταν να κατασταλεί ο βήχας προκειμένου να επιτραπεί στον ασθενή να ξεκουραστεί. Μπορεί επίσης να ληφθεί υπόψη η καταστολή σε αυτό το στάδιο για την ανακούφιση της σοβαρής δυσφορίας εάν άλλα μέτρα απέτυχαν (Molassiotis *et al.*, 2010).

Ανησυχία και παραλήρημα: Το παραλήρημα και η ανησυχία είναι κοινά συμπτώματα στο τέλος της ζωής και μπορεί να αποτελούν προβλήματα ιδιαίτως ενοχλητικά και εξαντλητικά τόσο για την οικογένεια όσο και για το προσωπικό του νοσοκομείου. Καθώς ο καρκίνος εξελίσσεται και η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται, ένα πρώιμο σύμπτωμα παραληρήματος μπορεί είναι η αντιστροφή του

κύκλου ύπνου-αφύπνισης, οπότε η οικογένεια θα παραπονηθεί ότι ο ασθενής τείνει να μην κοιμάται καλά τη νύχτα αλλά κοιμάται κυρίως κατά την διάρκεια της ημέρας. Καθώς η κατάσταση επιδεινώνεται, ο ασθενής μπορεί αναπτύξει υποκινητικά ή υπερκινητικά συμπτώματα. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει συμπτώματα συγχυτικής συμπεριφοράς, ασυνάρτητη ομιλία, άσκοπες κινήσεις και προσπάθειες έγερσης από το κρεβάτι. Η οικογένεια μπορεί συχνά να βρει το γεγονός αυτό τρομακτικό, καθώς το αγαπημένο τους πρόσωπο φαίνεται να «χάνει το μυαλό του». Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να εξηγήσουν στους φροντιστές ότι αυτό αποτελεί ένα σημάδι πως η εγκεφαλική λειτουργία αρχίζει σταδιακά να σταματά. Η θεραπεία του παραληρήματος μπορεί να αντιμετωπιστεί χρησιμοποιώντας αντιψυχωσικά φάρμακα, ενώ σε εξαιρετικές περιπτώσεις μπορεί να γίνει συνδυασμός βενζοδιαζεπίνων και αντιψυχωσικών παραγόντων (Twycross *et al.*, 2009).

Εκκρίσεις τελικού σταδίου: Οι εκκρίσεις τελικού σταδίου είναι επίσης γνωστές και με τον όρο *ρόγχος θανάτου* και αναφέρεται αναπόφευκτα τις τελευταίες ώρες ή σύντομες ημέρες της ζωής (Morita *et al.*, 2005). Ο ήχος παρομοιάζει με εκείνον των θωρακικών εκκρίσεων και υπάρχουν περιπτώσεις που παρατηρείται δυσκολία στην διαφοροδιάγνωση από τον ήχο του οξέος πνευμονικού οίδηματος. Είναι επομένως σημαντικό οι κλινικοί γιατροί να μπορούν να το αναγνωρίσουν ως σύμπτωμα και να το διαφοροδιάγνουν από άλλες καταστάσεις προκειμένου να αποφευχθούν μάταιες και περιττές διαγνωστικές εξετάσεις. Το κλειδί για την αναγνώριση αυτή είναι κυρίως η κατανόηση της πρόγνωσης του ασθενούς και η πορεία της νόσου. Επομένως, εάν πρόκειται για έναν ασθενή που γνωρίζουμε ότι πλησιάζει στο τελικό στάδιο, μπορούμε να αποκλείσουμε το οξύ πνευμονικό οίδημα. Οι εκκρίσεις τελικού σταδίου αποτελούν ένα ακόμα πολύ ανησυχητικό σύμπτωμα, με το οποίο τα μέλη της οικογένειας έχουν συχνά την εντύπωση ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο «πνίγεται» στις εκκρίσεις του (Wee *et al.*, 2006). Είναι επομένως σημαντικό να κατανοήσουν ότι αυτό οφείλεται σε συγκέντρωση των εκκρίσεων στους αεραγωγούς. Αυτή προκαλεί θορυβώδεις δονήσεις καθώς διέρχεται ο αέρας, αλλά δεν εμποδίζει ούτε προκαλεί αναπνευστική δυσχέρεια στον ασθενή.

1.2. Καρκίνος Πνεύμονα

1.2.1. Ορισμός Καρκίνου Πνεύμονα

Ο καρκίνος του πνεύμονα (ΚΠ) είναι μια ασθένεια που χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτη ανάπτυξη των κυττάρων στους ιστούς του πνεύμονα. Εάν δεν αντιμετωπιστεί εγκαίρως, ο ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός μπορεί να εξαπλωθεί και πέραν του πνεύμονα σε κοντινούς ιστούς μέσω μετάστασης και να καταλήξει σε άλλα μέρη του σώματος.

Οι ΚΠ ταξινομούνται σύμφωνα με τον ιστολογικό τύπο. Η ταξινόμηση αυτή έχει σημαντικές συνέπειες στην κλινική διαχείριση και την πρόγνωση της νόσου. Τα καρκινώματα του πνεύμονα κατηγοριοποιούνται από το μέγεθος και την εμφάνιση των κακοήθων κυττάρων που μπορούν να παρατηρηθούν από παθολογοανατόμο με τη βοήθεια του μικροσκοπίου. Οι περισσότεροι καρκίνοι που ξεκινούν στον πνεύμονα, λοιπόν, γνωστοί ως πρωτογενείς ΚΠ, είναι καρκινώματα που προέρχονται από επιθηλιακά κύτταρα. Υπάρχουν δύο κύριες μορφές καρκίνου του πνεύμονα: ο *μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα* (ΜΚΠ) (SCLC), που είναι σπανιότερος, με ταχύτερη ανάπτυξη και συχνότερες μεταστάσεις (υπάρχουν ήδη κατά τη διάγνωση) και ο *μη μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα* (ΜΜΚΠ) (NSCLC) που είναι συχνότερος και εξελίσσεται με αργότερο ρυθμό. Η αντιμετώπισή τους είναι διαφορετική, έχουν διαφορετική ανάπτυξη, εξάπλωση, εξέλιξη και θεραπεία.

Ο ΚΠ είναι η κύρια αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας και στον ανεπτυγμένο αλλά και στον αναπτυσσόμενο κόσμο. Οι προσεγγίσεις ως προς την διάγνωση αλλά και την διαχείριση εξελίσσονται βασισμένες τόσο σε τεχνολογικές όσο και σε επιστημονικές προόδους. Η διαχείριση των ασθενών προσδιορίζεται από τον τύπο του όγκου, την έκταση της νόσου αλλά και τις συσχετιζόμενες ιατρικές συννοσηρότητες, με τις αποφάσεις για θεραπεία να λαμβάνονται στο πλαίσιο μιας πολυεπιστημονικής ομάδας. Ο παθολόγος-ογκολόγος έχει πρωτεύοντα ρόλο σε αυτή την διαδικασία, και η γνώση τόσο της κατηγοριοποίησης των ΚΠ όσο και των προσεγγίσεων που χρησιμοποιούνται στην παθολογική διάγνωση είναι σημαντική για όλους όσοι εμπλέκονται στην πολυεπιστημονική ομάδα.

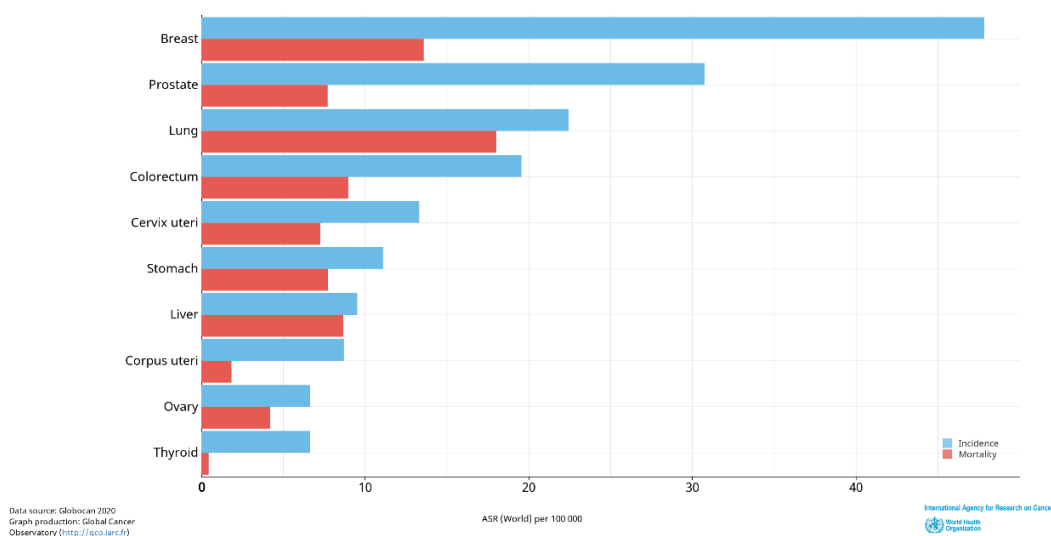
Από την στιγμή της διάγνωσης, οι ασθενείς υποφέρουν από ένα σύνολο συμπτωμάτων όπως ναυτία, έμετο, πόνο, κόπωση, ανορεξία, δυσκοιλιότητα και απώλεια βάρους δευτερογενώς ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης από τον όγκο, τις αντινεοπλασματικές θεραπείες, προϋπάρχουσες συννοσηρότητες και διάφορες οξείες επιπλοκές (Teunissen *et al.*, 2007). Οι παραπάνω ασθενείς, κατ' επέκταση, βιώνουν δραματικές αβεβαιότητες και ψυχολογική επιβάρυνση ως αποτέλεσμα των αλλαγών στην επιβίωση, την λειτουργικότητα, τη σεξουαλικότητα, τις σχέσεις, το εισόδημα, την ανεξαρτησία και την ταυτότητά τους. Οι αλλαγές αυτές συνήθως συνδέονται και με σημαντική επιβάρυνση των φροντιστών τους (Hui, 2014).

1.2.2. Επιδημιολογικά δεδομένα

Ο καρκίνος είναι η κύρια δεύτερη αιτία θανάτου παγκοσμίως και υπολογίζεται ότι ευθύνεται για 9,6 εκατομμύρια θανάτους το 2018. Παγκοσμίως, 1 στους 6 θανάτους οφείλεται στον καρκίνο και υπολογίζεται ότι περίπου το 70% των θανάτων από καρκίνους συμβαίνει σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Οι καρκίνοι του πνεύμονα, του προστάτη, του παχέος εντέρου, του στομάχου και του ήπατος είναι οι πιο συνηθισμένοι τύποι καρκίνου ανάμεσα στους άνδρες, ενώ αυτοί του μαστού, του παχέος εντέρου, του πνεύμονα, του τραχήλου της μήτρας και του θυρεοειδούς είναι οι πιο συχνοί ανάμεσα στις γυναίκες. Περίπου το 1/3 των θανάτων από καρκίνο οφείλεται κυρίως σε συμπεριφορικούς και διαιτητικούς κινδύνους, όπως τον υψηλό δείκτη μάζας σώματος, τη χαμηλή πρόσληψη φρούτων και λαχανικών, την έλλειψη φυσικής δραστηριότητας, το κάπνισμα και την κατάχρηση αλκοόλ (WHO, 2020).

Ο ΚΠ αποτελούσε μια σπάνια ασθένεια μέχρι τις αρχές του 20ου αιώνα. Σήμερα είναι ο πιο συχνά διεγνωσμένος καρκίνος και η βασική αιτία θανάτου που σχετίζεται με τον καρκίνο παγκοσμίως. Περισσότερο από το ένα τέταρτο όλων των θανάτων από καρκίνο οφείλονται σε ΚΠ (Siegel *et al.*, 2016). Αποτελεί τη σημαντικότερη αιτία θανάτου από καρκίνο και στα δύο φύλα, σε παγκόσμιο επίπεδο (Διάγραμμα 1).

Estimated age-standardized incidence and mortality rates (World) in 2020, worldwide, both sexes, all ages

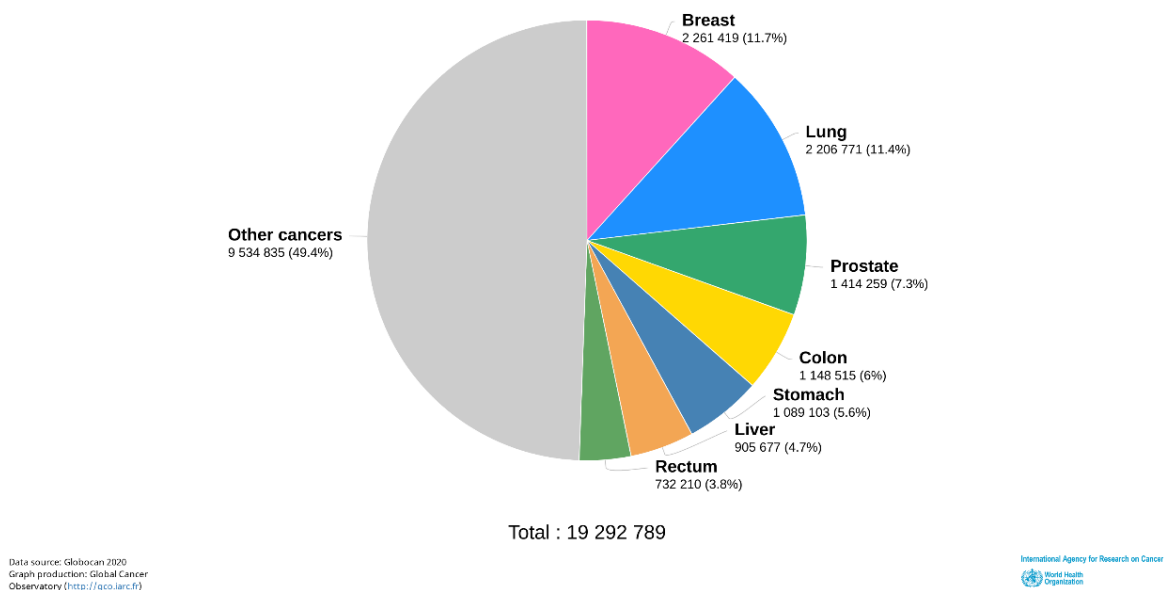


Διάγραμμα 1. Εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης και θνησιμότητας του καρκίνου με βάση την ηλικία για τα δύο φύλα

Πηγή: <http://globocan.iarc.fr/> (Πρόσβαση 5 Απριλίου 2021)

Σύμφωνα με στοιχεία του Διεθνούς Οργανισμού Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) (Globocan, 2020) υπολογίζεται ότι παγκοσμίως το ποσοστό των νέων περιπτώσεων ΚΠ είναι 11,4% με υπολογισμένες 2,206,771 νέες περιπτώσεις μέσα στο έτος 2020 (Διάγραμμα 2).

Estimated number of new cases in 2020, worldwide, both sexes, all ages

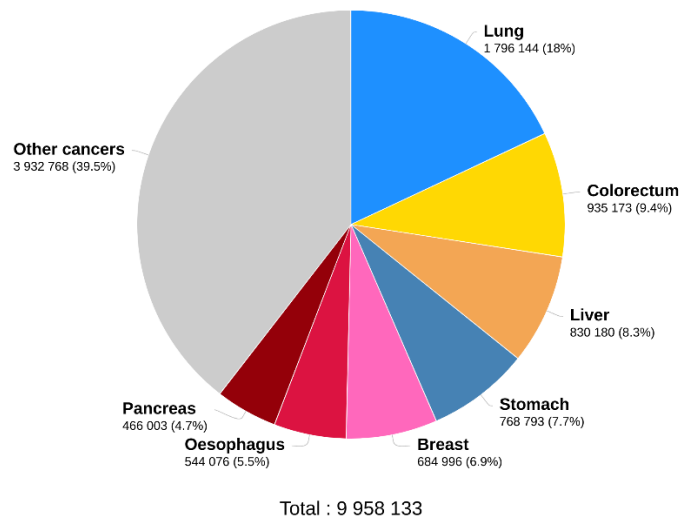


Διάγραμμα 2. Συχνότητα εμφάνισης ΚΠ το 2020

Πηγή: <http://globocan.iarc.fr/> (Πρόσβαση 5 Απριλίου 2021)

Οι αντίστοιχοι θάνατοι κατά το ίδιο έτος ανέρχονται στο 18% δηλαδή 1.791.144 περιπτώσεις (Διάγραμμα 3). Ενώ, το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης στην Ευρώπη ανερχόταν στο 22,4% κατά το χρονικό διάστημα 2015-2020.

Estimated number of deaths in 2020, worldwide, both sexes, all ages



Data source: Globocan 2020
Graph production: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr>)

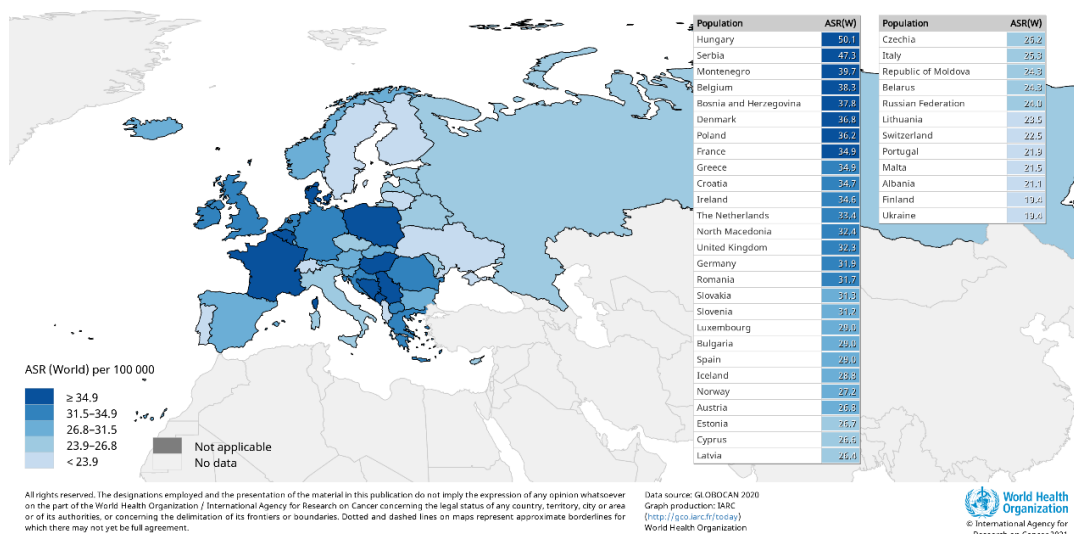
International Agency for Research on Cancer
World Health Organization

Διάγραμμα 3. Θνησιμότητα ΚΠ το 2020

Πηγή: <http://globocan.iarc.fr/> (Πρόσβαση 5 Απριλίου 2021)

Σύμφωνα με την παρακάτω εικόνα (1), οι χώρες της Ανατολικής Ευρώπης μαζί με την Γαλλία και την Ολλανδία έχουν την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης ΚΠ στην Ευρώπη.

Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020, lung, both sexes, all ages



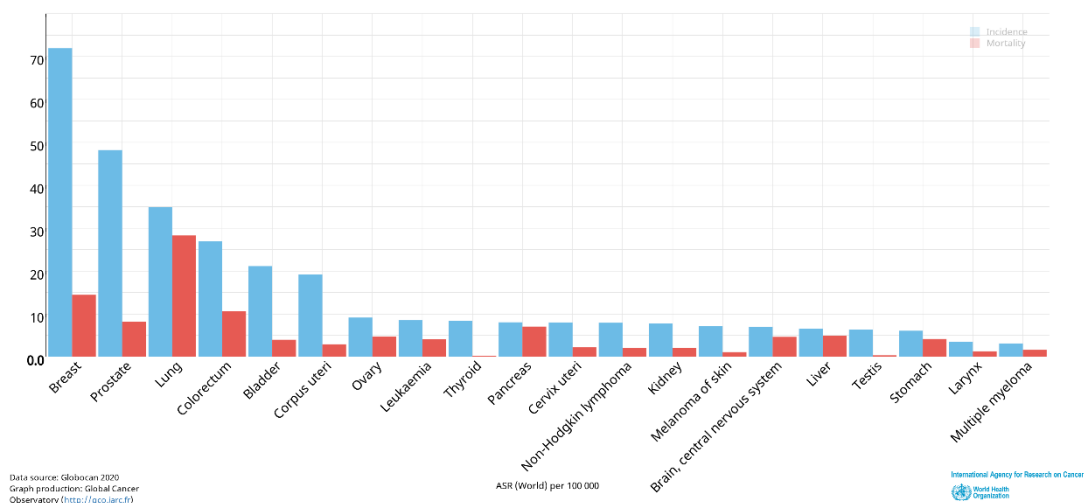
Εικόνα 1. Εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του πνεύμονα στην Ευρώπη και για τα δύο φύλα

Πηγή: <http://globocan.iarc.fr/> (Πρόσβαση 5 Απριλίου 2021)

Στοιχεία για την Ελλάδα

Τα δεδομένα για τη χώρα μας είναι ιδιαίτερος ανησυχητικά. Για την Ελλάδα, εκτιμάται ότι υπήρξαν 67.401 νέες περιπτώσεις καρκίνου για το 2018, με τον ΚΠ να καταλαμβάνει την πρώτη θέση στη χώρα μας στον αριθμό των ασθενών κατά περίπτωση. Η πενταετής επιβίωση σε ενήλικες ήταν 279,8 ανά 100.000 και οι πέντε πιο κοινότες αιτίες θανάτου από καρκίνο στους άνδρες ήταν ο καρκίνος του πνεύμονα, του μαστού, του παχέος εντέρου, του προστάτη και της ουροδόχου κύστεως (Globocan, 2020). Το ποσοστό της εκτιμώμενης συχνότητας εμφάνισης του ΚΠ στην Ελλάδα κατά το έτος 2020 έφτασε στο 34,9% ενώ η θνησιμότητα άγγιξε το 28,3%. Αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου από καρκίνο στους άνδρες (46,8%), ενώ ανησυχητικά είναι τα στοιχεία και για τις γυναίκες, όπου αποτελεί την δεύτερη αιτία θανάτου (12,6%) αμέσως μετά τον καρκίνο του μαστού. Στο επόμενο γράφημα, εμφανίζεται η ποσοστιαία απεικόνιση όλων των καρκίνων στην Ελλάδα ανά 100.000 πολίτες της χώρας.

Estimated age-standardized incidence and mortality rates (World) in 2020, Greece, both sexes, all ages



Διάγραμμα 4. Αριθμός συμβάντων και θανάτων από καρκίνο στην Ελλάδα και για τα δυο φύλα σε όλες τις ηλικίες

Πηγή: <http://globocan.iarc.fr/> (Πρόσβαση 05 Απριλίου 2021)

Η σταθερά ανοδική πορεία του ΚΠ στην Ελλάδα, συμπορεύεται με τα υψηλά ποσοστά καπνιστών, καθιστώντας τη νόσο μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας με ενδημικές διαστάσεις. Όπως φαίνεται στο παραπάνω γράφημα (Διάγραμμα 4), ο ΚΠ αποτελεί στην Ελλάδα την συχνότερη αιτία θανάτου από κακοήγη νόσο και για τα δύο φύλα, εύρημα που συμβαδίζει με τα διεθνή δεδομένα.

1.2.3. Τύποι Καρκίνου Πνεύμονα

Η ταξινόμηση των ΚΠ σύμφωνα με τον ΠΟΥ βασίζεται στην ιστολογική μικροσκοπική εξέταση ιστοτεμαχίων του νεοπλασματος. Αυτό σημαίνει ότι σε πολλούς ασθενείς με βρογχικό καρκίνωμα, των οποίων η αρχική διάγνωση βασίσθηκε σε ένα κυτταρολογικό δείγμα, η οριστική ιστολογική διάγνωση και ταξινόμηση μπορεί να μην είναι εφικτή. Εκτεταμένοι όγκοι μπορεί να διαχωριστούν σε μικροκυτταρικούς καρκίνους και σε μη μικροκυτταρικούς καρκίνους με τον δεύτερο να έχει έναν μεγάλο αριθμό υποκατηγοριών.

Διακρίνονται τρεις κύριοι τύποι καρκίνου του πνεύμονα:

- Μη μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα (ΜΜΚΠ)
- Μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα (ΜΚΠ)
- Καρκινοειδής όγκος των πνευμόνων

Μη Μικροκυτταρικός Καρκίνος του Πνεύμονα (ΜΜΚΠ)

Ο ΜΜΚΠ είναι ένας από τους λίγους καρκίνους όπου ένας παράγοντας κινδύνου, και συγκεκριμένα το κάπνισμα, μπορεί να αναγνωριστεί ως η κύρια αιτία. Οι κυριότερες μορφές του ΜΜΚΠ είναι οι παρακάτω:

Πλακώδες καρκίνωμα: Ιστορικά, είναι ο συνηθέστερος όγκος μεταξύ των ανδρών και υπολογίζεται ότι αντιστοιχεί στο 50% των περιπτώσεων. Τυπικά είναι μεγάλοι όγκοι κεντρικά τοποθετημένοι και εμφανίζονται σε ασθενείς με βαρύ ιστορικό καπνίσματος.

Αδενοκαρκίνωμα: Αυτοί οι τύποι όγκων συνήθως εντοπίζονται περιφερειακά και έχουν μια τάση να έχουν μεγαλύτερη συχνότητα στις γυναίκες και σε άτομα προερχόμενα από την Άπω Ανατολή. Ο επιπολασμός τους στους άνδρες αυξάνεται στις δυτικές κοινωνίες και στις ΗΠΑ για λόγους οι οποίοι δεν είναι πλήρως κατανοητοί.

Μεγαλοκυτταρικό καρκίνωμα: Οι συγκεκριμένοι όγκοι δεν δείχνουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά είτε πλακώδους είτε αδενικής διαφοροποίησης αλλά μπορούν να ανήκουν σε οποιαδήποτε από τις δύο κατηγορίες. Αυτοί οι όγκοι, οι οποίοι εξ ορισμού έχουν ελάχιστη διαφοροποίηση, έχουν και την χειρότερη πρόγνωση.

Σαρκωματώδες καρκίνωμα: Πρόκειται για κακής διαφοροποίησης όγκο του οποίου η πρόγνωση είναι πολύ πτωχή.

Μικροκυτταρικός Καρκίνος του Πνεύμονα (ΜΚΠ)

Ο ΜΚΠ, μια ξεχωριστή κλινική και ιστολογική οντότητα στις υποκατηγορίες των καρκίνων του πνεύμονα, είναι ο τρίτος πιο συχνός τύπος καρκινώματος και είναι υπεύθυνος για το 20-25 % των περιπτώσεων. Είναι κακώς διαφοροποιημένος καρκίνος με νευροενδοκρινικά χαρακτηριστικά που συχνά διασπείρεται με εκτεταμένες οζιδιακές και/ή απομακρυσμένες μεταστάσεις. Αυτοί οι όγκοι, οι οποίοι αποτελούνται από κύτταρα με ελάχιστο κυτόπλασμα και συχνά παρουσιάζουν εκταταμένες νεκρώσεις (Andrews and Wallace, 2011). Σε σύγκριση με τους άλλους τύπους ΚΠ έχει μεγαλύτερη τάση για εξάπλωση, αλλά και καλύτερη ανταπόκριση στην χημειοθεραπεία και στην ακτινοθεραπεία (Βλαστός, 2004). Αν και οι περισσότεροι ασθενείς ανταποκρίνονται στην χημειοθεραπεία, περισσότερο από το 95% των ασθενών τελικά πεθαίνει από τη νόσο, καθιστώντας τον ΜΚΠ τον πιο επιθετικό από τους υπότυπους του ΚΠ (Chute *et al.*, 1999).

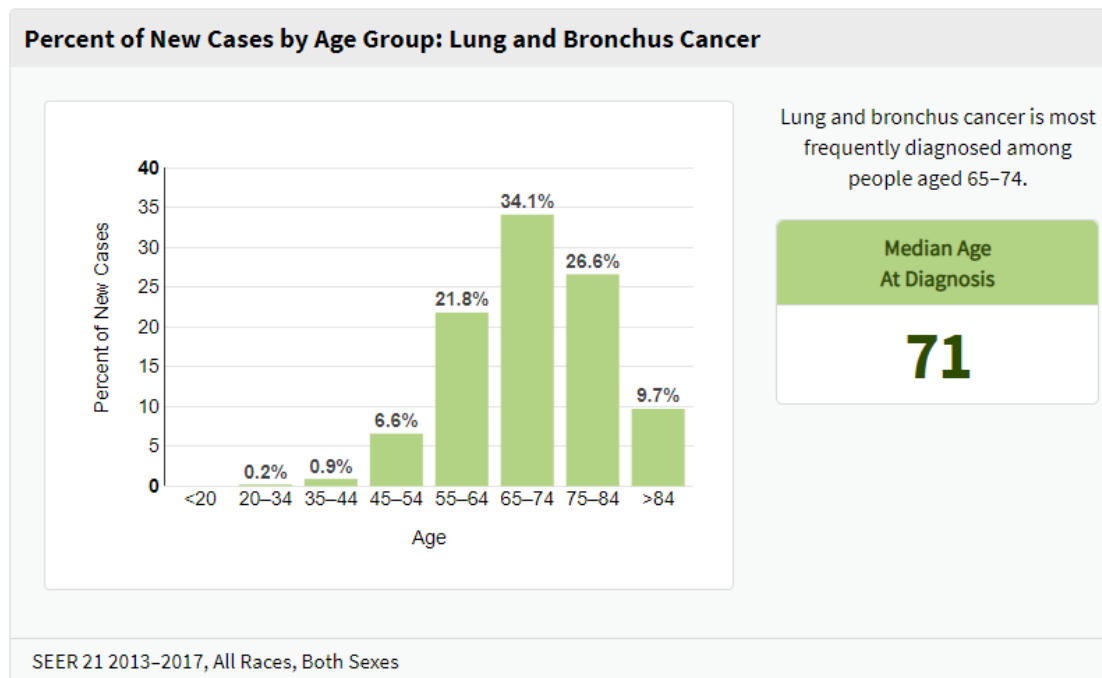
Καρκινοειδείς όγκοι πνεύμονα

Οι καρκινοειδείς όγκοι του πνεύμονα είναι κακοήθεις νεοπλασίες με νευροενδοκρινική δραστηριότητα (Sheppard, 1991) και αποτελούν το 1-2% του συνολικού αριθμού των πνευμονικών όγκων (Carter and Eggleston, 1983) και το 25% των καρκινοειδών όγκων του ανθρώπινου οργανισμού (Ullman *et al.*, 2002). Οι ασθενείς με τυπικό καρκινοειδή όγκο έχουν γενικά καλή πρόγνωση, εμφανίζουν σπάνια μεταστάσεις και η πενταετής τους επιβίωση κυμαίνεται μεταξύ 87% και 100%. Αντιθέτως, οι ασθενείς με άτυπο καρκινοειδή όγκο εμφανίζουν μεγαλύτερη τάση για μεταστάσεις και έχουν πενταετή επιβίωση μεταξύ 25% και 69% (Thomas *et al.*, 2001).

1.2.4. Αιτιολογικοί παράγοντες κινδύνου

Ηλικία: Αποτελεί τον συχνότερο παράγοντα κινδύνου. Η προχωρημένη ηλικία είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας κινδύνου για τον καρκίνο γενικότερα. Σύμφωνα με τα πιο πρόσφατα στατιστικά στοιχεία από το πρόγραμμα καταγραφής, επιδημιολογίας και τελικών αποτελεσμάτων του NCI ο μέσος όρος ηλικίας για την διάγνωση του

καρκίνου είναι τα 66 έτη. Αυτό σημαίνει ότι το 50% των περιπτώσεων συμβαίνουν σε ανθρώπους που βρίσκονται κάτω από αυτή την ηλικία και το υπόλοιπο 50% σε ανθρώπους που βρίσκονται πάνω από αυτή την ηλικία. Το ένα τέταρτο των νέων περιπτώσεων καρκίνου διαγιγνώσκεται σε ανθρώπους των οποίων η ηλικία κυμαίνεται ανάμεσα στα 65-74 έτη. Αυτό το μοντέλο παρατηρείται σε πολλούς γνωστούς καρκινικούς τύπους όπως ο ΚΠ, όπου η μέση ηλικία είναι τα 71 έτη (Διάγραμμα 5) (NCI, 2020).



Διάγραμμα 5

Ποσοστό νέων περιπτώσεων ΚΠ ανά ηλικιακή ομάδα και στα δύο φύλα
 Πηγή: NCI (2020) Cancer Stat Facts (Πρόσβαση 5 Απριλίου 2021)

Ενεργητικό κάπνισμα τσιγάρων: Επιδημιολογικές μελέτες έχουν δείξει ότι το ενεργητικό κάπνισμα τσιγάρου είναι υπεύθυνο για περίπου το 90% όλων των καρκίνων του πνεύμονα. Όπως επίσης έδειξαν ισχυρή συσχέτιση μεταξύ καπνού, ειδικότερα του καπνίσματος τσιγάρων, και της εξέλιξης του βρογχικού καρκινώματος. Αξίζει να σημειωθεί, ότι η διάρκεια του καπνίσματος αποτελεί σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου σε σύγκριση με τον αριθμό των τσιγάρων ανά ημέρα. Επιπλέον, η διακοπή του καπνίσματος σε οποιαδήποτε ηλικία μπορεί να οδηγήσει σε πολύ μεγαλύτερη μείωση του κινδύνου ΜΜΚΠ από ότι η απλή μείωση του αριθμού των τσιγάρων που καπνίζονται ανά ημέρα (ESMO, 2020).

Όπως φαίνεται από την έρευνα των Potton *et al.* (2009) η έκθεση στον καπνό του τσιγάρου προκαλεί στο βρογχικό επιθήλιο πολλές ιστολογικές αλλαγές οι οποίες πιστεύεται ότι οδηγούν σε ΚΠ συμπεριλαμβανομένης της μεταπλασίας, της δυσπλασίας, του καρκινώματος *in situ* και της αδενωματώδους υπερπλασίας. Η παρατεταμένη πνευμονική φλεγμονή και η αναδιαμόρφωση του πνευμονικού παρεγχύματος από την υποκείμενη ΧΑΠ μπορεί να είναι σημαντικοί παράγοντες ανάπτυξης ΚΠ. Οι Vaguliene *et al.* (2011) έδειξαν, επίσης, ότι η χρόνια φλεγμονή ήταν πολύ συγκεκριμένη σε ασθενείς με ΚΠ με βάση το σημαντικά υψηλότερο επίπεδο της C-αντιδρώσας πρωτεΐνης (CPR).

Παθητικό κάπνισμα: Ο δυνητικός ρόλος του παθητικού καπνίσματος έχει λάβει σημαντική προσοχή τα τελευταία χρόνια, αν και το φαινόμενο παραμένει δύσκολο στο να ποσοτικοποιηθεί. Πρόσφατα αυτό που αναφέρεται ως «παθητικό κάπνισμα» ή ως «καπνός τσιγάρου στο περιβάλλον», αυξάνει τον κίνδυνο του ΜΜΚΠ, αν και πολύ λιγότερο σε σύγκριση με το ενεργητικό κάπνισμα τσιγάρου. Υπάρχουν στοιχεία ότι το παθητικό κάπνισμα, ειδικά σε συζύγους καπνιστών, αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης ΚΠ σε σύγκριση με τους μη καπνιστές κατά 30-40% (Barnard, 2004).

Αμίαντος: Αυτό το ορυκτό είναι ένα καλά καθιερωμένο επαγγελματικό καρκινογόνο. Χρησιμοποιείται σε μια ποικιλία προϊόντων για σκοπούς θερμικής μόνωσης, σε αντιπυρικές κατασκευές, ακουστικές μονώσεις, στέγες, δάπεδα και σε αρκετά άλλα οικοδομικά υλικά. Επί ενεργητικού καπνίσματος, η έκθεση στον αμίαντο έχει μία συνεργική επίδραση στην αύξηση του κινδύνου του αδενοκαρκινώματος σε εργάτες οι οποίοι εκτίθενται σε σκόνη αμιάντου. Προς το παρόν, υπάρχει ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της έκθεσης σε αμίαντο και του μεσοθηλιώματος, ενός άλλου ΚΠ που εντοπίζεται στον υπεζωκότα. Πολλές χώρες (συμπεριλαμβανομένων και αυτών στην Ευρωπαϊκή Ένωση) έχουν απαγορεύσει πλήρως ή μερικώς τη χρήση του αμιάντου. Ωστόσο είναι πολύ σημαντικό να επισημανθεί ότι και άλλοι παράγοντες κινδύνου, όπως η ακτινοβολία, είναι αναγνωρισμένοι, και αυτού του τύπου ο καρκίνος μπορεί να εμφανιστεί και σε μη καπνιστές (Andrews and Wallace, 2011).

Ραδόνιο: Το ραδόνιο είναι ένα ραδιενεργό αέριο που παράγεται από την αποσύνθεση του φυσικού ουρανίου. Το ραδόνιο βρίσκεται συνεχώς σε πολύ χαμηλά επίπεδα στον εξωτερικό αέρα, και μπορεί να συσσωρευτεί σε κλειστούς χώρους με

την είσοδο του σε σπίτια μέσω των ρωγμών στα δάπεδα, τους τοίχους και τα θεμέλια. Ωστόσο, η έκθεση στο ραδόνιο σε εσωτερικούς χώρους εξαρτάται κυρίως από το πώς είναι χτισμένα τα σπίτια καθώς και τη κατάσταση του εξαερισμού. Από την άλλη πλευρά, ως επαγγελματικός παράγοντας κινδύνου, το ραδόνιο είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους μεταλλωρύχους, που συνήθως είναι εκτεθειμένοι σε υψηλά επίπεδα ραδονίου (ESMO, 2020).

Οικογενειακό ιστορικό: Το οικογενειακό ιστορικό είναι περιστασιακά θετικός παράγοντας κινδύνου και σε διάφορες οικογένειες υπάρχει τάση να εκδηλώνονται παρόμοια περιστατικά. Περαιτέρω μελέτες πραγματοποιούνται για να εξετάσουν τους γενετικούς παράγοντες με μεγαλύτερες λεπτομέρειες (Barnard, 2004).

Περισσότερο από το 30% - 50% των θανάτων από καρκίνο θα μπορούσε να προληφθεί με την τροποποίηση ή την αποφυγή σημαντικών παραγόντων κινδύνων και υλοποιώντας υφιστάμενες στρατηγικές πρόληψης βασισμένες σε ενδείξεις. Το πρόβλημα του καρκίνου μπορεί να μειωθεί μέσα από την έγκαιρη ανίχνευσή του και την διαχείριση των ασθενών που τον εκδηλώνουν. Η πρόληψη είναι η πιο αποδοτική και μακροπρόθεσμη στρατηγική για τον έλεγχο του. Ορισμένες χρόνιες λοιμώξεις αποτελούν παράγοντες κινδύνου για τον καρκίνο και είναι μείζονος σημασίας σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Παραδείγματα αποτελούν ο ιός της ηπατίτιδας Β (HBV), ο ιός της ηπατίτιδας C (HCV) και ορισμένοι τύποι του ιού των ανθρώπινων θηλωμάτων (HPV) που αυξάνουν τον κίνδυνο για καρκίνο στο ήπαρ και στον τράχηλο της μήτρας αντίστοιχα.

Οι παράγοντες κινδύνου που πρέπει να αποφευχθούν ή να μειωθούν είναι οι παρακάτω:

- Περιορισμός ή διακοπή της καπνιστικής συνήθειας.
- Μείωση της παχυσαρκίας και διατήρηση υγιούς βάρους.
- Αύξηση της ημερήσιας κατανάλωσης και της ποικιλίας λαχανικών και φρούτων και περιορισμός της κατανάλωσης τροφών που περιέχουν κορεσμένα λιπαρά.
- Αύξηση της σωματικής δραστηριότητας.
- Μείωση της κατανάλωσης αλκοόλ.
- Αποφυγή της υπερβολικής έκθεσης στην υπεριώδη ακτινοβολία.

- Εμβολιασμός έναντι του ιού της ηπατίτιδας Β και του ιού των ανθρωπίνων θηλωμάτων.
- Αποφυγή έκθεσης σε γνωστές καρκινογόνες ουσίες και στην περιβαλλοντική μόλυνση.
- Μείωση λοιμώξεων από τους ιούς της ηπατίτιδας Β και C, του HIV και HPV (WHO, 2020).

1.2.5. Συμπτώματα

Τα συμπτώματα του ΚΠ πολλές φορές εμφανίζονται όταν η ασθένεια έχει πλέον προχωρήσει. Η υποψία για τη διάγνωση του ΜΜΚΠ μπορεί να τεθεί μόνο στη βάση των συμπτωμάτων για τα οποία παραπονέθηκε ο ασθενής. Μερικά από αυτά είναι:

Μη ειδικά συμπτώματα:

- Απώλεια βάρους και όρεξης χωρίς προφανή λόγο
- Καταβολή και αδυναμία που επιμένουν

Ειδικά συμπτώματα:

- Χρόνιος βήχας (παραγωγικός και ξηρός)
- Αυξημένη παραγωγή πτυέλων
- Βραχνάδα
- Δυσφωνία
- Αιμόπτυση
- Δύσπνοια
- Συριγμός
- Επαναλαμβανόμενα περιστατικά βρογχίτιδας
- Πόνος στο θώρακα

Ο βήχας είναι ένα από τα σημαντικά συμπτώματα του ΚΠ και επηρεάζει σοβαρά την ποιότητα ζωής, ενώ η διαχείριση του έχει χαμηλή προτεραιότητα σε σχέση με την διαχείριση άλλων συμπτωμάτων του καρκίνου (Harle *et al.*, 2012). Επιπλέον, η ενδοθωρακική εξάπλωση του ΚΠ με άμεση επέκταση μπορεί να παράγει μια ποικιλία συμπτωμάτων. Αυτά μπορεί να προκληθούν από τη συμμετοχή των νεύρων, του

θωρακικού τοιχώματος καθώς και του υπεζωκότα, ή άλλων σπλαχνικών δομών, όπως το περικάρδιο και ο οισοφάγος. Για παράδειγμα, η επέκταση του πρωτοπαθούς όγκου στο θωρακικό τοίχωμα και τον υπεζωκότα προκαλούν συνήθως εντοπισμένο πόνο στο στήθος ή πλευριτική συλλογή. Από την άλλη πλευρά, η επέκταση στο περικάρδιο και τον οισοφάγο μπορεί να προκαλέσει αντιστοίχως περικαρδιακή συλλογή και δυσφαγία (δυσκολία στη κατάποση). Σε ορισμένες άλλες περιπτώσεις, ο ΜΜΚΠ γίνεται εμφανής όταν έχει ήδη εξαπλωθεί σε άλλα σημεία του σώματος, περίπτωση κατά την οποία τα πρώτα συμπτώματα της νόσου αντανακλούν αυτή τη μεταστατική εξάπλωση, όπως, για παράδειγμα, οστικά άλγη στη περίπτωση των οστικών μεταστάσεων, ή κεφαλαλγία και/ή νευρολογικά συμπτώματα στη περίπτωση των εγκεφαλικών μεταστάσεων.

1.2.6. Διάγνωση καρκίνου

Ορισμένοι τύποι καρκίνου είναι πιθανό να εξαπλωθούν περισσότερο από άλλους, παρ' όλα αυτά είναι δύσκολο να γνωρίζουμε ποιος θα αναπτύξει προχωρημένο καρκίνο.

Διαγνωστικές μέθοδοι

Κατά την εισαγωγή των ασθενών στο νοσοκομείο θα χρειαστεί μια λεπτομερής έρευνα σε συνδυασμό με την κλινική εξέταση για την διάγνυσή τους. Ιδανικά, η πρώτη μέθοδος προσέγγισης είναι η διενέργεια εργαστηριακών εξετάσεων, αξονικής τομογραφίας και σπιρομέτρησης. Οι πρώτες αυτές ενέργειες δίνουν την δυνατότητα και τον χρόνο στον θεράποντα ιατρό να πραγματοποιήσει βιοψία, η οποία θα δώσει μία σίγουρη διάγνωση και θα παρέχει πληροφορίες που σχετίζονται με το στάδιο της νόσου καθώς και τις διάφορες επιλογές της θεραπευτικής αγωγής. Η κλινική εξέταση και η σπιρομέτρηση θα εντοπίσουν την ανάγκη περαιτέρω εκτίμησης της φυσικής κατάστασης των ασθενών. Παρόλο που η ακριβής αλληλουχία των ερευνητικών διαδικασιών μπορεί να διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς, αυτοί οι οποίοι υφίστανται δραστικές θεραπείες πρέπει πάντα να έχουν πραγματοποιήσει PET scan και επιπλέον απεικονιστικές εξετάσεις, ειδικά εάν οι θεράποντες ιατροί υποψιάζονται την παρουσία μεταστάσεων. Εάν υπάρχει οποιαδήποτε αμφιβολία, ειδικά σε

προχωρημένα στάδια είναι απαραίτητη η ιστολογική επιβεβαίωση μέσω της βιοψίας (Baldwin, 2007).

Συνοπτικά, οι διαγνωστικές μέθοδοι είναι οι παρακάτω:

- Εργαστηριακές εξετάσεις
- Απεικονιστικές εξετάσεις
- Βιοψίες

Εργαστηριακές εξετάσεις

Η παρουσία υψηλών ή χαμηλών επιπέδων από συγκεκριμένες ουσίες στο σώμα μπορεί να είναι ενδεικτικό σημάδι καρκίνου. Έτσι, οι εργαστηριακές εξετάσεις αίματος, ούρων ή άλλων σωματικών υγρών που μετρούν αυτές τις συγκεκριμένες ουσίες βοηθούν τους ιατρούς στην διάγνωση. Ωστόσο, μη φυσιολογικά εργαστηριακά αποτελέσματα δεν είναι σίγουρο σημάδι καρκίνου. Κάποιες εργαστηριακές εξετάσεις περιλαμβάνουν την εξέταση δειγμάτων αίματος ή ιστών για καρκινικούς δείκτες. Οι καρκινικοί δείκτες είναι ουσίες που παράγονται από τα καρκινικά κύτταρα ή από άλλα κύτταρα σε ανταπόκριση του οργανισμού στον καρκίνο. Οι περισσότεροι καρκινικοί δείκτες παράγονται από υγιή κύτταρα και από καρκινικά κύτταρα, αλλά η παραγωγή τους είναι σε πολύ υψηλότερα επίπεδα όταν παράγονται από καρκινικά κύτταρα.

Απεικονιστικές δοκιμασίες

Οι απεικονιστικές δοκιμασίες δημιουργούν εικόνες εσωτερικά του σώματος και με αυτό τον τρόπο βοηθούν τους ιατρούς να δουν την ακριβή τοποθεσία του όγκου. Αυτές οι απεικονίσεις μπορούν να γίνουν με διάφορους τρόπους:

- Αξονική Τομογραφία (CT Scan)
- Μαγνητική Τομογραφία (MRI)
- Πυρηνική Μαγνητική Τομογραφία (Nuclear Scan)
- Πυρηνική Μαγνητική Τομογραφία των οστών (Bone Scan)
- Σύστημα Τομογραφίας Εκπομπής Ποζιτρονίου (PET Scan)
- Υπερηχογράφημα (Ultrasound)

- Απλές Ακτινογραφίες (X- rays)

Βιοψία

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι ιατροί χρειάζεται να πραγματοποιήσουν μια βιοψία προκειμένου να διαγνώσουν τον καρκίνο. Μια βιοψία ξεκινά με την αφαίρεση ενός δείγματος ιστού από τον οργανισμό. Στην συνέχεια, ο ιστός θα εξεταστεί από τον παθολογοανατόμο με την βοήθεια μικροσκοπίου ώστε να ληφθούν τα απαραίτητα αποτελέσματα για την διάγνωση. Τα δείγματα των βιοψιών μπορεί να ληφθούν με διάφορους τρόπους. Οι κυριότεροι είναι:

- Με την χρήση βελόνας (Βιοψία ήπατος ή νεφρού)
- Ενδοσκοπικά (Κολonosκόπηση, Βρογχοσκόπηση)
- Χειρουργικά

Ανάλογα με το είδος της βιοψίας μπορεί να χρειαστεί ο ασθενής να λάβει καταστολή ή ακόμα και γενική αναισθησία (NCI, 2020).

1.2.7. Σταδιοποίηση

Η σταδιοποίηση περιγράφει την έκταση ή την εξάπλωση του καρκίνου κατά τη στιγμή της διάγνωσης. Το στάδιο της νεοπλασματικής νόσου βασίζεται στο μέγεθος και στην περιοχική ή απομακρυσμένη εξάπλωση της νόσου. Η σωστή και ακριβής σταδιοποίηση είναι απαραίτητη προκειμένου να επιτευχθεί η βέλτιστη θεραπεία και εξασφαλισθεί η βέλτιστη πρόγνωση. Η κατανόηση της σταδιοποίησης είναι επίσης κρίσιμης σημασίας έτσι ώστε να αναγνωριστούν κλινικές δοκιμές οι οποίες είναι κατάλληλες για συγκεκριμένους ασθενείς.

Υπάρχουν τέσσερις διαφορετικοί τύποι σταδιοποίησης:

- Η κλινική σταδιοποίηση (Clinical Staging)
- Η ιστολογική σταδιοποίηση (Pathologic Staging)

- Η ανοσοενισχυτική σταδιοποίηση (Post-Neoadjuvant Therapy Staging)
- Η επανασταδιοποίηση (Restaging)

Κοινά στοιχεία του συστήματος σταδιοποίησης

Η σταδιοποίηση βασίζεται στην κοινώς κατανοητή γνώση σχετικά με τον τρόπο τον οποίο ο καρκίνος αναπτύσσεται και διασπείρεται. Στις περισσότερες περιπτώσεις το στάδιο βασίζεται σε τέσσερις κύριους παράγοντες:

- Εντόπιση του πρωτοπαθούς όγκου
- Μέγεθος και έκταση του όγκου
- Παρουσία ή μη λεμφαδενικών μεταστάσεων
- Παρουσία ή μη απομακρυσμένων μεταστάσεων

Τρόπος λειτουργίας της σταδιοποίησης

Ο καθορισμός του σταδίου γίνεται με την συλλογή δεδομένων. Οι πληροφορίες συλλέγονται με διάφορες εξετάσεις στις οποίες υποβάλλονται οι ασθενείς.

Σε αυτές περιλαμβάνονται:

Κλινική εξέταση: Μπορεί να παρέχει στοιχεία σχετικά με την έκταση της νόσου. Η κλινική εξέταση προσδιορίζει την εντόπιση και το μέγεθος του όγκου και παρέχει επιπρόσθετες πληροφορίες σχετικά με πιθανές μεταστάσεις στους λεμφαδένες ή σε άλλα όργανα.

Απεικονιστικές εξετάσεις: Σε αυτές περιλαμβάνονται οι ακτινογραφίες, αξονικές και μαγνητικές τομογραφίες οι οποίες δείχνουν την ακριβή εντόπιση της νόσου, το μέγεθος του όγκου και τις πιθανές μεταστάσεις.

Εργαστηριακές εξετάσεις: Παρέχουν πληροφορίες προερχόμενες από δείγματα αίματος, ούρων και άλλων σωματικών υγρών αλλά και ιστών που έχουν ληφθεί από το ανθρώπινο σώμα.

Παθολογοανατομικές αναφορές: Παρέχουν πληροφορίες σχετικά με το μέγεθος του όγκου, την διήθηση του σε παρακείμενους ιστούς και όργανα, το είδος των

καρκινικών κυττάρων και το βαθμό του όγκου (δηλαδή πόσο στενά προσομοιάζουν τα καρκινικά κύτταρα με τον φυσιολογικό ιστό). Τα αποτελέσματα των βιοψιών συχνά επιβεβαιώνουν την διάγνωση και το στάδιο της νόσου.

Χειρουργικές αναφορές: Αφορούν δείγματα που αφαιρέθηκαν κατά την χειρουργική επέμβαση τα οποία προσδιορίζουν το μέγεθος και την εμφάνιση του όγκου και παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τους λεμφαδένες και τα όργανα τα οποία εμπλέκονται.

Σύστημα σταδιοποίησης κατά TNM

Στην κλινική πρακτική χρησιμοποιείται συνήθως το TNM σύστημα σταδιοποίησης, το οποίο αξιολογεί τους όγκους με τρεις παραμέτρους:

- Έκταση πρωτογενούς όγκου (**T**)
- Παρουσία ή μη περιφερειακής διήθησης λεμφαδένων (**N**)
- Παρουσία ή μη απομακρυσμένων μεταστάσεων (**M**)

Το συγκεκριμένο σύστημα είναι το πιο κοινώς διαδεδομένο σύστημα σταδιοποίησης ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας ανά τον κόσμο και αναπτύχθηκε ως ένα εργαλείο για τους ιατρούς ώστε να καθορίσουν το στάδιο διαφορετικών τύπων καρκίνου βασιζόμενοι σε συγκεκριμένα τυποποιημένα κριτήρια.

Η **κατηγορία (T)** περιγράφει την έκταση του πρωτογενούς όγκου.

TX	Ο πρωτογενής όγκος δεν μπορεί να εκτιμηθεί
T0	Δεν υπάρχουν στοιχεία πρωτοπαθούς όγκου
Tis	Καρκίνωμα in situ (πρώιμος καρκίνος που δεν έχει εξαπλωθεί στους παρακείμενους ιστούς)
T1- T4	Μέγεθος και/ ή έκταση του πρωτογενούς όγκου

Η **κατηγορία (N)** περιγράφει την παρουσία ή μη περιφερειακής διήθησης λεμφαδένων.

NX	Οι περιφερειακοί λεμφαδένες δεν μπορούν να αξιολογηθούν
N0	Δεν υπάρχει περιφερειακή διήθηση λεμφαδένων (δεν έχει βρεθεί καρκίνος στους λεμφαδένες)
N1- N3	Υπάρχει περιφερειακή διήθηση λεμφαδένων (αριθμός και/ ή έκταση της εξάπλωσης)

Η **κατηγορία (M)** περιγράφει την παρουσία ή μη απομακρυσμένων μεταστάσεων.

M0	Απουσία απομακρυσμένων μεταστάσεων
M1	Παρουσία απομακρυσμένων μεταστάσεων

Μόλις τα T, N και M καθοριστούν προκύπτει ένα στάδιο 0, I, II, III, IV με το στάδιο 0 να είναι *in situ*, το στάδιο I χαρακτηρίζει καρκίνο σε αρχικό στάδιο και το στάδιο IV είναι το πιο προχωρημένο στάδιο της νόσου. Επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι ορισμένοι τύποι καρκίνου, όπως για παράδειγμα η λευχαιμία, έχουν εναλλακτικά συστήματα σταδιοποίησης (AJCC, 2020).

1.2.8. Θεραπευτική αντιμετώπιση καρκίνου

Ο προχωρημένος καρκίνος δεν μπορεί να θεραπευτεί, αλλά μπορεί συχνά να αντιμετωπιστεί. Οι θεραπευτικές επιλογές εξαρτώνται από τον πρωτοπαθή όγκο, που και πόσο έχει εξαπλωθεί. Κατά γενικό κανόνα, ο καρκίνος που έχει εξαπλωθεί θα χρειαστεί συστηματική θεραπεία όπως χημειοθεραπεία ή ορμονοθεραπεία. Συστηματική θεραπεία είναι αυτή που λαμβάνεται από το στόμα ή ενδοφλέβια. Τοπικές θεραπείες όπως η χειρουργική επέμβαση ή η ακτινοθεραπεία επηρεάζουν

μόνο ένα ορισμένο μέρος του σώματος και είναι επίσης αναγκαίες στην πρόληψη ή την ανακούφιση ορισμένων συμπτωμάτων (Berger *et al.*, 1998).

Χειρουργική επέμβαση

Στη θεραπεία του καρκίνου η χειρουργική επέμβαση χρησιμοποιείται για τον καρκίνο που εντοπίζεται σε μία περιοχή. Σκοπός της είναι η θεραπεία της νόσου. Πέραν της κλασσικής χειρουργικής επέμβασης υπάρχουν διάφορες επεμβάσεις, όπως η κρυοχειρουργική, οι επεμβάσεις με λέιζερ, η υπερθερμία και η φωτοδυναμική θεραπεία. Υπάρχουν διάφοροι τύποι χειρουργικών επεμβάσεων. Κάθε τύπος διαφέρει, βασιζόμενος στο σκοπό της επέμβασης, το τμήμα του σώματος που χρειάζεται την επέμβαση, το μέγεθος του ιστού που πρέπει να αφαιρεθεί και, σε κάποιες περιπτώσεις, τις προτιμήσεις του ασθενούς. Ανάλογα με τις συνθήκες, η επέμβαση μπορεί να είναι είτε ανοιχτή είτε ελάχιστα επεμβατική.

Η χειρουργική επέμβαση αποδίδει καλύτερα για τους συμπαγείς όγκους που είναι εντοπισμένοι σε μία περιοχή. Θεωρείται τοπική θεραπεία και δεν ενδείκνυται για παράδειγμα σε λευχαιμία ή σε μεταστατικούς καρκίνους. Αν ο καρκίνος έχει εξαπλωθεί σε ένα μόνο μέρος του σώματος, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να αφαιρεθεί. Για παράδειγμα, εάν ο καρκίνος του παχέος εντέρου έχει εξαπλωθεί στο ήπαρ και υπάρχουν ένας ή δύο όγκοι, η χειρουργική επέμβαση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αφαίρεση όλων των όγκων. Ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου και το πόσο προχωρημένος είναι γίνεται ολική αφαίρεση του όγκου, ειδικά σε καρκίνους που εντοπίζονται σε μία περιοχή, μερική αφαίρεση του όγκου, εάν ο καρκίνος έχει πλήξει κάποιο όργανο βοηθώντας έτσι επικουρικά τις θεραπείες (χημειοθεραπείες, ακτινοβολίες) και, τέλος, χειρουργική επέμβαση για την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Τέτοιες περιπτώσεις αποτελούν η αιμορραγία από τη διήθηση αγγείου ή την διάτρηση οργάνου, η ανακούφιση του πόνου από διήθηση νεύρου και η συμπίεση του νωτιαίου μυελού.

Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία χρησιμοποιεί υψηλής ενέργειας ακτίνες X ή σωματίδια για να καταστρέψει τα καρκινικά κύτταρα ή να συρρικνώσει τους όγκους. Σε υψηλές δόσεις, η ακτινοθεραπεία καταστρέφει τα καρκινικά κύτταρα ή επιβραδύνει την ανάπτυξή τους καταστρέφοντας το DNA τους. Αυτό βέβαια απαιτεί χρόνο. Μπορεί να χρειαστούν μέρες, έως και εβδομάδες ακτινοθεραπειών, προκειμένου να γίνει καταστροφή του DNA των καρκινικών κυττάρων. Για τον καρκίνο που δεν έχει εξαπλωθεί, η ακτινοβολία μπορεί να λειτουργεί θεραπευτικά, είτε ως μονοθεραπεία είτε συνδυαστικά.

Υπάρχουν δυο βασικά είδη ακτινοθεραπείας, αυτή της εξωτερικής δέσμης και η εσωτερική ακτινοθεραπεία.

Φαρμακευτική αγωγή

Υπάρχουν διάφοροι τύποι φαρμάκων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την θεραπεία του καρκίνου.

Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία χρησιμοποιεί φάρμακα, για να σκοτώσει τα ταχέως αναπτυσσόμενα και διαιρούμενα καρκινικά κύτταρα και δρα με το να σταματά ή να επιβραδύνει την ανάπτυξη τους. Όπως και η ακτινοβολία, έτσι και η χημειοθεραπεία χρησιμοποιείται είτε για την θεραπεία του καρκίνου είτε για την ανακούφιση των συμπτωμάτων. Όμως, με την χημειοθεραπεία προκαλούνται πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες όπως:

- Ναυτία ή έμετος
- Αίσθημα κόπωσης
- Αναιμία
- Οίδημα
- Αδυναμία
- Απώλεια μαλλιών
- Απώλεια όρεξης

- Διάρροια
- Έλκη στο στόμα
- Αιμορραγία ή μώλωπες (Θρομβοκυττοπενία)
- Αυξημένη πιθανότητα μόλυνσης
- Διαταραχές ύπνου

Η χημειοθεραπεία δίνεται από το στόμα, ενδοφλέβια, ενδομυϊκά, ενδοθηλιακά, ενδοπεριτοναϊκά, ενδοαρτηριακά και τοπικά χρησιμοποιώντας είτε απλούς φλεβοκαθετήρες, είτε port, είτε αντλίες που συνδέονται με τους καθετήρες ή τα port.

Ανοσοθεραπεία

Η ανοσοθεραπεία ενισχύει το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος ή χρησιμοποιεί τεχνητές πρωτεΐνες του ανοσοποιητικού συστήματος για να σκοτώσει τα καρκινικά κύτταρα. Το βοηθά ουσιαστικά να δράσει καλύτερα κατά του καρκίνου. Διάφοροι τύποι ανοσοθεραπείας χρησιμοποιούνται για την θεραπεία ασθενών με καρκίνο συμπεριλαμβανομένων των κυτοκινών, των μονοκλωνικών αντισωμάτων, των εμβολίων και των διαμορφωτών του ανοσοποιητικού συστήματος. Η ανοσοθεραπεία μπορεί να είναι ένα μέρος της θεραπείας για διάφορους καρκίνους όπως για παράδειγμα το μη Hodgkin λέμφωμα, το μελάνωμα, το πολλαπλούν μυέλωμα και ο καρκίνος του προστάτη.

Ορμονοθεραπεία

Η ορμονοθεραπεία χρησιμοποιεί φάρμακα για να εμποδίσει τις ενέργειες ορισμένων ορμονών ή να μειώσει την συγκέντρωσή τους στο αίμα. Πιο συχνά χρησιμοποιείται για την θεραπεία του καρκίνου του μαστού και του προστάτη, που χρησιμοποιούν ορμόνες για να αναπτυχθούν. Συνήθως χρησιμοποιείται συνδυαστικά μαζί με άλλες θεραπείες. Επειδή η ορμονοθεραπεία μπλοκάρει την ικανότητα του σώματος να παράγει ορμόνες ή παρεμβαίνει στον τρόπο με τον οποίο οι ορμόνες συμπεριφέρονται προκαλούνται πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες όπως:

- Εξάψεις
- Απώλεια της σεξουαλικής επιθυμίας
- Αδυναμία στα οστά

- Διάρροια
- Ναυτία
- Κόπωση

Στοχευμένες θεραπείες

Οι στοχευμένες θεραπείες είναι ένα είδος θεραπείας του καρκίνου που χρησιμοποιεί φάρμακα που επιτίθενται σε ειδικά τμήματα των καρκινικών κυττάρων ή άλλων κυττάρων ή πρωτεϊνών που βοηθούν τα καρκινικά κύτταρα να αναπτυχθούν, να διαιρεθούν και να διασπαρούν.

Οι περισσότερες στοχευμένες θεραπείες είναι είτε φάρμακα μικρού μοριακού βάρους, τόσο μικρά που μπορούν να εισχωρούν σε στόχους μέσα στο κύτταρο, είτε μονοκλωνικά αντισώματα, τα οποία είναι πρωτεΐνες που παράγονται εργαστηριακά και έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να προσκολλώνται σε συγκεκριμένους στόχους που βρίσκονται στα καρκινικά κύτταρα. Κάποια μονοκλωνικά αντισώματα σημαδεύουν τα καρκινικά κύτταρα, έτσι ώστε να είναι καλύτερα ορατά και να καταστραφούν από το ανοσοποιητικό σύστημα. Άλλα πάλι σταματούν απευθείας τα καρκινικά κύτταρα από το να αναπτυχθούν ή τους προκαλούν συνθήκες αυτοκαταστροφής, ενώ κάποια άλλα μεταφέρουν τοξίνες σε αυτά. Επίσης, σταματούν τα σήματα που βοηθούν στην αγγειογένεση, τη δημιουργία δηλαδή αιμοφόρων αγγείων στον όγκο, στερώντας του την ικανότητα να αναπτυχθεί περαιτέρω και, τέλος, στερούν στον όγκο τις ορμόνες που χρειάζεται για να αναπτυχθεί. Η στοχευμένη θεραπεία μπορεί να αποτελεί μέρος της θεραπείας για πολλές διαφορετικές μορφές καρκίνου, όπως του καρκίνου του πνεύμονα, του μαστού, του νεφρού και του ορθοκολικού καρκίνου. Επειδή υπάρχει το μειονέκτημα τα καρκινικά κύτταρα να αναπτύσσουν αντίσταση στην στοχευμένη θεραπεία είναι προτιμότερο να χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με τις συνήθεις θεραπείες ενισχύοντας έτσι το θεραπευτικό αποτέλεσμα.

Μεταμοσχεύσεις βλαστικών κυττάρων

Η συγκεκριμένη θεραπεία χρησιμοποιείται σε περιπτώσεις ασθενών με λευχαιμία, λέμφωμα, νευροβλάστωμα και πολλαπλούν μυέλωμα. Τα βλαστικά κύτταρα συνήθως δεν δρουν απευθείας κατά του καρκίνου, ωστόσο βοηθούν τον οργανισμό να

ανακάμψει και να παράγει βλαστικά κύτταρα μετά από μεγάλες δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας. Εξαιρέση αποτελεί το πολλαπλό μύελωμα και κάποιοι τύποι λευχαιμίας στις οποίες τα λευκά αιμοσφαίρια από τον δότη επιτίθενται σε οποιοδήποτε καρκινικό κύτταρο που παραμένει στο σώμα έπειτα από υψηλές δόσεις θεραπείας (NCI, 2020).

1.2.9. Καρκίνος και Ανακουφιστική Φροντίδα

Από νωρίς στην επιστημονική κοινότητα έχει επισημανθεί η ανάγκη να αναπτυχθούν, να χρηματοδοτηθούν και να αξιολογηθούν κατάλληλες αποδοτικές υπηρεσίες οι οποίες θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους για διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, των παρενεργειών των θεραπειών αλλά και για ψυχολογική υποστήριξη. Η ογκολογική βιβλιογραφία ασχολείται στενά με το θέμα της ποιότητας ζωής σε διάφορα είδη καρκίνου δείχνοντας με αυτό τον τρόπο ότι πολλοί ερευνητές θεωρούν μείζονος σημασίας την ποιότητα ζωής (ΠΖ) όταν εφαρμόζουν θεραπείες σε ασθενείς με καρκίνο (Bahrami *et al.*, 2008).

Υπάρχουν πολλοί λόγοι γιατί η ΠΖ θεωρείται σημαντική για αυτή την ομάδα των ασθενών. Ο καρκίνος έχει επιβλαβή αποτελέσματα σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής ενός ανθρώπου. Ακόμα και όταν οι ασθενείς υποβάλλονται σε θεραπείες με σκοπό την ίαση ή για να αυξήσουν τις πιθανότητες επιβίωσης τους, η ζωή τους μεταβάλλεται περαιτέρω (Ishikan *et al.*, 2001). Με άλλα λόγια, στην προσπάθεια να προσφέρουμε χρόνια ζωής στους ασθενείς με καρκίνο, η ζωή αυτά τα χρόνια ή η ΠΖ τους πολύ συχνά μειώνεται δραματικά. Η ΠΖ είναι εξίσου σημαντική, τόσο για τους ασθενείς με καρκίνο, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας και αυτούς που εφαρμόζουν την πολιτική της υγείας. Η εκτίμηση της ΠΖ μπορεί να διευκολύνει την επικοινωνία με τους ασθενείς και να τακτοποιήσει τις ανάγκες τους, όπως για παράδειγμα την δημιουργία ενός συγκεκριμένου σχεδίου δράσης (Jacobsen *et al.*, 2002).

Σε περιπτώσεις υποτροπιάζουσών ασθενειών είναι συνηθισμένο να γίνεται επιθετική διαχείριση των συμπτωμάτων. Έτσι, η ανάγκη υποστήριξης μέσω ενός διεπιστημονικού μοντέλου ΑΦ καθίσταται απαραίτητο μέρος της φροντίδας των ασθενών (Scott *et al.*, 2007). Οι κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες για την ΠΖ στην ΑΦ

του Εθνικού Σχεδίου Συναίνεσης (National Consensus Project) των ΗΠΑ ορίζει την ΑΦ ως την

«ιατρική φροντίδα που παρέχεται από μία διεπιστημονική ομάδα, συμπεριλαμβανομένων των ιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, ιερέων, ψυχολόγων, βοηθών νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας, η οποία εστιάζει στην ανακούφιση της ταλαιπωρίας και την υποστήριξη για καλύτερη ΠΖ των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν απειλητικές για την ζωή ασθένειες».

Η ΑΦ ξεκινάει από την στιγμή της διάγνωσης και συνεχίζεται κατά την διάρκεια της θεραπείας, της ίασης, της επιβίωσης ή του θανάτου (NCP, 2004).

Η παραπομπή ενός ασθενούς σε μια υπηρεσία ΑΦ είναι σημαντικό να γίνεται, αφού πρώτα προσδιοριστούν οι συγκεκριμένες ανάγκες του ατόμου. Η πλήρης κατανόηση των αναγκών, αλλά και η επίγνωση του περιεχομένου και των δυνατοτήτων κάθε υπηρεσίας θα οδηγήσουν στην βέλτιστη παρεχόμενη φροντίδα για κάθε ασθενή με καρκίνο.

Για την παροχή ολοκληρωμένης ΑΦ στον καρκίνο απαιτείται ένα μεγάλο εύρος εξειδίκευσης. Η ΑΦ δεν παρέχεται αποκλειστικά από μία μόνο ειδικότητα ή υπηρεσία, αλλά από ένα πλήθος ειδικοτήτων, το οποίο απαιτείται για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Η ΑΦ συμπληρώνει και ενισχύει την φροντίδα που παρέχεται από τους κλινικούς ογκολόγους, αλλά παρέχεται από ομάδες ειδικών οι οποίες περιλαμβάνουν εξειδικευμένους γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φαρμακοποιούς, ιερείς, διατροφολόγους και φυσιοθεραπευτές. Σε συνεργασία με τον κλινικό ογκολόγο, η ομάδα της ΑΦ εστιάζει σε τρεις τομείς: Τη διαχείριση του πόνου και των υπολοίπων συμπτωμάτων, τη διευκόλυνση της επικοινωνίας ανάμεσα στον ασθενή, την οικογένεια του και την ομάδα θεραπείας και, τέλος, την οργάνωση της φροντίδας ανάμεσα στις δομές υγείας.

2. Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Έναν αιώνα πριν οι περισσότεροι θάνατοι συνέβαιναν ξαφνικά και οφείλονταν σε μολυσματικές ασθένειες, ατυχήματα ή επιπλοκές κατά την διάρκεια της γέννας. Δημογραφικές αλλαγές, όπως η γήρανση του πληθυσμού και η μετατόπιση των αιτιών του θανάτου σε χρόνιες ασθένειες, είχαν σημαντικές συνέπειες στην εμπειρία του θανάτου και των αναγκών ΑΦ. Ο θάνατος έχει γίνει όλο και περισσότερο χαρακτηριστικό της γήρανσης, ενώ πολλοί άνθρωποι αποκτούν προοδευτικές χρόνιες ασθένειες προς το τέλος της ζωής τους. Η ΧΑΠ είναι μια πολύ διαδεδομένη χρόνια ασθένεια και η τρίτη κύρια αιτία θανάτου παγκοσμίως.

2.1. Ορισμός ΧΑΠ

Η ΧΑΠ είναι μία φλεγμονώδης νόσος στην οποία εμπλέκονται κύτταρα του πνευμονικού παρεγχύματος και χαρακτηρίζεται από μερικά αναστρέψιμο και προοδευτικά επιδεινούμενο περιορισμό της ροής του αέρα, δηλαδή μια χρόνια εξουθενωτική κατάσταση που επιφέρει σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Η Παγκόσμια Πρωτοβουλία για την Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Global Initiative on Obstructive Lung Disease, GOLD) περιγράφει τη νόσο ως:

«Μία συχνή πάθηση που μπορεί να προληφθεί και να αντιμετωπιστεί, χαρακτηρίζεται από εμμένουσα απόφραξη των αεραγωγών που είναι συνήθως προοδευτική και σχετίζεται από μια υπερβολική χρόνια φλεγμονώδη απάντηση των αεραγωγών και των πνευμόνων σε βλαπτικά σωματίδια ή αέρια» (GOLD, 2020).

Η ΧΑΠ είναι ένας σχετικά καινούργιος όρος για μία παλιά ασθένεια. Όροι όπως 'βρογχίτιδα', 'εμφύσημα', 'ασθματική βρογχίτιδα' και 'χρόνια βρογχίτιδα' χρησιμοποιούνταν στο παρελθόν για να περιγράψουν την συγκεκριμένη ασθένεια (Cazzola *et al.*, 2007). Ο χρόνιος περιορισμός της ροής αέρα που χαρακτηρίζει τη ΧΑΠ οφείλεται στο συνδυασμό της νόσου των αεραγωγών, όπως στην αποφρακτική βρογχιολίτιδα, και της καταστροφής του πνευμονικού παρεγχύματος, όπως στο εμφύσημα, η συμβολή των οποίων ποικίλει από άτομο σε άτομο.

2.2. Επιδημιολογικά στοιχεία ΧΑΠ

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ αναφέρθηκαν 251 εκατομμύρια περιπτώσεις ΧΑΠ παγκοσμίως το 2019 και 3,20 εκατομμύρια θάνατοι, ποσοστό που αντιστοιχεί στο 5% όλων των θανάτων παγκοσμίως κατά το ίδιο έτος. Περισσότερο από το 90% των θανάτων συμβαίνουν σε χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα. Μέχρι και μερικά χρόνια πριν, η διάγνωση της ΧΑΠ ήταν πολλές φορές παραμελημένη στις γυναίκες, καθώς θεωρούνταν ασθένεια που επηρεάζει κυρίως τους άνδρες. Ωστόσο, πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι ο επιπολασμός της ΧΑΠ είναι παρόμοιος μεταξύ ανδρών και γυναικών (Bischoff *et al.*, 2009; Rycroft *et al.*, 2012; Tsiligianni *et al.*, 2017). Αυτό προφανώς οφείλεται στην δραματική αύξηση του καπνίσματος στις γυναίκες σε κάποιες αναπτυσσόμενες χώρες του κόσμου (Ng *et al.*, 2014) και στην έκθεση των γυναικών σε στερεά καύσιμα τα οποία χρησιμοποιούνται στο μαγείρεμα και στην θέρμανση σε αυτές τις χώρες. Σύμφωνα με τους Sorheim *et al.* (2010) το γυναικείο φύλο συσχετίστηκε με μείωση της πνευμονικής λειτουργίας και μεγαλύτερη βαρύτητα ασθένειας σε άτομα με ΧΑΠ με πρώιμη έναρξη της νόσου ή χαμηλή έκθεση στον καπνό. Βρέθηκε λοιπόν μια διαφορά ως προς το φύλο όσον αφορά την ευαισθησία στις βλαβερές για τον πνεύμονα επιδράσεις του καπνού του τσιγάρου. Τονίστηκε, βεβαίως, ότι πρέπει να ληφθούν υπόψη και εναλλακτικές εξηγήσεις.

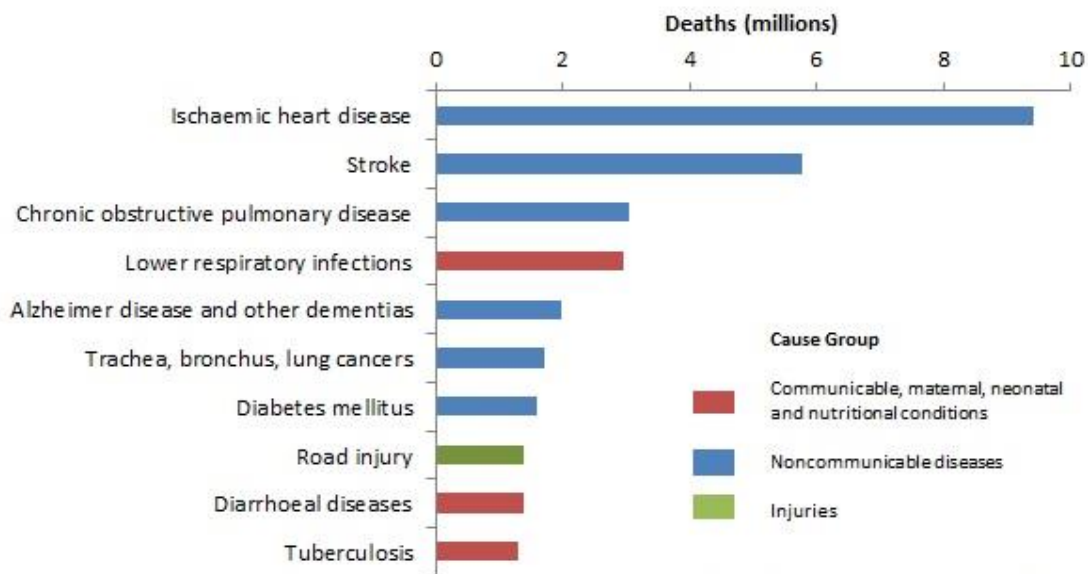
Ο πενταετής ρυθμός θνησιμότητας σε ασθενείς με ΧΑΠ κυμαίνεται από 40% έως 70% ανάλογα με την σοβαρότητα της ασθένειας, ενώ ο διετής ρυθμός θνησιμότητας σε άτομα με βαρεία ΧΑΠ είναι περίπου 50%. Το ποσοστό θνησιμότητας που σχετίζεται με την ΧΑΠ έχει διπλασιαστεί τα τελευταία 30 χρόνια, υποδηλώνοντας ότι το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης απέτυχε να αντιμετωπίσει το πρόβλημα (Pooler and Beech, 2014).

Τα ποσοστά επιβίωσης για άτομα με βαρεία ΧΑΠ είναι στην πραγματικότητα χειρότερα από ότι για άτομα με πολλούς κοινούς καρκίνους. Για ασθενείς όπως η ΧΑΠ, οι εκτιμήσεις της εξάμηνης επιβίωσης είναι συχνά αρκετά υψηλές ακόμα και την προηγούμενη μέρα του θανάτου του ασθενούς. Κατά μια έννοια, οι ασθενείς αυτοί βιώνουν έναν «ξαφνικό θάνατο» παρά μια προβλέψιμη επιδείνωση προς τον θάνατο (Lynn *et al.*, 1997).

Η Αφρική και η Ασία αντιπροσωπεύουν σχεδόν το 90% των θανάτων από ΧΑΠ παγκοσμίως με την Κίνα να επηρεάζεται περισσότερο (Chan-Yeung *et al.*, 2004). Στην Ελλάδα, η επίπτωσή της φτάνει στο 8,4% (11,6% άνδρες και 4,8% γυναίκες) του γενικού πληθυσμού ηλικίας άνω των 35 ετών, δηλαδή περίπου 500.000 ασθενείς πάσχουν από ΧΑΠ. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ΧΑΠ είναι η μόνη αίτια θανάτου της οποίας τα ποσοστά συνεχώς αυξάνουν. Ήταν η 4η κυριότερη αίτια θανάτου παγκοσμίως από το 2000 και προβλέπεται ότι θα ανέβει στην 3η θέση έως το 2030 (WHO, 2020). Παρότι είναι η τρίτη αιτία θανάτου σήμερα παγκοσμίως (Διάγραμμα 6), προβλέπεται ότι θα είναι η κύρια αιτία θανάτου σε 15 χρόνια (Quaderi and Hurst, 2018). Υπολογίζεται ότι μέχρι το 2030 το 10% του γενικού πληθυσμού και το 50% των καπνιστών θα έχει ΧΑΠ (Vestbo *et al.*, 2013).

Συνολικά, η ΧΑΠ επηρεάζει πάνω από 300 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως, με 65 εκατομμύρια εξ αυτών να έχουν μέτριες έως σοβαρές αναπνευστικές νόσους, και μελέτες δείχνουν ότι είναι υποδιαγνωσμένοι σε ποσοστό από 72% έως 93% (Casas Herrera *et al.*, 2016). Ο υψηλός επιπολασμός και η σοβαρότητα της νόσου κάνει το οικονομικό κόστος της πολύ υψηλό. Το άμεσο κόστος της ΧΑΠ είναι το 6% των δαπανών υγειονομικής περίθαλψης (38,6 δισεκατομμύρια ευρώ ετησίως) στην Ευρωπαϊκή Ένωση και αντιστοιχεί στο 56% του συνολικού κόστους θεραπείας ασθενειών του αναπνευστικού συστήματος (ERS, 2020).

Top 10 global causes of deaths, 2016



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

Διάγραμμα 6. Οι 10 συχνότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως

Πηγή: Global Health Estimates (2018) (Πρόσβαση 5 Δεκεμβρίου 2020)

2.3. Παράγοντες κινδύνου

Η κύρια αιτία της ΧΑΠ είναι η έκθεση στον καπνό του τσιγάρου είτε ενεργητικά είτε παθητικά, ενώ άλλοι παράγοντες κινδύνου είναι:

- Η εσωτερική ατμοσφαιρική ρύπανση, όπως για παράδειγμα, τα στερεά καύσιμα που χρησιμοποιούνται για το μαγείρεμα και την θέρμανση
- Η εξωτερική ατμοσφαιρική ρύπανση
- Η επαγγελματική έκθεση σε σκόνες και χημικά, όπως είναι οι αναθυμιάσεις, τα ερεθιστικά και τα πτητικά αέρια
- Οι συχνές λοιμώξεις του κατώτερου αναπνευστικού κατά την παιδική ηλικία
- Η πνευμονική φυματίωση
- Το ελλιπώς αντιμετωπίσιμο άσθμα
- Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο
- Το φύλο

Η ΧΑΠ παραδοσιακά θεωρούνταν μια νόσος την οποία την προκαλούν οι άνθρωποι στον οργανισμό τους λόγω του καπνίσματος (Fletcher and Peto, 1977), με συνέπεια

τα άτομα με ΧΑΠ να στιγματίζονται λόγω της συσχέτισης της ασθένειας τους με το κάπνισμα και της αντίληψης της αυτοπροκαλούμενης φύσης της κατάστασής τους. Έτσι, σε ορισμένα γενετικά ευαίσθητα άτομα, η εισπνοή καπνού προκαλούσε μια υπερβολική φλεγμονώδη απόκριση (Hogg *et al.*, 2004), η οποία με τη σειρά της προκαλούσε μια επιταχυνόμενη απώλεια της λειτουργίας των πνευμόνων, όσο αυξανόταν η ηλικία (Salvi and Barnes, 2009). Ακολούθως αναγνωρίστηκε ότι η εισπνοή σωματιδίων όπως αυτά που παράγονται από την καύση βιομάζας για οικιακή χρήση, ήταν επίσης ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου ΧΑΠ, ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες (Salvi and Barnes, 2010). Μελέτες έχουν δείξει μεγαλύτερη βαρύτητα ασθένειας από ότι είχε καταγραφεί προηγουμένως τόσο στους καπνιστές όσο και στους μη καπνιστές, με σημαντικό επιπολασμό (3%-11%) στους μακροχρόνιους καπνιστές, πιθανότατα σχετιζόμενη με την έκθεση σε περιβάλλον χωρίς καπνό ή σε λοιμώδεις αιτιολογίες (Buist *et al.*, 2007).

Έχει επίσης αποδειχθεί ότι η κακή ανάπτυξη των πνευμόνων σχετίζεται με την κακή ανάπτυξη άλλων οργάνων με αποτέλεσμα υψηλότερο επιπολασμό και περιστατικά συννοσηρότητας σε νεαρή ηλικία και υψηλότερη θνησιμότητα (Agusti *et al.*, 2017). Η παρατήρηση ότι η ΧΑΠ μπορεί να οφείλεται και σε άλλους παράγοντες πέραν του καπνίσματος ανοίγει νέες ευκαιρίες για την πρόληψη και την θεραπεία της (Agusti and Faner, 2018).

2.4. Συμπτώματα

Η ΧΑΠ είναι μια αργά εξελίξιμη νόσος η οποία γίνεται εμφανής μετά τα 40-50 έτη ηλικίας. Τα κύρια συμπτώματα είναι:

- Προοδευτική δύσπνοια.
- Χρόνιος βήχας >8 εβδομάδες.
- Χρόνια παραγωγή πτυέλων.
- Έκθεση σε παράγοντες κινδύνου.

Η επιδείνωση της κατάστασης του ασθενούς λέγεται *παρόξυνση*, η οποία πέραν της ανάγκης τροποποίησης της θεραπείας που πιθανώς λαμβάνει, μπορεί ενίοτε να οδηγήσει τον ασθενή στα Επείγοντα Περιστατικά ή και σε εισαγωγή του στο νοσοκομείο για νοσηλεία.

Η δύσπνοια είναι ένα πολύπλοκο και ενοχλητικό σύμπτωμα σε προχωρημένες κακοήθειες και μη κακοήθειες νόσους. Είναι πολύ συχνή και εμφανίζεται σε έως και το 70% των ασθενών με ΚΠ και περίπου στο 95% των ασθενών με ΧΑΠ. Ως εκ τούτου, είναι το πιο συχνό και εμφανές και ένα από τα πιο σοβαρά και ενοχλητικά συμπτώματα σε ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ. Καθώς ο καρκίνος και η ΧΑΠ είναι ανάμεσα στις πιο διαδεδομένες ασθένειες παγκοσμίως, η δύσπνοια επηρεάζει τώρα εκατομμύρια ασθενών παγκοσμίως (Solano *et al.*, 2006). Υπάρχουν επίσης στοιχεία ότι η δύσπνοια σχετίζεται με μειωμένη επιβίωση στους ασθενείς με καρκίνο (Vigano *et al.*, 2000). Ορίζεται ως

«μια υποκειμενική εμπειρία δυσφορίας στην αναπνοή, η οποία αποτελείται από ποιοτικά διακριτές αισθήσεις που ποικίλουν σε ένταση» (American Thoracic Society, 1999).

Είναι ένα πολύ ενοχλητικό και τρομακτικό σύμπτωμα δύσκολο διαχειρίσιμο. Όπως ο πόνος, έτσι και η δύσπνοια είναι μια υποκειμενική εμπειρία που προκύπτει από πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις μεταξύ παθολογικών, σωματικών και συναισθηματικών στοιχείων.

Παραδοσιακά, η δύσπνοια έχει μετρηθεί και τεκμηριωθεί ποσοτικά περισσότερο με την μέτρηση του κορεσμού του οξυγόνου ή των αρτηριακών αερίων αίματος παρά με την αξιολόγηση ποιοτικών μέτρων της δύσπνοιας. Οι πιο συνηθισμένες περιγραφές της δύσπνοιας στην προχωρημένη ΧΑΠ είναι ο ασθενής να μην είναι ικανός να πάρει αρκετό αέρα, να αισθάνεται ότι ξεμένει από αέρα και τέλος η αναπνοή του να χρειάζεται πολλή προσπάθεια (Chowienczyk *et al.*, 2015).

Σύμφωνα με τους Walke *et al.* (2007), παρά την ιατρική θεραπεία περίπου το 75% των ασθενών με μέτρια έως βαρεία ΧΑΠ βιώνουν δύσπνοια, με τους περισσότερους να μην κατορθώνουν να ανακουφιστούν από αυτήν τους τελευταίους 6 μήνες της ζωής τους. Επίσης, έχει βρεθεί ότι η δύσπνοια προκαλεί κοινωνική απομόνωση, δυσκολία στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων και βλάπτει την ποιότητα ζωής. Η επικράτηση του άγχους και της κατάθλιψης στους ασθενείς αυτούς μπορεί να φτάσει στο 80% (Maurer *et al.*, 2008). Η σοβαρή δύσπνοια συνήθως οδηγεί σε συμπτώματα άγχους και κρίσεων πανικού, που ενδέχεται να επιδεινωθούν με την δύσπνοια. Επίσης, τα άτομα με ψυχολογικά συμπτώματα είναι πιθανό να εμφανίσουν αναπνευστικά συμπτώματα, για παράδειγμα, να βιώσουν δύσπνοια λόγω υπεραερισμού και με αυτό τον τρόπο να επηρεαστεί η λειτουργική κατάσταση των

ασθενών, η ποιότητα ζωής και η χρήση των υπηρεσιών υγείας (Oswald *et al.*, 1970; Jansson *et al.*, 1994). Άγχος διαπιστώθηκε στο 50% των ασθενών με ΧΑΠ. Ακόμα, διαπιστώθηκε ότι το 40%-50% των ασθενών με ΧΑΠ είχαν κατάθλιψη η οποία δεν αντιμετωπιζόταν και αποτελούσε έναν ανεξάρτητο προγνωστικό παράγοντα θνησιμότητας (Freeman and Price, 2006; Yohannes and Alexopoulos, 2014).

Η ολοκληρωμένη διαχείριση της δύσπνοιας, χρησιμοποιώντας προσαρμοσμένη προσέγγιση στα συμπτώματα και την πιθανότητα παρόξυνσης, έχει σημαντικά θετική επίδραση στα αποτελέσματα της θεραπείας. Η GOLD (2020), για παράδειγμα, προτείνει να δίνεται διπλή βρογχοδιαστολή σε άτομα με έντονα συμπτώματα ή που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο παροξύνσεων, ενώ μονοθεραπεία με ένα βρογχοδιασταλτικό θα ήταν το σημείο έναρξης για λιγότερο συμπτωματικούς ασθενείς.

2.5. Διάγνωση

Η ΧΑΠ είναι μια σοβαρή χρόνια νόσος με συστηματικές εκδηλώσεις (επηρεάζονται κατά πολύ και άλλα ζωτικά όργανα) που συχνά υποδιαγιγνώσκεται και υποθεραπεύεται από τους ιατρούς και υποεκτιμάται από τους ίδιους τους ασθενείς. Η έγκαιρη διάγνωση είναι σημαντική για την έγκαιρη έναρξη των θεραπειών που μπορεί να επιβραδύνει την πρόοδο της νόσου, να βελτιώσει την πνευμονική λειτουργία, να ανακουφίσει τα συμπτώματα, να μειώσει τη συχνότητα των παροξύνσεων, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής καθώς και να μειώσει τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα.

Σύμφωνα με αρκετές μελέτες η υποδιάγνωση αγγίζει το ποσοστό από 72%- 93% (Casas Herrera *et al.*, 2016). Οι λόγοι που οδηγούν σε υποδιάγνωση είναι :

- Η δύσκολη διαφοροδιάγνωση από άλλα νοσήματα, καθώς παρουσιάζεται συχνά με συμπτώματα όπως δύσπνοια, βήχας και αυξημένα πτύελα
- Τα παραπάνω συμπτώματα δεν αναφέρονται από τον ασθενή.
- Πολλοί ασθενείς απευθύνονται στο γιατρό όταν η νόσος έχει προκαλέσει σημαντική έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας.

Η διάγνωση βασίζεται στο ιστορικό του ασθενούς, τη φυσική εξέταση, αλλά και στις κλινικοεργαστηριακές εξετάσεις (ακτινογραφία, σπιρομέτρηση κ.α). Από αυτές, η σπιρομέτρηση κατέχει ιδιαίτερη θέση τόσο στη διάγνωση, όσο και στην παρακολούθηση της πορείας του ασθενούς. Ουσιαστικά είναι η εξέταση η οποία απαιτείται για την τεκμηρίωση της διάγνωσης.

Κατά την σπιρομέτρηση, ο ασθενής φυσά μέσα σε σωλήνα που συνδέεται με το σπιρόμετρο και με τον τρόπο αυτό μετράται ο όγκος του αέρα που μπορεί να εκπνεύσει ο εξεταζόμενος και η ταχύτητα με την οποία εκπνέεται ο αέρας από τους πνεύμονες του ασθενούς. Οι παράμετροι που λαμβάνονται κυρίως υπόψη είναι ο εκπνεόμενος όγκος στο 1ο δευτερόλεπτο μιας βίαιης εκπνοής (μετά από βαθιά εισπνοή) και η δυναμική ζωτική χωρητικότητα των πνευμόνων.

- **FEV1 Forced Expiratory Volume 1:** Η ποσότητα αέρα που μπορεί να εκπνεύσει ο πνεύμονας στο 1ο δευτερόλεπτο μιας βίαιης εκπνοής (μετά από μία βαθιά εισπνοή).
- **FVC Forced Vital Capacity:** Η δυναμική χωρητικότητα των πνευμόνων. Είναι ο συνολικός όγκος αέρα που μπορεί να εκπνεύσει ο πνεύμονας σε μία βίαιη εκπνοή (μετά από μία βαθιά εισπνοή).

Ο χαμηλός λόγος FEV 1/FVC ($<0,8$) έχει βρεθεί ότι αντιστοιχεί σε απόφραξη. Το 0,8 δεν είναι σταθερό για όλους τους ασθενείς και εξαρτάται από την ηλικία.

Για την κατάταξη του ασθενή σε σπιρομετρικό στάδιο στην ΧΑΠ απαιτείται $FEV1/FVC < 0,7$ (μετά από λήψη βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων).

Τα παρακάτω χαρακτηριστικά θέτουν την διάγνωση της ΧΑΠ:

- Προηγούμενη διάγνωση ΧΑΠ.
- Έναρξη των συμπτωμάτων κατά την μέση ηλικία ή αργότερα (συνήθως μετά τα 40 έτη).
- Ιστορικό βαριάς και παρατεταμένης έκθεσης σε καύση ορυκτών καυσίμων σε κλειστό χώρο ή σε υψηλή έκθεση σε σκόνη σε επαγγελματικό περιβάλλον και βαρύ ιστορικό καπνίσματος >20 τσιγάρα/ημέρα >15 χρόνια.

- Συμπτώματα βραδέως επιδεινούμενα για μεγάλη χρονική περίοδο.
- Συμπτώματα που είναι επίμονα με μικρές διαφοροποιήσεις κατά την διάρκεια των ημερών.
- Μακρύ ιστορικό καθημερινού και συχνού βήχα και παραγωγή πτυέλων που ξεκινούν πριν από την δύσπνοια (WHO–PEN, 2020).

2.6. Σταδιοποίηση νόσου

Στον παρακάτω πίνακα (1) βλέπουμε την κατάταξη της ΧΑΠ με βάση την βαρύτητα της νόσου.

Στάδιο	Μετα-βρογχοδιασταλτικό FEV1/FVC	Μετα-βρογχοδιασταλτικό FEV1
1. Ήπια ΧΑΠ	< 0,70	≥80% της προβλεπόμενης τιμής με ή χωρίς χρόνια συμπτώματα (βήχας, παραγωγή πτυέλων)
2. Μέτρια ΧΑΠ	< 0,70	≥50% και <80% της προβλεπόμενης τιμής με ή χωρίς χρόνια συμπτώματα (βήχας, παραγωγή πτυέλων, δύσπνοια)
3. Σοβαρή ΧΑΠ	< 0,70	≥30% και <50% της προβλεπόμενης τιμής με ή χωρίς χρόνια συμπτώματα (βήχας, παραγωγή πτυέλων, δύσπνοια)

4. Πολύ σοβαρή ΧΑΠ

< 0,70

≥30% της προβλεπόμενης τιμής ή <50% της προβλεπόμενης τιμής συνοδευόμενο από αναπνευστική ανεπάρκεια ή κλινικά συμπτώματα δεξιάς καρδιακής ανεπάρκειας

Αναπνευστική ανεπάρκεια: μερική αρτηριακή πίεση οξυγόνου (PaO₂) μικρότερη από 8,0 kPa (60mmHg) με ή χωρίς αρτηριακή πίεση (CO₂) μεγαλύτερη από 6,7 kPa (50mmHg) αναπνέοντας αέρα στο επίπεδο της θάλασσας.

FEV1: Βίαια εκπνεόμενος όγκος αέρα στο 1ο δευτερόλεπτο FVC: Βίαιη ζωτική χωρητικότητα

Πίνακας 1. Σπυρομετρική σταδιοποίηση

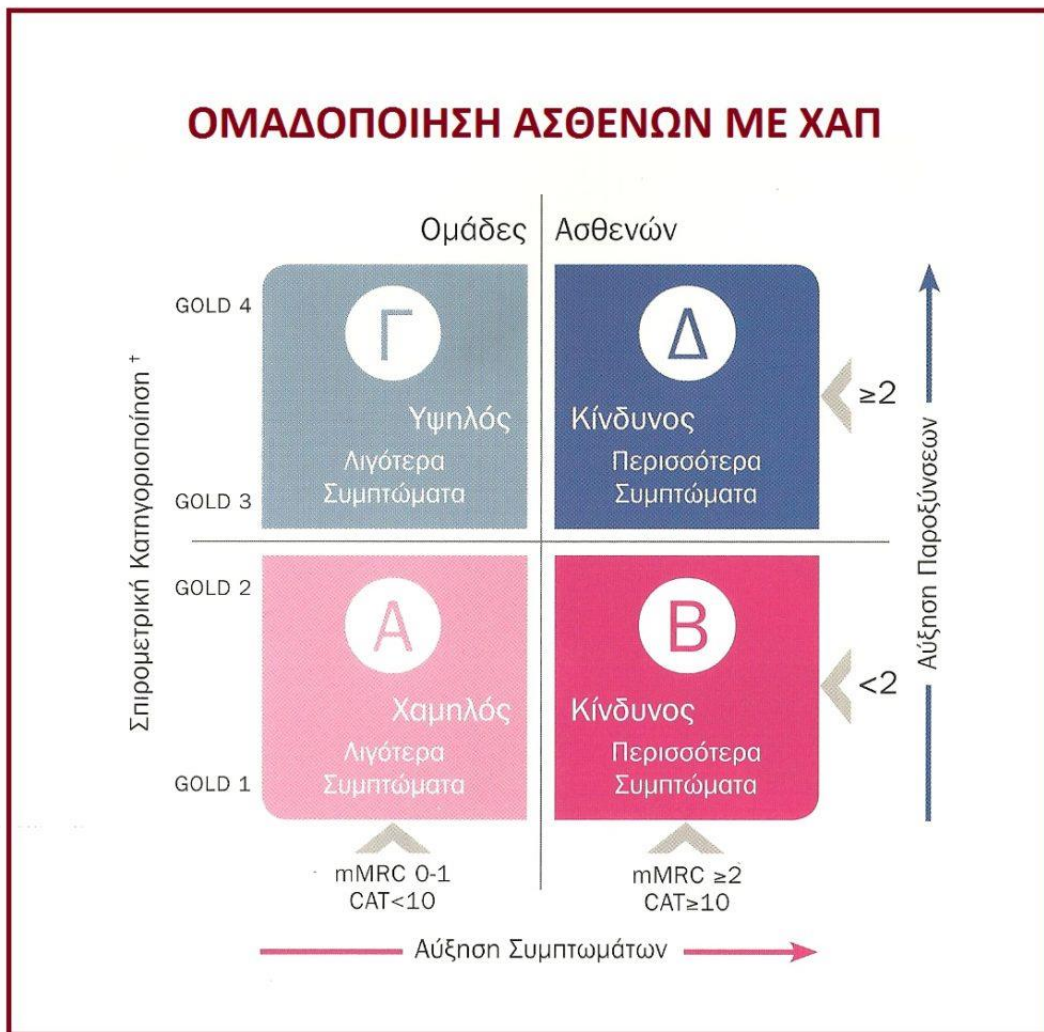
2.7. Εκτίμηση συμπτωμάτων

2.7.1. Ταξινόμηση κατά GOLD

Η Παγκόσμια πρωτοβουλία για τη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD) ξεκίνησε το 1998 και δημοσίευσε τις πρώτες συστάσεις για την αντιμετώπιση της ΧΑΠ στην αναφορά «Global Strategy for Diagnosis, Management and Prevention of COPD» το 2001. Από τότε, έχουν γίνει δύο πλήρεις αναθεωρήσεις, το 2006 (δημοσιεύθηκε το 2007) και το 2011, σε μια διαρκή προσπάθεια να παρέχεται μια ετήσια ενημέρωση, η πιο πρόσφατη από τις οποίες δημοσιεύθηκε στις αρχές του 2013. Οι προτάσεις της GOLD βασίζονται σε μια καλά οργανωμένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που ακολουθείται από αναλυτική αποτίμηση από τα μέλη της επιτροπής της GOLD. Η σημαντικότερη αλλαγή της αναθεώρησης του 2011 ήταν μια προσπάθεια να γίνει μια καινούρια ταξινόμηση των ασθενών με ΧΑΠ σε 4 ομάδες (Α έως D), με βάση ένα πολυπαραγοντικό σύστημα που περιελάμβανε την αξιολόγηση των συμπτωμάτων των ασθενών και το μελλοντικό κίνδυνο εμφάνισης παροξύνσεων. Οι ασθενείς ταξινομήθηκαν ανάλογα με την παρουσία λιγότερων (ομάδες Α και C) ή περισσότερων συμπτωμάτων (ομάδες Β και D) με βάση την τροποποιημένη κλίμακα MRC (modified MRC, mMRC) (Εικόνα 2) ή το COPD Assessment Test (CAT) (Εικόνα

3). Στην αναθεώρηση του 2013 συμπεριλήφθηκε επίσης το (Clinical COPD Questionnaire, CCQ). Οι ασθενείς ταξινομήθηκαν επίσης με βάση τον κίνδυνο εμφάνισης κλινικά σημαντικών συμβαμάτων στο μέλλον (παροξύνσεις, νοσηλείες, θάνατος) σε ασθενείς χαμηλού κινδύνου (ομάδες A και B) και σε ασθενείς υψηλού κινδύνου (ομάδες C και D), ανάλογα με τη βαρύτητα της απόφραξης των αεραγωγών και το ιστορικό παροξύνσεων (≥ 2 το προηγούμενο έτος). Στην αναθεώρηση του 2013, το ιστορικό νοσηλείας το προηγούμενο έτος αποτελεί ένα επιπρόσθετο κριτήριο με το οποίο ένας ασθενής ταξινομείται στην κατηγορία υψηλού κινδύνου, καθώς η επιτροπή της GOLD αναγνώρισε ότι μια σοβαρή παρόξυνση που χρειάστηκε νοσηλεία στο νοσοκομείο αρκεί για να αποτελέσει ένδειξη υψηλού κινδύνου για επόμενες παροξύνσεις (Κωστίκας και συν., 2013). Μία μελέτη εξέτασε και τις δύο εκδόσεις οι οποίες εκδόθηκαν το 2007 και το 2011 αντίστοιχα και διαπίστωσαν ότι η έκδοση του 2011 προέβλεπε καλύτερα τις παροξύνσεις, αλλά η έκδοση του 2007 προέβλεπε καλύτερα τις προγνώσεις (Lange *et al.*, 2012). Φαίνεται ότι υπάρχουν δυο πληθυσμοί ασθενών με ΧΑΠ, αυτοί που έχουν συχνές παροξύνσεις και αυτοί που δεν έχουν παροξύνσεις. Αυτοί οι φαινότυποι επισημαίνονται στα νέα κριτήρια κατά GOLD.

ΟΜΑΔΟΠΟΙΗΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ



Εικόνα 2. Ομαδοποίηση ασθενών με ΧΑΠ

2.2.7.2. Κλίμακες δύσπνοιας

Ένας άλλος τρόπος σταδιοποίησης της ΧΑΠ (σύμφωνος με τις υποδείξεις της GOLD) βασίζεται στον αριθμό των παροξύνσεων της ΧΑΠ του τελευταίου έτους και στη βαθμολόγηση σύμφωνα με τις κλίμακες της δύσπνοιας mMRC και CAT.

Δεν βήχω ποτέ	0 1 2 3 4 5	Βήχω συνέχεια	
Δεν έχω καθόλου φλέγμα (βλέννα) στο στήθος	0 1 2 3 4 5	Το στήθος μου είναι εντελώς γεμάτο με φλέγμα (βλέννα)	
Δεν αισθάνομαι καθόλου σφίξιμο στο στήθος	0 1 2 3 4 5	Αισθάνομαι έντονο σφίξιμο στο στήθος	
Δεν λαχανιάζω όταν περπατάω σε ανηφόρα ή όταν ανεβαίνω τις σκάλες ενός ορόφου	0 1 2 3 4 5	Λαχανιάζω πολύ όταν περπατάω σε ανηφόρα ή όταν ανεβαίνω τις σκάλες ενός ορόφου	
Δεν έχω κανένα περιορισμό όταν πραγματοποιώ οποιαδήποτε δραστηριότητα στο σπίτι	0 1 2 3 4 5	Περιορίζομαι πολύ όταν πραγματοποιώ οποιαδήποτε δραστηριότητα στο σπίτι	
Νιώθω αυτοπεποίθηση όταν βγαίνω από το σπίτι παρά την πνευμονική πάθησή μου	0 1 2 3 4 5	Δεν νιώθω καθόλου αυτοπεποίθηση όταν βγαίνω από το σπίτι λόγω της πνευμονικής πάθησής μου	
Κοιμάμαι ήρεμα	0 1 2 3 4 5	Δεν κοιμάμαι ήρεμα λόγω της πνευμονικής πάθησής μου	
Έχω πολλή ενέργεια	0 1 2 3 4 5	Δεν έχω καθόλου ενέργεια	

Εικόνα 3. COPD Assessment Test (CAT)

Το ερωτηματολόγιο CAT είναι ένα προτυποποιημένο ερωτηματολόγιο, σύντομο και απλό, το οποίο έχει αναπτυχθεί για κλινική χρήση (Jones *et al.*, 2009).

Τροποποιημένη κλίμακα βαθμολόγησης Δύσπνοιας – modified Medical Research Council (mMRC) Dyspnea scale

Στάδιο 0: Έχω δύσπνοια μόνο στην έντονη άσκηση

Στάδιο 1: Έχω δύσπνοια κατά την επιτάχυνση σε επίπεδο έδαφος ή κατά τη βάρδιση σε ανηφόρα

Στάδιο 2: Βαδίζω πιο αργά από συνομηλίκους μου ή αναγκάζομαι να σταματάω κατά τη βάρδιση με το δικό μου ρυθμό σε επίπεδο έδαφος

Στάδιο 3: Σταματάω κάθε 100 μέτρα ή μετά από λίγα λεπτά όταν βαδίζω σε επίπεδο έδαφος

Στάδιο 4: Έχω τόση δύσπνοια που δεν μπορώ να βγω από το σπίτι και δε μπορώ να αυτοεξυπηρετηθώ (π.χ να ντυθώ, να κάνω μπάνιο)

Πίνακας 2. Τροποποιημένη κλίμακα βαθμολόγησης δύσπνοιας (mMRC)

Πηγή: Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2018 report. (Πρόσβαση 5 Δεκεμβρίου 2020)

2.7.3. Δείκτης BODE

Άλλοι επιστήμονες χρησιμοποιούν τον δείκτη BODE (BodyMass Index, Airflow Obstruction, Dyspnea, Exercise capacity) για να μετρήσουν τη σοβαρότητα και κυρίως το προσδόκιμο ζωής των ασθενών με ΧΑΠ. Η μείωση κατά ένα βαθμό στο δείκτη BODE είναι ενδεικτικό της αυξημένης θνητότητας στην βαρεία ΧΑΠ (Martinez *et al.*, 2008). Στην Ελλάδα ο δείκτης BODE χρησιμοποιείται ως προγνωστικός δείκτης και αντιπροσωπεύει τη σωματική μάζα, την απόφραξη της ροής του αέρα, τη δύσπνοια και την ικανότητα άσκησης.

2.8. Θεραπεία

Η ΧΑΠ δεν είναι ιάσιμη, ωστόσο οι διαθέσιμες ιατρικές θεραπείες μπορούν να βοηθήσουν στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, να βελτιώσουν την ικανότητα άσκησης και την ποιότητα ζωής και να μειώσουν τον κίνδυνο του θανάτου. Η θεραπεία της ΧΑΠ περιλαμβάνει την μείωση των παραγόντων κινδύνου. Έχει βρεθεί ότι η πιο αποτελεσματική και αποδοτική θεραπεία σε καπνιστές με ΧΑΠ είναι η άμεση διακοπή του καπνίσματος. Η υπάρχουσα βλάβη στους πνεύμονες δεν μπορεί να αποκατασταθεί, ωστόσο η διακοπή του καπνίσματος αποτρέπει την επιδείνωση της νόσου και μειώνει το ποσοστό των θανάτων που σχετίζονται με αυτήν. Αν και το 70% των καπνιστών επιθυμούν να διακόψουν το κάπνισμα και οι μισοί από αυτούς επιχειρούν μια φορά το χρόνο, μόνο το 1% επιτυγχάνει την διακοπή χωρίς βοήθεια. Το 3% το επιτυγχάνει μόνο με ιατρικές συμβουλές, το 5-10% με ελάχιστες παρεμβάσεις και το 25-30% μετά από εντατικές θεραπείες που περιλαμβάνουν φάρμακα κατά του καπνίσματος (Bouza *et al.*, 2020).

Επιπλέον, ορισμένες μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις όπως η άσκηση, ο επαρκής ύπνος, η καλή διατροφή, ο εμβολιασμός (αντιγριπικός και πνευμονιοκοκκικός), οι παρηγορητικές θεραπείες, η πνευμονική αποκατάσταση, η μακροχρόνια οξυγονοθεραπεία και η αυξημένη φροντίδα συμβάλλουν στην παρεμπόδιση της εξέλιξης της νόσου και στην πρόληψη των παροξύνσεων ΧΑΠ. Εφόσον η πρόληψη (διακοπή καπνίσματος, αποφυγή άλλων παραγόντων κινδύνου) δεν έχει τα επιθυμητά αποτελέσματα, ο στόχος της θεραπείας είναι, βεβαίως, η μείωση των επιπτώσεων της νόσου για τον ασθενή και η βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Σε περιπτώσεις παρόξυνσης προτείνεται η λήψη φαρμακευτικής αγωγής με κυριότερα τα βρογχοδιασταλτικά και τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή (WHO, 2020).

2.9. Παρόξυνση ΧΑΠ

Η πρόοδος της ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από αργή μείωση της λειτουργίας των πνευμόνων για μεγάλο χρονικό διάστημα και συχνές και διαλείπουσες παροξύνσεις που χαρακτηρίζονται από οξεία επιδείνωση των συμπτωμάτων του αναπνευστικού συστήματος που απαιτεί επιπρόσθετη θεραπεία και χαρακτηρίζεται από μεταβολή στα συνηθισμένα επίπεδα της δύσπνοιας, του βήχα, του συριγμού ή/και την αύξηση της παραγωγής πτυέλων του ασθενή (Vogelmeier *et al.*, 2017). Το συμβάν αυτό είναι:

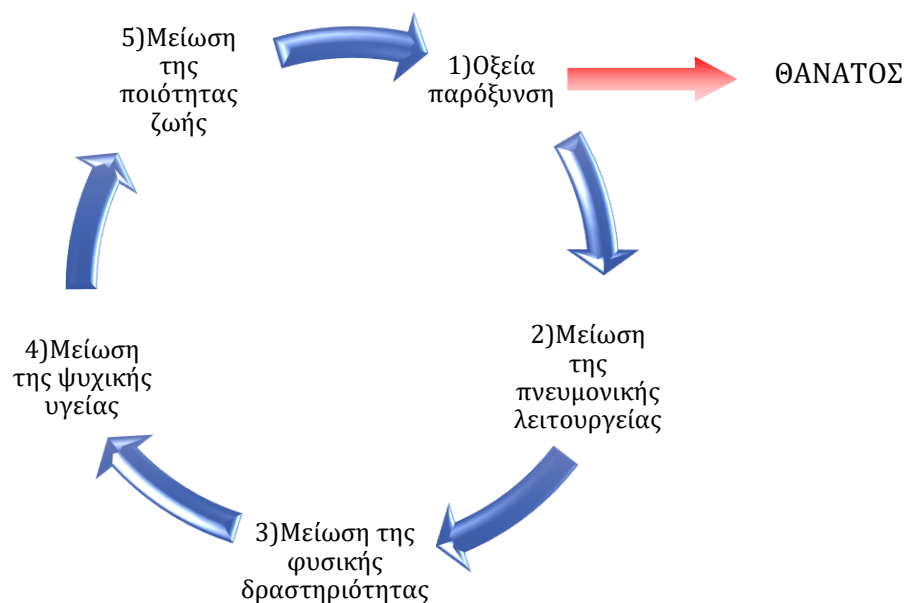
- Οξείας έναρξης.
- Διαφορετικό από την μικρή διακύμανση στα συμπτώματα που ένας ασθενής μπορεί να έχει σε μία μέρα.
- Απαιτεί αλλαγή στην τακτική θεραπεία που λαμβάνει ο ασθενής.

Η διαχείριση των παροξύνσεων ΧΑΠ γίνεται μέσω της χορήγησης αντιβιοτικών, ενώ σε περιπτώσεις οξείας παρόξυνσης δίνεται πρεδιζολόνη 30-40 mg per os για περίπου 7 ημέρες και υψηλές δόσεις εισπνεόμενης σαλβουταμόλης με νεφελοποιητή. Εάν υπάρχει διαθέσιμο οξυγόνο πρέπει να χορηγείται σε συγκέντρωση 24-28% (WHO, 2020).

Η εποχικότητα έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει τις οξείες παροξύνσεις ΧΑΠ δυνητικά, λόγω του αυξημένου επιπολασμού των ιογενών λοιμώξεων του αναπνευστικού, που εμφανίζεται στα βόρεια και νότια γεωγραφικά πλάτη περίπου δυο φορές πιο συχνά κατά την διάρκεια του χειμώνα παρά το καλοκαίρι (Andersson *et al.*, 2002).

Η πορεία της νόσου ΧΑΠ συχνά χαρακτηρίζεται από περιόδους ηρεμίας και οξείες παροξύνσεις που σε πολλές περιπτώσεις απαιτούν εισαγωγή σε ΜΕΘ (Hansen-Flaschen, 2004). Η νοσηλεία λόγω οξείας παρόξυνσης είναι σημαντικό μέρος της φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ. Οι χρόνιες πνευμονικές παθήσεις συχνά χαρακτηρίζονται από υποτροπιάζοντα επεισόδια παροξύνσεων και αναρρώσεων τα οποία εξελίσσονται για πολλά χρόνια. Υπάρχει δηλαδή μια παρατεταμένη φάση ελέγχου και υποστήριξης των συμπτωμάτων και μια σύντομη φάση θανάτου.

Οι παροξύνσεις συνδέονται περαιτέρω με την μείωση της φυσικής κατάστασης (Seemungal *et al.*, 1998), την αυξημένη θνησιμότητα (Connors *et al.*, 1996), και το υψηλό κόστος νοσηλείας (Andersson *et al.*, 2002). Οι νοσηλείες είναι συχνές και εμφανίζονται σε έως και το 60% των ασθενών εντός ενός έτους από την τελευταία παρόξυνση (Garcia-Aymerich *et al.*, 2003). Η σοβαρότητα της παρόξυνσης ΧΑΠ έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς οι οποίοι είχαν πρόσφατα μια σοβαρή παρόξυνση ΧΑΠ παρουσίαζαν μεγαλύτερα επίπεδα μειωμένης φυσικής κατάστασης και μειωμένη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με εκείνους που είχαν πρόσφατα μέτρια παρόξυνση ΧΑΠ (Solem *et al.*, 2013). Οι οξείες παροξύνσεις καταλήγουν σε έναν φαύλο κύκλο κατά τον οποίο η παρόξυνση συμβάλλει σε μείωση της πνευμονικής λειτουργίας. Αυτή, με την σειρά της, οδηγεί σε μείωση της φυσικής δραστηριότητας, που συνοδεύεται από μείωση της ψυχικής υγείας. Η μείωση αυτή έχει ως αποτέλεσμα την χειροτέρευση της ποιότητας ζωής και την περαιτέρω αύξηση των παροξύνσεων ΧΑΠ και τελικά την θνησιμότητα (Hurst *et al.*, 2020).



Εικόνα 4. Κύκλος παρόξυνσης ΧΑΠ

Πηγή: Hurst *et al.* (2020)

Ο επιπολασμός των παροξύνσεων είναι υψηλός με περισσότερο από το 50% των ασθενών με ΧΑΠ να βιώνουν οξείες παροξύνσεις σε πολλαπλές μακροπρόθεσμες μελέτες που διήρκεσαν τρία χρόνια ή και περισσότερο (Hoogendoorn *et al.*, 2017).

Μετά τις οξείες παροξύνσεις ΧΑΠ οι ασθενείς χρήζουν νοσηλείας και τα συμπτώματα και η πνευμονική λειτουργία χρειάζονται αρκετές εβδομάδες για να ανακάμψουν με συνέπεια η θεραπεία των παροξύνσεων στο νοσοκομείων να είναι εξαιρετικά δαπανηρές (Seemungal *et al.*, 2000). Οι επαναλαμβανόμενες παροξύνσεις στη βαρεία ΧΑΠ δεν είναι μόνο δείκτης κακής πρόγνωσης, αλλά προσδιορίζουν τους ασθενείς για τους οποίους απαιτείται αύξηση των ήδη υπαρχόντων ιατρικών παρεμβάσεων μαζί με συντονισμένη ΑΦ. Η σωματική δυσφορία, που συχνά σχετίζεται με την αρρώστια ή την θεραπεία, σε συνδυασμό με την συναισθηματική δυσφορία είναι οι κύριοι λόγοι της ταλαιπωρίας τους και εξορθολογίζει την χρήση της ΑΦ κατά την διάρκεια της ασθένειας τους, κυρίως ανάμεσα στα περιστατικά των παροξύνσεων (Hardin *et al.*, 2008).

2.10. ΧΑΠ και Συννοσηρότητες

Η ΧΑΠ συνδυάζεται επίσης συχνά με αρκετές συννοσηρότητες. Παραδοσιακά, η συννοσηρότητα ορίζεται ως η νόσος που συνυπάρχει με την νόσο που μας ενδιαφέρει. Στη ΧΑΠ ο ορισμός αυτός είναι κάπως προβληματικός, αφού συγκεκριμένα συνυπάρχοντα νοσήματα μπορεί να έχουν αιτιολογική συσχέτιση με την υποκείμενη ΧΑΠ. Η σημασία των συννοσηροτήτων σε ασθενείς με ΧΑΠ είναι διεθνώς αναγνωρισμένη από την επιστημονική κοινότητα, ειδικά αυτές που σχετίζονται με καρδιαγγειακές νόσους και νόσους που σχετίζονται με το κάπνισμα (Sin *et al.*, 2006).

Οι πιο συνήθεις συννοσηρότητες για τη ΧΑΠ είναι η αρτηριακή υπέρταση, ο διαβήτης, η καρδιακή ανεπάρκεια, η ισχαιμική καρδιακή νόσος, ο καρκίνος, η οστεοπόρωση, η κατάθλιψη και η αναιμία. Οι συννοσηρότητες της ΧΑΠ είναι σημαντικός καθοριστικός παράγοντας της γενικής κατάστασης της υγείας, των δαπανών της υγείας και της πρόγνωσης σε ασθενείς με ΧΑΠ. (Mannino *et al.*, 2006; Mannino *et al.*, 2015). Δεδομένα από επτά χώρες έδειξαν ότι το ετήσιο κοινωνικό κόστος ήταν υψηλότερο σε ασθενείς με ΧΑΠ που ανέφεραν συννοσηρότητες, σε σχέση με εκείνους που δεν είχαν (Wouters, 2003). Οι ασθενείς με συννοσηρότητες έχουν χειρότερη φυσική κατάσταση από αυτούς που δεν έχουν. Σε ανάλυση 20.296

περιπτώσεων ασθενών η χειρότερη πνευμονική λειτουργία συσχετίστηκε με την ύπαρξη συννοσηρότητας, και οι ασθενείς με κακή πνευμονική λειτουργία και συννοσηρότητες είχαν υψηλότερο κίνδυνο νοσηρότητας και θνησιμότητας (Mannino *et al.*, 2008).

Η επιδείνωση των συννοσηρών παθήσεων μπορεί να σχετίζεται με την ΧΑΠ, που με την σειρά της μπορεί να επηρεάσει την καρδιακή λειτουργία και την ανταλλαγή αερίων. Προφλεγμονώδη μόρια που σχετίζονται με την ΧΑΠ μπορεί να συμβάλλουν στην αποδόμηση των σκελετικών μυών και την καχεξία και να προκαλέσουν ή και να επιδεινώσουν τις καρδιαγγειακές παθήσεις, την οστεοπόρωση, τον σακχαρώδη διαβήτη, το μεταβολικό σύνδρομο και την κατάθλιψη (Barnes and Cellie, 2009). Σύμφωνα με τον GOLD, οι παροξύνσεις και οι συννοσηρότητες συμβάλουν στην συνολική σοβαρότητα της κατάστασης σε μεμονωμένους ασθενείς. Είναι σύνηθες για πολλούς ασθενείς να έχουν ταυτόχρονα κατάθλιψη ή άγχος μαζί με βαρεία ΧΑΠ, καθώς η αδυναμία εκπλήρωσης δραστηριοτήτων της καθημερινής τους ζωής, ακόμη και των πιο απλών, μπορεί να οδηγήσουν σε δυσφορία και δημιουργήσουν θέματα όσον αφορά υπαρξιακά ζητήματα.

Μεταξύ των συννοσηροτήτων, η κατάθλιψη είναι από τις πιο συχνές με εκτιμώμενο επιπολασμό έως και 80% στη βαρεία ΧΑΠ. Επιπλέον ακόμα και οι ασθενείς με ήπια ΧΑΠ παρουσιάζουν αύξηση στον επιπολασμό της κατάθλιψης τέσσερις φορές περισσότερο σε σύγκριση με τις ομάδες ελέγχου (Di Marco *et al.*, 2006; Pollok *et al.*, 2019). Ο κίνδυνος κατάθλιψης σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ είναι κατά δύομιση φορές υψηλότερος σε σύγκριση με ασθενείς που πάσχουν από ήπια ή μέτρια ΧΑΠ, ενώ ο αριθμός των ασθενών που έχουν κατάθλιψη αυξάνει με την εξέλιξη της βαρύτητας της νόσου (Van Manen *et al.*, 2002). Στην ανασκόπηση των Maurer *et al.* (2008), ο επιπολασμός της κλινικής κατάθλιψης κυμαινόταν μεταξύ 10% και 42%, με τα υψηλότερα ποσοστά έως και 62% να παρουσιάζονται σε οξυγονοεξαρτώμενους ασθενείς.

Οι ασθενείς με ΧΑΠ έχουν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης ιδιαίτερα εάν το επίπεδο αναπηρίας τους αυξάνει (Katz *et al.*, 2010). Σε εξωτερικούς ασθενείς με ΧΑΠ, οι μελέτες δείχνουν ότι τα ποσοστά κατάθλιψης κυμαίνονται από 7% έως και 80% και εκείνα του άγχους από 2% έως 80% (Gore *et al.*, 2000; Kunik *et al.*, 2005; Di Marco *et al.*, 2006). Ο επιπολασμός του άγχους και της κατάθλιψης σε ασθενείς με ΧΑΠ είναι υψηλότερος σε σχέση με ενήλικες που δεν έχουν ΧΑΠ, ωστόσο στις γυναίκες ο

επιπολασμός αυτός είναι υπερδιπλάσιος σε σύγκριση με τους άνδρες (Isoaho *et al.*, 1995; Andrade *et al.*, 2003; Langhammer *et al.*, 2003; Gudmundsson *et al.*, 2006; Laurin *et al.*, 2007; Ng *et al.*, 2007; Lisspers *et al.*, 2019; Grosbois *et al.*, 2020). Ενώ, οι γυναίκες ασθενείς φαίνεται ότι είναι πιο εκτεθειμένες σε ψυχολογικές διαταραχές οι οποίες συσχετίζονται με συγκεκριμένα συμπτώματα της νόσου όπως η δύσπνοια (Di Marco *et al.*, 2006).

Το υποδιαγνωσμένο και υποθεραπευμένο άγχος αλλά και η κατάθλιψη είναι δύο από τις πιο κοινές συννοσηρότητες που μπορεί να αυξήσουν την σωματική αναπηρία, τη νοσηρότητα και την χρήση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (Maurer *et al.*, 2008; Janson *et al.*, 2013). Ενώ, σύμφωνα με τους Bosley *et al.* (1996) είναι πιθανό η αναπνευστική δυσχέρεια και η κατάθλιψη να αλληλεπιδρούν και να επιδεινώνουν η μία την άλλη αυξάνοντας την αγωνία του ασθενούς. Σύμφωνα με έρευνες η συχνότητα της κατάθλιψης στη ΧΑΠ είναι υψηλή και συχνά παραμένει αδιάγνωστη και χωρίς θεραπεία παρά τις αρνητικές επιπτώσεις που παρουσιάζει στην πορεία της νόσου. (Fritzche *et al.*, 2011; Schroedl *et al.*, 2014). Θεωρείται ότι η κατάθλιψη υποθεραπεύεται σε ασθενείς με ΧΑΠ, γιατί θεωρείται εγγενές μέρος του «συνδρόμου της ΧΑΠ». Ωστόσο, η σχέση μεταξύ ΧΑΠ και κατάθλιψης μπορεί να σχετίζεται περισσότερο με την χρονιότητα της διαταραχής (είτε αυτή είναι καρδιολογικής, μυοσκελετικής ή αναπνευστικής φύσεως) ή και από άλλες μεταβλητές όπως είναι η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης ή το χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο παρά με την ΧΑΠ καθ' αυτή (Lacasse *et al.*, 2001). Αξίζει να σημειωθεί ότι η θεραπεία της κατάθλιψης μπορεί να προλάβει περιπτώσεις νοσηλείας και μείωση του κόστους φροντίδας (Campbell *et al.*, 2000).

Έχει βρεθεί ότι η κατάθλιψη είναι ο ισχυρότερος ανεξάρτητος παράγοντας πρόβλεψης της θνησιμότητας των ασθενών με ΧΑΠ οι οποίοι εισήχθησαν στο νοσοκομείο λόγω οξείας παρόξυνσης (Almagro *et al.*, 2002). Επίσης, έχει βρεθεί συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και επείγουσας εισαγωγής στο νοσοκομείο, ενώ οι παροξύνσεις της ΧΑΠ μπορεί να παίξουν σημαντικό ρόλο στην επικράτηση της κατάθλιψης (Dahlen and Janson, 2002). Η κατάθλιψη και το άγχος προβλέπει την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής καλύτερα από τις παραδοσιακές παραμέτρους της λειτουργίας των πνευμόνων (Curtis *et al.*, 1994).

Καρδιαγγειακές παθήσεις

Καρκίνος

Ψυχιατρικά νοσήματα συμπεριλαμβανομένου του άγχους και της κατάθλιψης

Μειωμένη οστική πυκνότητα

Διαταραχές του μυοσκελετικού και του συνδετικού ιστού

Αγγειακές διαταραχές

Γαστρεντερικά νοσήματα

Ενδοκρινικά/ Μεταβολικά/ Διατροφικά νοσήματα

Διαταραχές ύπνου

Κατάχρηση ουσιών

Πίνακας 3. Συννοσηρότητες που σχετίζονται με την ΧΑΠ

Πηγή: May and Li, (2015)

2.11. ΧΑΠ και Ανακουφιστική Φροντίδα

Η ΧΑΠ πλήττει το 6% του γενικού πληθυσμού και είναι η τέταρτη αιτία θανάτου στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Οι πρόσφατες κατευθυντήριες οδηγίες κάνουν ελάχιστες προτάσεις για ΑΦ, ειδικά στο τελικό στάδιο της νόσου και ειδικότερα στο στάδιο III και IV κατά GOLD, παρά το γεγονός ότι το ποσοστό των ασθενών που καταλήγουν κάθε χρόνο από ΧΑΠ είναι περίπου ίδιο με αυτό των ασθενών που καταλήγουν από ΚΠ, μολονότι η επιδείνωση της υγείας τους συμβαίνει σημαντικό χρονικό διάστημα πριν από αυτό.

Οι υποξαιμικοί ασθενείς με ΧΑΠ που βρίσκονται σε χρόνια οξυγονοθεραπεία ενδεχομένως να επιδείξουν μειωμένη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, γνωστική λειτουργία και κατάθλιψη. Μόνο ένα μικρό ποσοστό ασθενών με βαρεία ΧΑΠ συζητούν με τους θεράποντες ιατρούς τους θέματα που αφορούν το τελικό στάδιο (Ambrosino and Simonds, 2007). Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των

ασθενών τελικού σταδίου έχει γίνει κύριος στόχος της ιατρικής κοινότητας, καθώς επίσης και του γενικού πληθυσμού (Field and Cassel, 1998). Ο προσδιορισμός του καλύτερου τρόπου παροχής μιας παρηγορητικής προσέγγισης σε άτομα με ΧΑΠ τελικού σταδίου, στο πλαίσιο της ενεργής θεραπείας είναι μια σημαντική προτεραιότητα δεδομένου του αυξανόμενου επιπολασμού της νόσου παγκοσμίως (Disler *et al.*, 2012).

Οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ παρουσιάζουν μειωμένη κινητικότητα και ελαττώνουν τις καθημερινές δραστηριότητες τους. Σε μία έρευνα ασθενών με βαρεία ΧΑΠ, το 50% εξ' αυτών δεν έβγαιναν από το σπίτι και το 78% παρουσίαζαν δύσπνοια τόσο κατά την διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων τους, όσο και περπατώντας απλώς μέσα στο σπίτι (Restrict *et al.*, 1993). Ασθενείς οι οποίοι έχουν νοσηλευτεί στη ΜΕΘ με παρόξυνση ΧΑΠ έχουν μέσο όρο επιβίωσης τα 2 χρόνια και το 50% αυτών επανεισάγονται στο νοσοκομείο μέσα σε διάστημα 6 μηνών (Connors *et al.*, 1996).

Οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ έχουν πολλαπλές, εκτεταμένες και παρατεταμένες ανάγκες. Μπορεί να βιώσουν δύσπνοια, κατάθλιψη, βήχα, πόνο, κόπωση, σύγχυση, ανορεξία ή δίψα. Αυτή η νοσηρότητα αντανακλάται σε σοβαρή μείωση της ποιότητας ζωής και των καθημερινών δραστηριοτήτων, ενώ παρατηρείται ταυτόχρονα και κοινωνική απομόνωση (Skilbeck *et al.*, 1998; Lynn *et al.*, 2000; Elkington *et al.*, 2004; Elkington *et al.*, 2005). Οι παροξύνσεις μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο και υψηλή χρήση των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Το βάρος που υφίστανται οι φροντιστές είναι μεγάλο, αλλά λιγότεροι από τους μισούς έχουν πρόσβαση στη κατάλληλη κοινωνική και νοσηλευτική υποστήριξη (Skilbeck *et al.*, 1998; Elkington *et al.*, 2004; Gore *et al.*, 2000). Οι ανικανοποίητες πνευματικές ανάγκες των ασθενών αυξάνουν το άγχος, τις κρίσεις πανικού, και την απρογραμμάτιστη χρήση των ιατρικών υπηρεσιών (Grant *et al.*, 2004).

Η φυσική εξέλιξη της νόσου είναι τυπική με αυτή της οργανικής ανεπάρκειας, με βαριά συμπτωματολογία και λειτουργική ανεπάρκεια, η οποία είναι συγκρίσιμη με προχωρημένα στάδια καρκίνου, αλλά ταυτόχρονα με μεγάλη προγνωστική αβεβαιότητα, ιδιαίτερα στα προχωρημένα στάδια της νόσου. Η κλινική πορεία της νόσου είναι συνυφασμένη με την εκτεταμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας και με περισσότερο επιθετικές θεραπείες, ακόμα και σε σύγκριση με τελικού σταδίου

κακοήθεις νόσους. Οι παραπάνω καταστάσεις καθιστούν επιτακτική ανάγκη την ένταξη των ασθενών αυτών στην ΑΦ (Gavazzi *et al.*, 2015).

Παραδοσιακά, η ΑΦ εστιάζει σε κακοήθεις νόσους και ειδικές υπηρεσίες της για ασθενείς με μη κακοήθεις νόσους όπως η ΧΑΠ είναι ακόμα σε αναπτυσσόμενα στάδια. Η ανάγκη για ΑΦ για ασθενείς με ΧΑΠ θα αυξηθεί τις επόμενες δεκαετίες ως συνέπεια της αυξανόμενης ανάγκης για παρηγορητική φροντίδα, τον αυξανόμενο επιπολασμό της νόσου και τη συνολική μετατόπιση της θνησιμότητας προς χρόνιες ασθένειες (Habracken *et al.*, 2007).

Οι υπηρεσίες ΑΦ για ασθενείς με ΧΑΠ είναι περιορισμένες στα περισσότερα προγράμματα υγειονομικής περίθαλψης, παρά τον σημαντικό αντίκτυπο που μπορεί να έχουν τα συμπτώματα της νόσου στην ποιότητα ζωής. Η ΑΦ μπορεί να επεκταθεί προκειμένου να αντιμετωπίσει την σωματική και συναισθηματική δυσφορία αλλά και την χειροτέρευση της ποιότητας ζωής πιο αποτελεσματικά. Η επέκταση της ΑΦ σε ασθενείς με προχωρημένες μη ογκολογικές νόσους υποστηρίζεται ευρέως, αλλά οι επιπτώσεις σε συγκεκριμένες ασθένειες είναι δύσκολα κατανοητές. Οι ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ έχουν εύκολα αναγνωρίσιμο βαθμό ανικανότητας όσον αφορά τα σωματικά συμπτώματα τα οποία συνδυάζονται με αυξημένη θνητότητα, ψυχολογική δυσφορία και κοινωνική απομόνωση. Παρ' όλα αυτά τα συμπτώματα, οι ασθενείς αυτοί σπάνια έχουν πρόσβαση σε οργανωμένη υποστηρικτική φροντίδα (Buckingham *et al.*, 2015). Σε μελέτη της παραπομπής των ασθενών με ΧΑΠ και άλλες χρόνιες ασθένειες σε μονάδες ΑΦ (είτε ενδονοσοκομειακά είτε κατ' οίκον) διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς αυτοί παραπέμπονται λιγότερο συχνά σε οποιαδήποτε υπηρεσία ΑΦ σε σχέση με αυτούς με άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως είναι η καρδιακή ανεπάρκεια, η άνοια και ο καρκίνος (Beernaert *et al.*, 2013).

Μια ποιοτική μελέτη των Gardiner *et al.* (2009) έδειξε ότι η κατανόηση της ΧΑΠ από τους ασθενείς ήταν πολύ μικρή, με έλλειψη συνειδητοποίησης τόσο της προοδευτικής φύσης της νόσου όσο και του γεγονότος ότι μπορεί να πεθάνουν από αυτήν. Αντιθέτως, οι ασθενείς ανησυχούσαν ότι η ασθένεια τους μπορεί να προχωρήσει και υπήρχε φόβος ότι μπορεί να πεθάνουν από δύσπνοια ή ασφυξία. Κανένας από τους ασθενείς αυτής της μελέτης δεν είχε συζητήσει τους φόβους με οποιονδήποτε επαγγελματία υγείας.

Η αβεβαιότητα για την πορεία της ασθένειας, ο μη σαφής ορισμός των ρόλων των επαγγελματιών υγείας και η έλλειψη συνεργασίας μεταξύ τους αναγνωρίζονται ως εμπόδια στην αποτελεσματική πρωτοπαθή παροχή ΑΦ σε ασθενείς με μη κακοήθεις νόσους (Oishi and Murtagh, 2014). Εάν μπορέσουν οι επιστήμονες να αποδεχτούν την πρόκληση του εντοπισμού ασθενών με ΧΑΠ που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, θα γίνουν ικανότεροι στο να τους βοηθήσουν να σχεδιάσουν έναν καλό θάνατο: έναν θάνατο όπου θέλουν, με τους ανθρώπους που θέλουν και με ελάχιστη σωματική, ψυχολογική και πνευματική δυσφορία (Murray *et al.*, 2006).

3. Θεωρητικό Πλαίσιο Αναγκών

3.1. Η έννοια της ανάγκης

Οι άνθρωποι ως περίπλοκοι οργανισμοί είναι σε συνεχή αλληλεπίδραση με το εσωτερικό και εξωτερικό περιβάλλον και βιώνουν διάφορες ανάγκες, όπως οργανικές, ψυχικές και κοινωνικές, οι οποίες έως ένα βαθμό καθορίζουν τις συμπεριφορές, τα συναισθήματα, τις αξίες και τις προτεραιότητες τους. Η ικανοποίηση κάποιων αναγκών είτε επιτυγχάνεται από το ίδιο το άτομο χωρίς την παρέμβαση άλλων είτε με την αλληλεπίδραση με άλλα άτομα, προερχόμενα από το οικογενειακό και το κοινωνικό περιβάλλον και γενικότερα από την κοινότητα στην οποία ζει το άτομο (Taylor *et al.*, 2002).

Η *ανάγκη* ορίζεται ως η απαίτηση για μία δράση ή πηγή που είναι απαραίτητη, επιθυμητή ή χρήσιμη για την επίτευξη της βέλτιστης ευεξίας. Η ανάγκη αποτελεί δυναμική, πολυσύνθετη έννοια που επηρεάζεται από παράγοντες που σχετίζονται με τις γεωγραφικές διαφοροποιήσεις, την πνευματική καλλιέργεια ή την πολιτισμική παράδοση των ατόμων. Η πολυπλοκότητα της έννοιας της ανάγκης σε συνδυασμό με τις μεγάλες διαφορές στην περιγραφή των αναγκών μεταξύ των πληθυσμών δεν επιτρέπουν τόσο την δημιουργία ενός κοινά αποδεκτού ορισμού σε παγκόσμια κλίμακα όσο και τη χάραξη μιας παγκόσμιας πολιτικής (Stevens and Gillam, 1998; Taylor *et al.*, 2002). Το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, η γλώσσα, η θρησκεία, η κοινωνικό-οικονομική κατάσταση, η κουλτούρα και οι ατομικές προτιμήσεις

αποτελούν παραμέτρους που πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν κατά την παροχή των υπηρεσιών υγείας, καθώς καθορίζουν τις ανάγκες ενός ατόμου.

Η ανάγκη στη Νοσηλευτική, ορίζεται ως η κατάσταση εκείνη κατά την οποία παρουσιάζεται έκπτωση ή αδυναμία των βιολογικών ή και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών του ανθρώπου, που ως αποτέλεσμα έχουν τη δημιουργία διαφοράς μεταξύ του «πως είναι και πως θα έπρεπε ή θα ήθελε το ίδιο το άτομο να είναι» (Taylor *et al.*, 2002).

Στην καθημερινή πρακτική δεν θα πρέπει να συγχέονται οι έννοιες «πρόβλημα» και «ανάγκη» στους ογκολογικούς ασθενείς. Για παράδειγμα, ένας ασθενής μπορεί να αντιλαμβάνεται ότι έχει ένα πρόβλημα, όπως η αλωπεκία, αλλά μπορεί να το υπομένει και να το αποδέχεται ως ανεπιθύμητη ενέργεια μιας θεραπείας που θα του παρατείνει τη ζωή, με αποτέλεσμα να μην το αισθάνεται ως ανάγκη προς αντιμετώπιση (Rainbird *et al.*, 2009). Πολλά ερωτηματολόγια που μετρούν την ποιότητα ζωής σε ογκολογικούς ασθενείς εστιάζουν στα προβλήματα και όχι στην απαιτούμενη βοήθεια για τη διαχείρισή τους (Campbell *et al.*, 2010).

Η πρόκληση στη Νοσηλευτική είναι η αναγνώριση και ο προσδιορισμός των πραγματικών αναγκών των ασθενών. Η εκπλήρωση των αναγκών από το Ιατρικό και Νοσηλευτικό προσωπικό επιτυγχάνει την ικανοποίηση των ασθενών και την βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η εκπλήρωση μιας ανάγκης ίσως να έχει άμεση επίδραση στην ικανοποίηση από την παρεχόμενη φροντίδα, αλλά η κατεύθυνση της σχέσης αυτής δεν είναι σαφής. Ο ασθενής, για παράδειγμα, μπορεί να έχει ανάγκη για περισσότερη ή καλύτερη πληροφόρηση σχετικά με την νόσο και την πρόγνωση της. Εάν αυτή η ανάγκη δεν ικανοποιηθεί, οι υπηρεσίες περίθαλψης ίσως να χαρακτηριστούν ανεπαρκείς. Από την άλλη όμως πλευρά ένας πολύ καλά ενημερωμένος ασθενής τείνει να έχει υψηλότερες προσδοκίες, οπότε και πάλι θα δυσαρεστηθεί με την παρεχόμενη φροντίδα. Και οι δύο περιπτώσεις έχουν άμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής (Twigg *et al.*, 1994).

3.2. Βιολογικές ανάγκες κατά Abraham Maslow

Ο Abraham Maslow (1908-1970) είναι ένας από τους σπουδαιότερους ψυχολόγους του 20^{ου} αιώνα. Δίδαξε ως καθηγητής ψυχολογίας σε διάφορα πανεπιστήμια με τελευταίο το Πανεπιστήμιο Columbia, όπου και ανέπτυξε τη θεωρία του για την *Ιεράρχηση των Αναγκών*. Η θεωρία του Maslow σχετικά με την Ιεράρχηση των Αναγκών του Ανθρώπου δημοσιεύτηκε το 1943 στο έργο του «Θεωρία των Ανθρώπινων Κινήτρων» (A Theory of Human Motivation) (Maslow, 1943). Πρόκειται για την κατάταξη σε μια πυραμίδα των αναγκών του ανθρώπου που περιλαμβάνει πέντε επίπεδα. Η ιεραρχική κατάταξη των αναγκών είναι σημαντική, γιατί η ικανοποίηση τους πρέπει να γίνεται με αυτή τη σειρά. Ξεκινώντας από το χαμηλότερο επίπεδο έχουμε:

- Τις **βιολογικές ανάγκες**, τις ανάγκες επιβίωσης, αυτές τις οποίες πρέπει να ικανοποιούμε για να κρατηθούμε στη ζωή, δηλαδή τροφή, νερό, ύπνο, αναπαραγωγή.
- Τις **ανάγκες ασφάλειας**, που είναι δημιουργήματα του αισθήματος της αυτοσυντήρησης, δηλαδή ασφάλεια του σώματος, υγεία, εργασία, οικογένεια, περιουσία.
- Τις **κοινωνικές ανάγκες**, για αγάπη, σύνδεση με άλλους, ένταξη σε ομάδα, φιλία, ερωτική επικοινωνία.
- Τις **ανάγκες εκτίμησης και αναγνώρισης** από άλλους, τις ανάγκες για εμπιστοσύνη, σεβασμό των άλλων, εκτίμησης από τους άλλους.
- Την **ανάγκη αυτοπραγμάτωσης** (αυτό-ολοκλήρωσης, αυτενέργειας, και αυτό-ανάπτυξης), τις ανάγκες για δημιουργικότητα, ηθικότητα, έλλειψη προκαταλήψεων (Maslow, 1970).

Ο Maslow υποθέτει ότι το άτομο είναι ένα ολοκληρωμένο και οργανικό σύνολο. Μια θεωρία των κινήτρων πρέπει να περιλαμβάνει την μελέτη των βασικότερων ανθρώπινων αναγκών και στόχων απαραίτητων για την πλήρη κάλυψη του φάσματος της ανθρώπινης ύπαρξης. Ακόμα υποστηρίζει ότι οι θεμελιώδεις επιθυμίες των ανθρώπων είναι παρόμοιες παρά, το πλήθος των συνειδητών επιθυμιών. Η θεωρία του θεμελιώνεται σε μία κοινή ανθρωπιστική βάση που υπερνικά γεωγραφικά, φυλετικά, σχετικά με φύλο, κοινωνικά, εθνικά και θρησκευτικά όρια. Ο Maslow θεωρεί ως προϋπόθεση ότι τα ανθρώπινα όντα έχουν μια υψηλότερη φύση

που μπορεί να γίνει κατανοητή και να πραγματοποιηθεί στην καθημερινή εμπειρία (Taylor *et al.*, 2002).

Θεμελιώδους σημασίας για την θεωρία των κινήτρων του Maslow είναι η ιεράρχηση των ανθρωπίνων αναγκών. Οι ανεκπλήρωτες χαμηλότερα ανάγκες κυριαρχούν στη σκέψη και στις δράσεις κάποιου έως ότου ικανοποιηθούν. Μόλις μια βασική ανάγκη ικανοποιείται, ένα επόμενο επίπεδο αναγκών αναδύεται. Όταν όλες οι βασικές ή ανεκπλήρωτες ανάγκες, όπως αποκαλούνται, επειδή η εκπλήρωση τους αποτελεί κίνητρο, ικανοποιηθούν, τότε οι άνθρωποι έχουν την τάση να επιθυμούν την ικανοποίηση υψηλότερων αναγκών, όπως αυτή της αυτοπραγμάτωσης. Πράγματι, η εκπλήρωση των βασικών αναγκών θεωρείται προαπαιτούμενο σε μια τέτοια επιδίωξη. Στις επικρίσεις σχετικά με το βαθμό εφαρμογής και τους περιορισμούς της ιεράρχησης του, ο Maslow φρόντισε να τονίσει ότι αυτή η θεωρία είναι ένα διάγραμμα. Οι ανάγκες μπορεί να πληρούνται μερικώς σε χαμηλότερα και υψηλότερα επίπεδα. Αναστροφές και αναδιάταξη των αναγκών για συγκεκριμένα άτομα σε συγκεκριμένα σημεία καμπής είναι επίσης δυνατό να συμβούν. Έτσι η θεωρία του Maslow είναι ένα πλαίσιο για κατανόηση και δράση, παρά μια άκαμπτη φόρμουλα που διέπει κάθε ανθρώπινη δραστηριότητα.



Εικόνα 5. Η ιεράρχηση των ανθρωπίνων αναγκών κατά Maslow.

Το σχήμα δείχνει την εξάρτηση των υψηλότερων στις χαμηλότερες ανάγκες. Η κορυφή της πυραμίδας υποδηλώνει ότι οι υψηλότερες ανάγκες πραγματοποιούνται λιγότερο συχνά.

3.3. Ένταξη της θεωρίας του Maslow στον χώρο της υγείας

Βιολογικές ανάγκες

Καταλαμβάνουν τη βάση της πυραμίδας των αναγκών, είναι οι πλέον σημαντικές για την ζωή και πρέπει να ικανοποιούνται για να διατηρηθεί η ζωή. Οι βιολογικές ανάγκες σε έναν ασθενή μπορεί να είναι οξείες ή χρόνιες. Σε αυτές περιλαμβάνονται ο έλεγχος του πόνου και των συμπτωμάτων και αποκατάσταση της ικανότητας για ικανοποίηση των βασικών ζωτικών αναγκών (οξυγόνο, τροφή, νερό, αποβολή άχρηστων ουσιών). Η ανακούφιση του σωματικού πόνου είναι ανάγκη πρώτης τάξης, για παράδειγμα δεν είναι δυνατόν να μιλάμε για αυτοπραγμάτωση σε ένα άτομο που πονά και δυσφορεί.

Ανάγκη για Ασφάλεια και Προστασία

Η ανάγκη για ασφάλεια, οργανική και συναισθηματική, περιλαμβάνει την αποφυγή πόνου, την επιθυμία για σιγουριά. Όσον αφορά τον ασθενή, η φυσική ασφάλεια σημαίνει προστασία από δυνητικές ή πραγματικές βλάβες, όπως για παράδειγμα ασφαλής χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, ασφαλής κινητοποίηση ασθενών, χρήση άσηπτης τεχνικής για την πρόληψη λοιμώξεων κ.ά. Η συναισθηματική ασφάλεια και προστασία συνεπάγεται εμπιστοσύνη στους άλλους και απελευθέρωση από το φόβο, το άγχος και την ανησυχία. Για παράδειγμα, ασθενείς που εισάγονται αιφνίδια στο νοσοκομείο βιώνουν το φόβο του αγνώστου και την απειλή επικείμενου θανάτου και συνεπώς έχουν αυξημένες ανάγκες για συναισθηματική ασφάλεια και προστασία (Taylor *et al.*, 2002).

Ανάγκη για Κατανόηση και Αποδοχή

Χαρακτηρίζονται ως ανάγκες υψηλότερου επιπέδου και περιλαμβάνουν την κατανόηση και αποδοχή των άλλων τόσο στην παροχή και την αποδοχή αγάπης όσο και στην αίσθηση ότι όλα τα άτομα ανήκουν κάπου, όπως για παράδειγμα σε φίλους, συγγενείς, οικογένεια. Ο Maslow υποστηρίζει ότι αυτό είναι το επίπεδο αναγκών στο οποίο η πλειονότητα των ανθρώπων παραμένει. Η επιθυμία για φιλία, για σχέση, για να ανήκει το άτομο σε μια οικογένεια είναι όλα αντανακλάσεις αυτής της ανάγκης. Ένα άτομο που δεν έχει νιώσει ποτέ αγάπη και στενή σχέση θα υποτιμήσει την αγάπη και δεν θα ανησυχεί ιδιαίτερα για την αδυναμία του να τη βρει. Αντιθέτως, ένα άτομο που έχει βιώσει την αγάπη στα παιδικά του χρόνια θα μπορεί να αγαπήσει άλλους ανθρώπους και να μην συντρίβεται από μια απόρριψη.

Ανάγκη για Αυτοεκτίμηση

Η επόμενη προτεραιότητα στην κλίμακα ιεράρχησης, είναι η ανάγκη για αυτοεκτίμηση, η ανάγκη του ατόμου να πιστεύει στις δυνάμεις του, να έχει την αίσθηση της υπεροχής και της αξιοπρέπειας. Ως γνωστό, η νόσος είναι δυνατόν να επηρεάσει την αυτοεκτίμηση του ατόμου για ποικίλους λόγους, όπως λόγω αλλαγής της εικόνας του σώματος και των διαφόρων ρόλων, της απώλεια ανεξαρτησίας, κ.ά.

Ανάγκη για Αυτοπραγμάτωση

Ανήκει στο υψηλότερο επίπεδο ιεράρχησης των αναγκών. Πρόκειται για την ανάγκη του ατόμου να φθάσει στο μέγιστο δυναμικό του μέσω της πλήρους δυνατής ανάπτυξης των προσωπικών ικανοτήτων. Ο Maslow υποστήριξε ότι σε έναν μέσο άνθρωπο ικανοποιούνται κατά 85% οι βιολογικές του ανάγκες, 70% οι ανάγκες για ασφάλεια, 50% οι κοινωνικές ανάγκες, κατά 40% η ανάγκη για αυτοεκτίμηση και κατά 10% οι ανάγκες για αυτό-ολοκλήρωση (Πολυκανδριώτη και Κουτελέκος, 2013).

Ο Maslow ανέπτυξε την ιεράρχηση των αναγκών για να δείξει ότι συγκεκριμένες ανάγκες είναι βασικότερες από τις άλλες. Παρόλο που όλες οι ανάγκες συνυπάρχουν

σε κάθε άτομο συνεχώς, το ίδιο το άτομο προσπαθεί να καλύψει μερικές από αυτές πριν ενδιαφερθεί για τις άλλες. Η νοσηλευτική φροντίδα κατευθύνεται στην κάλυψη των αναγκών που δεν έχουν ικανοποιηθεί. Πλήθος παραγόντων καθορίζουν τις ανάγκες των ασθενών, που ταξινομούνται σε ιατρικούς και μη-ιατρικούς. Οι παράγοντες που αφορούν τη βιολογική διάσταση της νόσου, όπως η φύση και η χρονιότητά της διαμορφώνουν έως ένα διαφορετικό βαθμό τις ανάγκες των ασθενών. Για παράδειγμα, ασθενείς με χρόνια νόσο ενδεχομένως να βιώνουν μεγαλύτερες ανάγκες που αφορούν τη σωματική ή τη συναισθηματική διάσταση. Αναλυτικότερα, δεδομένης της αύξησης του προσδόκιμου της επιβίωσης των ασθενών με χρόνια νόσο, βαθύτερες ανάγκες αναδύονται στην επιφάνεια, καθώς τα άτομα αντιμετωπίζουν πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή, υποχρεώνονται να ακολουθήσουν κάποια θεραπευτική αγωγή όπως επίσης να αποδεχτούν και να χειριστούν τα συμπτώματά τους (Polikandrioti and Ntokou, 2011).

Οι νοσηλευτές αναγνωρίζουν ότι η ιεράρχηση των αναγκών του Maslow αποτελεί μόνο ένα πλαίσιο και ότι κάθε άτομο θέτει τις προτεραιότητες και καλύπτει τις ανάγκες του, ανάλογα με το επίπεδο που κρίνεται για εκείνον σημαντικό. Ακόμα, επειδή οι βασικές ανθρώπινες ανάγκες αλληλοσυνδέονται είναι πιθανόν να απαιτούν νοσηλευτικές ενέργειες σε περισσότερα από ένα επίπεδα κάθε φορά.

3.4. Προβλήματα και Ανάγκες Ασθενών

2.3.4.1. Εκτίμηση αναγκών

Η *εκτίμηση αναγκών* (needs assessment) είναι μια στρατηγική που εστιάζει στην αναγνώριση των προβληματισμών και των ανησυχιών που βιώνουν οι ασθενείς και που δεν έχουν αντιμετωπιστεί επαρκώς. Σκοπός της είναι, μέσα από τη συλλογή συγκεκριμένων πληροφοριών, να καθοριστεί με ακρίβεια εάν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και να αποφασιστεί το είδος της υποστήριξης ή της θεραπείας που θα προσφερθεί (Sanson-Fisher *et al.*, 2000). Ως έννοια (α) περιγράφει μια σαφώς ορισμένη διαδικασία που λαμβάνει χώρα με ή από τον ογκολογικό ασθενή, (β) προϋποθέτει κάποιον τύπο σταθερού πλαισίου, (γ) εμπεριέχει συχνές και εκτενείς εκτιμήσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα, (δ) βασίζεται στο πώς βλέπει ο ασθενής τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, για τις οποίες και αναμένει επαγγελματική φροντίδα και, τελικά, (ε) ενημερώνεται για τις αποφάσεις το σύνολο των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στη φροντίδα (Richardson *et al.*, 2007).

Κατά την εκτίμηση καταγράφονται οι ανάγκες υγείας και κυρίως οι ανικανοποίητες ανάγκες, οι οποίες απαιτούν άμεση παρέμβαση. Ανικανοποίητες ανάγκες (unmet needs) προκύπτουν όταν υπάρχει αναντιστοιχία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις ανάγκες τους και της καταλληλότητας και της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, με αποτέλεσμα να μην επιτυγχάνεται η μέγιστη ευεξία (Sanson-Fisher *et al.*, 2000). Η μη αναγνώριση των αντιλαμβανόμενων ανικανοποίητων αναγκών και η συνεχιζόμενη παρουσία τους έχει συσχετιστεί με κακή γνωστική λειτουργία, σωματική νοσηρότητα, γενικευμένο άγχος και δυσφορία, μείωση της ικανοποίησης του ασθενούς, επιδείνωση της ποιότητας ζωής και επιπρόσθετη αναπηρία (Wen and Gustafson, 2004; Hansen *et al.*, 2013).

3.4.2. Αξιολόγηση αναγκών

Η αξιολόγηση των αναγκών είναι ένα πολύ σημαντικό βήμα στην παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας σε ασθενείς με κακοήθεις νόσους. Όταν οι ανάγκες γίνουν πλήρως κατανοητές, τότε μπορούν να σχεδιαστούν παρεμβάσεις οι οποίες θα βελτιώσουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και θα μειώσουν την ανάγκη συνεχούς επανεπεξεργασίας των στόχων (Wen and Gustafson, 2004).

Σχεδιάζοντας την αξιολόγηση των αναγκών είναι σημαντικό να κατανοήσουμε με ποιόν τρόπο οι ανάγκες σχετίζονται μεταξύ τους αλλά και πώς αυτές οι σχέσεις επηρεάζουν την ικανοποίηση των ασθενών και την ποιότητα ζωής τους. Ορισμένες ανάγκες σχετίζονται περισσότερο με την ποιότητα ζωής (ή την ικανοποίηση) από κάποιες άλλες. Για παράδειγμα η ανάγκη ενός ασθενούς να κατανοήσει την πρόγνωση της ασθένειάς του μπορεί να προκαλέσει άγχος (μια βασική πτυχή της συναισθηματικής υγείας) επηρεάζοντας έτσι άμεσα την ποιότητα ζωής. Μια άλλη ανάγκη, αυτή της αποφυγής της ενοχής του να ενοχλήσει ο ασθενής έναν πολυάσχολο επαγγελματία υγείας, μπορεί να έχει μία μικρή αλλά άμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής γιατί η ενοχή μπορεί να αυξήσει το άγχος. Ωστόσο αυτή η ανάγκη να αποφύγει την ενοχή, μπορεί να έχει μια πολύ ισχυρότερη επιρροή στην ικανοποίηση μιας άμεσης ανάγκης (η ικανότητα απόκτησης μιας σαφούς κατανόησης της πρόγνωσης). Το τελικό αποτέλεσμα δηλαδή το να μην ενοχληθεί ο επαγγελματίας υγείας (περικειμένου να αποφευχθεί η ενοχή) παρά την ανάγκη του ασθενούς να κατανοήσει την πρόγνωση του μπορεί να αυξήσει περαιτέρω το άγχος του και να επηρεάσει ουσιαστικά την ποιότητα ζωής του (Wen and Gustafson, 2004).

Οι σημαντικότερες ανάγκες υγείας των ογκολογικών ασθενών μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κύριες ομάδες (Πίνακας 4) (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης, 2014):

- Ως προς την κατηγορία
- Ως προς το βαθμό ικανοποίησης
- Ως προς το είδος και την κατάσταση των ατόμων

Ως προς την κατηγορία	Ως προς το βαθμό ικανοποίησης	Ως προς το είδος και την κατάσταση των ατόμων
Σωματικές/σχετιζόμενες με συμπτώματα		Ασθενείς με πρόσφατα διαγνωσμένη νόσο
Ψυχολογικές/συναισθηματικές		Ασθενείς με προχωρημένη νόσο
Κοινωνικές	Ικανοποιήσιμες	Συγγενείς/Φροντιστές
Οικονομικές	Ανικανοποίητες	Επιβιώσαντες από τη νόσο
Θρησκευτικές/Πνευματικότητας		Νοσηλεύομενοι
Πληροφόρησης/Επικοινωνίας		Σε εξωνοσοκομειακές δομές κ.α.
Πρακτικές/Καθημερινότητας		

Πίνακας 4. Ταξινόμηση αναγκών

Πηγή: Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης (2014).

Στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο, η νόσος έχει εξαπλωθεί πέρα από την αρχική θέση εντόπισης και δεν είναι ιάσιμη ή περιορίζεται με τη θεραπεία. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς σε στάδιο IV (μεταστατικοί) και αρκετοί σε στάδιο III ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Στους ασθενείς αυτούς παρατηρείται, τις περισσότερες φορές, σταδιακή επιδείνωση της υγείας τους και ανάγκη συνεχούς φροντίδας (Zhou *et al.*, 2010). Έτσι, η συγκεκριμένη ομάδα ασθενών παρουσιάζει ορισμένες ιδιαιτερότητες:

- Πρόσθετα προβλήματα υγείας ως αποτέλεσμα της νόσου, των επιπλοκών της, καθώς και των παρενεργειών από την εφαρμογή πολλαπλών θεραπειών (Wilson *et al.*, 2007; Spichiger *et al.*, 2011; Fitch, 2012). Επιπλέον, η συννοσηρότητα με παθολογικά, χειρουργικά, ορθοπεδικά κ.ά. προβλήματα υγείας, που αυξάνουν με την ηλικία και δεν σχετίζονται με τον καρκίνο, επιβαρύνει την κατάσταση τους (Kanaskie and Tringali, 2008).

- Ανάγκη φροντίδας από πολυμελή διεπιστημονική ομάδα υγείας, που περιλαμβάνει ογκολόγους, ακτινοθεραπευτές, νοσηλευτές, ψυχολόγους, φαρμακοποιούς, ειδικούς ΑΦ, εργαζόμενους σε μονάδες αποκατάστασης κ.ά.
- Ιδιαίτερα αυξημένο κόστος φροντίδας, καθώς απαιτούνται πολλές και επαναλαμβανόμενες εξετάσεις, ακριβά φάρμακα, επισκέψεις και πολυήμερες νοσηλείες σε υπηρεσίες υγείας, υποστήριξη σε εξωνοσοκομειακή βάση κ.ά. (Zhang *et al.*, 2009; Haylock, 2010).
- Αυξημένο αριθμό αναφερόμενων ανικανοποίητων αναγκών, κυρίως ψυχολογικών, σχετιζόμενων με την επικοινωνία και την πληροφόρηση, αλλά και σωματικών, εκπαιδευτικών, κοινωνικοοικονομικών και πνευματικότητας (Aranda *et al.*, 2006; Rainbird *et al.*, 2009). Η σταδιακή επιδείνωση των σωματικών λειτουργιών τους, η αναφερόμενη έλλειψη ενέργειας, η σταδιακή αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης, ο πόνος και η κατάθλιψη επιτείνουν το αίσθημα του «υποφέρειν» και της ψυχολογικής καταπόνησης.
- Σημαντική σωματική, ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών τους, ειδικά της οικογένειας και του στενού συγγενικού τους περιβάλλοντος, που συνήθως αναλαμβάνουν αυτό το ρόλο (Goldstein *et al.*, 2004; Palos *et al.*, 2011).

Η αξιολόγηση των αναγκών απαιτεί προσεκτικό σχεδιασμό εν μέρει γιατί πολλοί φροντιστές και ασθενείς δεν εκφράζουν τις ανησυχίες τους στους επαγγελματίες υγείας. Όταν τελικά εκφράζουν τις ανάγκες τους συχνά παραλείπουν σημαντικές ψυχοκοινωνικές ανησυχίες (Cull *et al.*, 1995; Suchman *et al.*, 1997; Frasci and Kaplan, 1999).

Πολλοί ασθενείς, καθώς και οι φροντιστές τους πιστεύουν πως ο πόνος, η θλίψη, ο θυμός και το «υποφέρειν» είναι αναπόφευκτα με τον καρκίνο. Άλλοι πιστεύουν ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν θέλουν να αντιμετωπίσουν τέτοια ζητήματα όπως αποδεικνύεται από την απουσία οποιασδήποτε προσπάθειας ανάπτυξης ενός ουσιαστικού διαλόγου (Ford *et al.*, 1996; Holland and Almanza, 1999). Ως αποτέλεσμα της ανεπαρκούς κατανόησης των αναγκών τόσο το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης, αλλά και η περιττή ταλαιπωρία, αυξάνεται (Cegala, 1997; Northouse, 1998).

Η ΑΦ, η οποία επιδιώκει την ανακούφιση των ασθενών και την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους είναι μια όλο και πιο αναγνωρισμένη και πολύτιμη ιατρική υποειδικότητα. Εστιάζοντας στον εντοπισμό και την διαχείριση των συμπτωμάτων και των προβλημάτων που ανακύπτουν κατά την αναμενόμενη λειτουργική έκπτωση, το πεδίο της ΑΦ επικαλύπτεται σημαντικά με το πεδίο της ογκολογίας, εκεί που οι ασθενείς τυπικά βιώνουν μια σειρά από επιδράσεις που σχετίζονται με την ασθένεια και την θεραπεία της. Διάφορα εργαλεία αξιολόγησης έχουν αναπτυχθεί και επικαιροποιηθεί στο πλαίσιο των δύο κλάδων, αλλά η ογκολογία μπορεί να επωφεληθεί από την συμπερίληψη των εργαλείων αξιολόγησης της ΑΦ, τα οποία έχουν ειδικά διαμορφωθεί και σχεδιαστεί για ασθενείς με προχωρημένες και περιοριστικές για την ζωή ασθένειες. Νέες μέθοδοι διαλογής, ειδικά αυτές που βασίζονται στην τεχνολογία, όπως είναι η ηλεκτρονική λήψη δεδομένων επιτρέπουν μεγαλύτερη ευελιξία στις ρυθμίσεις περίθαλψης και την διαχρονική καταγραφή των δεδομένων για συνεχή αξιολόγηση (Abernethy *et al.*, 2010).

Ωστόσο, λίγες μελέτες έχουν διενεργηθεί για τις ανάγκες ασθενών με προχωρημένη νόσο που επιβιώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και οι οποίοι σταδιακά απομακρύνονται από την άμεση παρακολούθηση από το νοσοκομειακό περιβάλλον, καθώς και των συγγενών τους. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς εμφανίζουν παρατεταμένες αντιδράσεις για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά από τις αρχικές θεραπείες. Η αποτελεσματική διαχείρισή τους, που απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση, συχνά συναντά εμπόδια ειδικά για τα μη ογκολογικά τους προβλήματα και μέτρια υποστήριξη από τις υπηρεσίες υγείας (Houldin *et al.*, 2006).

3.4.3. Σημασία της αξιολόγησης των αναγκών των ασθενών

Για να καλυφθούν οι ανάγκες των ασθενών στο τελικό στάδιο της ζωής πρέπει να έχουν γίνει γνωστές αλλά και να έχουν καθοριστεί εκ των προτέρων. Ένας τέτοιος προγραμματισμός φροντίδας εκ των προτέρων είναι συχνά ανύπαρκτος καθιστώντας δύσκολο να ανταποκριθεί κανείς στις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών αυτών και να παρασχεθεί η κατάλληλη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Το 1963 ο Hinton (in Gadoud and Johnson, 2015) δημοσίευσε μια από τις πρώτες δομημένες

παρατηρήσεις της σωματικής και ψυχικής δυσφορίας των ασθενών που πέθαιναν σε κλινικές των νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Συγκεκριμένα, ανέφερε ότι δεν ήταν απαραίτητα οι ασθενείς με κακοήθη νόσο αυτοί που βίωναν την μεγαλύτερη δυσφορία αλλά οι ασθενείς με μη κακοήθη νόσο. Η έρευνα του ήταν πρωτοποριακή για την ανάπτυξη εξειδικευμένων υπηρεσιών ΑΦ οι οποίες, ωστόσο, επειδή χρηματοδοτήθηκαν σε μεγάλο βαθμό από ιδιωτικά φιλανθρωπικά ιδρύματα για τον καρκίνο, δεν εντάχθηκαν στο Εθνικό Σύστημα Υγείας. Αυτό οδήγησε σε μία ανισότητα, όχι μόνο όσον αφορά τους ασθενείς με μη κακοήθεις νόσους αλλά και σε σχέση με τις στάσεις, τις γνώσεις και τις δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας. Η ΑΦ επικεντρώνεται στην ανακούφιση των συμπτωμάτων και στην παροχή της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς με κακοήθη νόσο ανεξάρτητα από την πιθανότητα θεραπείας. Για να επιτευχθεί η παροχή της καλύτερης ποιότητας ζωής για κάθε ασθενή είναι θεμελιώδες να κατανοήσουμε τα συναισθήματα και τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους (Hinton, 1994).

Είναι κοινά αποδεκτό ότι η ύπαρξη συστηματικής αξιολόγησης προσφέρει μια πολύ καλή ευκαιρία στους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν και να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ασθενών. Για αυτό είναι πολύ σημαντική η χρήση εργαλείων κατά την διαδικασία της αξιολόγησης, ώστε να συστηματοποιηθεί η αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών για βοήθεια, φροντίδα και υποστήριξη (Richardson *et al.*, 2007).

Τρεις κύριες μεθοδολογικές προσεγγίσεις έχουν χρησιμοποιηθεί για την μελέτη της επίδρασης του καρκίνου στη ζωή των ασθενών:

- Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής
- Η αξιολόγηση του ασθενή
- Η αξιολόγηση των αναγκών

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αποτυπώνει τις επιπτώσεις της νόσου σε διάφορες διαστάσεις της ζωής. Οι μελέτες ικανοποίησης των ασθενών εστιάζουν κατά κύριο λόγο σε θέματα αντιλαμβανόμενης ποιότητας φροντίδας. Η αξιολόγηση αναγκών φαίνεται να υπερτερεί καθώς αξιολογώντας τον αντίκτυπο της νόσου στις ανάγκες των ασθενών συνδυάζει την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της ποιότητας φροντίδας. Ανεξάρτητα από την μεθοδολογία, κοινός στόχος των

παραπάνω μεθοδολογικών προσεγγίσεων είναι η απόκτηση πληροφοριών σχετικά με τις εκβάσεις υγείας, που είναι πιθανό να βοηθήσουν στην βελτίωση της ποιότητας φροντίδας.

Η αξιολόγηση των αναγκών αποτελεί μια άμεση μέτρηση του κενού μεταξύ της εμπειρίας των ασθενών και των προσδοκιών τους. Η αξιολόγηση των αναγκών δεν μετρά μόνο άμεσα την αντίληψη των ασθενών για την ανάγκη τους για βοήθεια σε διάφορα θέματα, αλλά μετρά επίσης άμεσα και το μέγεθος της επιθυμίας των ασθενών για την διαχείριση των ανικανοποίητων αναγκών τους, παρέχοντας έτσι μια σημαντική ένδειξη για τις απαραίτητες πηγές. Ακόμα επιτρέπει τον προσδιορισμό του μεγέθους της ανάγκης για βοήθεια, επιτρέποντας την ιεράρχηση της ανάγκης για υπηρεσίες ώστε οι διαθέσιμες πηγές να κατευθύνονται στους τομείς όπου υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη.

Μια προσεκτική αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών είναι βασική στη διαδικασία της παροχής φροντίδας. Προτείνεται λοιπόν οι ομάδες φροντίδας να αναπτύξουν μια κοινή προσέγγιση στην αξιολόγηση εξετάζοντας το ενδεχόμενο κοινών συστημάτων και εργαλείων ώστε να διασφαλιστεί ότι τα αποτελέσματα μπορούν να μοιραστούν μεταξύ των ομάδων (Richardson *et al.*, 2007). Η ποιότητα της φροντίδας μπορεί να βελτιωθεί καθώς χρησιμοποιώντας ένα εργαλείο αξιολόγησης δημιουργείται το πλαίσιο συζήτησης των αναγκών. Η χρήση ενός τέτοιου εργαλείου μπορεί να αυξήσει τη γνώση των ασθενών σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και να κινητοποιήσει τους ασθενείς να ζητήσουν βοήθεια.

3.4.4. Αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις- Patient reported outcomes (PROs)

Ως αναφερόμενες από τους ασθενείς εκβάσεις (Patient reported outcomes -PROs) ορίζονται οι αναφορές που προέχονται άμεσα από τον ασθενή σχετικά με τα δεδομένα της κατάστασης της υγείας του, χωρίς τροποποίηση ή ερμηνεία της απάντησης του ασθενή από κάποιον επαγγελματία υγείας ή από οποιονδήποτε άλλον (Turner *et al.*, 2007). Οι PROs είναι απαραίτητες προκειμένου να γίνει

κατανοητό εάν οι υπηρεσίες υγείας και οι παρεμβάσεις που παρέχονται διαφοροποιούν την κατάσταση υγείας και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Παραδείγματα PROs αποτελούν η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ), τα συμπτώματα, η σωματική λειτουργικότητα, η πνευματική υγεία, η ικανοποίηση από την φροντίδα ή τον έλεγχο των συμπτωμάτων, η συμμόρφωση στην συνιστώμενη αγωγή ή θεραπεία και η αντιλαμβανόμενη αξία της θεραπείας. Οι αναφερόμενες από τον ασθενή εκβάσεις συνήθως περιλαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με τις αλλαγές στην κατάσταση υγείας, οι οποίες προκύπτουν ως αποτέλεσμα αντίστοιχων παρεμβάσεων. Αποτελούν άμεση πληροφορία και ιδανικά θα πρέπει να συλλέγονται χωρίς καθυστερήσεις ώστε η αντίληψη των ασθενών να αποτυπώνεται όσο πιο ξεκάθαρα γίνεται.

Η φαρμακευτική βιομηχανία αναγνώρισε την σημασία της εξέτασης των αναφερόμενων από τους ασθενείς εκβάσεων (PROs) μαζί με τους βιοδείκτες της βελτίωσης της υγείας. Ο διαχωρισμός μεταξύ εκβάσεων υγείας και εκβάσεων θεραπείας έγινε σαφέστερος όταν η έρευνα για τις υπηρεσίες υγείας άρχισε να επικεντρώνεται στην βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών. Το γεγονός αυτό με την σειρά του δημιούργησε την ανάγκη για αναγνωρίσιμα, έγκυρα και αξιόπιστα, αναφερόμενα από τον ασθενή, μέτρα εκβάσεων (Patient Reported Outcomes Measurements -PROMs) δηλαδή ουσιαστικά τα PROMs είναι τα εργαλεία τα οποία χρησιμοποιούνται για την μέτρηση των PROs (Weldring and Smith, 2013).

Τα PROMs ορίζονται ως μετρήσεις μιας διάστασης της κατάστασης της υγείας ενός ασθενούς που προέρχεται άμεσα από τον ασθενή. Η χρήση τους ενισχύθηκε από τα συνεχώς αυξανόμενα δεδομένα που επισημαίνουν ασυμφωνία μεταξύ των αντιλήψεων των ασθενών για τις διαστάσεις των σχετιζόμενων με την υγεία τομέων συγκριτικά με αυτές των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών. Αυτό οδήγησε στην κοινή αποδοχή ότι η αυτό- αναφορά από τον ασθενή αποτελεί την πλέον αξιόπιστη οδό για πιστή αποτύπωση των αναγκών φροντίδας των ασθενών.

Η χρήση των PROMs είναι επιθυμητή και ευπρόσδεκτη τόσο από τους ασθενείς όσο και τους επαγγελματίες υγείας. Προορίζονται να αποτυπώνουν την οπτική των

ασθενών και είναι ανεξάρτητα από την οπτική και την ερμηνεία της κλινικής ομάδας που παρέχει φροντίδα. Για αυτό και η μέθοδος συλλογής των δεδομένων πρέπει να διασφαλίζει ότι οι ασθενείς συμπληρώνουν τα ερωτηματολόγια χωρίς παρατηρητές και χωρίς να παρέχεται βοήθεια από τους επαγγελματίες που παρέχουν φροντίδα. Η δύναμη τους έγκειται στην ικανότητα του να μετατρέπουν υποκειμενικές εμπειρίες σε αριθμητικές βαθμολογίες που μπορούν εύκολα να χρησιμοποιηθούν για την ποσοτικοποίηση της αποτελεσματικότητας των διαφόρων παρεμβάσεων σε ατομικό και ευρύτερο επίπεδο. Αυτό επιτρέπει τα δεδομένα να χρησιμοποιηθούν για στρατηγικούς σκοπούς όπως η λήψη πολιτικών αποφάσεων, η βελτίωση της ποιότητας και σύγκριση κλινικών πρακτικών ακόμα και ανάμεσα σε διαφορετικές χώρες (Richardson *et al.*, 2007).

3.4.5. Εργαλεία αξιολόγησης αναγκών υγείας

Πλήθος εργαλείων έχουν αναπτυχθεί και εφαρμοστεί για την αξιολόγηση της εμπειρίας του καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων ερωτηματολογίων για την ποιότητα ζωής, καταλόγων συμπτωμάτων, κλιμάκων πόνου και ερωτηματολογίων ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα (Girgis *et al.*, 2013). Αυτά τα εργαλεία ακολουθούν μια προσέγγιση βασισμένη στο πρόβλημα ή στο σύμπτωμα, ζητώντας από τους ασθενείς να προσδιορίσουν την συχνότητα ή την σοβαρότητα ενός θέματος. Όσοι από τους ασθενείς αναφέρουν διαταραχή στην συχνότητα ή την σοβαρότητα ενός θέματος λαμβάνουν επιπλέον βοήθεια. Η χρήση κλιμάκων αξιολόγησης των αναγκών αποτελούν μια εναλλακτική προσέγγιση.

Τα εργαλεία για την εκτίμηση των αναγκών υγείας διευκολύνουν τον ακριβή και πλήρη εντοπισμό των προβλημάτων, την αναγνώριση, την καταγραφή και την αξιολόγηση των αναγκών, καθώς και την καλύτερη συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας τόσο με τον ασθενή, όσο και μεταξύ των μελών της. Ενισχύουν την ολιστική προσέγγιση των προβλημάτων των ασθενών και τον ενιαίο τρόπο προσέγγισης των αναγκών (Richardson *et al.*, 2007).

Ένα απλό, αυτοσυμπληρούμενο, μικρής έκτασης, ταχύ στη συμπλήρωσή του ερωτηματολόγιο, το οποίο παρέχει πληροφορίες για τις ανάγκες των ασθενών και διευκολύνει το σχεδιασμό της φροντίδας, είναι εύκολο στη βαθμολόγηση από τους

επαγγελματίες υγείας και καταγράφει όχι μόνο τις ανάγκες αλλά και το βαθμό υποστήριξης που απαιτείται, μπορεί να συμβάλλει τα μέγιστα στην αξιολόγηση των αναγκών. Τέτοιου τύπου ερωτηματολόγια συνδράμουν στη μείωση του χρόνου των ασθενών για τη συμπλήρωσή τους και ταυτόχρονα διευκολύνουν τη χρήση τους ως ένα αρχικό εργαλείο διαλογής. Δεδομένου ότι οι ανάγκες μεταβάλλονται στην πορεία του χρόνου, η εκτίμηση πρέπει να επαναλαμβάνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Η χρήση υπολογιστικών συστημάτων διευκολύνει την αξιολόγηση και τις παρεμβάσεις, επειδή παρέχει τη δυνατότητα μέσα από την αυτο-αξιολόγηση άμεσης πρόσβασης σε πληροφορίες που αναζητά ο ασθενής βάσει των καταγεγραμμένων αναγκών του (Κωνσταντινίδης και Φιλαλήθης, 2014).

Παρακάτω παρουσιάζονται τα κυριότερα εργαλεία (Πίνακας 5) τα οποία αναπτύχθηκαν με σκοπό την αξιολόγηση των αναγκών ασθενών με καρκίνο στην κλινική πρακτική. Αυτά επικεντρώνονται κυρίως στις ανάγκες που σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας.

Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)

Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)

Cancer Concerns Checklist (CCC)

Patient Needs Assessment Tool (PNAT)

Creating Better Health Outcomes by Improving Communication about Patients' Experiences Assessment (CHOICES)

Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)

Cancer Care Monitor (CCM)

Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)

Initial Health Assessment Form (IHA)

Problems and Needs in Palliative Care (PNPC)

Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA- ACP)

Symptoms and Concerns Checklist

Supportive Care Needs Survey (SCNS)

Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)

Distress Management Tool

Problems Checklist

Πίνακας 5. Εργαλεία αξιολόγησης αναγκών υγείας

Στο σύνολο τους, τα εργαλεία έχουν διαφορετική δομή οργάνωσης και λίγα παρέχουν τη δυνατότητα αξιολόγησης του συνόλου των διαστάσεων της φροντίδας. Τα περισσότερα από αυτά έχουν κατασκευαστεί προσεκτικά, αλλά χωρίς να δίνουν την δυνατότητα γενίκευσης σε όλη την πορεία της νόσου. Επίσης, στα περισσότερα ερωτηματολόγια δεν γίνεται διάκριση μεταξύ της ύπαρξης προβλήματος και της επιθυμίας του ασθενούς για επαγγελματική βοήθεια. Τέλος, η έλλειψη προοπτικής για κλινική χρήση των εργαλείων αποτελούν σοβαρούς περιορισμούς για την χρήση τους στην κλινική πρακτική από τους επαγγελματίες υγείας (Richardson *et al.*, 2007).

Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)

Το OCPC αξιολογεί προβλήματα που σχετίζονται με τον καρκίνο και την θεραπεία του (Romsaas *et al.*, 1983). Αποτελείται από 86 ερωτήσεις που ομαδοποιούνται σε 15 τομείς: Πληροφόρηση, Κόπωση, Πόνος, Διατροφή, Λόγος και Γλώσσα, Αναπνοή, Απέκκριση, Μεταφορές, Κινητικότητα, Αυτοφροντίδα και Φροντίδα Σπιτιού, Εκπαίδευση, Ενδιαφέροντα και Δραστηριότητες, Οικογένεια, διαπροσωπικές σχέσεις, Συναισθήματα και τρεις ανοιχτές ερωτήσεις. Οι ασθενείς σημειώνουν αν κάποιο από τα προβλήματα είναι παρόν και απαντούν σε τρεις ανοιχτές ερωτήσεις.

Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)

Το Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES) αποτελεί ένα αυτοσυμπληρούμενο εργαλείο ποιότητας ζωής και αναγκών που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για κλινικούς ή ερευνητικούς σκοπούς (Ganz *et al.*, 1992). Το εργαλείο καλύπτει ένα μεγάλο εύρος θεμάτων σχετικών με την διαταραχή της ποιότητας ζωής που πολλοί ασθενείς με καρκίνο βιώνουν. Αποτελείται από 139 ερωτήσεις που έχουν ως σκοπό να αποτυπώσουν την πολυδιάστατη επιβάρυνση που έχουν ο καρκίνος και η θεραπεία του στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Οι ερωτήσεις μπορούν να ομαδοποιηθούν σε έξι υποκλίμακες: Φαρμακευτική

αλληλεπίδραση, Σωματική, Ψυχοκοινωνική, Οικογενειακή και Σεξουαλική ευεξία και ανεξάρτητες ερωτήσεις ή με πιο λεπτομερή τρόπο ομαδοποιημένες σε 31 υποκλίμακες. Παρόλα αυτά, όλες οι ερωτήσεις δεν είναι εφαρμόσιμες σε όλους τους ασθενείς, για αυτό και κάθε ασθενής μπορεί να απαντήσει κατ' ελάχιστο σε 93 ερωτήσεις και κατά μέγιστο σε 132. Οι ασθενείς μπορούν να βαθμολογήσουν κάθε ερώτηση, που διατυπώνεται ως ύπαρξη προβλήματος, σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert, στην οποία το 0 αντιπροσωπεύει το 'καθόλου' (καθόλου πρόβλημα) και το 4 αντιπροσωπεύει το 'Πάρα πολύ' (Σοβαρό πρόβλημα). Για κάθε αναφορά προβλήματος οι ασθενείς καλούνται να απαντήσουν στην ερώτηση 'θέλετε βοήθεια;' σημειώνοντας το κουτί με το ναι ή το όχι. Τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του ερωτηματολογίου είναι πολύ ισχυρά, με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το ερωτηματολόγιο φαίνεται να αποτυπώνει τα σχετικά προβλήματα της καθημερινότητας των ασθενών με καρκίνο, είναι κατανοητό με εύληπτες ερωτήσεις που δεν προσβάλουν τον ασθενή.

Cancer Concerns Checklist (CCC)

Το Cancer Concerns Checklist (CCC) αξιολογεί προβλήματα σε 5 τομείς: Σωματικό, Πρακτικό, Οικογενειακών θεμάτων, Συναισθηματικό, Πνευματικό. Για όσα προβλήματα αναφέρονται οι ασθενείς καλούνται να δηλώσουν πόσο επιβαρύνονται σε κλίμακα Likert από το 1-10. Μετά το τέλος της αξιολόγησης, το σύστημα δημιουργεί μια λίστα με τις ανησυχίες του ασθενούς με σειρά προτεραιότητας και προσανατολίζει τον επαγγελματία σχετικά με το πού θα πρέπει να εστιάσει και κατευθύνει κατά προτεραιότητα τις διαθέσιμες υπηρεσίες φροντίδας (Harrison *et al.*, 1994).

Patient Needs Assessment Tool (PNAT)

Το Patient Needs Assessment Tool (PNAT) είναι ένα εργαλείο το οποίο μπορεί να συμπληρωθεί μέσω συνέντευξης. Αξιολογεί τους ασθενείς με καρκίνο για δυνητικά προβλήματα στη σωματική και ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα. Παρέχει ξεχωριστές τιμές για την σωματική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση και μπορεί δυνητικά να προσδιορίσει τον τύπο των παρεμβάσεων που χρειάζονται για να καλυφθούν συγκεκριμένες περιοχές που δυσλειτουργούν. Οι απαντήσεις δίνονται σε πεντάβαθμη κλίμακα για κάθε ερώτηση, στο πλαίσιο δομημένης συνέντευξης (Coyle *et al.*, 1996).

Creating Better Health Outcomes by Improving Communication about Patients' Experiences Assessment (CHOICES)

Το CHOICE είναι ένα ηλεκτρονικό διαδραστικό εργαλείο αξιολόγησης και επικοινωνίας των ασθενών με καρκίνο (Ruland *et al.*, 2003). Ο σκοπός του είναι διπλός:

- 1) να βοηθήσει τους ασθενείς να αναφέρουν τα συμπτώματα, τα προβλήματα και τις προτεραιότητες στην φροντίδα και
- 2) να υποστηρίξει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό στην παροχή εξατομικευμένης υποστήριξης για την διαχείριση των συμπτωμάτων.

Το περιεχόμενο του εργαλείου βασίζεται στην εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τα συμπτώματα, τα προβλήματα και την διαχείριση των συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο, σε ομάδες εστίασης εξειδικευμένων στον καρκίνο επαγγελματιών και σε συνεντεύξεις με ασθενείς.

Οι ασθενείς αναφέρουν τα συμπτώματα και τα προβλήματα υγείας τους σε σωματική, λειτουργική και ψυχοκοινωνική διάσταση. Επίσης, αναφέρουν το επίπεδο καταπόνησης ή θλίψης τους και ιεραρχούν τις ανάγκες φροντίδας τους για τα συμπτώματα τους. Η αξιολόγηση είναι εξατομικευμένη και βασίζεται στην αρχική απόκριση των ασθενών ενώ παράλληλα επιτρέπει στους ασθενείς να εστιάσουν σε θέματα που τους απασχολούν και να παραλείψουν άλλα που δεν τους αφορούν. Έτσι οι ασθενείς πρώτα επιλέγουν από τις κατηγορίες προβλημάτων αυτές που ταιριάζουν σε αυτούς και κατόπιν καλούνται να επιλέξουν από πιο συγκεκριμένα συμπτώματα, σε απλή γλώσσα αυτά που τους αφορούν. Ύστερα βαθμολογούν το επίπεδο καταπόνησης τους από τα επιλεγμένα συμπτώματα σε κλίμακα Likert από 0-4 και ιεραρχούν τις ανάγκες για υποστήριξη για να διαχειριστούν τα συμπτώματα τους σε μια κλίμακα Likert από 0-10. Μόλις ολοκληρωθεί η καταχώρηση των απαντήσεων, το σύστημα δημιουργεί μια συγκεντρωτική αναφορά της αξιολόγησης που αποτυπώνει τα επιλεγμένα συμπτώματα και την καταπόνηση και την ανάγκη για φροντίδα με ιεράρχηση, επιτρέποντας έτσι στους κλινικούς επαγγελματίες να εστιάσουν στα προβλήματα που είναι πιο σημαντικά για τους ασθενείς. Η σύνοψη αυτή μεταφέρεται στο ηλεκτρονικό αρχείο του νοσοκομείου από το οποίο είναι

προσβάσιμη. Ο ασθενής λαμβάνει ένα αντίγραφο. Επειδή οι ασθενείς μπορούν να συμπληρώσουν την αξιολόγηση μόνοι τους, δεν απαιτείται δαπάνη χρόνου από τους επαγγελματίες. Τα αποτελέσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ώστε η φροντίδα που θα παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας να είναι εξατομικευμένη με έμφαση στη διαχείριση συμπτωμάτων και την ενίσχυση της προσωποκεντρικής επικοινωνίας.

Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)

Το Needs at the End of Life Screening Tool (NEST) αποτελεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης των συνολικών απαιτήσεων φροντίδας των ασθενών σε δομές σοβαρών και απειλητικών για τη ζωή ασθενειών (Emanuel *et al.*, 2001). Το εργαλείο αποτελείται από 13 ερωτήσεις που ομαδοποιούνται σε 10 κατηγορίες αναγκών: Οικονομική επιβάρυνση (1), Πρόσβαση στη φροντίδα (1), Κοινωνική συνδεσιμότητα (1), Ανάγκες φροντιστή (1), Ψυχολογική επιβάρυνση (2), Θρησκευτικότητα-Πνευματικότητα (1), Προσωπική αποδοχή (1), Αίσθηση σκοπού (1), Σχέση ασθενούς-επαγγελματία (1), Επικοινωνία (1) και δύο ακόμα ερωτήσεις. Οι απαντήσεις δίνονται σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert.

Cancer Care Monitor (CCM)

Το Cancer Care Monitor (CCM) σχεδιάστηκε για να καλύψει τις ανάγκες των ογκολογικών ασθενών της κοινότητας, παρέχοντας ένα εργαλείο σχεδιασμένο για να αξιολογεί τα πιο συχνά σχετιζόμενα με τον καρκίνο συμπτώματα και την συνολική σοβαρότητα των συμπτωμάτων και της ποιότητας ζωής (Fortner *et al.*, 2003). Είναι ένα εργαλείο το οποίο παρέχεται σε ηλεκτρονική μορφή και έχει τρία σημαντικά χαρακτηριστικά:

- 1) Καλύπτει ένα εύρος σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων προσπαθώντας να ενσωματώσει όλα τα πιθανά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει ένας ογκολογικός ασθενής στην κοινότητα.
- 2) Μπορεί ευκολότερα να χρησιμοποιηθεί στην κλινική πρακτική.
- 3) Τα αποτελέσματα που προκύπτουν από το εργαλείο έχουν συνέπεια και στατιστική ακρίβεια.

Αποτελείται από 38 ερωτήσεις που κατανέμονται σε 6 ξεχωριστές κλίμακες: 1) Γενικά σωματικά συμπτώματα, 2) Παρενέργειες από την θεραπεία, 3) Οξεία

καταπόνηση, 4) Απελπισία, 5) Διαταραγμένη κινητικότητα, 6) Διαταραγμένη λειτουργικότητα. Οι απαντήσεις δίνονται σε δεκάβαθμη κλίμακα Likert.

Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)

Το Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των αναγκών νοσηλευόμενων ασθενών. Είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς και αποτελείται από 23 διχότομες (παρούσα - απύουσα ανάγκη) ερωτήσεις που επιτρέπουν την αξιολόγηση των πιο συχνών αναγκών. Η ανάγκη του ατόμου να λαμβάνει ακριβή, κατανοητή πληροφόρηση σχετικά με την κατάστασή του και ανάγκες που συνδέονται με την ποιότητα της βοήθειας που παρέχεται. Το NEQ αποτελείται από τέσσερις τομείς: πληροφοριακές ανάγκες σχετικά με την διάγνωση και την πρόγνωση, πληροφοριακές ανάγκες σχετικά με τις εξετάσεις και τις θεραπείες, επικοινωνιακές ανάγκες και ανάγκες σχέσεων. Επιπλέον, πέρα από τις προηγούμενες κατηγορίες, μπορούν με ποιοτικά κριτήρια να προσδιοριστούν τέσσερις ακόμα κλίμακες: ανάγκες που σχετίζονται με την βοήθεια και την θεραπεία, ανάγκες που σχετίζονται με τη δομή νοσηλείας, οικονομικές ανάγκες και ανάγκες για υποστήριξη. Η ευελιξία και η ευκολία στη συμπλήρωση καθιστούν το εργαλείο ιδανική επιλογή για την κλινική πρακτική, αν και η διττή δομή των τομέων που το απαρτίζουν αποτελεί μειονέκτημα για τη χρήση του (Asadi- Lari *et al.*, 2004).

Initial Health Assessment Form (IHA)

Το Initial Health Assessment Form (IHA) δημιουργήθηκε προκειμένου να αξιολογήσει τις ανάγκες ΑΦ κατά την πρώτη επίσκεψη ενός ασθενούς σε μια δομή φροντίδας. Αποτελείται από 22 ερωτήσεις, οι 17 ερωτήσεις αξιολογούν ανάγκες και οι 5 πηγές. Οι ερωτήσεις αυτές ομαδοποιούνται σε 8 κατηγορίες. Επτά από τις κατηγορίες αφορούν ανάγκες και είναι οι εξής: Σωματικός τομέας, Ψυχολογικός τομέας, Κοινωνικός τομέας, Οικονομικές ανησυχίες, Ανάγκες πληροφόρησης και Άλλες ανάγκες. Οι πέντε ερωτήσεις που αφορούν σημαντικές προσωπικές πηγές περιλαμβάνουν τη διαθεσιμότητα ενός προσώπου ή μιας υπηρεσίας για παροχή βοήθειας στον ασθενή στους εξής πέντε τομείς: Σωματικές ανάγκες, Συναισθηματική υποστήριξη, Οικονομική υποστήριξη και Πνευματική υποστήριξη (Crooks *et al.*, 2004).

Problems and Needs in Palliative Care (PNPC)

Το PNPC σχεδιάστηκε για την αξιολόγηση των αναγκών ΑΦ. Είναι εργαλείο αυτοαναφοράς και αποτελεί μια ολοκληρωμένη λίστα των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς στην ΑΦ και των αναγκών τους για φροντίδα (στις οποίες οι ασθενείς επισημαίνουν την επιθυμία τους για επιπλέον επαγγελματική βοήθεια). Επειδή οι ασθενείς δεν χρειάζονται ή δεν επιθυμούν επαγγελματική βοήθεια για κάθε τους πρόβλημα, το ερωτηματολόγιο ζητά από τους ασθενείς να προσδιορίσουν σε ποια από τα προβλήματα τους χρειάζονται επαγγελματική φροντίδα. Έτσι το PNPC παρέχει μια ολοκληρωμένη λίστα των πραγματικών προβλημάτων και των ανικανοποίητων αναγκών, όπως αυτά γίνονται αντιληπτά από τους ασθενείς (Osse *et al.*, 2004).

The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA- ACP)

Το The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA- ACP) είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς που σχεδιάστηκε για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα. Αποτελείται από 132 ερωτήσεις οι οποίες ομαδοποιούνται σε επτά τομείς: ιατρική επικοινωνία/πληροφόρηση, ψυχολογικός/συναισθηματικός τομέας, καθημερινή διαβίωση, οικονομικός τομέας, συμπτώματα, πνευματικός και κοινωνικός. Οι ασθενείς καλούνται να αναφέρουν τις ανικανοποίητες ανάγκες τους κατά τους τελευταίους τέσσερις μήνες σε μία 5βαθμη κλίμακα τύπου Likert από το 1-5, όπου (1) 'απουσία ανάγκης: μη εφαρμόσιμη', (2) 'απουσία ανάγκης: η ανάγκη έχει ικανοποιηθεί', (3) 'μικρή ανάγκη', (4) 'μέτρια ανάγκη', (5) 'μεγάλη ανάγκη'. Λόγω του μεγάλου πλήθους των ερωτήσεων και με δεδομένο ότι προορίζεται για αξιολόγηση ασθενών με προχωρημένη νόσο, δημιουργήθηκε και η σύντομη μορφή του εργαλείου, που αποτελείται από 38 ερωτήσεις, με παρόμοια ψυχομετρικά χαρακτηριστικά. Έχει αποδεδειγμένη ισχύ, αξιοπιστία και υψηλό επίπεδο αποδοχής ακόμα και στην εκτεταμένη μορφή του (Rainbird *et al.*, 2005).

Symptoms and Concerns Checklist

Η κλίμακα Symptoms and Concerns Checklist αποτελείται από 29 ερωτήσεις. Από αυτές 15 σχετίζονται με σωματικά, ψυχολογικά ή γνωστικά προβλήματα και οι υπόλοιπες 14 καλύπτουν εύρος θεμάτων (όπως Αυτοφροντίδα, Σχέσεις, Εργασία, Οικονομικά και το Μέλλον). Οι ασθενείς βαθμολογούν σε 4βαθμη κλίμακα Likert κατά πόσο ήταν για αυτούς πρόβλημα κάθε μια από τις ερωτήσεις την περασμένη εβδομάδα (Lidstone *et al.*, 2003).

Supportive Care Needs Survey (SCNS)

Το Supportive Care Needs Survey (SCNS) αποτελεί την εξέλιξη του Cancer Patients Needs Questionnaire (CPNQ ή CNQ). Το αρχικό ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1990 και αποτελούνταν από 52 ερωτήσεις στην εκτενή μορφή του και 32 στην σύντομη. Αξιολογούσε τις αντιλαμβανόμενες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο σε πέντε τομείς:

- 1) Ψυχολογικές ανάγκες (οι ανάγκες των ασθενών για βοήθεια σε ψυχολογικά και συναισθηματικά θέματα, συμπεριλαμβανομένων της συμβουλευτικής και της υποστήριξης)
- 2) Ανάγκες πληροφόρησης (σχετικά με την διάγνωση, τις διαγνωστικές δοκιμασίες, ψυχολογικά, οικονομικά και οικογενειακά θέματα)
- 3) Ανάγκες σωματικές και καθημερινής διαβίωσης (σωματικές ανάγκες και θέματα προσαρμογής, συμπεριλαμβανομένων της διαχείρισης των σωματικών συμπτωμάτων και των παρενεργειών της θεραπείας, διεκπεραίωση συνήθων σωματικών ενεργειών και δραστηριοτήτων της καθημερινής διαβίωσης και αυτοδιαχείριση των απαραίτητων για την φροντίδα στο σπίτι)
- 4) Φροντίδα ασθενούς και υποστήριξη (ανάγκες υποστήριξης των ασθενών με καρκίνο σε σχέση με την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες υγείας)
- 5) Διαπροσωπική επικοινωνία (διαπροσωπικές σχέσεις και διαδραστικές δεξιότητες και ο τρόπος επικοινωνίας των επαγγελματιών υγείας)

Στα τέλη της δεκαετίας του 1990 δημιουργείται το Supportive Care Needs Survey (SCNS) και αποτελείται από 59 ερωτήσεις στην εκτενή του μορφή και 34 στην σύντομη.

Η εκτενής μορφή του Supportive Care Needs Survey (SCNS-LF59) αποτελείται από 59 ερωτήσεις. Αναπτύχθηκε το 1995 μετά από αναθεώρηση του Cancer Patients Needs Questionnaire από εξειδικευμένους στην ογκολογία επαγγελματίες υγείας και περαιτέρω εφαρμογή σε ασθενείς με καρκίνο (Bonevski *et al.*, 2000). Νέες ερωτήσεις δημιουργήθηκαν, άλλες εξαιρέθηκαν και κάποιες αναδιατυπώθηκαν για να γίνουν πιο σαφείς, εφαρμόσιμες και κατανοητές. Μετά την ανάλυση ο τομέας της διαπροσωπικής επικοινωνίας αντικαταστάθηκε από τον τομέα της σεξουαλικότητας, όπου αποτελεί τον πέμπτο τομέα αξιολόγησης των αναγκών μαζί με τις ψυχολογικές ανάγκες, τις ανάγκες συστήματος υγείας και πληροφόρησης, τις σωματικές ανάγκες και καθημερινής διαβίωσης και τις φροντίδας ασθενούς και υποστήριξης.

Η σύντομη μορφή αναπτύχθηκε αργότερα και πήρε την τελική μορφή ακολουθώντας τους τομείς της εκτενούς μορφής:

Ψυχολογικές ανάγκες (10 ερωτήσεις)

Ανάγκες συστήματος υγείας και πληροφόρησης (11 ερωτήσεις)

Σωματικές ανάγκες και καθημερινής διαβίωσης (5 ερωτήσεις)

Φροντίδα ασθενούς και υποστήριξης (5 ερωτήσεις)

Σεξουαλικότητας (3 ερωτήσεις)

Το ερωτηματολόγιο χαρακτηρίζεται από υψηλή συνοχή και εγκυρότητα.

Το SCNS σε κάθε ερώτηση ζητά από τον ασθενή να προσδιορίσει το επίπεδο ανάγκης για βοήθεια σχετικά με την ερώτηση επιλέγοντας μια από τους ακόλουθες επιλογές απαντήσεων: Δεν υπάρχει ανάγκη - Δεν υπάρχει ανάγκη για μένα ως αποτέλεσμα της νόσου μου - Η ανάγκη έχει ικανοποιηθεί - Χρειάστηκα βοήθεια με αυτό, αλλά η ανάγκη μου έχει ικανοποιηθεί - Μικρή ανάγκη - Μέτρια ανάγκη - Μεγάλη ανάγκη. Οι οδηγίες ζητούν από τον ασθενή να προσδιορίσει το επίπεδο ανάγκης για βοήθεια για τις ανάγκες που προέκυψαν κατά τον τελευταίο μήνα ως αποτέλεσμα του καρκίνου.

Το SCNS είναι εφαρμόσιμο, τόσο σε ερευνητικές όσο και σε κλινικές δοκιμές. Μπορεί να αξιολογήσει τους ασθενείς με καρκίνο σε όλα τα στάδια της πορείας τους με τη νόσο, είτε μια φορά είτε σε επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις. Μέχρι σήμερα έχει

χρησιμοποιηθεί για τον καθορισμό προτεραιοτήτων για δράση, για την αξιολόγηση της υπάρχουσας πρακτικής με σκοπό τον προσδιορισμό των τομέων που χρήζουν βελτίωσης και ως παρέμβαση για την μείωση των αναγκών των ασθενών (Girgis and Burton, 2001).

Το SCNS-SF 34 έχει μεταφραστεί σε οκτώ γλώσσες και έχει αποδειχτεί ένα έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης για τον προσδιορισμό των αναγκών φροντίδας.

Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)

Το Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC) είναι μια πολυδιάστατη κλίμακα για την αξιολόγηση των αναγκών ΑΦ ασθενών με προχωρημένη νόσο ανεξάρτητα από την διάγνωση τους. Απευθύνεται σε ασθενείς πρωτοβάθμιας φροντίδας, νοσοκομείων και άλλων δομών. Είναι ένα εργαλείο αυτοαναφοράς και αποτελείται από 45 ερωτήσεις που ομαδοποιούνται σε εννιά διαστάσεις: επικοινωνία και πληροφόρηση, σωματικά συμπτώματα (21 ερωτήσεις), ψυχολογικά θέματα συμπεριλαμβανομένων σκέψεων για το θάνατο και σεξουαλικότητας (9 ερωτήσεις), θρησκευτικά και πνευματικά θέματα (2 ερωτήσεις), ανεξαρτησία και δραστηριότητα (3 ερωτήσεις), οικογενειακά και κοινωνικά θέματα (4 ερωτήσεις), θέματα θεραπείας και προσωπικά θέματα. Στις περισσότερες ερωτήσεις οι ασθενείς καλούνται να απαντήσουν σε 4βαθμη κλίμακα Likert από το 0 έως το 3 ανάλογα πως αισθάνονται την τελευταία εβδομάδα. Οι προσωπικές ανάγκες και οι ανάγκες πληροφόρησης επιδέχονται απάντηση Ναι/Όχι. Το SPARC παρέχει πληροφορίες για το προφίλ των αναγκών των ογκολογικών ή μη ασθενών με σοβαρή και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, προσδιορίζοντας έτσι τους ασθενείς που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από επιπρόσθετη ΑΦ (Hughes *et al.*, 2013).

Distress Management Screening Tool

Το Distress Management Screening Tool είναι ένα σύντομο εργαλείο αξιολόγησης το οποίο χρησιμοποιείται για την άμεση και σύντομη αξιολόγηση των ασθενών με καρκίνο. Αναπτύχθηκε από το National Comprehensive Cancer Network (NCCN) το 1997 και αναθεωρήθηκε το 2017. Αποτελείται από το θερμόμετρο αξιολόγησης της δυσφορίας και μία λίστα προβλημάτων. Το θερμόμετρο ζητά από τον ασθενή να κυκλώσει έναν αριθμό από 1-10 ο οποίος να περιγράφει πόση δυσφορία έχει βιώσει

ο ασθενής την τελευταία εβδομάδα συμπεριλαμβανομένης και της σημερινής ημέρας. Η λίστα προβλημάτων αποτελείται από 39 ερωτήσεις οι οποίες χωρίζονται σε 5 τομείς: Πρακτικά προβλήματα (6 ερωτήσεις), Οικογενειακά προβλήματα (4 ερωτήσεις), Συναισθηματικά προβλήματα (6 ερωτήσεις), Πνευματικές/ Θρησκευτικές ανησυχίες (1 ερώτηση), Σωματικά προβλήματα (22 ερωτήσεις).

Problems Checklist

Η Problems Checklist δημιουργήθηκε για την αξιολόγηση του επιπολασμού και της σοβαρότητας των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς με καρκίνο. Αποτελείται από 16 ερωτήσεις οι οποίες χωρίζονται σε 4 τομείς: Καθημερινές δραστηριότητες (4), Σχέσεις (5), Οικονομικά θέματα (2), Συναισθήματα (3), Άλλα (2). Οι ασθενείς καλούνται να απαντήσουν μια 4βαθμη κλίμακα τύπου Likert όπου 0= καμία δυσκολία και 3=σοβαρή δυσκολία (Cull *et al.*, 1995).

4. Σύγχρονο Ερευνητικό Πλαίσιο

4.1. Ερευνητικά αποτελέσματα αναγκών ΑΦ ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ

Η επίπτωση τόσο του προχωρημένου ΚΠ όσο και της βαρείας ΧΑΠ αυξάνεται και η συνολική επιβίωση των ασθενών που πάσχουν από τις νόσους αυτές παρατείνεται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι ανάγκες των ασθενών που βιώνουν μια προχωρημένη νόσο να αποτελούν τεράστια πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας. Η σκόπιμη αξιολόγηση των αναγκών είναι μια σχετικά πρόσφατη εξέλιξη που προέκυψε ταυτόχρονα με την στροφή προς την προσωποκεντρική φροντίδα, αντιπροσωπεύοντας την στροφή από την θεραπεία της νόσου στην υποστήριξη των ασθενών προκειμένου να διαχειριστούν την εμπειρία της χρόνιας νόσου (Harisson *et al.*, 2009).

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης, έγινε βιβλιογραφική αναζήτηση μελετών σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ αντίστοιχα. Καθώς ο αριθμός των μελετών που αφορούσαν αποκλειστικά ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ ήταν περιορισμένος, η αναζήτηση επεκτάθηκε και σε μελέτες με ασθενείς με άλλες χρόνιες νόσους με την προϋπόθεση να περιλαμβάνονται στο δείγμα των μελετών οι ασθενείς από τις δυο παραπάνω νόσους. Επίσης αναζητήθηκαν έρευνες που σύγκριναν τις δύο νόσους είτε ως προς τα συμπτώματα είτε ως προς την λειτουργική κατάσταση είτε ως προς την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Η αναζήτηση περιορίστηκε σε έρευνες από το 1995 και μετά και ο πληθυσμός που μελετήθηκε αφορούσε ενήλικες ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ χωρίς ηλικιακό περιορισμό.

Για την αναζήτηση των άρθρων χρησιμοποιήθηκε η βάση δεδομένων Medline/ PubMed, η Cochrane Library και η μηχανή αναζήτησης Google. Επιπλέον η συλλογή κάποιων άρθρων έγινε μέσω της Ηλεκτρονικής Βιβλιοθήκης του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ). Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: palliative care needs, patients' needs, advanced lung cancer, severe and very severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

Από την μελέτη αποκλείστηκαν έρευνες που δεν πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής και δεν υπήρχε δυνατότητα εύρεσής τους λόγω της μη διαθεσιμότητας τους σε πλήρες κείμενο είτε σε ηλεκτρονική μορφή είτε σε βιβλιοθήκη εντός του νομού Αττικής.

Από την αναζήτηση προέκυψαν 207 αποτελέσματα σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ. Από τις μελέτες αυτές 35 αφορούσαν στις ανάγκες ασθενών με ΚΠ ή ΧΑΠ. Μελετήθηκαν 28 άρθρα εκ των οποίων μόνο τα 14 περιελάμβαναν τον υπό μελέτη πληθυσμό και παρουσιάζονται συνοπτικά στον Πίνακα (6).

Η θεματολογία των μελετών επικεντρώνεται κυρίως στην μελέτη και αξιολόγηση των αναγκών ΑΦ ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ καθώς και στην μελέτη των παραγόντων (κοινωνικών, δημογραφικών, κλινικών, ψυχοκοινωνικών) που σχετίζονται με τις παραπάνω ανάγκες. Ακόμα, επικεντρώνεται στην περιγραφή και σύγκριση των συμπτωμάτων (Πίνακας 7) που επηρεάζουν τις ανάγκες ΑΦ καθώς και στην σχέση των αναγκών με την λειτουργική κατάσταση (Πίνακας 8) και την ποιότητα ζωής των ασθενών (Πίνακας 9).

Οι περισσότερες μελέτες που παρουσιάζονται στον Πίνακα (6) είναι συγχρονικές ωστόσο παρατηρήθηκαν και τρεις προοπτικές, μια ποιοτική και μία αναδρομική μελέτη.

Σε επτά από τις μελέτες το δείγμα αποτελείται αμιγώς από ασθενείς με ΧΑΠ (Skilbeck *et al.*, 1998; Guthrie *et al.*, 2001; Elkington *et al.*, 2005; Schroedl *et al.*, 2014; Meffert *et al.*, 2015; Kendall *et al.*, 2018; Bove *et al.*, 2020) και μόνο σε μία αποτελείται αμιγώς από ασθενείς με καρκίνο (Tamburini *et al.*, 2003). Σε πέντε από τις μελέτες το δείγμα αποτελείται από μικτό πληθυσμό που περιλαμβάνει ασθενείς με ΚΠ και ΧΑΠ (Claessens *et al.*, 2000; Edmonds *et al.*, 2001; Bauswein *et al.*, 2010; Weingaertner *et al.*, 2014; Maric *et al.*, 2016) όπως και στην παρούσα μελέτη. Ενώ υπάρχουν και δύο μελέτες που το δείγμα περιλαμβάνει ασθενείς με καρκίνο, ΧΑΠ, ΚΑ, ΝΑ (Bostwik *et al.*, 2017) και ασθενείς με ΧΑΠ, ΚΑ, ΝΑ (Fitzsimons *et al.*, 2007).

Σε τέσσερις μελέτες οι ασθενείς προσέρχονταν σε κάποια υπηρεσία σε εξωτερική βάση (Skilbeck *et al.*, 1998; Guthrie *et al.*, 2001; Bostwik *et al.*, 2017), σε πέντε συμπεριλαμβάνονταν νοσηλεύόμενοι ασθενείς (Claessens *et al.*, 2000; Tamburini *et al.*, 2003; Schroedl *et al.*, 2014; Meffert *et al.*, 2015; Kendall *et al.*, 2018), σε τρεις

προσεγγίσθηκαν κατ' οίκον (Edmonds *et al.*, 2001; Elkington *et al.*, 2005; Fitzsimons *et al.*, 2007), σε δύο συμπεριλαμβάνονταν τόσο νοσηλευόμενοι ασθενείς όσο και ασθενείς που προσέρχονταν σε κάποια υπηρεσία σε εξωτερική βάση (Weingaertner *et al.*, 2014; Maric *et al.*, 2016) και σε μία συμπεριλαμβάνονταν τόσο νοσηλευόμενοι ασθενείς όσο και ασθενείς που προσεγγίσθηκαν κατ' οίκον (Bauswein *et al.*, 2010).

Η έντονη παρουσία μελετών από ευρωπαϊκές χώρες όπως είναι το Ηνωμένο Βασίλειο (Skilbeck *et al.*, 1998; Guthrie *et al.*, 2000; Edmonds *et al.*, 2001; Elkington *et al.*, 2005; Kendall *et al.*, 2018), η Γερμανία (Bauswein *et al.*, 2010; Meffert *et al.*, 2015; Weingaertner *et al.*, 2014), η Ιταλία (Tamburini *et al.*, 2003), η Ιρλανδία (Fitzsimons *et al.*, 2007), η Σερβία (Maric *et al.*, 2016), η Δανία (Bove *et al.*, 2020), αλλά και τις ΗΠΑ (Claessens *et al.*, 2000; Schroedl *et al.*, 2014; Bostwik *et al.*, 2017) επιβεβαιώνει την ευαισθητοποίηση των χωρών αυτών απέναντι στις ανάγκες των ασθενών με χρόνιες νόσους γεγονός που καταδεικνύεται από την έντονη ερευνητική δραστηριότητα των χωρών αυτών στον τομέα των αναγκών ΑΦ.

Στις περισσότερες μελέτες δεν χρησιμοποιήθηκε κάποιο ειδικό ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών ΑΦ, αλλά προτιμήθηκαν ερωτηματολόγια που αφορούσαν στις γενικές ανάγκες των ασθενών. Σε δυο μόνο μελέτες η επιλογή του εργαλείου αξιολόγησης ήταν η Palliative Care Outcome Scale (POS) (Bauswein *et al.*, 2010; Weingaertner *et al.*, 2014). Σε καμία από τις μελέτες δεν χρησιμοποιήθηκε το Problems and Needs in Palliative Care (PNPC), ένα εργαλείο σχεδιασμένο για ασθενείς με νεοπλασματική νόσο, η χρήση του οποίου μπορεί να επεκταθεί και σε άλλους ασθενείς με χρόνιες νόσους. Αποτελεί μια προσεκτικά κατασκευασμένη έκθεση αυτοαναφοράς, χρησιμοποιείται ως λίστα ελέγχου και βοηθά τους ασθενείς να αναγνωρίσουν τα δικά τους προβλήματα και να προσδιορίσουν τα θέματα που χρειάζονται επαγγελματική φροντίδα. Το εργαλείο αυτό παρέχει ένα πλήρες φάσμα των διαστάσεων της φροντίδας που είναι απαραίτητο σε μια ολιστική προσέγγιση στην ανακούφιση των ασθενών.

4.2 Συγκριτικές μελέτες αναγκών σε πληθυσμό ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ

Μόνο τρεις μελέτες με σαφή ερευνητικό σχεδιασμό αφορούν αποκλειστικά στις ανάγκες ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ όπως και στην παρούσα διδακτορική διατριβή. Τα αποτελέσματα των μελετών αυτών παρουσιάζονται συνοπτικά παρακάτω.

Η πρώτη μελέτη, η οποία πραγματοποιήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο, διερευνά τις ανάγκες ΑΦ και τα συμπτώματα κατά το τελευταίο έτος της ζωής ασθενών με ΚΠ και χρόνιες αναπνευστικές νόσους (κυρίως ΧΑΠ). Η μελέτη αυτή συμπεριέλαβε αξιοσημείωτο αριθμό ασθενών στην ομάδα των ασθενών με ΚΠ (N=449) αλλά αρκετά μικρότερο αριθμό ασθενών με ΧΑΠ (N=87) (Edmonds *et al.*, 2001).

Παρότι καταγράφονται παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ανάμεσα στους μελετώμενους πληθυσμούς, εξαίρεση αποτελούν οι λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ, οι οποίες ήταν μεγαλύτερες σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με ΧΑΠ ήταν πιθανότερο να χρειαστούν βοήθεια με την προσωπική φροντίδα, τις καθημερινές δραστηριότητες και τα γεύματα αλλά και να δεχτούν βοήθεια από τις κοινωνικές υπηρεσίες. Ακόμα οι ασθενείς αυτοί ήταν πιθανότερο να εισαχθούν επειγόντως στο νοσοκομείο, να παραμείνουν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και να καταλήξουν σε αυτό σε αντίθεση με τους ασθενείς με ΚΠ οι οποίοι παρέμειναν λιγότερο από 24 ώρες σε νοσοκομείο, Hospice ή άλλη δομή πριν το θάνατο τους.

Παρόλο που δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στο επιπολασμό των συμπτωμάτων ανάμεσα στις δύο ομάδες, σημειώνεται ότι η δύσπνοια ήταν το συχνότερο σύμπτωμα (95%) ακολουθούμενη από τον πόνο (68%) και την κόπωση (68%). Την τελευταία εβδομάδα της ζωής η δύσπνοια ήταν συχνότερη στους ασθενείς με ΧΑΠ, καθώς επίσης σημειώνεται ότι οι ασθενείς αυτοί βίωναν τα παραπάνω συμπτώματα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από τους ασθενείς με ΚΠ.

Ωστόσο, έχουν εκφραστεί κάποιες αμφιβολίες σχετικά με την εγκυρότητα των πληροφοριών, καθώς αυτές ελήφθησαν από τους φροντιστές των ασθενών μετά το θάνατό αυτών, με αποτέλεσμα ενδεχομένως να υπό-αντιπροσωπεύονται οι ανάγκες ΑΦ των ασθενών της μελέτης αυτής.

Τα συμπτώματα και οι ανάγκες σε σχέση με την επιβίωση των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ περιγράφονται και συγκρίνονται και σε συγχρονική μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Γερμανία σε 49 ασθενείς με ΚΠ και 60 ασθενείς με ΧΑΠ. (Bauswein *et al.*, 2010). Σε αντίθεση με την μελέτη των Edmonds *et al.* 2001, παρατηρούνται περισσότερες μεθοδολογικές ομοιότητες με την παρούσα μελέτη ως προς τον αριθμό και το τόπο συλλογής του δείγματος αλλά τον τρόπο συλλογής των δεδομένων. Στη μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ειδική κλίμακα για την εκτίμηση των αναγκών ΑΦ (The Palliative Care Outcome Scale - POS). Η POS καλύπτει, σε 10 ερωτήσεις, σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα, πνευματικά θέματα, πρακτικές, συναισθηματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του.

Από την μελέτη αυτή προέκυψαν παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ανάμεσα στους μελετώμενους πληθυσμούς. Συγκεκριμένα, στις μισές ερωτήσεις την κλίμακας που αφορούσαν στη δύσπνοια, στην λήψη πληροφοριών, στα συναισθήματα, στην απώλεια χρόνου και στα πρακτικά θέματα, η βαθμολογία ήταν παρόμοια. Συνολικά, ο επιπολασμός των μεμονωμένων συμπτωμάτων ήταν παρόμοιος και στις δύο ομάδες με ελάχιστες μόνο διαφορές. Παρότι, όμως, η βαρύτητα της δύσπνοιας ήταν μέτρια και παρόμοια, οι ασθενείς με ΧΑΠ βίωναν μεγαλύτερη δυσφορία λόγω της δύσπνοιας.

Ωστόσο, παρά τις όποιες ομοιότητες, καταγράφηκε σημαντική διαφορά στην επιβίωση και συγκεκριμένα πέντε φορές μεγαλύτερος μέσος όρος επιβίωσης (581 έναντι 107 ημερών) στους ασθενείς με ΧΑΠ. Ακόμα, τα συμπτώματα και οι ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ ξεκινούσαν νωρίτερα κατά την πορεία της νόσου γεγονός που υποδηλώνει ότι οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν για μεγαλύτερο διάστημα τις επιπτώσεις της νόσου σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ.

Συσχέτιση των αναγκών ΑΦ με τα οργανικά συμπτώματα και ειδικά την δύσπνοια παρατηρήθηκε στην μελέτη των Weingaertner *et al.* (2014), στην οποία διερευνάται η πορεία της δύσπνοιας, η λειτουργική κατάσταση και οι ανάγκες ΑΦ ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ. Το δείγμα της μελέτης (N=82), παρότι παρομοιάζε στα χαρακτηριστικά με το δείγμα της παρούσας μελέτης, αριθμητικά ήταν αρκετά μικρότερο και ο σχεδιασμός της ήταν διερευνητικός. Επίσης, χρησιμοποιήθηκε διαφορετικός τρόπος συλλογής των δεδομένων (τηλεφωνικές συνεντεύξεις). Για την εκτίμηση των αναγκών χρησιμοποιήθηκε και σε αυτή την μελέτη η POS.

Το ποσοστό των ασθενών που υπέφεραν από πολύ σοβαρή δύσπνοια τις τελευταίες 24 ώρες ήταν τρεις φορές μεγαλύτερο στους ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ. Η λειτουργική κατάσταση ήταν ελαφρώς χειρότερη στους ασθενείς με ΧΑΠ, μειωνόταν όσο προχωρούσε η νόσος, ενώ οι ανάγκες ΑΦ ήταν παρόμοιες ανάμεσα στις δύο ομάδες με μέση συνολική βαθμολογία στην POS 7/10. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ χρήζουν επιπλέον φροντίδας για την αντιμετώπιση των αναγκών ΑΦ εξαιτίας της μεγαλύτερης βαρύτητας των συμπτωμάτων.

4.3 Παράγοντες που σχετίζονται με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ

Οι παράγοντες που συνδέθηκαν περισσότερο με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ ήταν τα συμπτώματα (Πίνακας 7), η λειτουργική κατάσταση (Πίνακας 8) και η ποιότητα ζωής (Πίνακας 9).

4.3.1. Συμπτώματα

Ο μεγαλύτερος επιπολασμός των συμπτωμάτων σχετίστηκε με μεγαλύτερη ανάγκη υπηρεσιών ΑΦ για την διαχείριση σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων σε ασθενείς με μη νεοπλασματική νόσο σε σύγκριση με τους ασθενείς με καρκίνο (Addington- Hall *et al.*, 1998) αλλά και με περισσότερες ανικανοποίητες ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ όσον αφορά στην ανακούφιση των σωματικών, των ψυχολογικών και των συναισθηματικών συμπτωμάτων (Schroedl *et al.*, 2014). Ανάγκη φροντίδας για την διαχείριση της συμπτωμάτων αναφέρεται και στην μελέτη ασθενών με ΧΑΠ της Echerblad *et al.* (2014).

Επίσης, έχουν παρατηρηθεί πολλαπλά μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα με παρόμοια βαρύτητα που οδηγούν σε περιορισμένη δραστηριότητα, σωματική δυσφορία (Walke *et al.*, 2004), μείωση της κινητικότητας, σημαντική αναπηρία και εξάρτηση και περιορισμούς στον τρόπο ζωής (Elkington *et al.*, 2004). Παρόμοια δυσφορία συμπτωμάτων καταγράφεται και σε άλλη μελέτη, στην οποία γίνεται σύγκριση της εμπειρίας των συμπτωμάτων ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και

μεταστατικό καρκίνο (Tranmer *et al.*, 2003). Σύμφωνα με την μελέτη του Walke *et al.* (2007) η βαρύτητα των συμπτωμάτων στους ασθενείς με ΧΑΠ ή ΣΚΑ, αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου, ο επιπολασμός των μεμονωμένων συμπτωμάτων είναι ίδιος ανεξάρτητα από την επιβίωση των συμμετεχόντων και η υψηλή επιβάρυνση των συμπτωμάτων οδηγεί σε μεγαλύτερη ανάγκη βελτίωσης, αξιολόγησης και θεραπείας των συμπτωμάτων.

Η συσχέτιση της βαρύτητας των συμπτωμάτων με την βαρύτητα της νόσου παρατηρήθηκε και σε πρόσφατη μελέτη ενώ βρέθηκε και συσχέτιση με την πτωχότερη ποιότητα ζωής και την μεγαλύτερη εξάρτηση για φροντίδα (Finamore *et al.*, 2020). Η ένταξη των ασθενών με ΧΑΠ σε προγράμματα ΑΦ με σκοπό την λήψη εξατομικευμένων παρεμβάσεων εξαιτίας των πολλαπλών συννοσηροτήτων και των συμπτωμάτων που υποθεραπεύονται επισημαίνεται και στην συγχρονική μελέτη της Janssen *et al.* (2011).

Σε συγκριτικές μελέτες, ανάμεσα σε ασθενείς με ΚΠ και ΧΑΠ, στις οποίες, μεταξύ άλλων, μελετάται ο επιπολασμός και η βαρύτητα των συμπτωμάτων, διαπιστώθηκε παρόμοια δύσπνοια και πόνος ανάμεσα στους μελετώμενους πληθυσμούς (Claessenes *et al.*, 2000). Παρόμοιος επιπολασμός συμπτωμάτων παρατηρήθηκε τόσο στις συγχρονικές μελέτες της Bauswein *et al.* (2010a, 2010b), στις οποίες η δύσπνοια των ασθενών με ΚΠ αυξανόταν λίγο πριν το θάνατο ενώ των ασθενών με ΧΑΠ για τουλάχιστον 6 μήνες πριν το θάνατο, όσο και σε αυτή της Wysham *et al.* (2015). Επίσης, το γεγονός ότι είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο επιβίωσης είχε ως αποτέλεσμα μακρύτερης διάρκειας δυσφορία συμπτωμάτων. Αντίθετα, στην μελέτη της Weingaertner *et al.* (2014) καταγράφηκε υψηλότερη βαρύτητα δύσπνοιας και δυσφορίας στους ασθενείς με ΧΑΠ οπότε και μεγαλύτερη ανάγκη αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Διαφορά ανάμεσα στα συμπτώματα των ασθενών με ΧΑΠ και ΚΠ καταγράφεται και στην μελέτη της Maric *et al.* (2016), στην οποία παρατηρείται στους ασθενείς με ΧΑΠ μεγαλύτερη βαρύτητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ λάμβαναν λιγότερες θεραπείες ανακούφισης των συμπτωμάτων, υποβάλλονταν σε περισσότερα διαγνωστικά τεστ και λάμβαναν λιγότερες υπηρεσίες ΑΦ (9% έναντι 50%) (Hyasat and Sriram, 2016).

4.3.2. Λειτουργική κατάσταση

Η έκπτωση της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ διαπιστώνεται από μελέτες στις οποίες παρατηρείται σημαντικά πλέον επιβαρυσμένη λειτουργική κατάσταση στους ασθενείς με ΧΑΠ (Maric *et al.*, 2016; Bostwik *et al.*, 2017). Επίσης, καταγράφεται αρνητική συσχέτιση μεταξύ της λειτουργικής κατάστασης και του σταδίου της νόσου (Gudmundsson *et al.*, 2006). Σύμφωνα με τον Wysham *et al.*, (2015), οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μικρότερη πιθανότητα υψηλής βαθμολογίας στην κλίμακα PPS, δηλαδή μικρότερη πιθανότητα υψηλής λειτουργικής ικανότητας, εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται και από μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Ισπανία πρόσφατα από την Soto-Rubio *et al.* (2020). Υψηλός επιπολασμός διαταραχών στην λειτουργική κατάσταση σε ασθενείς με ΧΑΠ καταγράφεται και στην μελέτη του Blinderman *et al.* (2009), ενώ παρατηρείται και συσχέτιση της δυσχερέστερης λειτουργικής ικανότητας με την πτωχή ποιότητα ζωής. Ωστόσο, σε αντίθεση με τα παραπάνω ευρήματα υπάρχουν συγγραφείς οι οποίοι αναφέρουν παρόμοια λειτουργική κατάσταση σε ασθενείς με ΚΠ και ΧΑΠ (Habracken *et al.*, 2009; Bauswein *et al.*, 2010).

4.3.3 Ποιότητα ζωής

Η ΧΑΠ σχετίζεται με σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής ακόμα και ανάμεσα σε ασθενείς με μέτρια πνευμονική απόφραξη. Αρκετοί ερευνητές, καταλήγουν στο κοινό συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ βιώνουν χαμηλή ποιότητα ζωής (Claessens *et al.*, 2000; Edmonds *et al.*, 2001; Elginkton *et al.*, 2005; Janssen *et al.*, 2011; Bove *et al.*, 2020; Finamore *et al.*, 2020). Η υποβάθμιση της ποιότητας ζωής, φαίνεται να επηρεάζεται από την βαρύτητα των συμπτωμάτων και την έκπτωση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών (Bliderman *et al.* 2009) αλλά και το στάδιο της νόσου και το κάπνισμα (Zamzam *et al.*, 2013; Ahmed *et al.*, 2016).

Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από άλλους συγγραφείς, οι οποίοι διαπιστώνουν συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικών και οργανικών συμπτωμάτων που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη έκπτωση της ποιότητας ζωής (Elkington *et al.*,

2004; Yohannes, 2005). Επίσης, αναφέρεται σε μελέτες ότι οι ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής παρουσιάζουν περισσότερες παροξύνσεις, γεγονός που αποδεικνύει την ύπαρξη του φαύλου κύκλου ανάμεσα στις παροξύνσεις και στην ποιότητα ζωής (Gore *et al.*, 2000; Gudmundsson *et al.*, 2006).

Σε συγκριτικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Ολλανδία και την Σερβία διαπιστώνεται σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ (Habracken *et al.*, 2009; Maric *et al.*, 2016).

4.4. Παροχή υπηρεσιών ΑΦ για την κάλυψη των αναγκών ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ

Μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαπιστώνεται έλλειψη παροχής υπηρεσιών ΑΦ, για την κάλυψη των αναγκών ασθενών με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ (Πίνακας 10). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνεται και από την μελέτη της Brown *et al.* (2016).

Οι ασθενείς με ΧΑΠ έχουν μικρότερη πιθανότητα λήψης ΑΦ είτε στο νοσοκομείο (47,6% έναντι 5,1%) είτε στο σπίτι (37,4% έναντι 2,8%) (Goodridge *et al.*, 2008) και παραπέμπονται λιγότερα συχνά σε οποιαδήποτε μορφή ΑΦ (Beernart *et al.*, 2013), ενώ έχουν μεγαλύτερη ανάγκη έγκαιρης ενσωμάτωσης στην ΑΦ (Higginson *et al.*, 2014). Στην μελέτη της Hess *et al.* (2014) διαπιστώνεται ότι το χαμηλό ποσοστό των ασθενών που καταφεύγουν σε υπηρεσίες ΑΦ δεν αφορά μόνο τους ασθενείς με ΧΑΠ αλλά όλους τους ασθενείς με μη νεοπλασματικές νόσους, ενώ στην μελέτη της Eriphanίου *et al.* (2014) επισημαίνεται ο ενισχυτικός συντονιστικός ρόλος του επαγγελματία υγείας ως προς την πρόσβαση των ασθενών με ΚΠ σε υπηρεσίες ΑΦ για την κάλυψη αναγκών τους σε αντίθεση με τους ασθενείς με ΧΑΠ.

Η διακύμανση των αναγκών μεταξύ των μελετών ενδεχομένως να οφείλεται στην ετερογένεια τους. Η ετερογένεια σε σχέση με τον μελετώμενο πληθυσμό, το στάδιο της νόσου και την στιγμή της αξιολόγησης στην πορεία εξέλιξης της νόσου καθιστά δύσκολη την εξαγωγή σχετικά ασφαλών συμπερασμάτων για τις ανάγκες των

ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ. Πολύ σημαντική παράμετρο ετερογένειας αποτελεί η πολιτισμική ετερογένεια των μελετών καθώς αλλάζει η κουλτούρα των ασθενών και αλλά και τα χαρακτηριστικά του συστήματος υγείας κάθε χώρας. Ακόμα, το γεγονός ότι οι μελέτες δεν χρησιμοποίησαν το ίδιο εργαλείο εκτίμησης των αναγκών καθιστά την σύγκριση με τα αποτελέσματα άλλων μελετών δυσχερή.

4.5 Συμπεράσματα

Οι ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ βιώνουν πλήθος σωματικών, ψυχοκοινωνικών, πνευματικών αναγκών ΑΦ αλλά και αναγκών πληροφόρησης. Οι ανάγκες αυτές επηρεάζονται από την βαρύτητα των συμπτωμάτων καθώς επίσης φαίνεται ότι αλληλεπιδρούν με την λειτουργική κατάσταση και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Ο αριθμός των μελετών έως τώρα είναι περιορισμένος και οι υπάρχουσες μελέτες δεν φαίνεται να έχουν δώσει ικανοποιητικές απαντήσεις ώστε να παρέχεται με ασφάλεια η κατάλληλη ΑΦ από τους επαγγελματίες υγείας στις ομάδες των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ.

Πίνακας 6. Μελέτες που αφορούν στις *ανάγκες* των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ

Συγγραφείς Χώρα	Σκοπός	Δείγμα			Ερευνητικός σχεδιασμός/ Εργαλεία μέτρησης	Αποτελέσματα
		ΚΠ	ΧΑΠ	Άλλο		
Skilbeck et al. (1998) Ηνωμένο Βασίλειο	Μελέτη των αναγκών ΑΦ ασθενών με ΧΑΠ		N= 63		Εις βάθος συνεντεύξεις	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Υψηλή απομόνωση → Χαμηλή ποιότητα ζωής ▪ Χαμηλή λειτουργική ικανότητα, αναπηρία, υψηλή βαρύτητα συμπτωμάτων → Συναισθηματική δυσφορία
Guthrie et al. (2000) Ηνωμένο Βασίλειο	Μελέτη των πρακτικών αναγκών ασθενών με βαρεία ΧΑΠ		N=35		Τυχασιοποιημένη διασταυρούμενη μελέτη με τη χρήση συνεντεύξεων εις βάθος 1) The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) 2) The Breathing Problems Questionnaire (BPQ)	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ανάγκη παροχής ΑΦ από διεπιστημονική ομάδα φροντίδας ▪ Ανάγκη έμφασης στην κινητικότητα λόγω της ανικανότητας που προκαλείται στο τελικό στάδιο της νόσου

					3) A generic global score	
Edmonds et al. (2001) Ηνωμένο Βασίλειο	Συγκριτική μελέτη των αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με ΚΠ και χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (κυρίως ΧΑΠ)	N= 449	N= 87		Συνεντεύξεις	<u>Ασθενείς με χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (ΧΑΠ) σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιες λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες ▪ Δύσπνοια - σημαντικά μεγαλύτερη στους ασθενείς με ΧΑΠ (94% έναντι 74%)
Tamburini et al. (2003) Ιταλία	Αξιολόγηση των αναγκών ασθενών με Καρκίνο και βελτίωση της κατανόησης των εκφρασμένων αναγκών	N= 229 (ποσοτικό μέρος της μελέτης N=8 (ποιοτικό μέρος της μελέτης)			Ημιδομημένες συνεντεύξεις (Ποιοτικές και ποσοτικές μεθοδολογίες) 1) The Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) 2) A standardized questionnaire administered by the INT Psychology Unit members 3) Semi-structured interviews	<u>Ασθενείς με Καρκίνο</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Οι ανικανοποίητες ανάγκες πληροφόρησης σχετίζονται με την διάγνωσή και την πρόγνωση ▪ Επιθυμία γνώσης του αντίκτυπου της νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες ▪ Σημαντικά μικρότερο ποσοστό ψυχολογικών, οικονομικών και πνευματικών αναγκών - τέλος «ξενοδοχειακών υπηρεσιών»

Elkington et al. (2005) Ηνωμένο Βασίλειο	Εκτίμηση των αναγκών υγείας ασθενών με ΧΑΠ στο τελευταίο έτος της ζωής τους	N=209			Αναδρομική μελέτη	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Σοβαρή νοσηρότητα ▪ Περιορισμένη επαφή με τις υπηρεσίες υγείας στο τελευταίο έτος ζωής ▪ Μη επιτήρηση από επαγγελματίες υγείας
Fitzsimons et al. (2007) Ιρλανδία	Διερεύνηση των αναγκών ΑΦ μη ογκολογικών ασθενών από την οπτική των ασθενών, των συνοδών και της κλινικής ομάδας που ήταν υπεύθυνη για την φροντίδα τους			N= 18 ΚΑ, ΝΑ, ΧΑΠ	Μη δομημένες συνεντεύξεις (Μεικτή μεθοδολογία και Μελέτη Περίπτωσης) 1)The Short Form 36 2)Hospital and Anxiety and Depression Questionnaire 3)Unstructured interviews	<u>Ασθενείς με μη ογκολογικές νόσους</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Πολλές ανησυχίες → ανεκπλήρωτες κλινικές ανάγκες ▪ Επιδείνωση λειτουργικής κατάστασης ▪ Μείωση ανεξαρτησίας ▪ Κοινωνική απομόνωση ▪ Επιβάρυνση οικογένειας ▪ Έλλειψη πόρων - υποστήριξης ▪ Συναισθήματα κατάθλιψης ή αποδοχής επικείμενου θανάτου
Bausewein et al. (2010a)	Περιγραφή και σύγκριση συμπτωμάτων και αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και	N= 49	N= 60		Συγχρονική μελέτη 1) Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ vs. ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιος επιπολασμός

Γερμανία	ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ				SF) 2) Modified Borg Scale 3) Hospital Anxiety and Depression Scale 4) Palliative Care Outcome Scale (POS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ συμπτωμάτων ■ Παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ■ Πέντε φορές μεγαλύτερος Μ.Ο. επιβίωσης (581 έναντι 107 ημέρες) ■ Μεγαλύτερη διάρκεια συμπτωμάτων
Schroedl et al. (2014)	Αναγνώριση των ανικανοποίητων αναγκών των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ οι οποίοι νοσηλεύονταν λόγω παρόξυνσης		N= 20		Ημιδομημένες Συνεντεύξεις	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> Ανικανοποίητες ανάγκες όσον αφορά στην ανακούφιση <ul style="list-style-type: none"> ■ συμπτωμάτων, ■ σωματικών περιορισμών, ■ συναισθηματικής δυσφορίας, ■ κοινωνικής απομόνωσης ■ ανησυχιών για το μέλλον
Meffert et al. (2015) Γερμανία	Προσδιορισμός του ποσοστού των νοσοκομειακών ασθενών με ΧΑΠ με ανάγκες ΑΦ (οι ανάγκες ΑΦ προσδιορίστηκαν από τους επαγγελματίες υγείας και όχι τους		N=1455		Προοπτική Μελέτη	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ■ Υψηλός κίνδυνος ανάπτυξης αναγκών ΑΦ ■ Παρουσία αναγκών ΑΦ -μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο ■ Μεταστάσεις: ο σημαντικότερος

	ασθενείς)					παράγοντας κινδύνου ανάπτυξης αναγκών ΑΦ
Kendall et al. (2018) Ηνωμένο Βασίλειο	Διερεύνηση της έννοιας 'ανάγκη' από την πλευρά των ασθενών με ΧΑΠ, των οικογενειών τους και των επαγγελματιών υγείας		N= 14 ΧΑΠ, 3 φροντιστές, 28 επαγγελματίες υγείας		Ποιοτική Μελέτη Ημιδομημένες συνεντεύξεις, ομαδικές συζητήσεις, προσωπικές σημειώσεις	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Έλλειψη επιθυμίας αντιμετώπισης των αναγκών ▪ Επιθυμία λήψης φροντίδας περισσότερο από την οικογένεια και λιγότερο από επίσημες δομές του συστήματος υγείας ▪ Επιθυμία διατήρησης αίσθησης ανεξαρτησίας και αυτονομίας
Bostwik et al. (2017)	Σύγκριση αναγκών ΑΦ μεταξύ ασθενών με καρκίνο και ασθενών με τρεις μη νεοπλασματικές νόσους συμπεριλαμβανομένης και της ΧΑΠ	N=629 καρκίνο	N=250 (ΧΑΠ, ΚΑ, ΝΑ τελικού σταδίου)		Συγχρονική Μελέτη με Αναδρομική Ανάλυση Quality Data and Collection Tool- Palliative care The palliative performance scale.	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΑ και ΝΑ τελικού σταδίου σε σύγκριση με ασθενείς με Καρκίνο</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Χαμηλότερη λειτουργική ικανότητα ▪ Πιθανότερη νοσηλεία κατά την παραπομπή στην ΑΦ
Weingaertner et al. (2014) Γερμανία	Περιγραφή και σύγκριση της δύσπνοιας, της λειτουργικής κατάστασης, της	N= 32	N=50		Προοπτική διαχρονική μελέτη κοορτής Τηλεφωνικές	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ vs. ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιες ανάγκες ΑΦ

	δυσφορίας και των αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και προχωρημένο ΚΠ				<p>συνεντεύξεις</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Modified Borg Scale 2) Karnofsky Performance Status Scale 3) Distress Thermometer 4) Palliative care Outcome Scale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Χρηζουν επιπλέον φροντίδας για αντιμετώπιση αναγκών ΑΦ ▪ Μεγαλύτερη δυσφορία και υψηλότερη σοβαρότητα δύσπνοιας
Claessens et al. (2000) ΗΠΑ	Σύγκριση της πορείας ασθένειας και των προτύπων φροντίδας ανάμεσα σε ασθενείς με ΜΜΚΠ και ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ	N= 939	N=1008		<p>Προοπτική Μελέτη Κοορτής</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Katz Activities of Daily Living Scale 2) Duke Activity Status Index 3) Profile of Mood States 	<p><u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Συχνότερη λήψη θεραπειών διατήρησης στη ζωή ▪ Απαραίτητη η παροχή ΑΦ ακόμα και αν παραμένουν ανοιχτοί στην παροχή παρεμβάσεων διατήρησης της ζωής ▪ Παρόμοια δύσπνοια και πόνο
Maric et al. (2016) Σερβία	Σύγκριση της ΣΥΠΖ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και προχωρημένο ΜΜΚΠ και αξιολόγηση των δημογραφικών, κοινωνικοοικονομικών και κλινικών	N=100	N=100		<p>Συγχρονική Μελέτη</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)The SF-36 questionnaire 2)The EORTC QLQ–C30 3)The St. George’s Respiratory 	<p><u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ vs. ασθενείς με ΜΜΚΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Χειρότερη ποιότητα ζωής ▪ Σημαντικά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων

	παραγόντων που την επηρεάζουν.				Questionnaire 4)The Beck Depression Inventory (BDI)	<ul style="list-style-type: none"> Μεγαλύτερη ανάγκη ψυχοκοινωνικής και κοινοτικής υποστήριξης μέσω ΑΦ
Bove et al. (2020)	Μελέτη των χαρακτηριστικών και της ποιότητας ζωής των ασθενών με βαρεία ΧΑΠ		N= 242		Συγχρονική Μελέτη 1)Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) 2)The COPD Assessment Test (CAT) 3)The Hospital and Anxiety and Depression Scale (HADS) 4)The Medical Research Council dyspnea scale (MRC) 5)Self-rate general health	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> Ανεκπλήρωτες ανάγκες παρά την νοσηλεία τους σε δομές ΑΦ Πτωχή ποιότητα ζωής
Πίνακας 7. Μελέτες που αφορούν στα <i>συμπτώματα</i> των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ						
Addington-Hall et al. (1998)	Μελέτη του οφέλους των ασθενών με μη κακοήθεις νόσους από την εξειδικευμένη ΑΦ	N=2091 καρκίνο		N=1605 (μη νεοπλασματική νόσο)	Αναδρομική εθνική μελέτη βασισμένη σε συνεντεύξεις	<u>Οι ασθενείς με μη νεοπλασματικές νόσους (ΧΑΠ) σε σύγκριση με τους ασθενείς με καρκίνο</u>

						<ul style="list-style-type: none"> ▪ Περισσότερα συμπτώματα ▪ Ανάγκη υπηρεσιών ΑΦ για την διαχείριση σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων
Claessens et al. (2000) ΗΠΑ	Σύγκριση της πορείας ασθένειας και των προτύπων φροντίδας ανάμεσα σε ασθενείς με ΜΜΚΠ και ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ	N= 939	N=1008		Προοπτική Μελέτη Κοορτής 1) Katz Activities of Daily Living Scale 2) Duke Activity Status Index 3) Profile of Mood States	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοια δύσπνοια και πόνο
Tranmer et al. (2003) Καναδάς	Διερεύνηση και σύγκριση της εμπειρίας των συμπτωμάτων ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ογκολογικούς ασθενείς στο τέλος της ζωής τους	N= 61 (Μεταστατικό Καρκίνο)	N=69		Προοπτική Μελέτη Κοορτής The Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	<u>Ασθενείς με νόσου τελικού σταδίου (ΧΑΠ) σε σύγκριση με ασθενείς με Μεταστατικό Καρκίνο</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Σημαντική διαφορά στον επιπολασμό σωματικών συμπτωμάτων όχι όμως και ψυχολογικών συμπτωμάτων ανάμεσα στις δύο ομάδες ▪ Μεγαλύτερη βαρύτητα συμπτωμάτων → μεγαλύτερη κόπωση ▪ Παρόμοια δυσφορία συμπτωμάτων

Elkington et al. (2004) Ηνωμένο Βασίλειο	Εκτίμηση των συμπτωμάτων και του αντίκτυπου τους στη ζωή των ασθενών με ΧΑΠ τον τελευταίο χρόνο ζωής τους και αξιολόγηση της πρόσβασης των ασθενών στις υπηρεσίες υγείας		N= 25		Ποιοτική Μελέτη με συνεντεύξεις εις βάθος	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Συσχέτιση δύσπνοιας με: <ol style="list-style-type: none"> 1) μείωση κινητικότητας και κατ' οίκον περιορισμού 2) σημαντική αναπηρία 3) άγχος και πανικό ▪ Παροχή O2 → εξάρτηση και περιορισμοί στον τρόπο ζωής
Walke et al. (2004) ΗΠΑ	Καθορισμός του επιπολασμού των συμπτωμάτων και εκτίμηση αν είναι παρόμοιος σε όλες τις διαγνώσεις μεταξύ ηλικιωμένων ασθενών με προχωρημένη νόσο			N= 226 ΧΑΠ καρκίνο ή ΣΚΑ	Συγχρονική Μελέτη με τη διεξαγωγή κατ' οίκον συνεντεύξεων 1)The Edmonton Symptom Assessment System	<u>Ηλικιωμένοι ασθενείς στην κοινότητα με ΧΑΠ, καρκίνο ή ΣΚΑ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Πολλαπλά μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα ▪ Παρόμοια βαρύτητα συμπτωμάτων ▪ Υψηλός επιπολασμός συμπτωμάτων (περιορισμένη δραστηριότητα, σωματική δυσφορία)
Walke et al. (2007) ΗΠΑ	Εκτίμηση του επιπολασμού και της σοβαρότητας των συμπτωμάτων		N= 74	N=59 (ΣΚΑ)	Μελέτη Παρατήρησης Κοορτής	<u>Ηλικιωμένοι ασθενείς στην κοινότητα με ΧΑΠ ή ΣΚΑ</u>

	ηλικιωμένων ασθενών με προχωρημένη νόσο					<ul style="list-style-type: none"> ▪ Βαρύτητα συμπτωμάτων - αύξηση με την πάροδο του χρόνου ▪ Επιπολασμός μεμονωμένων συμπτωμάτων - ίδιος ανεξάρτητα από την επιβίωση των συμμετεχόντων ▪ Υψηλή επιβάρυνση συμπτωμάτων → μεγάλη ανάγκη βελτίωσης, αξιολόγησης και θεραπείας συμπτωμάτων
Bausewein et al. (2010a)	Περιγραφή και σύγκριση συμπτωμάτων και αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και ασθενείς με ΧΑΠ	N=49	N=60		Συγχρονική Μελέτη 1) Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF) 2) Modified Borg Scale 3) Hospital Anxiety and Depression Scale 4) Palliative Care Outcome Scale (POS)	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιος επιπολασμός συμπτωμάτων ▪ Παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ▪ Μεγαλύτερος μέσος όρος επιβίωσης (581 έναντι 107 ημέρες) ▪ Μακρύτερο διάστημα συμπτωμάτων
Bausewein et al. (2010b)	Περιγραφή και σύγκριση της πορείας	N= 49	N=60		Συγχρονική Μελέτη	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς</u>

Γερμανία	της δύσπνοιας στον προχωρημένο ΚΠ και στην βαρεία ΧΑΠ καθώς εξελισσόταν η ασθένεια και καθώς πλησίαζε ο θάνατος				1) Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF) 2) Modified Borg Scale 3) Palliative Care Outcome Scale (POS)	<u>με προχωρημένο ΚΠ</u> ▪ Αυξημένη δύσπνοια των ασθενών με ΚΠ λίγο πριν το θάνατο ενώ των ασθενών με ΧΑΠ για τουλάχιστον 6 μήνες πριν το θάνατο ▪ Δυσφορία συμπτωμάτων μακρύτερης διάρκειας
Janssen et al. (2011) Ολλανδία	Αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων, της παρουσίας συννοσηροτήτων και της παροχής υγειονομικής περίθαλψης σε εξωτερικούς ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ ή ΣΚΑ		N=105	N=80 (ΣΚΑ)	Συγχρονική Μελέτη	<u>Ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ ή ΣΚΑ</u> ▪ Πολλαπλές συννοσηρότητες ▪ Πολλαπλά συμπτώματα που υποθεραπεύονται ▪ Ανάγκη ένταξης σε προγράμματα ΑΦ ▪ Εξατομικευμένες παρεμβάσεις
Schroedl et al. (2014)	Αναγνώριση των ανικανοποίητων αναγκών των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ οι οποίοι νοσηλεύονταν λόγω παρόξυνσης		N= 20		Ημιδομημένες συνεντεύξεις	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> ▪ Υψηλός επιπολασμός συμπτωμάτων ▪ Ανικανοποίητες ανάγκες όσον αφορά στην ανακούφιση • συμπτωμάτων, • σωματικών περιορισμών, • συναισθηματικής δυσφορίας,

						<ul style="list-style-type: none"> κοινωνικής απομόνωσης ανησυχιών για το μέλλον
Eckerblad et al. (2014)	Μελέτη των συμπτωμάτων και της βαρύτητας τους σε ασθενείς με ΧΑΠ με μέτριο ή σοβαρό περιορισμό της ροής του αέρα		N= 91		1) Memorial Symptom Assessment Scale	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> Υψηλή βαρύτητα συμπτωμάτων - δυσφορία Ανάγκη φροντίδας διαχείρισης συμπτωμάτων
Weingaertner et al. (2014) Γερμανία	Περιγραφή και σύγκριση της δύσπνοιας, της λειτουργικής κατάστασης, της δυσφορίας και των αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και προχωρημένο ΚΠ	N=32	N=50		Προοπτική διαχρονική μελέτη κοορτής Telephone interviews 1)modified Borg Scale 2)Karnofsky Performance Status Scale 3)Distress Thermometer 4)Palliative care Outcome Scale	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> Υψηλότερη βαρύτητα δύσπνοιας - δυσφορία Ανάγκη επιπλέον φροντίδας για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων
Hyasat and Sriram (2016) Αυστραλία	Σύγκριση της φροντίδας στο τέλος της ζωής ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΠ που πέθαναν στο νοσοκομείο σε	N=55	N=34			<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> Λιγότερες υπηρεσίες ΑΦ (50% έναντι 9%)

	διάστημα 12 μηνών					<ul style="list-style-type: none"> ▪ Περισσότερα διαγνωστικά τεστ ▪ Περισσότερα μέτρα για παράταση της ζωής ▪ Λιγότερες θεραπείες ανακούφισης των συμπτωμάτων
Maric et al. (2016) Σερβία	Σύγκριση της ΣΥΠΖ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και προχωρημένο ΜΜΚΠ και αξιολόγηση των δημογραφικών, κοινωνικοοικονομικών και κλινικών παραγόντων που την επηρεάζουν.	N=100	N=100		Συγχρονική Μελέτη 1)The SF-36 questionnaire 2)The EORTC QLQ–C30 3)The St. George’s Respiratory Questionnaire 4)The Beck Depression Inventory (BDI)	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Μεγαλύτερη βαρύτητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων ▪ Μεγαλύτερη ανάγκη για ψυχοκοινωνική και κοινοτική υποστήριξη μέσω της ΑΦ
Wysham et al. (2015) ΗΠΑ	Σύγκριση της βαρύτητας των συμπτωμάτων ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΠ κατά την έναρξη συμβουλευτικής ΑΦ	N=152	N=86		1)The Carolinas Palliative Care Consortium's Quality Data Collection Tool (an electronic database) 2)Palliative Performance Scale (PPS) 3)McCorkle Symptom Distress Scale	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Μεγαλύτερη πιθανότητα για πρώτη επαφή με ειδικό ΑΦ στη ΜΕΘ (17% έναντι 6%) και μικρότερη ως εξωτερικοί ασθενείς (20% έναντι 56%) ▪ Μικρότερη πιθανότητα υψηλής βαθμολογίας στην κλίμακα PPS (14% vs 30%)

						<ul style="list-style-type: none"> ▪ Μεγαλύτερη πιθανότητα επιβίωσης μεγαλύτερης των 6 μηνών (51% έναντι 28%) ▪ Παρόμοια συμπτώματα μεταξύ των ομάδων ▪ Παρόμοια βαρύτητα συμπτωμάτων κατά την έναρξη συμβουλευτικής ΑΦ
Finamore et al. (2020)	Μελέτη των αναγκών ασθενών με χρόνιες νόσους τελικού σταδίου , ανάμεσα σε αυτές και η ΧΑΠ , ομαδοποιώντας τις ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων		N=95	N=80 (ΣΚΑ) N=80 (ΧΝΑ)	1) Visual Analog Scale (VAS) health status questionnaires 2) Timed "Up and Go" test Care Dependency Scale 3) Willingness to undergo mechanical ventilation or cardiopulmonary resuscitation	<u>Στους ασθενείς με ΧΑΠ, ΣΚΑ, ΧΝΑ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Η βαρύτητα των συμπτωμάτων αυξάνεται ανάλογα με την βαρύτητα της νόσου ▪ Μεγαλύτερη βαρύτητα συμπτωμάτων → χειρότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερη εξάρτηση για φροντίδα

Πίνακας 8. Μελέτες που αφορούν στη λειτουργική κατάσταση των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ

Gudmundsson et al. (2006)	Ανάλυση της αλληλεπίδρασης		N= 416		Προοπτική Μελέτη	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u>
----------------------------------	----------------------------	--	--------	--	------------------	-------------------------------

<p>5 Σκανδιναβικές Χώρες</p>	<p>μεταξύ της κατάστασης υγείας, του άγχους, της κατάθλιψης και της λειτουργικής κατάστασης σε ασθενείς με ΧΑΠ που έλαβαν εξιτήριο μετά από νοσηλεία</p>				<p>1)The Hospital Anxiety and Depression Scale</p> <p>2)St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Άγχος - συχνότερο στις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες (47% vs 34%) ▪ Καπνιστές - μεγαλύτερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης ▪ Πτωχή ποιότητα ζωής των πασχόντων από άγχος ή/και κατάθλιψη ▪ Μεγαλύτερο στάδιο νόσου → μεγαλύτερη έκπτωση της λειτουργικής ικανότητας ▪ Ασθενείς με ψυχολογικές διαταραχές → κακή κατάσταση υγείας
<p>Bliderman et al. (2009) ΗΠΑ</p>	<p>Αξιολόγηση του αντίκτυπου της νόσου ΧΑΠ στη δυσφορία των συμπτωμάτων, τη λειτουργική κατάσταση και την ποιότητα ζωής</p>		<p>N=100</p>		<p>Προοπτική Μελέτη</p> <p>1)Memorial Symptom Assessment Scale [MSAS] 2)Mental Health Inventory [MHI]-5 3)Sickness Impact Profile [SIP], 4)Multidimensional Index of Life Quality [MILQ] 5)Functional Assessment of Chronic Illness</p>	<p><u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ πολλαπλά συμπτώματα ▪ υψηλός επιπολασμός διαταραχών στη διάθεση, στη λειτουργική κατάσταση και στην ποιότητα ζωής. <p>Πτωχή ποιότητας ζωής σχετίζεται με</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ υψηλή δυσφορία συμπτωμάτων

					Therapy [FACIT] 6) Spirituality Scale 7) Charlson Comorbidity Index	<ul style="list-style-type: none"> ▪ μειωμένη λειτουργική ικανότητα ▪ το γυναικείο φύλο και ▪ χαμηλά επίπεδα ψυχολογικής ευεξίας
Habraken et al. (2009) Ολλανδία	Σύγκρισης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) μεταξύ ασθενών με ΧΑΠ και ασθενών με ΜΜΚΠ	N= 19	N=82		An individual patient-data meta-analytic (IPD-MA) approach 1) Short Form-36 (SF-36) Health Survey 2) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) 3) St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) 4) European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) 5) Lung cancer supplement (QLQ-LC13) 6) Karnofsky Performance Status (KPS) 7) Groningen Activities of Daily Living Restriction Scale (GARS)	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> Πολύ χειρότερη ποιότητα ζωής συμπεριλαμβανομένων <ul style="list-style-type: none"> ▪ των λειτουργικών δραστηριοτήτων, ▪ των κοινωνικών δραστηριοτήτων, ▪ της ψυχικής υγείας, ▪ της δύσπνοιας και ▪ της γενικής αντίληψης για την υγεία

Bostwik et al. (2017)	Σύγκριση αναγκών ΑΦ μεταξύ ασθενών με καρκίνο και ασθενών με τρεις μη νεοπλασματικές νόσους συμπεριλαμβανομένης και της ΧΑΠ	N=629 (καρκίνο)	N=250 (ΧΑΠ, ΚΑ, ΝΑ τελικού σταδίου)		Συγχρονική Αναδρομική Μελέτη Quality Data and Collection Tool- Palliative care The palliative performance scale.	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΑ και ΝΑ τελικού σταδίου σε σύγκριση με ασθενείς με Καρκίνο</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Χαμηλότερη λειτουργική ικανότητα ▪ Μεγαλύτερη πιθανότητα νοσηλείας κατά την στιγμή της παραπομπής στην ΑΦ
Soto-Rubio et al. (2020) Ισπανία	Διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων που επηρεάζουν την συναισθηματική ευεξία των ασθενών με ΧΑΠ στο τέλος της ζωής τους		N=85		Συγχρονική Μελέτη the Barthel Index Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) the Zarit Burden Interview	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> Ελάχιστο ποσοστό των ασθενών ήταν λειτουργικά ανεξάρτητοι

Πίνακας 9. Μελέτες που αφορούν στην **ποιότητα ζωής** των ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ

Gore et al. (2000) Ηνωμένο Βασίλειο	Μελέτη των διαφορών στην παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας και την ποιότητα ζωής ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και ασθενείς με ΜΜΚΠ	N=50	N=50		Ημιδομημένες Συνεντεύξεις <u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> 1) St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) <u>Ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> 1) EORTC Core QoL	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής και ανικανοποίητη συναισθηματική ευεξία ▪ Μικρότερη πιθανότητα επαρκούς θεραπείας
--	---	------	------	--	--	---

					<p>Questionnaire (QLQ-C30) 2) Lung Cancer Supplement (QLQ-LC13) <u>Και οι δυο ομάδες</u> 1) MOS Short Form-36 Health Survey (SF-36) 2) Nottingham Extended Activities and Daily Living (EADL) Scale 3) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p>	<p>για την ανακούφιση των συμπτωμάτων</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Απίθανη η παραπομπή για εξειδικευμένη ΑΦ
<p>Edmonds et al. (2001)</p> <p>Ηνωμένο Βασίλειο</p>	<p>Συγκριτική μελέτη των αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με ΚΠ και χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (κυρίως ΧΑΠ)</p>	N= 449	N= 87		<p>Συνεντεύξεις</p>	<p><u>Ασθενείς με χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (ΧΑΠ) σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιες λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες ▪ Δύσπνοια - σημαντικά μεγαλύτερη στους ασθενείς με ΧΑΠ (94% vs 74%)
<p>Elkington et al. (2004)</p> <p>Ηνωμένο Βασίλειο</p>	<p>Εκτίμηση των συμπτωμάτων και του αντίκτυπου τους στη ζωή των ασθενών με ΧΑΠ τον τελευταίο</p>		N= 25		<p>Ποιοτική Μελέτη με συνεντεύξεις εις βάθος</p>	<p><u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Συσχέτιση δύσπνοιας με: 4) μείωση κινητικότητας

	χρόνο ζωής τους και αξιολόγηση της πρόσβασης των ασθενών στις υπηρεσίες υγείας					και κατ' οίκον περιορισμού 5) σημαντική αναπηρία 6) άγχος και πανικό ▪ Παροχή O2 → εξάρτηση και περιορισμοί στον τρόπο ζωής
Yohannes et al. (2005) Ηνωμένο Βασίλειο	Εξέταση των προγνωστικών θνησιμότητας σε ασθενείς που πήραν εξιτήριο μετά από οξεία παρόξυνση ΧΑΠ		N= 100		1) A quality of life questionnaire (Breathing Problems Questionnaire- BPQ) 2) A screening questionnaire for depression (Brief Assessment Schedule Depression Cards- BASDEC) 3) A disability questionnaire (Manchester Respiratory Activities of Daily Living questionnaire- MRADL)	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> Προγνωστικοί παράγοντες θνησιμότητας μετά από οξείες παροξύνσεις ΧΑΠ: ▪ σωματική αναπηρία ▪ κακή ποιότητα ζωής ▪ κατάθλιψη
Gudmundsson et al. (2006) 5 Σκανδιναβικές Χώρες	Ανάλυση της αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης υγείας, του άγχους, της κατάθλιψης και της		N= 416		Προοπτική Μελέτη 1)The Hospital Anxiety and Depression Scale	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> ▪ Πτωχή ποιότητα ζωής των πασχόντων από άγχος ή/και κατάθλιψη ▪ Μεγαλύτερο στάδιο

	Λειτουργικής κατάστασης σε ασθενείς με ΧΑΠ που έλαβαν εξιτήριο μετά από νοσηλεία				2) St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	νόσου → μεγαλύτερη έκπτωση της λειτουργικής ικανότητας <ul style="list-style-type: none"> Ασθενείς με ψυχολογικές διαταραχές → κακή κατάσταση υγείας
Bliderman et al. (2009) ΗΠΑ	Αξιολόγηση του αντίκτυπου της νόσου ΧΑΠ στη δυσφορία των συμπτωμάτων, τη λειτουργική κατάσταση και την ποιότητα ζωής ασθενών με βαρεία ΧΑΠ		N=100		Προοπτική Μελέτη 1) Memorial Symptom Assessment Scale [MSAS] 2) Mental Health Inventory [MHI]-5 3) Sickness Impact Profile [SIP], 4) Multidimensional Index of Life Quality [MILQ] 5) Functional Assessment of Chronic Illness Therapy [FACIT] 6) Spirituality Scale 7) Charlson Comorbidity Index	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> πολλαπλά συμπτώματα υψηλός επιπολασμός διαταραχών στη διάθεση, στη λειτουργική κατάσταση και στην ποιότητα ζωής. Πτωχή ποιότητας ζωής σχετίζεται με <ul style="list-style-type: none"> υψηλή δυσφορία συμπτωμάτων μειωμένη λειτουργική ικανότητα το γυναικείο φύλο και χαμηλά επίπεδα ψυχολογικής ευεξίας
Habraken et al. (2009) Ολλανδία	Σύγκρισης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) μεταξύ ασθενών με ΧΑΠ και ασθενών με ΜΜΚΠ	N= 19	N=82		An individual patient-data meta-analytic (IPD-MA) approach 1) Short Form-36 (SF-36) Health	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u> Πολύ χειρότερη ποιότητα ζωής

					<p>Survey</p> <p>2) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>3) St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>4) European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)</p> <p>5) Lung cancer supplement (QLQ-LC13)</p> <p>6) Karnofsky Performance Status (KPS)</p> <p>7) Groningen Activities of Daily Living Restriction Scale (GARS)</p>	<p>συμπεριλαμβανομένων</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ των λειτουργικών δραστηριοτήτων, ▪ των κοινωνικών δραστηριοτήτων, ▪ της ψυχικής υγείας, ▪ της δύσπνοιας και ▪ της γενικής αντίληψης για την υγεία
<p>Janssen et al. (2011)</p> <p>Ολλανδία</p>	<p>Αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων, της παρουσίας συννοσηροτήτων και της παροχής υγειονομικής περίθαλψης σε εξωτερικούς ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ ή ΣΚΑ</p>		N=105	N=80 (ΣΚΑ)	<p>Συγχρονική Μελέτη</p>	<p><u>Ασθενείς με προχωρημένη ΧΑΠ ή ΣΚΑ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Πολλαπλές συννοσηρότητες ▪ Πολλαπλά συμπτώματα που υποθεραπεύονται → πτωχή ποιότητα ζωής ▪ Ανάγκη ένταξης σε προγράμματα ΑΦ

						<ul style="list-style-type: none"> ▪ Εξατομικευμένες παρεμβάσεις
Zamzam et al. (2013)	Μελέτη της ποιότητας ζωής ασθενών με ΧΑΠ και διερεύνηση τη σχέση της με την σοβαρότητα της νόσου.		N= 40		1)St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Αυξανόμενη σοβαρότητα της νόσου → επιδείνωση ποιότητας ζωής. ▪ Κάπνισμα → μεγαλύτερη επιβάρυνση συμπτωμάτων → χειρότερη ποιότητα ζωής
Ahmed et al. (2016)	Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΧΑΠ και τους παράγοντες που την επηρεάζουν		N= 124		<p>Συγχρονική Μελέτη</p> <p>1)St.George's respiratory questionnaire for COPD patients (SGRQ-C) - QoL 2)Chronic lung disease (CLD) severity index-symptoms 3)Medical Research Council questionnaire - severity of dyspnea 4)Sociodemographic data</p>	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <p>Σημαντικά μειωμένη ΣΥΠΖ Η ΣΥΠΖ επηρεαζόταν αρνητικά από</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ την κακή πνευμονική λειτουργία ▪ την παρατεταμένη διάρκεια της νόσου ▪ το κάπνισμα ▪ την επιδείνωση των συμπτωμάτων <p>Δεν φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην ΣΥΠΖ και</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ το εκπαιδευτικό επίπεδο ▪ τον δείκτη μάζας σώματος ▪ το φύλο
Αίγυπτος						
Ινδία						

<p>Maric et al. (2016)</p> <p>Σερβία</p>	<p>Σύγκριση της ΣΥΠΖ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και ΜΜΚΠ και αξιολόγηση των δημογραφικών, κοινωνικοοικονομικών και κλινικών παραγόντων που την επηρεάζουν.</p>	<p>N=100</p>	<p>N=100</p>		<p>Συγχρονική Μελέτη</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)The SF-36 questionnaire 2)The EORTC QLQ–C30 3)The St. George’s Respiratory Questionnaire 4)The Beck Depression Inventory (BDI) 	<p><u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΜΜΚΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Χειρότερη ποιότητα ζωής ▪ Σημαντικά υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων ▪ Μεγαλύτερη ανάγκη για ψυχοκοινωνική και κοινοτική υποστήριξη μέσω της ΑΦ
<p>Finamore et al. (2020)</p>	<p>Μελέτη των αναγκών ασθενών με χρόνιες νόσους τελικού σταδίου, ανάμεσα σε αυτές και η ΧΑΠ, ομαδοποιώντας τις ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων</p>		<p>N=95</p>	<p>N=80 (ΣΚΑ) N=80 (ΧΝΑ)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Visual Analog Scale (VAS) health status questionnaires 2) Timed “Up and Go” test 3) Care Dependency Scale 3) Willingness to undergo mechanical ventilation or cardiopulmonary resuscitation 	<p><u>Στους ασθενείς με ΧΑΠ, ΣΚΑ, ΧΝΑ</u></p> <p>Μεγαλύτερη βαρύτητα νόσου → μεγαλύτερη βαρύτητα συμπτωμάτων → χειρότερη ποιότητα ζωής → μεγαλύτερη εξάρτηση για φροντίδα</p>
<p>Bove et al. (2020)</p>	<p>Μελέτη των χαρακτηριστικών και της ποιότητας ζωής των ασθενών με βαρεία ΧΑΠ</p>		<p>N= 242</p>		<p>Συγχρονική Μελέτη βασισμένη σε προοπτική παρατήρησης κοορτής</p> <ol style="list-style-type: none"> 1)Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) 2)The COPD Assessment Test 	<p><u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ανεκπλήρωτες ανάγκες παρά την νοσηλεία τους σε δομές ΑΦ ▪ Μειωμένη ποιότητα ζωής

					(CAT) 3)The Hospital and Anxiety and Depression Scale (HADS) 4)The Medical Research Council dyspnea scale (MRC) 5)Self-rate general health	
--	--	--	--	--	---	--

Πίνακας 10. Μελέτες που αφορούν στην παροχή υπηρεσιών ΑΦ σε ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και βαρεία ΧΑΠ

Goodridge et al. (2008) Καναδάς	Σύγκριση της χρήσης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και ασθενείς με ΚΠ τους τελευταίους 12 μήνες πριν το θάνατο	N = 1098 θανόντες ασθενείς με ΧΑΠ ή ΚΠ			Προοπτική Μελέτη Κοορτής	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΚΠ</u> Μεγαλύτερη πιθανότητα <ul style="list-style-type: none"> ▪ Νοσηλείας σε δομές μακροχρόνιας θεραπείας (41% vs 12,5%, p>0,05) ▪ Λήψης μακροχρόνιας φροντίδας στο σπίτι (26% vs 9,7%) Μικρότερη πιθανότητα λήψης ΑΦ είτε στο νοσοκομείο (47,6% vs 5,1%) είτε στο σπίτι
--	--	---	--	--	--------------------------	---

						(37,4% vs 2,8%)
Beernaert et al. (2013) Βέλγιο	Μελέτη της παραπομπής ασθενών με ΧΑΠ και άλλες χρόνιες ασθένειες σε φορείς ΑΦ	N= 673 (Καρκίνο)	N=111	N=88 (ΚΑ) N=325 (Άνοια)	Προοπτική Μελέτη	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με άλλες χρόνιες ασθένειες</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Λιγότερο συχνή παραπομπή σε οποιαδήποτε μορφή ΑΦ ▪ Λήψη θεραπείας περισσότερο για θεραπεία και παράταση ζωής παρά για την ανακούφιση από τη νόσο.
Hess et al. (2014) Γερμανία	Διαχείριση της φροντίδας στο τέλος της ζωής μη ογκολογικών ασθενών			N= 4182 +6854 (147/558) μη ογκολογικοί ασθενείς	German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE)	<u>Μη ογκολογικοί ασθενείς</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Χαμηλό ποσοστό ασθενών που καταφεύγουν σε υπηρεσίες ΑΦ ▪ Νεότεροι ασθενείς - μικρότερη ανάγκη για νοσηλευτική υποστήριξη και κατέληγαν σπανιότερα κατά την διάρκεια της παραμονής τους σε δομές ΑΦ
Eriphanίου et al. (2014) Ηνωμένο	Διερεύνηση της εμπειρίας των ασθενών στον συντονισμό της περίθαλψης, προκειμένου να ενημερωθούν σχετικά	N=11	N=7		Διαχρονική Μελέτη, Επαναλαμβανόμενες Συνεντεύξεις	<u>Ασθενείς με ΚΠ σε σύγκριση με ασθενείς με ΧΑΠ</u> Ενισχυτικός ο συντονιστικός ρόλος του επαγγελματία υγείας ως

Βασίλειο	με τον καλύτερο συντονισμό της φροντίδας και την παροχή υπηρεσιών στο τέλος της ζωής τους (ασθενείς με ΚΠ και ΧΑΠ)					προς την πρόσβαση σε υπηρεσίες ΑΦ και φροντίδα με βάση τις ανάγκες τους, είτε αυτές ήταν <ul style="list-style-type: none"> ▪ ανάγκες ΑΦ ▪ ανάγκες σε οικονομικά θέματα ▪ ή παροχή υποστήριξης
Higginson et al. (2014) Ηνωμένο Βασίλειο	Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της πρώιμης ΑΦ σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και ανθεκτική δύσπνοια		N= 105		Τυχαιοποιημένη Ελεγχόμενη Δοκιμή 1)activity (assessed by London Chest Activity of Daily Living questionnaire) 2)Chronic Respiratory Disease Questionnaire quality of life (EQ-5D) 3)palliative needs (assessed by Palliative care Outcome Scale) 4)depression and anxiety (measured by the Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS])	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> Ανάγκη έγκαιρης ενσωμάτωσης στην ΑΦ
Brown et al. (2016) ΗΠΑ	Διερεύνηση των διαφορών στη λήψη ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με διάμεση	N=158 (μεταστατικό καρκίνο)	N=592	N=79 Διάμεση πνευμονοπάθεια/	An unblinded, cluster randomized trial	<u>Ασθενείς με διάμεση πνευμονοπάθεια και ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με Καρκίνο</u>

	πνευμονοπάθεια, ΧΑΠ και καρκίνο					<ul style="list-style-type: none"> ▪ Λιγότερες υπηρεσίες ΑΦ ▪ Μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στην ΜΕΘ
Weingaertner et al. (2014) Γερμανία	Περιγραφή και σύγκριση της δύσπνοιας, της λειτουργικής κατάστασης, της δυσφορίας και των αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ και προχωρημένο ΚΠ	N= 32	N=50		Προοπτική Διαχρονική Μελέτη Κοορτής Τηλεφωνικές Συνεντεύξεις 1)modified Borg Scale 2)Karnofsky Performance Status Scale 3)Distress Thermometer 4)Palliative care Outcome Scale	<u>Ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ▪ Μεγαλύτερη δυσφορία και υψηλότερη σοβαρότητα δύσπνοιας ▪ Μεγαλύτερη ανάγκη φροντίδας για την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων
Mousing et al. (2018) Δανία	Μελέτη της εμπειρίας της ΑΦ σε άτομα με ΧΑΠ στην κατ' οίκον φροντίδα		N=66		Προοπτική Μελέτη Διερεύνησης	<u>Ασθενείς με ΧΑΠ</u> <ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στον εντοπισμό των αναγκών ΑΦ • Απροθυμία έναρξης συζήτησης σχετικά με την ΑΦ

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

1. Σημασία της μελέτης

Η σύγχρονη ΑΦ εφαρμόζεται σε πολύ νωρίτερο στάδιο στην πορεία της νόσου ως αναπόσπαστο μέρος της τυπικής φροντίδας και βασίζεται περισσότερο στις ανάγκες παρά στην πρόγνωση της νόσου (Bourke and Peel, 2014). Παρά το γεγονός ότι θεωρείται πλέον αναπόσπαστο κομμάτι των υπηρεσιών υγείας, πρόσφατα στοιχεία επιβεβαιώνουν ότι παρέχεται αργά στην πορεία της ασθένειας και η πρόσβαση σε αυτήν είναι άνιση (Buxton *et al.*, 2010; Allsop *et al.*, 2018).

Παρότι η θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών με προχωρημένη νόσο ποικίλει ανάλογα με την λειτουργική τους κατάσταση τη στιγμή της διάγνωσης, τα συμπτώματα που βιώνουν και τις ειδικές παραμέτρους, κοινός στόχος και προτεραιότητα ασθενών και επαγγελματιών υγείας αποτελούν η ανακούφιση των συμπτωμάτων, η διατήρηση της ποιότητας ζωής και η παράταση της επιβίωσης (Harding *et al.*, 2013). Όπως οι ασθενείς με καρκίνο έτσι και αυτοί με ΧΑΠ έχουν μια σοβαρή και απειλητική για τη ζωή νόσο, που δεν είναι θεραπεύσιμη, και μπορεί να προκαλέσει υψηλό επίπεδο σωματικών συμπτωμάτων και δραματική μείωση στην ποιότητα ζωής. Εξ' ορισμού, λοιπόν, οι περισσότεροι από αυτούς έχουν ανάγκες ΑΦ (Diaz-Lobato *et al.*, 2015). Τα έγγραφα εθνικής στρατηγικής στο Ηνωμένο Βασίλειο υπογραμμίζουν την ανάγκη αντιμετώπισης των ατομικών, σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών που βιώνουν οι ασθενείς αυτοί μέσω ολιστικής υποστηρικτικής συμβουλής που παρέχεται με προσωποκεντρική φροντίδα (Adlington and White, 2015).

Η έλλειψη ΑΦ στο τελικό στάδιο των πνευμονικών νόσων είναι εν μέρει θέμα που σχετίζεται με τα υγειονομικά συστήματα. Σε όλον τον κόσμο η μεταβλητότητα της πρόσβασης στην ΑΦ είναι ευρέως ετερογενής. Τα υψηλότερα ποσοστά πρόσβασης βρίσκονται στο Ηνωμένο Βασίλειο και τα χαμηλότερα σε χώρες χαμηλού και μέτριου εισοδήματος όπου η ΑΦ είναι συχνά ανύπαρκτη (Vermylen *et al.*, 2015). Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Χάρτη ΑΦ (Centeno *et al.*, 2013) δεν υπάρχουν δημόσιες μονάδες που να παρέχουν υπηρεσίες τέτοιου είδους. Η παροχή

ΑΦ είναι περιορισμένη σε μια ιδιωτική πρωτοβουλία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής στην οποία ανήκει η Μονάδα ΑΦ η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» για τους ενήλικες ασθενείς και η «ΜΕΡΙΜΝΑ» για τα παιδιά και τους εφήβους, που δραστηριοποιούνται από το 2010, στο λεκανοπέδιο και τη νότιο-ανατολική Αττική, και αποτελούν τις μοναδικές κατ' οίκον εξειδικευμένες υπηρεσίες ΑΦ. Η απουσία των υπηρεσιών αυτών τονίζει την ανάγκη για έρευνα προκειμένου να βρεθούν τα κατάλληλα μοντέλα φροντίδας τα οποία θα λύσουν τα προβλήματα που προκύπτουν.

Μέχρι τώρα λίγες μελέτες έχουν εστιάσει στην εκτίμηση της επίδρασης του προχωρημένου καρκίνου και ακόμα λιγότερες στην επίδραση της βαρείας ΧΑΠ στη ζωή των ασθενών. Πολλές διαστάσεις αυτών των εμπειριών παραμένουν αφανείς και οι ανάγκες δεν φαίνεται να έχουν μελετηθεί επαρκώς.

Αρκετές από αυτές τις μελέτες έχουν εστιάσει στην περιορισμένη πρόσβαση που έχουν τα άτομα στο τελικό στάδιο της ΧΑΠ στην ΑΦ παρά το γεγονός ότι βιώνουν παρόμοια πολλαπλά, αλλά πιο παρατεταμένα σε διάρκεια, συμπτώματα και έχουν υψηλότερο λειτουργικό περιορισμό (Addington-Hall *et al.*, 1998; Claessens *et al.*, 2000; Gore *et al.*, 2000; Hurd, 2000; Addigton-Hall, 2001; Luddington *et al.*, 2001; Seamark *et al.* 2004; MacKinley *et al.*, 2004; Goodridge, 2006; Ambrosino and Simonds, 2007; Bauswein *et al.*, 2010; Disler and Jones, 2010; Hung *et al.*, 2013; Eckerblad *et al.* 2014; Kavalieratos *et al.*, 2014; Wysham *et al.* 2015; Bostwik *et al.* 2017; Bloom *et al.*, 2018).

Επίσης, υπάρχουν μελέτες που τονίζουν την σημαντική επιβάρυνση συμπτωμάτων και τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ οι οποίες απαιτούν την χρήση των ΤΕΠ και των δημοσίων νοσοκομείων κατά την διάρκεια της οξείας φάσης της νόσου όπου η πρωτοβάθμια περίθαλψη δεν μπορεί να ανταποκριθεί (Edmonds *et al.*, 2001; Elkington *et al.*, 2005; Gardiner *et al.*, 2010) αλλά και την συσχέτιση των συμπτωμάτων με την ποιότητα ζωής (Guthrie *et al.*, 2000; Finamore *et al.*, 2020) και τα πιθανά οφέλη από την παροχή της ΑΦ (Hung *et al.*, 2013; Higginson *et al.*, 2014). Ενώ άλλες μελέτες εστιάζουν στην ελάχιστη ΑΦ που λαμβάνουν οι ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ (Au *et al.*, 2006; Beernaert *et al.*, 2013; Hyasat and Sriram, 2016; Cohen *et al.*, 2017; Mousing *et al.*, 2018) και στις διαφορές στην παροχή της (Yohannes, 2007; Rosenwax *et al.*, 2006) και την ποιότητα ζωής (Gore

et al., 2000; Habraken *et al.* 2009; Maric *et al.*, 2016) ανάμεσα στις δυο ομάδες ασθενών.

Ενώ πολλές μελέτες έχουν εστιάσει στην έλλειψη ΑΦ και την επιβάρυνση των συμπτωμάτων στους ασθενείς με ΧΑΠ, πολύ λίγοι ερευνητές έχουν μελετήσει συγκριτικά τις ανάγκες ΑΦ των ασθενών των δύο νόσων (Edmonds *et al.*, 2001; Weingaertner *et al.*, 2014). Μέχρι σήμερα, λοιπόν, δεν είναι διαθέσιμη η ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με το τι χρειάζονται ή προσδοκούν οι ασθενείς για την διαχείριση των πολλαπλών συμπτωμάτων και προβλημάτων που βιώνουν και έχουν επίδραση στην ποιότητα της ζωής τους.

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω δεδομένα πολλές από τις μελέτες οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στον τομέα της ΑΦ αφορούν κυρίως δε ασθενείς με καρκίνο. Η αναζήτηση της σχετικής βιβλιογραφίας έδειξε σαφώς λιγότερα δημοσιευμένα αποτελέσματα στον τομέα της ΑΦ για μη ογκολογικούς ασθενείς. Ιδιαίτερως στην Ελλάδα, παρατηρείται απουσία ερευνητικών δεδομένων που να αναδεικνύουν τις ανάγκες και τα προβλήματα των μη ογκολογικών ασθενών που πάσχουν από χρόνια και απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα.

Η γνώση του τι επιζητούν οι ασθενείς από τους επαγγελματίες υγείας είναι ένα σημαντικό βήμα για τον εντοπισμό των ανησυχιών τους και την ικανοποίηση των αναγκών τους. Για αυτό απαιτείται η εξατομικευμένη προσέγγιση των ασθενών, λαμβάνοντας υπόψη τους φόβους και τις ανησυχίες τους και διευρύνοντας την παροχή φροντίδας πέρα από τον έλεγχο των συμπτωμάτων.

Από τους επαγγελματίες υγείας, πολλές φορές οι γιατροί δεν μπορούν να αποτυπώσουν με ακρίβεια τα προβλήματα και τις ανάγκες ΑΦ των ασθενών τους. Οι νοσηλευτές βρίσκονται στο επίκεντρο της αντιμετώπισης της παγκόσμιας αυξανόμενης επιβάρυνσης του καρκίνου. Η συμβολή τους είναι μοναδική λόγω του μεγέθους και της ποικιλομορφίας των ρόλων και των ευθυνών στη φροντίδα του καρκίνου. Η παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας με επίκεντρο τον άνθρωπο και η βέλτιστη επικοινωνία είναι βασικά στοιχεία της ογκολογικής νοσηλευτικής φροντίδας, τα οποία συχνά υποβαθμίζονται. Η υποστηρικτική φροντίδα, ο κεντρικός πυλώνας της ογκολογικής νοσηλευτικής, επιτρέπει και δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους να διαχειρίζονται οι ίδιοι την ασθένειά τους όπου αυτό είναι δυνατόν. Οι νοσηλευτές έχουν μεγάλη θετική επίδραση στην αντιμετώπιση του καρκίνου παγκοσμίως. Η

σημαντική συμβολή τους καθ' όλη τη διάρκεια της φροντίδας δικαιολογεί την ένταξη και προώθηση της νοσηλευτικής στη στρατηγική για τον καρκίνο κάθε χώρας (Young *et al.*, 2020).

Τα σωματικά και ψυχοκοινωνικά συμπτώματα που προκύπτουν κατά την διάρκεια της χρόνιας προχωρημένης νόσου, ογκολογικής ή μη, δημιουργούν μια πορεία ασθένειας με διαφορετικές κατευθύνσεις. Η πορεία αυτή μοιράζεται ανάμεσα στους ασθενείς, τους ιατρούς, τους νοσηλευτές και τους λοιπούς επαγγελματίες υγείας. Εκεί, ο καθένας παρέχει την αντίστοιχη φροντίδα και υποστήριξη ανάλογα με τις πολυδιάστατες ανάγκες που προκύπτουν.

Στην χώρα μας, η έρευνα για την εκτίμηση των προβλημάτων και των αναγκών ΑΦ των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο είναι περιορισμένη, ενώ για τους ασθενείς με ΧΑΠ είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Σύμφωνα με αυτά τα δεδομένα, η αποτύπωση της εμπειρίας των ασθενών θα οδηγήσει στην ανάπτυξη υπηρεσιών που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών και θα οδηγήσουν στην βέλτιστη χρήση των υπηρεσιών υγείας μειώνοντας ταυτόχρονα και το κόστος. Επίσης, οι διαφορές στην κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της ελληνικής κοινωνίας, καθώς και στην κουλτούρα, ενδεχομένως να υποδείξουν άλλα προβλήματα και ανάγκες των ασθενών.

2. Σκοπός Μελέτης και Επιμέρους στόχοι

2.1. Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η καταγραφή και η σύγκριση των αναγκών ανάμεσα σε ογκολογικούς ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ και μη ογκολογικούς ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές.

2.2. Επιμέρους στόχοι

Ως επιμέρους στόχοι της μελέτης διαμορφώθηκαν οι παρακάτω:

1. Η καταγραφή και η σύγκριση
 - των προβλημάτων και των αναγκών ΑΦ
 - της λειτουργικής κατάστασης
 - των σωματικών συμπτωμάτων (συχνότητας, επιβάρυνσης)
 - της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής

όπως αυτά γίνονται αντιληπτά από τους ασθενείς.

2. Η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των αναγκών των δυο μελετώμενων πληθυσμών και
 - των κλινικών και δημογραφικών χαρακτηριστικών
 - της γενικής λειτουργικής κατάστασης
 - της συχνότητας και της επιβάρυνσης των συμπτωμάτων
 - της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής όπως αυτή προσδιορίζεται μέσα από την φυσική και ψυχική υγεία των ασθενών.

3. Ερευνητικός σχεδιασμός

Η παρούσα μελέτη ήταν μια συγχρονική μελέτη συσχετίσεων. Σε όλες τις μετρήσεις δόθηκαν στους ασθενείς να συμπληρώσουν τα εξής ερωτηματολόγια:

1. Σύντομη έκδοση του Ερωτηματολογίου Προβλημάτων και Αναγκών ΑΦ (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire- short version, PNPC-short version)
2. Βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας 12 σημείων (12- Item Short Form Health Survey, SF-12)
3. Ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire, PHQ-15)
4. Η δεύτερη έκδοση της Κλίμακας Φυσικής Κατάστασης στην ΑΦ (Palliative Performance Scale, PPS- v2).

4. Υλικό

4.1. Χώρος Διεξαγωγής της Μελέτης

Χώρο μελέτης και συλλογής των δεδομένων απετέλεσαν η μονάδα βραχείας νοσηλείας του ΓΟΝΚ «Άγιοι Ανάργυροι», οι ογκολογικές κλινικές και η πνευμονολογική του ίδιου νοσοκομείου, όπως επίσης και οι πνευμονολογικές κλινικές του ΓΝΝΘ «Η Σωτηρία». Σε κάθε κλινική από όπου αντλήθηκαν δείγματα ασθενών για την συλλογή των δεδομένων ελήφθη η σχετική άδεια από την Επιστημονική Επιτροπή του εκάστοτε Νοσοκομείου καθώς επίσης και από τους αντίστοιχους Διευθυντές ιατρούς και τους Προϊσταμένους νοσηλευτές των κλινικών.

4.2. Δείγμα Μελέτης

Το δείγμα ευκολίας απετέλεσαν 172 ασθενείς, 85 με ΚΠ και 87 με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, που νοσηλεύτηκαν στις παραπάνω κλινικές για το χρονικό διάστημα από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Ιούνιο του 2018 και από τον Δεκέμβριο του 2018 έως τον Μάρτιο του 2019.

Ο πληθυσμός που μελετήθηκε αποτελούνταν από δύο ομάδες. Η πρώτη ομάδα περιελάμβανε ογκολογικούς ασθενείς με ΚΠ προχωρημένου σταδίου, πρωτοπαθή ή μεταστατικό (στάδια IIIa, IIIb και IV κατά TNM) (Claessens *et al.*, 2000). Ως ασθενείς προχωρημένου σταδίου ορίζουμε αυτούς που έχουν προσδόκιμο επιβίωσης λιγότερο από 6 μήνες και που λαμβάνουν θεραπεία χωρίς προσδόκιμο ίασης. Η δεύτερη ομάδα περιελάμβανε μη ογκολογικούς ασθενείς και συγκεκριμένα ασθενείς με ΧΑΠ στο στάδιο III και IV κατά Gold.

Το σύνολο του πληθυσμού του δείγματος πληρούσε τα παρακάτω κριτήρια επιλογής:

1. Να είναι >18 ετών
2. Να βρίσκονται στη φάση της θεραπείας

3. Να έχουν καλό επίπεδο κατανόησης της ελληνικής γλώσσας
4. Να είναι ενήμεροι για τη νόσο
5. Να υπάρχει ενυπόγραφη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης του ασθενούς.

Ως κριτήρια αποκλεισμού από την μελέτη αναφορικά με τους ασθενείς ορίστηκαν τα εξής:

1. Προβλήματα επικοινωνίας (επιβαρυσμένη κλινική εικόνα, ανοϊκές διαταραχές, προβλήματα ακοής, κτλ.)
2. Γλώσσα επικοινωνίας διαφορετική από την ελληνική

5. Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν, κατόπιν σχετικής άδειας από τους δημιουργούς, ερωτηματολόγια ανώνυμα, απόρρητα και αυτοσυμπληρούμενα. Όλα τα παρακάτω ερωτηματολόγια έχουν μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά . Τα ερωτηματολόγια που επιλέχθηκαν ήταν συνοπτικά και περιεκτικά, έτσι ώστε να μπορούν να απαντηθούν από τους ασθενείς, παρά τις σωματικές δυσχέρειες που αντιμετώπιζαν εξαιτίας της νόσου τους. Η κατάσταση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών εκτιμήθηκε από την ερευνήτρια.

5.1. Έντυπο καταγραφής δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών

Για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης δημιουργήθηκε ένα εργαλείο ερωτήσεων για τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών όπως το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, ο τόπος μόνιμης κατοικίας, η εργασιακή και ασφαλιστική κατάσταση και ο αριθμός των παιδιών. Κατόπιν λήψης συναίνεσης, αναζητήθηκαν από τον ιατρικό φάκελο των ασθενών κλινικά δεδομένα σχετικά με τις νόσους και τις θεραπείες τους όπως οι καπνιστικές συνήθειες, τα συνοδά νοσήματα, τα έτη από την

διάγνωση, το είδος εισαγωγής και ο αριθμός επανεισαγωγών, η ηλικία έναρξης της νόσου και η διάρκειά της, η παρουσία δύσπνοιας, η χρήση νεφελοποιητή, η ανάγκη και η διάρκεια λήψης οξυγόνου, το είδος της θεραπείας (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, χειρουργική επέμβαση), το στάδιο της νόσου και η ύπαρξη και ο εντοπισμός των μεταστάσεων.

5.2. Σύντομη έκδοση του Ερωτηματολογίου Προβλημάτων και Αναγκών ΑΦ (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – short version)

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο ‘Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – short version’ – ‘Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων και Αναγκών στη ΑΦ’ (Osse *et al.*, 2007) (βλ. παράρτημα) το οποίο είναι μεταφρασμένο και προσαρμοσμένο στα ελληνικά δεδομένα από την Μονάδα ΑΦ «Γαλιλαία» της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, σύμφωνα με τις οδηγίες της Διεθνούς Επιστημονικής Επιτροπής. Επελέγη το συγκεκριμένο εργαλείο επειδή θεωρήθηκε ότι ανταποκρίνεται περισσότερο στο σκοπό της παρούσας μελέτης, εφόσον επιτρέπει την άμεση σύγκριση των προβλημάτων με την ανάγκη κάλυψης αυτών από επαγγελματίες υγείας.

Το ερωτηματολόγιο αυτό σχεδιάστηκε για ογκολογικούς ασθενείς, των οποίων η νοσηλεία στα νοσοκομεία είναι μεγαλύτερη και επαναλαμβανόμενη, ενώ η διάγνωση, οι θεραπείες και η πρόγνωση της ασθένειάς τους επηρεάζουν αρκετά συχνά, σε βάθος χρόνου και σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής. Ωστόσο, η χρήση του ερωτηματολογίου αυτού μπορεί να επεκταθεί και σε άλλους τομείς της Υγείας. Αποτελεί μία λίστα με τα πιθανά προβλήματα που πιθανόν συμβάλλουν στην έκπτωση της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα αξιολογεί τις ανάγκες για υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας για αυτά τα προβλήματα. Επιπλέον, έχει σχεδιαστεί για κλινική χρήση στην ΑΦ.

Το PNPC σχεδιάστηκε ειδικά για να βοηθήσει τις εκτιμήσεις των αναγκών στην ΑΦ. Είναι μια προσεκτικά κατασκευασμένη έκθεση αυτοαναφοράς που βασίστηκε σε εις βάθος συνεντεύξεις με ασθενείς και φροντιστές και αντιμετωπίζει συστηματικά και ολοκληρωμένα τα πιθανά ζητήματα που αφορούν την ποιότητα ζωής και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας. Χρησιμοποιείται ως λίστα ελέγχου και βοηθά τους ασθενείς να αναγνωρίσουν τα δικά τους προβλήματα. Επειδή οι ασθενείς είναι πιθανό να μην χρειάζονται ή επιθυμούν επαγγελματική βοήθεια για κάθε πρόβλημα, το PNPC ζητά από αυτούς να προσδιορίσουν εκείνα τα θέματα που χρειάζονται επαγγελματική φροντίδα. Με αυτό τον τρόπο, παρέχεται ένας περιεκτικός κατάλογος των πραγματικών προβλημάτων και των ανεκπλήρωτων αναγκών για φροντίδα, όπως προκύπτουν από τον ασθενή με επίκεντρο τα ουσιώδη ζητήματα. Παρέχει ένα πλήρες φάσμα των διαστάσεων της φροντίδας που είναι απαραίτητο σε μια ολιστική προσέγγιση στην ανακούφιση των ασθενών, ενώ τους δίνεται η δυνατότητα να προσθέσουν, στο τέλος του ερωτηματολογίου, ζητήματα που θεωρούν σημαντικά και δεν περιλαμβάνονται ώστε να προσαρμοστεί το PNPC στην κατάσταση κάθε ατόμου.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 64 ερωτήσεις με την μορφή τρίβαθμης κλίμακας τύπου Likert.

- Προβλήματα: Ναι – Μερικές φορές – Όχι (τιμές 0-2, όπου το 2 υποδηλώνει την ύπαρξη προβλήματος και το 0 όχι).
- Ανάγκες: Ναι – Όση και τώρα – Όχι (οι απαντήσεις βαθμολογούνται από 0-2, όπου 0 = δεν υπάρχει ανάγκη και 2 = υπάρχει).

Οι ερωτήσεις ομαδοποιούνται σε οκτώ τομείς (καθημερινές δραστηριότητες, οργανικά συμπτώματα, αυτονομία, κοινωνικά θέματα, ψυχολογικά θέματα, πνευματικά θέματα, οικονομικά προβλήματα και ανάγκη πληροφόρησης). Συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις ομαδοποιούνται ως εξής:

- **Καθημερινές Δραστηριότητες:** τρεις ερωτήσεις
- **Οργανικά Συμπτώματα:** εννέα ερωτήσεις
- **Αυτονομία:** τέσσερις ερωτήσεις
- **Κοινωνικά Θέματα:** πέντε ερωτήσεις
- **Ψυχολογικά Θέματα:** πέντε ερωτήσεις

- **Πνευματικά Θέματα:** τρεις ερωτήσεις
- **Οικονομικά Προβλήματα:** δύο ερωτήσεις
- **Ανάγκη Πληροφόρησης:** μία ερώτηση

Σύνολο «Προβλημάτων» που αξιολογούνται: τριάντα δύο ερωτήσεις.

Σύνολο «Αναγκών για φροντίδα» που αξιολογούνται: τριάντα δύο ερωτήσεις.

Ο βαθμός αξιοπιστίας, Chronbach's Alpha, είναι $\alpha=0,655$ που θεωρείται γενικά αποδεκτό όριο αλλά όχι καλό.

5.3. Βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας 12 σημείων (12-Item Short Form Health Survey) SF-12

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας 12 σημείων (12- Item Short Form Health Survey) SF-12, το οποίο δημιουργήθηκε ως μία μικρότερη εκδοχή του SF-36 κάνοντας το πιο σύντομο και εύχρηστο. Το SF-12 προσπαθεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να διαπιστώσουν πόσο καλά αισθάνονται οι ασθενείς και κατά πόσο αυτοί μπορούν να ασχοληθούν με τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Σκοπός της δημιουργίας του είναι η χρήση του σε πιο εκτεταμένες μελέτες όταν το ενδιαφέρον επικεντρώνεται μόνο στις δύο συνοπτικές κλίμακες της σωματικής και ψυχικής υγείας αντί του συνόλου των κλιμάκων του SF-36.

Το ερωτηματολόγιο Health Survey SF-12 υπολογίζει τις τέσσερις διαστάσεις του SF-36 με δύο στοιχεία (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία) και τις υπόλοιπες τέσσερις με ένα στοιχείο (σωματικός πόνος, γενική υγεία, ζωτικότητα και κοινωνική λειτουργικότητα) (Ware *et al.*, 1996).

Αποτελείται από 12 ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής που χωρίζονται σε 8 τομείς:

- φυσική λειτουργικότητα
- ψυχικός ρόλος
- σωματικός πόνος
- γενική υγεία
- ζωτικότητα

- κοινωνική λειτουργικότητα
- συναισθηματικός ρόλος
- ψυχική υγεία

Αυτοί οι τομείς δημιουργούν ένα προφίλ του ασθενή που συνοψίζεται σε δύο κλίμακες, την κλίμακα φυσικής δραστηριότητας (Physical Component Summary - PCS) και την κλίμακα ψυχικής δραστηριότητας (Mental Component Summary - MCS). Οι βαθμοί εκτείνονται από το 0 ως το 100, με τούς υψηλούς βαθμούς να αντιπροσωπεύουν καλύτερη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ). Οι βαθμολογίες των συνοπτικών κλιμάκων δίνονται ως κανονικοποιημένα T-scores 50 ± 10 . Αυτό πρακτικά σημαίνει ότι ο υπολογισμός της σωματικής και ψυχολογικής συνιστώσας της υγείας έγινε μέσω ενός αλγόριθμου που προέκυψε εμπειρικά από τα γενικά πληθυσμιακά δεδομένα των ΗΠΑ (Globe *et al.*, 2002). Η συμπεριφορά των δύο διαστάσεων μελετήθηκε αρχικά σε εννέα γλώσσες και συνεστάθη η χρησιμοποίηση της αμερικάνικης κλίμακας στη διαπολιτισμική σύγκριση των αποτελεσμάτων (Gandek *et al.*, 1998). Ως γενικό ερωτηματολόγιο ΣΥΠΖ το SF-12 επιτρέπει τη σύγκριση με διάφορους πληθυσμούς και διάφορες νόσους. Οι κοινές του δυνατότητες και δομές με το ερωτηματολόγιο SF-36, διευκολύνει την ακόμη πιο ευρεία σύγκριση πληθυσμών.

Το SF-12 χρησιμοποιείται ευρέως στη μελέτη της κατάστασης υγείας του γενικού πληθυσμού, αλλά και των νοσολογικών ομάδων. Είναι ένα ερωτηματολόγιο με αποδεδειγμένη αξιοπιστία και εγκυρότητα (Ware *et al.*, 1996, Kontodimopoulos *et al.*, 2007). Η εγκυρότητα της ελληνικής εκδοχής αξιολογήθηκε μέσα από μια μελέτη σε ένα τυχαίο αντιπροσωπευτικό δείγμα (N=1005) του υγιούς ελληνικού πληθυσμού. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας μας παρέχουν τα στοιχεία για την εγκυρότητα του ελληνικού SF-12 και υποστηρίζουν τη χρήση του στις ελληνικές μελέτες που έχουν ως αντικείμενο του τη μέτρηση της συνολικής κατάστασης τη υγείας, ως μια εναλλακτική και έγκυρη λύση απέναντι στο SF-36 (Kontodimopoulos *et al.*, 2007).

5.4. Ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire PHQ-15)

Για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire PHQ-15) (Hyphantis *et al.*, 2014). Το PHQ-15 είναι ένα απλό, γρήγορο, αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιείται διεθνώς. Είναι ένα εργαλείο έγκυρο, με μέτρια αξιοπιστία που έχει ως στόχο την ανίχνευση, κυρίως στην πρωτοβάθμια φροντίδα, ασθενών που έχουν αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης σωματομορφικών διαταραχών. Η ευαισθησία του PHQ-15 είναι 78% ενώ η ειδικότητα φτάνει σε ποσοστό 71%.

Το ερωτηματολόγιο διαθέτει 15 σωματικά συμπτώματα τα οποία αντιστοιχούν σε παραπάνω από το 90% των σωματικών συμπτωμάτων που έχουν αναφερθεί, εξαιρουμένων των συμπτωμάτων του ανωτέρου αναπνευστικού. Δεκατρείς από τις δεκαπέντε ερωτήσεις σχετίζονται μόνο με τα σωματικά συμπτώματα, ωστόσο δύο από αυτές (αίσθημα κούρασης – χαμηλή ενέργεια και προβλήματα ύπνου) μπορεί να σχετισθούν και με την κατάθλιψη.

Οι ερωτήσεις εμφανίζονται με την μορφή τρίβαθμης κλίμακας Likert (0-2) με διαβάθμιση: Δεν ενοχλήθηκα καθόλου (0), Ενοχλήθηκα λίγο (1) και Ενοχλήθηκα πολύ (2). Το συνολικό σκορ προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους ερωτήσεων. Σκορ που αντιστοιχούν σε 5, 10, 15 αντιπροσωπεύουν κομβικά σημεία που υποδεικνύουν την βαρύτητα των συμπτωμάτων και αντιστοιχούν σε χαμηλή, μέτρια και υψηλή βαρύτητα. Ιδανικά το PHQ-15 μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την συνεχή αξιολόγηση της βαρύτητας των σωματικών συμπτωμάτων, ενώ το σκορ του εργαλείου απεικονίζει με μεγαλύτερη σαφήνεια τη σχέση μεταξύ των βαθμιαίων αυξήσεων στη σοβαρότητα των σωματικών συμπτωμάτων και τις διάφορες προγνώσεις (Kroenke *et al.*, 2002).

Η συμπλήρωση του PHQ-15 μπορεί να εντοπίσει αλλαγές στην βαρύτητα των σωματικών συμπτωμάτων των ασθενών στο πέρασμα του χρόνου ανάλογα με την σταθερότητα των ασθενών και τις επιλεγμένες θεραπείες. Σταθερά υψηλά σκορ σε συγκεκριμένους τομείς μπορεί να υποδεικνύουν σημαντικές και προβληματικές

καταστάσεις για τον ασθενή και ενδέχεται να απαιτούν περαιτέρω αξιολόγηση, θεραπεία και παρακολούθηση.

5.5. Η δεύτερη έκδοση της Palliative Performance Scale (PPS-v2)

Για την εκτίμηση της φυσικής κατάστασης των ασθενών χρησιμοποιήθηκε η δεύτερη έκδοση της Palliative Performance Scale (PPS- v2) (Anderson *et al.*, 1996). Η PPS αποτελεί ειδικό εργαλείο εκτίμησης της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών που χρήζουν ΑΦ.

Η χρήση της PPS-v2 επιτρέπει την υιοθέτηση κοινής ορολογίας σχετικά με τις αποδόσεις της γενικής κατάστασης των ασθενών που είναι πιο σχετικές με την ΑΦ από την κλίμακα απόδοσης Karnofsky, στην οποία βασίζεται. Μια συνοπτική αναφορά της γενικής κατάστασης παρέχει πληροφορίες για το βαθμό υποστήριξης του ατόμου στο σπίτι ή στον ξενώνα, ενώ η μείωση της βαθμολογίας υποδεικνύει μια κατάσταση που εξελίσσεται.

Το ερωτηματολόγιο διαθέτει πέντε γενικές κατηγορίες εκτίμησης της λειτουργικής ικανότητας: το επίπεδο κινητικότητας, την ικανότητα πραγματοποίησης δραστηριοτήτων/εργασίας, την ικανότητα διεκπεραίωσης αναγκών καθημερινής διαβίωσης, την πρόσληψη τροφής και υγρών και το επίπεδο συνείδησης του ασθενούς. Ο επαγγελματίας υγείας εκτιμώντας τις πέντε παραπάνω κατηγορίες καλείται να επιλέξει μια μοναδική τιμή από 0% έως 100% που αντιπροσωπεύει ικανοποιητικότερα την λειτουργική ικανότητα του ασθενή. Το εργαλείο διαχωρίζει τους ασθενείς σε τρεις κατηγορίες με βάση την λειτουργική ικανότητα:

- Σταθερή κατάσταση με τιμές από 100% έως 70%
- Μεταβατική κατάσταση με τιμές 60% έως 40%
- Τελική κατάσταση με τιμές από 30% έως 0% (όπου 0% σημαίνει θάνατος).

Η βαθμολογία της PPS καθορίζεται από την οριζόντια ανάγνωση σε κάθε επίπεδο, για να βρεθεί η βέλτιστη για τον ασθενή και αποδίδεται στη συνέχεια ως το επί τις εκατό ποσοστό PPS. Μεγαλύτερες τιμές της κλίμακας αντιστοιχούν σε καλύτερη

λειτουργική ικανότητα. Ο υπολογισμός του σκορ της PPS πραγματοποιείται ξεκινώντας από την αριστερή στήλη και προχωρώντας προς τα κάτω μέχρι να επιτευχθεί το κατάλληλο επίπεδο κινητικότητας. Στη συνέχεια, από την επόμενη στήλη κατά μήκος και προς τα κάτω έως ότου η δραστηριότητα/εργασία και οι ενδείξεις της νόσου να ανταποκρίνονται στον ασθενή. Αυτή η διαδικασία επαναλαμβάνεται μέχρι να συμπληρωθούν και οι πέντε στήλες πριν τον τελικό υπολογισμό του σκορ της PPS για κάθε ασθενή. Με τον αριστερόστροφο αυτό τρόπο, η στήλη που βρίσκεται αριστερά κάθε στήλης είναι «ισχυρότερη» καθοριστικά της βαθμολογίας και γενικά υπερισχύει των άλλων. Οι βαθμολογίες της PPS προσαυξάνονται κατά 10%. Μερικές φορές, υπάρχουν διάφορες στήλες που εύκολα τοποθετούνται σε άλλο επίπεδο, ενώ κάποιες άλλες ανταποκρίνονται καλύτερα σε υψηλότερο ή χαμηλότερο. Τότε, επιλέγεται το καταλληλότερο επίπεδο βάσει της κλινικής κρίσης. Η επιλογή, για παράδειγμα ενός ποσοστού, PPS 65%, δεν είναι ορθή. Ο συνδυασμός της κλινικής κρίσης και της από «αριστερά προτεραιότητας» χρησιμοποιείται για να προσδιοριστεί αν το 50% ή το 60% είναι πιο ακριβές για τον συγκεκριμένο ασθενή. Η PPS αναγνωρίζεται ως αξιόπιστο εργαλείο εκτίμησης της λειτουργικής κατάστασης και ικανός προγνωστικός δείκτης της επιβίωσης ασθενών που χρήζουν ΑΦ. Ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι αυξημένες βαθμολογίες με την PPS «σταθερή κατάσταση» συσχετίζονται με μεγάλης χρονικής διάρκειας επιβίωση και χαμηλές βαθμολογίες «τελική κατάσταση» συσχετίζονται με μικρής χρονικής διάρκειας επιβίωση (Lau *et al.*, 2009).

5.5.1. Ορισμός των όρων και τρόπος χρήσης της PPS

Ορισμένοι από τους όρους έχουν παρόμοιες σημασίες, με τις διαφορές να είναι πιο εύκολα εμφανείς καθώς διαβάσει κανείς οριζόντια την κάθε σειρά για να υπολογιστεί το καταλληλότερο επίπεδο λειτουργικής κατάστασης, χρησιμοποιώντας τις πέντε στήλες.

Κινητικότητα

Οι όροι «όρθιος/κλινήρης», «κυρίως κλινήρης» και «αποκλειστικά κλινήρης» είναι παρόμοιοι. Η διαφορά προκύπτει από την συσχέτιση με τα στοιχεία της στήλης «Αυτοεξυπηρέτηση». Για παράδειγμα, «αποκλειστικά κλινήρης» αντιστοιχεί σε PPS σκορ 30% και οφείλεται είτε σε βαθιά αδυναμία είτε σε παράλυση, έτσι ώστε ο ασθενής όχι μόνο δεν μπορεί να σηκωθεί από το κρεβάτι, αλλά αδυνατεί επίσης να αυτοεξυπηρετηθεί. Η διαφορά των όρων «όρθιος/κλινήρης» και «κυρίως κλινήρης» είναι ανάλογα του χρόνου που ο ασθενής είναι σε θέση να παραμείνει σε έγερση έναντι του να είναι κλινήρης. «Ελαττωμένη κινητικότητα» αντιστοιχεί σε ποσοστό 70% και 60%. Χρησιμοποιώντας την παρακείμενη στήλη, η μείωση της κινητικότητας είναι συνδεδεμένη με αδυναμία πραγματοποίησης της κανονικής δουλειάς, της επαγγελματικής εργασίας ή μερικών χόμπι ή οικιακών δραστηριοτήτων. Ποσοστό 70% σημαίνει ότι το άτομο είναι ακόμα σε θέση να περπατήσει και να μετακινηθεί μόνο του, ενώ 60% είναι απαραίτητη η περιστασιακή βοήθεια.

Δραστηριότητες / εργασία και έκταση της νόσου

Τα σύμβολα (-/+), (+) και (++) που δηλώνουν την παρουσία κάποιας, σημαντικής ή εκτεταμένης/προχωρημένης μορφής νόσου αντίστοιχα, αναφέρονται στα σωματικά σημεία-συμπτώματα και τις ερευνητικές ενδείξεις που δείχνουν το βαθμό της εξέλιξης. Για παράδειγμα, στον καρκίνο του μαστού, μια τοπική υποτροπή συνεπάγεται κάποια νόσο (-/+), μία ή δύο μεταστάσεις στον πνεύμονα ή τα οστά θα συνεπάγεται «σημαντική» (+) νόσο, ενώ οι πολλαπλές μεταστάσεις σε πνεύμονα, οστά, ήπαρ, εγκέφαλο, υπερασβεστιαίμια ή άλλες σημαντικές επιπλοκές θα αντιστοιχούσε σε «εκτεταμένη» (++) ασθένεια. Ο όρος *προχωρημένη νόσος* μπορεί επίσης να αναφέρεται στην εξέλιξη της νόσου παρά στις δραστικές θεραπείες.

Η παραπάνω σταδιοποίηση της νόσου πρέπει επίσης να αξιολογείται με την ικανότητα διατήρησης της εργασίας και των χόμπι ή τις δραστηριότητες του καθενός. Μείωση της δραστηριότητας μπορεί να σημαίνει ότι οι άνθρωποι που απολαμβάνουν το περπάτημα θα ελαττώσουν σταδιακά την απόσταση που καλύπτουν, αν και

μπορεί να συνεχιστεί η προσπάθεια, μερικές φορές ακόμα και κοντά στο θάνατο (για παράδειγμα, προσπαθώντας να περπατήσουν μέσα στο δωμάτιο).

Αυτοεξυπηρέτηση

«Βοήθεια μερικές φορές απαραίτητη» σημαίνει ότι τις περισσότερες φορές οι ασθενείς είναι σε θέση να επιτελέσουν καθημερινές δραστηριότητες όπως να σηκωθούν από το κρεβάτι, να μετακινηθούν, να πλυθούν, να χρησιμοποιήσουν την τουαλέτα και να σιτιστούν μόνοι τους, αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις (ίσως μια φορά την ημέρα ή μερικές φορές την εβδομάδα) απαιτείται μικρή βοήθεια. «Σημαντική βοήθεια απαραίτητη» σημαίνει ότι τακτικά κάθε μέρα οι ασθενείς έχουν ανάγκη βοήθειας, συνήθως από ένα άτομο, το οποίο θα κάνει κάποιες από τις παραπάνω δραστηριότητες που προαναφέρθηκαν. Για παράδειγμα, το άτομο χρειάζεται βοήθεια για να φτάσει στο μπάνιο, αλλά είναι τότε σε θέση να βουρτσίσει τα δόντια του ή να πλύνει τα χέρια ή το πρόσωπο του. Οι τροφές θα πρέπει συχνά να κόβονται σε βρώσιμα μεγέθη, αλλά ο ασθενής είναι σε θέση να σιτιστεί μόνος του. Ο όρος «βασίζεται κυρίως σε βοήθεια» είναι μια περαιτέρω επέκταση του «σημαντική βοήθεια». Χρησιμοποιώντας το παραπάνω παράδειγμα, ο ασθενής τώρα έχει ανάγκη βοήθειας για να σηκωθεί, αλλά χρειάζεται επίσης βοήθεια στο πλύσιμο του προσώπου και στο ξύρισμα, όμως μπορεί συνήθως να σιτιστεί με ελάχιστη ή καθόλου βοήθεια. Το ποσό της βοήθειας μπορεί να κυμαίνεται ανάλογα με την κόπωση κατά την διάρκεια της ημέρας. «Πλήρης φροντίδα» σημαίνει ότι ο ασθενής είναι εντελώς ανίκανος να φάει χωρίς βοήθεια, να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα ή να αυτοεξυπηρετηθεί. Ανάλογα με την κλινική κατάσταση, ο ασθενής μπορεί να είναι ή να μην είναι σε θέση για μάσηση ή κατάποση της τροφής, ενώ απαιτείται βοήθεια για παρασκευή φαγητού και σίτιση του ασθενούς.

Προσλαμβανόμενα

Ο όρος «φυσιολογικά» προσλαμβανόμενα αναφέρεται σε συνήθεις διατροφικές συνήθειες του ατόμου που αντιστοιχεί σε υγιή. «Ελαττωμένα» νοείται κάθε μείωση

από τις φυσιολογικές ατομικές συνήθειες του ατόμου. «Ελάχιστα» αναφέρεται σε πολύ μικρές ποσότητες, συνήθως πολτοποιημένα ή υγρά.

Επίπεδο συνείδησης

«Πλήρες» σημαίνει πλήρη εγρήγορση και προσανατολισμό με καλές γνωστικές ικανότητες σε διάφορους τομείς της σκέψης, της μνήμης, κ.α. Ο όρος «σύγχυση» χρησιμοποιείται για να υποδηλώσει την παρουσία παραληρήματος ή άνοιας και αντιστοιχεί σε μειωμένο επίπεδο συνείδησης. Μπορεί να κυμαίνεται από ήπια μείωση, σε μέτρια ή σοβαρή με πολλαπλές πιθανές αιτιολογίες. Η «ζάλη» μπορεί να οφείλεται σε κόπωση, σε παρενέργειες των φαρμάκων, σε παραλήρημα ή εγγύτητα προς το θάνατο και μερικές φορές συμπεριλαμβάνεται στον όρο «λήθαργος». «Κώμα» στο πλαίσιο αυτό είναι η απουσία απάντησης στα λεκτικά ή σωματικά ερεθίσματα, ενώ μερικά αντανακλαστικά μπορεί να είναι ή όχι παρόντα. Το κώμα είναι πιθανό να διαρκεί ολόκληρο το εικοσιτετράωρο.

Το εργαλείο έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί στην ελληνική γλώσσα από την Μονάδα ΑΦ «Γαλιλαία».

6. Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων

Η έναρξη της μελέτης έγινε μετά την λήψη της σχετικής άδειας για την συλλογή των δεδομένων από τις επιστημονικές επιτροπές των δυο νοσοκομείων, ΓΟΝΚ «Άγιοι Ανάργυροι» και ΓΝΝΘ «Η Σωτηρία». Πριν και μετά την απόκτηση άδειας διεξαγωγής της μελέτης προηγήθηκε και ακολούθησε ενημέρωση των Διευθυντών των κλινικών και των Προϊστάμενων των τμημάτων μέσω προσωπικών επαφών. Η ενημέρωση περιλάμβανε το σκοπό και την σπουδαιότητα της μελέτης καθώς και περιγραφή της διαδικασίας συλλογής των δεδομένων.

Κατόπιν, σε συνεννόηση είτε με τους ιατρούς είτε με τους προϊστάμενους των κλινικών γινόταν αναγνώριση των ασθενών που πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου στην μελέτη, ακολουθούσε συνάντηση μαζί τους και ενημέρωση για τους σκοπούς

και την σημαντικότητα της μελέτης. Εφόσον επιθυμούσε ο ασθενής να συμμετάσχει, δίνονταν το έντυπο συναίνεσης για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία, έτσι ώστε να υπάρχει η ενυπόγραφη συγκατάθεση τους.

Στη συνέχεια παρέχονταν τα ερωτηματολόγια συλλογής των δεδομένων στους ασθενείς και δίνονταν οι απαραίτητες αναλυτικές επεξηγήσεις για την συμπλήρωση τους. Σε όλες τις περιπτώσεις, λόγω της βαρείας κλινικής εικόνας και των σωματικών δυσχερειών που παρουσίαζαν οι ασθενείς, η ερευνήτρια παρέμενε καθ' όλη τη διάρκεια της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δίπλα στους ασθενείς για να βοηθήσει στην συμπλήρωση και να απαντήσει σε τυχόν απορίες που προέκυπταν. Στη διάρκεια αυτής της συνάντησης, η ερευνήτρια εκτιμούσε την λειτουργική ικανότητα των ασθενών με την PPS. Μετά την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων από τους ασθενείς, η ερευνήτρια συμπλήρωνε τα απαραίτητα κλινικά χαρακτηριστικά από τον φάκελο υγείας του ασθενούς κάθε υπηρεσίας.

7. Στατιστική ανάλυση

Με τη χρήση του κριτηρίου Kolmogorov-Smirnov ελέγχθηκαν οι κατανομές των ποσοτικών μεταβλητών ως προς την κανονικότητα της κατανομής τους. Για εκείνες που κατανέμονταν κανονικά χρησιμοποιήθηκαν οι μέσες τιμές (mean) και οι τυπικές αποκλίσεις (Standard Deviation=SD) για την περιγραφή τους, ενώ για εκείνες που δεν κατανέμονταν κανονικά χρησιμοποιήθηκαν επιπλέον και οι διάμεσοι (median) και τα ενδοτεταρτημοριακά εύρη (interquartile range). Οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες χρησιμοποιήθηκαν για την περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών. Για τη σύγκριση αναλογιών χρησιμοποιήθηκε το Pearson's χ^2 test ή το Fisher's exact test όπου ήταν απαραίτητο. Για τη σύγκριση ποσοτικών μεταβλητών μεταξύ δυο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το Student's t-test ή το μη παραμετρικό κριτήριο Mann-Whitney. Για τον έλεγχο της σχέσης δυο ποσοτικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (r). Η συσχέτιση θεωρείται χαμηλή όταν ο συντελεστής συσχέτισης (r) κυμαίνεται από 0,1 έως 0,3, μέτρια όταν ο συντελεστής συσχέτισης κυμαίνεται από 0,31 έως 0,5 και υψηλή όταν ο συντελεστής είναι μεγαλύτερος από 0,5. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression analysis) χρησιμοποιήθηκε για την εύρεση ανεξάρτητων παραγόντων που

σχετίζονται με τις διάφορες κλίμακες PNPC και ποιότητας ζωής από την οποία προέκυψαν συντελεστές εξάρτησης (β) και τα τυπικά σφάλματά τους (standard errors=SE). Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης για την κλίμακα PNPC έγινε με τη χρήση λογαριθμικών μετασχηματισμών. Τα επίπεδα σημαντικότητας είναι αμφίπλευρα και η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο 0,05. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0.

8. Θέματα Βιοηθικής και Δεοντολογίας

Όλη η ερευνητική διαδικασία πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τους κανόνες και τις οδηγίες της Επιτροπής Βιοηθικής του τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες που προβλέπονται. Συγκεκριμένα ζητήθηκε άδεια από την Επιστημονική Επιτροπή του ΓΟΝΚ «Άγιοι Ανάργυροι» και του ΓΝΝΘ «Η Σωτηρία» προκειμένου να γίνει συλλογή και ανάλυση των δεδομένων των ασθενών του Νοσοκομείου. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα ενημερώθηκαν εγγράφως για το σκοπό της παρούσας ερευνητικής εργασίας, ενώ παράλληλα τους ζητήθηκε να δηλώσουν προφορικά και εγγράφως την συγκατάθεση τους προκειμένου να συμμετέχουν στην έρευνα (βλ. Παράρτημα). Όλες οι απαραίτητες πληροφορίες για την συγκεκριμένη έρευνα, γενικά αλλά και ειδικά, για όλες τις διαδικασίες που ακολουθήθηκαν, παρασχέθηκαν σε όλα τα άτομα που σχετίζονταν με την μελέτη. Η παραπάνω ενημέρωση έγινε αρχικά πριν από την συμμετοχή στη μελέτη και διασφαλίστηκε ότι θα παρέχονταν πληροφορίες οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούσαν τα άτομα, εξασφαλίζοντας το δικαίωμα τους για πλήρη διαφάνεια.

Επίσης, στους υποψήφιους για συμμετοχή στην μελέτη δόθηκε έντυπο συναίνεσης για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία στο οποίο βεβαίωναν ενυπόγραφα ότι επιθυμούσαν την συμμετοχή τους στην έρευνα. Στο έντυπο αυτό αναφερόταν γραπτώς λεπτομέρειες για την έρευνα και τους ερευνητές και την δυνατότητα των ατόμων να διακόψουν τη συμμετοχή τους οποιαδήποτε στιγμή χωρίς κανένα αντίκτυπο στην παροχή φροντίδας υγείας τους, ασκώντας το δικαίωμα τους στην αυτοδιάθεση. Ακόμα, οι ασθενείς είχαν την δυνατότητα να υποβάλλουν ερωτήματα

σχετικά με την μελέτη και να λάβουν τις απαραίτητες επεξηγήσεις οποτεδήποτε αυτό απαιτούνταν.

Η τυχόν άρνηση συμμετοχής στην μελέτη δεν γνωστοποιούνταν στους επαγγελματίες υγείας των υπηρεσιών συλλογής των δεδομένων και δεν επήλθε καμία αλλαγή στη συνεχή φροντίδα υγείας τους. Ομοίως, όποια από τα άτομα που αρχικά είχαν δεχθεί να συμμετάσχουν αλλά στην πορεία της έρευνας άλλαξαν γνώμη, είχαν δικαίωμα να διακόψουν οποιαδήποτε στιγμή. Αυτό, όταν χρειάστηκε, έγινε χωρίς καμία επίπτωση στην περαιτέρω θεραπευτική τους προσέγγιση.

Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από τους ασθενείς έλαβαν μοναδικό κωδικό και οι απαντήσεις τους παρέμειναν ανώνυμες. Επιπλέον οποιαδήποτε προσωπικά στοιχεία των ασθενών ελήφθησαν από το φάκελο υγείας ήταν εμπιστευτικά. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίστηκε το δικαίωμα για ιδιωτικότητα, ανωνυμία και εμπιστευτικότητα τα οποία παραμένουν σεβαστά και κατά τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Σε κάθε περίπτωση τηρήθηκε το απόρρητο για όλους τους συμμετέχοντες. Όλες οι απαραίτητες πληροφορίες που συλλέχθηκαν κατά την διάρκεια της συγκεκριμένης έρευνας παρέμειναν εμπιστευτικές. Η συλλογή και η επεξεργασία των δεδομένων έγινε με ακρίβεια, ασφάλεια και σεβασμό στα δικαιώματα του ατόμου.

Ο τύπος της έρευνας ήταν μη πειραματικός, οπότε δεν υπήρξε κάποια παρέμβαση που θα έθετε σε κίνδυνο την υγεία των συμμετεχόντων προστατεύοντας το δικαίωμα τους να μην υποστούν βλάβη. Οι μόνοι δυνητικοί κίνδυνοι, ήταν η πιθανότητα παροδικής δυσχέρειας και κόπωσης με την όλη διαδικασία, άγχος και συγκινησιακή ένταση.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

1. Ανάλυση αποτελεσμάτων

1.1. Δημογραφικά και Κλινικά χαρακτηριστικά ασθενών

Το δείγμα της μελέτης αποτελείται από 172 ασθενείς, οι 85 εκ των οποίων (49,4%) πάσχουν από ΚΠ και οι υπόλοιποι 87 (50,6%) από ΧΑΠ. Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών καθώς και οι καπνιστικές τους συνήθειες, για κάθε ομάδα ασθενών χωριστά.

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Καπνιστικές Συνήθειες Ασθενών		Ασθενείς με:				P
		Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
		N	%	N	%	
Ηλικία, μέση τιμή (SD)		66,5 (9,8)		71,3 (9,4)		0,001‡
Φύλο	Άντρες	68	80,0	61	70,1	0,160+
	Γυναίκες	17	20,0	26	29,9	
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμοι/ες	5	5,9	8	9,2	<0,001+
	Έγγαμοι/ες/ σε συμβίωση	69	81,2	46	52,9	
	Διαζευγμένοι/ες	7	8,2	10	11,5	
	Χήροι/ες	4	4,7	23	26,4	
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης	1	1,2	3	3,4	0,477++
	Απόφοιτοι δημοτικού	33	38,8	41	47,1	
	Απόφοιτοι γυμνασίου	10	11,8	8	9,2	
	Απόφοιτοι λυκείου	22	25,9	17	19,5	
	Απόφοιτοι ΤΕΙ	10	11,8	14	16,1	
	Απόφοιτοι ΑΕΙ	8	9,4	4	4,6	
	Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	1	1,2	0	0,0	
Τόπος μόνιμης κατοικίας	Ελλάδα- Νομός Αττικής	64	75,3	79	90,8	0,007+
	Ελλάδα- Επαρχία	21	24,7	8	9,2	
Εργασία	Μερική	0	0,0	4	4,6	0,337++
	Πλήρης	10	11,8	7	8,0	
	Οικιακά	2	2,4	3	3,4	
	Συνταξιούχος	62	72,9	61	70,1	
	Άνεργος/η	11	12,9	12	13,8	

Ασφάλεια	Ιδιωτική	3	3,5	3	3,4	0,359++
	Δημόσια	77	90,6	73	83,9	
	Ανασφάλιστος/η	5	5,9	11	12,6	
Παιδιά	Όχι	10	11,8	12	13,8	0,690+
	Ναι	75	88,2	75	86,2	
Αν ναι, πόσα; Μέση τιμή (SD), διάμεσος (ενδ. εύρος)		2,2 (0,8)	2 (2 - 3)	2,4 (1,4)	2 (1 - 3)	0,755‡‡
Είστε ή υπήρξατε καπνιστής;	Είμαι καπνιστής	26	30,6	23	26,4	0,891++
	Έχω διακόψει το κάπνισμα	55	64,7	60	69,0	
	Δεν έχω καπνίσει ποτέ	4	4,7	4	4,6	
Αν ναι, αριθμός τσιγάρων/ ημέρα, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		29,5 (21,2)	20 (15 -40)	32,2 (23,0)	25 (20 - 40)	0,594‡‡
Έτη διακοπής καπνίσματος, μέση τιμή (SD) διάμεσος (ενδ. εύρος)		8,8 (11,7)	3 (1 - 12)	10,5 (12,1)	6 (0,2 - 19)	0,644‡‡

+Pearson's χ^2 test ++Fisher's exact test †Student's t-test ‡Mann-Whitney test

Πίνακας 11. Δημογραφικά Χαρακτηριστικά και Καπνιστικές Συνήθειες Ασθενών

Οι ασθενείς με ΧΑΠ ήταν κατά μέσο όρο 71,3 ετών (SD=9,4 έτη) ενώ οι ασθενείς με ΚΠ ήταν σημαντικά μικρότεροι σε ηλικία με μέσο όρο τα 66,5 έτη (SD=9,8 έτη). Η πλειονότητα και των δύο ομάδων ασθενών ήταν άντρες, με τα ποσοστά να είναι 80,0% για τους ασθενείς με ΚΠ και 70,1% για εκείνους με ΧΑΠ, χωρίς ωστόσο να διαφέρουν σημαντικά. Το ποσοστό των έγγαμων ήταν σημαντικά υψηλότερο στους ασθενείς με ΚΠ όπως και το ποσοστό εκείνων που έμεναν στην επαρχία. Τα υπόλοιπα στοιχεία του παραπάνω πίνακα ήταν παρόμοια στις δύο ομάδες.

Η συννοσηρότητα των ασθενών παρουσιάζεται στον πίνακα που ακολουθεί.

Κλινικά στοιχεία για την συννοσηρότητα των ασθενών		Ασθενείς με:				P+
		Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
		N	%	N	%	
Συνοδό νόσημα		71	83,5	86	98,9	<0,001
Αν ναι, τι;	Καρδιαγγειακά νοσήματα	23	27,1	51	58,6	<0,001
	Αρτηριακή Υπέρταση	40	47,1	50	57,5	0,172
	Σακχαρώδη Διαβήτη	16	18,8	30	34,5	0,020
	Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο	8	9,4	13	14,9	0,268
	Αρθρίτιδα	13	15,3	10	11,5	0,464
	Νόσο Parkinson	0	0,0	2	2,3	0,497++
	Αιμορραγία πεπτικού	2	2,4	2	2,3	1,000++
	Λοιμώξεις αναπνευστικού	14	16,5	76	87,4	<0,001
	Κατάθλιψη	14	16,5	32	36,8	0,003
	Σύνδρομο υπνικής άπνοιας	6	7,1	23	26,4	0,001

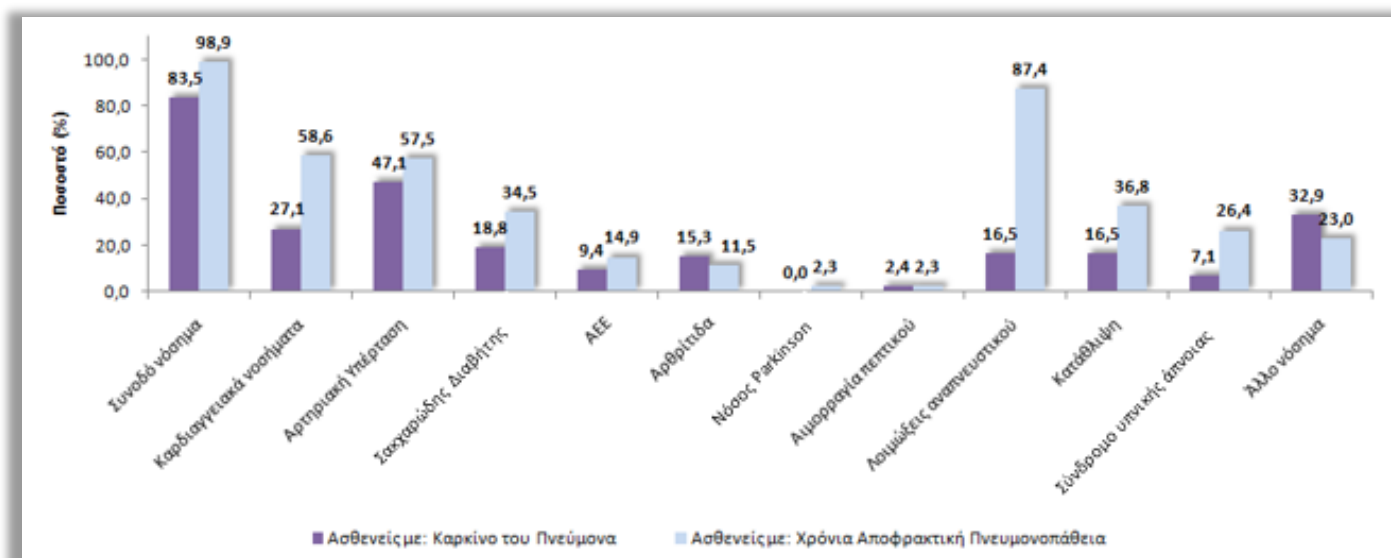
	Άλλο νόσημα	28	32,9	20	23,0	0,146
Αν άλλο, τι;	Νεοπλάσματα	4	4,7	3	3,4	-
	Αυτοάνοσα	3	3,5	3	3,4	
	Αγγειακές νόσοι	3	3,5	0	0,0	
	Μεταβολικές νόσοι	7	8,2	1	1,1	
	Ψυχιατρικές νόσοι	3	3,5	2	2,2	
	Νεφρολογικές νόσοι	0	0,0	2	2,2	
	Ενδοκρινολογικές νόσοι	1	1,2	1	1,1	
	Λοιμώδη νοσήματα	2	2,3	0	0,0	
	Νοσήματα αναπνευστικού	1	1,2	0	0,0	
	Νοσήματα πεπτικού	1	1,2	1	1,1	
	Αιματολογικές νόσοι	0	0,0	1	1,1	
	Λοιπά	3	3,5	6	6,8	

+Pearson's χ^2 test ++Fisher's exact test

Πίνακας 12. Συννοσηρότητες Ασθενών

Σχεδόν όλοι οι ασθενείς με ΧΑΠ (98,9%) είχαν κάποιο συνοδό νόσημα, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των ασθενών με ΚΠ ήταν σημαντικά χαμηλότερο και ίσο με 83,5%. Επίσης, τα ποσοστά των ασθενών που έπασχαν από Καρδιαγγειακά νοσήματα, Σακχαρώδη Διαβήτη, Λοιμώξεις αναπνευστικού, Κατάθλιψη και Σύνδρομο υπνικής άπνοιας ήταν σημαντικά υψηλότερα στην ομάδα εκείνων με ΧΑΠ.

Τα ποσοστά συννοσηρότητας των ασθενών παρουσιάζονται στο γράφημα που ακολουθεί, για κάθε ομάδα χωριστά.



Διάγραμμα 7. Συννοσηρότητες Ασθενών - Ποσοστά

Κλινικά στοιχεία για τη νόσο και το ιστορικό των ασθενών παρουσιάζονται στον πίνακα που ακολουθεί, χωριστά για κάθε ομάδα ασθενών.

Κλινικά στοιχεία για τη νόσο και το ιστορικό των ασθενών		Ασθενείς με:				P
		Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
		N	%	N	%	
Έτη από διάγνωση, μέση τιμή (SD), διάμεσος (ενδ. εύρος)		2,3 (3,2)	1,3 (0,6 - 2,5)	8,7 (8,0)	8,7 (1,4 - 14,4)	<0,001‡‡
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος; Μέση τιμή (SD), διάμεσος (ενδ. εύρος)		16,2 (10,5)	15 (8 - 24)	2,5 (2,1)	2 (1 - 3)	<0,001‡‡
Ποιο ήταν το είδος της τελευταίας σας εισαγωγής;	Επείγουσα	5	5,9	86	98,9	<0,001+
	Προγραμματισμένη	80	94,1	1	1,1	
Κλινική	Ογκολογική	82	96,5	1	1,1	<0,001+
	Πνευμονολογική	3	3,5	86	98,9	
Ποιος σας συνοδεύει στο νοσοκομείο;	Σύζυγος/Σύντροφος	46	54,1	28	32,2	0,004+
	Παιδιά	19	22,4	26	29,9	0,261+
	Γονείς	0	0,0	0	0,0	-
	Φίλος/η	2	2,4	4	4,6	0,682‡‡
	Συγγενής	9	10,6	8	9,2	0,760+
	Κανένας	12	14,1	26	29,9	0,013+

+Pearson's χ^2 test **Fisher's exact test ‡Mann-Whitney test

Πίνακας 13. Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο και το Ιστορικό των Ασθενών

Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν διαγνωστεί σημαντικά νωρίτερα σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ. Αντίθετα, οι ασθενείς με ΚΠ είχαν επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος σημαντικά περισσότερες φορές σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΧΑΠ. Οι ασθενείς με ΚΠ εισήχθησαν λιγότερο συχνά στο νοσοκομείο κατά το τελευταίο έτος και συνοδεύονταν συχνότερα τον/την σύζυγο/σύντροφο, ενώ οι ασθενείς με ΧΑΠ εισάγονταν συχνότερα χωρίς συνοδό.

Κλινικά στοιχεία σχετικά με τη νόσο των ασθενών με ΧΑΠ παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα.

Κλινικά στοιχεία για τη νόσο των ασθενών με ΧΑΠ		N	%
Σε ποια ηλικία ξεκίνησε η νόσος;	<49 έτη	12	13,8
	49- 60 έτη	26	29,9
	>60 έτη	49	56,3
Τι διάρκεια έχει η νόσος;	<5 έτη	33	37,9
	5-11 έτη	21	24,1
	>11 έτη	33	37,9
Κάθε πότε παρουσιάζετε δύσπνοια;	Καθόλου	0	0,0
	Μόνο με λοιμώξεις αναπνευστικού	36	41,4
	Μερικές μέρες το μήνα	12	13,8
	Αρκετές μέρες το μήνα	9	10,3
	Τις περισσότερες μέρες της εβδομάδας	30	34,5
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι	14	16,1
	Ναι	73	83,9
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι	9	10,3
	Ναι	78	89,7
Πόσες ώρες την ημέρα χρειάζεται να λαμβάνετε οξυγόνο; Μέση τιμή (SD)		21,6 (4,9)	

Πίνακας 14. Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο των Ασθενών με ΧΑΠ

Η πλειονότητα διαγνώστηκε σε ηλικία άνω των 60 ετών σε ποσοστό να είναι 56,3%. Το 37,9% των ασθενών νοσούσε τα τελευταία πέντε έτη και το ίδιο ποσοστό πάνω από 11 έτη. Ακόμα, το 41,4% των ασθενών παρουσίαζε δύσπνοια μόνο με λοιμώξεις αναπνευστικού. Νεφελοποιητή χρησιμοποιούσε το 83,9% και το 89,7% ένιωθε την ανάγκη να χρησιμοποιήσει οξυγόνο.

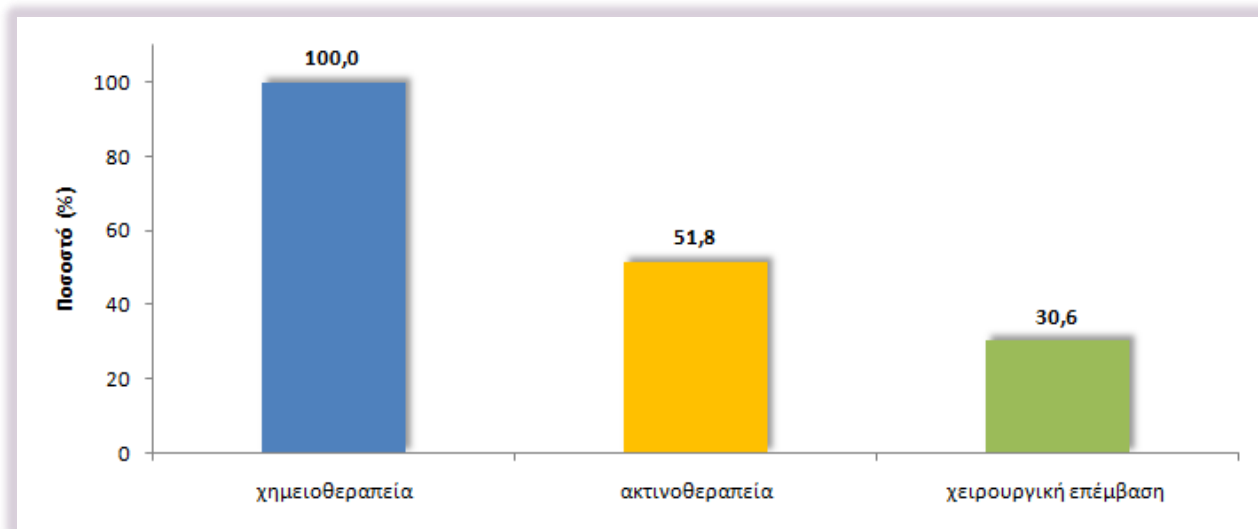
Κλινικά στοιχεία σχετικά με τη νόσο των ασθενών με ΚΠ παρουσιάζονται στον ακόλουθο πίνακα.

Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο των Ασθενών με ΚΠ		N	%
Ακολουθείτε ή έχετε ακολουθήσει κάποιο σχήμα χημειοθεραπείας;	Όχι	0	0,0
	Ναι	85	100,0
Ακολουθείτε ή έχετε ακολουθήσει κάποιο σχήμα ακτινοθεραπείας;	Όχι	41	48,2
	Ναι	44	51,8
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι	59	69,4
	Ναι	26	30,6
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής; Μέση τιμή (SD), διάμεσος (ενδ. εύρος)		19,0 (16,5)	14 (4 - 30)
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής;	IIIa (3a)	5	5,9
	IIIb (3b)	5	5,9
	IV (4)	75	88,2
Έχουν διαγνωσθεί μεταστάσεις;	Όχι	8	9,4
	Ναι	77	90,6
Που εντοπίζονται οι μεταστάσεις;	Οστά	21	27,3
	Ήπαρ	16	20,8
	Εγκέφαλο	9	11,7
	Λεμφαδένες	46	59,7
	Άλλο	29	37,7
Αν άλλο, που;	Επινεφρίδια	8	9,4
	Νεφρό	2	2,4
	Πνεύμονας	4	4,7
	Πάγκρεας	2	2,4
	Παχύ έντερο	3	3,5
	Υπεζωκότας	4	4,7
	Άλλα όργανα	6	7,0

Πίνακας 15. Κλινικά Στοιχεία για τη Νόσο των Ασθενών με ΚΠ

Χημειοθεραπεία είχαν κάνει όλοι οι ασθενείς, ακτινοθεραπεία το 51,8% και χειρουργική επέμβαση το 30,6%. Ο διάμεσος αριθμός χημειοθεραπειών ήταν 14 (ενδ. εύρος: 4-30). Η πλειονότητα των ασθενών ήταν σταδίου IV και το 90,6% είχε μεταστάσεις. Η συχνότερη τοποθεσία μεταστάσεων ήταν οι λεμφαδένες σε ποσοστό 59,7% και ακολουθούν τα οστά σε ποσοστό 27,3%.

Η θεραπεία των ασθενών με ΚΠ παρουσιάζεται στο γράφημα που ακολουθεί.



Διάγραμμα 8. Είδη θεραπειών ασθενών με ΚΠ

1.2. Κλίμακα λειτουργικής κατάστασης (PSS)

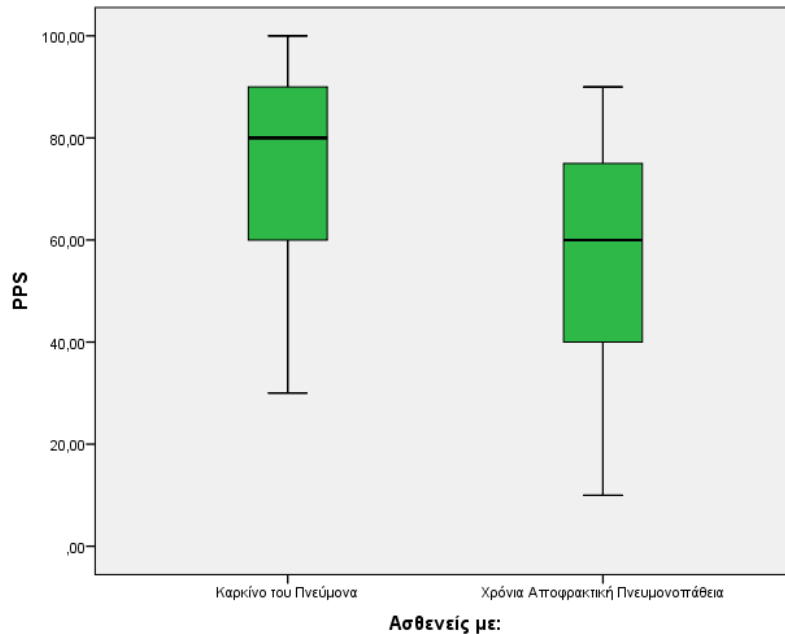
Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζεται η βαθμολογία στην κλίμακα λειτουργικής κατάστασης ξεχωριστά για κάθε ομάδα. Η βαθμολογία μπορεί να πάρει τιμές από 0% μέχρι 100% με τις υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν καλύτερη λειτουργική κατάσταση.

Βαθμολογία PPS	Ασθενείς με:				P Mann-Whitney test
	Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	
PPS	78,59 (15,29)	80 (60 – 90)	57,24 (20,78)	60 (40 – 80)	<0,001

Πίνακας 16. Βαθμολογία PPS

Οι ασθενείς με ΚΠ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, υποδηλώνοντας καλύτερη λειτουργική κατάσταση, σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΧΑΠ.

Στο παρακάτω γράφημα παρουσιάζεται η βαθμολογία των ασθενών στην κλίμακα λειτουργικής κατάστασης ξεχωριστά για κάθε ομάδα.



Διάγραμμα 9. Βαθμολογία Ασθενών στην PPS

1.3. Κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15)

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζεται η βαθμολογία στην κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων ξεχωριστά για κάθε ομάδα. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν περισσότερα σωματικά συμπτώματα.

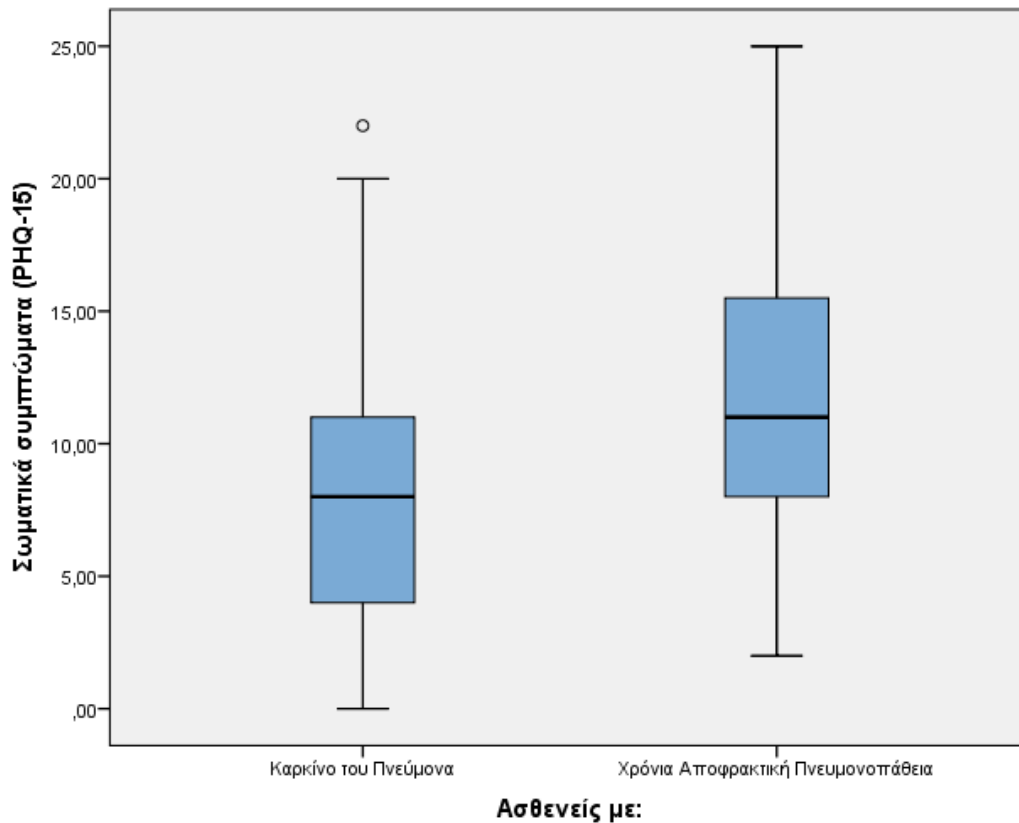
Βαθμολογία PHQ-15	Ασθενείς με:				P Mann-Whitney test
	Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	
Σωματικά συμπτώματα (PHQ-15)	8,51 (5,23)	8 (4 – 11)	11,75 (5,45)	11 (8 – 16)	<0,001
Βαρυτητα σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15), N (%)	Ελάχιστη	22 (25,9)	6 (6,9)		0,002+
	Χαμηλή	29 (34,1)	30 (34,5)		
	Μέτρια	23 (27,1)	26 (29,9)		
	Υψηλή	11 (12,9)	25 (28,7)		

+Pearson's χ^2 test

Πίνακας 17. Βαθμολογία PHQ-15

Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή περισσότερα σωματικά συμπτώματα, σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ. Επίσης, η βαρύτητα των σωματικών συμπτωμάτων ήταν σημαντικά υψηλότερη στους ασθενείς με ΧΑΠ.

Στο παρακάτω γράφημα παρουσιάζεται η βαθμολογία των ασθενών στην κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων ξεχωριστά για κάθε ομάδα.



Διάγραμμα 10. Βαθμολογία Ασθενών στην PHQ-15

1.4. Κλίμακα Προβλημάτων και Αναγκών στην Ανακουφιστική Φροντίδα (PNPC)

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας προβλημάτων και αναγκών στην ΑΦ, ξεχωριστά για κάθε ομάδα ασθενών. Μεγαλύτερες τιμές υποδηλώνουν για την καθεμία μεγαλύτερο πρόβλημα και αντίστοιχα μεγαλύτερη ανάγκη από επαγγελματική φροντίδα.

Βαθμολογία PNPC		Ασθενείς με:				P Mann-Whitney test
		Καρκίνο του Πνεύμονα		Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια		
		Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	Μέση τιμή (SD)	Διάμεσος (Ενδ. εύρος)	
Καθημερινές δραστηριότητες	Πρόβλημα	0,72 (1)	0 (0 – 1)	1,71 (1,26)	2 (0 – 3)	<0,001
	Ανάγκη για φροντίδα	0,22 (0,56)	0 (0 – 0)	1,23 (1,32)	1 (0 – 3)	<0,001
Οργανικά συμπτώματα	Πρόβλημα	3,61 (1,95)	4 (2 – 5)	4,53 (1,69)	4 (3 – 6)	0,005
	Ανάγκη για φροντίδα	0,95 (1,26)	0 (0 – 2)	1,97 (1,81)	2 (1 – 3)	<0,001
Αυτονομία	Πρόβλημα	1,61 (1,37)	1 (0 – 3)	2,38 (1,34)	2 (2 – 4)	<0,001
	Ανάγκη για φροντίδα	0,73 (1,22)	0 (0 – 1)	1,83 (1,45)	2 (0 – 3)	<0,001
Κοινωνικά θέματα	Πρόβλημα	0,51 (0,7)	0 (0 – 1)	1,03 (1,09)	1 (0 – 2)	0,001
	Ανάγκη για φροντίδα	0,06 (0,36)	0 (0 – 0)	0,47 (0,91)	0 (0 – 1)	<0,001
Ψυχολογικά θέματα	Πρόβλημα	1,96 (1,54)	2 (1 – 3)	2,23 (1,74)	2 (1 – 4)	0,398
	Ανάγκη για φροντίδα	0,67 (1,22)	0 (0 – 1)	1,47 (1,79)	0 (0 – 3)	0,003
Πνευματικά θέματα	Πρόβλημα	0,76 (0,78)	1 (0 – 1)	1,29 (0,89)	1 (1 – 2)	<0,001
	Ανάγκη για φροντίδα	0,28 (0,61)	0 (0 – 0)	0,79 (0,98)	0 (0 – 2)	<0,001
Οικονομικά προβλήματα	Πρόβλημα	1,38 (0,8)	2 (1 – 2)	1,39 (0,84)	2 (1 – 2)	0,769
	Ανάγκη για φροντίδα	1,07 (0,9)	1 (0 – 2)	1,28 (0,9)	2 (0 – 2)	0,118
Ανάγκη Πληροφόρησης	Πρόβλημα	0,20 (0,40)	0 (0 – 0)	0,39 (0,49)	0 (0 – 1)	0,006
	Ανάγκη για φροντίδα	0,13 (0,34)	0 (0 – 0)	0,38 (0,49)	0 (0 – 1)	<0,001

Πίνακας 18. Βαθμολογία PNPC

Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν σημαντικά υψηλότερες τιμές σε όλες σχεδόν τις διαστάσεις της κλίμακας, τόσο στις υποκλίμακες «πρόβλημα» όσο και στις υποκλίμακες «ανάγκη για φροντίδα», σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ. Εξαίρεση αποτελούν οι δύο υποκλίμακες της διάστασης «Οικονομικά προβλήματα» καθώς και η υποκλίμακα «πρόβλημα» στη διάσταση «Ψυχολογικά θέματα» που ήταν παρόμοιες στις δύο ομάδες.

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των διαστάσεων της κλίμακας PNPC με τις κλίμακες λειτουργικής κατάστασης (PPS) και σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15), για τους ασθενείς με ΚΠ.

Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την PHQ-15 – ΚΠ		PPS	Σωματικά συμπτώματα (PHQ-15)
Καθημερινές δραστηριότητες (πρόβλημα)	r	-0,70	0,44
	P	<0,001	<0,001
Καθημερινές δραστηριότητες (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,53	0,32
	P	<0,001	0,003
Οργανικά συμπτώματα (πρόβλημα)	r	-0,57	0,66
	P	<0,001	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,54	0,55
	P	<0,001	<0,001
Αυτονομία (πρόβλημα)	r	-0,67	0,46
	P	<0,001	<0,001
Αυτονομία (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,64	0,46
	P	<0,001	<0,001
Κοινωνικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,12	0,12
	P	0,283	0,283
Κοινωνικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,17	0,10
	P	0,114	0,377
Ψυχολογικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,39	0,36
	P	<0,001	0,001
Ψυχολογικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,46	0,28
	P	<0,001	0,009
Πνευματικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,49	0,36
	P	<0,001	0,001
Πνευματικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,59	0,31
	P	<0,001	0,004
Οικονομικά προβλήματα (πρόβλημα)	r	-0,29	0,26
	P	0,007	0,017
Οικονομικά προβλήματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,28	0,24
	P	0,011	0,025
Ανάγκη Πληροφόρησης (πρόβλημα)	r	-0,19	0,06
	P	0,085	0,566
Ανάγκη Πληροφόρησης (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,10	-0,04
	P	0,360	0,711

Πίνακας 19. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την PHQ-15 – ΚΠ

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και της κλίμακας PPS. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC σχετίζονταν με σημαντικά δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση. Αντιθέτως, υπήρξαν σημαντικές θετικές

συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και της κλίμακας PHQ-15. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC σχετίζονταν με σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα. Εξάριση αποτελούσαν οι διαστάσεις «Κοινωνικά θέματα» και «Ανάγκη πληροφόρησης» (και οι δύο υποκλίμακές τους) διαστάσεις για τις οποίες δεν βρέθηκε σημαντική συσχέτιση ούτε με την κλίμακα PPS ούτε με την κλίμακα PHQ-15.

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των διαστάσεων της κλίμακας PNPC με τις κλίμακες λειτουργικής κατάστασης (PPS) και σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15), για τους ασθενείς με ΧΑΠ.

Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την PHQ-15 – ΧΑΠ		PPS	Σωματικά συμπτώματα (PHQ-15)
Καθημερινές δραστηριότητες (πρόβλημα)	r	-0,75	0,47
	P	<0,001	<0,001
Καθημερινές δραστηριότητες (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,69	0,50
	P	<0,001	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (πρόβλημα)	r	-0,25	0,55
	P	0,018	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,34	0,43
	P	0,001	<0,001
Αυτονομία (πρόβλημα)	r	-0,56	0,48
	P	<0,001	<0,001
Αυτονομία (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,65	0,54
	P	<0,001	<0,001
Κοινωνικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,15	0,19
	P	0,174	0,071
Κοινωνικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,23	0,27
	P	0,029	0,010
Ψυχολογικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,38	0,38
	P	<0,001	<0,001
Ψυχολογικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,36	0,38
	P	0,001	<0,001
Πνευματικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,45	0,38
	P	<0,001	<0,001
Πνευματικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,48	0,37
	P	<0,001	<0,001
Οικονομικά προβλήματα (πρόβλημα)	r	-0,38	0,26
	P	<0,001	0,014
Οικονομικά προβλήματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,42	0,28
	P	<0,001	0,008

Ανάγκη Πληροφόρησης (πρόβλημα)	r	-0,32	0,27
	P	0,002	0,011
Ανάγκη Πληροφόρησης (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,30	0,30
	P	0,005	0,004

Πίνακας 20. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με την PPS και την PHQ-15 – ΧΑΠ

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και της κλίμακας PPS. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC σχετίζονταν με σημαντικά δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση. Αντιθέτως, υπήρξαν σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και της κλίμακας PHQ-15. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC σχετίζονταν με σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα. Εξαιρέση αποτέλεσε η υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Κοινωνικά θέματα» που δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά ούτε με την κλίμακα PPS ούτε με την κλίμακα PHQ-15.

Έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τις βαθμολογίες στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC και ανεξάρτητες μεταβλητές την ηλικία, το φύλο των ασθενών, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, το κάπνισμα κατά την διάρκεια της έρευνας, τα έτη από τη διάγνωση, τον αριθμό των επανεισαγωγών και στοιχεία που αφορούσαν στη νόσο τους. Συγκεκριμένα, για τους ασθενείς με ΚΠ ελήφθη υπόψη ο αριθμός των χημειοθεραπειών και το στάδιο νόσου και για τους ασθενείς με ΧΑΠ η χρήση νεφελποιητή και η ανάγκη χρήσης οξυγόνου. Οι αναλύσεις έγιναν με χρήση λογαριθμικών μετασχηματισμών λόγω της μη κανονικής κατανομής των εξαρτημένων μεταβλητών. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στους πίνακες που ακολουθούν.

➤ «Καθημερινές δραστηριότητες» - Ασθενείς με ΚΠ

		Καθημερινές δραστηριότητες					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,004	0,002	0,120	0,002	0,002	0,261
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,052	0,062	0,399	0,051	0,040	0,204
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,111	0,055	0,049	0,010	0,036	0,789
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,003	0,063	0,963	-0,039	0,041	0,347
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,015	0,054	0,783	-0,006	0,035	0,871
Έτη από διάγνωση		-0,007	0,008	0,375	-0,003	0,005	0,608
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,005	0,003	0,162	0,004	0,002	0,080
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,014	0,054	0,804	-0,036	0,035	0,301
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,003	0,002	0,169	-0,002	0,001	0,092
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,035	0,084	0,678	0,049	0,054	0,367

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 21. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Καθημερινές Δραστηριότητες» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Με την υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης αυτής μόνο **το εκπαιδευτικό επίπεδο** βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά. Συγκεκριμένα, οι απόφοιτοι γυμνασίου/λυκείου είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες, σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.

➤ «Καθημερινές δραστηριότητες» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Καθημερινές δραστηριότητες					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,002	0,003	0,382	-0,001	0,003	0,686
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,036	0,051	0,489	0,060	0,056	0,290
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,077	0,058	0,186	-0,040	0,063	0,528
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,131	0,062	0,038	-0,145	0,068	0,035
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,005	0,054	0,923	-0,060	0,060	0,320
Έτη από διάγνωση		0,008	0,003	0,011	0,005	0,004	0,180
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,019	0,013	0,135	0,037	0,014	0,009
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,142	0,066	0,036	0,138	0,072	0,061
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,103	0,082	0,211	0,160	0,090	0,078

*συντελεστής εξάρτησης **τυπικό σφάλμα

Πίνακας 22. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Καθημερινές Δραστηριότητες» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Με την υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης αυτής **το εκπαιδευτικό επίπεδο, τα έτη διάγνωσης και η χρήση νεφελοποιητή** βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα.

Συγκεκριμένα:

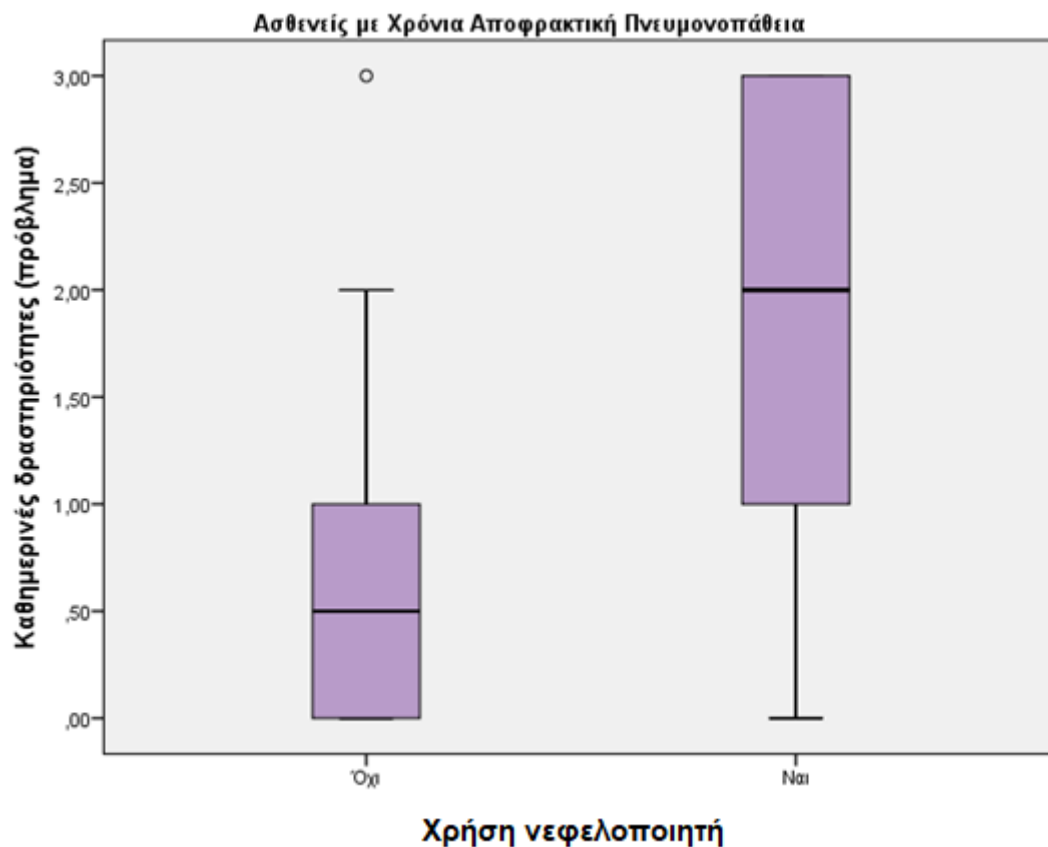
- οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή λιγότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.
- Όσο περισσότερα έτη είχαν περάσει από τη διάγνωση τόσο περισσότερα προβλήματα είχαν οι ασθενείς στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Οι ασθενείς που έκαναν χρήση νεφελοποιητή είχαν σημαντικά περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν έκαναν χρήση νεφελοποιητή.

Με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης αυτής **το εκπαιδευτικό επίπεδο και ο αριθμός επανεισαγωγών** βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα.

Συγκεκριμένα:

- οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή, μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στις καθημερινές δραστηριότητες σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.
- Όσο περισσότερες φορές είχαν επανεισαχθεί στο νοσοκομείο τόσο μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα είχαν οι ασθενείς στις καθημερινές δραστηριότητες.

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η βαθμολογία των ασθενών με ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Καθημερινές δραστηριότητες» ανάλογα με την χρήση νεφελοποιητή.



Διάγραμμα 11. Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Καθημερινές δραστηριότητες» ανάλογα με την χρήση νεφελοποιητή

➤ «Οργανικά συμπτώματα» - Ασθενείς με ΚΠ

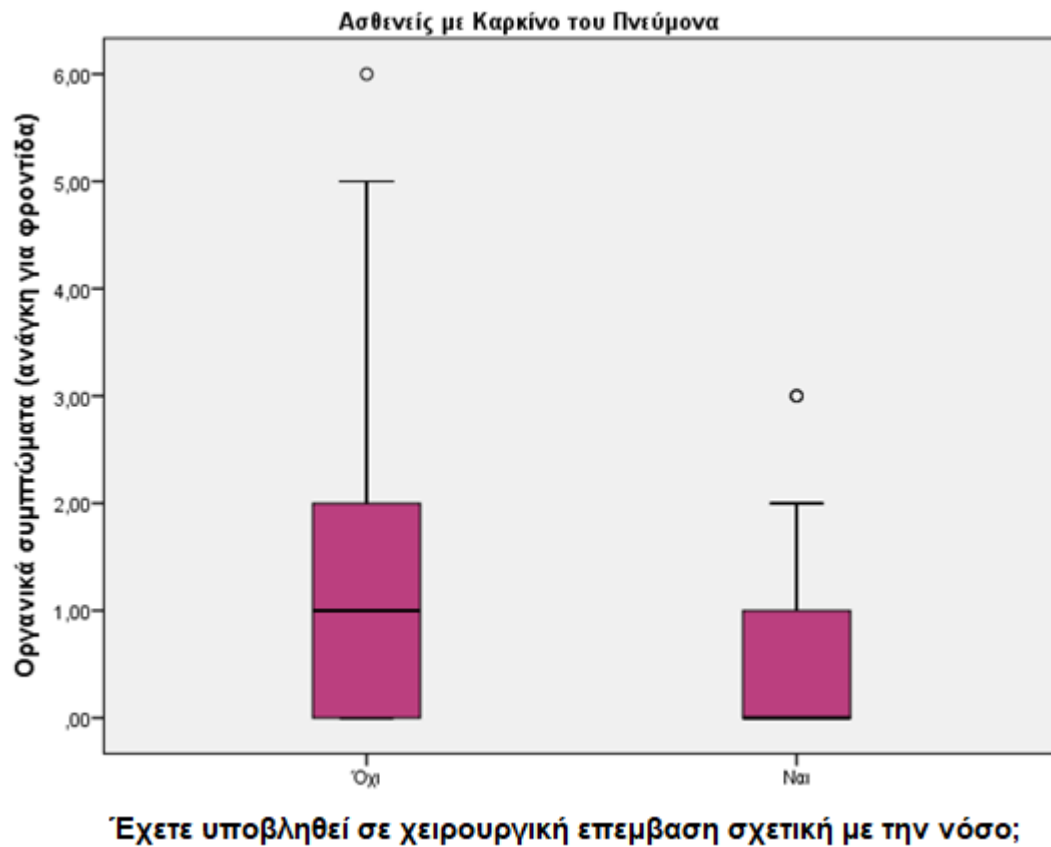
		Οργανικά συμπτώματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,002	0,003	0,387	0,003	0,003	0,275
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	-0,054	0,069	0,431	-0,114	0,069	0,101
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,098	0,062	0,117	0,004	0,061	0,949
Κάπνισμα στο παρόν	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,093	0,070	0,192	-0,024	0,070	0,738
	Όχι (αναφορά)						
Έτη από διάγνωση	Ναι	0,006	0,060	0,914	0,060	0,060	0,321
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		-0,004	0,009	0,631	0,004	0,009	0,703
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής	Ναι	-0,037	0,060	0,546	-0,134	0,060	0,029
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής		0,001	0,002	0,661	-0,004	0,002	0,070
	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,073	0,093	0,436	0,004	0,093	0,969

*συντελεστής εξάρτησης **τυπικό σφάλμα

Πίνακας 23. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οργανικά Συμπτώματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης αυτής μόνο **το αν είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση** σχετική με την ασθένεια βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με τη νόσο είχαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε σχέση με τα οργανικά συμπτώματα, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση.

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η βαθμολογία των ασθενών με ΚΠ στην υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης «Οργανικά συμπτώματα», ανάλογα με το αν είχε προηγηθεί χειρουργική επέμβαση σε σχέση με τη νόσο τους.



Διάγραμμα 12. Βαθμολογία Ασθενών ΚΠ στην υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης «Οργανικά Συμπτώματα» ανάλογα με το αν είχε προηγηθεί χειρουργική επέμβαση σε σχέση με τη νόσο τους

➤ «Οργανικά συμπτώματα» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Οργανικά συμπτώματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,000	0,002	0,790	-0,005	0,003	0,137
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,019	0,032	0,550	0,038	0,062	0,542
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,026	0,036	0,479	0,079	0,070	0,265
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	0,055	0,039	0,161	0,059	0,075	0,435
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,027	0,034	0,429	-0,025	0,066	0,707
Έτη από διάγνωση		0,003	0,002	0,113	0,002	0,004	0,650
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,006	0,008	0,440	0,040	0,015	0,010
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,034	0,042	0,416	0,132	0,080	0,103
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,034	0,051	0,506	0,083	0,099	0,402

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 24. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οργανικά Συμπτώματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» της διάστασης αυτής μόνο ο αριθμός επανεισαγωγών βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά. Συγκεκριμένα, για τους ασθενείς με ΧΑΠ η ανάγκη φροντίδας σχετιζόταν σημαντικά με τον αριθμό των επανεισαγωγών τους στο νοσοκομείο.

➤ «Αυτονομία» - Ασθενείς με ΚΠ

		Αυτονομία					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,001	0,003	0,853	0,003	0,003	0,317
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,065	0,074	0,379	0,023	0,069	0,742
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,039	0,066	0,561	0,091	0,062	0,148
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,006	0,076	0,933	-0,046	0,071	0,520
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,066	0,064	0,310	0,034	0,060	0,579
Έτη από διάγνωση		0,001	0,010	0,907	0,016	0,009	0,095
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		-0,002	0,004	0,602	0,000	0,004	0,926
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής	Ναι	-0,027	0,065	0,674	-0,112	0,061	0,070
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,071	0,100	0,482	-0,034	0,094	0,719

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 25. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Αυτονομία» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Δεν σημειώθηκε σημαντική συσχέτιση της «ανάγκης για φροντίδα» και των «προβλημάτων» σε σχέση με την αυτονομία των ασθενών με ΚΠ.

➤ «Αυτονομία» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Αυτονομία					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,003	0,002	0,239	0,000	0,003	0,905
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,111	0,047	0,021	0,096	0,057	0,096
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,056	0,053	0,296	0,002	0,064	0,970
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,044	0,057	0,440	-0,036	0,069	0,600
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,005	0,050	0,926	-0,037	0,061	0,540
Έτη από διάγνωση		0,006	0,003	0,050	0,004	0,004	0,228
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,014	0,012	0,221	0,035	0,014	0,015
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,154	0,061	0,014	0,188	0,074	0,013
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,013	0,076	0,864	0,044	0,091	0,628

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 26. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Αυτονομία» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Το φύλο, τα έτη διάγνωσης και η χρήση νεφελοποιητή βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την υποκλίμακα «πρόβλημα» στους ασθενείς με ΧΑΠ.

Συγκεκριμένα:

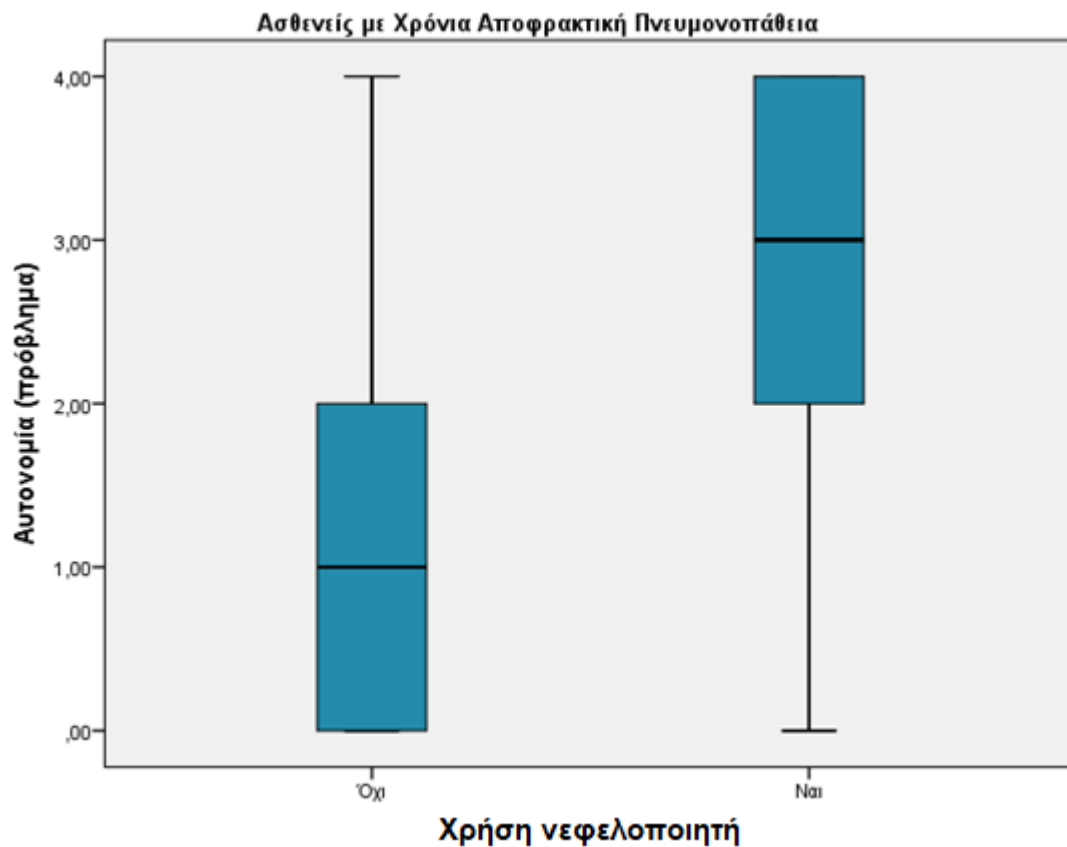
- οι γυναίκες είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή περισσότερα προβλήματα αυτονομίας σε σύγκριση με τους άντρες.
- Μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από τη διάγνωση, σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα αυτονομίας.
- Η χρήση νεφελοποιητή σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα αυτονομίας.

Ο αριθμός επανεισαγωγών και η χρήση νεφελοποιητή βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΧΑΠ.

Συγκεκριμένα:

- Περισσότερες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο, σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε θέματα αυτονομίας.
- Η χρήση νεφελοποιητή σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε θέματα αυτονομίας.

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η βαθμολογία των ασθενών με ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Αυτονομία» ανάλογα με την χρήση νεφελοποιητή.



Διάγραμμα 13. Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Αυτονομία» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή

➤ «Κοινωνικά θέματα» - Ασθενείς με ΚΠ

		Κοινωνικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,003	0,002	0,215	0,001	0,001	0,388
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,106	0,050	0,038	0,049	0,022	0,028
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,023	0,045	0,609	0,002	0,020	0,900
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	0,031	0,051	0,549	0,047	0,023	0,042
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,032	0,044	0,468	0,008	0,019	0,667
Έτη από διάγνωση		-0,002	0,007	0,764	0,000	0,003	0,908
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,000	0,003	0,931	-0,001	0,001	0,432
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,029	0,044	0,520	-0,014	0,019	0,469
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,002	0,002	0,240	0,000	0,001	0,587
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,021	0,068	0,763	-0,013	0,030	0,672

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 27. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Κοινωνικά θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Οι γυναίκες κατέγραψαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή περισσότερα προβλήματα σε κοινωνικά θέματα, σε σύγκριση με τους άντρες.

Όσον αφορά στην «ανάγκη για φροντίδα», **το φύλο και το εκπαιδευτικό επίπεδο** βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα.

Συγκεκριμένα:

- οι γυναίκες κατέγραψαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε κοινωνικά θέματα, σε σύγκριση με τους άντρες.
- οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου είχαν σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε κοινωνικά θέματα, σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.

➤ «Κοινωνικά θέματα» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Κοινωνικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,001	0,003	0,836	0,000	0,002	0,898
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,083	0,054	0,130	0,067	0,047	0,155
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,008	0,061	0,901	-0,034	0,053	0,526
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	0,001	0,066	0,986	0,093	0,056	0,103
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,024	0,058	0,684	-0,047	0,050	0,347
Έτη από διάγνωση		-0,002	0,003	0,613	-0,001	0,003	0,711
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,005	0,013	0,684	0,009	0,012	0,452
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,075	0,070	0,287	0,025	0,060	0,674
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,136	0,087	0,122	0,088	0,075	0,242

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 28. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Κοινωνικά θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Δεν σημειώθηκε σημαντική συσχέτιση της «ανάγκης για φροντίδα» και των «προβλημάτων» σε σχέση με τα κοινωνικά θέματα των ασθενών με ΧΑΠ.

➤ «Ψυχολογικά θέματα» - Ασθενείς με ΚΠ

		Ψυχολογικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,002	0,003	0,486	0,000	0,003	0,907
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,076	0,070	0,280	-0,017	0,069	0,809
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,030	0,063	0,636	0,017	0,061	0,786
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	0,134	0,072	0,067	-0,078	0,070	0,271
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,050	0,061	0,415	-0,047	0,060	0,438
Έτη από διάγνωση		-0,006	0,010	0,517	-0,005	0,009	0,593
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,002	0,004	0,540	0,001	0,004	0,883
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,064	0,062	0,303	-0,099	0,060	0,104
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,003	0,002	0,260	-0,002	0,002	0,389
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,157	0,095	0,105	-0,038	0,093	0,685

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 29. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ψυχολογικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Δεν σημειώθηκε σημαντική συσχέτιση της «ανάγκης για φροντίδα» και των «προβλημάτων» σε σχέση με τα ψυχολογικά θέματα των ασθενών με ΚΠ.

➤ «Ψυχολογικά θέματα» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Ψυχολογικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,001	0,003	0,742	-0,002	0,004	0,524
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,071	0,064	0,276	0,102	0,071	0,156
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,013	0,073	0,862	-0,033	0,080	0,683
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	0,020	0,078	0,796	0,082	0,086	0,342
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,074	0,068	0,282	-0,044	0,075	0,566
Έτη από διάγνωση		-0,004	0,004	0,271	-0,004	0,004	0,348
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,030	0,016	0,064	0,042	0,018	0,019
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,150	0,083	0,076	0,159	0,092	0,087
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,002	0,103	0,982	-0,042	0,114	0,713

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 30. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ψυχολογικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Μόνο ο αριθμός επανεισαγωγών βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, περισσότερες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε ψυχολογικά θέματα.

➤ «Πνευματικά θέματα» - Ασθενείς με ΚΠ

		Πνευματικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,000	0,002	0,876	0,001	0,002	0,409
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,080	0,056	0,159	-0,001	0,044	0,981
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,015	0,050	0,767	0,032	0,040	0,418
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,008	0,057	0,890	-0,013	0,046	0,780
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,050	0,049	0,308	0,005	0,039	0,895
Έτη από διάγνωση		-0,001	0,008	0,901	0,008	0,006	0,189
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,001	0,003	0,839	0,003	0,002	0,214
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,030	0,049	0,541	-0,070	0,039	0,077
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,002	0,002	0,363	-0,003	0,001	0,048
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	0,013	0,076	0,868	0,029	0,060	0,635

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 31. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Πνευματικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Μόνο ο αριθμός χημειοθεραπειών βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΚΠ. Συγκεκριμένα, περισσότερες χημειοθεραπείες σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε πνευματικά θέματα.

➤ «Πνευματικά θέματα» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Πνευματικά θέματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,001	0,002	0,775	-0,002	0,002	0,374
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,048	0,039	0,225	0,029	0,049	0,552
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,076	0,045	0,093	-0,056	0,055	0,311
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,049	0,048	0,306	-0,006	0,059	0,921
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,043	0,042	0,304	-0,093	0,052	0,077
Έτη από διάγνωση		0,000	0,002	0,842	-0,002	0,003	0,585
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,008	0,010	0,401	0,027	0,012	0,026
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,167	0,051	0,002	0,138	0,063	0,031
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,098	0,063	0,124	0,085	0,078	0,275

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 32. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Πνευματικά Θέματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

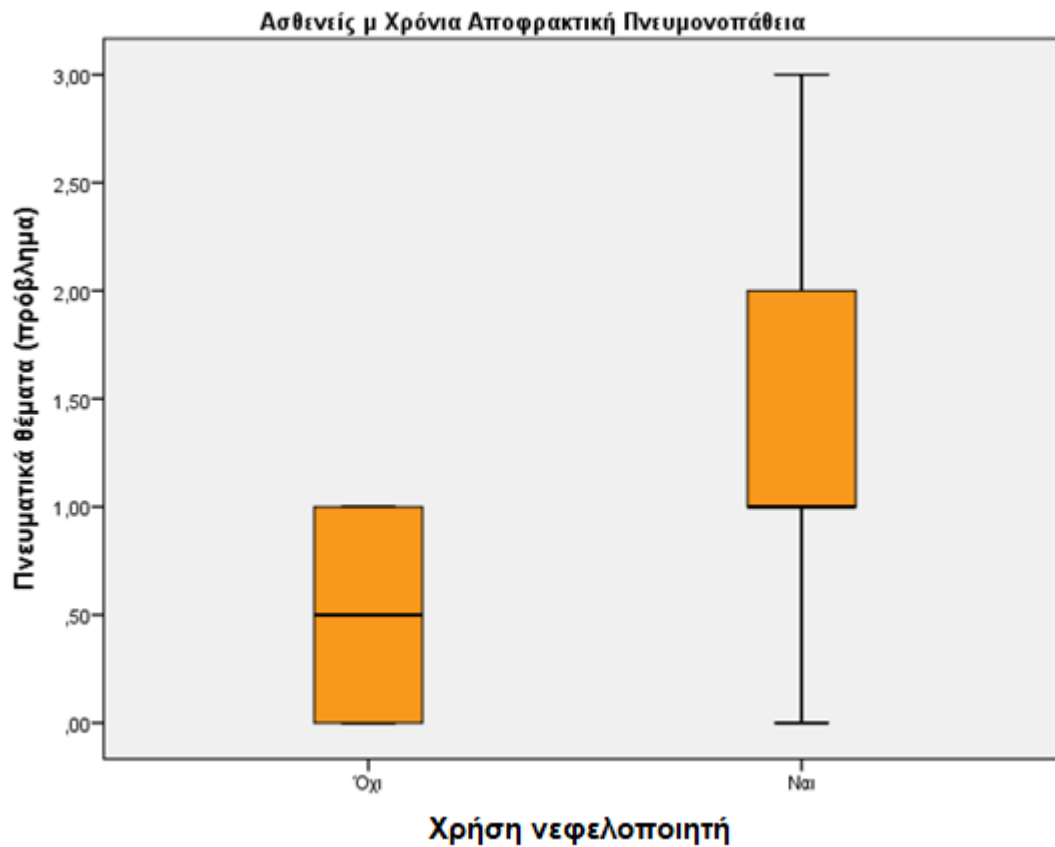
Μόνο η χρήση νεφελοποιητή βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την υποκλίμακα «πρόβλημα» στους ασθενείς με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, η χρήση νεφελοποιητή σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα σε θέματα πνευματικά.

Ο αριθμός επανεισαγωγών και η χρήση νεφελοποιητή βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα».

Συγκεκριμένα:

- περισσότερες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε πνευματικά θέματα.
- Η χρήση νεφελοποιητή σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε πνευματικά θέματα.

Στο γράφημα που ακολουθεί δίνεται η βαθμολογία των ασθενών με ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Πνευματικά θέματα» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή.



Διάγραμμα 14. Βαθμολογία Ασθενών ΧΑΠ στην υποκλίμακα «πρόβλημα» της διάστασης «Πνευματικά θέματα» ανάλογα με τη χρήση νεφελοποιητή

➤ «Οικονομικά προβλήματα» - Ασθενείς με ΚΠ

		Οικονομικά προβλήματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,002	0,002	0,286	0,000	0,002	0,952
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	-0,052	0,052	0,323	-0,008	0,061	0,900
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	0,006	0,047	0,902	0,003	0,054	0,950
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,130	0,054	0,018	-0,125	0,062	0,048
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,014	0,046	0,759	0,006	0,053	0,913
Έτη από διάγνωση		-0,004	0,007	0,558	0,002	0,008	0,818
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		-0,001	0,003	0,813	-0,002	0,003	0,607
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,046	0,046	0,317	-0,064	0,053	0,231
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		0,001	0,002	0,618	0,001	0,002	0,621
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,075	0,071	0,294	-0,174	0,082	0,038

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 33. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οικονομικά Προβλήματα» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Μόνο το **εκπαιδευτικό επίπεδο** βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την υποκλίμακα «πρόβλημα» στους ασθενείς με ΚΠ. Συγκεκριμένα, οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου κατέγραψαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή λιγότερα οικονομικά προβλήματα, σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.

Το **εκπαιδευτικό επίπεδο** και το **στάδιο της νόσου** βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΚΠ.

Συγκεκριμένα:

- οι απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου κατέγραψαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε οικονομικά θέματα, σε σύγκριση με τους ασθενείς που ήταν απόφοιτοι δημοτικού.

- οι ασθενείς σταδίου IV κατέγραψαν σημαντικά μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε οικονομικά θέματα σε σύγκριση με τους ασθενείς σταδίου IIIa και IIIb.

➤ «Οικονομικά προβλήματα» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Οικονομικά προβλήματα					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β*	SE**	P	β*	SE**	P
Ηλικία		-0,003	0,002	0,232	-0,002	0,003	0,380
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	-0,038	0,045	0,400	0,000	0,050	0,994
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,051	0,051	0,325	-0,018	0,056	0,744
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,068	0,055	0,219	-0,016	0,060	0,797
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,016	0,048	0,737	-0,046	0,053	0,384
Έτη από διάγνωση		0,001	0,003	0,763	0,001	0,003	0,751
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,023	0,011	0,045	0,030	0,012	0,018
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,009	0,059	0,883	-0,005	0,064	0,934
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,136	0,072	0,065	0,084	0,080	0,292

*συντελεστής εξάρτησης **τυπικό σφάλμα

Πίνακας 34. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Οικονομικά Προβλήματα» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Μόνο ο αριθμός επανεισαγωγών βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά τόσο με την υποκλίμακα «πρόβλημα» όσο και με την υποκλίμακα «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, περισσότερες επανεισαγωγές στο νοσοκομείο σχετιζόταν τόσο με περισσότερα οικονομικά προβλήματα όσο και με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε οικονομικά θέματα.

➤ «Ανάγκη πληροφόρησης» - Ασθενείς με ΚΠ

		Ανάγκη πληροφόρησης					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		0,001	0,001	0,672	0,000	0,001	0,707
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	-0,025	0,036	0,492	-0,046	0,030	0,129
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,005	0,032	0,878	0,005	0,027	0,854
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,018	0,037	0,622	-0,005	0,030	0,869
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,003	0,031	0,919	-0,007	0,026	0,786
Έτη από διάγνωση		0,002	0,005	0,675	-0,001	0,004	0,886
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,000	0,002	0,957	-0,001	0,002	0,714
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,013	0,032	0,693	-0,014	0,026	0,589
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,001	0,001	0,466	0,000	0,001	0,953
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	-0,038	0,049	0,443	-0,063	0,040	0,121

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 35. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ανάγκη Πληροφόρησης» της PNPC στους ασθενείς με ΚΠ

Δεν σημειώθηκε σημαντική συσχέτιση της «ανάγκης για φροντίδα» και των «προβλημάτων» σε σχέση με την ανάγκη πληροφόρησης των ασθενών με ΚΠ.

➤ «Ανάγκη πληροφόρησης» - Ασθενείς με ΧΑΠ

		Ανάγκη πληροφόρησης					
		Πρόβλημα			Ανάγκη για φροντίδα		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,005	0,002	0,004	-0,005	0,002	0,003
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,055	0,034	0,112	0,057	0,033	0,093
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-0,037	0,038	0,340	-0,026	0,038	0,488
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	-0,023	0,041	0,570	-0,017	0,041	0,670
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,045	0,036	0,215	-0,038	0,036	0,290
Έτη από διάγνωση		-0,001	0,002	0,540	-0,001	0,002	0,556
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,000	0,008	0,974	0,001	0,008	0,900
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,031	0,044	0,488	0,046	0,043	0,290
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,039	0,054	0,476	0,067	0,054	0,212

⁺συντελεστής εξάρτησης ⁺⁺τυπικό σφάλμα

Πίνακας 36. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης «Ανάγκη Πληροφόρησης» της PNPC στους ασθενείς με ΧΑΠ

Μόνο η ηλικία βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά τόσο με τα «προβλήματα» όσο και με την «ανάγκη για φροντίδα» στους ασθενείς με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών σχετιζόταν τόσο με μικρότερη ανάγκη πληροφόρησης όσο και με λιγότερα προβλήματα λόγω της ανεπαρκούς πληροφόρησης.

1.5. Κλίμακα Φυσικής και Ψυχικής υγείας – Ποιότητας ζωής (SF-12)

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι βαθμολογίες των ασθενών στις διαστάσεις ποιότητας ζωής, ξεχωριστά για κάθε ομάδα. Υψηλότερες τιμές υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Βαθμολογία SF-12	Ασθενείς με:		P Student's t-test
	Καρκίνο του Πνεύμονα	Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	
	Μέση τιμή (SD)	Μέση τιμή (SD)	
Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	37,42 (8,52)	35,13 (7,58)	0,064
Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας	47,36 (10,73)	44,18 (12,43)	0,075

Πίνακας 37. Βαθμολογία SF-12

Παρόμοια ήταν η φυσική και η ψυχική υγεία των ασθενών των δύο ομάδων.

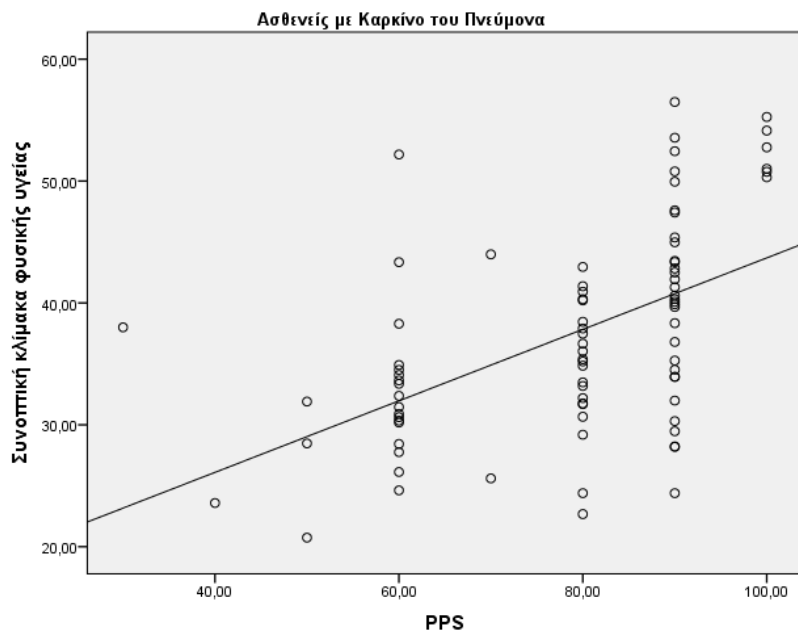
Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των συνοπτικών κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με τις κλίμακες λειτουργικής κατάστασης (PPS) και σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15), για τους ασθενείς με ΚΠ.

Συσχέτιση των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 – ΚΠ		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας
PPS	r	0,56	0,36
	P	<0,001	0,001
Σωματικά συμπτώματα (PHQ-15)	r	-0,53	-0,38
	P	<0,001	<0,001

Πίνακας 38. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 στους ασθενείς με ΚΠ

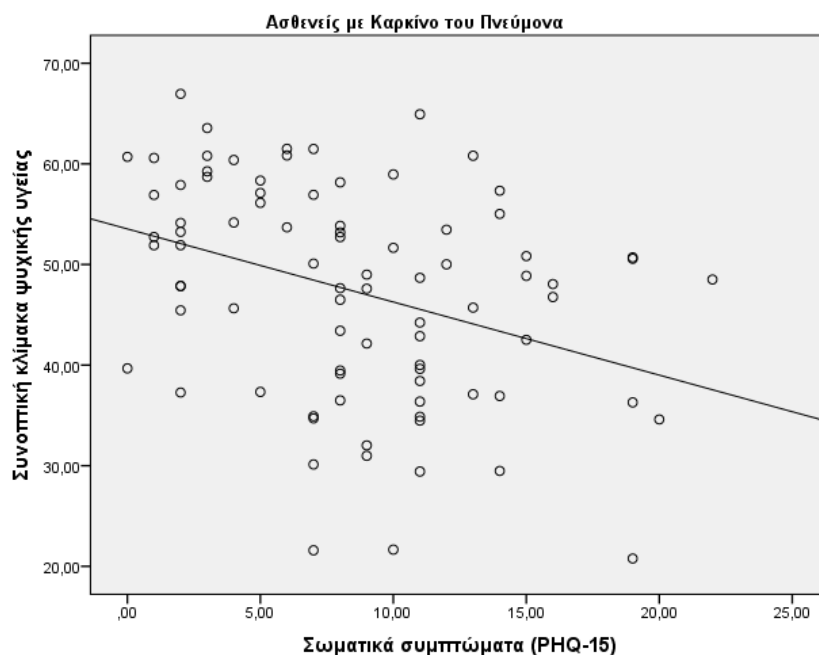
Καλύτερη λειτουργική κατάσταση σχετιζόταν με σημαντικά καλύτερη φυσική και ψυχική υγεία. Επίσης, λιγότερα σωματικά συμπτώματα σχετιζόνταν με σημαντικά καλύτερη φυσική και ψυχική υγεία.

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η συσχέτιση της συνοπτικής κλίμακας φυσικής υγείας με την κλίμακα λειτουργικής κατάστασης.



Διάγραμμα 15. Συσχέτιση της Κλίμακας Φυσικής Υγείας με την PPS στους ασθενείς με ΚΠ

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η συσχέτιση της συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας με την κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων.



Διάγραμμα 16. Συσχέτιση της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας με την PHQ-15 στους Ασθενείς με ΚΠ

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των διαστάσεων της κλίμακας PNPC με τις συνοπτικές κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας, για τους ασθενείς με ΚΠ.

Συσχέτιση της PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας - ΚΠ		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας
Καθημερινές δραστηριότητες (πρόβλημα)	r	-0,43	-0,23
	P	<0,001	0,032
Καθημερινές δραστηριότητες (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,19	-0,45
	P	0,086	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (πρόβλημα)	r	-0,41	-0,34
	P	<0,001	0,002
Οργανικά συμπτώματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,37	-0,40
	P	0,001	<0,001
Αυτονομία (πρόβλημα)	r	-0,39	-0,25
	P	<0,001	0,023
Αυτονομία (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,28	-0,36
	P	0,010	0,001
Κοινωνικά θέματα (πρόβλημα)	r	0,03	-0,37
	P	0,781	<0,001
Κοινωνικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	0,00	-0,20
	P	0,987	0,064
Ψυχολογικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,04	-0,48
	P	0,749	<0,001
Ψυχολογικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,08	-0,47
	P	0,450	<0,001
Πνευματικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,34	-0,28
	P	0,002	0,009
Πνευματικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,29	-0,36
	P	0,008	0,001
Οικονομικά προβλήματα (πρόβλημα)	r	-0,25	-0,15
	P	0,019	0,169
Οικονομικά προβλήματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,20	-0,16
	P	0,071	0,151
Ανάγκη πληροφόρησης (πρόβλημα)	r	-0,04	-0,05
	P	0,719	0,624
Ανάγκη πληροφόρησης (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,03	-0,03
	P	0,795	0,765

Πίνακας 39. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΚΠ

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και των συνοπτικών κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας. Περισσότερα

προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPC σχετίζονταν με σημαντικά χειρότερη φυσική και ψυχική υγεία.

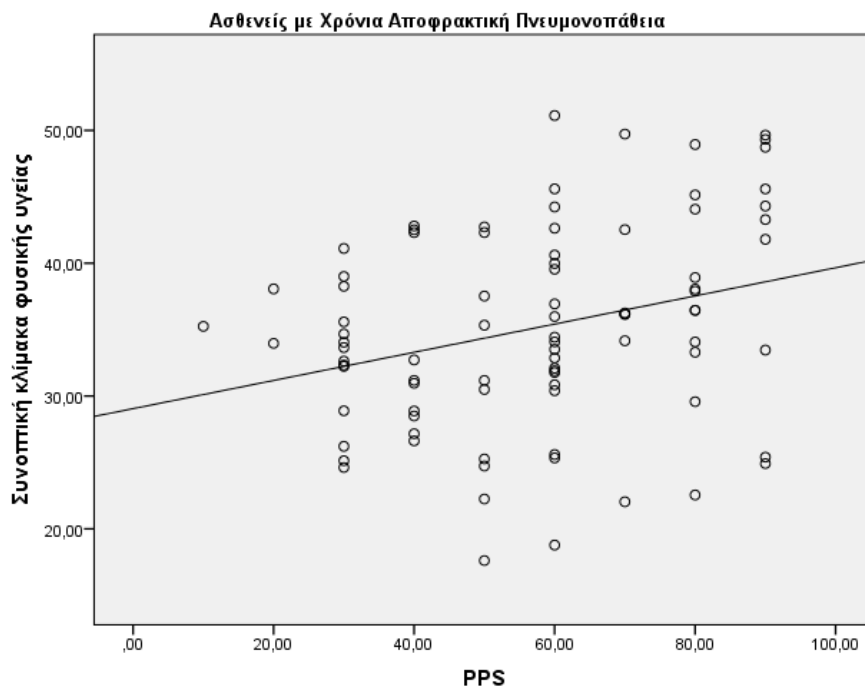
Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των συνοπτικών κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με τις κλίμακες λειτουργικής κατάστασης (PPS) και σωματικών συμπτωμάτων (PHQ-15), για τους ασθενείς με ΧΑΠ.

Συσχέτιση των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 - ΧΑΠ		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας
PPS	r	0,30	0,33
	P	0,004	0,002
Σωματικά συμπτώματα (PHQ-15)	r	-0,13	-0,55
	P	0,238	<0,001

Πίνακας 40. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας με την PPS και την PHQ-15 στους Ασθενείς με ΧΑΠ

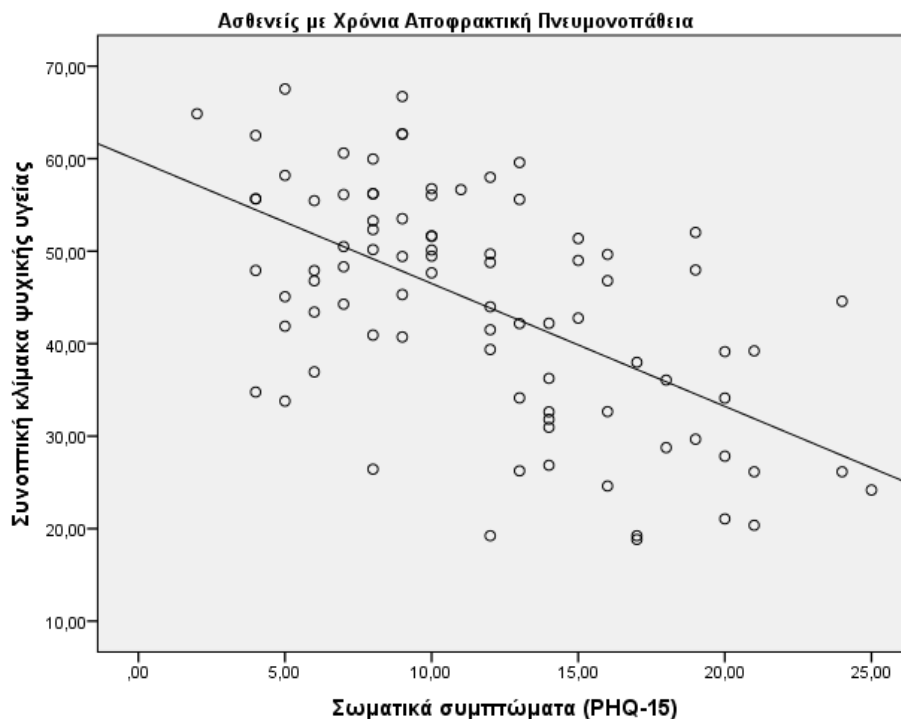
Καλύτερη λειτουργική κατάσταση σχετιζόταν με σημαντικά καλύτερη φυσική και ψυχική υγεία. Επίσης, λιγότερα σωματικά συμπτώματα σχετίζονταν με σημαντικά καλύτερη ψυχική υγεία.

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η συσχέτιση της συνοπτικής κλίμακας φυσικής υγείας με την κλίμακα λειτουργικής κατάστασης.



Διάγραμμα 17. Συσχέτιση της Κλίμακας Φυσικής Υγείας με την PPS στους Ασθενείς με ΧΑΠ

Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η συσχέτιση της συνοπτικής κλίμακας ψυχικής υγείας με την κλίμακα σωματικών συμπτωμάτων.



Διάγραμμα 18. Συσχέτιση της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας με την PHQ-15 στους Ασθενείς με ΧΑΠ

Στον πίνακα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συντελεστές συσχέτισης του Spearman των διαστάσεων της κλίμακας PNPC με τις συνοπτικές κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας, για τους ασθενείς με ΧΑΠ.

Συσχέτιση της PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας - ΧΑΠ		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας	Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας
Καθημερινές δραστηριότητες (πρόβλημα)	r	-0,29	-0,28
	P	0,007	0,008
Καθημερινές δραστηριότητες (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,18	-0,42
	P	0,093	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (πρόβλημα)	r	-0,03	-0,44
	P	0,769	<0,001
Οργανικά συμπτώματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,06	-0,46
	P	0,608	<0,001
Αυτονομία (πρόβλημα)	r	-0,16	-0,33
	P	0,138	0,002
Αυτονομία (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,19	-0,41
	P	0,078	<0,001
Κοινωνικά θέματα (πρόβλημα)	r	0,07	-0,40
	P	0,521	<0,001
Κοινωνικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	0,01	-0,42
	P	0,936	<0,001
Ψυχολογικά θέματα (πρόβλημα)	r	0,16	-0,43
	P	0,136	<0,001
Ψυχολογικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	0,18	-0,56
	P	0,102	<0,001
Πνευματικά θέματα (πρόβλημα)	r	-0,13	-0,23
	P	0,217	0,030
Πνευματικά θέματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,06	-0,40
	P	0,555	<0,001
Οικονομικά προβλήματα (πρόβλημα)	r	-0,18	-0,28
	P	0,087	0,008
Οικονομικά προβλήματα (ανάγκη για φροντίδα)	r	-0,23	-0,37
	P	0,031	<0,001
Ανάγκη πληροφόρησης (πρόβλημα)	r	0,02	-0,24
	P	0,826	0,024
Ανάγκη πληροφόρησης (ανάγκη για φροντίδα)	r	0,03	-0,27
	P	0,752	0,013

Πίνακας 41. Συντελεστές Συσχέτισης Spearman της κλίμακας PNPC με τις κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ

Υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και των συνοπτικών κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας. Περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα

σε οικονομικά θέματα σχετίζονταν με σημαντικά χειρότερη φυσική υγεία. Επίσης, μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPIC σχετίζονταν με σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία.

Έγιναν πολυπαραγοντικές γραμμικές παλινδρομήσεις με εξαρτημένες μεταβλητές τις βαθμολογίες στις συνοπτικές κλίμακες φυσικής και ψυχικής υγείας και ανεξάρτητες μεταβλητές την ηλικία, το φύλο των ασθενών, το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της μελέτης, τα έτη από τη διάγνωση, τον αριθμό των επανεισαγωγών και στοιχεία που αφορούσαν στη νόσο τους. Συγκεκριμένα, για τους ασθενείς με ΚΠ ελήφθη υπόψη ο αριθμός των χημειοθεραπειών και το στάδιο νόσου και για τους ασθενείς με ΧΑΠ η χρήση νεφελιοποιητή και η ανάγκη λήψης οξυγόνου. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στους πίνακες που ακολουθούν.

➤ Ασθενείς με ΚΠ

		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας			Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,08	0,10	0,450	0,01	0,12	0,920
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	0,07	2,55	0,978	-2,37	2,93	0,421
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	-1,00	2,29	0,663	3,08	2,63	0,245
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	1,22	2,61	0,642	3,97	3,00	0,189
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,29	2,22	0,895	-5,23	2,55	0,043
Έτη από διάγνωση		0,12	0,35	0,737	0,00	0,40	0,992
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		-0,02	0,13	0,890	-0,10	0,15	0,514
Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	0,54	2,25	0,812	3,94	2,57	0,130
Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής		-0,01	0,08	0,902	0,19	0,10	0,047
Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής	IIIa (3a)/ IIIb (3b) (αναφορά)						
	IV (4)	2,70	3,47	0,439	-3,90	3,98	0,330

*συντελεστής εξάρτησης **τυπικό σφάλμα

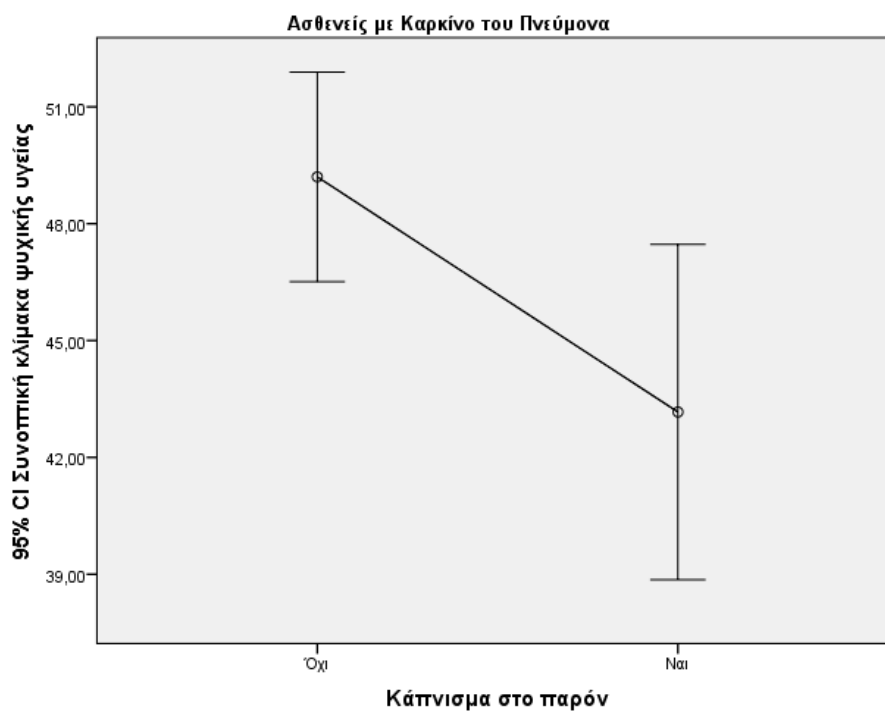
Πίνακας 42. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΚΠ

Το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της μελέτης και ο αριθμός χημειοθεραπειών βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΚΠ.

Συγκεκριμένα:

- οι ασθενείς που κάπνιζαν κατά τη διάρκεια της μελέτης κατέγραψαν σημαντικά χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή, χειρότερη ψυχική υγεία, σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν κάπνιζαν.
- Ο μεγαλύτερος αριθμός χημειοθεραπειών σχετιζόταν με καλύτερη ψυχική υγεία.

Η βαθμολογία στη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας ανάλογα με το κάπνισμα των ασθενών με ΚΠ κατά τη διάρκεια της μελέτης παρουσιάζεται στο ακόλουθο γράφημα.



Διάγραμμα 19. Βαθμολογία της Κλίμακας Ψυχικής Υγείας ανάλογα με το κάπνισμα κατά τη διάρκεια της μελέτης στους ασθενείς με ΚΠ

➤ Ασθενείς με ΧΑΠ

		Συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας			Συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας		
		β ⁺	SE ⁺⁺	P	β ⁺	SE ⁺⁺	P
Ηλικία		-0,07	0,09	0,414	-0,09	0,14	0,518
Φύλο	Άντρες (αναφορά)						
	Γυναίκες	-1,18	1,78	0,511	-7,38	2,75	0,009
Εκπαιδευτικό επίπεδο	Απουσία εκπαίδευσης/ Απόφοιτοι δημοτικού (αναφορά)						
	Απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου	2,28	2,02	0,261	2,58	3,12	0,410
	Απόφοιτοι ΤΕΙ/ ΑΕΙ/ Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου	3,68	2,16	0,092	-0,70	3,34	0,835
Κάπνισμα στο παρόν	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	1,94	1,89	0,310	-1,98	2,93	0,502
Έτη από διάγνωση		-0,23	0,11	0,040	0,11	0,17	0,522
Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;		0,47	0,44	0,287	-1,90	0,68	0,007
Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-1,82	2,31	0,432	-4,60	3,56	0,201
Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;	Όχι (αναφορά)						
	Ναι	-0,50	2,85	0,861	7,15	4,41	0,109

*συντελεστής εξάρτησης **τυπικό σφάλμα

Πίνακας 43. Αποτελέσματα Γραμμικής Παλινδρόμησης των κλιμάκων φυσικής και ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ

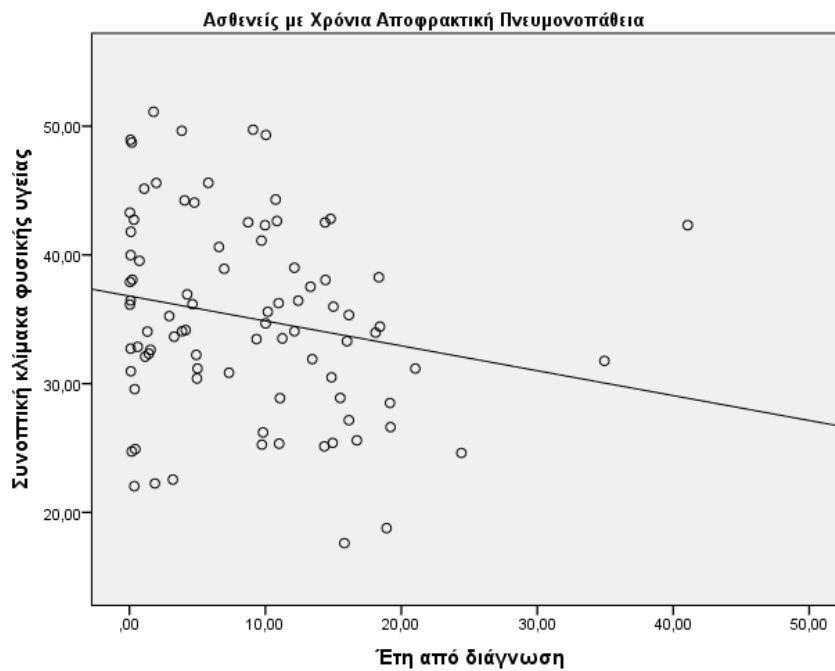
Μόνο τα **έτη από τη διάγνωση** βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά με τη συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερα έτη είχαν παρέλθει από τη αρχική διάγνωση της νόσου τόσο χειρότερη ήταν η φυσική υγεία των ασθενών.

Το φύλο και **ο αριθμός επανεισαγωγών** βρέθηκαν να σχετίζονται ανεξάρτητα με τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας.

Συγκεκριμένα:

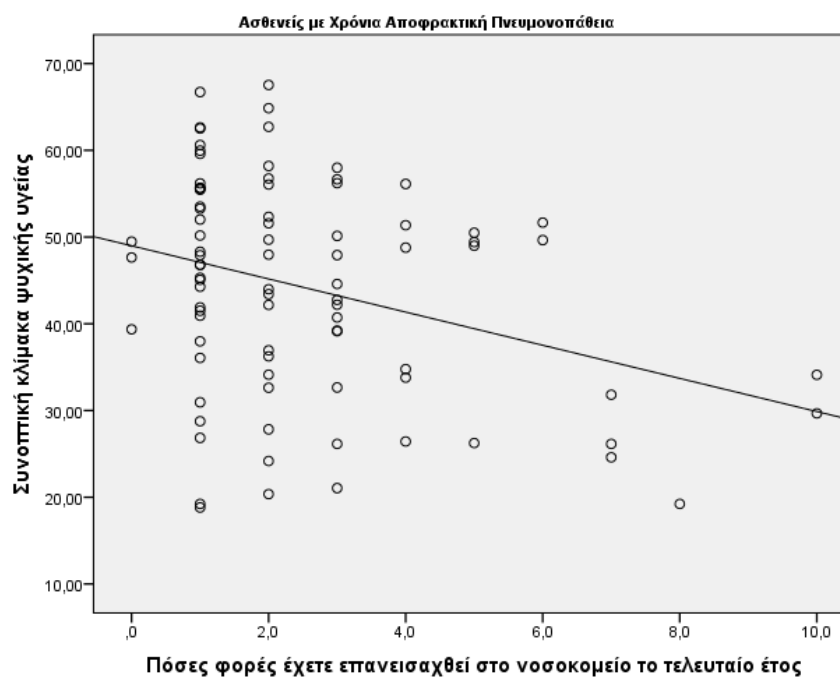
- οι γυναίκες κατέγραψαν κατά 7,38 μονάδες χαμηλότερη βαθμολογία, δηλαδή χειρότερη ψυχική υγεία, σε σύγκριση με τους άντρες.
- Ο μεγαλύτερος αριθμός επανεισαγωγών σχετιζόταν με χειρότερη ψυχική υγεία των ασθενών.

Η συσχέτιση των ετών διάγνωσης των ασθενών με ΧΑΠ με τη συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας παρουσιάζεται στο ακόλουθο γράφημα.



Διάγραμμα 20. Συσχέτιση των ετών διάγνωσης με τη συνοπτική κλίμακα φυσικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ

Η συσχέτιση του αριθμού επανεισαγωγών των ασθενών με ΧΑΠ με τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας δίνεται στο ακόλουθο γράφημα:



Διάγραμμα 21. Συσχέτιση του αριθμού επανεισαγωγών με τη συνοπτική κλίμακα ψυχικής υγείας στους ασθενείς με ΧΑΠ

2. Συζήτηση αποτελεσμάτων

Οι ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΠ είναι ασθενείς με συγκρίσιμα χαρακτηριστικά καθώς και οι δύο αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή νόσο των πνευμόνων (Britton, 2017). Ωστόσο, υπάρχουν διαφορές που σχετίζονται με την διαφορετική πορεία και πρόγνωση των δύο νόσων (Murray *et al.*, 2006).

Οι ΚΠ και η ΧΑΠ αποτελούν πνευμονικές νόσους, αλλά διαφέρουν όμως ως προς την πορεία της νόσου, την θεραπεία και την πρόγνωση. Στα προχωρημένα στάδια τους και οι δύο νόσοι χαρακτηρίζονται από συμπτώματα δύσπνοιας και βήχα. Ιδιαίτερα η δύσπνοια είναι συχνότερη και προκαλεί μεγαλύτερη επιβάρυνση στους ασθενείς με ΧΑΠ (Cooley, 2000; Kessler *et al.*, 2011). Η ζωή ενός ασθενούς με βαρεία ΧΑΠ περιορίζεται από την έλλειψη κινητικότητας, εξαιτίας της ανάγκης οξυγονοθεραπείας με την χρήση φορητής συσκευής και της επιβάρυνσης κάθε δραστηριότητάς του. Οι καθημερινές δραστηριότητες πρέπει να είναι εξαιρετικά προγραμματισμένες, τα απρόβλεπτα συμβάντα ενδεχομένως αντιμετωπίζονται με λανθασμένο τρόπο και ο ασθενής κατηγορεί συχνά τον εαυτό του προσπαθώντας να δικαιολογήσει αυτό που συμβαίνει.

Όσον αφορά στους ασθενείς με καρκίνο, η έγκαιρη ανίχνευση της νόσου και οι βελτιωμένες θεραπευτικές μέθοδοι έχουν ως αποτέλεσμα περισσότεροι ασθενείς να ζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα με την διάγνωση προχωρημένου ή μεταστατικού καρκίνου. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με μια εντελώς αλλαγμένη προοπτική, μια ζωή με μια μόνιμη και προοδευτική νόσο και ελάχιστη πιθανότητα ίασης. Η γνώση αυτή έχει σημαντική επίδραση σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Οι ασθενείς καλούνται να αντιμετωπίσουν το χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης και ταυτόχρονα να καταπολεμήσουν τον φόβο ότι θα υποφέρουν, γεγονός που βιώνεται πολύ χειρότερα από την πραγματική τους κατάσταση. Τα σωματικά συμπτώματα της νόσου περιορίζουν την καθημερινή και κοινωνική δραστηριότητα. Οι συνήθεις δραστηριότητες συχνά φαίνονται μάταιες και ακόμα και το να βρεις κάτι για να γεμίσεις τις ώρες της μέρας συχνά φαντάζει δύσκολο. Καθώς οι προοπτικές της ίασης απομακρύνονται οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να επικεντρωθούν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής (Osse *et al.*, 2004).

Ο ΚΠ και η ΧΑΠ αποτελούν νόσους που βιώνονται μοναδικά από κάθε ασθενή. Δεν χρειάζονται όλοι βοήθεια και φροντίδα. Αρκετοί ασθενείς δεν επιθυμούν βοήθεια για την αντιμετώπιση των αναγκών που προκύπτουν και προτιμούν περισσότερο την φροντίδα από την οικογένεια τους και λιγότερο από τις δομές του συστήματος υγείας. Ωστόσο, κάποιοι ασθενείς είναι πιο ευάλωτοι από άλλους και καθίσταται απαραίτητος ο προσδιορισμός των παραγόντων και των χαρακτηριστικών που επηρεάζουν τις ανάγκες τους (Kendall *et al.*, 2018). Τα άτομα με ΚΠ και ΧΑΠ διαφέρουν σημαντικά όσον αφορά στην πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες ΑΦ. Η εξειδικευμένη ΑΦ είναι μια σχετικά πρόσφατη υποειδικότητα της ιατρικής που παρέχει διεπιστημονική φροντίδα σε όλες τις διαστάσεις της ζωής των ασθενών, με σκοπό την βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής και την μείωση του «υποφέρειν» μεταξύ ατόμων με νόσο τελικού σταδίου (Quill *et al.*, 2019).

Οι ανάγκες ΑΦ των ασθενών οι οποίες παρουσιάζονται κατά την διάρκεια μιας απειλητικής για τη ζωή νόσου έχουν γίνει αντικείμενο μελέτης των ερευνητών, οι περισσότεροι από τους οποίους εστιάζουν το ενδιαφέρον τους σε νεοπλασματικές νόσους, όπως ο καρκίνος, και λιγότερο σε χρόνιες νόσους με κακή πρόγνωση όπως η ΧΑΠ. Τα τελευταία χρόνια, η αύξηση του ποσοστού των ασθενών με ΧΑΠ οι οποίοι χρήζουν φροντίδας έχει ως αποτέλεσμα να δημιουργηθεί μεγαλύτερο ενδιαφέρον στην ερευνητική κοινότητα.

Η παρούσα μελέτη, μια συγχρονική μελέτη συσχετίσεων, αποτελεί την πρώτη προσπάθεια διερεύνησης των αναγκών των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και βαρεία ΧΑΠ στην Ελλάδα. Σκοπός της είναι η διερεύνηση των αναγκών των ασθενών των δύο μελετώμενων πληθυσμών καθώς και των παραγόντων που επηρεάζουν τις ανάγκες αυτές. Παράλληλα, διερευνάται η επίδραση στις ανάγκες αυτές παραγόντων όπως τα κοινωνικο-δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος, η εμπειρία και η βαρύτητα των συμπτωμάτων, η λειτουργική κατάσταση των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ αντίστοιχα και η ποιότητα ζωής όπως αυτή προσδιορίζεται μέσω της φυσικής και ψυχικής υγείας.

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν ασθενείς με προχωρημένο πρωτοπαθή ή μεταστατικό καρκίνο του πνεύμονα (στάδιο IIIa, IIIb και IV) και βαρεία ΧΑΠ (στάδια III και IV), ουσιαστικά, πρόκειται για ασθενείς στο τελικό στάδιο της νόσου. Η συλλογή του δείγματος από δύο μεγάλα νοσοκομεία της χώρας που καλύπτουν μεγάλο μέρος

των αναγκών ογκολογικών και πνευμονολογικών υπηρεσιών πανελλαδικά, επέτρεψε να περιληφθούν στο δείγμα ασθενείς που διαβιούν εντός ή πέριξ του αστικού ιστού αλλά και σε αγροτικές ή αστικές περιοχές της περιφέρειας. Ακόμα η πολυσυλλεκτικότητα του δείγματος επέτρεψε να συμπεριληφθούν στη μελέτη ασθενείς που προσέρχονταν στις υπηρεσίες των δύο νοσηλευτικών μονάδων με ποικίλο κοινωνικό και οικονομικό υπόβαθρο. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι για την αξιολόγηση των αναγκών και των άλλων παραμέτρων χρησιμοποιήθηκαν έγκυρα και αξιόπιστα εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε αντίστοιχες ερευνητικές προσπάθειες και καθιστούν ευκολότερη την εξαγωγή ασφαλών και συγκρίσιμων αποτελεσμάτων.

2.1. Δημογραφικά και Κλινικά χαρακτηριστικά

Τα περισσότερα από τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά των ασθενών δεν φάνηκε να επηρεάζουν τις ανάγκες των ασθενών σημαντικά. Ωστόσο κάποιες συσχετίσεις προέκυψαν σε σχέση με ορισμένα από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος της μελέτης.

Το φύλο ήταν ένας παράγοντας που φάνηκε να σχετίζεται με τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ, καθώς οι γυναίκες ασθενείς ανέφεραν περισσότερα προβλήματα αυτονομίας σε σύγκριση με τους άνδρες. Το δεδομένο αυτό μπορεί να ερμηνευτεί λαμβάνοντας υπ' όψη την διάρθρωση της ελληνικής κοινωνίας. Σε αυτήν, οι γυναίκες, ειδικά μιας προχωρημένης ηλικίας όπως είναι οι ασθενείς της παρούσας μελέτης, αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος των υποχρεώσεων της οικογένειας. Η δυσκολία συνέχισης και ολοκλήρωσης των καθηκόντων τους λόγω αυξημένων σωματικών συμπτωμάτων και η εξάρτηση τους από τρίτους τείνει να δημιουργεί αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής τους και συνεπώς περισσότερα προβλήματα αυτονομίας σε σύγκριση με τους άνδρες ασθενείς.

Επίσης, το φύλο φάνηκε να σχετίζεται με την ψυχική υγεία των ασθενών με ΧΑΠ καθώς οι γυναίκες ασθενείς κατέγραψαν χειρότερη ψυχική υγεία από τους άνδρες. Το δεδομένο αυτό συνάδει με την πλειονότητα των μελετών που έχουν δείξει ότι οι

γυναίκες με ΧΑΠ έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε νεότερη ηλικία έναρξης της νόσου σε σχέση με τους άνδρες (de Torres *et al.*, 2006; Rodriguez Gonzalez-Moro *et al.*, 2009; Raheison *et al.*, 2014). Αρκετές μελέτες επιβεβαιώνουν το παραπάνω εύρημα καθώς οι γυναίκες εμφανίζουν μεγαλύτερη επίπτωση σε ψυχολογικές διαταραχές, που συσχετίζονται με συγκεκριμένα συμπτώματα της νόσου, και παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους άνδρες (Isoaho *et al.*, 1995; Andrade *et al.*, 2003; DiMarco *et al.*, 2006; Gudmundsson *et al.*, 2006; Laurin *et al.*, 2007; Lisspers *et al.*, 2019; Grosbois *et al.*, 2020).

Δύο μελέτες (Miller *et al.*, 2011; Shapiro *et al.*, 2020), στις οποίες δεν παρατηρείται διαφορά στο επίπεδο των καταθλιπτικών συμπτωμάτων ανάμεσα στα δυο φύλα σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, έρχονται σε συμφωνία με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης κατά την οποία το φύλο δεν φάνηκε να σχετίζεται με την ψυχική υγεία των ασθενών με ΚΠ. Αντιθέτως, ως ανεξάρτητος παράγοντας φάνηκε να επηρεάζει την ανάγκη για φροντίδα των ασθενών αυτών μόνο στην διάσταση των κοινωνικών θεμάτων: οι γυναίκες με ΚΠ ανέφεραν μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε σύγκριση με τους άνδρες.

Το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών της μελέτης συνδεόταν τόσο με τα προβλήματα όσο και με τις ανάγκες των ασθενών και των δύο ομάδων. Σύμφωνα με την Liao *et al.* (2011) ασθενείς με ΚΠ με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο ήταν πιθανότερο να εκφράσουν ανικανοποίητες ανάγκες στις *καθημερινές δραστηριότητες τους*, δεδομένο το οποίο έρχεται σε συμφωνία με την παρούσα μελέτη. Ωστόσο, ενώ καταγράφονται προβλήματα στην διάσταση αυτή, η ύπαρξη τους δεν φαίνεται να προκαλεί αντίστοιχη ανάγκη για φροντίδα.

Σε αντίθεση με τους ασθενείς με ΚΠ, το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο στους ασθενείς με ΧΑΠ σχετιζόταν με λιγότερα προβλήματα και μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στις *καθημερινές δραστηριότητες*. Οι Seamark *et al.* (2004) και οι Alvarez-Gutierrez *et al.* (2007) υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ, ανεξαρτήτως του εκπαιδευτικού επιπέδου τους, βιώνουν μια δύσκολα αντιμετωπίσιμη μείωση των καθημερινών δραστηριοτήτων, λόγω της σοβαρότητας της νόσου και της ύπαρξης κοινωνικών, οικονομικών ή επαγγελματικών παραγόντων που την επηρεάζουν, εύρημα το οποίο δεν επιβεβαιώνεται από την παρούσα μελέτη.

Σε μελέτη του Chang *et al.* (2014) οι ασθενείς με καρκίνο με υψηλότερο οικονομικό εισόδημα και εκπαιδευτικό επίπεδο είχαν αναπτύξει κατά την διάρκεια της ζωής τους μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο. Ως εκ τούτου, είχαν καλύτερη κοινωνική υποστήριξη στο τέλος της ζωής τους. Η παραπάνω διαπίστωση έρχεται σε αντίθεση με την παρούσα μελέτη, στην οποία το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο οδηγούσε σε μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στα *κοινωνικά θέματα*. Στους ασθενείς με ΧΑΠ, κανένας παράγοντας δεν βρέθηκε να σχετίζεται με τα προβλήματα και την ανάγκη για φροντίδα στα *κοινωνικά θέματα*, αποτέλεσμα το οποίο έρχεται σε διαφωνία με την μελέτη της Sigurgeirsdottir *et al.* (2019) στην οποία διαπιστώνεται ότι η ΧΑΠ επηρεάζει αρνητικά την κοινωνική ζωή των ασθενών οι οποίοι παρουσιάζουν αυξημένες ανάγκες στον τομέα αυτό.

Όσον αφορά στην ανάγκη για φροντίδα στα *οικονομικά προβλήματα* των ασθενών με ΚΠ, καταγράφηκε ότι το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στα οικονομικά θέματα. Ενδεχομένως, το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο να συνδέεται με καλύτερη επαγγελματική κατάσταση που παρέχει μεγαλύτερες οικονομικές απολαβές σε σύγκριση με το χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο. Το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στα οικονομικά θέματα γεγονός που επιβεβαιώνεται και από άλλες μελέτες (Montez and Friedman, 2015; Malhotra *et al.*, 2020).

Ένα ακόμα χαρακτηριστικό που συνδέθηκε με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ ήταν το κάπνισμα κατά την διάρκεια της μελέτης, που φάνηκε να σχετίζεται με την ψυχική υγεία και, συνεπώς, την ποιότητα ζωής τους. Η αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο κάπνισμα και την ποιότητα ζωής των ασθενών, είναι εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται και από άλλη μελέτη (Garces *et al.*, 2004).

Η ηλικία συνδέθηκε τόσο με τα προβλήματα όσο και με την ανάγκη για πληροφόρηση των ασθενών με ΧΑΠ. Συγκεκριμένα, η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών σχετιζόταν τόσο με μικρότερη ανάγκη πληροφόρησης όσο και με λιγότερα προβλήματα λόγω της ανεπαρκούς πληροφόρησης. Το δεδομένο αυτό μπορεί πιθανόν να ερμηνευτεί με την μικρότερη εξοικείωση με την τεχνολογία που έχουν οι μεγαλύτεροι ηλικιακά ασθενείς οι οποίοι πιο σπάνια καταφεύγουν σε εξωτερικές πηγές πληροφόρησης πλην των θεραπόντων ιατρών τους. Τα αποτελέσματα αυτά διαφοροποιούνται από την μελέτη του Seamark *et al.* (2004) στους ασθενείς με ΧΑΠ, στην οποία παρατηρείται μεγαλύτερη ανάγκη πληροφόρησης. Η Ugalde *et al.* (2012) διαπιστώνει

υψηλά ποσοστά ανικανοποίητων αναγκών πληροφόρησης ασθενών με ΚΠ, σε αντίθεση με την παρούσα μελέτη όπου οι αντίστοιχοι ασθενείς δεν παρουσίασαν ανάγκες πληροφόρησης, εύρημα που πιθανώς ερμηνεύεται από την διαφορετική κουλτούρα.

Συσχετίσεις προέκυψαν σε σχέση και με ορισμένα από τα κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος της μελέτης.

Ο αριθμός επανεισαγωγών φάνηκε να σχετίζεται με τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ σε όλες σχεδόν τις διαστάσεις της PNPC, εκτός των διαστάσεων των *κοινωνικών θεμάτων* και της *ανάγκης πληροφόρησης*. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις *καθημερινές δραστηριότητες*, στα *οργανικά συμπτώματα*, στην *αυτονομία*, στα *ψυχολογικά θέματα*, στα *πνευματικά θέματα* και στα *οικονομικά προβλήματα*.

Πολλοί συγγραφείς (Bosley *et al.*, 1996; Campbell *et al.*, 2000; Seemungal *et al.*, 2000; Lacasse *et al.*, 2001; Gudmundsson *et al.*, 2005; Kunik *et al.*, 2005; Mannino *et al.*, 2015, Dang- Tan *et al.*, 2015) έχουν επισημάνει ότι οι επαναλαμβανόμενες επανεισαγωγές επηρεάζουν πολλαπλές διαστάσεις της ζωής των ασθενών με ΧΑΠ δημιουργώντας προβλήματα και αυξάνοντας την ανάγκη τους για φροντίδα, δεδομένο που συμφωνεί με την παρούσα μελέτη. Ωστόσο, αξίζει να επισημανθεί ότι στην παρούσα μελέτη ο αριθμός επανεισαγωγών των ασθενών με ΚΠ δεν φάνηκε να σχετίζεται καθόλου με τις ανάγκες ΑΦ.

Ένα ακόμα κλινικό χαρακτηριστικό που συνδέθηκε τόσο με τα προβλήματα όσο και με τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ ήταν η διάρκεια της νόσου. Συγκεκριμένα, όσο περισσότερα έτη είχαν παρέλθει από την αρχική διάγνωση της νόσου τους τόσο περισσότερα προβλήματα παρουσίαζαν στις *καθημερινές δραστηριότητες*, στην *αυτονομία* και στην *ψυχική τους υγεία*. Με δεδομένο ότι η χρονιότητα της ΧΑΠ επηρεάζει τους ασθενείς ως προς την λειτουργική τους ικανότητα, την αυτονομία τους και την βαρύτητα των συμπτωμάτων τους γίνεται κατανοητό γιατί με την παρέλευση των ετών από την διάγνωση αντιμετωπίζουν εντονότερα προβλήματα στην σωματική και ψυχική τους υγεία.

Η χρήση νεφελοποιητή, ένα ακόμα κλινικό χαρακτηριστικό, βρέθηκε ότι σχετιζόταν με τα προβλήματα των ασθενών με ΧΑΠ. Οι ασθενείς που έκαναν χρήση νεφελοποιητή είχαν περισσότερα προβλήματα τόσο στις *καθημερινές δραστηριότητες* όσο και στην

αυτονομία σε σύγκριση με τους ασθενείς που δεν έκαναν χρήση. Το δεδομένο αυτό υποστηρίζεται από ερευνητές (Restrict *et al.*, 1993; Ring and Danielson, 1997) που διαπίστωσαν ότι η οξυγονοθεραπεία στο σπίτι ήταν ευεργετική για την πλειονότητα των ασθενών με ΧΑΠ, ωστόσο η εξάρτηση από το οξυγόνο συνέβαλε στον κατ' οίκον περιορισμό τους, σε περιορισμούς στον τρόπο ζωής τους και σε εξάρτηση από μέλη της οικογένειας. Ενώ για κάποιους ασθενείς η ανάγκη για υποστήριξη και φροντίδα αναπόφευκτα οδηγεί σε αύξηση της εξάρτησης από τους άλλους με αποτέλεσμα την μείωση της αυτονομίας τους, ορισμένες μελέτες εφιστούν την προσοχή σε πτυχές της φροντίδας που επιτρέπουν στους ασθενείς να μεγιστοποιήσουν την ανεξαρτησία και την εμπλοκή τους στην ευρύτερη κοινότητα μέσα από την πρόσβαση σε εξοπλισμό και βοηθητικές συσκευές (Gore *et al.*, 2000; Guthrie *et al.* 2001; Odenrats *et al.*, 2005; Ek *et al.* 2011; Lowey *et al.*, 2013). Παρά τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς με ΧΑΠ στην παρούσα μελέτη, δεν έδειξαν να επιθυμούν μεγαλύτερη φροντίδα στον τομέα αυτό, πιθανώς γιατί, όπως προφορικά ανέφεραν, η οικογένεια τους κάλυπτε σε μεγάλο βαθμό τις ανάγκες που παρουσιάζονταν, εύρημα το οποίο παρατηρείται τόσο στην μελέτη του Jones *et al.*, (2004) όσο και σε αυτή της Kendall *et al.* (2018).

Οι ασθενείς με ΧΑΠ που έκαναν χρήση νεφελοποιητή κατέγραψαν μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε *πνευματικά θέματα*. Η χρήση νεφελοποιητή μπορεί να σχετισθεί με την προοδευτική επιδείνωση της νόσου που οδηγεί σε επίταση του αισθήματος απελπισίας, με αποτέλεσμα, στο τελικό στάδιο της νόσου, την αύξηση της ανάγκης για φροντίδα στα πνευματικά θέματα. Όπως αναφέρει και ο Rudilla *et al.* (2016) η έλλειψη αυτονομίας ως επακόλουθο του υψηλού επιπέδου σωματικών συμπτωμάτων, όπως συμβαίνει στην περίπτωση των ασθενών που χρησιμοποιούν νεφελοποιητή, δημιουργεί άγχος και κατάθλιψη και προκαλεί στους ασθενείς αίσθημα αποτυχίας, απελπισίας και οδηγεί σε απώλεια νοήματος ζωής. Όλα τα παραπάνω, αν δεν αντιμετωπιστούν από την αρχή και καθώς η νόσος εξελίσσεται, αναπόφευκτα οδηγεί σε απώλεια της αξιοπρέπειας των ασθενών.

Ένα ακόμα κλινικό χαρακτηριστικό που συνδέθηκε με τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ ήταν η πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης, η οποία οδηγούσε σε μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στα *οργανικά συμπτώματα*, αφού στον ΚΠ είναι η μόνη θεραπεία που μπορεί να προσφέρει μια ευκαιρία ίασης και ανάκαμψης στον τομέα αυτό.

Ο αριθμός των χημειοθεραπειών σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στα πνευματικά θέματα των ασθενών με ΚΠ, αλλά και με την καλύτερη ψυχική υγεία τους.

Η χημειοθεραπεία υπάρχει πιθανότητα να παρέχει στον ασθενή αίσθηση αισιοδοξίας για την έκβαση της νόσου, γεγονός που οδηγεί πιθανόν σε μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και συνεπώς στην καλύτερη ψυχική του υγεία. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με την μελέτη του Lubbe *et al.* (2008) στην οποία παρατηρείται ψυχολογική και σωματική καταπόνηση των ασθενών μετά την εφαρμογή συνδυασμένων θεραπειών.

Στα πνευματικά θέματα, ο αυξημένος αριθμός χημειοθεραπειών ενδεχομένως να έδινε την ίδια αίσθηση αισιοδοξίας για την έκβαση της νόσου με συνέπεια οι ασθενείς να δείχνουν μειωμένο ενδιαφέρον στον τομέα αυτό. Αντίθετα σε άλλες μελέτες οι πνευματικές ανάγκες εντοπίζονται ως μια περιοχή που προκαλεί δυσφορία στα άτομα με ΚΠ (Lehto, 2011; Ugalde *et al.*, 2012). Οι ασθενείς περιγράφουν την εμπειρία τους να κυμαίνεται μεταξύ ελπίδας και απελπισίας, με τις υπαρξιακές ανησυχίες να εντείνονται καθώς η ελπίδα μειώνεται (Henoch *et al.*, 2008).

Ένα τελευταίο κλινικό χαρακτηριστικό που σχετίσθηκε με την ανάγκη για φροντίδα των ασθενών με ΚΠ ήταν το στάδιο της νόσου, που φάνηκε να επηρεάζει την διάσταση των οικονομικών προβλημάτων. Οι ασθενείς, παρά την προχωρημένη φύση της ασθένειας στο τελευταίο στάδιο της νόσου, κατέγραψαν μειωμένη ανάγκη για φροντίδα στον οικονομικό τομέα σε σύγκριση με αυτούς που βρίσκονταν στο αμέσως προηγούμενο στάδιο. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την Kutikova *et al.* (2005), που διαπιστώνει μηνιαίο κόστος θεραπείας μικρότερο στο τελικό στάδιο της νόσου σε σύγκριση με τα αρχικά, διαφορά που οφείλεται στα υψηλότερα ποσοστά εισαγωγής στα ΤΕΠ και στις αυξημένες εργαστηριακές εξετάσεις και συνταγογραφήσεις φαρμάκων κατά την αρχική φάση της θεραπείας σε πιο πρώιμο στάδιο της νόσου.

2.2. Συμπτώματα των νόσων και η βαρύτητά τους

Οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ υποφέρουν από πολλαπλά συμπτώματα (Tranmer *et al.*, 2003; Seamark *et al.* 2004; Blinderman *et al.*, 2009; Janssen *et al.*, 2011; Eckerblad *et al.* 2014; Schroedl *et al.*, 2014) και μπορεί να βιώσουν μια σειρά εξουθενωτικών σωματικών συμπτωμάτων με αποτέλεσμα την απώλεια της λειτουργικότητάς τους και τα υψηλά επίπεδα ψυχοκοινωνικής δυσφορίας (Sundh and Ekstrom, 2016; Kardos *et al.*, 2017).

Ορισμένοι συγγραφείς τονίζουν την σημαντική επιβάρυνση των συμπτωμάτων και τις ανάγκες φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ, οι οποίες επιβάλλουν την χρήση των ΤΕΠ και των δημοσίων νοσοκομείων κατά την διάρκεια της οξείας φάσης της νόσου όπου η πρωτοβάθμια περίθαλψη αδυνατεί να ανταποκριθεί (Elkington *et al.*, 2005; Gardiner *et al.*, 2010). Άλλοι ερευνητές επισημαίνουν την παρόμοια επιβάρυνση συμπτωμάτων (Addington- Hall *et al.*, 1998; Claessens *et al.*, 2000; Gore *et al.*, 2000; Edmonds *et al.*, 2001; Walke *et al.* 2004; Walke *et al.* 2007), αλλά και τον παρόμοιο βαθμό πόνου και δύσπνοιας (Connor *et al.*, 2007; Wysham *et al.*, 2015) ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και ΚΠ. Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από την μελέτη του Joshi *et al.*, (2012), όπου υποστηρίζεται ότι η βαρύτητα των συμπτωμάτων και η αρνητική επίπτωσή τους στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ είναι παρόμοιες ίσως και μεγαλύτερες από αυτές που σχετίζονται με τον καρκίνο. Αντίθετα, στην μελέτη της Weingaertner *et al.* (2014) παρατηρούνται περισσότερα και βαρύτερα συμπτώματα στους ασθενείς με ΧΑΠ γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την παρούσα μελέτη.

Σύμφωνα με την Bausewein *et al.* (2010a), παρότι ο επιπολασμός των συμπτωμάτων είναι παρόμοιος ανάμεσα στις δύο ομάδες ασθενών, οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ βιώνουν αυτά τα βαριά συμπτώματα για πολύ μεγαλύτερο διάστημα λόγω του αυξημένου χρόνου επιβίωσης που έχουν σε σχέση με τους ασθενείς με ΚΠ. Επίσης, παρότι παρατηρείται παρόμοια επιβάρυνση συμπτωμάτων στη μελέτη αυτή, στους ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο η δύσπνοια αυξάνεται λίγο πριν το θάνατο, ενώ στους ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ η αύξηση αυτή παρατηρείται τουλάχιστον 6 μήνες πριν το θάνατο (Bausewein *et al.*, 2010b). Οι δύο παραπάνω μελέτες υποστηρίζουν την έννοια της μακρύτερης διάρκειας της δυσφορίας των συμπτωμάτων στους ασθενείς με ΧΑΠ.

Στην παρούσα μελέτη καταγράφηκε μεγαλύτερη βαρύτητα σωματικών συμπτωμάτων στους ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα αποτελέσματα της ανασκόπησης του Lockett *et al.* (2020), όπου σε ορισμένες μελέτες φαίνεται ότι η βαρύτητα των συμπτωμάτων στη ΧΑΠ είναι γενικά υψηλότερη σε σχέση με τον ΚΠ, με μόνη εξαίρεση τον πόνο που είναι σημαντικά χειρότερος στους ασθενείς με καρκίνο. Επίσης, στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε συσχέτιση μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPC και της κλίμακας PHQ-15, τόσο στους ασθενείς με ΚΠ όσο και σε αυτούς με ΧΑΠ. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σχετίζονταν με σημαντικά περισσότερα σωματικά συμπτώματα, εύρημα το οποίο συμφωνεί και με άλλη μελέτη στην οποία παρατηρείται συσχέτιση ανάμεσα στην βαρύτητα των συμπτωμάτων, την ποιότητα ζωής και την εξάρτηση για φροντίδα (Finamore *et al.*, 2021).

Πάρα τις όποιες ομοιότητες της βαρύτητας των συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής οι δυο νόσοι έχουν ξεχωριστές πορείες ασθένειας που μπορεί να δικαιολογήσει την διακριτή χρήση των πόρων υγειονομικής περίθαλψης κατά την περίοδο αυτή. Στην πραγματικότητα ενώ ο καρκίνος έχει σταθερή εξέλιξη και συνήθως μια σαφή και βραχυπρόθεσμη υποτροπή, η ΧΑΠ έχει σταδιακή υποτροπή με επεισόδια οξέων παροξύνσεων και τις περισσότερες φορές απρόσμενο θάνατο (Murray *et al.*, 2005). Έτσι, λοιπόν, ο γενικός στόχος της θεραπευτικής διαχείρισης σε οποιοδήποτε στάδιο της ΧΑΠ είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η διαχείριση των συμπτωμάτων ενώ οι διαφορές των συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής των ατόμων με ΧΑΠ και αυτών με ΚΠ υποδεικνύουν ότι η φροντίδα των ασθενών με ΧΑΠ δεν είναι η βέλτιστη (Goodridge *et al.*, 2008).

2.3. Λειτουργική κατάσταση

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω η πορεία την ΧΑΠ τυπικά χαρακτηρίζεται από αργή και σταδιακή επιβάρυνση της λειτουργικότητας του ασθενούς, ενώ συχνά παρεμβάλλονται δραματικές παροξύνσεις που συχνά καταλήγουν σε απρόσμενο θάνατο (Murray *et al.*, 2005). Αντίθετα, στον καρκίνο υπάρχει συχνά καλή διατήρηση της λειτουργικής κατάστασης τους ασθενούς έως ένα σύντομο χρονικό διάστημα μιας

σχετικά προβλέψιμης ύφεσης τις τελευταίες εβδομάδες ή μήνες της ζωής (Spathis and Booth, 2008), γεγονός που επιβεβαιώθηκε και στην παρούσα μελέτη.

Η έκπτωση της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ διαπιστώνεται και από ορισμένες μελέτες στις οποίες παρατηρείται σημαντικά πλέον επιβαρυσμένη λειτουργική κατάσταση στους ασθενείς με ΧΑΠ (Maric *et al.*, 2016; Bostwik *et al.*, 2017). Επίσης, καταγράφεται αρνητική συσχέτιση μεταξύ της λειτουργικής κατάστασης και του σταδίου της νόσου (Gudmundsson *et al.*, 2006). Σύμφωνα με τον Wysham *et al.*, (2015), ο οποίος χρησιμοποίησε το ίδιο εργαλείο αξιολόγησης της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών (PPS), οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μικρότερη πιθανότητα υψηλής βαθμολογίας στην κλίμακα αυτή, δηλαδή μικρότερη πιθανότητα υψηλής λειτουργικής ικανότητας. Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνουν την πλέον επιβαρυσμένη λειτουργική κατάσταση των ασθενών με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ, όπως αντικατοπτρίζεται από τις χαμηλότερες βαθμολογίες της κλίμακας PPS. Ωστόσο, σε αντίθεση με τα παραπάνω ευρήματα υπάρχουν συγγραφείς οι οποίοι αναφέρουν παρόμοια λειτουργική κατάσταση ανάμεσα σε ασθενείς με ΚΠ και ΧΑΠ (Habraken *et al.*, 2009; Bauswein *et al.*, 2010).

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκαν, επίσης, σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των διαστάσεων της κλίμακας PNPIC και της κλίμακας PPS. Περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σχετίζονταν με σημαντικά δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση τόσο στους ασθενείς με ΚΠ όσο και σε αυτούς με ΧΑΠ. Παρατηρήθηκαν, επίσης, σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ της κλίμακας PPS και των διαστάσεων της κλίμακας SF-12 που εκτιμά την ποιότητα ζωής. Καλύτερη λειτουργική κατάσταση σχετιζόταν με σημαντικά καλύτερη φυσική και ψυχική υγεία και, επομένως, καλύτερη ποιότητα ζωής. Τα ευρήματα αν και είναι προφανή, επιβεβαιώνουν την σχέση ανάμεσα στην λειτουργική κατάσταση και στην ποιότητα ζωής και συνεπώς τις ανάγκες ΑΦ που προκύπτουν όταν τα παραπάνω εκπίπτουν.

2.4. Ποιότητα ζωής

Η ΧΑΠ σχετίζεται με σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής ακόμα και ανάμεσα σε ασθενείς με μέτρια πνευμονική απόφραξη. Αρκετοί ερευνητές, παρά την ετερογένεια των μελετώμενων πληθυσμών και τις διαφορετικές εκβάσεις της νόσου, καταλήγουν στο κοινό συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ βιώνουν χαμηλή ποιότητα ζωής (Claessens *et al.*, 2000; Edmonds *et al.*, 2001; Seamark *et al.*, 2004; Elginkton *et al.*, 2005; Janssen *et al.*, 2011). Στην παρούσα μελέτη η υποβάθμιση της ποιότητας ζωής, όπως αυτή προσδιορίζεται μέσα από την φυσική και ψυχική υγεία των ασθενών, φαίνεται να επηρεάζεται από την βαρύτητα των συμπτωμάτων και την μείωση της λειτουργικής κατάστασης των ασθενών, εύρημα που επιβεβαιώνεται και από την μελέτη του Bliderman *et al.* (2009). Συγκεκριμένα, στους ασθενείς με ΧΑΠ, η δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση σχετιζόταν με σημαντικά χειρότερη φυσική και ψυχική υγεία, ενώ περισσότερα σωματικά συμπτώματα σχετιζόνταν με σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία.

Τα παραπάνω ευρήματα επιβεβαιώνονται και από άλλους συγγραφείς, οι οποίοι διαπιστώνουν συσχέτιση μεταξύ ψυχολογικών και οργανικών συμπτωμάτων που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη μείωση της ποιότητας ζωής (Oswald *et al.*, 1970; Jansson *et al.*, 1994; Bosley *et al.*, 1996; Elkington *et al.*, 2004; Mark, 2011). Επίσης, αναφέρεται σε μελέτες ότι οι ασθενείς με χαμηλή ποιότητα ζωής παρουσιάζουν περισσότερες παροξύνσεις, γεγονός που αποδεικνύει την ύπαρξη του φαύλου κύκλου ανάμεσα στις παροξύνσεις και στην ποιότητα ζωής (Seemungal *et al.*, 1998; Gore *et al.*, 2000; Miravittles, 2004; Gudmundsson *et al.*, 2006; Chenna and Mannino, 2010; Lindenauer *et al.*, 2018).

Στην παρούσα μελέτη, περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε οικονομικά θέματα σχετιζόνταν με σημαντικά χειρότερη φυσική υγεία. Επίσης, μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις διαστάσεις της κλίμακας PNPc σχετιζόνταν με σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται και από την μελέτη της Meffert *et al.* (2015), στην οποία η κοινωνική απομόνωση και η κατάθλιψη των ασθενών με ΧΑΠ αποτελούν σαφείς παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης αναγκών ΑΦ, γεγονός που υπογραμμίζει την σημασία των ψυχοκοινωνικών ζητημάτων στην ΑΦ των ασθενών αυτών. Σε

αντίστοιχη μελέτη της Soto-Rubio *et al.* (2020) ορισμένα κλινικά χαρακτηριστικά όπως η διάρκεια της νόσου, ο αριθμός επανεισαγωγών στο νοσοκομείο, οι συννοσηρότητες αλλά και η λειτουργική κατάσταση, φαίνεται να συνδέονται συχνά με την συναισθηματική δυσφορία των ασθενών με ΧΑΠ, δεδομένο το οποίο έρχεται σε πλήρη συμφωνία με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης όπου η διάρκεια της νόσου αλλά και η δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία των ασθενών. Στα παραπάνω ευρήματα αντικατοπτρίζεται το μοτίβο των υποτροπών που χαρακτηρίζει έναν ασθενή με βαρεία ΧΑΠ: οι επαναλαμβανόμενες παροξύνσεις της νόσου δημιουργούν αβεβαιότητα και δυσφορία τόσο στον ίδιο όσο και στην οικογένειά του.

Ωστόσο, στην παρούσα μελέτη παρόμοια υποβάθμιση της ποιότητας ζωής με αυτή των ασθενών με ΧΑΠ παρατηρήθηκε και στους ασθενείς με ΚΠ. Συγκεκριμένα, δυσχερέστερη λειτουργική κατάσταση και περισσότερα σωματικά συμπτώματα σχετιζόνταν με σημαντικά χειρότερη φυσική και ψυχική υγεία. Ακόμα, περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ σχετιζόνταν με χειρότερη φυσική και ψυχική υγεία και, συνεπώς, χειρότερη ποιότητα ζωής.

Οι ασθενείς και των δυο ομάδων της μελέτης μας ανέφεραν μέτρια φυσική και ψυχική υγεία, γεγονός το οποίο υποδηλώνει μέτρια ποιότητα ζωής. Σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες δεν καταγράφηκαν, μολονότι διαπιστώνεται από προηγούμενες μελέτες (Habracken *et al.*, 2009; Maric *et al.*, 2016) σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής στους ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ. Η φροντίδα των συναισθημάτων και η διαχείριση τους είναι ο βασικός τρόπος της διατήρησης της αξιοπρέπειας και επομένως της ποιότητας ζωής.

2.5. Ανάγκες Ανακουφιστικής Φροντίδας

Οι λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με βαρεία ΧΑΠ φαίνεται ότι προσομοιάζουν ή και ξεπερνούν τις ανάγκες των ασθενών με ΚΠ (Skilbeck *et al.*, 1998; Gore *et al.*, 2000; Claessens *et al.*, 2000; McKinley *et al.*, 2004; Au *et al.*, 2006). Τρεις συγγραφείς (Edmonds *et al.*, 2001; Bausewein *et al.*, 2010; Weingaertner *et al.*, 2014) μελέτησαν συγκριτικά, μεταξύ άλλων παραμέτρων, τις

ανάγκες ΑΦ των ασθενών με ΚΠ και ΧΑΠ, και διαπιστώσαν ότι οι ανάγκες αυτές ήταν παρόμοιες.

Στη μελέτη των Edmonds *et al.* (2001), παρότι καταγράφονται παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ανάμεσα στους μελετώμενους πληθυσμούς, εξαίρεση αποτελούν οι λειτουργικές και κοινωνικές ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ, οι οποίες είναι μεγαλύτερες σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ, εύρημα το οποίο συμφωνεί με την παρούσα μελέτη. Ωστόσο, στην μελέτη αυτή, το δείγμα των ασθενών με ΧΑΠ δεν αποτελούνταν από αμιγή πληθυσμό αλλά περιελάμβανε επίσης, μικρό ποσοστό ασθενών και με άλλες χρόνιες πνευμονικές νόσους. Ακόμα, οι πληροφορίες ελήφθησαν από τους φροντιστές των ασθενών μετά το θάνατό αυτών, με αποτέλεσμα ενδεχομένως να υπό-αντιπροσωπεύονται οι ανάγκες ΑΦ των ασθενών της μελέτης αυτής.

Παρόμοιες ανάγκες ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς με ΚΠ και ασθενείς με ΧΑΠ καταγράφουν και οι Bausewein *et al.* (2010), στην μελέτη των οποίων το δείγμα των ασθενών αποτελείται κυρίως από νοσηλευόμενους σε νοσοκομείο ασθενείς. Στη μελέτη αυτή, οι ανάγκες ΑΦ αναφέρονται ως προς την συσχέτιση τους με την βαρύτητα των συμπτωμάτων και κυρίως της δύσπνοιας. Στην μελέτη των Weingaertner *et al.* (2014) παρατηρούνται υψηλότερες βαθμολογίες στην ανάγκη πληροφόρησης ακολουθούμενες από τον πόνο και άλλα συμπτώματα και στις δύο ομάδες ασθενών, ευρήματα τα οποία διαφέρουν από την παρούσα μελέτη. Το δείγμα της παραπάνω μελέτης, αν και είναι σχετικά μικρό (82 ασθενείς/50ΧΑΠ-32ΚΠ), αποτελείται τόσο από νοσηλευόμενους όσο και από εξωτερικούς ασθενείς και προσιδιάζει στο δείγμα της παρούσας μελέτης, αν και διαφέρει ως προς το μέγεθος.

Στις δύο παραπάνω μελέτες χρησιμοποιήθηκε η Palliative Outcome Scale (POS) για την εκτίμηση των αναγκών ΑΦ των ασθενών, σε αντίθεση με την παρούσα μελέτη στην οποία χρησιμοποιήθηκε διαφορετικό εργαλείο (PNPC) που επιτρέπει την άμεση σύγκριση των προβλημάτων με την ανάγκη κάλυψης αυτών από επαγγελματίες υγείας. Τα αποτελέσματα αυτά διαφοροποιούνται, ωστόσο, από την παρούσα μελέτη, καθώς στα ευρήματα μας καταγράφηκε μεγαλύτερη ανάγκη ΑΦ των ασθενών με ΧΑΠ σε σύγκριση με αυτούς με ΚΠ σε σχεδόν όλες τις διαστάσεις της PNPC με

μοναδική εξαίρεση τις ψυχολογικές και οικονομικές ανάγκες οι οποίες ήταν παρόμοιες ανάμεσα στις δύο ομάδες.

Σε ορισμένες χώρες, παρατηρείται ανισότητα στην προσφορά ΑΦ, επειδή όλοι σχεδόν οι πόροι για τις εξειδικευμένες δομές ΑΦ χρησιμοποιούνται σε ασθενείς με καρκίνο. Σε ελάχιστους μόνο ασθενείς με ΧΑΠ προσφέρεται εξειδικευμένη ΑΦ ή εισαγωγή σε Hospice. Τα τελευταία είκοσι χρόνια η παροχή ΑΦ σε ασθενείς με ΧΑΠ επικεντρώνεται κυρίως στην διαχείριση των σωματικών συμπτωμάτων, με μικρότερη έμφαση στην συνεχή ΑΦ (Skilbeck *et al.*, 1998), ενώ η μειωμένη πρόσβαση των ασθενών με ΧΑΠ σε υπηρεσίες ΑΦ σε σύγκριση με ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου, έχει ως αποτέλεσμα σε πληθώρα ανικανοποίητων αναγκών (σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών) (Gore *et al.*, 2000; Elkington *et al.*, 2004; Mousing *et al.*, 2018). Στην πρόσφατη ανασκόπηση της Butler *et al.* (2020) επιβεβαιώνεται η σημαντική ανισότητα στην φροντίδα κατά το τέλος της ζωής των ασθενών με ΧΑΠ (σε σύγκριση με αυτών με ΚΠ), που εξακολουθούν να ζουν με ανεκπλήρωτες ανάγκες και χαμηλή ποιότητα ζωής (Bove *et al.*, 2020).

Την τελευταία δεκαετία, παρά την μεγαλύτερη εμπειρία, τον προσανατολισμό αλλά και την πληθώρα των διαθέσιμων πόρων προς τους ασθενείς με καρκίνο, οι υπηρεσίες ΑΦ προσφέρονται με γρήγορο ρυθμό και σε ασθενείς με μη νεοπλασματικές νόσους (Kamal *et al.*, 2011; Taylor *et al.*, 2013). Τονίζεται μάλιστα η ανάγκη πρώιμης ένταξης των ασθενών αυτών στην ΑΦ από τους επαγγελματίες υγείας (Fitzsimons *et al.* 2007), αλλά και η εκπόνηση μελετών βασισμένων σε ενδείξεις και κατευθυντήριες οδηγίες προκειμένου να αναγνωριστούν έγκαιρα οι ανάγκες ΑΦ των ασθενών με ΧΑΠ (Hardin *et al.*, 2008).

Η μη παραπομπή των ασθενών με ΧΑΠ σε εξειδικευμένες υπηρεσίες ΑΦ δεν θα πρέπει να αποδοθεί στην μικρότερη ανάγκη των ασθενών αυτών, αλλά μάλλον, στην αργή μετάβαση των κλινικών γιατρών από ένα μοντέλο παραπομπής βασισμένο στην διάγνωση/πρόγνωση σε ένα μοντέλο βασισμένο στις ανάγκες (Cohen *et al.*, 2017). Ενδεχομένως, η μη παραπομπή να οφείλεται και σε άλλους παράγοντες, όπως για παράδειγμα:

1. στην αδυναμία των φροντιστών των ασθενών με ΧΑΠ να αναγνωρίσουν τον επικείμενο θάνατο

2. στην εσφαλμένη εντύπωση ότι οι υπηρεσίες ΑΦ είναι διαθέσιμες μόνο σε ασθενείς με καρκίνο
3. στην αντίληψη ότι η ήδη παρεχόμενη φροντίδα είναι επαρκής και κατάλληλη.

Διαπιστώνεται μια αυξανόμενη ανάγκη για υπηρεσίες ΑΦ που εστιάζοντας στην ποιότητα ζωής και τη διαχείριση των συμπτωμάτων, θα προσφέρονται σε συνδυασμό με τις παρεμβάσεις κατά τις περιόδους των κρίσεων. Το μοντέλο αυτό παρατηρείται συχνά στην διαχείριση ασθενών με χρόνιες νόσους (Murtagh *et al.*, 2004; Murray *et al.*, 2005). Αν και η ΑΦ συνδέεται παραδοσιακά με νεοπλασματικές νόσους, εναπόκειται τώρα στους επαγγελματίες υγείας να υλοποιήσουν μια ουσιαστική στρατηγική διαχείρισης των διαθέσιμων υπηρεσιών για όλους τους ασθενείς τελικού σταδίου χρόνιων νόσων συμπεριλαμβανομένης και της ΧΑΠ (Lilly and Sederovich, 2016). Η ΑΦ για τους ασθενείς αυτούς δημιουργεί ευκαιρίες για καλύτερη επικοινωνία με τον ίδιο τον ασθενή, την οικογένεια και τον γιατρό προκειμένου να σχεδιάσουν την κατάλληλη στρατηγική θεραπείας, συμπεριλαμβανομένων του εκ των προτέρων σχεδιασμού της φροντίδας και της προτίμησης των ασθενών σχετικά με την παροχή ή όχι ιατρικής και νοσοκομειακής περίθαλψης στο τελικό στάδιο της ζωής (Morrison and Meier, 2004).

Συνοψίζοντας, διαπιστώνεται η επιτακτική ανάγκη ένταξης των ασθενών με ΧΑΠ στις υπηρεσίες ΑΦ. Με δεδομένο ότι στην Ελλάδα ο θεσμός αυτός βρίσκεται σε αρχικά στάδια, ακόμα και για ασθενείς με καρκίνο, είναι προφανής η δυσκολία ένταξης των ασθενών με ΧΑΠ στην ΑΦ στη χώρα μας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

1. Ανακεφαλαίωση αποτελεσμάτων

Ο προχωρημένος ΚΠ και η βαρεία ΧΑΠ αλλάζουν δραματικά την ζωή των ασθενών που καλούνται να προσαρμοστούν στην αβεβαιότητα και τις προκλήσεις δύο νόσων τελικού σταδίου σε σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πρακτικό επίπεδο. Η αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών αυτών δίνει την δυνατότητα στους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν τα βιώματά τους και να εντοπίσουν τις νόσους στις οποίες οι παρεχόμενες υπηρεσίες υποστήριξης και φροντίδας δεν επαρκούν για την επίτευξη της βέλτιστης ποιότητας ζωής.

Από την μελέτη προέκυψαν χρήσιμα συμπεράσματα:

- Οι ασθενείς με ΧΑΠ ανέφεραν περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ σχεδόν σε όλες τις διαστάσεις της κλίμακας PNPC (Καθημερινές δραστηριότητες, Οργανικά συμπτώματα, Αυτονομία, Κοινωνικά θέματα, Πνευματικά θέματα, Ανάγκη πληροφόρησης) σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ. Εξαίρεση αποτέλεσαν τα «Οικονομικά προβλήματα» και τα «Ψυχολογικά θέματα», διαστάσεις στις οποίες τα προβλήματα και η ανάγκη για φροντίδα ήταν παρόμοια στις δύο ομάδες.
- Οι ασθενείς με ΧΑΠ ανέφεραν περισσότερα σωματικά συμπτώματα σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ.
- Τα συμπτώματα ήταν σημαντικά βαρύτερα στους ασθενείς με ΧΑΠ συγκριτικά με τους ασθενείς με ΚΠ.
- Η ποιότητα ζωής (όπως προσδιορίστηκε μέσα από την φυσική και ψυχική υγεία των ασθενών) εκτιμήθηκε ως μέτρια και από τους δύο μελετώμενους πληθυσμούς.
- Η ποιότητα ζωής επηρεάστηκε σαφώς και στις δυο νόσους από την λειτουργική κατάσταση και από τα σωματικά συμπτώματα, καθώς οι ασθενείς της μελέτης ανέφεραν ότι η καλύτερη λειτουργική κατάσταση καθώς και τα λιγότερα σωματικά συμπτώματα σχετιζόνταν με καλύτερη ποιότητα ζωής.
- Στους ασθενείς με ΚΠ περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ σχετιζόταν με χειρότερη φυσική και ψυχική υγεία και συνεπώς χειρότερη ποιότητα ζωής.

- Στους ασθενείς με ΧΑΠ ο μεγαλύτερος αριθμός προβλημάτων σε καθημερινές δραστηριότητες και σε οικονομικά θέματα σχετιζόταν με χειρότερη φυσική υγεία και συνεπώς χειρότερη ποιότητα ζωής. Ακόμα η μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σχετιζόταν με χειρότερη ψυχική υγεία και συνεπώς χειρότερη ποιότητα ζωής.
- Κάποια από τα δημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά και των δυο νόσων φάνηκε να σχετίζονται με τα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών.

Στους ασθενείς με ΚΠ:

Μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ

- Το *γυναικείο φύλο* και το *υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο* σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στα κοινωνικά θέματα.

Μικρότερη ανάγκη για ΑΦ

- Όσοι ασθενείς με ΚΠ είχαν υποβληθεί σε *χειρουργική επέμβαση* είχαν μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε σχέση με τα οργανικά τους συμπτώματα.
- Το *υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο* και το *μεγαλύτερο στάδιο της νόσου* σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε οικονομικά θέματα.
- Ο *μεγαλύτερος αριθμός χημειοθεραπειών* σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα σε πνευματικά θέματα.

Περισσότερα προβλήματα

- Το *υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο* σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Το *γυναικείο φύλο* σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα στα κοινωνικά θέματα.

Φυσική και ψυχική υγεία ασθενών

- Ο *μεγαλύτερος αριθμός χημειοθεραπειών* σχετιζόταν με καλύτερη ψυχική υγεία.

Στους ασθενείς με ΧΑΠ:

Μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ

- Ο αριθμός επανεισαγωγών σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα στις καθημερινές δραστηριότητες, στα οργανικά συμπτώματα, στην αυτονομία, στα ψυχολογικά θέματα, στα πνευματικά θέματα και στα οικονομικά προβλήματα.
- Η χρήση νεφελοποιητή σχετιζόταν με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα σε θέματα αυτονομίας και σε πνευματικά θέματα.

Μικρότερη ανάγκη για ΑΦ

- Το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη για φροντίδα στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Η μεγαλύτερη ηλικία σχετιζόταν με μικρότερη ανάγκη πληροφόρησης.

Περισσότερα προβλήματα

- Η διάρκεια της νόσου και η χρήση νεφελοποιητή σχετίζονταν με περισσότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες και σε θέματα αυτονομίας.
- Το γυναικείο φύλο σχετιζόταν με περισσότερα προβλήματα σε θέματα αυτονομίας.
- Ο μεγαλύτερος αριθμός επανεισαγωγών σχετιζόταν με περισσότερα οικονομικά προβλήματα

Λιγότερα προβλήματα

- Το υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο σχετιζόταν με λιγότερα προβλήματα στις καθημερινές δραστηριότητες.
- Η μεγαλύτερη ηλικία σχετιζόταν με λιγότερα προβλήματα λόγω της ανεπαρκούς πληροφόρησης.

Φυσική και ψυχική υγεία ασθενών

- Το φύλο σχετιζόταν με την ψυχική υγεία, καθώς οι γυναίκες είχαν χειρότερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους άνδρες.
- Ο αυξημένος αριθμός επανεισαγωγών σχετιζόταν με χειρότερη ψυχική υγεία.

- Η διάρκεια της νόσου σχετιζόταν με χειρότερη φυσική υγεία.

Παρά τους περιορισμούς της έρευνας, τα δεδομένα που αποκτήθηκαν για την ομάδα των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ υποδηλώνουν ότι η δυσφορία των συμπτωμάτων παραμένει ένα σημαντικό πρόβλημα σε αυτόν τον πληθυσμό και η ποιότητα ζωής θα μπορούσε δυνητικά να βελτιωθεί, εάν υπήρχε αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων χρησιμοποιώντας μια ανακουφιστική προσέγγιση και εάν οι ψυχοκοινωνικές ανησυχίες τους αντιμετωπίζονταν καλύτερα.

Η εστίαση στην παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών ΑΦ σε αυτό τον πληθυσμό θα μπορούσε να αποφέρει σημαντικά οφέλη. Καθώς επίσης η πρώιμη εισαγωγή στην εξειδικευμένη ΑΦ θα μπορούσε να μειώσει την διάρκεια και τον αριθμό των εισαγωγών σε ΜΕΘ, καθώς επίσης και τις νοσοκομειακές και επείγουσες εισαγωγές ασθενών με σοβαρή και πολύ σοβαρή ΧΑΠ. Επομένως, ο προγραμματισμός της φροντίδας θα πρέπει να ξεκινά νωρίς ώστε να εξασφαλιστεί ότι η φροντίδα είναι ανάλογη των αναγκών του ατόμου. Οι ερευνητές τονίζουν την ανάγκη ολοκληρωμένης ΑΦ όπου η τυπική θεραπεία και η ΑΦ θα εφαρμόζονται παράλληλα στους ασθενείς κατά την πορεία της νόσου, με πρώιμη έναρξη μετά την διάγνωση. Ουσιαστικά δηλαδή απαιτείται μια ευέλικτη προσέγγιση ώστε να ικανοποιηθούν οι ανάγκες των ασθενών.

Συμπερασματικά η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την υπόθεση ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου έχουν αυξημένες ανάγκες ΑΦ. Θα υποστηρίζαμε ότι πολλοί από αυτούς φάνηκε να έχουν μη αναγνωρισμένα ψυχολογικά προβλήματα, πολλαπλά συμπτώματα με υψηλή βαρύτητα, επιδεινωμένη λειτουργική κατάσταση, μέτρια ποιότητα ζωής και ανάγκη για ΑΦ μεγαλύτερη από αυτή των ασθενών με ΚΠ.

2. Προτάσεις

Η εκτίμηση των αναγκών ΑΦ ασθενών με νόσο τελικού σταδίου προϋποθέτει την εξατομικευμένη προσέγγιση των προβλημάτων και τον ενιαίο τρόπο προσέγγισης τους. Έτσι επιτυγχάνεται μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, ποιότητα και καλύτερη

διαχείριση του κόστους και του ανθρώπινου δυναμικού. Υπάρχουν αρκετοί τρόποι γεφύρωσης του χάσματος ανάμεσα στις ανάγκες των ασθενών και την παρεχόμενη φροντίδα από τους επαγγελματίες υγείας.

Η έγκαιρη ενσωμάτωση από τα πρώιμα στάδια της νόσου των ασθενών με προχωρημένη νόσο στην ΑΦ θα ήταν ο ιδανικός στόχος. Απαραίτητα εργαλεία για την επίτευξη του ιδανικού αυτού στόχου είναι οι πρότυπες μονάδες ΑΦ σε όλη τη χώρα, μονάδες που θα παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής προσέγγισης. Αυτό, βέβαια, προϋποθέτει την αναδιάρθρωση του υγειονομικού συστήματος. Μόνο έτσι θα επιτευχθεί η μείωση των ανικανοποίητων αναγκών φροντίδας των ασθενών. Συχνά, οι επαγγελματίες υγείας δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα. Εάν, όμως, οι αλλαγές δεν υιοθετηθούν από την πλειονότητα των επαγγελματιών, η κατάσταση στο χώρο της υγείας δύσκολα θα αλλάξει.

Η σύγκρουση μεταξύ επαγγελματιών υγείας που διερευνούν τις νέες καινοτόμες μεθόδους και αυτών που αδυνατούν να εξελιχθούν είναι γνωστή. Συχνά, οι ασθενείς βρίσκονται στη μέση της διαμάχης αυτής προσπαθώντας να προδώσουν νόημα στην κατάσταση που βιώνουν καταλήγοντας σε υποεκτίμηση των αναγκών τους. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα την παροχή χαμηλής ποιότητας φροντίδας.

Μια λύση στο πρόβλημα που ανακύπτει θα ήταν η συνεχιζόμενη εκπαίδευση των εμπλεκόμενων επαγγελματιών στην παροχή ΑΦ στους ασθενείς. Με τον τρόπο αυτό θα διευκολύνονταν η συνεργασία μεταξύ των πολυεπιστημονικών ομάδων οι οποίες θα αναγνώριζαν τις προκλήσεις και τις ιδιαιτερότητες που αντιμετωπίζουν και οι δύο ομάδες ασθενών. Η συνεχής εκπαίδευση και η συνεργασία θα είχε ως αποτέλεσμα την παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας στους ασθενείς με προχωρημένη νόσο.

Ωστόσο, όλες οι παραπάνω παρεμβάσεις προϋποθέτουν δραστικές αλλαγές σε ολόκληρο το υγειονομικό σύστημα της χώρας, κάτι που είναι αρκετά δύσκολο να πραγματοποιηθεί, λαμβάνοντας υπόψη τα αντικρουόμενα συμφέροντα όλων των εμπλεκόμενων φορέων και ατόμων - ασθενών, ιατρών, νοσηλευτών, συνοδών, νοσηλευτικών ιδρυμάτων και ασφαλιστικών φορέων.

3. Περιορισμοί της μελέτης

Η συλλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε μόνο σε δύο νοσοκομεία της Αττικής, με αποτέλεσμα να υπό-αντιπροσωπεύονται οι ασθενείς που κάνουν χρήση των υπηρεσιών υγείας σε άλλα κέντρα πλην των Αθηνών αλλά και ασθενείς που επιλέγουν κάποιο ιδιωτικό κλινικό κέντρο για την περίθαλψη τους. Επίσης η μελέτη αυτή διεξήχθη μόνο σε Έλληνες ασθενείς και είναι συνεπώς αβέβαιο εάν αυτά τα ευρήματα μπορούν να επεκταθούν σε μια πιο διαφορετική ομάδα ασθενών και σε άλλα υγειονομικά συστήματα.

Σφάλματα μπορεί να προέκυψαν και κατά την διαδικασία συλλογής δεδομένων, αφού η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων γινόταν μαζί με την ερευνήτρια, που ενδεχομένως οι ασθενείς να θεωρούσαν μέλος της ομάδας φροντίδας (Φαινόμενο Hawthorn). Επίσης η συλλογή δεδομένων γινόταν στους θαλάμους νοσηλείας όπου δεν ήταν δυνατή η εξασφάλιση της ιδιωτικότητας, τόσο εξαιτίας της παρουσίας άλλων ασθενών και του νοσηλευτικού προσωπικού, όσο και των ατόμων από το στενό οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών, που συνήθως ήταν ο σύντροφος ή το παιδί, γεγονός που πιθανόν επηρέασε την ελεύθερη έκφραση των ασθενών. Ακόμα ο μεγάλος αριθμός των ερωτηματολογίων έχει ως ενδεχόμενο να προκάλεσε κόπωση σε ορισμένους ασθενείς, αν και κατά την συλλογή η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν ιδιαίτερα πρόθυμοι να εκφραστούν και να ολοκληρώσουν την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων παρά τη μεγάλη έκταση τους.

Ένας από τους περιορισμούς της έρευνας αφορά τον βαθμό στον οποίο η ΧΑΠ και ΚΠ είναι συγκρίσιμοι σε σχέση με το στάδιο της νόσου και την παρεχόμενη φροντίδα. Τα κριτήρια TNM καθορίζουν το στάδιο του ΚΠ ανάλογα με το βαθμό των μεταστάσεων, ενώ τα κριτήρια κατά GOLD καθορίζουν το στάδιο της ΧΑΠ βάση σπιρομετρικών κριτηρίων και τον αριθμό/σοβαρότητα των παροξύνσεων καθώς και πιο πρόσφατα την δύσπνοια και την ειδική στην ΧΑΠ ποιότητα ζωής. Δείγματα ασθενών από κάθε ομάδα εντός της ίδιας μελέτης είναι πιθανό να έχουν λάβει διαφορετικές υπηρεσίες (δηλαδή Ογκολογική vs Πνευμονολογική) ακόμα κι αν προέρχονται από το ίδιο νοσοκομείο ή πληθυσμό της κοινότητας. Έναν άλλο σημαντικό περιορισμό της έρευνας αποτελεί το γεγονός ότι το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος των ασθενών με ΚΠ αντλήθηκε από την μονάδα βραχείας νοσηλείας του ογκολογικού νοσοκομείου. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα οι ασθενείς αυτοί, παρότι

βρίσκονταν στο τελικό στάδιο της νόσου, επειδή προσέχονταν περιπατητικοί, είχαν μια λανθασμένη αίσθηση αισιοδοξίας σχετικά με την πρόγνωση της νόσου και κατ' επέκταση των αναγκών που προέκυπταν.

Τέλος περιορισμό της παρούσας μελέτης αποτελεί ο συγχρονικός σχεδιασμός της που δεν επέτρεψε την αξιολόγηση των αλλαγών των αναγκών των ασθενών με την πάροδο του χρόνου.

4. Μελλοντικές κατευθύνσεις για έρευνα

Έχοντας ως δεδομένο το γεγονός ότι η ΑΦ δεν έχει αναπτυχθεί σε μεγάλη έκταση στην χώρα μας και η φροντίδα και η υποστήριξη δεν αποτελεί προτεραιότητα στην κλινική πρακτική, η εκτίμηση των αναγκών και η μελέτη των διαφορών ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ασθενείς μπορεί να αποφέρει σημαντικές γνώσεις, χρήσιμες για τον μελλοντικό σχεδιασμό στο χώρο της υγείας.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης αναδεικνύουν έναν σημαντικό αριθμό αναγκών ΑΦ τόσο στους ασθενείς με ΚΠ, αλλά κυρίως, στους ασθενείς με ΧΑΠ, που πρέπει να διερευνηθούν περαιτέρω. Μελέτες με άρτιο μεθοδολογικό σχεδιασμό, επαρκή αριθμό συμμετεχόντων και ομοιογενές δείγμα ως προς την διάγνωση και το είδος της θεραπείας είναι απαραίτητες ώστε να καταστεί δυνατή η εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με τις ανάγκες των ασθενών και των δύο αυτών νόσων τελικού σταδίου αλλά και για να υπάρχει δυνατότητα σύγκρισης των ερευνητικών αποτελεσμάτων με ασφάλεια.

Στο κλινικό περιβάλλον φροντίδας οι ανάγκες πρέπει συνεχώς να αξιολογούνται. Ο χρόνος συνολικής επιβίωσης των ασθενών με ΧΑΠ είναι μεγαλύτερος σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ, με αποτέλεσμα οι πρώτοι να βιώνουν για πολύ μεγαλύτερο διάστημα τις βαρύτερες επιπτώσεις μιας προχωρημένης νόσου. Η παραπάνω διαπίστωση ορίζει την ανάγκη προοπτικής παρακολούθησης των αναγκών των ασθενών με ΧΑΠ ώστε να προσδιορίσουν τα κρίσιμα χρονικά σημεία, στην μακρά πολλές φορές πορεία της νόσου, κατά τα οποία η μεγιστοποίηση των αναγκών των ασθενών απαιτεί την εντατικοποίηση της παροχής ΑΦ.

Παράλληλα, η πραγματοποίηση ποιοτικών μελετών (είτε με την μέθοδο των συνεντεύξεων είτε με την μέθοδο των ομάδων εστιασμένης συζήτησης) που θα εξετάσουν εις βάθος τις ανάγκες ΑΦ των ασθενών με ΧΑΠ, θα βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν βαθύτερα τις εμπειρίες των ασθενών που βιώνουν αυτή την πολύπλευρα απειλητική κατάσταση ζωής.

Επίσης ερευνητική προτεραιότητα θα πρέπει να αποτελέσει η διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της εμπειρίας της προχωρημένης νόσου, είτε αυτή είναι ογκολογική είτε μη, και ο προσδιορισμός στρατηγικών ελέγχου των συμπτωμάτων, βελτίωσης της ποιότητας ζωής και της παρεχόμενης φροντίδας για αυτές τις ομάδες ατόμων, τομείς στους οποίους, όπως προκύπτει στην παρούσα μελέτη, υπάρχουν σημαντικά περιθώρια βελτίωσης.

Δεδομένης της έλλειψης ερευνητικών δεδομένων στη χώρα μας, υπάρχει ευρύ πεδίο στο οποίο κάθε μεθοδολογικά ορθή ερευνητική προσπάθεια στην αξιολόγηση των αναγκών ΑΦ τόσο των ασθενών με ΧΑΠ όσο και των ασθενών με καρκίνο θα ήταν πολύτιμη. Οι επαγγελματίες υγείας τόσο σε κλινικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο οφείλουν να αναγνωρίζουν τις προκλήσεις και τις ιδιαιτερότητες που αντιμετωπίζουν και δύο ομάδες ασθενών. Η εμπάθυνση στην εμπειρία τόσο του καρκίνου όσο και της ΧΑΠ και η κατανόηση των αναγκών των ασθενών σε ολιστικό πλαίσιο δημιουργεί τις προϋποθέσεις για την παροχή ποιοτικής φροντίδας.

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

Συγκριτική Μελέτη Των Αναγκών Ασθενών Με Προχωρημένο Καρκίνο Του Πνεύμονα Και Με Βαρεία Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

Νταβαρίνου Γεωργίας, Νοσηλεύτριας ΠΕ, Msc, Κλινικής Νοσηλευτικής

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο προχωρημένος καρκίνος πνεύμονα (ΚΠ) και η βαρεία Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) επηρεάζουν τη ζωή ασθενών και των οικογενειών τους σε πολλαπλά επίπεδα, δημιουργώντας πολύπλευρες ανάγκες. Η αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να παρέχεται σε αυτούς υψηλής ποιότητας ολοκληρωμένη φροντίδα.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση και η σύγκριση των αναγκών ασθενών με προχωρημένο ΚΠ και με βαρεία ΧΑΠ καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που τις επηρεάζουν.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη συσχετίσεων, σε ασθενείς που νοσηλεύτηκαν σε δύο δημόσια νοσοκομεία της Αττικής από τον Σεπτέμβριο του 2017 έως τον Μάρτιο του 2019.

Το δείγμα της μελέτης: Διεξήχθη δειγματοληψία ευκολίας. Στην μελέτη έλαβαν μέρος N=172 ασθενείς (85 ΚΠ / 87 ΧΑΠ) (ποσοστό ανταπόκρισης 96%).

Εργαλεία μέτρησης: Χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία: α) Η σύντομη έκδοση του Ερωτηματολογίου Προβλημάτων και Αναγκών ΑΦ (Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire- short version, PNPC- short version) (0-64), β) Το

βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας (φυσικής και ψυχικής) 12 σημείων (12-Item Short Form Health Survey, SF-12) (0-100%), γ) Το ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire, PHQ-15) (0-30), δ) Η δεύτερη έκδοση της Κλίμακας Φυσικής Κατάστασης στην ΑΦ (Palliative Performance Scale, PPS- v2) (0-100), ζ) Φόρμα συλλογής δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από την ερευνήτρια μέσω προσωπικών συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν κατά την διάρκεια της θεραπείας είτε στο χώρο της βραχείας νοσηλείας είτε εντός των θαλάμων νοσηλείας των ασθενών, κατόπιν λήψης της γραπτής τους συναίνεσης. Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 22.0 κι η στατιστική σημαντικότητα τέθηκε στο $p=0,05$.

Αποτελέσματα: Η μέση ηλικία των ασθενών της μελέτης ήταν 66,5 έτη για τους ασθενείς με ΚΠ και 71,3 έτη για τους ασθενείς με ΧΑΠ. Η πλειονότητα και των δύο ομάδων ασθενών ήταν άντρες, με τα ποσοστά να είναι 80,0% για τους ασθενείς με ΚΠ και 70,1% για εκείνους με ΧΑΠ. Σχεδόν όλοι οι ασθενείς με ΧΑΠ (98,9%) είχαν κάποιο συνοδό νόσημα, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των ασθενών με ΚΠ ήταν σημαντικά χαμηλότερο και ίσο με 83,5%. Οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν διαγνωστεί σημαντικά νωρίτερα σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ (8,7% έτη vs 1,3% έτη). Για τους ασθενείς με ΚΠ: όλοι οι ασθενείς είχαν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία (100%), η πλειονότητα αυτών ήταν σταδίου IV (88,2%) και το 90,6% είχε μεταστάσεις. Η συχνότερη τοποθεσία μεταστάσεων ήταν οι λεμφαδένες σε ποσοστό 59,7% και ακολουθούν τα οστά σε ποσοστό 27,3%. Για τους ασθενείς με ΧΑΠ: η πλειονότητα διαγνώστηκε σε ηλικία άνω των 60 ετών (56,3%), νεφελοποιητή χρησιμοποιούσε το 83,9% των ασθενών, και το 89,7% αυτών ένιωθε την ανάγκη να χρησιμοποιήσει οξυγόνο. Ακόμα, το 41,4% των ασθενών παρουσίαζε δύσπνοια μόνο με λοιμώξεις αναπνευστικού.

Οι ασθενείς με ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με ΚΠ ανέφεραν στατιστικώς σημαντικά χειρότερη λειτουργική κατάσταση (60% vs 80%), περισσότερη ενόχληση από σωματικά συμπτώματα (11,75% vs 8,51%), ($p<0,001$), μεγαλύτερη βαρύτητα σωματικών συμπτωμάτων ($p=0,002$), και περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για βοήθεια με την PNPC ($p<0,05$). Η επισκόπηση της υγείας (φυσική και ψυχική) εκτιμήθηκε ως μέτρια (35,13% vs 37,42% και 44,18% vs 47,36%) χωρίς στατιστικά σημαντική διαφορά. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει παρόμοια φυσική και η ψυχική υγεία των ασθενών των δύο ομάδων, δηλαδή παρόμοια ποιότητα ζωής.

Από την ανάλυση παλινδρόμησης στους ασθενείς με ΚΠ, οι γυναίκες ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα ($p=0,028$) από τους άνδρες. Ακόμα όσοι ασθενείς είχαν υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0,042$) και οι γυναίκες ($p=0,028$) ανέφεραν σημαντικά περισσότερα προβλήματα. Αντίθετα όσοι ασθενείς με ΚΠ είχαν: υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση ($p=0,029$), υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0,048$), υψηλότερο στάδιο νόσου ($p=0,038$), υποβληθεί σε αυξημένο αριθμό χημειοθεραπειών ($p=0,048$), ανέφεραν λιγότερη ανάγκη για φροντίδα. Επιπλέον οι ασθενείς που κάπνιζαν κατά την διάρκεια της μελέτης ($p=0,043$) ανέφεραν χειρότερη ψυχική υγεία ενώ αυτοί που είχαν υποβληθεί σε περισσότερες χημειοθεραπευτικές συνεδρίες ($p=0,047$) ανέφεραν καλύτερη ψυχική υγεία.

Στους ασθενείς με ΧΑΠ, όσοι ασθενείς χρησιμοποιούσαν νεφελοποιητή ($p=0,013$) και είχαν αυξημένο αριθμό επανεισαγωγών ανέφεραν μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα ($p<0,05$). Ακόμα οι γυναίκες ανέφεραν σημαντικά χειρότερη ψυχική υγεία ($p=0,009$) από τους άνδρες καθώς και όσοι είχαν περισσότερες φορές επανεισαγωγές ($p=0,007$). Επιπλέον όσοι ασθενείς: χρησιμοποιούσαν νεφελοποιητή ($p<0,05$), οι γυναίκες ($p=0,021$) και σε όσους είχαν παρέλθει περισσότερα έτη από την αρχική διάγνωση ($p<0,05$) ανέφεραν περισσότερα προβλήματα. Αντίθετα όσοι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν: υψηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0,038/p=0,035$) και αυξημένη ηλικία ($p=0,004/p=0,003$) ανέφεραν λιγότερα προβλήματα και λιγότερη ανάγκη για φροντίδα αντίστοιχα.

Συμπεράσματα: Στους ασθενείς με ΚΠ, οι γυναίκες ανέφεραν μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα από τους άνδρες και οι καπνιστές ανέφεραν χειρότερη ψυχική υγεία. Ενώ στους ασθενείς με ΧΑΠ: η χρήση νεφελοποιητή και ο αριθμός επανεισαγωγών σχετίστηκε με μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα. Ακόμα οι γυναίκες και όσοι είχαν περισσότερες φορές επανεισαγωγές ανέφεραν χειρότερη ψυχική υγεία. Επίσης διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ σε σύγκριση με τους ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ ανέφεραν χειρότερη λειτουργική κατάσταση, περισσότερη ενόχληση από σωματικά συμπτώματα, περισσότερα προβλήματα και μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα με την PNPC. Ενώ η επισκόπηση της υγείας (φυσική και ψυχική) η οποία εκτιμούσε την ποιότητα ζωής εκτιμήθηκε ως μέτρια χωρίς σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες. Συμπερασματικά λοιπόν οι μελετηθέντες ασθενείς με βαρεία ΧΑΠ ανέφεραν μεγαλύτερη ανάγκη για ΑΦ από τους ασθενείς με προχωρημένο ΚΠ. Η συστηματική και ολοκληρωμένη αξιολόγηση των αναγκών έχει

μεγάλη σημασία, γιατί βοηθά τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν βαθύτερα τις εμπειρίες των ασθενών ώστε να ληφθούν υπόψη στον προγραμματισμό των υπηρεσιών υγείας. Η εμβάθυνση στην εμπειρία τόσο του ΚΠ όσο και της ΧΑΠ και η κατανόηση των αναγκών των ασθενών σε ολιστικό πλαίσιο δημιουργεί τις προϋποθέσεις για την παροχή ποιοτικής φροντίδας. Ενώ η πραγματοποίηση ποιοτικών μελετών συμβάλει στην εις βάθος εξέταση των αναγκών ΑΦ των ασθενών και στον προσδιορισμό στρατηγικών αποτελεσματικής αντιμετώπισης τους.

NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS

FACULTY OF NURSING

POSTGRADUATE PROGRAM

**Comparison of palliative care needs of patients with advanced Lung Cancer
and severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease**

DOCTORAL DISSERTATION

Georgia Ntavarinou, RN, Msc

SUMMARY

Background: Advanced Lung Cancer (LC) and severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) affect the lives of patients and their families on multiple levels, creating multifaceted needs. Assessing patients' needs is vital in order to provide them with high quality comprehensive care.

Aim: The purpose of this study was to investigate and compare the needs of patients with advanced LC and severe COPD as well as to evaluate factors that affect them.

Methods: A cross-sectional study was performed in two public hospitals in Athens from September 2017 to March 2019.

The sample of the study: A convenient sample of 172 patients (85 LC / 87 COPD) (response rate 96%) who consented to participate, were interviewed.

Measurements tools: A clinical-demographic questionnaire and the following 4 evaluating scales were used: a) Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire- short version, PNPC- short version (0-64), b) 12- Item Short Form Health Survey (physical and mental), SF-12 (0-100%), c) Patients Health Questionnaire, PHQ-15 (0-30) for the evaluation of the severity of somatic symptoms, d) Palliative Performance Scale, PPS- v2 (0-100) for the evaluation of the functional status. Data were collected by the researcher through personal interviews conducted during the treatment in the patients' wards, after obtaining their written consent. Data were analyzed by SPSS 22.0 program with significance level set at 0,05 ($p=0,05$).

Results: The mean age of the study patients was 66.5 years for patients with LC and 71.3 years for patients with COPD. The majority of both groups of patients were men, with rates being 80.0% for patients with LC and 70.1% for those with COPD. Almost all patients with COPD had some comorbid disease (98.9%), while the corresponding percentage of patients with LC was significantly lower and equal to 83.5%. Patients with COPD were diagnosed significantly longer (8.7% years) than patients with LC (1.3% years). For patients with LC: all patients underwent chemotherapy (100%), the majority were stage IV (88.2%) and 90.6% of them had metastases. For COPD patients: the majority were diagnosed over the age of 60 (56.3%), 83.9% of patients used a nebulizer, and 89.7% of them felt the need to use oxygen.

Patients with COPD had significantly worse functional status (PPS score: 60% vs 80%), ($p < 0.001$), more discomfort from physical symptoms (11.75% vs 8.51%), ($p < 0.001$), more problems and greater need for care with PNPC compared to patients with LC ($p < 0.05$). The health survey (physical and mental) was assessed as moderate (35.13% vs 37.42% and 44.18% vs 47.36%) without a statistically significant difference. This fact suggests similar physical and mental health of the patients of the two groups, i.e. similar quality of life.

Regression analysis in patients with LC, revealed that women reported a significantly greater need for care than men ($p = 0.028$). Also those patients who had a higher level of education ($p = 0.042$) and women ($p = 0.028$) reported significantly more problems. In contrast, those patients with LC who had: undergone surgery ($p = 0.029$), a higher level of education ($p = 0.048$), a higher stage of disease ($p = 0.038$), and an increased number of chemotherapies ($p = 0.048$) reported less need for care. In addition, those who were current smokers ($p = 0.043$) reported worse mental health while those who had received more chemotherapy ($p = 0.047$) reported better mental health.

In COPD patients, nebulizer use ($p = 0.013$) and the number of re-admissions were associated with a greater need for care ($p < 0.05$). Those with multiple re-admissions reported worse mental health ($p = 0.007$), and women had worse mental health than men ($p = 0.009$). In addition, those patients who used a nebulizer ($p < 0.05$), women ($p = 0.021$) and those for whom more than one year had passed after diagnosis ($p < 0.05$) reported more problems. On the contrary, those patients with COPD who had higher level of education ($p = 0.038/p = 0.035$) and increased age ($p = 0.004/p = 0.003$) reported fewer problems and less need for care respectively.

Conclusions: In patients with LC, women reported a greater need for care than men, and smokers reported worse mental health. However, in patients with COPD, nebulizer use and the number of re-admissions were associated with a greater need for care. Also, women and those who had multiple re-admissions reported worse mental health. Patients with COPD had significantly worse functional status, more discomfort from physical symptoms, more problems and greater need for care with PNPC compared to patients with LC. The (physical and mental) health survey was assessed as moderate without a statistically significant difference. Study findings support that hospitalized patients with advanced LC had less palliative care needs, than those with severe COPD. Systematic and comprehensive needs assessment is important because it will help health professionals understand patients' experiences better, so that they are considered in the planning of health services. The deepening of the experience of both cancer and COPD and the understanding of the patients' needs in a holistic context creates the conditions for the provision of quality care. Meanwhile, conducting quality studies will help to examine in depth patients' Palliative Care needs and to identify strategies for their effective treatment.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abernethy, A. P., Wheeler, J. L. and Currow, D. C. (2010) 'Utility and Use of Palliative Care Screening Tools in Routine Oncology Practice'. *The Cancer Journal* 16(5): 444-460.
- Addington-Hall, J., Fakhoury, W. and McCarthy M. (1998) 'Specialist palliative care in nonmalignant disease'. *Palliative Medicine* 12(6): 417-427.
- Addington-Hall, J. H. I. J. (2001) *Palliative Care for Non- Cancer Patients*. New York: Oxford University Press.
- Adlington, K. and White, J. (2015) NHS England. 'Our Declaration: Person centered care for long term conditions'. Available from: <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/09/ltc-our-declaration.pdf>.
- Ahmed, M.S., Neyaz, A. and Aslami, A.N. (2016) 'Health-related quality of life of chronic obstructive pulmonary disease patients: Results from a community based cross-sectional study in Aligarh, Uttar Pradesh, India'. *Lung India: official organ of Indian Chest Society* 33(2): 148–153.
- Agusti, A. and Faner, R. (2018) 'COPD beyond smoking: new paradigm, novel opportunities'. *Lancet Respiratory Medicine* 6(5): 324-326.
- Agusti, A., Noell, G., Brugada, J. and Faner, R. (2017) 'Lung function in early adulthood and health in later life: a transgenerational cohort analysis'. *Lancet Respiratory Medicine* 5(12): 935-945.
- Allsop, M. J., Ziegler, L. E., Mulvey, M. R., Russell, S., Taylor, R. and Bennett, M. I. (2018) 'Duration and determinants of hospice-based specialist palliative care: A national retrospective cohort study'. *Palliative Medicine* 32(8): 1322-1333.
- Almagro, P., Calbo, E., Ochoa de Echaguen, A., Barreiro, B., Quintana, S., Heredia, J. L. and Garau, J. (2002) 'Mortality after hospitalization for COPD'. *Chest* 121: 1441–1448.
- Alvarez-Gutiérrez, F.J., Miravittles, M., Calle, M., Gobartt, E., López, F. and Martín, A. (2007) 'Impact of chronic obstructive pulmonary disease on activities of daily living: results of the multicenter EIME study'. *Archivos de Bronconeumologia* 43(2): 64–72.
- Ambrosino, N. and Simonds, A. (2007) 'The clinical management in extremely severe COPD'. *Respiratory Medicine* 101(8): 1613-24.

American Cancer Society (2020) Available at:

<https://www.cancer.org/treatment/understanding-yourdiagnosis/advanced-cancer/what-is.html>. Πρόσβαση 25 Φεβρουαρίου 2020.

American Joint Committee on Cancer (2020) Available at:

<https://cancerstaging.org/references-tools/Pages/What-is-Cancer-Staging.aspx>. Πρόσβαση 17 Μαρτίου 2020.

American Thoracic Society (1999) 'Dyspnea: mechanisms, assessment and management: a consensus statement'. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 159: 321-340.

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996) 'Palliative performance scale (PPS): a new tool'. *Journal of palliative care* 12(1): 5–11.

Andersson, F., Borg, S., Jansson, S. A., Jonsson, A. C., Ericsson, A., Prütz, C., Rönmark, E., and Lundbäck, B. (2002) 'The costs of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)'. *Respiratory medicine* 96(9): 700–708.

Andrade, L., Caraveo-Anduaga, J. J., Berglund, P., Bijl, R. V., De Graaf, R., Vollebergh, W., Dragomericka, E., Kohn, R., Keller, M., Kessler, R. C., Kawakami, N., Kilic, C., Offord, D., Ustun, T. B. and Wittchen, H. U. (2003) 'The epidemiology of major depressive episodes: results from the International Consortium of Psychiatric Epidemiology (ICPE) Surveys' *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 12: 165.

Andrews, T. and Wallace, W. (2011) 'Pathology of Lung Tumors' *Surgery* 29:5.

Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Milne, D., Yates, P. and Faulkner, R. (2006) 'Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomized controlled trial'. *British Journal of Cancer* 95: 667-673.

Asadi-Lari, M., Tamburini, M. and Grey, D. (2004) 'Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: Towards a comprehensive model'. *Health and Quality of Life Outcomes* 2:32

Au, D. H., Udris, E. M., Fihn, S. D., McDonell, M. B. and Curtis, J. R. (2006) 'Differences in health care utilization at the end-of-life among patients with COPD and patients with lung cancer'. *Archives of Internal Medicine* 166: 326–331.

Baldwin, D. (2007) 'Lung cancer: investigation and staging' *Medicine* 36:3.

Bahrami, M., Parker, S. and Blackman, I. (2008) 'Patients quality of life: a comparison of patient and nurse perceptions'. *Contemporary Nurse* 29: 67-69.

Barnard. S. (2004) 'Lung Cancer' *Surgery* 22(5): 97-100.

- Barnes, P. J. and Celli, B. R. (2009) 'Systemic manifestations and comorbidities of COPD'. *The European Respiratory Journal* 33(5): 1165–1185.
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M. et al. (2010) 'Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer'. *Journal of Palliative Medicine* 13: 1109–1118.
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M. et al. (2010) 'Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study'. *Palliative Medicine* 24: 777–786.
- Beernaert, K., Cohen, J., Deliens, L., Devroey, D., Vanthomme, K., Pardon, K. and Van den Block, L. (2013) 'Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study'. *Respiratory Medicine* 107: 1731-1739.
- Berger, A., Portenoy, R. K., & Weissman, D. E. (Eds.). (1998). *Principles and practice of supportive oncology*. Lippincott-Raven.
- Bischoff, E. W., Schermer, T. R., Bor, H., Brown, P., van Weel, C., and van den Bosch, W. J. (2009). 'Trends in COPD prevalence and exacerbation rates in Dutch primary care'. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* 59(569): 927–933.
- Blinderman, C.D., Homel, P., Billings, J.A., Tennstedt, S. and Portenoy, R.K. (2009) 'Symptom Distress and Quality of Life in Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease'. *Journal of Pain and Symptom Management* 38:115-123.
- Bloom, C. I., Slaich, B., Morales, D. R., Smeeth, L., Stone, P. and Quint, J. K. (2018) 'Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK'. *European Respiratory Journal* 51(2): 1701879.
- Boly, M., Faymonville, M., Schnakers, C., Peigneux, P., Lambermont, B. and Philips, C. (2008) 'Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study'. *Lancet Neurology* 7: 1013–1020.
- Bonevski, B., Sanson-Fischer, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. and Boyes, A. (2000) 'Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer'. *Cancer* 88(1): 217-225.

- Bosley, C. M., Corden, Z. M., Rees, P. J. and Cochrane, G. M. (1996) 'Psychological factors associated with the use of home-nebulized therapy for COPD'. *European Respiratory Journal* 9: 2346–2350.
- Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor Jr., D.H., Johnson, K. S. and Kamal, A. H. (2017) 'Comparing the Palliative Care Needs of Those with Cancer to Those with Common Non-Cancer Serious Illness'. *Journal of Pain and Symptom Management* 53: 1079-1084.
- Bourke, S. J. and Peel, E. T. (2014) 'Palliative care of chronic progressive lung disease'. *Clinical Medicine* 14(1): 79–82
- Bouza, E., Alvar, A., Almagro, P., Alonso, T., Anchochea, J., Barbe, F., Corbella, J., Garcia, D., Mascaros, E., Melis, J., Miravittles, M., Pastor, M., Perez, P., Roudilla, D., Torres, A., Soriano, J. B., Vallano, A., Vargas, F. and Palomo, E. (2020) 'Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Spain and the different aspects of its social impact: a multidisciplinary opinion document'. *Revista Española de Quimioterapia* 33(1): 49–67.
- Bove, D.G., Lavesen, M. and Lindegaard, B. (2020) 'Characteristics and health related quality of life in a population with advanced chronic obstructive pulmonary disease, a cross-sectional study'. *BMC Palliative Care* 19(1): 84.
- Britton, J. (2017) 'Death, disease, and tobacco'. *Lancet (London, England)* 389(10082): 1861–1862.
- Brown, C.E., Engelberg, R.A., Nielsen, E.L. and Curtis, J.R. (2016) 'Palliative Care for Patients Dying in the Intensive Care Unit with Chronic Lung Disease Compared with Metastatic Cancer'. *Annals of the American Thoracic Society* 13(5): 684–689.
- Buckingham, S., Kendall, M., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S.A. and Pinnock, H. (2015) 'HELPIng older people with severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP - COPD): mixed method feasibility pilot customized controlled trial of a novel intervention'. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 25:105020.
- Buist, A. S., McBurnie, M. A., Vollmer, W. M., Gillespie, S., Burney, P., Mannino, D. M., Menezes, A. M., Sullivan, S. D., Lee, T. A., Weiss, K. B., Jensen, R. L., Marks, G. B., Gulsvik, A., Nizankowska-Mogilnicka, E. and BOLD Collaborative Research Group. (2007) 'International variation in the prevalence of COPD (the

- BOLD Study): a population-based prevalence study'. *Lancet (London, England)* 370(9589): 741–750.
- Buxton, K. L., Stone, R. A., Buckingham, R. J., Pursey, N. A. and Roberts, C. M. (2010) 'Current and planned palliative care service provision for chronic obstructive pulmonary disease patients in 239 UK hospital units: comparison with the gold standards framework'. *Palliative Medicine* 24:480–485.
- Campbell, T. L., Franks, P., Fiscella, K., McDaniel, S. H., Zwanziger, J., Mooney, C. and Sorbero, M. (2000) 'Do physicians who diagnose more mental health disorders generate lower health care costs'? *Journal of Family Practice* 49: 305–310.
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S., & Taylor-Brown, J. (2010). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey'. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 19(2): 221–230.
- Carter, D., & Eggleston, J. C. (1983). *Tumors of the lower respiratory tract*. Armed Forces Institute of Pathology.
- Casas Herrera, A., Montes de Oca, M., López Varela, M. V., Aguirre, C., Schiavi, E., Jardim, J. R., & PUMA Team. (2016) 'COPD underdiagnosis and misdiagnosis in a high-risk primary care population in four Latin American countries. A key to enhance disease diagnosis: the PUMA study'. *PloS one*, 11(4): e0152266.
- Cazzola, M., Donner, C. and Hanania, N. (2007) 'One hundred years of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)' *Respiratory Medicine* 101:1049-1065.
- Cegala, D.J. (1997) 'A study of doctors' and patients' communication during a primary care consultation: Implications for communication training'. *Journal of Health Communication* 2:169-194.
- Centeno, C., Lynch, C., Donea, O., Rocafort, J. and Clark. D. (2013) EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013.
- Chan-Yeung, M., Ait-Khaled, N., White, N., Ip, M. S. and Tan, W. C. (2004) 'The burden and impact of COPD in Asia and Africa'. *The international journal of tuberculosis and lung disease: the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease* 8(1): 2–14.
- Chang, C. M., Wu, C. C., Yin, W. Y., Juang, S. Y., Yu, C. H., & Lee, C. C. (2014). 'Low socioeconomic status is associated with more aggressive end-of-life care for working-age terminal cancer patients'. *The oncologist* 19(12): 1241–1248.

- Chenna, P.R. and Mannino, D.M. (2010) 'Outcomes of severe COPD exacerbations requiring hospitalization'. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine* 31(3): 286–294.
- Chowienczyk, S., Javadzadeh, S., Booth, S. and Farquhar, M. (2015) 'M4 Association of descriptors of breathlessness with diagnosis, self-reported severity of breathlessness and self-reported distress due to breathlessness in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or cancer'. *Thorax* 70: A228.
- Chute, J. P., Chen T., Feigal, E., Simon, R. and Johnson, B. E. (1999) 'Twenty years of phase III trials for patients with extensive-stage small-cell lung cancer: perceptible progress'. *Journal of Clinical Oncology* 17: 1794-1801.
- Claessens, M. T., Lynn, J., Zhong, Z., Desbiens, N. A., Phillips, R. S., Wu, A. W., Harrel Jr, F. E. and Connors Jr, A. F. (2000) 'Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments' *Journal of the American Geriatrics Society* 48(1): 146-53.
- Cohen, J., Beernaert, K., Van den Block, L., Morin, L., Hunt, K., Miccinesi, G., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B., MacLeod, R., Ruiz-Ramos, M., Wilson, D.M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y.J., Teno, J., Ko, W., Deliens, L. and Houttekier, D. (2017) 'Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: a 14-country study using death certificate data'. *NPJ primary care respiratory medicine* 27(1): 14.
- Connors, A. F., Jr, Dawson, N. V., Thomas, C., Harrell, F. E., Jr, Desbiens, N., Fulkerson, W. J., Kussin, P., Bellamy, P., Goldman, L. and Knaus, W. A. (1996) 'Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments)'. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 154(4 Pt 1): 959–967.
- Connor, S., Pyenson, B., Fitch, K., Spence, C. and Iwasaki, K. (2007) 'Comparing hospice and non-hospice survival among patients who die within a three-year window'. *Journal of Pain Symptom Management* 33:238–246.
- Cooley, M.E. (2000) 'Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review'. *Journal of pain and symptom management* 19(2): 137–153.

- Coyle, N., Goldstein, M. L., Passik, S., Fishman, B. and Portenoy, R. (1996) 'Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians'. *Cancer Nursing* 19(2): 81-92.
- Crooks, D. L., Whelan, T. J., Reyno, L., Willan, A., Tozer, R., Mings, D., Miller, J., Tew, M., Elliott, P. and Levine, M. (2004) 'The Initial Health Assessment: an intervention to identify the supportive care needs of cancer patients'. *Supportive Care in Cancer* 12(1): 19-24.
- Cull, A., Stewart, M. and Altman, D. G. (1995) 'Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice'. *British Journal of Cancer* 72: 229–235.
- Curtis, J.R., Deyo, R .A. and Hudson, L. D. (1994) 'Pulmonary rehabilitation in chronic respiratory insufficiency. 7 Health-related quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease'. *Thorax* 49: 162–170.
- Dang-Tan, T., Ismaila, A., Zhang, S., Zarotsky, V. and Bernauer, M. (2015) 'Clinical, humanistic, and economic burden of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Canada: a systematic review'. *BMC research notes* 8: 464.
- Dahlen, I. and Janson, C. (2002) 'Anxiety and depression are related to the outcome of emergency treatment in patients with obstructive pulmonary disease'. *Chest* 122: 1633–1637.
- de Torres, J. P., Casanova, C., Hernández, C., Abreu, J., Montejo de Garcini, A., Aguirre-Jaime, A. and Celli, B. R. (2006) 'Gender associated differences in determinants of quality of life in patients with COPD: a case series study'. *Health and quality of life outcomes* 4: 72.
- Diaz-Lobato, S., Smyth, D. and Curtis, J. R. (2015) 'Improving palliative care for patients with COPD'. *European Respiratory Journal* 46: 596–598.
- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Casanova, F. M., Santus, P., Blasi, F., Allegra, L. and Centanni, S. (2006) 'Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity'. *Respiratory Medicine* 100(10): 1767-74.
- Disler, R. and Jones, A. (2010) 'District nurse interaction in engaging with end stage chronic obstructive pulmonary disease patients: a mixed methods study'. *Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2(4): 302–312.
- Disler, R. T., Currow, D. C., Phillips, J. L., Smith, T., Miriam J. Johnson, M. J. and Davidson, P. M. (2012) 'Interventions to support a palliative care approach in

- patients with chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review'. *International Journal of Nursing Studies* 49: 1443–1458.
- Eckerblad, J., Tödt, K., Jakobsson, P., Unosson, M., Skargren, E., Kentsson, M. and Theander, K. (2014) 'Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation'. *Heart Lung* 43(4): 351-357.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S. and Addington-Hall, J. (2001) 'A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer'. *Palliative Medicine* 15(4): 287-295.
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. and Ternestedt, B.M. (2011) 'Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease'. *Journal of advanced nursing* 67(7): 1480–1490.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. and Pettinari, C. (2004) 'The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services'. *Respiratory Medicine* 98: 439–445.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. and Edmonds, P. (2005) 'The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life'. *Palliative Medicine* 19: 485–491.
- Ellershaw, J., Smith, C., Overill, S., Walker, S. and Aldridge, J. (2001) 'Care of the dying: setting the Therapeutic Advances in Respiratory Disease standards for symptom control in the last 48 hours of life'. *J Pain Symptom Manage* 21: 12–17.
- Emanuel, L. L., Alpert, H. R. and Emanuel, E. E. (2001) 'Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool'. *Journal of Palliative medicine* 4(4): 465-474.
- Epiphaniou, E., Shipman, C., Harding, R., Mason, B., Murray, S.A.A., Higginson, I.J. and Daveson, B.A. (2014) 'Coordination of end-of-life care for patients with lung cancer and those with advanced COPD: are there transferable lessons? A longitudinal qualitative study'. *Primary Care Respiratory Journal* 23(1): 46-51.
- European Lung White Book. Sheffield, European Respiratory Society, 2013.
Available at: <http://www.erswhitebook.org/>. Πρόσβαση 8 Απριλίου 2020.
- European Society for Medical Oncology (2020). Available at:
<https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides>. Πρόσβαση 21 Φεβρουαρίου 2020.
- Field, M. J. and Cassel, C. K. (1998) 'Approaching death: Improving care at the end of life' *National Academy Press* 33(1): 1-3.

- Finamore, P., Spruit, M. A., Schols, J., Antonelli Incalzi, R., Wouters, E. and Janssen, D. (2021) 'Clustering of patients with end-stage chronic diseases by symptoms: a new approach to identify health needs'. *Aging clinical and experimental research* 33(2): 407–417.
- Fitch, M.I. (2012) 'Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control'. *Canadian Oncology Nursing Journal* 22: 84-100.
- Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J.S., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., Gamble, J., Stewart, C., Rafferty, S., McMahon, M., MacMahon, J., Mulholland, P., Stockdale, P., Chew, E., Hanna, L., Brown, J., Ferguson, G. and Fogarty, D. (2007) 'The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness'. *Palliative Medicine* (4): 313-322.
- Fletcher, C. and Peto, R. (1977) 'The natural history of chronic airflow obstruction'. *British Medical Journal* 1(6077): 1645-1648.
- Ford, S., Fallowfield, L. and Lewis, S. (1996) 'Doctor-patient interactions in oncology'. *Social Science and Medicine* 42:1511-1519.
- Fortner, B., Okon, T., Schwartzberg, L., Tauer, K. and Houts, A. C. (2003) 'The Cancer Care Monitor: psychometric content evaluation and pilot testing of a computer administered system for symptom screening and quality of life in adult cancer patients'. *Journal of Pain and Symptom Management* 26(6): 1077-1092.
- Frasch, D. L. and Kaplan, R. M. (1999) 'Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions'. *American Journal of Preventive Medicine* 17:285-294.
- Freeman, D. and Price, D. (2006) 'ABC of chronic obstructive pulmonary disease'. *Primary care and palliative care. BMJ* 333: 188-190.
- Fritzsche, A., Clamor, A. and von Leupoldt, A. (2011) 'Effects of medical and psychological treatment of depression in patients with COPD – a review'. *Respiratory Medicine* 105: 1422–1433.
- Gadoud, A. C. and Johnson, M. J. (2015) 'Palliative care in non-malignant Disease'. *Medicine* 43:12.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Prieto, L. and Sullivan, M. (1998) 'Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in

- nine countries: results from the IQOLA Project'. *International Quality of Life Assessment*. *Journal of Clinical Epidemiology* 51(11): 1171-1178.
- Ganz, P. A., Schag, C. A., Lee, J. J. and Sim, M. S. (1992) 'The CARES: A generic measure of health-related quality of life for patients with cancer'. *Quality of life Research* 1(1): 19-29.
- Garcia-Aymerich, J., Farrero, E., Félez, M. A., Izquierdo, J., Marrades, R. M., Antó, J. M. and Estudi del Factors de Risc d'Agudització de la MPOC investigators. (2003) 'Risk factors of readmission to hospital for a COPD exacerbation: a prospective study'. *Thorax* 58(2): 100–105.
- Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., Halpin D. and Ruse, C. (2009) 'Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying'. *Palliative Medicine* 23(8): 691–697.
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C. and Seamark, D. (2010) 'Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature'. *Respiratory Medicine* 104: 159–65.
- Garces YI, Yang P, Parkinson J, Zhao X, Wampfler JA, Ebbert JO, Sloan JA. (2004). 'The relationship between cigarette smoking and quality of life after lung cancer diagnosis'. *Chest* 126(6): 1733–1741.
- Gavazzi, A., DeMaria, R., Manzoli, L., Baconcelli, P., DiLeonardo, A., Frigero, M., Gasparini, S., Humar, F., Perna, G., Pozzi, R., Svanoni, F., Ugolini, M. and Deales, A. (2015) 'Palliative Needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: Results of a multicenter observational registry'. *International Journal of Cardiology* 184: 552-558.
- Girgis, A. and Burton, L. (2001) 'Cancer patients' supportive care needs: Strategies for assessment and intervention'. *New South Wales Public Health Bulletin* 12(10): 269–272.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., and Currow, D. (2013). 'Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review'. *Journal of oncology practice*, 9(4), 197–202.
- Global Initiative on Obstructive Lung Disease: Global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. (2020) Available at: <https://goldcopd.org/>
 Πρόσβαση: 1 Απριλίου 2020.

- Globe, D. R., Levin, S., Chang, T. S., Mackenzie, P. J., and Azen, S. (2002). 'Validity of the SF-12 quality of life instrument in patients with retinal diseases'. *Ophthalmology*, 109(10): 1793–1798.
- Globocan (2020). Estimated cancer incidence, mortality and prevalence in Greece. Available at: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2018&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&projection=globe&color_palette=default&map_scale=quantile&map_nb_colors=5&continent=5&rotate=%255B-36.5%252C-16.75%252C0%255D. Πρόσβαση: 21 Φεβρουαρίου 2020.
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Johnson- Hurzeler, R. and Bradley, E. H. (2004) 'Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer'. *Journal of Palliative Care* 20: 38-43.
- Goodridge, D. (2006) 'People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a review of the literature'. *International Journal of Palliative Nursing* 12(8): 390–396.
- Goodridge, D., Lawson, J., Duggleby, W., Marciniuk, D., Rennie, D., Stang, M. R. (2008) 'Health care utilization of patients with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in the last 12 months of life'. *Respiratory Medicine* 102: 885–891.
- Gore, J. M., Brophy, C. J. and Greenstone, M. A. (2000) 'How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer'. *Thorax* 55(12): 1000-6.
- Grant, E., Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., Ryan, D. (2004) 'Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and non-malignant disease: a qualitative study'. *Palliative Supportive Care* 2: 371—378.
- Grosbois, J. M., Gephine, S., Diot, A. S., Kyheng, M., Machuron, F., Terce, G., Wallaert, B., Chenivresse, C. and Le Rouzic, O. (2020) 'Gender does not impact the short- or long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in

- patients with COPD'. *ERJ Open Research, European Respiratory Society* 6(4): 00032-2020.
- Gudmundsson, G., Gislason, T., Janson, C., Linderberg, E., Ulrik, C. S., Brondum, E., Nieminen, M. M., Aine, T., Hallin, R. and Bakke, P. (2006) 'Depression, anxiety and health status after hospitalization for COPD: a multicenter study in the Nordic countries'. *Respiratory Medicine* 100(1): 87–93.
- Guthrie, S. J., Hill, K., M. and Muers, M. F. (2001) 'Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds'. *Respiratory Medicine* 95: 196–204.
- Habraken, J. M., Willems, D. L., de Kort, S. J. and Bindels, P. J. E. (2007) 'Health care needs in end-stage COPD: A structured literature review'. *Patient Education and Counseling* 68: 121–130.
- Habraken, J. M., ter Riet, G., Gore, J. M. Greenstone, M. A., Weersink, E. J. M., Bindels, J. E. and Willems, D. L. (2009) 'Health-related quality of life in end stage COPD and lung cancer patients'. *Journal of Pain and Symptom Management* 37: 973–981.
- Hansen, D. G., Larsen, P. V., Holm, L. V., Rottmann, N., Bergholdt, S. H. and Søndergaard, J. (2013) 'Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study'. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)* 52(2): 391–399.
- Hansen-Flaschen, J., (2004) 'Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life'. *Respiratory Care* 49(1): 90–98.
- Hardin, K., Meyers, F. and Louie, S. (2008) 'Integrating Palliative Care in Severe Chronic Obstructive Lung Disease' *COPD Journal of Chronic Obstructive Lung Disease* 5(4): 207-220.
- Harding, V., Afshar, M., Krell, J., Ramaswami, R., Twelves, C. J., & Stebbing, J. (2013) 'Being there' for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey'. *British journal of cancer* 109(6): 1543–1548.
- Harle, A. S., Blackhall, F. H., Smith, J. A. and Molassiotis, A. (2012) 'Understanding cough and its management in lung cancer'. *Current opinion in supportive and palliative care* 6(2): 153–162.
- Harrison, J., Maguire, P., Ibbotson, T., Macleod, R. and Hopwood, P. (1994) 'Concerns, confiding and psychiatric disorder in newly diagnosed cancer patients: A descriptive study'. *Psycho- Oncology* 3(3): 173-179.

- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. and Solomon, M. J. (2009) 'What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review'. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117–1128.
- Haylock, P.J. (2010). 'Advanced cancer: Emergence of a new survivor population'. *Seminars in Oncology Nursing* 26: 144-150.
- Henoch, I., Bergman, B. and Danielson, E. (2008) 'Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer'. *Psycho-oncology* 17(7): 709–715.
- Hess, S., Stiel, S., Hofmann, S., Klein, C., Lindena, G. and Ostgathe, C. (2014) 'European Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany —Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE)'. *Journal of Internal Medicine* 25: 187–192.
- Higginson, I.J., Bausewein, C., Reilly, C. C., Gao, W., Gysels, M., Dzingina, M., McCrone, P., Booth, S., Jolley, C. J. and Moxham, John (2014) 'An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomized controlled trial'. *Lancet Respiratory Medicine* 2: 979–87.
- Hinton, J.M. (1963) 'The physical and mental distress of the dying'. *QJM* 32: 1–21.
- Hinton, J. (1994) 'Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives?' *Palliative Medicine* 8(3): 183-196.
- Hogg, J. C., Chu, F., Utokaparch, S., Woods, R., Elliott, W. M., Buzatu, L., Cherniak, R. M., Rogers, R. M., Sciurba, F. C., Coxson, H. O. and Pare, P. D. (2004) 'The nature of small-airway obstruction in chronic obstructive pulmonary disease'. *The New England Journal of Medicine* 350(26): 2645-2653.
- Holland, J.C. and Almanza, J. (1999) 'Giving bad news: is there a kinder, gentler way?'. *Cancer* 86:738-740.
- Hoogendoorn, M., Feenstra, T. L., Boland, M., Briggs, A. H., Borg, S., Jansson, S. A., Risebrough, N. A., Slejko, J. F. and Rutten-van Mólken, M. P. (2017) 'Prediction models for exacerbations in different COPD patient populations: comparing results of five large data sources'. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 12: 3183–3194.

- Houldin, A., Curtiss, C. P. and Haylock, P. J. (2006) 'Executive summary: The state of the science on nursing approaches to managing late and long-term sequelae of cancer and cancer treatment'. *The American journal of nursing* 106(3): 6–11.
- Hughes, P., Ahmed, N., Winslow, M., Walters, S. J., Collins, K. and Noble, B. (2013) 'Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC): A survey of self-help support groups in health care'. *Health Expectations* 18 (4): 562-577.
- Hui, D. (2014) 'Definition of Supportive care'. *Current Opinion in Oncology* 26 (4): 372-379.
- Hung, Y. S., Chen, C. H., Yeh, K. Y., Chang, H., Huang, Y. C., Chang, C. L., Wu, W. S., Hsu, H. P., Lin, J. C. and Chou, W. C. (2013) 'Potential benefits of palliative care for polysymptomatic patients with late-stage nonmalignant disease in Taiwan'. *Journal of the Formosan Medical Association* 112: 406-415.
- Hurd, S. (2000) 'The impact of COPD on lung health worldwide: epidemiology and incidence'. *Chest* 117(2): 1s-4s.
- Hurst, J. R., Skolnik, N., Hansen, G. J., Anzueto, A., Donaldson, G. C., Dransfield, M. T. and Varghese, P. (2020) 'Understanding the impact of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations on patient health and quality of life'. *European Journal of Internal Medicine* 73: 1–6.
- Hyasat, K. and Sriram, K.B. (2016) 'Evaluation of the Patterns of Care Provided to Patients with COPD Compared to Patients with Lung Cancer Who Died in Hospital'. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 33(8): 717-22.
- Hyphantis, T., Kroenke, K., Papatheodorou, E., Paika, V., Theocharopoulos, N., Ninou, A., Tomenson, B., Carvalho, A. and Guthrie, E. (2014) 'Validity of the Greek version of the PHQ-15 item Somatic Symptom Severity Scale in patients with chronic medical conditions and correlations with emergency department use and illness perceptions'. *Comprehensive Psychiatry* 55(8): 1950-1959.
- Ishikan, V. P., Guner, P. P., Komurcu, S. M. D., Ozet, A. M. D., Arpacci, F. M. D. and Ozturk, B. M. D. (2001) 'The relationship between disease features and quality of life in patients with cancer'. *Cancer nursing* 24: 490-495.
- Isoaho, R., Keistinen, T., Laippala, P. and Kivela, S. L. (1995) 'Chronic obstructive pulmonary disease and symptoms relate to depression in elderly persons'. *Psychological Reports* 76: 287–297.

- Iyer, S., Roughley, A., Rider, A. and Taylor-Stokes, G. (2014) 'The symptom burden of non-small cell lung cancer in the USA: a real world cross-sectional Study'. *Support Care Cancer* 22: 181–187.
- Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. and Imamura, E. (2012) 'Defining end-of-life care from perspective of nursing ethics'. *Nursing Ethics* 19: 608–618.
- Jacobsen, P. B., Davis, K. and Cella, D. (2002) 'Assessing quality of life in research and clinical practice'. *Oncology* 16(9): 133-139.
- Janson, C., Marks, G., Buist, S., Gnatiuc, L., Gislason, T., McBurnie, M. A., Nielsen, Studnicka, M., Toelle, B., Benediktsdottir, B. and Burney, P. (2013) 'The impact of COPD on health status: findings from the BOLD study'. *European Respiratory Journal* 42: 1472–1483.
- Janssen, D. J., Spruit, M. A., Uszko-Lencer, N. H. et al. (2011) 'Symptoms, comorbidities, and healthcare in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure'. *Journal of Palliative Medicine* 14: 735–743.
- Jansson, C., Björnsson, E., Hetta, J. and Boman, G. (1994) 'Anxiety and depression in relation to respiratory symptoms and asthma'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 149: 930–934.
- Jones, I., Kirby, A., Ormiston, P., Loomba, Y., Chan, K.K., Rout, J., Nagle, J., Wardman, L. and Hamilton, S. (2004) 'The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community'. *Journal of Family Practice* 21(3): 310–313.
- Jones, P. W., Harding, G., Berry, P., Wiklund, I., Chen, W. H. and Kline Leidy, N. (2009) 'Development and first validation of the COPD assessment test'. *European Respiratory Journal* 34: 648–654.
- Jones, P.W., Brusselle, G., Dal Negro, R.W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M.L., Perez, T., Soler Cataluna, J.J., van der Molen, T., Adamek, L. and Banik, N. (2011) 'Properties of the COPD assessment test in a cross-sectional European study'. *European Respiratory Journal* 38: 29–35.
- Joshi, M., Joshi, A. and Bartter, T. (2012) 'Symptom Burden in Chronic Obstructive Disease and Cancer' *Current Opinion in Pulmonary Medicine* 18(2): 97-103.
- Kamal, A.H., Swetz, K.M., Carey, E.C., Cheville, A.L., Liu, H., Ruegg, S.R., Moynihan, T.J., Sloan, J.A. and Kaur, J.S. (2011) 'Palliative care consultations in patients with cancer: a mayo clinic 5-year review'. *Journal of Oncology Practice* 7: 48-53.

- Kanaskie, M.L. and Tringali, C.A. (2008) 'Promoting quality of life for geriatric oncology patients in acute care and critical care settings'. *Critical Care Nursing Quarterly* 31: 2-11.
- Kardos, P., Vogelmeier, C., Worth, H., Buhl, R., Lossi, N.S., Mailänder, C. and Criée, C.P. (2017) 'A two-year evaluation of the 'real life' impact of COPD on patients in Germany: The DACCORD observational study'. *Respiratory medicine* 124: 57–64.
- Katz, P. P., Julian, L. J., Omachi, T. A., Gregorich, S. E., Eisner, M. D., Yelin, E. H. and Blanc, P. D. (2010) 'The impact of disability on depression among individuals with COPD'. *Chest* 137(4): 838-845.
- Kavalieratos, D., Kamal, A. H., Abernethy, A. P., Biddle, A. K., Carey, T. S., Dev, S., Reeve, B. B. and Weinberger, M. (2014) 'Comparing unmet needs between community-based palliative care patients with heart failure and patients with cancer' *Journal of Palliative Medicine* 17: 475-481.
- Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S. A. and Pinnock, H. (2018) 'Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study'. *BMJ Supportive and Palliative Care* 8(4): 468-474.
- Kessler, R., Partridge, M. R., Miravittles, M., Cazzola, M., Vogelmeier, C., Leynaud, D. and Ostinelli, J. (2011) 'Symptom variability in patients with severe COPD: a pan- European cross-sectional study'. *The European Respiratory Journal* 37(2): 264–272.
- Kinghorn, S. and Gamlin, R. (2001). *Palliative Nursing: Bringing comfort and hope*. London: Hartcourt Publishers Limited.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., & Tountas, Y. (2007) 'Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population'. *Health and quality of life outcomes* 5: 55.
- Kroenke, K., Spitzer, L. and Williams, J. (2002) 'The PHQ-15: Validity of a New Measure for Evaluating the Severity of Somatic Symptoms' *Psychosomatic Medicine* 64(2): 258-266.
- Kunik, M. E., Roundy, K., Veazey, C., Soucek, J., Richardson, P., Wray, N. P. and Stanley, M. A. (2005) 'Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders'. *Chest* 127(4): 1205-1211.

- Kutikova, L., Bowman, L., Chang, S., Long, S. R., Obasaju, C. and Crown, W. H. (2005) 'The economic burden of lung cancer and the associated costs of treatment failure in the United States'. *Lung cancer (Amsterdam, Netherlands)* 50(2): 143–154.
- Kvale, P., Selecky, P. and Prakash, U. (2007) Palliative care in lung cancer: ACCP evidence based clinical practice guidelines (2nd edition). *Chest* 132: 368S–403S.
- Lacasse, Y., Rousseau, L. and Maltais, F. (2001) 'Prevalence of depressive symptoms and depression in patients with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease'. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 20: 80–86.
- Lange, P., Marott, J.L., Vestbo, J., Olsen, K.R., Ingebrigtsen, T.S., Dahl, M. and Nordestgaard, B.G. (2012) 'Prediction of the clinical course of chronic obstructive pulmonary disease, using the new GOLD classification: a study of the general population'. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 186(10): 975–981.
- Langhammer, A., Johnsen, R., Gulsvik, A., Holmen, T. L. and Bjermer, L. (2003) 'Sex differences in lung vulnerability to tobacco smoking'. *European Respiratory Journal* 21: 1017–1023.
- Lau, F., Downing, M., Lesperance, M., Karlson, N., Kuziemy, C. and Yang, J. (2009) 'Using the Palliative Performance Scale to provide Meaningful Survival Estimates'. *Journal of Pain and Symptom Management* 38(1): 134-144.
- Laurin, C., Lavoie, K. L., Bacon, S. L., Dupuis, G., Lacoste, G., Cartier, A. and Labrecque, M. (2007) 'Sex differences in the prevalence of psychiatric disorders and psychological distress in patients with COPD'. *Chest* 132: 148–155.
- Lehto, R.H. (2011) 'Identifying primary concerns in patients newly diagnosed with lung cancer'. *Oncology nursing forum* 38(4): 440–447.
- Liao, Y.C., Liao, W.Y., Shun, S.C., Yu, C.J., Yang, P.C. and Lai, Y.H. (2011) 'Symptoms, psychological distress, and supportive care needs in lung cancer patients'. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 19(11): 1743–1751.
- Lidstone, V., Butters, E., Seed, P. T., Sinnott, C., Beynon, T. and Richards, M. (2003) 'Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care'. *Palliative Medicine* 17(7): 588-595.

- Lilly, E.J. and Senderovich, H. (2016) 'Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease'. *Journal of Critical Care* 35: 150–154.
- Lim R. B. (2016) 'End-of-life care in patients with advanced lung cancer'. *Therapeutic advances in respiratory disease* 10(5): 455–467.
- Lindenauer, P.K., Dharmarajan, K., Qin, L., Lin, Z., Gershon, A.S. and Krumholz, H.M. (2018) 'Risk trajectories of readmission and death in the first year after hospitalization for chronic obstructive pulmonary disease'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 197(8): 1009–1017.
- Lisspers, K., Larsson, K., Janson, C., Ställberg, B., Tsiligianni, I., Gutzwiller, F.S., Mezzi, K., Bjerregaard, B. K., Jorgensen, L. and Johansson, G. (2019) 'Gender differences among Swedish COPD patients: results from the ARCTIC, a real-world retrospective cohort study'. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 29(1): 45.
- Lowey, S.E., Norton, S.A., Quinn, J.R. and Quill, T.E. (2013) 'Living with advanced heart failure or COPD: experiences and goals of individuals nearing the end of life'. *Research in nursing & health* 36(4): 349–358.
- Lübbe, A S., Riesenber, H., Baysal, B., Deppermann, K., Lang, S M. (2008) 'Rehabilitation of lung cancer patients'. *Pneumologie* 62(8):502-506.
- Luckett, T., San Martin, A., Currow, D.C., Johnson, M.J., Barnes-Harris, M.M. and Phillips, J.L. (2020) 'A systematic review and meta-analysis of studies comparing burden from lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease'. *Palliative medicine* 34(10): 1291–1304.
- Luddington, L., Cox, S., Higginson, I. and Livesley, B. (2001) 'The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence'. *International Journal of Palliative Nursing* 7(5): 221–226.
- Lynn, J., Harrell, F. Jr., Cohn, F., Wagner, D. and Connors, A. F. Jr. (1997) 'Prognoses of seriously ill hospitalized patients on the days before death: implications for patient care and public policy'. *New Horizon* 5: 56 -61.
- 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): S91–S100.
- Malhotra, C., Krishnan, A., Yong, J. R., Teo, I., Ozdemir, S., Ning, X. H., Hapuarachchi, T., Palat, G., Bhatnagar, S., Joad, A. K., Tuong, P. N., Ssu, W.

- M., and Finkelstein, E. (2020). 'Socio-economic inequalities in suffering at the end of life among advanced cancer patients: results from the APPROACH study in five Asian countries'. *International journal for equity in health* 19(1): 158.
- Mannino, D. M., Watt, G., Hole, D., Gillis, C., Hart, C., McConnachie, A., Davey Smith, G., Upton, M., Hawthorne, V., Sin, D. D., Man, S. F., Van Eeden, S., Mapel, D. W. and Vestbo, J. (2006). 'The natural history of chronic obstructive pulmonary disease'. *The European Respiratory Journal* 27(3): 627–643.
- Mannino, D. M., Thorn, D., Swensen, A. and Holguin, F. (2008) 'Prevalence and outcomes of diabetes, hypertension and cardiovascular disease in COPD'. *The European Respiratory Journal* 32(4): 962–969.
- Mannino, D. M., Higuchi, K., Yu, T. C., Zhou, H., Li, Y., Tian, H. and Suh, K. (2015) 'Economic Burden of COPD in the Presence of Comorbidities'. *Chest* 148(1): 138 – 150.
- Maric, D., Jovanovic, D., Nagorni-Obradovic, L., Stjepanovic, M., Kistic-Tepavcevic, D. and Pekmezovic, T. (2016) 'Assessment of health-related quality of life in end-stage chronic obstructive pulmonary disease and non-small-cell lung cancer patients in Serbia'. *Palliative & supportive care* 14(1): 60–68.
- Mark, C. (2011) 'COPD significantly reduces health-related quality of life'. *Respiratory Medicine* 105: 57–66.
- Martinez, F. J., Han, M. K., Andrei, A. C., Wise, R., Murray, S., Curtis, J. L., Sternberg, A., Criner, G., Gay, S. E., Reilly, J., Make, B., Ries, A. L., Sciruba, F., Weinmann, G., Mosenifar, Z., DeCamp, M., Fishman, A. P. and Celli, B. R. (2008) 'Longitudinal change in the BODE index predicts mortality in severe emphysema'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 178: 491-499.
- Maslow A.H., (1943). 'A Theory of Human Motivation, Psychological Review" 50(4): 370-396.
- Maslow A.H. (1970) *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row Publishers
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M. E., Yohannes, A. M. and Hanania, N. A. (2008) 'Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions, and research needs'. *Chest* 134(4): 43–56.

- May, S. M. and Li, J. T. (2015). Burden of chronic obstructive pulmonary disease: healthcare costs and beyond. *Allergy and asthma proceedings*, 36(1): 4–10.
- McIlmurray, M.B., Francis, B., Harman, J.C., Morris, S.M., Soothill, K. and Thomas, C. (2003) 'Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief'. *Palliative medicine* 17(1): 49–54.
- McKinley, R. K., Stokes, T., Exley, C. and Field, D. (2004) 'Care of people dying with malignant and cardiorespiratory disease in general practice'. *British Journal of General Practice* 54(509): 909–913.
- Meffert, C., Hatami, I., Xander, C. and Becker, G. (2015) 'Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: an epidemiological study'. *European Respiratory Journal* 46: 663-670.
- Miller, S., Lo, C., Gagliese, L., Hales, S., Rydall, A., Zimmermann, C., Li, M. and Rodin, G. (2011) 'Patterns of depression in cancer patients: an indirect test of gender-specific vulnerabilities to depression'. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology* 46(8): 767-774.
- Miravittles, M. For the IMPAC study group. (2004) 'Exacerbations impair quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A two-year follow-up study'. *Thorax* 59: 387–395.
- Molassiotis, A., Smith, J. A., Bennett, M. I., Blackhall, F., Taylor, D., Zavery, B., Harle, A., Booton, R., Rankin, E. M., Lloyd-Williams, M. and Morice, A. H. (2010) 'Clinical expert guidelines for the management of cough in lung cancer: report of a UK task group on cough'. *Cough* 6: 9.
- Montez, J.K. and Friedman, E.M. (2015) 'Educational attainment and adult health: Under what conditions is the association causal'? *Social Science Medicine* 127: 1–7.
- Morita, T., Chinone, Y., Ikenaga, M., Miyoshi, M., Nakaho, T. and Nishitaten, K. (2005) 'Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan'. *Journal of Pain and Symptom Management* 30: 320–328.
- Morrison, R.S. and Meier, D.E. (2004) 'Clinical practice. Palliative care'. *The New England journal of medicine* 350(25): 2582–2590.
- Mousing, C. A., Timm, H., Lomborg, K., and 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): 650–660.
- Murtagh, E., Preston, M. and Higginson, I. (2004) 'Patterns of dying: palliative care for non-malignant diseases'. *Clinical Medicine* 4(1): 39–44.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K. and Sheikh, S. (2005) 'Illness trajectories and palliative care'. *BMJ* 330(7498): 1007–1011.
- Murray, S.A. and Sheikh, A. (2006) 'Serial interviews for patients with progressive diseases'. *Lancet* 368: 901–902.
- Murray, S. A., Pinnock, H., Sheikh, A. (2006) 'Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge'. *Primary Care Respiratory Journal* 15: 362—364.
- National Consensus Project (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* Available at: <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.611> Πρόσβαση 24 Φεβρουαρίου 2020.
- National Cancer Institute (2020). Available at: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/lungb.html>. Πρόσβαση 21 Φεβρουαρίου 2020.
- National Cancer Institute (2020). Available at: <http://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>. Πρόσβαση 22 Φεβρουαρίου 2020.
- National Cancer Institute (2020). Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer#cancer-spreads> Πρόσβαση 25 Φεβρουαρίου 2020.
- National Cancer Institute (2020). Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/diagnosis>. Πρόσβαση 21 Μαρτίου 2020.
- National Cancer Institute (2020). Available at: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types>. Πρόσβαση 1 Απριλίου 2020.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN Quick Guide: Distress. https://www.nccn.org/patients/guidelines/quick_guides/distress/index.html#. Published January, 2017. Πρόσβαση 9 Νοεμβρίου 2020.
- Ng, T., Niti, M., Tan, W., Cao, Z., Ong, K. and Eng, P. (2007) 'Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease: effect on mortality, hospital readmission, symptom burden, functional status, and quality of life'. *Archives of Internal Medicine* 167: 60–67.
- Ng, M., Freeman, MK, Fleming, TD, Robinson, M., Dwyer- Lindgren, L., Thomson, B., Wollum, A., Sanman, E., Wulf, S., Lopez, A. D., Murray, J. L. and Gakidou, E.

- (2014) 'Smoking Prevalence and Cigarette Consumption in 187 Countries, 1980-2012'. *JAMA*. 311(2): 183–192.
- NHS. End of life care strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health.
<http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/eolc-strategy> (2008, Πρόσβαση: 11 Ιανουαρίου 2021).
- Northouse, L. (1988) 'Social support in patients and husbands' adjustment to breast cancer'. *Nursing Research* 37:91-95.
- Odenrants, S., Ehnfors, M. and Grobe, S.J. (2005) 'Living with chronic obstructive pulmonary disease: part I. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD'. *Scandinavian journal of caring sciences* 19(3): 230–239.
- Oishi, A. and Murtagh, E. M. (2014) 'The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals'. *Palliative Medicine* 28(9): 1081- 1098.
- Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Schade, E. and Grol, R. P. T. M. (2004) 'Towards a New Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients: The PNPC Instrument'. *Journal of Pain and Symptom Management* 28(4): 329- 341.
- Osse, B.H.P., Vernooij- Dassen, M. J.F.J., Schade, E. and Grol, R.P.T.M. (2007) 'A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: The problems and Needs in Palliative Care questionnaire- short version'. *Palliative Care* 21: 391- 399.
- Oswald, N. C., Waller, R. E. and Drinkwater, J. (1970) 'Relationship between breathlessness and anxiety in asthma and bronchitis: a comparative study'. *British Medical Journal* 2: 14–17.
- Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K. P., Anderson, K. O., Garcia-Gonzalez, A., Hahn, K., Nazario, A., Ramondetta, L. M., Valero, V., Lynch, G. R., Jibaja- Weiss, M. L. and Cleeland, C. S. (2011) 'Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer'. *Cancer* 117: 1070-9.
- Polikandrioti M. and Ntokou, M. (2011) 'Needs of hospitalized patients'. *Health science journal* 5(1): 15-22.

- Pollok, J., van Agteren, J. E., Esterman, A. J. and Carson-Chahhoud, K. V. (2019) 'Psychological therapies for the treatment of depression in chronic obstructive pulmonary disease'. *Cochrane Database Systematic Reviews* 3(3): CD012347.
- Pooler, A. and Beech, R. (2014) 'Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: a systematic review'. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 9: 315–330.
- Potton, E., McCaughan, F. and Janes, S. (2009) 'Chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer'. *Respiratory Medicine: COPD Update* 5(2):34-37.
- Quaderi, S. A. and Hurst, J. R. (2018) 'The unmet global burden of COPD'. *Global health, epidemiology and genomics* 3: 4.
- Quill, T., Periyakoli, V., Denney-Koelsch, E., White, P. and Zhukovsky, D. (2019) *Primer of palliative care*. Chicago: American Association of Hospice and Palliative Medicine.
- Raherison, C., Tillie-Leblond, I., Prudhomme, A., Taille, C., Biron, E. & Nocent-Ejnaini, C., Mathieu, B. and Ostinelli, J. (2014) 'Clinical characteristics and quality of life in women with COPD: an observational study'. *BMC Women's Health* 14: 31.
- Rainbird, K. J., Perkins, J. J. and Sanson-Fisher, R. W. (2005) 'A Measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability'. *Psycho- Oncology* 14: 297- 306.
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I. and Anseline, P. (2009) 'The needs of patients with advanced, incurable cancer'. *British Journal of Cancer* 101: 759-764.
- Restricker, L. J., Paul, E. A., Braid, G. M., Cullinan, P., Moore- Gillon, J. and Wedzicha, J. A. (1993) 'Assessment and follow up of patients prescribed long term oxygen therapy'. *Thorax* 48: 708-713.
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V., and Sitzia, J. (2007). 'Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools'. *Supportive care in cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 15(10): 1125–1144.
- Ring, L. and Danielson, E. (1997) 'Patients' experiences of long term oxygen therapy'. *Journal of Advanced Nursing* 26: 337–344.

- Rodríguez González-Moro, J. M., Izquierdo, J. L., Anton, E., de Lucas, P. and Martín, A. (2009) 'Health-related quality of life in outpatient women with COPD in daily practice: the MUVICE Spanish study'. *Respiratory Medicine* 103: 1303–1312.
- Romsaas, E. P., Juliani, L. M., Briggs, A. L., Wysocki, G. and Moorman, J. (1983) 'A method for assessing the rehabilitation needs of oncology outpatients' *Oncology Nursing Forum* 10(3): 17-21.
- Rosenwax, L. K. and McNamara, B. A. (2006) 'Who receives specialist palliative care in Western Australia – and who misses out'. *Palliative Medicine* 20(4): 439–445.
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L. and Barreto, P. (2016) 'A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS)'. *Palliative & supportive care* 14(2): 99–108.
- Ruland, C. M., White, T., Stevens, M., Fanciullo, G. and Khilani, S. (2003) 'Effects of a Computerized System to Support Shared Decision Making in Symptom Management of Cancer Patients: Preliminary Results' *Journal of the American Medical Informatics Association* 10(6): 573-579.
- Rumsfeld, J. S., MaWhinney, S., McCarthy, M., Jr, Shroyer, A. L., VillaNueva, C. B., O'Brien, M., Moritz, T. E., Henderson, W. G., Grover, F. L., Sethi, G. K., and Hammermeister, K. E. (1999) 'Health-related quality of life as a predictor of mortality following coronary artery bypass graft surgery. Participants of the Department of Veterans Affairs Cooperative Study Group on Processes, Structures, and Outcomes of Care in Cardiac Surgery'. *JAMA* 281(14): 1298–1303.
- Rycroft, C. E., Heyes, A., Lanza, L. and Becker, K. (2012) 'Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease: a literature review'. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 7: 457–494.
- Salvi, S. S. and Barnes, P. J. (2009) 'Chronic obstructive pulmonary disease in non-smokers'. *Lancet* 374(9691): 733-743.
- Salvi, S. S. and Barnes, P. J. (2010) 'Is exposure to biomass smoke the biggest risk factor for COPD globally?' *Chest* 138(1): 3-6.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., and Cook, P. (2000). 'The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group'. *Cancer* 88(1): 226–237.

- Schroedl, C., Yount, S., Szmuilowicz, E., Rosenberg, S. R., and Kalhan, R. (2014) 'Outpatient palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: a case series'. *Journal of palliative medicine* 17(11): 1256–1261.
- Schroedl, C. J., Yount, S. E., Szmuilowicz, E., Hutchison, P. J., Rosenberg, S. R. and Kalhan, R. (2014) 'A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care?'. *Annals of the American Thoracic Society* 11(9): 1433–1438.
- Scott, W. J., Howington, J., Feigenberg, S., Movsas, B., Pisters, K. (2007) 'Treatment of non-small cell lung cancer stage I and stage II: ACCP evidence-based clinical practice guidelines (2nd edition)'. *Chest* 132: 234S-242S.
- Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J. and Halpin, D. M. (2004) 'Living with severe chronic obstructive pulmonary disease COPD: perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis'. *Palliative Medicine* 18(7): 619–625.
- Seemungal, T. A., Donaldson, G. C., Paul, E. A., Bestall, J. C., Jeffries, D. J. and Wedzicha, J. A. (1998) 'Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 157(5 Pt 1):1418-1422.
- Seemungal, T. A., Donaldson, G. C., Bhowmik, A., Jeffries, D. J. and Wedzicha, J. A. (2000) 'Time course and recovery of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 161(5):1608-1613.
- Shapiro, G. K., Mah, K., de Vries, F., Li, M., Zimmermann, C., Hales, S. and Rodin, G. (2020) 'A cross-sectional gender-sensitive analysis of depressive symptoms in patients with advanced cancer'. *Palliative Medicine* (10): 1436-1446.
- Sheppard M. N. (1991) 'Neuroendocrine differentiation in lung tumors'. *Thorax* 46: 843-850.
- Siegel, R. L., Miller, K. D. and Jemal, A. (2016) 'Cancer statistics, 2016'. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 66(1): 7-30.
- Sigurgeirsdottir, J., Halldorsdottir, S., Arnardottir, R.H., Gudmundsson, G. and Bjornsson, E.H. (2019) 'COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management'. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 14: 1033–1043.

- Sin, D. D., Anthonisen, N. R., Soriano, J. B. and Agusti, A. G. (2006) 'Mortality in COPD: role of comorbidities'. *European Respiratory Journal* 28: 1245-1257.
- Skilbeck, J., Mott, L., Page, H., Smith, D., Hjelmeland-Ahmedzai, S. and Clark, D. (1998) 'Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment'. *Journal of Palliative Medicine* 12: 245–54.
- Solano, J. P., Gomes, B. and Higginson, I. J. (2006) 'A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease'. *Journal of Pain and Symptom Management* 31: 58–69.
- Solem, C. T., Sun, S. X., Sudharshan, L., Macahilig, C., Katyal, M. and Gao, X. (2013) 'Exacerbation-related impairment of quality of life and work productivity in severe and very severe chronic obstructive pulmonary disease'. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 8: 641–652.
- Sørheim, I. C., Johannessen, A., Gulsvik, A., Bakke, P. S., Silverman, E. K. and DeMeo, D. L. (2010) 'Gender differences in COPD: are women more susceptible to smoking effects than men?' *Thorax* 65(6): 480–485.
- Soto-Rubio, A., Valero-Moreno, S., Díaz, J.L., Andreu, Y. and Pérez-Marín, M. (2020) 'COPD at the end of life: Predictors of the emotional distress of patients and their family caregivers'. *PLoS ONE* 15(10): e0240821. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240821>.
- Spathis, A. and Booth, S. (2008) 'End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death'. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 3(1): 11–29.
- Spichiger, E., Muller-Frohlich, C., Denhaerynck, K., Stoll, H., Hantikainen, V. and Dodd, M. (2011) 'Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study'. *European Journal of Oncology Nursing* 15: 95-102.
- Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L. and Tulsky, J. (2000) 'Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers'. *JAMA* 284: 2476–2482.
- Stevens, A. and Gillam, S. (1998) 'Needs assessment: from theory to practice'. *British Medical Journal* 316: 1448-1452.
- Stone, P., Rees, E. and Hardy, J. (2001) 'End of life care in patients with malignant disease'. *European Journal of Cancer* 37: 1070–1075.

- Suchman, A.L., Markakis, K., Beckman, H. B., Frankel, R. (1997) 'A model of empathic communication in the medical interview'. *Journal of the American Medical Association* 277: 678-682.
- Sullivan, S.D., Ramsey, S.D. and Lee, T.A. (2000) 'The economic burden of COPD'. *Chest* 117(2): 5–9.
- Sundh, J. and Ekström, M. (2016) 'Persistent disabling breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease'. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 11: 2805–2812.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, C., Borreani, C., Bosisio, M., Greco, M., Miccinesi, G., Murru, L. and Trimigno, P. (2003) 'Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study'. *BMC Cancer* 3: 12.
- Taylor, C., Lillis, C. and LeMone, P. (2002) *Θεμελιώδεις αρχές της Νοσηλευτικής. Η επιστήμη και η τέχνη της νοσηλευτικής φροντίδας*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Λεμονίδου, Χ. και Πατηράκη- Κουρμπάνη, Ε. Αθήνα: Πασχαλίδης.
- Taylor, D.H. Jr., Bull, J., Zhong, X., Samsa, G. and Abernethy, A.P. (2013) 'The effect of palliative care on patient functioning'. *Journal of Palliative Medicine* 16: 1227-1231.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., Haes, H. C., Voest, E. E. and Graeff, A. D. (2007) 'Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review'. *Journal of Pain and Symptom Management* 34(1): 94-104.
- Thomas, C. F., Tazelaar, H. D., Jett, J. R. (2001) 'Typical and atypical pulmonary carcinoids'. *Chest* 119: 1143-1150.
- Tranmer, J.E., Heyland, D., Dudgeon, D., Groll, D., Squires-Graham, M., Coulson, K. (2003) 'Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the memorial symptom assessment scale'. *Journal of Pain and Symptom Management* 25(5): 420-429.
- Tsiligianni, I., Rodriguez, M. R., Lisspers, K., LeeTan, T. and Infantino, A. (2017) 'Call to action: improving primary care for women with COPD'. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine* 27: 11.
- Turner, R. R., Quittner, A. L., Parasuraman, B. M., Kallich, J. D., Cleeland, C. S. and Mayo/FDA Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group (2007) 'Patient-reported outcomes: instrument development and selection issues'. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* 10(2): 86–93.

- Twycross, R., Wilcock, A. and Toller, C. (2009) *Symptom management in advanced cancer*, Nottingham: Palliativesdrugs.com Ltd.
- Twigg, J., Atkin, K. (1994) *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Open University Press.
- Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D. and Schofield, P. (2012) 'Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment'. *Support Care Cancer* 20(2): 419-423.
- Ullman, R., Petzmann, S., Klemen, H., Fraire, A. E., Hasleton, P., Popper, H. H. (2002) 'The position of pulmonary carcinoids within the spectrum of neuroendocrine tumors of the lung and other tissues'. *Genes Chromosomes Cancer* 34: 78-85.
- Vagulienė, N., Žemaitis, M., Miliauskas, S., Urbonienė, D., Šitkauskienė, B. and Sakalauskas, R. (2011) 'Comparison of C-reactive protein levels in patients with lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease'. *Medicina (Kaunas, Lithuania)* 47(8): 421–427.
- Van Manen, J. G., Bindels, P. J. E., Dekker, F. W., Ijzermans, C. J., van der Zee, J. S. and Schade, E. (2002) 'Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease and its determinants'. *Thorax* 57:412–416.
- Vermeylen, J. H., Szmuiłowicz, E. and Kalhan, R. (2015) 'Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement'. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 10: 1543–1551.
- Vestbo, J., Hurd, S. S., Agustí, A. G., Jones, P. W., Vogelmeier, C., Anzueto, A., Barnes, P. J., Fabbri, L. M., Martinez, F. J., Nishimura, M., Stockley, R. A., Sin, D. D. and Rodriguez-Roisin, R. (2013) 'Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary'. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 187(4): 347–365.
- Vigano, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E. and Suarez-Almazor, M. E. (2000) 'Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature'. *Palliative Medicine* 14: 363–374.
- Vogelmeier, C. F., Criner, G. J., Martinez, F. J., Anzueto, A., Barnes, P. J., Bourbeau, J., Celli, B. R., Chen, R., Decramer, M., Fabbri, L. M., Frith, P., Halpin, D. M., López Varela, M. V., Nishimura, M., Roche, N., Rodriguez-Roisin, R., Sin, D. D., Singh, D., Stockley, R., Vestbo, J., Wedzicha, J. A. and Agustí, A. (2017) 'Global

- Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report. GOLD Executive Summary'. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 195(5): 557-582.
- Walke, L. M., Gallo, W/T., Tinetti, M. E. and Fried, T. R. (2004) 'The burden of symptoms among community-dwelling older persons with advanced chronic disease'. *Archives of Internal Medicine* 164: 2321–2324.
- Walke, L. M., Byers, A. L., Tinetti, M. E., Dubin, J. A., McCorkle, R. and Fried, T. R. (2007) 'Range and severity of symptoms over time among older adults with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure'. *Archives of Internal Medicine* 167(22): 2503–2508.
- Ware, J. E., Kosinski, M. and Keller, S. D. (1996) 'A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of Scales and preliminary tests of reliability and validity'. *Med Care* 34: 220- 233.
- Wee, B., Coleman, P., Hillier, R. and Holgate, S. (2006) 'The sound of death rattle II: how do relatives interpret the sound?' *Palliative Medicine* 20: 177–181.
- Weingaertner, V., Scheve, C., Gerdes, V., Schwarz-Eywill, M., Prenzel, R., Bausewein, C., Higginson, I. J., Voltz, R., Herich, L. and Simon, S. T. (2014) 'Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study'. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(4): 569–581.e1.
- Weldring, T. and Smith, S. M. (2013). 'Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)'. *Health services insights* 6: 61–68.
- Wen, K. Y. and Gustafson, D. H. (2004) 'Needs Assessments for cancer patients and their families'. *BioMed Central Health and Quality of Life Outcomes* 2: 11.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., De Luca, M., O' Shea, F., Kuhl, D. and Fainsinger, R. L. (2007) 'Suffering with advanced cancer'. *Journal of Clinical Oncology* 25: 1691-1697.
- World Health Organization (2020). Available at: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ Πρόσβαση 16 Ιανουαρίου, 2020.
- World Health Organization (2020). Available at: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_2. Πρόσβαση 21 Φεβρουαρίου 2020.

- World Health Organization (2020). 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))
Πρόσβαση: 1 Απριλίου 2020.
- World Health Organization – Package of Essential NCD Interventions (2020). Available at: <https://www.who.int/respiratory/CRD-training-manual.pdf?ua=1>.
Πρόσβαση 1 Απριλίου 2020.
- World Health Organization (2020). Available at: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Πρόσβαση 1 Απριλίου 2020.
- World Health Organization. Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases. A comprehensive approach. Geneva, WHO, 2007. Available from: http://www.who.int/gard/publications/GARD_Manual/en/.
Πρόσβαση 8 Απριλίου 2020.
- World Health Organization (2020). Available at: <https://www.who.int/respiratory/CRD-training-manual.pdf?ua=1>. Πρόσβαση 8 Απριλίου 2020.
- Wouters E. F. (2003) 'Economic analysis of the Confronting COPD survey: an overview of results'. *Respiratory Medicine* 97(C): 3–14.
- Wysham, N. G., Cox, C. E., Wolf, S. P. and Kamal, A. H. (2015) 'Symptom burden of chronic lung disease compared with lung cancer at time of referral for palliative care consultation'. *Annals of The American Thoracic Society* 12(9): 1294-1301.
- Yohannes, A. M., Baldwin, R. C. and Connolly, M. J. (2005) 'Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease'. *Age Ageing* 34: 491-496.
- Yohannes, A. M. (2007) 'Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease'. *Health Quality of Life Outcomes* 5: 17.
- Yohannes, A. M. and Alexopoulos, G. S. (2014) 'Depression and anxiety in patients with COPD'. *European Respiratory Review* 23: 345-349.
- Young, A., Charalambous, A., Iowen, R., Njodzeka, B., Oldenmenger, W., Alqudimat, M. R. and WSo, W. (2020) 'Essential oncology nursing care along the cancer continuum'. *The Lancet Oncology*. 21(12): 555-563.
- Zamzam, M. A., Azab, N. Y., El Wahsh, R. A., Ragab, A. Z. and Allam, A. M. (2012) 'Quality of life in COPD patients' *Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis* 61(4): 281-289.
- Zhang, B., Wright, A. A., Huskamp, H. A., Nilsson, M. E., Maciejewski, M. L., Earle, C. C., Block, S. D., Maciejewski, P. K. and Prigerson, H. (2009) 'Health care

- costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations'. *Archives of Internal Medicine* 169: 480-488.
- Zhou, G., Stoltzfus, J. C., Houldin, A. D., Parks, S. M. and Swan, B. A. (2010) 'Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer'. *Oncology Nursing Forum* 37: E400-410.
- Βλαστός, Φ. (2004) 'Θεραπεία του καρκίνου του πνεύμονα. Παρόν και μέλλον'. *Πνεύμων* 17:3.
- Κωνσταντινίδης, Θ. Ι. και Φιλαλήθης, Α. (2014) 'Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών με προχωρημένη νόσο. Η νοσηλευτική προσέγγιση' *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 31(4): 412-422.
- Κωστίκας, Κ., Μπακάκος, Π. και Λουκίδης, Σ. (2013) 'Αξιολόγηση των ασθενών με ΧΑΠ κατά GOLD 2011/2013: Περισσότερες γκρίζες ζώνες ή ένα βήμα προς την καλύτερη αντιμετώπιση;' *Πνεύμων* 26(2): 120-122.
- Πολυκανδριώτη, Μ. και Κουτελέκος, Ι. (2013) 'Ανάγκες Ασθενών' *Περιεγχειρητική Νοσηλευτική* 2(2): 73-83.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

**Πρόταση Διδακτορικής Διατριβής στο Τμήμα Νοσηλευτικής
του Πανεπιστημίου Αθηνών**

της Νταβαρίνου Γεωργίας

Νοσηλεύτριας ΠΕ, MSc

**ΘΕΜΑ: ΣΥΓΚΡΙΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ
ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ ΚΑΙ ΜΕ ΒΑΡΕΙΑ ΧΡΟΝΙΑ
ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ**

ΑΘΗΝΑ 2015

1. Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια μια σημαντική αλλαγή έχει λάβει χώρα στον τομέα της φροντίδας των ασθενών. Το βιοϊατρικό μοντέλο που χαρακτηρίζεται από μία αντικειμενική προσέγγιση των ασθενών και θεωρεί το σώμα αλλά και τις ασθένειες ως αντικείμενα έχει αντικατασταθεί από το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο το οποίο χαρακτηρίζεται από την ολιστική προσέγγιση των ασθενών και θεωρεί τις ασθένειες ως ένα πολύπλοκο συμβάν που αποτελείται από πολλά διαφορετικά αλλά ολοκληρωμένα επίπεδα, το βιολογικό, το ψυχολογικό και το κοινωνικό (Tamburini *et al.*, 2003). Εξέλιξη αυτού του μοντέλου είναι και ο θεσμός της ΑΦ η οποία είναι εξ' ορισμού ολιστική και αφορά στην παροχή φυσικής, συναισθηματικής, και πνευματικής φροντίδας στους ανθρώπους εκείνους που αντιμετωπίζουν θανατηφόρα ή σε προχωρημένο στάδιο νοσήματα (Kinghorn and Gamlin, 2001). Ιστορικά η ΑΦ έχει εξελιχθεί εστιασμένη στον καρκίνο. Ωστόσο οι συνεχιζόμενες αλλαγές στο χώρο της υγείας έχουν στρέψει το ενδιαφέρον και σε χρόνιες μη ογκολογικές νόσους (Oishi and Murtagh, 2014).

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) εμπίπτει στην παραπάνω κατηγορία και είναι μία χρόνια εξουθενωτική κατάσταση που επιφέρει σημαντική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Η φυσική εξέλιξη της νόσου είναι τυπική με αυτή της οργανικής ανεπάρκειας, με βαριά συμπτωματολογία και λειτουργική ανεπάρκεια η οποία είναι συγκρίσιμη με προχωρημένα στάδια καρκίνου αλλά ταυτόχρονα με μεγάλη προγνωστική αβεβαιότητα ιδιαίτερα στα προχωρημένα στάδια της νόσου. Η κλινική πορεία της νόσου είναι συνυφασμένη με την εκτεταμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας και με περισσότερες επιθετικές θεραπείες ακόμα και σε σύγκριση με τελικού σταδίου κακοήθεις νόσους. Οι παραπάνω καταστάσεις καθιστούν επιτακτική ανάγκη την ένταξη των ασθενών αυτών στην ΑΦ (Gavazzi *et al.*, 2015).

Ο καρκίνος του πνεύμονα παραμένει η πιο κοινή αιτία θανάτου σχετιζόμενη με καρκίνο αντιπροσωπεύοντας περίπου το 20% της συνολικής θνησιμότητας από καρκίνο (Ferlay *et al.*, 2007). Σύμφωνα με τους Fitch και Steele (2010), οι περισσότεροι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα βιώνουν μια ταχεία και θανατηφόρο πορεία της νόσου και το πενταετές ποσοστό επιβίωσης παραμένει χαμηλό με μόνο 10,9% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα να ζουν 5 χρόνια ή περισσότερο (Verdecchia *et al.*, 2007). Τέτοια χαμηλά ποσοστά επιβίωσης έχουν αποδοθεί στη δυσκολία ανίχνευσης της νόσου στα αρχικά στάδια γεγονός το οποίο έχει σαν

αποτέλεσμα η πλειονότητα των ασθενών να διαγιγνώσκονται όταν η θεραπεία με σκοπό την ίαση δεν είναι πλέον εφικτή (Corner *et al.*, 2005). Η ΑΦ είναι λοιπόν απαραίτητη σε αυτή την ομάδα των ασθενών (Li and Girgis, 2006) και μπορεί να θεωρηθεί ως μία προσωποκεντρική προσέγγιση αναγνώρισης και ανταπόκρισης των αναγκών υγείας των ασθενών (Lam *et al.*, 2011; Rittenberg *et al.*, 2010). Αναγνωρίζοντας και αντιμετωπίζοντας τέτοιες ανάγκες μπορεί να αποφευχθεί η αγωνία των ασθενών, η χαμηλή ποιότητα ζωής και η δυσαρέσκεια από τις θεραπείες (Sanders *et al.*, 2010).

Για να επιτευχθούν οι στόχοι της ΑΦ είναι σημαντικό να αναγνωριστούν οι ανάγκες των ασθενών (Osse *et al.*, 2007). Αναζητώντας τις αντιλήψεις των ασθενών με χρόνια και απειλητικά για την ζωή τους νοσήματα δίνεται η δυνατότητα στους ερευνητές αλλά και στους επαγγελματίες υγείας να αναπτύξουν υπηρεσίες και παρεμβάσεις οι οποίες μπορούν να ικανοποιούν συγκεκριμένες ανάγκες τους (Rainbird *et al.*, 2005) συμβάλλοντας ταυτόχρονα στην παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας και στην αύξηση της ικανοποίησης τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους (Wen and Gustafson, 2004).

Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

Οι Addington-Hall *et al.* (1998) δημοσίευσαν έρευνα με θέμα 'Εξειδικευμένη ΑΦ σε μη ογκολογικούς ασθενείς'. Σκοπός της μελέτης ήταν να ερευνηθεί πόσοι από τους ασθενείς που καταλήγουν από αιτίες διαφορετικές από τον καρκίνο μπορούν να επωφεληθούν από την εξειδικευμένη ΑΦ. Κατά την διεξαγωγή της έρευνας, υπολογίστηκε ότι 71.774 άνθρωποι, οι οποίοι κατέληξαν από μη ογκολογικές ασθένειες την συγκεκριμένη χρονική περίοδο σε Αγγλία και Ουαλία, έχρηζαν εξειδικευμένης ΑΦ. Παράλληλα επισημάνθηκε η ανάγκη για συνεργασία μεταξύ κλινικών ιατρών, φροντιστών και ασθενών προκειμένου να αναπτύξουν, να χρηματοδοτήσουν και να αξιολογήσουν κατάλληλες αποδοτικές υπηρεσίες οι οποίες θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους για διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου και για ψυχολογική υποστήριξη.

Οι Gore *et al.* (2000) μελέτησαν τις διαφορές ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και σε ασθενείς με μη χειρουργήσιμο καρκίνο του πνεύμονα, όσον αφορά την παροχή ΑΦ και την ποιότητα ζωής. Το συμπέρασμα στο οποίο καταλήγουν είναι ότι, ενώ το 30% των συμμετεχόντων ασθενών με καρκίνο έλαβαν βοήθεια από επαγγελματίες που ειδικεύονται στην ΑΦ, κανένας ασθενής με ΧΑΠ δεν έλαβε παρόμοια ολιστική φροντίδα η οποία να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα οι ασθενείς με ΧΑΠ είχαν σημαντικά χειρότερο επίπεδο καθημερινής διαβίωσης, όπως επίσης χειρότερη ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική λειτουργία σε σχέση με τους ασθενείς με καρκίνο. Ακόμα οι ασθενείς με ΧΑΠ υπέφεραν από άγχος και κατάθλιψη σχετιζόμενη με τη νόσο κατά 90% σε αντίθεση με τους ασθενείς με καρκίνο, όπου το ποσοστό κυμαινόταν στο 52%. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ είναι λιγότερο πιθανό να έχουν επαρκή θεραπεία για την ανακούφιση των συμπτωμάτων στο τελικό στάδιο της νόσου. Είναι πολύ πιθανό να έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής και είναι σημαντικά απίθανο να παραπεμφθούν για εξειδικευμένη ΑΦ.

Σε μία συγκριτική μελέτη αναγκών ΑΦ ανάμεσα σε ασθενείς που κατέληξαν από καρκίνο του πνεύμονα και χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (κυρίως ΧΑΠ), διαπιστώθηκε ότι σημαντικά περισσότεροι ασθενείς με χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις βίωσαν δύσπνοια τον τελευταίο χρόνο της ζωής τους (94% στους αναπνευστικούς ασθενείς σε αντίθεση με 74% στους ασθενείς με καρκίνο) (Edmonds *et al.*, 2001).

Οι Elkington *et al.*, (2005) πραγματοποίησαν έρευνα χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια στα οποία απάντησαν 209 συγγενείς ασθενών με ΧΑΠ. Ως στόχο είχαν να παρέχουν μια ολοκληρωμένη, σύγχρονη μελέτη που θα αφορούσε τις ανάγκες υγείας και τις κοινωνικές ανάγκες τις οποίες είχε ένας πληθυσμός ασθενών με ΧΑΠ κατά το τελευταίο έτος της ζωής τους καθώς έρχονταν σε επαφή με τις υπηρεσίες υγείας. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι παραπάνω ασθενείς δεν επιτηρούνταν και οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας φροντίδας ήταν ανεπαρκείς. Η απουσία υπηρεσιών ΑΦ τονίζει την ανάγκη για έρευνα προκειμένου να βρεθούν τα κατάλληλα μοντέλα φροντίδας τα οποία θα λύσουν τα προβλήματα που προκύπτουν.

Οι Hung *et al.* (2011) πραγματοποίησαν έρευνα που είχε ως στόχο να καταγράψει τα συμπτώματα των ασθενών τελικού σταδίου μη ογκολογικών ασθενειών και να εκτιμήσει τα πιθανά οφέλη της ΑΦ στους παραπάνω ασθενείς. Οι ερευνητές μελέτησαν αναδρομικά 115 μη ογκολογικούς ασθενείς ανάμεσα σε αυτούς και 31 ασθενείς με ΧΑΠ και συμπέραναν ότι η ΑΦ σε συνδυασμό με την σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων είναι απαραίτητη για αυτή την ομάδα των ασθενών.

Οι Beernaert *et al.* (2013) μελέτησαν την παραπομπή ασθενών με ΧΑΠ και άλλες χρόνιες ασθένειες σε φορείς ΑΦ (είτε ενδονοσοκομειακά είτε κατ' οίκον) και συμπέραναν ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ παραπέμπονται λιγότερο συχνά σε οποιαδήποτε μορφή ΑΦ σε σχέση με ασθενείς με άλλες χρόνιες παθήσεις όπως είναι η καρδιακή ανεπάρκεια, η άνοια και ο καρκίνος. Επίσης επισήμαναν ότι ακόμα και την τελευταία εβδομάδα της ζωής τους το 40% των ασθενών με ΧΑΠ δεν έλαβαν θεραπεία με σκοπό την ανακούφιση από τη νόσο αλλά με σκοπό την θεραπεία και την παράταση της ζωής σε σχέση με τους υπόλοιπους χρόνιους ασθενείς.

Σε μια μελέτη κοορτής, οι Weingaertner *et al.* (2014), έκαναν σύγκριση ανάμεσα σε ασθενείς με ΧΑΠ και σε ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα όσον αφορά την δύσπνοια που παρουσιάζουν, την φυσική τους κατάσταση, την αγωνία και τις ανάγκες ΑΦ. Η συγκεκριμένη μελέτη αποκάλυψε ότι οι ασθενείς με προχωρημένο στάδιο ΧΑΠ έχουν παρόμοιες ανάγκες για ΑΦ με τους ογκολογικούς ασθενείς και ακόμα μεγαλύτερα επίπεδα δύσπνοιας και αγωνίας συγκρινόμενοι με τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα. Τέλος οι ερευνητές πρότειναν ελεύθερη πρόσβαση στις δομές ΑΦ για τους ασθενείς με ΧΑΠ και φροντίδα βασισμένη στις ανάγκες τους.

Στη συλλογή δεδομένων, σε μια χρονική περίοδο από το 2007 έως το 2011 μέσω του εργαλείου HOPE (Hospice and Palliative Care Evaluation), προχώρησαν οι Hess *et al.* (2014) προκειμένου να μελετήσουν τις εξελίξεις που αφορούσαν συμπτώματα, θεραπείες και γενική κατάσταση που παρατηρήθηκαν σε μη ογκολογικούς ασθενείς που έλαβαν ΑΦ. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ποσοστό των παραπάνω ασθενών που κατέφυγαν σε υπηρεσίες ΑΦ αυξήθηκε από 3,5 % (147/4182) σε 8,1% (558/6854). Επίσης, οι συγκεκριμένοι ασθενείς ήταν νεότεροι, παρουσίαζαν μικρότερη ανάγκη για νοσηλευτική υποστήριξη και κατέληγαν σπανιότερα κατά την διάρκεια της παραμονή τους στις δομές ΑΦ.

Οι Kendall *et al.* (2015) ερεύνησαν την έννοια ‘ανάγκη’ από την πλευρά των ασθενών με ΧΑΠ, των οικογενειών τους και των επαγγελματιών υγείας χρησιμοποιώντας ημιδομημένες συνεντεύξεις, ομάδες συζήτησης και σημειώσεις ανασκόπησης, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι πολλοί ασθενείς δεν επιθυμούν βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες που προκύπτουν και προτιμούν να λαμβάνουν φροντίδα περισσότερο από την οικογένεια τους και λιγότερο από τις επίσημες δομές του συστήματος υγείας.

Σημαντικότητα μελέτης

Πολλές από τις μελέτες οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στον τομέα της ΑΦ, αφορούν κυρίως ασθενείς με καρκίνο και η αναζήτηση της σχετικής βιβλιογραφίας έδειξε σαφώς λιγότερα δημοσιευμένα αποτελέσματα στον τομέα της ΑΦ για μη ογκολογικούς ασθενείς. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα παρατηρείται απουσία ερευνητικών δεδομένων που να αναδεικνύουν τις ανάγκες και τα προβλήματα των μη ογκολογικών ασθενών που πάσχουν από χρόνια και απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα. Με δεδομένο ότι η ΑΦ δεν έχει αναπτυχθεί σε μεγάλη έκταση και η φροντίδα και η υποστήριξη δεν αποτελεί προτεραιότητα στην κλινική πρακτική, η εκτίμηση των αναγκών και η μελέτη των διαφορών τους ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ασθενείς μπορεί να αποφέρει σημαντικές γνώσεις οι οποίες να είναι χρήσιμες για μελλοντικό σχεδιασμό στο χώρο της υγείας (Maric *et al.*, 2015).

2. Ερευνητικό Πρωτόκολλο

Σκοπός Μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι:

1. Η καταγραφή, ο προσδιορισμός και η αξιολόγηση των προβλημάτων και των αναγκών ΑΦ των νοσηλευόμενων ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα και με βαρεία χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια
2. Η σύγκριση των αναγκών ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ογκολογικούς ασθενείς

3. Η συσχέτιση των δημογραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών με τις ανάγκες των ασθενών, την γενική κατάσταση της υγείας τους, τα συμπτώματα και την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής.

Δείγμα Μελέτης

Ο πληθυσμός που θα μελετηθεί θα αποτελείται από δύο ομάδες. Η πρώτη ομάδα θα περιλαμβάνει ογκολογικούς ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα προχωρημένου σταδίου, πρωτοπαθή ή μεταστατικό (στάδια IIIa, IIIb και IV κατά TNM) (Claessens *et al.*, 2000). Ως ασθενείς προχωρημένου σταδίου ορίζουμε αυτούς που έχουν προσδόκιμο επιβίωσης λιγότερο από 6 μήνες και που λαμβάνουν θεραπεία χωρίς προσδόκιμο ίασης. Το δείγμα των ασθενών θα αντληθεί από τις Ογκολογικές Κλινικές του Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς «Άγιοι Ανάργυροι». Η δεύτερη ομάδα θα περιλαμβάνει μη ογκολογικούς ασθενείς και συγκεκριμένα ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια στο στάδιο III και IV κατά Gold. Το δείγμα των ασθενών θα αντληθεί από την Πνευμονολογική Κλινική του Γενικού Ογκολογικού Νοσοκομείου Κηφισιάς « Άγιοι Ανάργυροι». Το σύνολο του πληθυσμού του δείγματος θα πρέπει να πληροί τα παρακάτω κριτήρια επιλογής: 1) Να είναι >18 ετών 2) Να βρίσκονται στη φάση της θεραπείας 3) Να έχουν καλό επίπεδο κατανόησης της ελληνικής γλώσσας 4) Να είναι ενήμεροι για τη νόσο 5) Να υπάρχει ενυπόγραφη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης του ασθενούς.

Στον πληθυσμό του δείγματος θα συμπεριληφθούν ασθενείς οι οποίοι θα νοσηλευτούν στις κλινικές του Νοσοκομείου σε διάστημα 12 μηνών. Σε κάθε κλινική από όπου θα αντληθούν ασθενείς θα ζητηθεί άδεια για την συλλογή των δεδομένων από τους αντίστοιχους Διευθυντές των Κλινικών καθώς επίσης και από την Επιστημονική Επιτροπή του Νοσοκομείου.

Η προτεινόμενη μελέτη αποτελεί ποσοτική μελέτη καταγραφής, αξιολόγησης και σύγκρισης των αναγκών ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ογκολογικούς ασθενείς.

Εργαλεία Μέτρησης

Για την συλλογή των δεδομένων θα χρησιμοποιηθούν, κατόπιν σχετικής άδειας από τους δημιουργούς, ερωτηματολόγια ανώνυμα, απόρρητα και αυτοσυμπληρούμενα. Στο πρώτο μέρος θα περιέχονται ερωτήσεις καταγραφής δημογραφικών και κλινικών στοιχείων του δείγματος τα οποία είτε θα συμπληρωθούν από τον ίδιο τον ασθενή είτε θα ληφθούν από τον ιατρικό φάκελό. Στο δεύτερο μέρος θα χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο 'Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire- short version' – 'Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων και Αναγκών στη ΑΦ' (Osse *et al.*, 2007) (βλ. παράρτημα) το οποίο είναι μεταφρασμένο και προσαρμοσμένο στα Ελληνικά δεδομένα, σύμφωνα με τις οδηγίες της Διεθνούς Επιστημονικής Επιτροπής.

Ακόμα κρίνεται σκόπιμο να χρησιμοποιηθούν τρία επιπλέον ερωτηματολόγια, προκειμένου να αξιολογηθεί η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής καθώς επίσης τα συμπτώματα και η φυσική κατάσταση των ασθενών. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα χρησιμοποιηθεί το βραχύ ερωτηματολόγιο επισκόπησης υγείας 12 σημείων (12- Item Short Form Health Survey) SF-12 (Kontodimopoulos *et al.*, 2007). Για την αξιολόγηση των συμπτωμάτων θα χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο δεκαπέντε σημείων υγείας των ασθενών (Patients Health Questionnaire PHQ-15) (Hyphantis *et al.*, 2014), ενώ για την εκτίμηση της φυσικής κατάστασης των ασθενών θα χρησιμοποιηθεί η δεύτερη έκδοση της Palliative Performance Scale (PPS- v2) (Anderson *et al.*, 1996). Όλα τα παραπάνω ερωτηματολόγια έχουν μεταφραστεί και σταθμιστεί στα ελληνικά. Τα ερωτηματολόγια που επιλέχθηκαν είναι συνοπτικά και περιεκτικά, έτσι ώστε να μπορούν να απαντηθούν από τους ασθενείς, παρά τις σωματικές δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν εξαιτίας της νόσου τους.

Θέματα Βιοηθικής και Δεοντολογίας

Όλη η ερευνητική διαδικασία που περιγράφεται στο παραπάνω πρωτόκολλο θα πραγματοποιηθεί σύμφωνα με τους κανόνες και τις οδηγίες της Επιτροπής Βιοηθικής του τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες που προβλέπονται. Συγκεκριμένα θα ζητηθεί άδεια από την Επιστημονική Επιτροπή του ΓΟΝΚ Άγιοι Ανάργυροι προκειμένου να γίνει συλλογή

και ανάλυση των δεδομένων των ασθενών του Νοσοκομείου. Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα ενημερωθούν εγγράφως για το σκοπό της παρούσας ερευνητικής εργασίας ενώ παράλληλα θα τους ζητηθεί να δηλώσουν προφορικά και εγγράφως την συγκατάθεση τους προκειμένου να συμμετέχουν στην έρευνα (βλ. παράρτημα). Σε κάθε περίπτωση θα τηρηθεί το απόρρητο για όλους τους συμμετέχοντες. Όλες οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν κατά την διάρκεια της έρευνας θα παραμείνουν εμπιστευτικές. Η συλλογή και η επεξεργασία των δεδομένων θα γίνει με ακρίβεια, ασφάλεια και σεβασμό στα δικαιώματα του ατόμου.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Addington-Hall, J., Fakhoury, W. and McCarthy M. (1998) 'Specialist palliative care in nonmalignant disease'. *Palliative Medicine* 12 (6): 417-27.
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L. and Lerch, N. (1996) 'Palliative Performance Scale (PPS): a new tool'. *Journal of Palliative Care* 12 (1): 5-11.
- Beernaert, K., Cohen, J., Deliens, L., Devroey, D., Vanthomme, K., Pardon, K. and Van den Block, L. (2013) 'Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study'. *Respiratory Medicine* 107: 1731-1739
- Claessens, M., Lynn, J., Zhong, Z., Desbiens, N., Phillips, R., Wu, A., Harrell, F. and Connors, A. (2000) 'Dying with Lung Cancer or Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Insights from SUPPORT' *Journal of the American Geriatrics Society* 48: 146-153.
- Corner, J., Hopkinson, J., Fitzsimmons, D., Barclay, S. and Muers, M., (2005) 'Is late diagnosis of lung cancer inevitable? Interview study of patients' recollections of symptoms before diagnosis'. *Thorax* 60: 314-319.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S. and Addington-Hall, J. (2001) 'A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer'. *Pain Practice* 15:287-295.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. and Edmonds, P. (2005) 'The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life'. *Palliative Medicine* 19:485-91.
- Ferlay, J., Autier, P., Boniol, M., Heanue, M., Colombet, M. and Boyle, P. (2007) 'Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006'. *Annals of Oncology* 18: 581-592.
- Fitch, M.I. and Steele, R. (2010) 'Supportive care needs of individuals with lung cancer'. *Canadian Oncology Nursing Journal* 20: 15-22.
- Gavazzi, A., DeMaria, R., Manzoli, L., Baconcelli, P., DiLeonardo, A., Frigero, M., Gasparini, S., Humar, F., Perna, G., Pozzi, R., Svanoni, F., Ugolini, M. and Deales, A. (2015) 'Palliative Needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: Results of a multicenter observational registry'. *International Journal of Cardiology* 184: 552-558.
- Gore, J. M., Brophy, C. J. and Greenstone, M. A. (2000) 'How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A

- comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer'. *Thorax* 55(12): 1000-6
- Hess, S., Stiel, S., Hofmann, S., Klein, C., Lindena, G. and Ostgathe, C. (2014) 'European Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany —Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE)'. *Journal of Internal Medicine* 25: 187–192
- Hung, Y.S., Chen, C.H., Yeh, K.Y., Chang, H., Huang, Y.C., Chang, C.L., Wu, W.S., Hsu, H.P., Lin, J.C. and Chou, W.C. (2013) 'Potential benefits of palliative care for polysymptomatic patients with late-stage nonmalignant disease in Taiwan'. *Journal of the Formosan Medical Association* 112: 406-415.
- Hyphantis, T., Kroenke, K., Papatheodorou, E., Paika, V., Theocharopoulos, N., Ninou, A., Tomenson, B., Carvalho, A. and Guthrie, E. (2014) 'Validity of the Greek version of the PHQ-15 item Somatic Symptom Severity Scale in patients with chronic medical conditions and correlations with emergency department use and illness perceptions'. *Comprehensive Psychiatry* 55 (8): 1950-1959.
- Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S.A. and Pinnock, H. (2015) 'Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study'. *BMJ Supportive and Palliative Care* Epub ahead of print.
- Kinghorn, S. and Gamlin, R. (2001). *Palliative Nursing Bringing comfort and hope*. Hartcourt Publishers Limited. London.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D. and Tountas, V. (2007) 'Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population'. *Health and Quality of Life Outcomes* 5:55
- Lam, W.W., Au, A.H., Wong, J.H., Lehmann, C., Koch, U., Fielding, R., et al. (2011) 'Unmet supportive care needs: a cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer'. *Breast Cancer Research and Treatment* 130: 531-541.
- Li, J. and Girgis, A. (2006) 'Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population?'. *Psychooncology* 15: 509-516.
- Maric, D., Jovanovic, D., Nagorni- Obradovic, L., Stjepanovic, M., Kistic- Tepavcevic, D. and Pekmezovic, T. (2015) 'Assessment of health related quality of life in end

- stage chronic obstructive pulmonary disease and non- small- cell lung cancer patients in Serbia'. *Palliative and Supportive Care* 2: 1-9.
- Oishi, A. and Murtagh, E.M. (2014) 'The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health- care professionals'. *Palliative Medicine* 28 (9): 1081- 1098.
- Osse, B. H. P., Vernooij- Dassen, M. J. F. J., Schade, E. and Grol, R. P. T. M. (2007) 'A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: The problems and Needs in Palliative Care questionnaire – short version'. *Palliative Care* 21: 391- 399.
- Rainbird, K.J., Perkins, J.J. and Sanson- Fisher, R.W. (2005) 'A Measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. A study of validity, reliability and acceptability'. *Psycho- Ologology* 14: 297- 306.
- Rittenberg, C.N., Johnson, J.L. and Kuncio, G.M. (2010) 'An oral history of MASCC, its origin and development from MASCC's beginnings to 2009'. *Supportive Care in Cancer* 18: 775-784.
- Sanders, S.L., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A. and Stanton, A.L. (2010) 'Supportive care needs in patients with lung cancer'. *Psychooncology* 19: 480- 489.
- Verdecchia, A., Francisci, S., Brenner, H., Gatta, G., Micheli, A., Mangone, L., et al. (2007) 'Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO CARE-4 data'. *Lancet Oncology* 8: 784-796.
- Victoria Hospice Society (2001). Palliative performance scale version 2 (PPS-v2).
- Weingaertner, V., Scheve, C., Gerdes, V., Schwarz-Eywill, M., Prenzel, R., Bausewein, C., Higginson, I.J., Voltz, R., Herich, L. and Simon, S.T. (2014) 'Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study'. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(4): 569– 581.e1.
- Wen, K.Y. and Gustafson, D.H. (2004) 'Needs Assessments for cancer patients and their families'. *BioMed Central Health and Quality of Life Outcomes* 2: 11.



**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

Έντυπο συναίνεσης για συμμετοχή σε ερευνητική εργασία

Τίτλος Ερευνητικής Εργασίας: Συγκριτική μελέτη των αναγκών ασθενών με προχωρημένο καρκίνο του πνεύμονα και με βαρεία χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια.

Επιστημονικός Υπεύθυνος: Κωνσταντίνος Μπίρμπας, Αναπληρωτής Καθηγητής Χειρουργικής Τμήματος Νοσηλευτικής, Γενικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Κηφισιάς «Άγιοι Ανάργυροι».

Ερευνήτρια: Γεωργία Νταβαρίνου, τηλ. 6971539489, e-mail: gioulakid@gmail.com

1. Σκοπός της ερευνητικής εργασίας

Σκοπός της μελέτης είναι η καταγραφή, αξιολόγηση και σύγκριση των αναγκών ανάμεσα σε ογκολογικούς και μη ογκολογικούς ασθενείς με απώτερο στόχο τη συλλογή δεδομένων και την απόκτηση γνώσης που μπορεί να αποβεί χρήσιμη για μελλοντικό σχεδιασμό στο χώρο της υγείας.

2. Διαδικασία

Θα σας δοθούν ερωτηματολόγια που θα συμπληρωθούν από εσάς τους ίδιους και τα οποία θα είναι ανώνυμα και απόρρητα. Εντός των ερωτηματολογίων περιέχονται και οι οδηγίες συμπλήρωσής τους. Τα ερωτηματολόγια θα παραδίδονται στην προϊσταμένη κάθε τμήματος όπου νοσηλεύεστε.

3. Προσδοκώμενες ωφέλειες

Η συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη έρευνα μπορεί να συμβάλει στην άμεση και βραχυπρόθεσμη βελτίωση των συνθηκών νοσηλείας σας, καθώς επίσης και μακροπρόθεσμα στον καλύτερο σχεδιασμό στο χώρο της υγείας, με βάση τις πραγματικές σας ανάγκες.

4. Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων

Η συμμετοχή σας στην έρευνα συνεπάγεται ότι συμφωνείτε με την μελλοντική δημοσίευση των αποτελεσμάτων της, αφού τα ερωτηματολόγια θα είναι ανώνυμα και απόρρητα.

5. Πληροφορίες

Μη διστάσετε να κάνετε ερωτήσεις γύρω από το σκοπό ή τη διαδικασία της εργασίας. Αν έχετε οποιαδήποτε αμφιβολία ή ερώτηση ζητήστε μας να σας δώσουμε διευκρινίσεις.

6. Ελευθερία συναίνεσης

Η συμμετοχή σας στην εργασία είναι εθελοντική. Είστε ελεύθερος-η να μην συναινέσετε ή να διακόψετε τη συμμετοχή σας όποτε το επιθυμείτε.

7. Δήλωση συναίνεσης

Διάβασα το έντυπο αυτό και κατανοώ τις διαδικασίες που θα ακολουθήσω. Συναινώ να συμμετάσχω στην ερευνητική εργασία.

Ημερομηνία: __/__/__

Όνοματεπώνυμο και
υπογραφή
συμμετέχοντος

Υπογραφή ερευνητή

α/α:
Ημερομηνία συμπλήρωσης ερωτηματολογίου:

Ερωτηματολόγιο Προβλημάτων και Αναγκών στην Ανακουφιστική Φροντίδα

Οδηγίες:

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει σχεδιαστεί για να διευκρινιστούν τα προβλήματα που βιώνετε και τα θέματα για τα οποία χρειάζεστε (επιπλέον) βοήθεια ή φροντίδα.

Για κάθε θέμα υπάρχουν 2 επιμέρους ερωτήματα:

- Αριστερά: Θεωρείτε ότι αυτό το θέμα είναι πρόβλημα για σας;
- Δεξιά: Χρειάζεστε (επιπλέον) επαγγελματική βοήθεια για το συγκεκριμένο θέμα;

Παρακαλούμε δώστε 2 απαντήσεις για κάθε θέμα.

Αποτελεί Πρόβλημα;			Τα προβλήματα σας και οι ανάγκες σας για φροντίδα	Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;		
Ναι	Σε κάποιο βαθμό	Όχι		Ναι, περισσότερη	Όση και τώρα	Όχι
<hr/>						
Καθημερινές δραστηριότητες						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φροντίδα σώματος, πλύσιμο, ντύσιμο ή τουαλέτα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Μετακίνηση (οδήγηση δικύκλου, αυτοκινήτου, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ελαφριές οικιακές εργασίες (σιγύρισμα κ.λπ.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Οργανικά συμπτώματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Πόνος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κόπωση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Διαταραχές ύπνου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στην αναπνοή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βήχας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Κνησμός (φαγούρα)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Σεξουαλική δυσλειτουργία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα τσιμπήματος ή μουδιάσματος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Νυχτερινές) εφιδρώσεις ή εξάψεις	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Αυτονομία						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στη συνέχιση συνηθισμένων δραστηριοτήτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία ολοκλήρωσης καθηκόντων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Εξάρτηση από τρίτους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Αίσθημα απώλειας ελέγχου της ζωής σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Κοινωνικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Προβλήματα στη σχέση με τον/την σύντροφό σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να μιλάτε για την ασθένεια σας με τον/την σύντροφό σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βρίσκετε δύσκολο να μιλάτε για την ασθένεια σας, γιατί δε θέλετε να επιβαρύνετε τους άλλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Βρίσκετε τους άλλους μη δεκτικούς στη συζήτηση για την ασθένειά σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολεύεσθε να βρείτε κάποιον έμπιστο να μιλήσετε	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αποτελεί Πρόβλημα;

Τα προβλήματα σας και οι ανάγκες σας για φροντίδα

Χρειάζεστε επαγγελματική βοήθεια για αυτό;

Ναι	Σε κάποιο βαθμό			Ναι, περισσότερη	Όση και τώρα	Όχι
	Ναι	Όχι				
<hr/>						
Ψυχολογικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Καταθλιπτική διάθεση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φόβος ότι θα υποφέρετε σωματικά	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Φόβος επέκτασης της νόσου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να αντιμετωπίσετε την αβεβαιότητα του μέλλοντος	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να εκφράσετε τα συναισθήματά σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Πνευματικά θέματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία να είστε χρήσιμος/η για τους άλλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία αναφορικά με το νόημα του θανάτου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Δυσκολία στην αποδοχή της ασθένειάς σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Οικονομικά προβλήματα						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Επιπλέον έξοδα λόγω της ασθένειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Απώλεια εισοδήματος λόγω της ασθένειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>						
Ανάγκη πληροφόρησης						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ανεπαρκής πληροφόρηση π.χ. σχετικά με την ασθένεια και τη θεραπεία της, βοηθητικό εξοπλισμό και υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν υποστήριξη ή εναλλακτικές θεραπευτικές μεθόδους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Λείπουν σημαντικά θέματα από αυτόν τον κατάλογο; Παρακαλούμε προσθέστε παρακάτω τα θέματα που απασχολούν εσάς!

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χώρος για τα σχόλια ή τις ερωτήσεις σας:

Έντυπο Δημογραφικών Και Κλινικών Χαρακτηριστικών

Επιλέξτε την απάντησή σας σημειώνοντας το σημείο **X** στο αντίστοιχο κουτάκι. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την πολύτιμη συμβολή στο έργο μας.

1. Δημογραφικά στοιχεία

1. Ημερομηνία συμπλήρωσης: _____
2. Ποια είναι η ηλικία σας (σε έτη); _____
3. Ποιο είναι το φύλο σας;
 - Άνδρας
 - Γυναίκα
4. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;
 - Άγαμος(η)
 - Έγγαμος(η)/σε συμβίωση
 - Διαζευγμένος(η)
 - Χήρος(α)
5. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό σας επίπεδο;
 - Απουσία εκπαίδευσης
 - Απόφοιτος(η) δημοτικού
 - Απόφοιτος(η) γυμνασίου
 - Απόφοιτος(η) λυκείου
 - Απόφοιτος(η) ΤΕΙ
 - Απόφοιτος(η) ΑΕΙ
 - Κάτοχος μεταπτυχιακού τίτλου
 - Κάτοχος διδακτορικού τίτλου

6. Ποιος είναι ο τόπος μόνιμης κατοικίας σας;

- Ελλάδα- Νομός Αττικής
- Ελλάδα- Επαρχία
- Άλλο (προσδιορίστε) _____

7. Έχετε εργασία;

- Μερική
- Πλήρη
- Οικιακά
- Συνταξιούχος
- Άνεργος

8. Τι είδους ασφάλεια έχετε;

- Ιδιωτική
- Δημόσια
- Ανασφάλιστος/η

9. Έχετε παιδιά;

- Ναι (προσδιορίστε αριθμό) _____
- Όχι

10. Ποιος σας συνοδεύει στο νοσοκομείο;

- Σύζυγος/Σύντροφος
- Παιδιά
- Γονείς
- Φίλος/η
- Συγγενής
- Κανένας

2. Κλινικά στοιχεία

11. Είστε ή υπήρξατε καπνιστής;

- Είμαι καπνιστής (προσδιορίστε αριθμό τσιγάρων/ ημέρα) _____
- Έχω διακόψει το κάπνισμα

- Δεν έχω καπνίσει ποτέ

12. Πότε διεκόψατε το κάπνισμα και πόσο καπνίζατε πριν; (αυτή η ερώτηση συμπληρώνεται από όσους έχουν διακόψει το κάπνισμα)

13. Ποια από τα παρακάτω συνοδά νοσήματα έχετε;

- Καρδιαγγειακά νοσήματα
 - Αρτηριακή Υπέρταση
 - Σακχαρώδη Διαβήτη
 - Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (ΑΕΕ)
 - Αρθρίτιδα
 - Νόσο Parkinson
 - Αιμορραγία πεπτικού
 - Λοιμώξεις αναπνευστικού
 - Κατάθλιψη
 - Σύνδρομο απνοιών στον ύπνο
 - Άλλο νόσημα που δεν περιλαμβάνεται στην παραπάνω λίστα (προσδιορίστε)
-

14. Πότε έγινε η διάγνωση της ασθένειας σας (σημειώστε ημερομηνία);

15. Πόσες φορές έχετε επανεισαχθεί στο νοσοκομείο το τελευταίο έτος;

- Καμία
- _____ (σημειώστε αριθμό)

16. Ποιο ήταν το είδος της τελευταία σας εισαγωγής

- Επείγουσα
- Προγραμματισμένη

17. Ακολουθείτε ή έχετε ακολουθήσει κάποιο σχήμα χημειοθεραπείας; (Οι ερωτήσεις 17 – 19 αφορούν ΜΟΝΟ τους ογκολογικούς ασθενείς)

- Ναι
- Όχι

18. Ακολουθείτε ή έχετε ακολουθήσει κάποιο σχήμα ακτινοθεραπείας;

- Ναι
- Όχι

19. Έχετε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σχετική με την ασθένεια;

- Ναι
- Όχι

20. Σε ποια ηλικία ξεκίνησε η νόσος; (Οι ερωτήσεις 20 – 25 αφορούν ΜΟΝΟ τους ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια)

- <49 έτη
- 49 - 60 έτη
- >60 έτη

21. Τι διάρκεια έχει η νόσος;

- <5 έτη
- 5 - 11 έτη
- >11 έτη

22. Κάθε πότε παρουσιάζετε δύσπνοια;

- Καθόλου
- Μόνο με λοιμώξεις αναπνευστικού
- Μερικές μέρες το μήνα
- Αρκετές μέρες το μήνα
- Τις περισσότερες μέρες της εβδομάδας

23. Κάνετε χρήση νεφελοποιητή;

- Ναι
- Όχι

24. Νιώθετε την ανάγκη να χρησιμοποιήσετε οξυγόνο;

- Ναι (εάν η απάντηση είναι ΝΑΙ προχωρήστε και στην ερώτηση 25)
- Όχι

25. Πόσες ώρες την ημέρα χρειάζεται να λαμβάνετε οξυγόνο; _____

Οι παρακάτω ερωτήσεις συμπληρώνονται από την ερευνήτρια

Από τι πάσχει ο ασθενής;

- Καρκίνο του Πνεύμονα
- Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Σε ποια κλινική νοσηλεύεται;

- Ογκολογική
- Πνευμονολογική

Σε πόσες χημειοθεραπείες έχει υποβληθεί ο ασθενής;

- 1
- 2
- 3
- Άλλο _____

Σε ποιο στάδιο της νόσου βρίσκεται ο ασθενής;

- IIIa (3a)
- IIIb (3b)
- IV (4)

Έχουν διαγνωσθεί μεταστάσεις;

- Ναι
- Όχι

Που εντοπίζονται οι μεταστάσεις

- Οστά
- Ήπαρ
- Εγκέφαλος
- Άλλο _____

ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΥΓΕΙΑΣ SF-12

1. Γενικά θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Εξαιρετική	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Οι παρακάτω προτάσεις αναφέρουν δραστηριότητες που πιθανώς κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η σημερινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

	Ναι, με περιορίζει πολύ	Ναι, με περιορίζει λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει καθόλου
2. Σε μέτριας έντασης δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, ο περίπατος στην εξοχή.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Όταν ανεβαίνετε <u>μερικούς</u> ορόφους με τα πόδια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στην δουλειά σας – είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα - κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας της κατάστασης της σωματικής σας υγείας;

	ΝΑΙ	ΟΧΙ
4. <u>Πραγματοποιήσατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Περιορίσατε <u>τα είδη</u> της δουλειάς ή τα είδη άλλων δραστηριοτήτων σας;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σας παρουσιάστηκαν είτε στην δουλειά σας – είτε σε κάποια άλλη συνηθισμένη καθημερινή δραστηριότητα – κάποια από τα παρακάτω προβλήματα, εξαιτίας οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (π.χ. επειδή νιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

- | | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 6. <u>Πραγματοποιήσατε λιγότερα</u> από όσα θα θέλατε; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Κάνατε την δουλειά ή και άλλες δραστηριότητες <u>λιγότερο προσεκτικά</u> απ' ότι συνήθως; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. <u>Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος</u> τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό); | | |

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πάρα πολύ
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Για κάθε μια από τις παρακάτω ερωτήσεις, επιλέξτε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ότι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα:

- | | Συνεχώς | Πολύ συχνά | Συχνά | Ορισμένες φορές | Σπάνια | Καθόλου |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. Αισθανόσαστε ηρεμία και γαλήνη; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Είχατε πολλή ενεργητικότητα; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Αισθανόσαστε απελπισία και μελαγχολία; | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς, κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή κάποια συναισθηματικά προβλήματα;

Συνεχώς	Το μεγαλύτερο διάστημα	Μερικές φορές	Μικρό διάστημα	Καθόλου
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Κλίμακα Λειτουργικής Κατάστασης στην Ανακουφιστική Φροντίδα

ΣΚΟΡ PPS	ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ/ΕΡΓΑΣΙΑ	ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ	ΠΡΟΣΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΑ	ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΥΝΕΙΔΗΣΗΣ
100%	ΠΛΗΡΗΣ	ΣΥΝΗΘΕΙΣ/ ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΣ/ ΝΟΣΟΣ -	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ	ΠΛΗΡΕΣ
90%	ΠΛΗΡΗΣ	ΣΥΝΗΘΕΙΣ/ ΕΡΓΑΖΟΜΕΝΟΣ/ ΝΟΣΟΣ -/+	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ	ΠΛΗΡΕΣ
80%	ΠΛΗΡΗΣ	ΜΕ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΑ/ ΝΟΣΟΣ -/+	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ
70%	ΕΛΑΤΩΜΕΝΗ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ/ ΝΟΣΟΣ +	ΠΛΗΡΗΣ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ
60%	ΕΛΑΤΩΜΕΝΗ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ HOBBIES- ΟΙΚΙΑΚΩΝ ΕΡΓΑΣΙΩ/ ΝΟΣΟΣ +	ΒΟΗΘΕΙΑ ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ
50%	ΟΡΘΙΟΣ/ΚΛΙΝΙΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΕΡΓΑΣΙΑΣ/ ΝΟΣΟΣ ++	ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ Ή ΣΥΓΧΥΣΗ
40%	ΚΥΡΙΩΣ ΚΛΙΝΙΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ/ ΝΟΣΟΣ ++	ΒΑΣΙΖΕΤΑΙ ΚΥΡΙΩΣ ΣΕ ΒΟΗΘΕΙΑ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
30%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΙΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ/ ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΑ Ή ΕΛΑΤΩΜΕΝΑ	ΠΛΗΡΕΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
20%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΙΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ/ ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΕΛΑΧΙΣΤΑ Ή ΓΟΥΛΙΕΣ	ΠΛΗΡΕΣ Ή ΖΑΛΗ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
10%	ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΚΛΙΝΙΡΗΣ	ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ/ ΝΟΣΟΣ ++	ΠΛΗΡΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	ΜΟΝΟ ΞΕΠΛΥΜΑ ΣΤΟΜΑΤΟΣ	ΖΑΛΗ Ή ΚΩΜΑ +/- ΣΥΓΧΥΣΗ
0%	ΘΑΝΑΤΟΣ				

ΣΤΑΘΕΡΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ : ΣΚΟΡ 100-70%

ΜΕΤΑΒΑΤΙΚΗ >> : ΣΚΟΡ 60-40%

ΤΕΛΙΚΗ >> : 30-0%

ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ:

Στη σταθερή κατάσταση το σκορ καθορίζουν κυρίως οι δραστηριότητες και η ενασχόληση με την εργασία

Στη μεταβατική κατάσταση διαφοροποιούνται η κινητικότητα, οι δραστηριότητες, η αυτοεξυπηρέτηση και ενδεχομένως η πρόσληψη υγρών και στερεών τροφών και επίπεδο συνείδησης

Στην τελική κατάσταση διαφοροποιούνται κυρίως η πρόσληψη τροφών και το επίπεδο συνείδησης

ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ (PHQ-15)

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 4 εβδομάδων, πόσο έχετε ενοχληθεί από οποιαδήποτε από τα ακόλουθα προβλήματα;

	Δεν Ενοχλήθηκα Καθόλου (0)	Ενοχλήθηκα Λίγο (1)	Ενοχλήθηκα Πολύ (2)
α. Πόνους στο στομάχι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
β. Πόνους στην πλάτη ή στη μέση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
γ. Πόνους στα χέρια, τα πόδια, ή τις αρθρώσεις σας (γόνατα, ισχία, κ.λ.π.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
δ. ΜΟΝΟ ΓΙΑ ΓΥΝΑΙΚΕΣ: Πόνους περιόδου ή από άλλα προβλήματα με την περίοδο σας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ε. Πονοκέφαλο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
στ. Πόνους στην καρδιά ή στο θώρακα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ζ. Ζαλάδες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
η. Τάσεις λιποθυμίας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
θ. Αίσθημα παλμών ή ταχυκαρδία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ι. Δύσπνοια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ια. Πόνο ή προβλήματα κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ιβ. Δυσκοιλιότητα, μαλακές κενώσεις ή διάρροια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ιγ. Ναυτία, αέρια ή δυσπεψία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ιδ. Αίσθημα κούρασης ή χαμηλής ενέργειας	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ιε. Προβλήματα στον ύπνο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Μόνον για τον εξεταστή: Total Score T _____ = _____ + _____)

Συντάχθηκε από τους Δόκτορες Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke και τους συνεργάτες τους με εκπαιδευτική επιχορήγηση από την Pfizer Inc. Δεν απαιτείται άδεια για αναπαραγωγή, μετάφραση, εμφάνιση ή διανομή.

5/12/21, 2:19 π.μ.

Gmail - Αίτηση χορήγησης άδειας χρήσης του ερωτηματολογίου PNPC



Georgia Ntavarinou
<gioulakid@gmail.com>

Αίτηση χορήγησης άδειας χρήσης του ερωτηματολογίου PNPC

Galilee <galilee@galilee.gr>
Ιουνίου 2016 - 12:51 μ.μ.

10

Προς: Georgia Ntavarinou <gioulakid@gmail.com>

Αρ. Πρωτ. 4773

Αγαπητή κα Νταβαρίνου,

Ευχαριστούμε πολύ για την αποστολή των πληροφοριών σχετικά με την διατριβή σας.

Εκ μέρους της της ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» και της κα Τσερκέζογλου με χαρά σας χορηγούμε την άδεια χρήσης της μεταφρασμένης και σταθμισμένης στα ελληνικά, από την Μονάδα μας, μορφής του ερωτηματολογίου PNPC για τη διεξαγωγή έρευνας στο πλαίσιο της διδακτορικής διατριβής σας.

Ευχόμαστε καλή επιτυχία!

[Κρυμμένο ανεφερόμενο κείμενο]

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=8a19aeaaeb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1536742963060956070&simpl=msg-f%3A153674...>

5/12/21, 2:16 π.μ.
Questionnaire

Gmail - Request permission for using Problems and Needs in Palliative Care



Georgia Ntavarinou
<gioulakid@gmail.com>

Request permission for using Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire

Myrra.Vernooij-Dassen@radboudumc.nl <Myrra.Vernooij-Dassen@radboudumc.nl>
Μαΐου 2016 - 1:38 μ.μ. Προς: gioulakid@gmail.com

24

Dear Georgia,

Thank your for your interest in PNPC. I am happy to grant permission. I like to be informed about the results. Best wishes,

Myrra Vernooij

Prof. Dr. M. Vernooij-Dassen
Radboud University Nijmegen
Medical Centre Scientific Institute
for Quality of Healthcare PO Box
9101; 114 IQ healthcare
6500 HB NIJMEGEN
Visiting address: Geert Grooteplein 21, Nijmegen
Honorary visiting professor Gadjah Mada
University Yogyakarta, Indonesia T +3124-
3616643 / +316-11079653

E Myrra.Vernooij-Dassen@radboudumc.nl

[Κρυμμένο ανεφερόμενο κείμενο]

Het Radboudumc staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel in het handelsregister onder nummer 41055629. The Radboud university medical center is listed in the Commercial Register of the Chamber of Commerce under filenumber 41055629.

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=8a19aeaeb&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1535205788661913498&simpl=msg-f%3A153520...>

