



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΛΑΜΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗΝ «ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ»

«Master of Science in Advanced Physiotherapy»

**«Η διερεύνηση της γνώσης των Ελλήνων ασθενών με χρόνια
αποφρακτική πνευμονοπάθεια σχετικά με τη νόσο: Μία ποιοτική
μελέτη»**

Διπλωματική/Ερευνητική Εργασία

που υποβλήθηκε στο Γενικό Τμήμα Λαμίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
ως μέρος των απαιτήσεων για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στην Προηγμένη Φυσικοθεραπεία
από την

Μαρία Σιαφάκα

Δήλωση Αυθεντικότητας, ζητήματα Copyright

«Η μεταπτυχιακή φοιτήτρια που εκπόνησε την παρούσα διπλωματική εργασία φέρει ολόκληρη την ευθύνη προσδιορισμού της δίκαιης χρήσης του υλικού, η οποία ορίζεται στη βάση των εξής παραγόντων: του σκοπού και χαρακτήρα της χρήσης (μη-εμπορικός, μη-κερδοσκοπικός, αλλά εκπαιδευτικός-ερευνητικός), της φύσης του υλικού που χρησιμοποιεί (τμήμα του κειμένου, πίνακες, σχήματα, εικόνες κ.λπ.), του ποσοστού και της σημαντικότητας του τμήματος που χρησιμοποιεί σε σχέση με το όλο κείμενο υπό copyright, και των πιθανών συνεπειών της χρήσης αυτής στην αγορά ή την γενικότερη αξία του υπό copyright κειμένου».



Προς:

- Συντονιστική Επιτροπή Π.Μ.Σ. στην Προηγμένη Φυσικοθεραπεία
- Γενικό Τμήμα Λαμίας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ/ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Σήμερα στις συνήλθε η Επιτροπή Αξιολόγησης Διπλωματικής/Ερευνητικής Εργασίας, αποτελούμενη από τους εκπαιδευτικούς:

1. (εξεταστής)
2. (εξεταστής)
3. (επιβλέπων)

η οποία ορίστηκε από την Γ.Σ. του Γενικού Τμήματος Λαμίας, με σκοπό την εξέταση της διπλωματικής/ερευνητικής εργασίας του/της φοιτ.....
....., με αριθμό μητρώου:.....,
με τίτλο: “.....”

Αφού έλαβαν υπόψη: 1) τη μορφή και δομή, 2) την αρθρογραφία, 3) την υποστήριξη, 4) τη μεθοδολογία της έρευνας και 3) την υποστήριξη των αποτελεσμάτων της Δ.Ε.

α ξ ι ο λ ό γ η σ ε

την επίδοση του/της φοιτ..... ως ακολούθως:

	ΥΠΟΓΡΑΦΗ ΕΞΕΤΑΣΤΗ	ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ					ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ
		ΜΟΡΦΗ/ ΔΟΜΗ	ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ	ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
1							
2							
3							
ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ							
ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΤΡΙΩΝ ΕΞΕΤΑΣΤΩΝ							

Η διπλωματική χρειάζεται διορθώσεις: **ΟΧΙ** **ΝΑΙ**

Στην περίπτωση που χρειάζονται διορθώσεις, παρακαλώ αναφέρετε αναλυτικά:

(υπογραφή & Ονοματεπώνυμο των τριών εξεταστών)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια είναι χρόνια συστηματική νόσος με επίμονα αναπνευστικά συμπτώματα. Έχει σημαντικό δείκτη θνησιμότητας και προκαλεί αξιολογούμενη ανικανότητα. Σε αυτές συνεισφέρουν επεισόδια επιδείνωσης, οι παροξύνσεις, που τη χαρακτηρίζουν.

Η χρονιότητα της πάθησης και η ανικανότητα που δύναται να προκαλέσει καθιστούν αναγκαία τη διαχείριση των συμπτωμάτων της από τον ίδιο τον ασθενή. Η σωστή διαχείριση προϋποθέτει επάρκεια γνώσης σχετικά με τη νόσο. Από την αναζήτηση της αρθρογραφίας (Pubmed, PEDro, Cochrane και Scopus) προκύπτει έλλειψη σχετικών μελετών ποιοτικής μεθοδολογίας ενώ ελάχιστες ποσοτικές μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί και δείχνουν χαμηλό επίπεδο γνώσης σε σημαντικούς τομείς. Αυτό φαίνεται να σχετίζεται με την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης, μικρότερη ικανότητα αυτοδιαχείρισης και βαθμό προσαρμογής στους λειτουργικούς περιορισμούς .

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της γνώσης Ελλήνων ασθενών με ΧΑΠ, σχετικά με τη νόσο και τομείς σχετικούς με τη διαχείρισή της. Αυτή κρίνεται σημαντική γιατί μπορεί να συνεισφέρει στο σχεδιασμό στοχευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης της νόσου και των παροξύνσεων, που φαίνεται ότι μειώνουν το δείκτη νοσηλείων αναπνευστικής αιτιολογίας και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών μακροπρόθεσμα.

Μεθοδολογικός σχεδιασμός: Χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μεθοδολογία, προκειμένου να διερευνηθεί το επίπεδο γνώσης σε βάθος. Εικοσιτέσσερις ασθενείς με ΧΑΠ συμμετείχαν σε ημιδομημένη συνέντευξη 55 ερωτήσεων ανοιχτού τύπου. Επιπλέον συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ). Τα ποιοτικά δεδομένα ερμηνεύτηκαν με την προσέγγιση της θεμελιωμένης θεωρίας και η εγκυρότητά τους διασφαλίστηκε μέσω μεθοδολογικής τριγωνοποίησης με τα ποσοτικά δεδομένα.

Αποτελέσματα: Η γνώση των Ελλήνων ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τη νόσο και τομείς που την αφορούν είναι χαμηλής ποιότητας, ειδικά στους τομείς της διάγνωσης, της φαρμακευτικής αγωγής και της διαχείρισης των παροξύνσεων, ενώ σχετικά χαμηλή γνώση μετρήθηκε με το BCKQ (σύνολο: $29,88 \pm 1,14/65$, φαρμακευτική αγωγή: $5,08 \pm 0,54/25$, παρόξυνση: $1,83 \pm 0,22/5$).

Συμπεράσματα: Οι Έλληνες ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια έχουν χαμηλή γνώση όσον αφορά τη νόσο και σημαντικούς τομείς που αφορούν την αυτοδιαχείρισή της. Εργαλεία αξιολόγησης όπως το ερωτηματολόγιο ερωτήσεων κλειστού τύπου BCKQ δε μπορούν να αναδείξουν την ποιότητα αυτής της γνώσης.

Λέξεις – κλειδιά: qualitative research, patients' knowledge, unmet needs, self-management, COPD

ABSTRACT

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic systematic illness with persistent respiratory symptoms. It has significant morbidity rate and causes remarkable disability. It is characterized by periods of worsening – the exacerbations- which contribute to the death rates and upcoming impairment.

The self-management of symptoms by the patients is essential due to the chronicity of COPD and the imminent disability. Sufficient knowledge about the disease is a prerequisite for efficient self-management ability. Review of the literature (Pubmed, PEDro, Cochrane, Scopus) shows lack of relevant qualitative studies, with few quantitative studies found. These studies presented a low level of knowledge on important aspects, which is correlated with increased risk of anxiety and depression, decreased self-management ability and low adaptation to functional impairment.

Aim of the study is to examine the level of knowledge of Greek patients with COPD, about the disease and self-management areas of interest. Ascertainment of the level of knowledge is crucial as it could contribute to the design of targeted self-management educational programs and exacerbation action plans. These interventions appear to decrease the respiratory-related hospitalizations rate and to improve patients' long-term quality of life.

Design of the study: A qualitative design was used, to thoroughly investigate the level and quality of knowledge. Twenty-four Greek patients with COPD participated to a semi-structured interview of 55 open-ended questions. Additionally, each patient completed the BCKQ. Qualitative data were interpreted with the grounded theory approach and then methodological triangulation with the quantitative data was used to ensure their validity.

Results: There is a low level and quality of knowledge about the disease and self-management aspects among Greek patients with COPD, especially about diagnosis, medication and exacerbation management. Furthermore, a low level of knowledge was determined by the BCKQ (total: $29,88 \pm 1,14/65$, medication: $5,08 \pm 0,54/25$, exacerbations: $1,83 \pm 0,22/5$)

Conclusions: Greek patients with COPD have a low level of knowledge about the disease and other important self-management issues. Moreover, this knowledge is of low quality. Quantitative assessment tools alone, such as BCKQ, could not assess this quality.

Keywords: qualitative research, patients' knowledge, unmet needs, self-management, COPD

Ιδιαίτερες ευχαριστίες σε όλους τους συμμετέχοντες και στις ομάδες Πνευμονικής Αποκατάστασης ΕΚΠΑ των ΓΝΑ «Σωτηρία» και «Ευαγγελισμός».

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΒΡΑΧΥΓΡΑΦΙΩΝ	12
ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ	17
1.1 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΧΑΠ	17
1.2 ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΧΑΠ	18
1.3 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ	19
1.4 ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ ΣΤΗ ΧΑΠ	20
1.5 ΕΠΠΤΩΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΧΑΠ	21
1.6 ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΣΥΝΤΗΡΗΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΧΑΠ	21
1.6.1 Φαρμακευτική Αγωγή	21
1.6.2 Αποφυγή ερεθιστικών παραγόντων	23
1.6.3 Εμβολιασμός	24
1.6.4 Συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή	24
1.6.5 Διαχείριση της παρόξυνσης	24
1.6.6 Διατροφή	25
1.6.7 Πνευμονική Αποκατάσταση	26
1.6.8 Προγράμματα αυτοδιαχείρισης	27
1.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΥΠΟΘΕΣΗ	28
1.7.1 Προσδιορισμός του ερευνητικού ερωτήματος	28
1.7.2 Σκοπός της έρευνας	29
1.7.3 Σημασία της έρευνας	29
1.8 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΕ ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ	29
1.8.1 Ποιοτική Έρευνα	29
1.8.2 Ερμηνευτικές προσεγγίσεις στην ποιοτική έρευνα	30
1.8.3 Ανάλυση των δεδομένων	31
1.8.4 Τριγωνοποιημένες μέθοδοι ελέγχου αξιοπιστίας	32
1.8.5 Μεθοδολογική Τριγωνοποίηση	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑΣ	35

2.1	Μελέτες που διερεύνησαν το επίπεδο της γνώσης των ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τομείς που αφορούν τη νόσο και τη διαχείριση της	35
2.1.1	Μελέτες ποιοτικής μεθοδολογίας	35
2.1.2	Μελέτες ποσοτικής μεθοδολογίας	36
2.2	Μελέτες που διερεύνησαν τη σχέση της γνώσης των ασθενών με ΧΑΠ και διάφορων παραμέτρων	39
2.3	Διερεύνηση των αναγκών και των ασθενών σχετικά με τη νόσο και την αυτοδιαχείρισή της	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ		46
3.1	Σχεδιασμός	46
3.2	Έγκριση	46
3.3	Εργαλεία	46
3.4	Δείγμα και δειγματοληψία	49
3.5	Διαδικασία	50
3.6	Ανάλυση των δεδομένων	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ		52
4.1	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ	52
4.1.1	Αιτιολογία	52
4.1.2	Επιδημιολογία	54
4.1.3	Διάγνωση της νόσου	56
4.1.4	Εξέλιξη της νόσου	58
4.2	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	61
4.2.1	Γενική συμπτωματολογία	61
4.2.2	Δύσπνοια	65
4.2.3	Διαχείριση της δύσπνοιας	68
4.2.4	Διαχείριση πτυέλων	71
4.2.5	Πτύελα	73
4.3	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	76
4.3.1	Ενδείξεις παρόξυνσης	76
4.3.2	Αιτίες παρόξυνσης	78
4.3.3	Ορισμός παρόξυνσης	79
4.3.4	Διαχείριση παρόξυνσης	81

4.3.5	Πρόληψη της παρόξυνσης	86
4.4	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ	91
4.4.1	Γενικά	91
4.4.2	Γνώση σχετικά με τη φυσική δραστηριότητα	92
4.4.3	Γνώση σχετικά με την άσκηση	95
4.5	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ	98
4.6	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟ	101
4.7	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ	103
4.7.1	Γενικά	104
4.7.2	Βρογχοδιασταλτικά	105
4.7.3	Τεχνική λήψης εισπνεόμενων	108
4.7.4	Αντιβιοτικά	110
4.7.5	Κορτικοστεροειδή	113
4.8	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ	120
4.9	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	123
4.10	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ	126
	ΣΥΖΗΤΗΣΗ	131
1.1	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ	131
1.1.1	Αιτιολογία	131
1.1.2	Επιδημιολογία	131
1.1.3	Διάγνωση	132
1.1.4	Εξέλιξη της νόσου	133
1.2	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	134
1.2.1	Γενικά	134
1.2.2	Δύσπνοια	134
1.2.3	Πτύελα	135
1.2.4	Διαχείριση των συμπτωμάτων	136
1.3	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ	138
1.4	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ	141

1.5	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ	143
1.6	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟ	144
1.7	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ	145
1.8	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ	147
1.9	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	148
1.10	ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ	149
	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	151
	ΑΝΑΦΟΡΕΣ	153
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α: ΕΝΤΥΠΟ ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	174
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΒΣΚQ	183
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ LΙNQ	187
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ: ΑΝΤΙΣΤΟΙΧΙΑ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΜΕ ΤΙΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΒΣΚQ ΚΑΙ LΙNQ	190
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΒΣΚQ	192
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ LΙNQ	193
14	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ζ: ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ	194

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΒΡΑΧΥΓΡΑΦΙΩΝ

Πίνακας 1: Συμπεριλαμβανόμενες συντομογραφίες

6-minute Walking Test	6MWT
Body-mass index, airflow Obstruction, Dyspnea, and Exercise	BODE
Bristol COPD Knowledge Questionnaire	BCKQ
Chronic Obstructive Pulmonary Disease	COPD
Clinical Assessment Test	CAT
COPD Questionnaire	COPD-Q
COPD Self-Management Scale	CSMS
Forced Expiratory Volume in 1''	FEV1
Forced Vital Capacity	FVC
Global Obstructive Lung Disease	GOLD
Hospital Anxiety and Depression Scale	HADS
Inhaled Corticosteroids	ICS
Knowledge Attitude Self-efficacy Asthma Questionnaire	KASA-Q
Long-Acting Beta-Agonists	LABA
Long-Acting Muscarinic Antagonist	LAMA
Modified Medical Research Council	mMRC
Mount Sinai Hospital Questionnaire	MSHQ
Multidimensional Health Locus of Control scale	MHLC-s
Odds Ratio	OR
Oxygen Saturation	SaO2
Physical Activity Rating Scale-Dyspnea	PARS-D
Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire	QOL-RIQ
Saint George Respiratory Questionnaire	SGRQ
Self-Efficacy Scale-Fatigue	SES-F
Short Fatigue Questionnaire	SFQ
Short-Acting Beta-Agonists	SABA
Short-Acting Muscarinic Antagonist	SAMA
Standard Deviation	SD
Standard Error	S.E.
Διάστημα Εμπιστοσύνης	ΔΕ
Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών	ΕΚΠΑ
Ευρωπαϊκή Ένωση	ΕΕ
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής	ΗΠΑ
Μέσος όρος	M.O.
Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας	ΠΟΥ
Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών	ΤΕΠ
Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια	ΧΑΠ

ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Συμπεριλαμβανόμενες συντομογραφίες.....	12
Πίνακας 4.1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (N=24).....	52
Πίνακας 4.2: Απαντήσεις (άτομα, %) στην ερώτηση 1 της συνέντευξης.....	53
Πίνακας 4.3: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 2α και 2β του ερωτηματολογίου BCKQ	54
Πίνακας 4.4: Απαντήσεις (άτομα, % του συνόλου) στην ερώτηση 2 της συνέντευξης.....	55
Πίνακας 4.5: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 1ε και 2 του ερωτηματολογίου BCKQ	56
Πίνακας 4.6: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 3 και 4 της συνέντευξης	57
Πίνακας 4.7: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 1β του ερωτηματολογίου BCKQ	58
Πίνακας 4.8: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 5 και 8 της συνέντευξης	60
Πίνακας 4.9: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 1α και 1γ του ερωτηματολογίου BCKQ	61
Πίνακας 4.10: Αριθμός ατόμων (%) που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 3 και 4 του ερωτηματολογίου LINQ.....	61
Πίνακας 4.11: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 6 και 7 της συνέντευξης	63
Πίνακας 4.12: Αριθμός ασθενών (%) – σύνολο των σωστών απαντήσεων που έδωσαν στον τομέα συμπτωματολογίας του ερωτηματολογίου BCKQ (ερωτήσεις 3, 4, 5) και ο μέσος όρος των σωστών απαντήσεων που δόθηκε στον τομέα/ασθενή	64
Πίνακας 4.13: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 3, 4 και 5 του ερωτηματολογίου BCKQ	64
Πίνακας 4.14: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 9 και 10 της συνέντευξης	66
Πίνακας 4.15: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 4 του ερωτηματολογίου BCKQ	68
Πίνακας 4.16: Αριθμός ασθενών (%) που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 2 του ερωτηματολογίου LINQ	68

Πίνακας 4.17: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 11 και 12 της συνέντευξης.....	70
Πίνακας 4.18: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 5, 7 και 8 του ερωτηματολογίου LINQ.....	71
Πίνακας 4.19: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 13 της συνέντευξης.....	74
Πίνακας 4.20: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 5 του ερωτηματολογίου BCKQ	73
Πίνακας 4.21: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 14 και 15 της συνέντευξης	75
Πίνακας 4.22: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 6β του ερωτηματολογίου BCKQ	76
Πίνακας 4.23: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 16 της συνέντευξης.....	77
Πίνακας 4.24: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 6α, 6β, 6γ και 6δ του ερωτηματολογίου BCKQ	77
Πίνακας 4.25: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 17 της συνέντευξης.....	78
Πίνακας 4.26: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 18 της συνέντευξης.....	80
Πίνακας 4.27: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 19 της συνέντευξης.....	81
Πίνακας 4.28: Αριθμός ασθενών (%) που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 9 του ερωτηματολογίου LINQ	82
Πίνακας 4.29: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 20 της συνέντευξης.....	83
Πίνακας 4.30: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 6ε, 11γ και 11δ του ερωτηματολογίου BCKQ	84
Πίνακας 4.31: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 21 της συνέντευξης.....	85
Πίνακας 4.32: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 8 του ερωτηματολογίου LINQ	86
Πίνακας 4.33: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 22, 23 και 24 της συνέντευξης.....	88
Πίνακας 4.34: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 25 της συνέντευξης.....	92
Πίνακας 4.35: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 7α του ερωτηματολογίου BCKQ	92
Πίνακας 4.36: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 26 και 27 της συνέντευξης.....	93
Πίνακας 4.37: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 7β, 7γ, 7δ και 7ε του ερωτηματολογίου BCKQ	95

Πίνακας 4.38: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 28 και 29 της συνέντευξης.....	96
Πίνακας 4.39: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 7ε του ερώτημα του ερωτηματολογίου BCKQ.....	97
Πίνακας 4.40: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 13, 14 και 15 του ερωτηματολογίου LINQ.....	97
Πίνακας 4.41: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 30 και 31 της συνέντευξης.....	99
Πίνακας 4.42: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 8 του ερωτηματολογίου BCKQ	100
Πίνακας 4.43: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 10, 11 και 12 του ερωτηματολογίου LINQ.....	101
Πίνακας 4.44: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 32 και 33 της συνέντευξης	102
Πίνακας 4.45: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 9α, 9β και 9δ του ερωτηματολογίου BCKQ.....	103
Πίνακας 4.46: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 34 της συνέντευξης.....	104
Πίνακας 4.47: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 35 και 36 της συνέντευξης	106
Πίνακας 4.48: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 10α και 10β του ερωτηματολογίου BCKQ.....	107
Πίνακας 4.49: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 37 της συνέντευξης.....	109
Πίνακας 4.50: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης στην ερώτηση 6 του ερωτηματολογίου LINQ	109
Πίνακας 4.51: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 38 και 39 της συνέντευξης	111
Πίνακας 4.52: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 11 του ερωτηματολογίου BCKQ	113
Πίνακας 4.53: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 40 και 41 της συνέντευξης	114
Πίνακας 4.54: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 63 και 12β του ερωτηματολογίου BCKQ.....	115
Πίνακας 4.55: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 42 και 43 της συνέντευξης	116

Πίνακας 4.56: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 12α, 12γ, 12δ, 12ε και 13γ του ερωτηματολογίου BCKQ	118
Πίνακας 4.57: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 44 και 45 της συνέντευξης	119
Πίνακας 4.58: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 13β, 13δ και 13ε του ερωτηματολογίου BCKQ	120
Πίνακας 4.59: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 46, 47 και 48 της συνέντευξης	122
Πίνακας 4.60: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 16 του ερωτηματολογίου LINQ	123
Πίνακας 4.61: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 49, 50 και 51 της συνέντευξης	125
Πίνακας 4.62: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 1δ του ερωτηματολογίου BCKQ	126
Πίνακας 4.63: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 52, 53, 54 και 55 της συνέντευξης	128
Πίνακας Δ: Αντιστοιχία ερωτήσεων συνέντευξης με τις ερωτήσεις των ερωτηματολογίων BCKQ και LINQ	190
Πίνακας Ε: Μέσος όρος±S.E. σωστών απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο BCKQ, ανά τομέα και συνολικά	192
Πίνακας ΣΤ: Μέσος όρος±S.E. αποτελεσμάτων ερωτηματολογίου LINQ ανά τομέα (έλλειμα γνώσης ανά τομέα σε σύνολο 25 μονάδων) και συνολικά/25	193

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια είναι μια συχνή, αποτρέψιμη και θεραπεύσιμη νόσος, που χαρακτηρίζεται από επίμονα αναπνευστικά συμπτώματα και περιορισμό της ροής του αέρα. Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι αποτέλεσμα διαταραχών των αεραγωγών ή/και των κυψελίδων που προκαλούνται εξαιτίας σημαντικής έκθεσης σε επιβλαβή σωματίδια ή αέρια (GOLD 2020) .

Πληθώρα παραγόντων οδηγούν στην ανάπτυξη της νόσου και επιδρούν στην εξέλιξή της. Γενετικοί παράγοντες όπως η ανεπάρκεια του ενζύμου α1-αντιθρυψίνη (Stoller and Aboussouan 2005) και πιθανώς άλλες κληρονομήσιμες μεταλλάξεις (Ding et al. 2019, McCloskey et al. 2001), η γήρανση (Mercado et al. 2015), το φύλο (Foreman et al. 2011, Lopez Varela et al. 2010), η φτωχή ανάπτυξη των πνευμόνων κατά την εμβρυική και παιδική ηλικία (Allinson et al. 2017, Barker et al. 1991, Todisco et al. 1993), αλλά και η έκθεση σε επιβλαβείς παράγοντες όπως το κάπνισμα (Kohansal et al. 2009), η επαγγελματική έκθεση (Paulin et al. 2015) και η καύση βιομάζας (Orozco-Levi et al. 2006) διαμορφώνουν το υπόβαθρο πάνω στο οποίο αναπτύσσεται και εξελίσσεται η νόσος. Η φτωχή ανάπτυξη του αναπνευστικού συστήματος κατά την παιδική ηλικία και το κάπνισμα στην ενήλικη ζωή του ατόμου φαίνεται να συνεργούν στην εμφάνιση της νόσου κατά την τέταρτη δεκαετία (Allinson et al. 2017).

1.1 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΧΑΠ

Η δύσπνοια, ο χρόνιος βήχας ή/και η παραγωγή πτυέλων κατά την αξιολόγηση του ασθενή, καθώς και ιστορικό έκθεσης σε παράγοντες κινδύνου δημιουργούν την υποψία για ύπαρξη ΧΑΠ. Πρέπει να γίνεται αναλυτική λήψη ιστορικού, τόσο όσον αφορά το αναπνευστικό όσο και λοιπές συνοσηρότητες (GOLD 2020).

Η διάγνωση τίθεται με ειδική εξέταση που ονομάζεται σπιρομέτρηση. Κατά τη σπιρομέτρηση εκτιμάται ο FEV₁ (βιαίως εκπνεόμενος όγκος αέρα στο 1 δευτερόλεπτο) καθώς και ο λόγος FEV₁/FVC, μετά τη χορήγηση βρογχοδιαστολής (Albert et al. 2012, Hansen and Porszasz 2014). Εφόσον ο λόγος FEV₁/FVC είναι μικρότερος του 0.7 μετά τη βρογχοδιαστολή, τότε μπορεί να τεθεί η διάγνωση της ΧΑΠ (GOLD 2020).

Ένας αριθμός ελεγμένων, για την αξιοπιστία και την εγκυρότητάς τους, ερωτηματολογίων και κλιμάκων χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (Saint George

Respiratory Questionnaire (Jones et al. 1992)), της σοβαρότητας των συμπτωμάτων (κλίμακα mMRC για τη δύσπνοια (Fletcher 1960) και CAT για την επίπτωση των συμπτωμάτων στην κατάσταση της υγείας (Jones et al. 2009)), του άγχους και της κατάθλιψης (Hospital Anxiety and Depression Scale (Snaith 2003)) και της βαρύτητας της νόσου (δείκτης BODE (Celli et al. 2004)). Επίσης εκτελούνται, τόσο ερευνητικά όσο και κλινικά, ειδικές δρομικές δοκιμασίες για την αξιολόγηση της λειτουργικής ικανότητας για άσκηση (6MWT – εξάλεπτη δοκιμασία βάδισης) (Garvey 2011) .

Η Διεθνής Πρωτοβουλία για τη ΧΑΠ (Global Obstructive Lung Disease, GOLD) έχει ορίσει σύστημα αξιολόγησης της βαρύτητας της νόσου για ευκολότερη κατάταξη των ασθενών σε στάδια. Με αυτό το σύστημα οι ασθενείς κατατάσσονται τόσο με βάση το βαθμό απόφραξης (GOLD I – $FEV_1 > 80\%$ της προβλεπόμενης τιμής GOLD II – $FEV_1 50-80\%$, GOLD III – $FEV_1 30-50\%$, GOLD IV $FEV_1 < 30\%$) (Pellegrino et al. 2005),όσο και με τον αριθμό των παροξύνσεων ανά έτος και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων (A: 0-1 παροξύνσεις και mMRC 0-1, CAT<10, B: 0-1 παροξύνσεις και mMRC ≥ 2 , CAT ≥ 10 , C: παροξύνσεις ≥ 2 ή ≥ 1 με νοσηλεία και mMRC 0-1, CAT<10, D: παροξύνσεις ≥ 2 ή ≥ 1 με νοσηλεία και mMRC ≥ 2 , CAT ≥ 10). Η ισχύς του συστήματος επανελέγχεται ετησίως (GOLD 2020).

1.2 ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΧΑΠ

Από παθολογικής άποψης, παρατηρούνται δομικές μεταβολές, που είναι χαρακτηριστικές της ΧΑΠ, στους αεραγωγούς, το πνευμονικό παρέγχυμα και τα πνευμονικά αγγεία (Hogg and Timens 2009). Αυτές οι αλλαγές είναι αποτέλεσμα της τροποποίησης του φυσιολογικού μηχανισμού απόκρισης στη φλεγμονή που προκαλείται από τους επιβλαβείς παράγοντες. Οι παραπάνω παθογενετικοί μηχανισμοί έχουν ως αποτέλεσμα την πρόκληση εμφυσήματος, την περιβρογχική ίνωση, την έκκριση φλεγμονώδους εξιδρώματος εντός του αυλού των βρογχιολίων και βλάβες στη δομή των πνευμονικών αγγείων. Υπάρχει απώλεια των συνδέσεων των κυψελίδων με τους μικρούς αεραγωγούς και της ικανότητας ελαστικής επαναφοράς του πνεύμονα (GOLD 2020). Συστηματική φλεγμονή μπορεί να είναι παρούσα και σχετίζεται με άλλες συνοσηρότητες (Barnes 2016).

Η έκταση των δομικών μεταβολών σχετίζεται με τη μείωση του FEV_1 (Hogg et al. 2004). Παθοφυσιολογικά έχουμε υπερέκκριση βλέννας, απόφραξη των μικρών αεραγωγών με αποτέλεσμα τον περιορισμό της ροής του αέρα και την παγίδευσή του εντός των κυψελίδων. Η παγίδευση οδηγεί σε μειωμένη εισπνευστική ικανότητα οδηγώντας σε στατική πνευμονική υπερδιάταση. Αυτή με τη σειρά της οδηγεί σε δυναμική υπερδιάταση κατά την

προσπάθεια, η οποία είναι υπεύθυνη για τη δύσπνοια που αισθάνεται ο ασθενής μας αλλά και τη μειωμένη ικανότητα για άσκηση (Ofir et al. 2008).

Επιπλέον παρατηρούνται διαταραχές της ανταλλαγής των αερίων λόγω εκτεταμένων εμφυσηματικών περιοχών (Elbehairy et al. 2015) και κακής πνευμονικής κυκλοφορίας (Rodriguez-Roisin et al. 2009). Πιθανώς παρατηρείται υπερέκκριση βλέννας λόγω υπερπλασίας των κυττάρων που την παράγουν (MacNee 2006) αλλά και πνευμονική υπέρταση λόγω υποξίας (Sakao et al. 2014) και φλεγμονής στα πνευμονικά τριχοειδή (GOLD 2020). Οι μεταβολές στα πνευμονικά αγγεία φαίνεται να αποτελούν παράγοντα εκδήλωσης παροξύνσεων (Wells et al. 2012), ενώ η πνευμονική υπέρταση σταδιακά οδηγεί σε δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια (GOLD 2020).

Ακόμη, η καρδιακή λειτουργία και η ανταλλαγή αερίων στους πνεύμονες επηρεάζεται από τον περιορισμό της ροής του αέρα και την υπερδιάταση των πνευμόνων (Parker et al. 2005). Επιπλέον αναπτύσσονται πολλές συστηματικές εκδηλώσεις με τη δυσλειτουργία των σκελετικών μυών, λόγω απώλειας μυικής μάζας και δυσχρησίας, να αποτελεί ιδιαίτερο πρόβλημα. Η δυσλειτουργία των σκελετικών μυών χαρακτηρίζεται τόσο από σαρκοπενία όσο και από μη φυσιολογική λειτουργία των μυικών ινών που απομένουν και φαίνεται να προκαλεί τη μη ανοχή στην άσκηση και την κακή κατάσταση της υγείας των ασθενών (Wagner 2008). Φλεγμονώδεις παράγοντες στην κυκλοφορία του αίματος συνεισφέρουν στην αχρήστευση των σκελετικών μυών και την καχεξία (Parker et al. 2005).

1.3 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Το κύριο και πιο σημαντικό σύμπτωμα της ΧΑΠ είναι η χρόνια, προοδευτικά εξελισσόμενη δύσπνοια (Kessler et al. 2011). Η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα της πνευμονικής υπερδιάτασης και αυξάνεται κατά την προσπάθεια (Ofir et al. 2008). Επιπλέον, αποτελεί μείζονα αιτία της σχετιζόμενης με τη ΧΑΠ αναπηρίας και του σχετιζόμενου άγχους (Miravittles et al. 2014).

Ο βήχας είναι ένα από τα συχνά αρχικά συμπτώματα και μπορεί να είναι παραγωγικός ή ξηρός. Στην αρχή είναι διαλείπων όμως στην πορεία παρατηρείται σε καθημερινή βάση (Cho et al. 2016). Μόνο το 30% των ασθενών θα υποφέρει από βήχα και παραγωγή πτυέλων (Kessler et al. 2011). Παρατηρείται παραγωγή μικρής ποσότητας πτυέλων, η οποία μπορεί να είναι διαλείπουσα, με περιόδους εξάρσεων και υφέσεων (Allinson et al. 2016). Τα πύδη πτύελα υποδεικνύουν την παρουσία φλεγμονής (Brusse-Keizer et al. 2009, Soler et al. 2012) και ίσως την έναρξη παροξύνσης βακτηριακής αιτιολογίας (Brusse-Keizer et al. 2009).

Περιορισμός της ροής του αέρα μπορεί να υπάρχει και σε απουσία συμπτωμάτων (Montes de Oca et al. 2010). Επίσης μπορεί να παρατηρείται συριγμός κατά την αναπνοή και αίσθηση σφιξίματος στο θώρακα (GOLD 2020). Επιπρόσθετα συμπτώματα με προγνωστική σημασία (Rutten et al. 2013, Schols et al. 2005) και συσχέτιση με άλλες συννοσηρότητες είναι η κόπωση, η απώλεια βάρους, η ανορεξία, (Schols et al. 1993, von Haehling and Anker 2010) το οίδημα των κάτω άκρων (GOLD 2020) καθώς και η παρουσία άγχους και κατάθλιψης (Hanania et al. 2011).

1.4 ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ ΣΤΗ ΧΑΠ

Η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται επίσης από περιόδους επιδείνωσης των συμπτωμάτων της, τις παροξύνσεις. Ως παρόξυνση ορίζεται η οξεία επιδείνωση των αναπνευστικών συμπτωμάτων που απαιτεί τη χορήγηση επιπλέον αγωγής (Seemungal et al. 1998, Wedzicha and Seemungal 2007). Συνήθως προκαλείται από βακτηριακή ή ιική λοίμωξη, εισπνοή περιβαλλοντικών ρύπων (Li et al. 2016, Liu et al. 2017, Woodhead et al. 2005) και άγνωστους παράγοντες (GOLD 2020).

Οι παροξύνσεις αποτελούν ορόσημα στη διαχείριση της νόσου καθώς επηρεάζουν αρνητικά την κατάσταση της υγείας του ασθενή, τους δείκτες νοσηλείας και επανεισαγωγής στο νοσοκομείο καθώς και τη φυσική εξέλιξη της νόσου (Seemungal et al. 1998, Wedzicha and Seemungal 2007). Μπορούν να ταξινομηθούν ως ήπιες, μέτριας έντασης και σοβαρές. Οι σοβαρές απαιτούν εισαγωγή στο νοσοκομείο και μπορεί να αποτελέσουν αιτία θανάτου (GOLD 2020).

Οι παροξύνσεις σχετίζονται με αυξημένα επίπεδα φλεγμονής στους αεραγωγούς, αυξημένη παραγωγή βλέννας και αξιοσημείωτη παγίδευση αέρα (Anthonisen et al. 1987). Τα πρώιμα συμπτώματα μιας παρόξυνσης φαίνεται να είναι σαφή και αναγνωρίσιμα (Kessler et al. 2006). Η αυξημένη δύσπνοια είναι το σύμπτωμα κλειδί για την αναγνώριση της παρόξυνσης ενώ μπορεί να συνοδεύεται από αυξημένη-πιθανότατα- πυώδη πτύελα, εντονότερο βήχα και συριγμό (Anthonisen et al. 1987).

Συνήθως οι ασθενείς δεν ζητούν ιατρική συμβουλή για όλες τις παροξύνσεις που αντιμετωπίζουν (Langsetmo et al. 2008, Walters et al. 2012). Ακόμα και οι ήπιες παροξύνσεις επηρεάζουν αρνητικά την κατάσταση της υγείας του ασθενούς (Langsetmo et al. 2008, Vijayasaritha and Stockley 2008, Wilkinson et al. 2004), και συνεισφέρουν σε ταχύτερη έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας, σε χαμηλότερη ποιότητα ζωής, μειωμένη ικανότητα για άσκηση, αυξημένη χρήση των υπηρεσιών υγείας και κίνδυνο

θνησιμότητας (Soler-Cataluna et al. 2005). Υποτροπιάζουσες παροξύνσεις οδηγούν σε συνεχείς νοσηλείες και αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας. Επιπλέον, ο δείκτης θνησιμότητας για την πενταετία που ακολουθεί μια περίοδο νοσηλείας για παρόξυνση της ΧΑΠ φτάνει το 50% (GOLD 2020). Αυτό καθιστά σημαντική την εκπαίδευση των ασθενών στην αναγνώριση της παρόξυνσης.

1.5 ΕΠΙΠΤΩΣΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΧΑΠ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) 65 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από ήπια έως σοβαρού βαθμού ΧΑΠ (Vestbo et al. 2013). Η επίπτωσή της είναι δύσκολο να υπολογιστεί με ακρίβεια λόγω λανθασμένης διάγνωσης, φαίνεται όμως ότι αυξάνεται με την ηλικία και τις καπνιστικές συνήθειες. Κάθε χρόνο πεθαίνουν παγκοσμίως 3 εκατομμύρια άνθρωποι, αριθμός που αναμένεται να φτάσει τα 4,5 εκατομμύρια το 2030, λόγω της επίπτωσης του καπνίσματος στις αναπτυσσόμενες χώρες και της γήρανσης του πληθυσμού στις ανεπτυγμένες (Mathers and Loncar 2006).

Το 2010 η ΧΑΠ ήταν η πέμπτη συχνότερη αιτία ετών ζωής προσαρμοσμένων στην αναπηρία (Vos et al. 2012), με σημαντικό και συνεχώς αυξανόμενο κοινωνικό και οικονομικό κόστος (Lozano et al. 2012, Vos et al. 2012). Το άμεσο κόστος διαχείρισης των αναπνευστικών παθήσεων στην ΕΕ αποτελεί το 6% του συνολικού προϋπολογισμού για την υγεία, με τη ΧΑΠ να καταλαμβάνει το μισό από αυτό (περίπου 38,6 εκ ευρώ) (ATSF 2014), ενώ παράλληλα στις ΗΠΑ το άμεσο και έμμεσο κόστος ξεπερνά τα 50 εκ δολάρια (Guarascio et al. 2013). Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτού του κόστους αφορά τη διαχείριση των παροξύνσεων της νόσου (GOLD 2020).

1.6 ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΣΥΝΤΗΡΗΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ ΧΑΠ

Η διαχείριση της σταθερής ΧΑΠ έχει ως στόχο τη μείωση των συμπτωμάτων και την ελάττωση του κινδύνου νοσηρότητας και θνησιμότητας.

1.6.1 ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Η φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση της ΧΑΠ έχει ως στόχο τη βελτίωση των συμπτωμάτων, την ελάττωση της συχνότητας και της έντασης των παροξύνσεων, τη βελτίωση της ανοχής στην άσκηση καθώς και της κατάστασης της υγείας του ασθενή (GOLD 2020). Παρόλα αυτά δεν υπάρχουν στοιχεία από τις μελέτες σχετικά με τις υπάρχουσες θεραπείες που να μπορούν να τεκμηριώσουν αλλαγή στη μακροπρόθεσμη

έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας (Anthonisen et al. 1994, Burge et al. 2000, Pauwels et al. 1999, Tashkin et al. 2008, Vestbo et al. 1999).

Οι κυριότερες κατηγορίες φαρμάκων είναι τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά που χωρίζονται σε β -2 αγωνιστές και τους αντιμουςκαρινικούς παράγοντες και τα εισπνεόμενα και συστηματικά κορτικοστεροειδή. Τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά οδηγούν σε χαλάρωση των λείων μυϊκών ινών των βρογχιολίων, αυξάνοντας τον FEV₁, μειώνοντας τη δυναμική υπερδιατάση επομένως και τη δύσπνοια (O'Donnell et al. 2004, O'Donnell et al. 2006). Τα κορτικοστεροειδή χορηγούνται ως αντιφλεγμονώδη.

Οι β -2 αγωνιστές ενισχύουν τη δράση υποδοχέων που προάγουν τη βρογχοδιαστολή. Χωρίζονται σε βραχείας δράσης (SABA), διάρκειας 4-6 ωρών (O'Donnell et al. 2004, O'Donnell et al. 2006) και μακράς δράσης (LABA), διάρκειας 12 και πλέον ωρών. Βελτιώνουν τη δύσπνοια, την κατάσταση της υγείας και τη συχνότητα των παροξύνσεων. Κυριότερη παρενέργεια των β -2 αγωνιστών είναι η κολπική ταχυκαρδία (GOLD 2020).

Οι αντιμουςκαρινικοί παράγοντες προκαλούν βρογχοδιαστολή αναστέλλοντας τη δράση κατηγορίας υποδοχέων που υπόκεινται στον έλεγχο του πνευμονογαστρικού νεύρου (που προκαλούν βρογχοσυστολή) (Barnes 1995, Melani 2015). Χωρίζονται και αυτοί σε βραχείας (SAMA) και μακράς δράσης (LAMA). Βελτιώνουν τα συμπτώματα και την κατάσταση της υγείας (Karner et al. 2014, Melani 2015). Επιπλέον, ενισχύουν την αποτελεσματικότητα προγράμματος πνευμονικής αποκατάστασης (Casaburi et al. 2005, Kesten et al. 2008) και μειώνουν τον αριθμό των παροξύνσεων και των νοσηλειών (Karner et al. 2014). Δεν έχουν αξιοσημείωτες παρενέργειες πέραν της ξηροστομίας (Barnes 1995, Disse et al. 1999).

Η φαρμακευτική αγωγή πρέπει να είναι εξατομικευμένη (GOLD 2020). Συνήθως περιλαμβάνει τη χορήγηση συνδυασμού LAMA/LABA, καθώς είναι πιο αποτελεσματικός τόσο στη διαχείριση των συμπτωμάτων (Bateman et al. 2015, Mahler et al. 2014, Mahler et al. 2015, Martinez et al. 2017, Singh et al. 2015, van der Molen and Cazzola 2012) όσο και στην πρόληψη των παροξύνσεων (Wedzicha et al. 2013) αλλά και παρενεργειών (Cazzola and Molimard 2010). Τα βρογχοδιασταλτικά βραχείας διάρκειας χορηγούνται κυρίως για τη διαχείριση παροξύνσεων. Η συστηματική τους χρήση δε συνίσταται (GOLD 2020).

Τα κορτικοστεροειδή χορηγούνται σε εισπνεόμενη μορφή (ICS) ή σε ταμπλέτα (συστηματικά). Τα ICS, ως μονοθεραπεία, δεν τροποποιούν τη σταδιακή ελάττωση του FEV₁. Ο συνδυασμός ICS/LABA φαίνεται αποτελεσματικότερος στη βελτίωση των συμπτωμάτων, της ποιότητας ζωής και στη μείωση των παροξύνσεων ειδικά σε ασθενείς

που εκδηλώνουν συχνά παροξύνσεις (Nannini et al. 2012, Vestbo et al. 2016), ενώ πρόσφατες μελέτες υποστηρίζουν σε αυτές τις περιπτώσεις την τριπλή θεραπεία με LAMA/LABA/ICS (Frith et al. 2015, Lipson et al. 2017, Siler et al. 2016, Singh et al. 2016). Τα συστηματικά κορτικοστεροειδή χορηγούνται κατά τη διαχείριση των παροξύνσεων, προλαμβάνουν τυχόν αποτυχία της εφαρμοζόμενης θεραπείας και βελτιώνουν την αναπνευστική λειτουργία (Walters et al. 2014). Δεν έχουν θέση στη χρόνια θεραπεία της σταθερής ΧΑΠ. Και οι δύο μορφές συνοδεύονται από σημαντικές έως σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες και πρέπει να διακόπτονται αν η χορήγησή τους δεν είναι πλέον απαραίτητη (GOLD 2020).

Θεραπεία με αντιβιοτικά γίνεται σε περίπτωση παρόξυνσης βακτηριακής αιτιολογίας, ενώ σύμφωνα με τις πιο πρόσφατες οδηγίες GOLD η χρήση αζιθρομυκίνης και ερυθρομυκίνης ως χημειοπροφύλαξη φαίνεται να μειώνει τον ετήσιο αριθμό παροξύνσεων (Herath and Poole 2013, Ni et al. 2015), με την αζιθρομυκίνη όμως να παρουσιάζει ανεπιθύμητες ενέργειες.

1.6.2 ΑΠΟΦΥΓΗ ΕΡΕΘΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ

1.6.2.1 ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ

Η διακοπή του καπνίσματος είναι εκείνη η προληπτική δράση με τη μεγαλύτερη επίδραση στη φυσική εξέλιξη της νόσου. Τα υποκατάστατα νικοτίνης αυξάνουν το βαθμό αποχής σημαντικά σε σχέση με την εικονική θεραπεία (Clinical Practice Guideline Treating Tobacco et al. 2008, The Tobacco Use and Dependence Clinical Practice Guideline Panel 2000). Επιπλέον, διάφορα φαρμακευτικά σκευάσματα (GOLD 2020), σε συνδυασμό με επίμονη και εντατική συμβουλευτική (Stead et al. 2016), ακόμα και μικρής διάρκειας (Stead et al. 2013), φαίνεται να αυξάνουν το ρυθμό διακοπής καπνίσματος (Stead et al. 2016) με μακροπρόθεσμους δείκτες επιτυχίας έως και 25% (van Eerd et al. 2016).

1.6.2.2 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ - ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΡΥΠΟΙ

Όσον αφορά την επαγγελματική έκθεση, δεν υπάρχουν σχετικές μελέτες που να δείχνουν ότι η αποφυγή τους μειώνει την πιθανότητα εκδήλωσης της ΧΑΠ, είναι όμως λογικό να προτείνεται η αποφυγή επαγγελματικών ρύπων (GOLD 2020). Επίσης, ο έλεγχος της καύσης βιομάζας τόσο σε εσωτερικούς όσο και εξωτερικούς χώρους απαιτεί αλλαγές τόσο στο εθνικό νομικό πλαίσιο όσο και στο πολιτιστικό επίπεδο κάθε κράτους. Γενικά πρέπει να προτείνεται ο καλός αερισμός των εσωτερικών χώρων και η χρήση μαγειρικών εστιών που δε μολύνουν το περιβάλλον (Liu et al. 2007, Romieu et al. 2009).

1.6.3 ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΣ

Ο εμβολιασμός ενάντια στον ιό της γρίπης ελαττώνει την πιθανότητα σοβαρής λοίμωξης του κατώτερου αναπνευστικού (Wongsurakiat et al. 2004) και θνησιμότητας (Fiore et al. 2009, Nichol et al. 1994, Poole et al. 2006, Wongsurakiat et al. 2003), ενώ φαίνεται να ελαττώνει σημαντικά και τον αριθμό των παροξύνσεων κατά τη διάρκεια ενός έτους (Poole et al. 2006). Επίσης, ο εμβολιασμός ενάντια στο βακτήριο του πνευμονιόκοκκου φαίνεται να ελαττώνει την πιθανότητα παρόξυνσης και να προστατεύει από την εκδήλωση πνευμονίας της κοινότητας (Walters et al. 2017).

1.6.4 ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ ΣΤΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Προοπτικές μελέτες καταδεικνύουν σημαντική συσχέτιση μεταξύ λανθασμένης χρήσης των εισπνεόμενων συσκευών και ελέγχου των συμπτωμάτων της ΧΑΠ (Melani et al. 2011, Sanchis et al. 2016, Souza et al. 2009). Τα 2/3 των ασθενών κάνουν τουλάχιστον ένα λάθος κατά τη χρήση των συσκευών χορήγησης (Melani et al. 2011). Προοπτική μελέτη παρατήρησης σε ασθενείς που μόλις είχαν πάρει εξιτήριο από το νοσοκομείο έδειξε συμμόρφωση στη σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής στο 23% των ασθενών (Sulaiman et al. 2017). Πέραν της ηλικίας και της χρήσης πολλών διαφορετικών συσκευών, άλλος ένας παράγοντας λανθασμένης χρήσης είναι η ελλιπής εκπαίδευση των ασθενών πάνω στη διαδικασία λήψης των εισπνεόμενων. Η εκπαίδευση φαίνεται να βελτιώνει την εισπνευστική τεχνική σε αρκετούς, όχι όμως σε όλους (Rootmensen et al. 2010). Η προσέγγιση της επίδειξης στον ασθενή και επανάληψης από τον ίδιο φαίνεται να έχει πολύ καλά αποτελέσματα (Dantic 2014), ενώ είναι σημαντικό να γίνεται επανέλεγχος σε τακτικά χρονικά διαστήματα (GOLD 2020).

1.6.5 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Στόχος της διαχείρισης της παρόξυνσης είναι η ελάττωση του αρνητικού αντίκτυπου του παρόντος επεισοδίου και η πρόληψη των επόμενων (Martinez et al. 2006). Το 80% των παροξύνσεων αντιμετωπίζεται στο σπίτι με τη χορήγηση επιπλέον αγωγής (βρογχοδιασταλτικά βραχείας δράσης, κορτικοστεροειδή και αντιβιοτικά) (Han et al. 2011, Kim et al. 2011, Seemungal et al. 2000) ενώ μεγαλύτερης σοβαρότητας παροξύνσεις απαιτούν την εισαγωγή σε νοσοκομείο.

Στο νοσοκομείο χορηγείται στον ασθενή συμπληρωματικό οξυγόνο και αξιολογείται η σοβαρότητα της παρόξυνσης και ο κίνδυνος θνησιμότητας. Μπορεί να απαιτείται χρήση μη επεμβατικού μηχανικού αερισμού ενώ ανάλογα με τη σοβαρότητα μπορεί να απαιτείται

νοσηλεία στη μονάδα εντατικής θεραπείας και χρήση μη επεμβατικού ή και επεμβατικού μηχανικού αερισμού (GOLD 2020).

Έγκαιρο follow-up στον ένα μήνα μειώνει την πιθανότητα επανεισαγωγής στο νοσοκομείο και δίνει τη δυνατότητα τροποποίησης της χορηγούμενης φαρμακευτικής αγωγής ή/και της οξυγονοθεραπείας (Gavish et al. 2015). Επιπλέον follow-up στους τρεις μήνες δίνει τη δυνατότητα αξιολόγησης της αναπνευστικής λειτουργίας και των συμπτωμάτων του ασθενή (Oga et al. 2011).

Ερευνητικά, έχει δοθεί έμφαση στην διερεύνηση της αποτελεσματικότητας που μπορεί να έχει η εκμάθηση και η εφαρμογή στρατηγικών δράσης επί των παροξύνσεων από τους ίδιους τους ασθενείς. Ενδεικτικά:

1. Σύντομης διάρκειας εκπαίδευση των ασθενών σε στρατηγικές για την αναγνώριση και διαχείριση των παροξύνσεων που συνοδεύονται από τακτικό τηλεφωνικό follow-up από ειδικό –αρμόδιο στη διαχείριση περιστατικών- φαίνεται να ελαττώνουν τον αριθμό των επισκέψεων στα ΤΕΠ και των νοσηλείων λόγω ΧΑΠ στους 12 μήνες (υψηλού βαθμού τεκμηρίωση) (Howcroft et al. 2016, Rice et al. 2010).
2. Επίσης, φαίνεται να μειώνουν την πιθανότητα τουλάχιστον μίας νοσηλείας και την πιθανότητα θνησιμότητας οποιασδήποτε αιτιολογίας στους 12 μήνες (μέτριου βαθμού τεκμηρίωση). Ακόμη, φαίνεται να βελτιώνουν τη σχετική με την αναπνευστική λειτουργία ποιότητα ζωής στους 12 μήνες (μέτριου βαθμού τεκμηρίωση) (Howcroft et al. 2016).

Επιπλέον, από την μελέτη των McGeoch et al. (2006) προέκυψε στατιστικά σημαντική μεταβολή στη γνώση τόσο σχετικά με τα πρώιμα συμπτώματα μιας παρόξυνσης και το σχέδιο δράσης που πρέπει να ακολουθήσει ο ασθενής όσο και σχετικά με βαρύτερες παροξύνσεις και το σχέδιο δράσης για αυτές, ένα έτος αργότερα, ενώ από τη μελέτη των Rice et al. (2010) προέκυψε στατιστικά σημαντική μείωση του κόστους νοσηλείας και του κόστους επισκέψεων στα ΤΕΠ.

1.6.6 ΔΙΑΤΡΟΦΗ

Οι ασθενείς με ΧΑΠ μπορούν να βρίσκονται οπουδήποτε στο φάσμα του σωματικού βάρους. Το αυξημένο μεταβολικό κόστος της αναπνοής οδηγεί σε απώλεια βάρους, ενώ η καθιστική ζωή και η λήψη κορτικοστεροειδών οδηγεί σε αύξηση του σωματικού βάρους. Η δύσπνοια μπορεί να δυσχεραίνει τη σίτιση (Garvey 2011). Στη ΧΑΠ, ο χαμηλός δείκτης μάζας σώματος και το χαμηλό ποσοστό άλιπης μάζας σχετίζεται με χειρότερη έκβαση της

νόσου (Guo et al. 2016), και η παχυσαρκία με αυξημένο αναπνευστικό έργο και διάφορες συνοσηρότητες. Τα διατροφικά συμπληρώματα φαίνεται να βοηθούν τους υποσιτισμένους ασθενείς να κερδίσουν βάρος και να βελτιώσουν έτσι τη δύναμη των αναπνευστικών μυών και την ποιότητα ζωής τους (Ferreira et al. 2012). Σε ορισμένες περιπτώσεις απαιτείται εντατική διατροφική συμβουλευτική θεραπεία (Garvey 2011).

1.6.7 ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Ως πνευμονική αποκατάσταση ορίζεται η ολιστική παρέμβαση που βασίζεται σε ενδεδειγμένη αξιολόγηση του ασθενή, ακολουθείται από εξατομικευμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα και περιλαμβάνει άσκηση, εκπαίδευση, παρέμβαση αυτοδιαχείρισης με στόχο την αλλαγή συμπεριφοράς και είναι σχεδιασμένη ώστε να βελτιώσει τη φυσική και ψυχολογική κατάσταση των ασθενών και να προάγει τη μακροπρόθεσμη συμμόρφωση σε συμπεριφορές ενίσχυσης της υγείας (Spruit et al. 2013).

Το πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης μπορεί να περιλαμβάνει προπόνηση ενδυνάμωσης με αντίσταση για τα άνω και κάτω άκρα, διαλειμματική αερόβια προπόνηση καθώς και προπόνηση βάρδιας, ελαστικότητας και εξάσκηση των εισπνευστικών μυών (Alison et al. 2017). Η πνευμονική αποκατάσταση φαίνεται ότι είναι η πιο αποτελεσματική θεραπευτική στρατηγική για τη βελτίωση της δύσπνοιας, της κατάστασης της υγείας και της ανοχής στην άσκηση (McCarthy et al. 2015). Αυτή η βελτίωση παρατηρείται ανεξαρτήτως βαθμού σοβαρότητας της νόσου, επωφελούνται όμως ειδικότερα ασθενείς με μέτριου ως σοβαρού βαθμού ΧΑΠ (Sahin et al. 2016).

Βέλτιστα αποτελέσματα παρατηρούνται μετά από πρόγραμμα 6-8 εβδομάδων, όμως τείνουν να χάνονται με την πάροδο του χρόνου (Alison et al. 2017). Παρά την αποτελεσματικότητά της δε συνταγογραφείται συχνά λόγω άγνοιας είτε των παρόχων υγείας είτε των ασθενών (GOLD 2020). Πρόκληση κατά την εφαρμογή της είναι η ενθάρρυνση για μακροχρόνια διατήρηση της φυσικής δραστηριότητας (Coultas et al. 2018).

Τέλος, η απόσταση από τα λίγα εξειδικευμένα κέντρα καθώς και οικονομικοί λόγοι αποτελούν σημαντικό αποτρεπτικό παράγοντα συμμετοχής (Han et al. 2016, Rochester et al. 2015, Spruit et al. 2013). Παρόλα αυτά, ομαδικά προγράμματα αποκατάστασης αλλά και προγράμματα με βάση το σπίτι όπου υπάρχει και διαδικτυακή υποστήριξη φαίνεται να έχουν εξίσου καλά αποτελέσματα με τα προγράμματα που εφαρμόζονται σε νοσοκομείο (Holland et al. 2017, Maltais et al. 2008).

1.6.8 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ

Η εκπαίδευση στην αυτοδιαχείριση αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα του μοντέλου χρόνιας φροντίδας (Nici and ZuWallack 2012). Για την επιτυχή αυτοδιαχείριση μιας χρόνιας πάθησης απαιτείται ικανότητα στην επίλυση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων, η χρήση των διάφορων πηγών υποστήριξης, η καλή σχέση ασθενούς και ειδικού, η ανάληψη δράσης εκ μέρους του ασθενούς (Lorig and Holman 2003) αλλά και αίσθημα αυτεπάρκειας (Bandura 1997, Bourbeau et al. 2004, Lorig and Holman 2003).

Τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης της ΧΑΠ έχουν ως στόχο τη βελτιστοποίηση και την πρόληψη της υγείας των ασθενών, τη μείωση των συμπτωμάτων και των λειτουργικών περιορισμών στην καθημερινότητα και τη βελτίωση της συναισθηματικής και κοινωνικής ευεξίας και της ποιότητας ζωής. Στους τρόπους επίτευξης αυτών των στόχων περιλαμβάνονται η ταυτοποίηση των αναγκών των ασθενών, η εκμείευση εξατομικευμένων στόχων και η διαμόρφωση κατάλληλων στρατηγικών αυτοδιαχείρισης (Effing et al. 2016). Δεδομένα από συστηματικές ανασκοπήσεις και μεταanalύσεις δείχνουν ότι:

1. Τα προγράμματα αυτοδιαχείρισης φαίνεται να έχουν θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ, να ελαττώνουν την πιθανότητα νοσηλείας τόσο αναπνευστικής όσο και οποιασδήποτε αιτιολογίας (μέτριου βαθμού τεκμηρίωση) ενώ πιθανώς έχουν κάποια επίδραση στην ελάττωση της αίσθησης της δύσπνοιας και την ικανότητα για άσκηση (χαμηλού βαθμού τεκμηρίωση) (Zwerink et al. 2014)
2. Προγράμματα αυτοδιαχείρισης που περιλαμβάνουν και στρατηγικές δράσης επί των παροξύνσεων φαίνεται να έχουν θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών στους 12 μήνες (υψηλού βαθμού τεκμηρίωση) και στο αριθμό νοσηλειών αναπνευστικής αιτιολογίας έως και 24 μήνες μετά (μέτριου βαθμού τεκμηρίωση) (Lenferink et al. 2017).

Η βελτίωση της γνώσης των ασθενών σχετικά με τομέεις που αφορούν τη νόσο αποτελεί το πρώτο βήμα για τη βελτίωση της ικανότητας αυτοδιαχείρισης (Lorig and Holman 2003). Οι ειδικοί καλούνται να ενισχύσουν τις διδακτικές προσεγγίσεις με την εκμάθηση δεξιοτήτων που θα βοηθήσουν τους ασθενείς να διατηρήσουν την εφαρμογή των δεξιοτήτων αυτοδιαχείρισης μακροπρόθεσμα. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, πέραν της αντιμετώπισης συμπεριφορών κινδύνου όπως το κάπνισμα, η κακή διατροφή και η έλλειψη άσκησης, οι ασθενείς πρέπει να μαθαίνουν να αναγνωρίζουν και να διαχειρίζονται αλλαγές στα συμπτώματά τους, να συμμορφώνονται στη θεραπεία, να διατηρούν επικοινωνία με τους ειδικούς και να διαχειρίζονται της ψυχοκοινωνικές συνέπειες της νόσου (GOLD 2020).

1.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΥΠΟΘΕΣΗ

1.7.1 ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΣ

Σύμφωνα με την υπάρχουσα αρθρογραφία, η ΧΑΠ είναι μια χρόνια νόσος που προκαλεί αξιοσημείωτη αναπηρία και χαμηλή ποιότητα ζωής μακροπρόθεσμα. Αυτό καθιστά σημαντική τη διαχείρισή της από τον ίδιο τον ασθενή. Επιπλέον, έχει διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα διαφόρων προγραμμάτων αυτοδιαχείρισης και έχει βρεθεί θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών και ελάττωση των αριθμό νοσηλειών αναπνευστικής αιτιολογίας μακροπρόθεσμα (Lenferink et al. 2017, Zwerink et al. 2014).

Αν και από μόνες τους οι απλές διδακτικές συνεδρίες δε φαίνεται να βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (GOLD 2020), η γνώση των ασθενών σχετικά με τομείς που αφορούν τη νόσο και τη διαχείρισή της αποτελεί προαπαιτούμενο για τη σωστή αυτοδιαχείριση από μέρος τους (Lorig and Holman 2003). Επιπλέον, η γνώση των ασθενών σχετικά με τα γενικά χαρακτηριστικά, τα συμπτώματα και την παρόξυνση της νόσου σχετίζεται με καλύτερη συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης (Yang et al. 2019) και μικρότερη πιθανότητα εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης (Zhang et al. 2014). Ακόμη, η γνώση σχετικά με τη διάγνωση και τη διαχείριση της νόσου σχετίζεται με υψηλότερο βαθμό προσαρμογής στους λειτουργικούς περιορισμούς (Boot et al. 2005).

Από την ανασκόπηση της σχετικής αρθρογραφίας προέκυψε ότι το γενικό επίπεδο της γνώσης των Ιταλών ασθενών, με βάση το ερωτηματολόγιο BCKQ, είναι μέτριο (Ivziku et al. 2017). Πιο ειδικά όμως, το επίπεδο της γνώσης σχετικά με τις αναπνευστικές λοιμώξεις και την παρόξυνση (Ivziku et al. 2018), τη διαχείριση των παροξύνσεων (Scott et al. 2011) και τη φαρμακευτική αγωγή (Ivziku et al. 2017) είναι χαμηλό. Μέτρια ανάγκη για βελτίωση της γνώσης μέτρησαν οι (Sandelowsky et al. 2019) με το LINQ. Αυτή ήταν μεγαλύτερη στον τομέα της αυτοδιαχείρισης των παροξύνσεων και της διατροφής, ειδικά σε ασθενείς σταδίου 2 κατά GOLD. Επιπροσθέτως, από ποιοτικές μελέτες που διερευνούσαν τις ανάγκες υποστήριξης των ασθενών με ΧΑΠ (Gardener et al. 2018), προέκυψε ότι οι ίδιοι οι ασθενείς δηλώνουν πως έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης σχετικά με τη νόσο και της ικανότητας διαχείρισης των συμπτωμάτων και των παροξύνσεων.

Εύλογα λοιπόν γεννώνται ερωτήματα σχετικά με το επίπεδο γνώσης των ασθενών των Ελλήνων ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τη νόσο και τη διαχείρισή της.

1.7.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Λαμβάνοντας υπόψιν τα παραπάνω, κρίθηκε σκόπιμο να διερευνηθεί με ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση, η γνώση που έχουν Έλληνες ασθενείς με ΧΑΠ, σχετικά με τη νόσο, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την παρόξυνση, τη φαρμακευτική αγωγή, την άσκηση, τη φυσική δραστηριότητα στη ΧΑΠ, την πρόληψη και την οξυγονοθεραπεία.

1.7.3 ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα μελέτη κρίνεται σημαίνουσας αξίας γιατί:

1. Χρησιμοποίησε ποιοτική μεθοδολογία προκειμένου να αναδείξει τη γνώση των ασθενών όπως αυτή αποδίδεται αυτούσια από τους ίδιους. Έτσι, αποφεύγει το σφάλμα τυχαίας μέτρησης (Bowling 2014) που μπορεί να συμβαίνει σε μελέτες ποσοτικής μεθοδολογίας, όταν οι συμμετέχοντες συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο που περιλαμβάνει ερωτήσεις που απαντώνται με σωστό/λάθος/δε γνωρίζω.
2. Από την ανασκόπηση της αρθρογραφίας μέχρι σήμερα φαίνεται ότι η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη διερευνά μέσω ποιοτικής μεθοδολογίας τη γνώση ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τη νόσο, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, την παρόξυνση, τη φαρμακευτική αγωγή, την άσκηση, τη φυσική δραστηριότητα στη ΧΑΠ, την πρόληψη και την οξυγονοθεραπεία σε Έλληνες ασθενείς.
3. Είναι η πρώτη που υλοποιείται από φυσικοθεραπευτές στο ευρύτερο αντικείμενο της διαχείρισης της χρόνιας αναπνευστικής νόσου.

1.8 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΕ ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ

1.8.1 ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η ποιοτική έρευνα είναι μια μέθοδος νατουραλιστικής αναζήτησης πληροφοριών και αναζητά να κατανοήσει το νόημα μιας εμπειρίας στους συμμετέχοντες σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Στόχος είναι η περιγραφή, η κατανόηση και η σημασία των φαινομένων. Επίκεντρο είναι τα νοήματα που αποδίδουν οι συμμετέχοντες στον κοινωνικό τους κόσμο και το δυνατό της σημείο είναι η ικανότητα φυσικής μελέτης των ανθρώπων. Το πλεονέκτημά της έναντι των ποσοτικών μεθόδων έχει αποδειχθεί σε καταστάσεις όπου τα ζητήματα είναι πολύπλοκα και είναι επιθυμητή η μέγιστη δυνατή ευκαιρία διερεύνησης και επαγωγικής δημιουργίας υποθέσεων. (Bowling 2014)

Ο ερευνητής είναι ο ίδιος το όργανο για τη συλλογή και την ανάλυση των δεδομένων. Η επιλογή των συμμετεχόντων γίνεται σκόπιμα γιατί στόχος είναι να βρεθούν εκείνα τα άτομα από τα οποία μπορούν να εξαχθούν οι περισσότερες πληροφορίες. Η συλλογή των δεδομένων μπορεί να γίνει με συνεντεύξεις, λήψη οπτικοακουστικού υλικού και άλλα αυτοσχέδια μέσα. Στην ποιοτική μελέτη οι υποθέσεις και οι θεωρίες προκύπτουν επαγωγικά δηλαδή ως αποτέλεσμα των παρατηρήσεων, γι' αυτό το λόγο πολλές φορές η ερευνητική υπόθεση λείπει από το πρώτο μέρος των ποιοτικών μελετών. Υποθέσεις συνήθως θα διατυπωθούν όταν η ποιοτική μελέτη αποσκοπεί στην επιβεβαίωση ή τη βελτίωση των υποθέσεων που αναπτύχθηκαν σε προηγούμενες έρευνες. (Thomas and Nelson 2003)

Η ποιοτική έρευνα είναι η κύρια μέθοδος που χρησιμοποιούν οι ανθρωπολόγοι και οι κοινωνικοί επιστήμονες. Οι τελευταίοι υποστηρίζουν ότι οι δομημένες κλίμακες μέτρησης και τα ερωτηματολόγια δεν επαρκούν, επειδή είναι άγνωστο αν περιλαμβάνονται όλοι οι σημαντικοί τομείς και ότι οι μέθοδοι αυτές δεν αποτυπώνουν την υποκειμενικότητα των ανθρώπινων υπάρξεων (Bowling 2014). Οι ποιοτικές τεχνικές έχουν ευρεία ποικιλία εφαρμογών στην έρευνα της φροντίδας υγείας και χρησιμοποιούνται συχνά τεκμηριώνοντας την εμπειρία της χρόνιας νόσου (Abel et al. 1993). Οι ποιοτικές μέθοδοι δε σχεδιάστηκαν για να ελέγχουν αιτιολογικές υποθέσεις, ο έλεγχος των οποίων απαιτεί πειραματικούς ερευνητικούς σχεδιασμούς και δομημένες προτυποποιημένες μεθόδους. Μπορούν όμως να εμπλουτίσουν την ποσοτική έρευνα θέτοντας τα ποσοτικά δεδομένα σε κοινωνικά πλαίσια με νόημα (Bowling 2014).

1.8.2 ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις για την ερμηνεία των δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. Οι διαφορές τους εντοπίζονται στο ιστορικό και φιλοσοφικό τους υπόβαθρο, στο νόημα που θέλουν να δώσουν στα αποτελέσματα της έρευνας, στη μεθοδολογία, στον τρόπο ανάλυσης των δεδομένων, στο κοινό στο οποίο απευθύνεται η μελέτη και στο είδος των συμπερασμάτων που θέλουν να εξάγουν (Starks and Brown Trinidad 2007).

Θα αναφερθούν οι τρεις βασικότερες προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται συχνά στην ποιοτική έρευνα στις επιστήμες υγείας:

1.8.2.1 ΦΑΙΝΟΜΕΝΟΛΟΓΙΑ

Έχει ως στόχο τη διερεύνηση της εμπειρίας του υπό μελέτη φαινομένου. Για να πετύχει αυτό το στόχο, επιλέγει άτομα που έχουν βιώσει το φαινόμενο, και τα παρατηρεί στο χώρο όπου το φαινόμενο λαμβάνει χώρα. Μικρά δείγματα (1 – 10 άτομα) επαρκούν συνήθως για τη

συγκέντρωση των δεδομένων. Χρησιμοποιείται σε μελέτες που απευθύνονται σε ειδικούς που θέλουν να κατανοήσουν το φαινόμενο που διερευνάται.

1.8.2.2 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ

Έχει ως στόχο την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι χρησιμοποιούν τη γλώσσα για να δημιουργήσουν και να υλοποιήσουν ιδιότητες και δραστηριότητες. Για να πετύχει το στόχο της επιλέγει άτομα που είναι σε θέση να εκφέρουν το λόγο που μελετάται, και τα παρατηρεί να συμμετέχουν σε συζητήσεις στο φυσικό τους περιβάλλον. Το δείγμα που απαιτείται ποικίλλει ανάλογα με το αντικείμενο μελέτης και τις πηγές δεδομένων. Χρησιμοποιείται σε μελέτες που απευθύνονται σε φορείς και αρχές που σχεδιάζουν πολιτικές δράσης και παρεμβάσεις και επιθυμούν να διατυπώσουν τα μηνύματα που θέλουν να μεταφέρουν με αποτελεσματικότητα.

1.8.2.3 ΘΕΜΕΛΙΩΜΕΝΗ ΘΕΩΡΙΑ

Έχει ως στόχο την ανάπτυξη μιας θεωρίας που να επεξηγεί βασικές κοινωνικές διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα. Για την επίτευξη του στόχου, επιλέγονται άτομα που έχουν βιώσει το φαινόμενο που μελετάται υπό διαφορετικές συνθήκες και παρατηρούνται εκεί όπου οι βασικές κοινωνικές διαδικασίες λαμβάνουν χώρα. Το δείγμα πρέπει να περιλαμβάνει άτομα που έχουν διαφορετική εμπειρία του υπό μελέτη φαινομένου ώστε να επιτευχθεί πολύπλευρη διερεύνησή του. Η δειγματοληψία συνεχίζεται μέχρι να επιτευχθεί θεωρητικός κορεσμός, δηλαδή να μην προκύπτουν νέα δεδομένα για τη θεωρία που αναπτύσσεται. Τυπικό δείγμα ποιοτικής μελέτης που στηρίζεται στην προσέγγιση της θεμελιωμένης θεωρίας είναι τα 10 – 60 άτομα. Οι έρευνες αυτές απευθύνονται σε ερευνητές και κλινικούς που ερευνούν επεξηγηματικά μοντέλα με βάση τα οποία μπορούν να σχεδιάσουν παρεμβάσεις.

(Starks and Brown Trinidad 2007)

1.8.3 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Οι γενικές μέθοδοι ερμηνείας των αποτελεσμάτων είναι παρόμοιες και στις τρεις ερμηνευτικές προσεγγίσεις που αναφέρθηκαν στην προηγούμενη παράγραφο. Η ερμηνευτική ανάλυση είναι μια επαναλαμβανόμενη και επαγωγική διαδικασία αφαίρεσης των δεδομένων από το εννοιολογικό τους πλαίσιο και επανατοποθέτησής τους. Κατά την αφαίρεση από το εννοιολογικό πλαίσιο ο αναλυτής διαχωρίζει τα δεδομένα από τις διαφορετικές περιπτώσεις και κωδικοποιεί σε μονάδες νοήματος μέσα στο κείμενο. Κατά την επανατοποθέτηση, αρχικά εντοπίζει μοτίβα που περιέχονται μέσα στις μονάδες που

κωδικοποίησε. Στη συνέχεια, επανεντάσσει και οργανώνει αφαιρετικά τα δεδομένα γύρω από τις κεντρικές θεματικές που αναπτύσσονται διαμέσου των περιπτώσεων και των περιγραφών (Starks and Brown Trinidad 2007). Πιο συγκεκριμένα:

1. Στη φαινομενολογία, οι ερμηνευτικές τεχνικές έχουν ως στόχο τη δημιουργία συστάδων νοήματος που αντιπροσωπεύουν το φαινόμενο ενδιαφέροντος. Ο αναλυτής διερευνά υποθέσεις που λαμβάνονται ως δεδομένες και δίνει σημασία στις περιγραφές του πως βιώθηκε ένα φαινόμενο και γιατί. Στη συνέχεια συνθέτει μια ιστορία με τα κύρια στοιχεία του φαινομένου που μελετάται, όπως αυτό βιώθηκε από τους συμμετέχοντες στη μελέτη. Στόχος είναι οι αναγνώστες του τελικού αποτελέσματος να αντιληφθούν τη, δια ζώσης, εμπειρία του φαινομένου και να καταλήξουν σε παρόμοια συμπεράσματα για αυτήν.
2. Στην ανάλυση του λόγου, η κωδικοποίηση των δεδομένων περιλαμβάνει τον εντοπισμό μοτίβων και ρόλων όπως εκφράζονται μέσα από τη χρήση της γλώσσας. Τέτοια παραδείγματα είναι η χρήση των λέξεων «ασθενής» και «άτομο» από το συμμετέχοντα, ή η χρήση τεχνικής ορολογίας και επαγγελματικής αργκό ως έκφραση αξιώσεων ειδημοσύνης.
3. Στη θεμελιωμένη θεωρία εφαρμόζεται μια συνεχής συγκριτική μέθοδος μέσω κωδικοποίησης και ανάλυσης των δεδομένων σε τρία στάδια: την ανοιχτή, την αξονική και την επιλεκτική κωδικοποίηση (Priest et al. 2017, Starks and Brown Trinidad 2007). Η ανοιχτή κωδικοποίηση περιλαμβάνει την αξιολόγηση, τη σύγκριση, τον εννοιολογικό προσδιορισμό και την κατηγοριοποίηση των δεδομένων. Στο στάδιο της αξονικής κωδικοποίησης γίνεται εκ νέου συναρμολόγηση των δεδομένων σε ομάδες, με βάση τα μοτίβα και τις θεματικές που προκύπτουν τόσο μέσα όσο και ανάμεσα στις κατηγορίες που ταυτοποιήθηκαν στο πρώτο στάδιο. Στο στάδιο της επιλεκτικής κωδικοποίησης ταυτοποιείται και περιγράφεται το κεντρικό φαινόμενο που προκύπτει από τα δεδομένα. Ιδανικά, κάθε συνέντευξη κωδικοποιείται πριν πραγματοποιηθεί η επόμενη προκειμένου να ενσωματωθούν οι νέες πληροφορίες στις συνεντεύξεις που ακολουθούν.

1.8.4 ΤΡΙΓΩΝΟΠΟΙΗΜΕΝΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΛΕΓΧΟΥ ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑΣ

Η αυστηρότητα στην ποιοτική έρευνα και η εξασφάλιση της συγχρονικής αξιοπιστίας, που είναι η ομοιότητα των παρατηρήσεων εντός της ίδιας χρονικής περιόδου μπορεί να διασφαλιστεί με τη χρήση τριγωνοποιημένων μεθόδων (Kirk and Miller 1986). Διακρίνονται τέσσερις τύποι τριγωνοποίησης (Robson 2007):

1. Τριγωνοποίηση δεδομένων: η χρήση μίας ή περισσότερων μεθόδων για να συλλεχθούν τα δεδομένα, όπως συνεντεύξεις, παρατήρηση, κ.ά.
2. Τριγωνοποίηση παρατηρητή: η χρήση περισσότερων του ενός παρατηρητών κατά τη διάρκεια της μελέτης.
3. Μεθοδολογική τριγωνοποίηση: η αξιοποίηση του συνδυασμού ποσοτικών και ποιοτικών προσεγγίσεων
4. Θεωρητική τριγωνοποίηση: η χρήση πολλαπλών θεωριών ή διαφορετικών θεωρητικών αντιλήψεων.

Η τεχνική χρησιμοποιείται τόσο για την επαλήθευση των ευρημάτων όσο και για την εξασφάλιση της πληρότητας των δεδομένων για την απάντηση του ερευνητικού ερωτήματος που έχει τεθεί. Συχνά αναφέρεται και ως μικτές μέθοδοι. Ο συνδυασμός ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων για την απάντηση ενός συγκεκριμένου ερευνητικού ερωτήματος μπορεί να έχει τρεις διαφορετικές εκβάσεις: την αλληλεπικάλυψη των αποτελεσμάτων, την αλληλοσυμπλήρωση των αποτελεσμάτων και την εξαγωγή διαφορετικών ή και αντικρουόμενων αποτελεσμάτων. Τα μεν πρώτα ενισχύουν την εγκυρότητα, τα δεύτερα αναδεικνύουν είτε διαφορετικές πτυχές του φαινομένου είτε διαφορετικά φαινόμενα, ενώ τα διαφορετικά ή και αντικρουόμενα αποτελέσματα μπορούν να οδηγήσουν σε νέες και καλύτερες ερμηνείες του υπό διερεύνηση φαινομένου (Tashakkori and Teddle 2003).

1.8.5 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΤΡΙΓΩΝΟΠΟΙΗΣΗ

Η Morse (1991) τονίζει ότι είναι ιδιαίτερα σημαντική η χρήση μικτής μεθόδου στην ίδια μελέτη, και ορίζει τη μεθοδολογική τριγωνοποίηση ως τη χρήση τουλάχιστον δύο μεθόδων, συνήθως ποιοτικής και ποσοτικής, στην έρευνα του ίδιου ερευνητικού προβλήματος. Υπάρχουν δύο είδη μεθοδολογικής τριγωνοποίησης:

A) Η χρήση περισσότερων από ενός εργαλείου που παράγουν τον ίδιο τύπο δεδομένων στη μελέτη του ίδιου φαινομένου. Αυτή η μέθοδος χρησιμοποιείται στον έλεγχο της αξιοπιστίας στη συλλογή των στοιχείων (Gilbert 2001).

B) Η χρήση δύο ή περισσότερων μεθόδων συμπληρωματικά, στη μελέτη του ίδιου δείγματος για την απάντηση των ίδιων ερευνητικών ερωτημάτων. Αυτή η μέθοδος είναι χρήσιμη για τον έλεγχο της εγκυρότητας μίας μελέτης. Επίσης, έχει φανεί ότι η μίξη πολλών μεθόδων εξισορροπεί τις αδυναμίες και τα δυνατά στοιχεία των διαφορετικών μεθόδων (Mitchell 1986).

Κατά την εφαρμογή της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης μπορεί η θεωρία να προκύπτει επαγωγικά, μέσα από την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων και την επαλήθευση από ποσοτικά ευρήματα. Από την άλλη μεριά, όταν προϋπάρχει ένα θεωρητικό υπόβαθρο, προηγούνται τα ποσοτικά στοιχεία, και η ποιοτική μέθοδος εφαρμόζεται συμπληρωματικά (απαγωγική μέθοδος) (Morse 1991).

Επίσης, κατά την εφαρμογή της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι εξής βασικές αρχές:

1. το ερευνητικό ερώτημα πρέπει να είναι ξεκάθαρα διατυπωμένο και οι μέθοδοι που θα χρησιμοποιηθούν να είναι κατάλληλοι και σχετικοί με το ερευνητικό ερώτημα (Ευαγγέλου 2014).
2. οι δύο μέθοδοι χρειάζεται να αλληλοσυμπληρώνονται ως προς τα δυνατά τους σημεία και τις αδυναμίες τους (Denzin, 1970)
3. οι μέθοδοι που θα επιλεγούν να ανταποκρίνονται στη φύση του ερευνητικού προβλήματος (Ευαγγέλου 2014)

Τα δεδομένα που προκύπτουν από διαφορετικές μεθόδους είναι σημαντικό να αναλύονται ξεχωριστά σύμφωνα με τις αρχές που ισχύουν για την κάθε μέθοδο. Στη συνέχεια, είτε συγχωνεύονται ποσοτικά και ποιοτικά στοιχεία, και δημιουργούνται στατιστικές μεταβλητές, είτε γίνονται εννοιολογικοί συσχετισμοί (Mitchell 1986). Η ερμηνεία των στοιχείων που προκύπτουν από μεθοδολογική τριγωνοποίηση διαχωρίζονται α), σε ευρήματα που είναι άμεσα ποσοτικά μετρήσιμα και β) σε δεδομένα που δεν αποδεικνύονται στατιστικά, αλλά στηρίζονται στην θεωρητική ερμηνεία του ερευνητή. Υπάρχουν περιπτώσεις που τα ευρήματα που προέρχονται από την δεύτερου τύπου ανάλυση (ποιοτική), αντικρούουν εκείνα που προέρχονται από την ποσοτική ανάλυση και, αυτός είναι ένας κίνδυνος όταν χρησιμοποιείται μεθοδολογικός πλουραλισμός (Shakespeare et al. 1993).

Παρά το γεγονός, ότι πολλοί είναι οι ερευνητές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι με τη μεθοδολογική τριγωνοποίηση μπορεί να ενισχυθεί η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων μίας έρευνας (Bowling 2014, Bryman 1988, Tashakkori and Teddle 2003), η μέθοδος δεν έχει εφαρμοστεί αρκετά στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας λόγω προβληματισμών στο συνδυασμό ποσοτικών και λεκτικών δεδομένων (Ευαγγέλου 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑΣ

Η αναζήτηση για την ανεύρεση μελετών που διερευνούν τη γνώση των ασθενών με ΧΑΠ απέφερε μικρά αποτελέσματα σε σχέση με την πληθώρα ποιοτικών μελετών που διερευνούν τις αντιλήψεις και τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ. Οι σχετικές έρευνες παρουσιάζονται παρακάτω:

2.1 ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΥ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΑΝ ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΗΣ ΓΝΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΜΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗ ΝΟΣΟ ΚΑΙ ΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ

Από την αναζήτηση της σχετικής αρθρογραφίας βρέθηκαν μόνο δύο σχετικές μελέτες ποιοτικής μεθοδολογίας (Gupta et al. 2019, Hernandez et al. 2009) και τέσσερις μελέτες ποσοτικής μεθοδολογίας (Ivziku et al. 2018, Ivziku et al. 2017, Sandelowsky et al. 2019, Scott et al. 2011).

2.1.1 ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ

Οι Gupta et al. (2019) αξιολόγησαν τη γνώση και την αντίληψη Ινδών ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τη νόσο και τη φυσικοθεραπευτική αντιμετώπισή της μέσω μίας μελέτης ποιοτικής μεθοδολογίας. Η διερεύνηση έγινε μέσω ομάδων εστίασης. Πραγματοποιήθηκαν δύο συζητήσεις με δύο διαφορετικές ομάδες εστίασης στις οποίες συμμετείχαν 14 άτομα συνολικά. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η γνώση των ασθενών σχετικά με τη νόσο είναι χαμηλή.

Πιο συγκεκριμένα: κανείς ασθενής δε γνώριζε τον όρο ΧΑΠ, 28% των ασθενών πίστευε ότι η νόσος προκαλείται από τη σκόνη και διάφορες αλλεργίες, 21% ανέφερε ως αιτία πρόκλησης τις αλλαγές του καιρού ενώ αναφέρθηκε επίσης το μάσημα καπνού, το φαγητό και η καύση κάρβουνου. Το 60% των ασθενών ανέφερε ότι θυμόταν πως ο θεράπων ιατρός τους συμβούλεψε να κόψουν το κάπνισμα, με τους περισσότερους από αυτούς να διακόπτουν. Η πλειοψηφία ανέφερε ως προστατευτικά μέτρα το να ακολουθεί τις συμβουλές του ιατρού τους, ενώ οι μισοί ανέφεραν ότι αποφεύγουν, ως προληπτικό μέτρο, την κατανάλωση φαγητών που επιβαρύνουν το στομάχι τους. Επιπλέον 42% των ασθενών χρησιμοποιούσε σπιτικά γιατροσόφια για να ανακουφιστεί από τα συμπτώματα.

Όσον αφορά τη φυσικοθεραπευτική παρέμβαση, μόνο το 35,71% (5 ασθενείς) γνώριζαν ότι υπάρχουν ασκήσεις που εξασκούν τους αναπνευστικούς μυς, ενώ μόνο τρεις ασθενείς είχαν

ενημερωθεί από τον γιατρό τους να ασκούνται τακτικά. Επιπλέον δε γνώριζαν ειδικές αναπνευστικές ασκήσεις για τη ΧΑΠ. Ακόμη, το 28,75% (4 ασθενείς) δήλωσαν ότι η άσκηση τους ανακουφίζει από τα συμπτώματα και προάγει την ευεξία τους. Οι ασθενείς ερωτήθηκαν αν θα συμμετείχαν σε πρόγραμμα άσκησης εφόσον αυτό είχε οφέλη. Παρά τις θετικές απαντήσεις, παρουσίασαν διάφορες αντιρρήσεις για τη συμμετοχή τους σε πρόγραμμα φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης, όπως η έλλειψη χρόνου, η δυσκολία μετακίνησης, η έλλειψη χρημάτων, ακόμα και η τεμπελιά. Ένας ασθενής αναγνώριζε μεταβολή στα συμπτώματα με τις αλλαγές του καιρού, πολλοί δήλωσαν πως αντιμετωπίζουν προβλήματα στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων ενώ δύο αναγκάστηκαν να αλλάξουν επάγγελμα.

Οι Hernandez et al. (2009) πραγματοποίησαν τηλεφωνική έρευνα με σκοπό να προσδιορίσουν το επίπεδο της γνώσης των ασθενών με ΧΑΠ. Στην έρευνα συμμετείχαν 389 ασθενείς και πραγματοποιήθηκε με ερωτηματολόγιο 68 ερωτήσεων ανεπτυγμένο και εγκεκριμένο από σχετικούς και αρμόδιους φορείς του Καναδά. Προέκυψε ότι ενώ το 89% των ασθενών δήλωνε ότι ήταν καλά ενημερωμένο σχετικά με τη νόσο, το 39% δήλωσε ανίσχυρο μπροστά στην εξέλιξη της νόσου και το 47% πως δεν ελέγχει επαρκώς το αναπνευστικό του πρόβλημα. Επιπλέον, ενώ το 79% των ασθενών αντιλαμβανόταν ότι οι παροξύνσεις έχουν σημαντικές συνέπειες για την υγεία τους, μόνο το 34% είχε σχέδιο δράσης ή είχε ενημερωθεί για το τι να κάνει σε αυτή την περίπτωση και μόνο το 32% μπορούσε να αναγνωρίσει τα συμπτώματα μιας παρόξυνσης.

Το 60% δήλωσαν ότι έλαβαν γνώση σχετικά με τη νόσο από επιστήμονες υγείας, μόνο όμως 5% ανέφερε ότι έλαβε αυτή τη γνώση από σχετικούς με το αναπνευστικό ειδικούς. Το 49% ανέφερε ότι βρήκε πληροφορίες από σχετικά φυλλάδια και το διαδίκτυο, ενώ η γνώση σχετικά με τα αίτια της νόσου, τις συνέπειες της ανεπαρκούς θεραπείας και τη διαχείριση των παροξύνσεων ήταν ελλιπής. Συνολικά, παρά τις δηλώσεις των ασθενών προέκυψε ότι το επίπεδο της γνώσης σχετικά με τα αίτια, τις επιπτώσεις της ανεπαρκούς θεραπείας και τη διαχείριση των παροξύνσεων ήταν φτωχό.

2.1.2 ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ

Οι Ivziku et al. (2018) διερεύνησαν τη γνώση των Ιταλών ασθενών με ΧΑΠ μέσω της ιταλικής έκδοσης του ερωτηματολογίου BCKQ (Wild et al. 2005), η οποία έχει ελεγχθεί για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά της (Polit et al. 2007). Επίσης διερεύνησαν τη γνώση των φροντιστών αυτών των ασθενών με το ίδιο ερωτηματολόγιο και τη σύγκριναν με αυτή

των ασθενών. Ακόμη, διερεύνησαν πιθανούς παράγοντες που επηρεάζουν τη γνώση τους. Πιο συγκεκριμένα, συσχέτισαν το συνολικό και επιμέρους ποσοστό των σωστών απαντήσεων με την ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο, τη διάρκεια της νόσου, τη βαρύτητα της νόσου, το βαθμό δύσπνοιας με βάση την κλίμακα mMRC, την επίπτωση της νόσου με βάση την κλίμακα CAT, των αριθμό των νοσηλείων και των αριθμό των παροξύνσεων.

Στη μελέτη συμμετείχαν 142 ασθενείς και 51 φροντιστές και προέκυψε ότι το συνολικό επίπεδο γνώσης των Ιταλών ασθενών με ΧΑΠ είναι σχετικά χαμηλό (48% σωστές απαντήσεις). Στις επιμέρους ενότητες, οι ασθενείς είχαν υψηλότερο επίπεδο γνώσης όσον αφορά τα πτύελα (74%), τα συμπτώματα (61%), το κάπνισμα (60%) και την άσκηση (62%). Το χαμηλότερο επίπεδο γνώσης των ασθενών παρατηρήθηκε στους τομείς που αφορούσαν τη φαρμακευτική αγωγή και τις παροξύνσεις και πιο συγκεκριμένα: εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή (15%), συστηματικά κορτικοστεροειδή (29%), αντιβιοτικά (41%), εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά (28%), παροξύνσεις (41%). Επιπροσθέτως, η συνολική γνώση των φροντιστών βρέθηκε λίγο μεγαλύτερη από αυτή των ασθενών (59% σωστές απαντήσεις), ενώ σχετικά καλή συμφωνία μεταξύ των δύο ομάδων παρατηρήθηκε σε 35 από τις 65 ερωτήσεις.

Το επίπεδο γνώσης των ασθενών δε συσχετίστηκε ισχυρά με τους πιθανούς παράγοντες επίδρασης. Βρέθηκαν μόνο ασθενείς συσχετίσεις σε ορισμένες ερωτήσεις. Πιο συγκεκριμένα, αρνητικές συσχετίσεις βρέθηκαν μεταξύ του επιπέδου γνώσης σχετικά με το κάπνισμα και του βαθμού δύσπνοιας στην τροποποιημένη κλίμακα mMRC ($\rho = -0.19$, $p < 0.01$) και του επιπέδου γνώσης σχετικά με την αιτιολογία και τον αντίκτυπο των συμπτωμάτων στο κλινικό ερωτηματολόγιο συμπτωμάτων CAT ($\rho = -0.21$, $p < 0.05$). Θετικές συσχετίσεις βρέθηκαν μεταξύ του επιπέδου γνώσης σχετικά με τα συμπτώματα και του ανδρικού φύλου ($\rho = -0.30$, $p < 0.01$), του επιπέδου γνώσης σχετικά με την επιδημιολογία, τα αντιβιοτικά και τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή και του μορφωτικού επιπέδου ($\rho = 0.20$, $\rho = 0.18$; $\rho = 0.20$, $p < 0.05$ αντίστοιχα), του επιπέδου γνώσης σχετικά με τα πτύελα και του αριθμού των νοσηλείων ($\rho = 0.26$, $p < 0.01$) και του επιπέδου της γνώσης σχετικά με τις παροξύνσεις με τη διάρκεια της νόσου ($\rho = 0.24$, $p < 0.01$). Από την άλλη, το συνολικό επίπεδο γνώσης των φροντιστών σχετίζεται θετικά με το μορφωτικό επίπεδο ($\rho = 0.32$, $p < 0.05$).

Σε παρόμοια αποτελέσματα είχαν καταλήξει και σε πρόδρομη μελέτη τους (Ivziku et al. 2017) όπου διερεύνησαν το επίπεδο γνώσης 111 Ιταλών ασθενών με ΧΑΠ με την ιταλική

έκδοση του ερωτηματολογίου BCKQ. Το συνολικό επίπεδο γνώσης στο BCKQ ήταν 48%. Χαμηλότερο επίπεδο γνώσης μετρήθηκε στους τομείς των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών (16%), των συστηματικών κορτικοστεροειδών (29%), των αντιβιοτικών (39%), των εισπνεόμενων βρογχοδιασταλτικών (31%) και των παροξύνσεων (38%), ενώ η υψηλότερη γνώση μετρήθηκε στους τομείς των πτυέλων (77%), της άσκησης (61%), του καπνίσματος (61%), των συμπτωμάτων (60%) και της επιδημιολογίας (60%). Ασθενής αρνητική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ του τομέα των συμπτωμάτων και του φύλου, ($r=-.30$, $p<0.01$) και ασθενείς θετικές συσχετίσεις μεταξύ του τομέα των αντιβιοτικών και του μορφωτικού επιπέδου ($r=.21$, $p<0.05$), των θεματικών των πτυέλων και της άσκησης με τον αριθμό των νοσηλειών ($r=.28$, $p<0.01$ και $r=.22$, $p<0.05$ αντίστοιχα) και του τομέα των παροξύνσεων με τον αριθμό των παροξύνσεων ($r=.20$, $p<0.05$).

Οι Sandelowsky et al. (2019) πραγματοποίησαν διαχρονική μελέτη σε δείγμα 542 ασθενών με ΧΑΠ, από 24 κέντρα υγείας πρωτοβάθμιας φροντίδας της επαρχίας της Στοκχόλμης. Η διάγνωση της ΧΑΠ είχε τεθεί κατόπιν σπιρομετρικού ελέγχου και συμμετείχαν ασθενείς σταδίων 2 και 3 κατά GOLD. Οι ερευνητές διερεύνησαν το έλλειμμα γνώσης των ασθενών με το ερωτηματολόγιο LINQ. Το LINQ είναι ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για τον καθορισμό του ελλείμματος της γνώσης που έχουν οι ασθενείς με ΧΑΠ. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για βοηθήσει στο σχεδιασμό κατάλληλων προγραμμάτων εκπαίδευσης και είναι ευαίσθητο στις αλλαγές του επιπέδου γνώσης λόγω εκπαιδευτικής παρέμβασης. Αποτελείται από έξι τομείς (νόσος, φαρμακευτική αγωγή, αυτοδιαχείριση, κάπνισμα, άσκηση, διατροφή) και το μέγιστο συνολικό σκορ μπορεί να φτάσει τις 25 μονάδες. Όσο μεγαλύτερο το σύνολο, τόσο μεγαλύτερη η ανάγκη των ασθενών για βελτίωση της γνώσης.

Από τη διερεύνηση προέκυψε ότι το επίπεδο του ελλείμματος σύμφωνα με το LINQ ήταν 11.03 [95% ΔΕ 10.67–11.39] από το μέγιστο των 25 πόντων (44.1% του συνολικού σκορ), ενώ οι ασθενείς σταδίου 2 κατά GOLD είχαν μεγαλύτερο έλλειμμα σε σχέση με τους ασθενείς σταδίου 3 (11.40 έναντι 10.23, $p=0.003$). Μεγαλύτερη ήταν η ανάγκη για βελτίωση της γνώσης στους τομείς της αυτοδιαχείρισης (67% του συνόλου των ασθενών) και της διατροφής (73% του συνόλου των ασθενών), ενώ όσοι είχαν μεγαλύτερη ανάγκη για βελτίωση της γνώσης, δεν παρακολουθούνταν από παθολόγο (προσαρμοσμένο OR 4.32, ΔΕ 2.65–7.05, $p<0.001$) ή δεν είχαν επισκεφθεί εξειδικευμένη στη ΧΑΠ νοσηλεύτρια το τελευταίο έτος (προσαρμοσμένο OR 1.83, ΔΕ 1.19–2.81, $p<0.006$). Σε όλες τις περιπτώσεις, οι ασθενείς σταδίου 2 φαίνεται ότι ήταν εκείνοι με το μεγαλύτερο έλλειμμα.

Οι Scott et al. (2011) διερεύνησαν τη γνώση εσωτερικών και εξωτερικών ασθενών με ΧΑΠ με τα ερωτηματολόγια LINQ και Mount Sinai Hospital Questionnaire (MSHQ) που ελέγχουν διαφορετικές παραμέτρους της σχετικής με τη ΧΑΠ γνώσης. Το MSHQ δημιουργήθηκε στο Mount Sinai Hospital (Montreal, Canada) και ελέγχθηκε ταυτόχρονα στην Αγγλική και τη Γαλλική γλώσσα για την εγκυρότητα περιεχομένου και την κατανόηση των ερωτήσεων. Αξιολογεί τρεις τομείς γνώσης (ανατομία πνεύμονα και λειτουργία, παθοφυσιολογία ΧΑΠ, θεραπεία) με σύνολο 27 ερωτήσεων. Συμμετείχαν 81 ασθενείς ανεξαρτήτως ηλικίας, σταδίου και παλαιότητας διάγνωσης, ενώ αποκλείονταν όσοι συμμετείχαν σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης τον τελευταίο χρόνο πριν την έναρξη της μελέτης. Υψηλότερα σκορ στο LINQ υποδείκνυαν τους τομείς που υπήρχε μεγαλύτερη ανάγκη γνώσης, ενώ στο MSHQ υψηλότερα σκορ υποδείκνυαν τους τομείς όπου υπήρχε περισσότερη γνώση. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων του LINQ παρατηρήθηκε ότι απαιτούνταν κατά $52\pm 34\%$ ανάγκη για βελτίωση της γνώσης των ασθενών σχετικά με τη διατροφή και κατά $43\pm 25\%$ σχετικά με την αυτοδιαχείριση της νόσου, ενώ η συνολική ανάγκη ήταν 30% (εύρος 0 – 64%). Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων για το MSHQ οι ασθενείς φαίνεται να είχαν συνολικά καλό επίπεδο γνώσης ($71\pm 13\%$), με τον τομέα της θεραπείας να σημειώνει το μεγαλύτερο ποσοστό ($76\pm 20\%$). Και για τις δύο κατηγορίες αποτελεσμάτων δε σημειώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών ασθενών. Σημαντικά υψηλότερα ήταν τα αποτελέσματα του MSHQ και σημαντικά λιγότερη ανάγκη για περαιτέρω γνώση σύμφωνα με το LINQ είχαν όσοι είχαν παρακολουθήσει παλαιότερα πρόγραμμα εκπαίδευσης.

2.2 ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΥ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΑΝ ΤΗ ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΓΝΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ ΚΑΙ ΔΙΑΦΟΡΩΝ ΠΑΡΑΜΕΤΡΩΝ

Οι Yang et al. (2019) πραγματοποίησαν μία μελέτη παρατήρησης σε δείγμα 360 Κινέζων ασθενών με ΧΑΠ και με σκοπό τη διερεύνηση της σχέσης της γνώσης των ασθενών σχετικά με τη ΧΑΠ και της ικανότητας αυτοδιαχείρισης όσον αφορά την πάθησή τους. Η σχετική με τη ΧΑΠ γνώση αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο COPD Questionnaire (COPD-Q, Cronbach $\alpha=0.72$) και η ικανότητα αυτοδιαχείρισης με τροποποίηση της κλίμακας COPD Self-Management Scale (CSMS, Cronbach $\alpha=0.919$).

Το ερωτηματολόγιο COPD-Q είναι ένα εργαλείο ποσοτικής αξιολόγησης της γνώσης των ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με τη νόσο (Maples et al. 2010). Εξετάζει τη γνώση σχετικά με

τους παράγοντες κινδύνου, τις κλινικές εκδηλώσεις, τη φαρμακευτική αγωγή, την οξυγονοθεραπεία, την πρόληψη και την πρόγνωση. Περιλαμβάνει 13 ερωτήσεις κλειστού τύπου. Κάθε σωστή απάντηση λαμβάνει μία μονάδα, με το μέγιστο σκορ να φθάνει τις 13 μονάδες. Όσο υψηλότερο το σκορ, τόσο περισσότερη η γνώση των ασθενών. Η κλίμακα COPD Self-Management Scale είναι ένα εργαλείο ποσοτικής αξιολόγησης της συμπεριφοράς αυτοδιαχείρισης των ασθενών με ΧΑΠ (Zhang et al. 2013). Αξιολογεί πέντε τομείς, τη διαχείριση των συμπτωμάτων, της καθημερινής ζωής, των συναισθημάτων, των πληροφοριών και την αυτοαποτελεσματικότητα των ασθενών. Οι ερευνητές τροποποίησαν την κλίμακα, αφαιρώντας τον τομέα της αυτοαποτελεσματικότητας. Προχώρησαν στην τροποποίηση γιατί στόχος τους ήταν να αξιολογήσουν την πραγματική συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης και όχι τις προθέσεις των ασθενών. Επιπλέον αφαίρεσαν δύο ερωτήσεις που αφορούν τη λήψη κορτικοστεροειδών, γιατί έρχονταν σε αντίθεση με το πρωτόκολλο θεραπείας που ακολουθούσε η κλινική απ' όπου αντλήθηκε το δείγμα. Έτσι συμπεριέλαβαν 40 ερωτήσεις που βαθμολογούνταν με πενταβάθμια κλίμακα Likert και κάθε μία μπορούσε να λάβει σκορ από 1 έως 5. Το συνολικό σκορ μπορούσε να είναι 40 έως 200, και όσο υψηλότερο, τόσο καλύτερη η συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης.

Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι η δήλωση του COPD-Q που έλαβε τις περισσότερες σωστές απαντήσεις ήταν η «Οι ασθενείς με ΧΑΠ μπορεί να αισθάνονται δύσπνοια» (77,7% των ασθενών απάντησαν σωστά). Η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών απάντησε λάθος σε δηλώσεις που αφορούσαν τη φαρμακευτική αγωγή και την πρόληψη. Επιπλέον, για να ερμηνεύσουν τα αποτελέσματα που έλαβαν από την τροποποιημένη CSMS, θεώρησαν ότι όσοι βρίσκονται κοντά στη μέση τιμή του συνόλου έχουν μέτρια ικανότητα αυτοδιαχείρισης (68.8%), όσοι είχαν +1 τυπική απόκλιση (SD) είχαν υψηλή συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης (13.9%) ενώ όσοι είχαν -1SD είχαν χαμηλή συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης (17.3%).

Από τη συσχέτιση των αποτελεσμάτων από τα δύο εργαλεία μέτρησης προέκυψε ότι όσο περισσότερη ήταν η γνώση των ασθενών σχετικά με την πάθησή τους τόσο καλύτερη ήταν η συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης ($p < 0.01$). Από την πολλαπλή ανάλυση της διακύμανσης προέκυψε ότι η γνώση των ασθενών σχετικά με τη νόσο είχε και τη μεγαλύτερη επίδραση στη συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης (12.09%, $p < 0.001$).

Οι Nakken et al. (2017) πραγματοποίησαν μία συγχρονική μελέτη προκειμένου να συγκρίνουν το επίπεδο της γνώσης 194 ασθενών με ΧΑΠ με εκείνο των κοντινών τους

προσώπων. Η διερεύνηση έγινε με, μη ελεγμένο για την εγκυρότητά του, ερωτηματολόγιο 34 δηλώσεων σχετικών τόσο με τη γενική υγεία όσο και με τη ΧΑΠ. Το ερωτηματολόγιο αυτό καταρτίστηκε από επαγγελματίες υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων που συμμετείχαν σε ομάδα πνευμονικής αποκατάστασης, ελέγχθηκε για την εγκυρότητα προσώπου από διεθνή ομάδα ειδικών με εμπειρία στη ΧΑΠ και δοκιμάστηκε σε ασθενείς με ΧΑΠ που συμμετείχαν σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης προκειμένου να ελεγχθεί η κατανοητή διατύπωση των ερωτήσεων. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι το επίπεδο γνώσης ασθενών και των άμεσων συγγενών τους ήταν παρόμοιο. Οι ασθενείς απάντησαν σωστά περίπου στο 64% των ερωτήσεων ενώ από την ανάλυση της διακύμανσης προέκυψε σχετικά μικρή αλλά στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση της γνώσης και της προηγούμενης συμμετοχής σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης ($b=3.101$, $p<0.001$), του μεγαλύτερου μορφωτικού επιπέδου και της παλαιότερης διάγνωσης. Ασθενείς σταδίου GOLD IV απάντησαν περισσότερες σωστές ερωτήσεις και λιγότερα «δε γνωρίζω» σε σχέση με ασθενείς σταδίου GOLD II ($p<0.006$ και στις δύο περιπτώσεις). Παρατηρήθηκε μικρή στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση της γνώσης με το γνωσιακό επίπεδο και την ηλικία.

Οι Zhang et al. (2014) σε συγχρονική τους μελέτη διερεύνησαν το κατά πόσον η σχετική με τη ΧΑΠ γνώση αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη άγχους και κατάθλιψης. Το επίπεδο άγχους και κατάθλιψης αξιολογήθηκε με το ερωτηματολόγιο HADS και η σχετική με τη ΧΑΠ γνώση με το BCKQ. Στη μελέτη συμμετείχαν 359 ασθενείς και παρατηρήθηκε σημαντική αρνητική συσχέτιση ($rho = -0.153$, $p=0.004$) μεταξύ γνώσης και άγχους – κατάθλιψης. Το χαμηλό επίπεδο της γνώσης αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη άγχους – κατάθλιψης ($p=0.001$, $OR = 0.944$). ενώ ασθενείς με άγχος – κατάθλιψη είχαν σημαντικά χαμηλότερη γνώση στους τομείς της επιδημιολογίας, της διαχείρισης των συμπτωμάτων, στις λοιμώξεις και στα φάρμακα.

Οι Boot et al. (2005) διερεύνησαν τη σχέση του επιπέδου γνώσης των ασθενών με άσθμα ή ΧΑΠ με την απουσία από την εργασία, την προσαρμογή στους λειτουργικούς περιορισμούς και την αντίληψη τους ελέγχου πάνω στην πάθηση. Στη μελέτη συμμετείχαν συνολικά 165 ασθενείς, εκ των οποίων οι 64 είχαν διαγνωσμένη ΧΑΠ βάσει σπιρομετρικού ελέγχου ($FEV1/FVC<0.7$). Η διερεύνηση της γνώσης έγινε με το ερωτηματολόγιο Knowledge Attitude Self-efficacy Asthma Questionnaire, που τροποποιήθηκε για τη ΧΑΠ χωρίς όμως να ελεγχθεί για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του. Η διερεύνηση των συσχετιζόμενων παραμέτρων έγινε (1) με έλεγχο των αναρρωτικών αδειών τα τελευταία 2 χρόνια για

περισσότερες από 2 συνεχόμενες μέρες (>2 αναρρωτικών αδειών θεωρήθηκε υψηλός βαθμός απουσίας), (2) οι λειτουργικοί περιορισμοί αξιολογήθηκαν με την κλίμακα Physical Activity Rating Scale-Dyspnea (PARS-D) που μετράει τη δύσπνοια που σχετίζεται με τη φυσική δραστηριότητα, με 2 υπο-κλίμακες του Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire (QOL-RIQ) που αφορούν τα αναπνευστικά προβλήματα και τους λειτουργικούς περιορισμούς σε γενικές δραστηριότητες και η κόπωση αξιολογήθηκε με το Short Fatigue Questionnaire (SFQ), (3) η αξιολόγηση της προσαρμογής έγινε με βάση έξι τομείς προσαρμογής όπως τους καθόρισαν οι ερευνητές σε προηγούμενες σχετικές μελέτες (άρνηση των λειτουργικών περιορισμών, αποφυγή αναφορών σχετικά με την πάθηση στο επαγγελματικό περιβάλλον, απόκρυψη της πάθησης, προσήλωση στην εργασία και αποφυγή κοινωνικών δραστηριοτήτων, παράπονα για την υγεία κατά τις κοινωνικές δραστηριότητες και η επίδραση της άποψης των άλλων σχετικά με την πάθηση) και (4) η διερεύνηση του αισθήματος του ελέγχου πάνω στην πάθηση έγινε με τη Self-Efficacy Scale-Fatigue (SES-F) για την αυτό-αποτελεσματικότητα σε σχέση με την κόπωση και με τη Multidimensional Health Locus of Control Scale για το αίσθημα ελέγχου από εσωτερικούς, εξωτερικούς παράγοντες και από ισχυρές προσωπικότητες του περιβάλλοντος. Στους ασθενείς με ΧΑΠ βρέθηκε ότι το υψηλότερο επίπεδο γνώσης σχετίζεται με καλύτερη προσαρμογή στους λειτουργικούς περιορισμούς (λιγότερα παράπονα σχετικά με τους αναπνευστικούς περιορισμούς, συμμετοχή σε περισσότερες και ποιοτικότερες κοινωνικές δραστηριότητες).

2.3 ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ

Από την ανασκόπηση της αρθρογραφίας βρέθηκε πληθώρα μελετών ποιοτικής μεθοδολογίας που διερευνούν τις ανάγκες και τις προσδοκίες των ασθενών με ΧΑΠ. Ενδεικτικά παρουσιάζονται παρακάτω ανασκοπήσεις που περιλαμβάνουν την πλειοψηφία αυτών των μελετών.

Πρόσφατα δεδομένα καταδεικνύουν την ανάγκη των ασθενών με ΧΑΠ για αξιόπιστη και έγκυρη πληροφόρηση, η οποία όμως θα είναι ταυτόχρονα σχετικά εύκολα προσβάσιμη, κατανοητή και θα παρέχεται από επαγγελματίες με υψηλή εξειδίκευση στον τομέα αυτό (Ali et al. 2018). Οι Clari et al. (2018) από τη συστηματική ανασκόπηση και μετασύνθεση που πραγματοποίησαν προκειμένου να συγκεντρώσουν στοιχεία για τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ συμπεριέλαβαν 8 μελέτες ποιοτικής μεθοδολογίας. Από αυτές προέκυψε ότι οι ίδιοι

οι ασθενείς αναφέρουν έλλειμα γνώσης σε τομείς όπως η αιτιολογία, οι παράγοντες κινδύνου, η σχετική ορολογία καθώς και η πρόγνωση. Επιπλέον, οι ασθενείς ανέφεραν έλλειμα γνώσης σχετικά με το πως θα βρουν περισσότερες πληροφορίες και εναλλακτικούς τρόπους για τη σωστή καθημερινή διαχείριση της νόσου. Ακόμη αναφέρθηκε έλλειψη εκπαίδευσης σχετικά με ασφαλείς και αποτελεσματικούς τρόπους διαχείρισης των συμπτωμάτων και των παροξύνσεων, ενώ φαίνεται ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ χρειάζονται βοήθεια για να καταλάβουν το ρόλο των κορτικοστεροειδών, των αντιβιοτικών και της οξυγονοθεραπείας στη διαχείριση της ΧΑΠ.

Οι Gardener et al. (2018) από συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποίησαν προκειμένου να συγκεντρώσουν στοιχεία για τις ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ, συμπεριέλαβαν 31 μελέτες ποιοτικής μεθοδολογίας και ανέδειξαν 13 τομείς στους οποίους οι ασθενείς με ΧΑΠ χρειάζονται περαιτέρω υποστήριξη: την κατανόηση της πάθησης, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και της φαρμακευτικής αγωγής, την υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής, τη διαχείριση των συναισθημάτων τους, την εξέλιξη της πάθησης, το άγχος και την κατάθλιψη, το να ζουν θετικά με τη ΧΑΠ, οικονομικές ανησυχίες, κοινωνική ζωή και ψυχαγωγία, ανεξαρτησία και χρήση των αρμόδιων υπηρεσιών.

Στην παραπάνω συστηματική ανασκόπηση, δεκατέσσερις από τις έρευνες (n=1114) ταυτοποίησαν ως τομέα-κλειδί την κατανόηση της φύσης της νόσου, με τις δεκατρείς να αναφέρουν ως μεγάλης σημασίας την έλλειψη πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας των ασθενών, την έλλειψη κατανόησης του όρου ΧΑΠ και την ανάγκη για κατανόηση της φθοράς που έχει επέλθει στους ιστούς των πνευμόνων. Αρκετοί ασθενείς (n=339) θα ήθελαν να γνωρίζουν την πιθανή εξέλιξη των συμπτωμάτων στο μέλλον και την πρόγνωση της νόσου.

Έντεκα από τις μελέτες (n=1056) ταυτοποίησαν τις ανάγκες των ασθενών για υποστήριξη όσον αφορά τη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου περιγράφοντας πόσο σημαντική ήταν γι' αυτούς η ανάγκη για βασική πληροφόρηση και οδηγίες (χαλαρός προγραμματισμός, αντιμετώπιση των κρίσεων πανικού και αναπνευστικές ασκήσεις), τις επιλογές θεραπείας και την αποτελεσματική χρήση της φαρμακευτικής αγωγής (όπως η σωστή τεχνική λήψης των εισπνεόμενων και η χρήση επείγουσας θεραπείας και η πρόβλεψη και χρήση οξυγόνου).

Δέκα από τις μελέτες (n=878) ανέφεραν την ανάγκη των ασθενών για πιο δυναμική μορφή υποστήριξης, όπως σε περιόδους παρόξυνσης. Οι ασθενείς έκριναν ως σημαντική την καθοδήγηση για το σωστό χρόνο λήψης της επείγουσας θεραπείας ή της επίσκεψης στα ΤΕΠ

αλλά και την επίβλεψη και ανατροφοδότηση από τους ειδικούς για το αν αξιολογούν και διαχειρίζονται σωστά μια επείγουσα κατάσταση. Ένας άλλος τομέας που τονίστηκε από έξι μελέτες (n=792) είναι η ανάγκη για υποστήριξη σε σχέση με το πως οι ασθενείς μπορούν να αποκτήσουν έναν πιο υγιεινό τρόπο ζωής συμπεριλαμβανομένων των συμβουλών για ασφαλή άσκηση στο σπίτι και συμβουλών για τη διακοπή του καπνίσματος.

Το έλλειμα γνώσης, αλλά και έλλειψη κινήτρου από τους ίδιους τους ασθενείς έχει ως αποτέλεσμα και τη μη συμμετοχή σε προγράμματα αυτοδιαχείρισης ή πνευμονικής αποκατάστασης, σύμφωνα με ανασκόπηση των (Sohanpal et al. 2015) που διερεύνησαν τις αιτίες μη συμμετοχής ή απόσυρσης από αυτά. Ασθενείς σε ορισμένες από τις μελέτες διατύπωσαν την άποψη πως είτε δεν αισθάνονται αρκετά άρρωστοι, είτε ότι η ένταση είναι μεγάλη και η υγεία τους πολύ επιβαρυνόμενη για να ανταπεξέλθουν ή ότι δεν θα είχαν κάποιο όφελος ή είχαν μη ρεαλιστικές προσδοκίες. Από την άλλη βέβαια υπήρχαν και εκείνοι οι ασθενείς που υποστήριζαν ότι ήταν αυτή η δυνατότητα βελτίωσης της κατάστασης της υγείας τους, της ανάκτησης του ελέγχου πάνω στην πάθηση, της διαχείρισης των συμπτωμάτων και της διατήρησης της ανεξαρτησίας τους που τους έδινε κίνητρο να συμμετέχουν στα προγράμματα αυτά, και σε ορισμένες των περιπτώσεων τους συμβούλευσε προς αυτή την κατεύθυνση και κάποιος ειδικός επεξηγώντας τη θετική επίδραση που θα είχαν.

Στα παραπάνω συνεισφέρουν και τα συμπεράσματα από τη συστηματική ανασκόπηση και σύνθεση ποιοτικών μελετών των Baker and Fatoye (2018), οι οποίοι διερεύνησαν την αντίληψη των ασθενών με ΧΑΠ σχετικά με την επίδραση των παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης που παρακολούθησαν. Μία από τις βασικές θεματικές που προέκυψαν από την ανάλυση των δεκατεσσάρων ποιοτικών μελετών που συμπεριέλαβαν ήταν η ψυχική ενδυνάμωση μέσω της νέας γνώσης που απέκτησαν. Στις έξι από τις δεκατέσσερις μελέτες οι ασθενείς ανέφεραν βελτιωμένη γνώση όσον αφορά την παθολογία, την αναγνώριση των συμπτωμάτων, τη φαρμακευτική αγωγή και τη θεραπεία, κάτι που οδήγησε και σε αυξημένη αυτοπεποίθηση και ασφάλεια όσον αφορά την κατανόηση και τη διαχείριση των συμπτωμάτων τους. Κάποιοι ασθενείς ανέφεραν πρότερο έλλειμα γνώσης, αγνοώντας ακόμα και ότι η πάθησή τους είναι μια νόσος του εσωτερικού των πνευμόνων (Milne et al. 2009). Υπήρχαν ασθενείς που, στις νέες γνώσεις που απέκτησαν, είδαν την ευκαιρία για βελτίωση, και βρήκαν χρήσιμες τις τεχνικές ελέγχου τις δύσπνοιας, του τρόπου λήψης της αγωγής, της επίγνωσης των συμπτωμάτων και της διαχείρισής τους. Όλα αυτά οδήγησαν σε

αυξημένη αυτοπεποίθηση, ψυχική ενδυνάμωση, αυξημένη ικανότητα αναγνώρισης και διαχείρισης των παροξύνσεων με αποτέλεσμα την αίσθηση του ελέγχου πάνω στην πάθηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Ακολουθεί αναλυτικά ο μεθοδολογικός σχεδιασμός της παρούσας μελέτης:

3.1 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Για την πραγματοποίηση της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μεθοδολογία. Πιο συγκεκριμένα, η διερεύνηση πραγματοποιήθηκε μέσω ημιδομημένης συνέντευξης που περιλάμβανε 50 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου (παράρτημα Ι) διάρκειας 70-90 λεπτών. Μέσω της συνέντευξης διερευνήθηκε η γνώση των ασθενών σχετικά με τη νόσο, τα συμπτώματα, την παρόξυνση, τη φυσική δραστηριότητα, την άσκηση, τη φαρμακευτική αγωγή καθώς και τομείς που αφορούν την πρόληψη της νόσου. Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με βάση την προσέγγιση της θεμελιωμένης θεωρίας και για την ενίσχυση της εγκυρότητας των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης. Δηλαδή, η διαδικασία χρήσης τουλάχιστον δύο μεθόδων, συνήθως ποιοτικής και ποσοτικής, στην έρευνα του ίδιου ερευνητικού προβλήματος.

3.2 ΈΓΚΡΙΣΗ

Η μελέτη πήρε έγκριση από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Τμήματος Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (παράρτημα Ζ).

3.3 ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Η συνέντευξη δομήθηκε με βάση τους τομείς που εξετάζονται στα ερωτηματολόγια Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ) και Lung Information Needs Questionnaire (LINQ) για τους εξής λόγους:

1. Το BCKQ είναι ένα ειδικό, για την αξιολόγηση της γνώσης των ασθενών με ΧΑΠ, ερωτηματολόγιο που αναπτύχθηκε με βάση τη γνώμη ειδικών επαγγελματιών υγείας που ήταν σχετικοί με την εκπαίδευση των ασθενών με ΧΑΠ. Αποτελείται από 13 τομείς που περιλαμβάνουν 5 ερωτήσεις ο καθένας, συνολικά 65 ερωτήσεις, και αφορούν: την επιδημιολογία και την αιτιολογία της νόσου, τα συμπτώματα, τις παροξύνσεις, την άσκηση, την πρόληψη και τη φαρμακευτική αγωγή. Οι ερωτήσεις είναι κλειστού τύπου και απαντώνται με σωστό, λάθος, δε γνωρίζω. Μόνο οι σωστές απαντήσεις βαθμολογούνται, και λαμβάνουν μία μονάδα. Το BCKQ έχει καλή εγκυρότητα προσώπου, εσωτερική αξιοπιστία και εγκυρότητα και είναι ευαίσθητο

στη ανίχνευση αλλαγών πριν και μετά από παρέμβαση εκπαίδευσης (White et al. 2006).

2. Το LINQ είναι ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών με ΧΑΠ για βελτίωση της γνώσης τους σχετικά με βασικούς τομείς που αφορούν τη διαχείριση της νόσου. Η διαφορά αυτού του ερωτηματολογίου σε σχέση με το προηγούμενο είναι ότι δημιουργήθηκε με βάση τις ανάγκες για γνώση που αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι ασθενείς ότι έχουν. Για τη σύνταξή του, τόσο όσον αφορά το περιεχόμενο, όσο και τη γλώσσα που χρησιμοποιείται, ζητήθηκε και λήφθηκε υπόψιν η γνώμη των ίδιων των ασθενών μέσω ομάδων εστίασης. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από έξι τομείς: νόσος, φαρμακευτική αγωγή, αυτοδιαχείριση, κάπνισμα, φυσική δραστηριότητα και διατροφή. Στους πέντε από τους έξι το 0 δηλώνει πως δεν υπάρχει ανάγκη για βελτίωση της γνώσης, ενώ το 1-3 δηλώνει το βαθμό της ανάγκης. Στον τομέα του καπνίσματος, έπαιρναν μονάδες μόνο όσοι κάπνιζαν ακόμα. Μέγιστος αριθμός μονάδων είναι οι 25. Το LINQ έχει καλή εσωτερική εγκυρότητα, αξιοπιστία, σταθερότητα και επαναληψιμότητα και ανταποκρίνεται στις αλλαγές λόγω παρέμβασης (πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης και ενημέρωση από ειδικό) (Hyland et al. 2006).

Για την εφαρμογή της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης, συμπληρώθηκαν το ερωτηματολόγιο BCKQ, όπως αυτό έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα (Kortianou et al. 2019). Επίσης συμπληρώθηκε το Lung Information Needs Questionnaire (LINQ), μεταφρασμένο στην ελληνική από την Ε.Κ, φυσικοθεραπεύτρια με ακαδημαϊκή, ερευνητική και κλινική εμπειρία.

Η επιλογή των παραπάνω εργαλείων εξυπηρετεί απόλυτα τις τρεις βασικές αρχές εφαρμογής της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης (Morse 1991): Οι μέθοδοι που θα χρησιμοποιηθούν μελετούν τις ίδιες θεματικές ενότητες, τα εργαλεία μέτρησης είναι δοκιμασμένα και απευθύνονται στον ειδικό πληθυσμό τον οποίο θέλουμε να μελετήσουμε, ενώ και τα τρία αλληλοσυμπληρώνονται ως προς τα δυνατά σημεία και τις αδυναμίες τους. Το BCKQ έχει διαμορφωθεί με βάση τη γνώμη των ειδικών και διερευνά το επίπεδο της γνώσης (White et al. 2006), το LINQ έχει διαμορφωθεί με βάση τη γνώμη των ασθενών και διερευνά ποιες ανάγκες για γνώση θεωρούν οι ίδιοι οι ασθενείς ότι έχουν (Hyland et al. 2006), ενώ η ημιδομημένου τύπου συνέντευξη με ερωτήσεις ανοιχτού τύπου έχει ως στόχο την εν τω βάθει διερεύνηση της γνώσης των Ελλήνων ασθενών με ΧΑΠ σε θεματικές ενότητες που

έχουν σημασία για τη σωστή διαχείριση της συμπτωματολογίας και της παρόξυνσης της πνευμονικής νόσου και περιλαμβάνονται στα δύο προηγούμενα ερωτηματολόγια.

Επιπλέον, κάθε συμμετέχοντας συμπλήρωσε τα ερωτηματολόγια, Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ), COPD Assessment Test (CAT) και Hospital Anxiety and Depression Survey (HADS) και δήλωσε το επίπεδο της δύσπνοιας που αισθάνεται στην καθημερινότητα του με βάση την τροποποιημένη κλίμακα Medical Research Council Dyspnea Scale (mMRC). Αυτά ζητήθηκαν προκειμένου να σχηματισθεί μια ολοκληρωμένη εικόνα για κάθε ασθενή, με βάση τα πλέον χρησιμοποιούμενα ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση των ασθενών με ΧΑΠ.

Το SGRQ είναι ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογεί τον αντίκτυπο της νόσου στην υγεία, την καθημερινότητα και τη συνολική ευεξία των ασθενών με αποφρακτική νόσο των αεραγωγών. Περιλαμβάνει 50 ερωτήσεις και αξιολογεί τρεις τομείς, τα συμπτώματα, τη δραστηριότητα των ασθενών και την επίδραση της νόσου στην κοινωνική ζωή και την ψυχολογική κατάσταση. Το σκορ μπορεί να κυμαίνεται από 0-100 και όσο υψηλότερο είναι, τόσο χαμηλότερη η ποιότητα ζωής των ασθενών (Jones et al. 1991). Το SGRQ έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό (Katsoulas et al. 2010).

Το ερωτηματολόγιο HADS αξιολογεί το επίπεδο του άγχους και της κατάθλιψης τόσο σε νοσηλεύομενους όσο και σε εξωτερικούς ασθενείς νοσοκομειακών κλινικών (Zigmond and Snaith 1983). Περιλαμβάνει δεκατέσσερα στοιχεία εκ των οποίων τα επτά αξιολογούν το άγχος και τα άλλα επτά την κατάθλιψη. Το σκορ μπορεί να κυμαίνεται από 0-21 για κάθε τομέα. Όσο υψηλότερο το σκορ, τόσο υψηλότερο το επίπεδο άγχους/κατάθλιψης. Το ερωτηματολόγιο HADS έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Michopoulos et al. 2008).

Το ερωτηματολόγιο CAT είναι ένα εργαλείο ποσοτικής αξιολόγησης της επίδρασης της ΧΑΠ στην κατάσταση της υγείας των ασθενών (Jones et al. 2009). Αναπτύχθηκε με σκοπό να είναι πιο εύχρηστο από το SGRQ και να διευκολύνει την επικοινωνία ειδικών και ασθενών. Αποτελείται από οχτώ στοιχεία, κάθε ένα από τα οποία περιλαμβάνει δύο δηλώσεις, την καλύτερη, που βαθμολογείται με 0, και την χειρότερη εκδοχή, που βαθμολογείται με 5. Από το 0 έως το 5 ο ασθενής βαθμολογεί τη θεματική όπως την αντιλαμβάνεται εκείνος. Το συνολικό σκορ μπορεί να φτάσει το 40, και όσο υψηλότερο είναι, τόσο πιο μεγάλη η επίδραση της νόσου στην κατάσταση της υγείας των ασθενών. Το ερωτηματολόγιο CAT είναι μεταφρασμένο και σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό.

Η mMRC για την αξιολόγηση της δύσπνοιας είναι μία κλίμακα που μπορεί να καθορίσει το βασικό επίπεδο ανικανότητας που προκαλείται από τη δύσπνοια που οφείλεται σε αναπνευστική νόσο (Mahler and Wells 1988). Η κλίμακα έχει πέντε επίπεδα. Το χαμηλότερο βαθμολογείται με 0 και δείχνει ότι υπάρχει δύσπνοια μόνο κατά την έντονη δραστηριότητα, ενώ το 4 δείχνει ότι υπάρχει τέτοιος βαθμός δύσπνοιας ώστε ο ασθενής δε μπορεί να βγει από το σπίτι ή να ντυθεί.

3.4 ΔΕΙΓΜΑ ΚΑΙ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ

Η επιλογή του δείγματος έγινε με δειγματοληψία σκοπιμότητας, γιατί στόχος είναι να συμμετάσχουν εκείνα τα άτομα που μπορούν να δώσουν τις περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την υπό διερεύνηση υπόθεση (Patton 1990). Οι πληροφορίες αυτές μπορούν να αντληθούν μόνο από ασθενείς που έχουν διαγνωστεί σπυρομετρικά με ΧΑΠ και μαζικά μπορούν να εντοπιστούν σε βάσεις δεδομένων πνευμονολογικών κλινικών των γενικών νοσοκομείων.

Στη μελέτη συμμετείχαν 24 ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Αυτά ήταν η διάγνωση με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) βάσει σπυρομετρικού ελέγχου, για διάστημα μεγαλύτερο από 5 έτη και η επικοινωνία στην ελληνική γλώσσα. Πιθανοί συμμετέχοντες με προβλήματα ακοής, κατανόησης και εκφοράς τους λόγου ή που δεν καταλάβαιναν ή δε μιλούσαν την ελληνική αποκλείονταν. Το δείγμα αντλήθηκε από τη βάση δεδομένων της μονάδας Πνευμονικής Αποκατάστασης της 1^{ης} Πανεπιστημιακής Πνευμονολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου Σωτηρία και της Α' Κλινικής Εντατικής Θεραπείας και Πνευμονολογίας της Ιατρικής σχολής του ΕΚΠΑ που έχει έδρα το Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ευαγγελισμός». Οι συμμετέχοντες είχαν παραπομπή σε τακτικό πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης από τον πνευμονολόγο τους.

Στις μελέτες ποιοτικής μεθοδολογίας δεν απαιτείται μεγάλο δείγμα, δεδομένου του ότι κάθε άτομο μπορεί να προσφέρει πληθώρα πληροφοριών (Starks and Brown Trinidad 2007). Πιο συγκεκριμένα, στην προσέγγιση της θεμελιωμένης θεωρίας, η δειγματοληψία συνεχίζεται μέχρι το θεωρητικό κορεσμό. Σύνηθες δείγμα είναι τα 10 - 60 άτομα. Προτείνεται η συγκέντρωση δεδομένων έως ότου να μην προκύπτει καινούργια πληροφορία (Patton 1990), ενώ άλλοι ερευνητές προτείνουν και τη μελέτη επιπρόσθετων περιπτώσεων ως επιβεβαιωτικές επαναλήψεις (Mooren et al. 2019, Yin 1984). Στην παρούσα μελέτη τα δεδομένα από 20 άτομα είχαν διαμορφώσει ήδη τις τάσεις των αποτελεσμάτων. Προστέθηκαν 4 επιπλέον περιπτώσεις, προς επιβεβαίωση των ευρημάτων.

3.5 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Κατά τη διάρκεια τη συνέντευξης οι συμμετέχοντες έπρεπε να αισθάνονται άνετα. Οι ερωτήσεις έπρεπε να τεθούν έτσι ώστε να μην κατευθύνουν τις απαντήσεις. Αν η απάντηση που έδινε ο συμμετέχοντας ήταν ασαφής, γίνονταν διευκρινιστικές ερωτήσεις. Εξηγήθηκε στους συμμετέχοντες ο σκοπός της έρευνας και ζητήθηκε η έγγραφη συγκατάθεσή τους.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν από τη φυσικοθεραπεύτρια που διενεργούσε την έρευνα, και λάμβαναν χώρα στο χώρο της Πνευμονικής Αποκατάστασης. Τα δεδομένα καταγράφηκαν στο έντυπο της συνέντευξης κάθε συμμετέχοντα. Για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία της καταγραφής, τα δεδομένα καταγράφηκαν χειρόγραφα και από δεύτερη φυσικοθεραπεύτρια, με ακαδημαϊκή και κλινική εμπειρία, η οποία ευρισκόταν στο χώρο της συνέντευξης, δε συμμετείχε όμως σε αυτήν. Στη συνέχεια τα δεδομένα από τις δύο καταγραφές συγκρίθηκαν από τη φυσικοθεραπεύτρια που πραγματοποίησε τη συνέντευξη για να διασφαλιστεί ότι καταγράφηκαν πλήρως τα λεγόμενα των συμμετεχόντων.

3.6 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν από τις συνεντεύξεις ερμηνεύτηκαν με βάση την προσέγγιση της θεμελιωμένης θεωρίας. Εφαρμόστηκαν τα τρία στάδια ανάλυσης δεδομένων που χρησιμοποιούνται στη θεμελιωμένη θεωρία. Το πρώτο στάδιο, της ανοιχτής κωδικοποίησης είχε ουσιαστικά γίνει όταν ορίστηκαν οι θεματικές που θα εξεταζόντουσαν (γνώση σχετικά με τη νόσο, τα συμπτώματα, την παρόξυνση, τη φυσική δραστηριότητα και άσκηση, τη φαρμακευτική αγωγή, την πρόληψη, την οξυγονοθεραπεία και την αυτοδιαχείριση). Οι θεματικές ορίστηκαν με βάση τα ερωτηματολόγια BCKQ και LINQ με τα οποία θα πραγματοποιούνταν ύστερα μεθοδολογική τριγωνοποίηση.

Στο δεύτερο στάδιο, της αξονικής κωδικοποίησης, ορίστηκαν μικρότερες υποενότητες μέσα στις ήδη υπάρχουσες θεματικές, με βάση τα επιμέρους νοήματα που προέκυπταν από τις ερωτήσεις. Οι απαντήσεις των ερωτήσεων κάθε υποενότητας συνδυάστηκαν ταυτόχρονα με τις σχετικές ερωτήσεις των ερωτηματολογίων BCKQ και LINQ, που χρησιμοποιήθηκαν για τη μεθοδολογική τριγωνοποίηση.

Στο τελευταίο στάδιο, της επιλεκτικής κωδικοποίησης πραγματοποιήθηκε συνδυαστική ερμηνεία των αποτελεσμάτων της συνέντευξης και των ερωτηματολογίων, και αναπτύχθηκαν τα σχετικά συμπεράσματα και οι υποθέσεις των ερευνητών.

Τα δεδομένα συλλογής της συνέντευξης από κάθε ασθενή μελετήθηκαν και από δεύτερη ερευνήτρια με ερευνητική, κλινική και ακαδημαϊκή εμπειρία, με στόχο την επιβεβαίωση των αποτελεσμάτων σε κάθε θεματική ενότητα. Στη συνέχεια κάθε ερώτηση συνδυάστηκε με τις αντίστοιχες ερωτήσεις των ερωτηματολογίων BCKQ και LINQ. Ο συνδυασμός πραγματοποιήθηκε από τη φυσικοθεραπεύτρια που διεξήγαγε τις συνεντεύξεις και ελέγχθηκε από τη δεύτερη ερευνήτρια που συμμετείχε στη μελέτη. Αφού συμφωνήθηκε ο συνδυασμός, πραγματοποιήθηκε μεθοδολογική τριγωνοποίηση των δηλώσεων της συνέντευξης με τα αποτελέσματα των ερωτηματολογίων BCKQ και LINQ. Για όσες ερωτήσεις δεν έρχονταν σε αντιστοιχία με ερωτήσεις των ερωτηματολογίων γινόταν τριγωνοποίηση μεταξύ ερευνητών.

Τέλος, η επεξεργασία των δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος καθώς και των ποσοτικών δεδομένων από τα ερωτηματολόγια έγινε με τα προγράμματα Excel, Microsoft Office 2013, Microsoft Corporation και το SPSS Statistics v.22, IBM Corporation.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Ακολουθούν, αναλυτικά, τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθη. Τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων ανευρίσκονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 4.1). Το δείγμα αποτελούνταν από 24 ασθενείς με ΧΑΠ, 15 άνδρες και 9 γυναίκες, διαγνωσμένους βάσει σπιρομετρικού ελέγχου.

Πίνακας 4.1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (N=24)	
Ηλικία (έτη)	68,8±1,2
Φύλο (άνδρες / γυναίκες)	15/9
Στάδιο βαρύτητας κατά GOLD (I, II,III) (άτομα)	4, 13, 7
Έτη από τη διάγνωση	11,04±2,1
FEV1	1,74±0,16
FEV1(pred)%	61,5±3,4
FVC	2,9±0,18
FVC (pred)%	81,8±3,6
FEV1/FVC	58,8±3,1
Καπνισμα (ναι/ όχι) %	25/75
Δείκτης βαρύτητας καπνίσματος (πακέτα/έτη)	83,21±7,9
Ερωτηματολόγιο SGRQ (μονάδες): Σύνολο	43±4,5
Ερωτηματολόγιο SGRQ (μονάδες): Επίδραση της νόσου	39,51±4,84
Ερωτηματολόγιο SGRQ (μονάδες): Δραστηριότητα	55,63±4,57
Ερωτηματολόγιο SGRQ (μονάδες): Συμπτώματα	32,32±4,5
Ερωτηματολόγιο LINQ (μονάδες): Σύνολο	8,46±0,75
Ερωτηματολόγιο BCKQ (μονάδες): Σύνολο	29,88±1,14
Ερωτηματολόγιο HADS (μονάδες): Άγχος	7,71±1,27
Ερωτηματολόγιο HADS (μονάδες): Κατάθλιψη	6,87±0,99
Ερωτηματολόγιο CAT	16,42±1,75
Κλίμακα δύσπνοιας mMRC	1,91±0,26

Οι εκφρασμένες και καταγεγραμμένες απαντήσεις των ασθενών με ΧΑΠ αναφορικά με τις επιμέρους θεματικές ενότητες ενδιαφέροντος αποτυπώθηκαν ως εξής:

4.1 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ

4.1.1 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Η ΧΑΠ, ως χρόνια πνευμονική νόσος, προκαλείται από φλεγμονή των μικρών αεραγωγών μετά από μακροχρόνια έκθεση σε επιβλαβείς παράγοντες (καπνός τσιγάρου, περιβαλλοντικοί ρύποι, καύση βιομάζας κ.α.) ή σε ανεπάρκεια βιολογικών παραγόντων (ενζύμου α1-αντιθρυψίνης) (GOLD 2020).

Όσον αφορά τη γνώση σχετικά με τους παράγοντες που προκαλούν τη νόσο, από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.2) προέκυψε ότι 75% των ασθενών γνωρίζει ότι η ΧΑΠ προκαλείται κυρίως από το κάπνισμα, 54,20% γνωρίζουν ότι μπορεί να οφείλεται σε έκθεση σε περιβαλλοντικούς και εργασιακούς παράγοντες ενώ 8,33% γνωρίζουν ότι μπορεί να οφείλεται σε ανεπάρκεια του ενζύμου α-1 αντιθρυψίνης.

Χαρακτηριστικά, παρατίθενται κάποιες από τις δηλώσεις των ασθενών:

«Απ' ότι έχω διαβάσει, το κάπνισμα, το ανθυγιεινό περιβάλλον εργασίας και πιστεύω ότι είναι και οικογενειακό. Θυμάμαι τον παππού μου που έβηχε και έβγαζε πολλά φλέματα.» (περίπτωση 1)

«Το τσιγάρο και η ατμοσφαιρική ρύπανση. Τα φυτοφάρμακα μπορεί να προκαλέσουν, εργασία σε τυπογραφεία, σε εργοστάσια όπως στη ΔΕΗ» (περίπτωση 6)

«Το τσιγάρο, οι εργασιακές ασθένειες όπως η δουλειά που έκανα εγώ ως ηλεκτροσυγκολλητής, πατωματζής μπορούν να προκαλέσουν ΧΑΠ. Η εισπνοή μαρμαρόσκονης...» (περίπτωση 7)

«Κυρίως το τσιγάρο πιστεύω. Η έκθεση σε κινδύνους. Σε ένα χημικό εργοστάσιο, η συχνή έκθεση σε αναθυμιάσεις. Και αυτό που έχω εγώ (έλλειψη Α1- αντιθρυψίνης), αλλά αυτό είναι σπάνιο.» (περίπτωση 9)

«Εκτός από το τσιγάρο δεν ξέρω κάτι άλλο. Μια άλλη ιστορία που άκουσα στο Σωτηρία ήταν ένας οικοδόμος. Φαντάζομαι όλοι αυτοί που στην εργασία του εκτίθενται σε χνούδια, σκόνες κτλ» (περίπτωση 10)

«Έχω την εντύπωση το κάπνισμα. Ίσως προκαλείται και από κρυολογήματα;» (περίπτωση 11)

«Δε γνωρίζω. Μάλλον το κάπνισμα και η λακ στη δουλειά μου. Πενήντα τέσσερα χρόνια δουλεύω ως κομμώτρια.» (περίπτωση 12)

«Το κάπνισμα, το παθητικό κάπνισμα και το εργασιακό περιβάλλον για παράδειγμα αν εισπνέεις μαρμαρόσκονη» (περίπτωση 13)

«Δε γνωρίζω. Τώρα το κάπνισμα να πω...Δεν ξέρω...» (περίπτωση 21)

Πίνακας 4.2: Απαντήσεις (άτομα, %) στην ερώτηση 1 της συνέντευξης

Ερώτηση 1:	
«Γνωρίζετε τι μπορεί να προκαλέσει τη ΧΑΠ»:	1. 18 (75%) ανέφεραν ότι η ΧΑΠ προκαλείται από το κάπνισμα
	2. 13 (54,20%) ανέφεραν ότι μπορεί να προκληθεί από την έκθεση σε ατμοσφαιρικούς ρύπους (εργασιακή, οικιακή, περιβαλλοντική έκθεση)
	3. 2 (8,33%) ανέφεραν ως αιτία την ανεπάρκεια του ενζύμου α1-αντιθρυψίνη
	4. 4 (16,67%) δε γνώριζαν ή δεν ήταν σίγουροι

5.	2	(8,33%)	πιστεύουν ότι υπάρχει κληρονομικότητα
6.	3	(12,5%)	πιστεύει ότι οι λοιμώξεις και τα κρυολογήματα μπορεί να προκαλέσουν τη ΧΑΠ

Από τις απαντήσεις στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ, το 91,67% δήλωσε ότι γνωρίζει πως το 80% των περιστατικών προκαλείται από το κάπνισμα και το 95,83% να δήλωσε πως η ΧΑΠ μπορεί να προκληθεί από εργασιακή έκθεση σε ρύπους (Πίνακας 4.3).

Πίνακας 4.3: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 2^α και 2^β του ερωτηματολογίου BCKQ

2 ^α .	«Πάνω από 80% των περιστατικών της ΧΑΠ προκαλούνται από το κάπνισμα τσιγάρου»	22	(91,67%)
2 ^β .	«Η ΧΑΠ μπορεί να προκληθεί από εργασιακή έκθεση σε ρύπους»	23	(95,83%)

4.1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η πιθανότητα εμφάνισης ΧΑΠ είναι μεγαλύτερη σε όσους εκτίθενται στον καπνό του τσιγάρου και σε εργασιακούς και περιβαλλοντικούς ρύπους. Άτομα ηλικίας άνω των 40 ετών είναι πιθανότερο να νοσήσουν ενώ η πιθανότητα αυξάνεται σημαντικά μετά την ηλικία των 60 ετών (Menezes et al. 2005). Εμφανίζεται πλέον τόσο σε άνδρες όσο και σε γυναίκες, με τις γυναίκες να είναι πιθανώς πιο ευάλωτες στον καπνό του τσιγάρου (Foreman et al. 2011, Lopez Varela et al. 2010). Επιπλέον άτομα με φτωχή ανάπτυξη των πνευμόνων κατά τη νεογνική και παιδική ηλικία (προωρότητα, αναπνευστικές λοιμώξεις, επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων) φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν ΧΑΠ (Allinson et al. 2017, Barker et al. 1991, Dowson et al. 2004, Todisco et al. 1993), ενώ παράγοντας κινδύνου είναι και το ιστορικό άσθματος (GOLD 2020). Ακόμη, η εμφάνιση ΧΑΠ σχετίζεται με τη χαμηλότερη κοινωνική και οικονομική κατάσταση (Beran et al. 2015, Gershon et al. 2011, Townsend et al. 2017).

Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των ατόμων που νοσούν από ΧΑΠ από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.4) προέκυψε ότι 62,5% των ασθενών ανέφεραν ότι νοσούν οι καπνιστές και 66,67% ανέφεραν ότι νοσούν όσοι εκτίθενται σε περιβαλλοντικούς ρύπους. Αφού κατά τις πρώτες συνεντεύξεις παρατηρήθηκε ότι οι συμμετέχοντες έδιναν την ίδια απάντηση όπως και στην πρώτη ερώτηση, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν αν το φύλο, η ηλικία ή κάποιος άλλος παράγοντας μπορεί να καθορίσει την εμφάνιση ΧΑΠ. Το 16,67% ανέφερε ότι δε γνωρίζει, το 12,5% ανέφερε ότι εμφανίζεται ανεξαρτήτως φύλου, 8,33% ανέφερε ότι νοσούν

κυρίως οι άντρες και 12,5% ανέφερε ότι νοσούν οι άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικίας. Το 25% έδωσε απαντήσεις που δείχνουν ελλιπή ή λανθασμένη πληροφόρηση.

Παρατίθενται χαρακτηριστικές απαντήσεις των ασθενών:

«Οι καπνιστές, όσοι δουλεύουν σε εργοστάσια. Γυναίκες και άνδρες από κάποια ηλικία και μετά.» (περίπτωση 5)

«Αυτοί που εκτίθενται περισσότερο στους παράγοντες που προκαλούν τη ΧΑΠ ανεξαρτήτως φύλου.» (περίπτωση 9)

«Ξέρετε είναι και η ποιότητα ζωής από την παιδική ηλικία. Το ιστορικό κρυστολογημάτων. Η ποιότητα ζωής που έχει ο κάθε άνθρωπος με βάση την κοινωνική του θέση. Ποια ποιότητα ζωής έχει αυτός που καίει το μαγκάλι ή τη σόμπα για να ζεσταθεί και μένει σε παράγκα με τον άλλο που έχει καλοριφέρ και μένει σε βίλα. Επίσης όσοι εισπνέουν αναθυμιάσεις από την καύση του ξύλου, από ακαθαρσίες ζώων και τη μούχλα.» (περίπτωση 8)

«Σίγουρα οι καπνιστές. Οι παχύσαρκοι. Ανάλογα με την εργασιακή απασχόληση.» (περίπτωση 15)

«Κάποιοι οργανισμοί είναι πιο ευάλωτοι για οργανικούς λόγους.» (περίπτωση 17)

«Ε οι φιλάσθενοι νομίζω... Και οι καπνιστές... Όσοι το παρακάνουν με το κάπνισμα.» (περίπτωση 21)

«Πρώτα αυτοί που ζουν στα αστικά κέντρα, με το νέφος, το τζάκι... Το τζάκι είναι βασικό. Η δουλειά που κάνει κάποιος. Κάποιος με κακή φυσική κατάσταση. Η ΧΑΠ παρατηρείται στα αστικά κέντρα. Αν δουλεύεις σε δουλειές που περιλαμβάνουν μικρομόρια. Ότι είναι πρόσθετο το τσιγάρο ναι...» (περίπτωση 22)

Πίνακας 4.4: Απαντήσεις (άτομα, % του συνόλου) στην ερώτηση 2 της συνέντευξης

Ερώτηση 2:	Απαντήσεις
«Ποιοι άνθρωποι είναι πιθανότερο να νοσήσουν;»	1. 15 (62,50%) ανέφεραν ότι νοσούν οι καπνιστές
	2. 16 (66,67%) ανέφεραν ότι νοσούν όσοι εκτίθενται σε περιβαλλοντικούς ρύπους
	1. 1 (4,17%) ανέφερε ότι παρουσιάζεται ανεξαρτήτως εργασίας
	2. 3 (12,50%) ανέφεραν ότι νοσούν οι μεγαλύτεροι σε ηλικία
	3. 1 (4,17%) ανέφερε ότι η ΧΑΠ παρατηρείται σε πληθυσμούς με χαμηλότερο βιοτικό επίπεδο
	4. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι η ανάπτυξη της ΧΑΠ δεν εξαρτάται από το φύλο, ενώ 2 (8,33%) απάντησαν ότι παρατηρείται κυρίως στους άντρες λόγω εργασίας ή/και καπνίσματος
	5. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν σε ποιες πληθυσμιακές ομάδες παρατηρείται η ΧΑΠ

-
6. 6 (25%) έδωσαν απαντήσεις που δείχνουν λανθασμένη, ελλιπή ή ανύπαρκτη πληροφόρηση, ενώ 2 (8,33%) έδωσαν απαντήσεις που έδειχναν ότι μπερδευαν τη συμπτωματολογία με την αιτιολογία της νόσου.
-

Από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.5) προέκυψε ότι 91,67% των ερωτηθέντων ασθενών γνωρίζει ότι το 80% των περιστατικών προκαλείται από το κάπνισμα, ενώ 33,33% δε γνωρίζει αν οι γυναίκες είναι λιγότερο ευάλωτες στον καπνό του τσιγάρου. Πιο συγκεκριμένα:

Πίνακας 4.5: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 1^ε και 2 του ερωτηματολογίου BCKQ

1 ^ε . «Η ΧΑΠ είναι σπάνια σε άτομα ηλικίας μικρότερης από 40 ετών»	8 (33,33%)
2 ^α . «Πάνω από 80% των περιστατικών της ΧΑΠ προκαλούνται από το κάπνισμα τσιγάρου»	22 (91,67%)
2β. «Η ΧΑΠ μπορεί να προκληθεί από εργασιακή έκθεση σε ρύπους»	23 (95,83%)
2γ. «Το χρόνια άσθμα μπορεί να εξελιχθεί σε ΧΑΠ»	11 (45,83%)
2δ. «Η ΧΑΠ είναι συνήθως μια κληρονομική νόσος»	18 (75%)
2 ^ε . «Οι γυναίκες είναι λιγότερο ευάλωτες στις επιδράσεις του καπνίσματος τσιγάρου από τους άνδρες»	16 (66,67%)

4.1.3 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Τα δεδομένα για την επίπτωση της νόσου ποικίλουν ανάλογα με τις μεθόδους διερεύνησης, τα διαγνωστικά κριτήρια και τον τρόπο ανάλυσής τους (Mathers and Loncar 2006). Φαίνεται ότι η νόσος ούτε αναγνωρίζεται ούτε διαγιγνώσκεται επαρκώς (Quach et al. 2015). Υπεύθυνος για τη διάγνωση της νόσου είναι ο πνευμονολόγος, ο οποίος καταλήγει σε αυτήν κατόπιν λήψης αναλυτικού ιστορικού (συμπτώματα, επίδραση παραγόντων κινδύνου) και των αποτελεσμάτων της σπιρομέτρησης (GOLD 2020). Η σπιρομέτρηση είναι απαραίτητη για τη διάγνωση της νόσου (Buist et al. 2007) και για την αξιολόγηση της πορείας της (GOLD 2020). Με τη σπιρομέτρηση μετράται ο βιαίως εκπνεόμενος όγκος αέρα στο πρώτο δευτερόλεπτο (FEV1), από τη θέση μέγιστης εισπνοής (FVC). Έτσι αξιολογείται ο βαθμός της απόφραξης .

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.6, ερώτηση 3) προέκυψε ότι 87,5% των ασθενών γνωρίζει πως ο πνευμονολόγος είναι υπεύθυνος για τη διάγνωση και ότι 95,83% γνωρίζει πως η

σπιρομέτρηση είναι η βασική διαγνωστική εξέταση για τη ΧΑΠ. Εν τούτοις, 45,83% ανέφεραν και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις ως βασικές. Μόνο δύο (8,33%) απάντησαν με σιγουριά.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ο πνευμονολόγος με τις εξετάσεις που κάνει. Καθαρά για τη ΧΑΠ είναι νομίζω η σπιρομέτρηση.» (περίπτωση 1)

«Ο πνευμονολόγος. Η αζονική, η σπιρομέτρηση - το πιο σημαντικό, και κάποιες εξετάσεις αίματος. Αυτές έχω κάνει εγώ.» (περίπτωση 5)

«Ο πνευμονολόγος. Νομίζω αυτές που έχουν σχέση με την αναπνοή. Η σπιρομέτρηση. Και μετά για να δούμε την έκταση της ΧΑΠ, αν υπάρχει εμφύσημα, κάνουμε αζονική. Αλλά κυρίως οι αναπνευστικές δοκιμασίες.» (περίπτωση 9)

«Πνευμονολόγος. Σπιρομέτρηση, βρογχοσκόπηση...Ξέρω και εγώ; Αζονική, ακτινογραφία...Δεν ξέρω...» (περίπτωση 12)

Επιπλέον κανείς ασθενής δε γνώριζε τι αξιολογεί ο πνευμονολόγος με τη σπιρομέτρηση, με το 41,67% να δηλώνει αρχικά ότι δε γνωρίζει. Μόνο το 8,33% γνώριζαν ποιος είναι ο σημαντικότερος δείκτης που μετρείται (FEV₁), χωρίς να γνωρίζουν ωστόσο ότι ο δείκτης αυτός εκφράζει το βαθμό απόφραξης των αεραγωγών (Πίνακας 4.6, ερώτηση 4).

Ακολουθούν χαρακτηριστικές απαντήσεις των ασθενών:

«Μετράμε τη δύναμη του αέρα. Δεν μου έχει διευκρινίσει ο γιατρός ποιος είναι ο σημαντικότερος δείκτης.» (περίπτωση 2)

«Μετράμε το οξυγόνο που εισπνέουμε και εκπνέουμε. Ο σημαντικότερος δείκτης είναι το FEV₁, αλλά δεν ξέρω τι δείχνει.» (περίπτωση 3)

«Τη δυνατότητα που έχει ο πνεύμονας να αφομοιώνει το οξυγόνο και να το φέρνει στο αίμα. Δεν ξέρω το δείκτη, αποτελείται από τρία γράμματα νομίζω. Εγώ δε μπορούσα να βγάλω πάνω από 45.» (περίπτωση 6)

«Την ποσότητα του οξυγόνου κατά την εισπνοή και την εκπνοή; Ξέρω ότι κοιτάει κάποιο δείκτη. Δεν ξέρω ποιος είναι...» (περίπτωση 15)

«Τα επίπεδα του οξυγόνου; Κοιτάει το κατά πόσο είναι βουλωμένες οι κυψέλες από το τσιγάρο. Δεν ξέρω ποιος είναι ο σημαντικότερος δείκτης.» (περίπτωση 19)

«Δε γνωρίζω. Το οξυγόνο στο αίμα;» (περίπτωση 21)

Πίνακας 4.6: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 3 και 4 της συνέντευξης

Ερώτηση 3:	
«Ξέρετε ποιος γιατρός είναι ο ειδικός για τη διάγνωση; Ξέρετε ποιες είναι οι βασικές	1. 21 (87,5%) γνωρίζουν ότι αρμόδιοι για τη διάγνωση της ΧΑΠ είναι μόνο οι πνευμονολόγοι, ενώ 3 (12,5%) δεν είναι σίγουροι

<p>διαγνωστικές εξετάσεις για τη ΧΑΠ;»</p>	<p>2. 23 (95,83%) γνωρίζουν ότι η βασική εξέταση για τη διάγνωση της ΧΑΠ είναι η σπιρομέτρηση, ενώ 2 (8,33%) δεν είναι σίγουροι ή δε γνωρίζουν.</p>
<p>Ερώτηση 4: «Γνωρίζετε τι μετράμε στη σπιρομέτρηση; Ξέρετε ποιος είναι ο πιο σημαντικός δείκτης;», οι απαντήσεις έδειξαν ότι:</p>	<p>3. 11 (45,83%) ανέφεραν και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις, όπως η αξονική τομογραφία θώρακα (7, 29,17%), η απλή ακτινογραφία θώρακα (3, 12,5%), και ειδικές αιματολογικές εξετάσεις (1, 4,17%)</p>
	<p>1. Κανείς (0%) δε γνωρίζει τι ακριβώς μετράει ο πνευμονολόγος με τη σπιρομέτρηση</p> <p>2. 10 (41,67%) δήλωσαν αρχικά ότι δε γνωρίζουν</p> <p>3. 13 (54,17%) νομίζουν πως η εξέταση αφορά τη μέτρηση του οξυγόνου ή της ικανότητας πρόσληψης οξυγόνου</p> <p>4. 7 (29,17%) αντιλαμβάνονται πως μετριέται όγκος, τέσσερις (16,67%) αντιλαμβάνονται ότι μετριέται ο όγκος του εισπνεόμενου και εκπνεόμενου αέρα και 1 (4,17%) ότι μετράται η δύναμη του αέρα</p> <p>5. 2 (8,33%) ανέφεραν τον FEV1 χωρίς όμως να ξέρουν τι ακριβώς δείχνει.</p>

Από την αντίστοιχη ερώτηση του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.7) προέκυψε ότι 79,17% των ασθενών γνωρίζει ότι η διάγνωση της ΧΑΠ μπορεί να επιβεβαιωθεί μόνο μέσω αναπνευστικών δοκιμασιών.

<p>Πίνακας 4.7: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 1β του ερωτηματολογίου BCKQ</p>	
<p>1β. Η ΧΑΠ μπορεί να επιβεβαιωθεί μόνο μέσω αναπνευστικών δοκιμασιών</p>	<p>19 (79,17%)</p>

4.1.4 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η ΧΑΠ είναι χρόνια πνευμονική νόσος, σταδιακά εξελισσόμενη. Η οργανική βλάβη που προκύπτει από τη χρόνια φλεγμονή δε θεραπεύεται. Η απόφραξη των αεραγωγών δεν αναστρέφεται, παρά μόνο μερικώς με τη χορήγηση κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής. Η λήψη της αγωγής συνεχώς και αδιαλείπτως επιβραδύνει την έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας, βελτιώνει την ικανότητα για άσκηση, την ποιότητα ζωής των ασθενών και ελαττώνει τον αριθμό και τη σοβαρότητα των παροξύνσεων (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.8, ερώτηση 5) προκύπτει ότι 75% των ασθενών γνωρίζουν ότι θα λαμβάνουν τη φαρμακευτική αγωγή για τη ΧΑΠ εφ' όρου ζωής, ενώ μόνο 4,17% γνωρίζει ότι η φαρμακευτική αγωγή καθυστερεί την επιδείνωση της νόσου. Επιπροσθέτως, 45,83% γνωρίζουν ξεκάθαρα ότι η νόσος δε θεραπεύεται.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Μα γίνεται καλά; Το θέμα είναι να μη χειροτερέψεις. Με την άσκηση, τα φάρμακα, τη διακοπή του καπνίσματος μένεις σε μία στάσιμη κατάσταση και δε χρειάζεται να κουβαλάς οξυγόνο.» (περίπτωση 1)

«Δεν κρατάει. Δε θεραπεύεται η ΧΑΠ. Αν ξεκινήσεις την αγωγή, την ακολουθείς και καλύτερεύεις.» (περίπτωση 7)

«Μακάρι να μου πει η γιατρός να σταματήσω να τα παίρνω, αλλά δε νομίζω ότι θα γίνει.» (περίπτωση 10)

«Δε νομίζω ότι περνάει ποτέ. Για πάντα. Το πρόβλημα είναι να μην επιδεινωθεί. Να καλύτερέψει αποκλείεται.» (περίπτωση 18)

«Η θεραπεία; Δε σταματάει ποτέ. Δυστυχώς η ασθένεια είναι ανίατη. Απλώς η διαχείριση με τις ασκήσεις και τα φάρμακα επιβραδύνει την επιδείνωση.» (περίπτωση 20)

«Τα παίρνω χρόνια τα φάρμακα. Θα τα συνεχίσω μέχρι να πεθάνω.» (περίπτωση 24)

Επιπλέον, το 37,5% των συμμετεχόντων πιστεύουν ότι η νόσος θα τους επηρεάσει αν δεν τηρούν τις οδηγίες που τους δίνονται, 29,16% πιστεύουν ότι η νόσος επηρεάζεται από τη γήρανση, 20,83% έχουν συμπεράνει εμπειρικά ότι η κατάστασή τους θα επιδεινωθεί στο μέλλον, ενώ 8,33% γνωρίζει ότι η νόσος εξελίσσεται σταδιακά (Πίνακας 9, ερώτηση 8).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πιστεύω ότι δε θα χειροτερέψει η καθημερινότητά μου.» (περίπτωση 2)

«Πιστεύω πως ναι, αν δε τη φροντίζω, αν δεν αθλούμαι και δεν παίρνω τα φάρμακά μου. Επίσης θα χειροτερέψει λόγω γήρανσης.» (περίπτωση 3)

«Ναι, γιατί όσοι ξέρω μέχρι τώρα έχει αλλάξει η ποιότητα ζωής τους. Θα χειροτερεύω, δε θα καλύτερεύω. Και λόγω ηλικίας δε θα μπορώ να ανταποκριθώ.» (περίπτωση 5)

«Όχι, άμα την προσέχεις όχι.» (περίπτωση 7)

«Είμαι σίγουρος. Βλέπω σχετική επιδείνωση στη δύσπνοια. Ανέβαινα τη σκάλα με μία στάση, τώρα ανεβαίνω με 2 ή 3.» (περίπτωση 14)

«Ναι βέβαια. Γιατί επιδεινώνεται η κατάσταση.» (περίπτωση 20)

«Μάλλον το μυαλό, όχι η ΧΑΠ. Κάποια επιβάρυνση θα υπάρχει. Αν σε επηρεάζει ψυχολογικά. Η μη σωστή λήψη των φαρμάκων.» (περίπτωση 22)

«Απ' ότι φαίνεται χειροτερεύει με κάποιο ρυθμό, αλλά έχω παραμείνει τόσα χρόνια όπως ήμουν. Αν παραμείνω έτσι θα είναι καλά. Ξέρω ότι υπάρχει χειροτέρευση, αλλά είναι τι θα κάνεις για να το επιβραδύνεις. Κάποιοι λένε ότι επιδεινώνεται 3-5% το χρόνο. Έχω ρωτήσει το γιατρό.» (περίπτωση 23)

Πίνακας 4.8: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 5 και 8 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 5:</u> «Γνωρίζετε πόσο καιρό διαρκεί η θεραπεία;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 18 (75%) γνωρίζουν ότι θα λαμβάνουν τη φαρμακευτική αγωγή για τη ΧΑΠ εφ' όρου ζωής, ενώ πέντε (20,83%) δεν ήταν σίγουροι ή δεν το γνώριζαν. 2. 11 (45,83%) γνωρίζουν πως η νόσος δε θεραπεύεται 3. 1 (4,17%) δήλωσε ότι η φαρμακευτική αγωγή καθυστερεί την επιδείνωση, 1 (4,17%) ότι με τη φαρμακευτική αγωγή θα καλυτερεύσει, 2 (8,33%) δήλωσαν ότι δεν υπάρχει πιθανότητα καλύτερευσης και 3 (12,5%) πιστεύουν ότι με την αγωγή η κατάστασή τους θα παραμείνει στάσιμη.
<p><u>Ερώτηση 8:</u> «Πιστεύετε πως θα σας επηρεάσει η ΧΑΠ στο μέλλον; Γιατί;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 9 (37,5%) πιστεύουν ότι η νόσος θα τους επηρεάσει αν δεν τηρούν τις οδηγίες που τους δίνονται 2. 7 (29,16%) πιστεύουν ότι η πορεία της νόσου επηρεάζεται και από τη γήρανση 3. 5 (20,83%) δήλωσαν ότι η κατάστασή τους θα χειροτερέψει κρίνοντας από την προσωπική τους εμπειρία και τις εμπειρίες των άλλων 4. 2 (8,33%) δήλωσαν ότι η νόσος επιδεινώνεται διαρκώς 5. 2 (8,33%) δήλωσαν ότι δε γνωρίζει αν θα τους επηρεάσει η ΧΑΠ στο μέλλον 6. 2 (8,33%) πιστεύουν πως η εξέλιξη επηρεάζεται και από την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου.

Από το ερωτηματολόγιο BCKQ (Πίνακας 4.9) προκύπτει ότι 79,17% των ασθενών γνωρίζει ότι στη ΧΑΠ υπάρχει σταδιακή επιδείνωση με την πάροδο του χρόνου και θεωρεί ότι ο όρος «χρόνια» σημαίνει και σοβαρή. Παρόλα αυτά, από το ερωτηματολόγιο LINQ (Πίνακας 4.10) προκύπτει ότι 41,67% των ασθενών δηλώνει ότι δεν έχει ενημερωθεί από κάποιον ειδικό για την εξέλιξή της, ενώ 79,17% έχει ελλιπή ή εσφαλμένη γνώση σχετικά με την εξέλιξη της νόσου.

Πίνακας 4.9: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 1^α και 1γ του ερωτηματολογίου BCKQ

1 ^α . «Στη ΧΑΠ η λέξη «χρόνια» σημαίνει σοβαρή»	5 (20,83%)
1γ. «Στη ΧΑΠ υπάρχει συνήθως σταδιακή επιδείνωση με την πάροδο του χρόνου»	19 (79,17%)

Πίνακας 4.10: Αριθμός ατόμων (%) που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 3 και 4 του ερωτηματολογίου LINQ

3. «Σας έχει ενημερώσει κάποιος γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής τι πιθανόν συμβεί στο μέλλον;» (ΝΑΙ/ΟΧΙ)	10 (41,67%)
4. «Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα τι θα σας συμβεί στα επόμενα χρόνια; (ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ): 1.Θα χειροτερέψω, 2. Τώρα που η νόσος μου αντιμετωπίζεται, πιθανόν θα παραμείνω το ίδιο, 3. Τώρα που η νόσος μου αντιμετωπίζεται, πιθανόν θα καλυτερέψω, 4. Δεν έχω ιδέα»	19 (79,17%) 13 (54,17%) απάντησαν το 2 4 (16,67%) απάντησαν το 3 2 (8,33%) απάντησε το 4

4.2 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

4.2.1 ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Τα γενικά συμπτώματα της ΧΑΠ είναι η αυξημένη δύσπνοια, ο βήχας και η παραγωγή πτυέλων. Δευτερευόντως, και σε συνδυασμό με άλλες συνοσηρότητες, παρατηρείται κόπωση στα κάτω άκρα (GOLD 2020). Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.11, ερώτηση 6) προέκυψε ότι το 58,33% των ασθενών αναγκάστηκε να ζητήσει τη συμβουλή γιατρού λόγω αυξημένης δύσπνοιας, ενώ σχεδόν 20,83% εξ αυτών ανέφερε ότι αναγκάστηκε να ζητήσει τη συμβουλή γιατρού λόγω μειωμένης λειτουργικότητας (αδυναμία ανάβασης σκάλας ή και βάδισης). Ακόμη, το 16,67% διαγνώστηκε κατόπιν τυχαίου ιατρικού ελέγχου και το 16,67% λόγω παρόξυνσης της νόσου.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Δεν ήμουν καλά, έβηχα, ποτέ δεν έκανα πυρετό όμως. Τότε μου είπε ο γιατρός να προσέχω. Πάντοτε θα έπαιρνα πρώτη τη γρίπη, ήμουν άρρωστη και πήγαινα στο γιατρό. Στο τέλος μου το είπε. Αρρώστια 2 -3 φορές το χρόνο και είχα βήχα και φλέματα. Αναρωτήθηκα το γιατί.» (περίπτωση 1)

«Ενώ το 2013 είχα αρρωστήσει με υψηλό πυρετό και νοσηλεύτηκα στο ΓΝ Νίκαιας, δε διαγνώστηκα με ΧΑΠ. Στο ενδιάμεσο συνέχισα να καπνίζω και έτσι τον Απρίλιο του 2016 δεν αισθανόμουν καλά, είχα 75% οξυγόνο και πήγα στο νοσοκομείο. Δε μπορούσα να περπατήσω από το γραφείο 100μ. να πάω στο αυτοκίνητο.» (περίπτωση 3)

«Έκανα ένα από τα εμβόλια και έκανα πνευμονία. Είχα πυρετό και δύσπνοια και πήγα σε έναν παθολόγο. Μου έδωσε αντιβίωση. Δεν έγινα καλά και έτσι πήγα σε έναν πνευμονολόγο.» (περίπτωση 5)

«Είχα ένα κρύωμα και ο γιατρός ανακάλυψε ότι η κατάσταση των πνευμόνων μου δεν ήταν ανάλογη της γενικότερης κατάστασής μου.» (περίπτωση 9)

«Είχα δύσπνοια και ένιωθα αδυναμία να ανέβω τα σκαλιά.» (περίπτωση 13)

«Λοίμωξη αναπνευστικού. Με προβλημάτισε το ότι δε μπορούσα να αναπνεύσω. Έφερα τους γιατρούς SOS, ήταν παραμονή Πρωτοχρονιάς...» (περίπτωση 15)

«Δε μπορούσα να πάρω ανάσα και πήγα αμέσως στο νοσοκομείο. Ξύπνησα στις 4 το πρωί και δε μπορούσα να πάρω ανάσα.» (περίπτωση 17)

«Τυχαίως το βρήκα. Έκανα check-up.» (περίπτωση 18)

«Τίποτα, απλά έκανα byrass και στις μετεγχειρητικές εξετάσεις είδε ότι είχα ΧΑΠ. Δε μπορούσα να βγάλω το τεστ κόπωσης.» (περίπτωση 23)

Επιπλέον, από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.11, ερώτηση 7) προκύπτει ότι 91,67% των ασθενών αναγνωρίζει ως συμπτώματα της νόσου αυτά από τα οποία υποφέρει. Το σύμπτωμα της δύσπνοιας αναγνωρίζεται ως το κυριότερο από το 95,83% των ασθενών, 62,5% ανέφεραν ως σύμπτωμα την κόπωση και 33,33% ανέφερε ότι έχει πτύελα. Μόνο το 8,33% ανέφερε ξεκάθαρα ποια είναι τα γενικά συμπτώματα της νόσου.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Η δύσπνοια, ο βήχας, να μη μπορείς μόνη σου να εξυπηρετηθείς. Να κουράζεσαι. Δύσπνοια και κούραση. Δε νομίζω ότι τα φλέματα είναι. Εγώ τα έχω όταν είμαι κρυωμένη. Δεν ξέρω αν είναι γενικό σύμπτωμα της ΧΑΠ.» (περίπτωση 1)

«Έχω δύσπνοια και αισθάνομαι κόπωση στα πόδια. Δε μπορείς να περπατήσεις. Έχω βήχα και φλέματα μια φορά στο τόσο. Έχω δύσπνοια αλλά τώρα είμαι σε καλύτερη φάση. Ανεβαίνω σκάλες στο σπίτι, 3 ορόφους, τουλάχιστον 2-3 φορές τη μέρα.» (περίπτωση 3)

«Αφενός κόπωση. Το πρώτο είναι η δύσπνοια. Δυσκολία γενικότερα στην αναπνοή. Εγώ σε κανένα από τα δύο πάρα πολύ, αλλά υπάρχουν και μέρες του μήνα που το αισθάνομαι. Όταν υπερβάλλω εαυτόν το αισθάνομαι.» (περίπτωση 9)

«Όχι. Από δικής μου πλευράς δύσπνοια, βήχας, φλέματα πολλά.» (περίπτωση 11)

«Είναι η δύσπνοια και η αδυναμία στο βάδισμα και τις έντονες δραστηριότητες. Εγώ έχω μόνο ελάχιστη δύσπνοια.» (περίπτωση 16)

«Βασικά είναι η δύσπνοια στην κόπωση και η απόχρεμψη. Από αυτά υποφέρω εγώ.» (περίπτωση 20)

«Κοίτα εγώ αυτά που παρουσιάζω είναι δύσπνοια. Δεν έχω άλλα συμπτώματα. Άλλοι μπορεί αν έχουν και άλλα νοσήματα. Δε βλέπω η ΧΑΠ να έχει κάτι άλλο πέραν της δύσπνοιας. Στέρηση οξυγόνου.» (περίπτωση 22)

«Δύσπνοια, κούραση, εφίδρωση. Στο σπίτι δεν έχω δύσπνοια, μόνο όταν ανεβαίνω σκάλες και στην ανηφόρα. Και όχι σοβαρή... Ταχύπνοια... Φλέματα βγάζω καμιά δεκαριά φορές μέσα στη μέρα.» (περίπτωση 23)

Πίνακας 4.11: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 6 και 7 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 6:</u> «Τι σας έκανε να πάτε για πρώτη φορά στο γιατρό;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 14 (58,33%) ανέφεραν ότι η δύσπνοια τους ανάγκασε να ζητήσουν συμβουλή γιατρού 2. 5 (20,83%) ανέφεραν ως μία από τις αιτίες τη σημαντικά μειωμένη λειτουργικότητα (δε μπορούσαν να περπατήσουν 100μ. ή να ανέβουν σκαλιά) 3. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι η διάγνωσή τους έγινε τυχαία, στο πλαίσιο άλλων εξετάσεων ή θεραπειών 4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε μπορούσε να ολοκληρώσει το τεστ κόπωσης 5. 3 (12,50%) ανέφεραν το βήχα ως κύριο σύμπτωμα που τους οδήγησε στο να ζητήσουν συμβουλή γιατρού 6. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι ζήτησαν συμβουλή γιατρού λόγω λοίμωξης/κρυολογήματος συνοδευόμενης από έντονη δύσπνοια (παρόξυνση) 7. 1 (4,17%) ανέφερε ότι ζήτησε τη συμβουλή παθολόγου αρχικά χωρίς αποτέλεσμα και μετά απευθύνθηκε σε πνευμονολόγο
<p><u>Ερώτηση 7:</u> «Γνωρίζετε ποια είναι τα γενικά συμπτώματα της ΧΑΠ; Υποφέρετε από όλα αυτά;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 22 (91,67%) ασθενείς έκριναν τα γενικά συμπτώματα με βάση την προσωπική τους εμπειρία 2. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι τα γενικά συμπτώματα της ΧΑΠ είναι η δύσπνοια, ο βήχας και τα πτύελα 3. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε γνωρίζει αν τα πτύελα είναι γενικό σύμπτωμα της ΧΑΠ. 4. 23 (95,83%) ανέφεραν ότι έχουν δύσπνοια 5. 15 (62,50%) ανέφεραν ότι έχουν δύσπνοια και κόπωση

6. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι έχουν φλέματα
7. Ένας (4,17%) ανέφερε οίδημα στα κάτω άκρα

Από το ερωτηματολόγιο BCKQ προκύπτει ότι στον τομέα της συμπτωματολογίας απαντήθηκαν σωστά κατά μέσο όρο 8,54 από τα 15 υποερωτήματα (Πίνακας 4.12). Επιπροσθέτως, από τις απαντήσεις στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ προκύπτει ότι το 95,83% δήλωσε πως η κόπωση είναι σύνηθες σύμπτωμα στη ΧΑΠ και το 83,33% δήλωσε πως ο βήχας με πτύελα είναι και αυτός σύνηθες σύμπτωμα (Πίνακας 4.13).

Πίνακας 4.12: Αριθμός ασθενών (%) – σύνολο των σωστών απαντήσεων που έδωσαν στον τομέα συμπτωματολογίας του ερωτηματολογίου BCKQ (ερωτήσεις 3, 4, 5) και ο μέσος όρος των σωστών απαντήσεων που δόθηκε στον τομέα/ασθενή

1. Πέντε (20,83%) απάντησαν σωστά σε 11 υποερωτήματα	55
2. Δύο (8,33%) απάντησαν σωστά σε 10 υποερωτήματα	20
3. Επτά (29,17%) απάντησαν σωστά σε 9 υποερωτήματα	63
4. Τέσσερις (16,67%) απάντησαν σωστά σε 8 υποερωτήματα	32
5. Δύο (8,33%) απάντησαν σωστά σε 7 υποερωτήματα	14
6. Τρεις (12,5%) απάντησαν σωστά σε 6 υποερωτήματα	18
7. Ένας (4,17%) απάντησε σωστά σε 3 υποερωτήματα	3
ΣΥΝΟΛΟ σωστών ερωτήσεων τομέα για το σύνολο των ασθενών	205
ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ σωστών ερωτήσεων τομέα (15 υποερωτήματα) ανά ασθενή	8,54 (56,93%)

Πίνακας 4.13: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 3, 4 και 5 του ερωτηματολογίου BCKQ

3. Τα ακόλουθα συμπτώματα είναι

ΣΥΝΗΘΗ στη ΧΑΠ:

Οίδημα στους αστραγάλους	5 (20,83%)
Κόπωση (κούραση)	23 (95,83%)
Σφύριγμα στην αναπνοή	21 (87,5%)
Εξουθενωτικός πόνος στο στήθος	10 (41,67%)
Ταχεία απώλεια βάρους	14 (58,33%)

4. Δύσπνοια στη ΧΑΠ:

Η σοβαρή δύσπνοια εμποδίζει το ταξίδι με το αεροπλάνο	5 (20,83%)
Η δύσπνοια ενδέχεται να επιδεινώνεται με την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων	19 (79,17%)
Δύσπνοια σημαίνει ότι τα επίπεδα του οξυγόνου σας είναι χαμηλά	4 (16,67%)
Η δύσπνοια είναι ένα φυσιολογικό αποτέλεσμα της άσκησης	11 (45,83%)
Η δύσπνοια προκαλείται κυρίως από στένωση των βρόγχων	13 (54,17%)

5. Πτύελα (Απόχρεμψη):

Ο βήχας με πτύελα είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα στη ΧΑΠ	20 (83,33%)
Τα πτύελα βγαίνουν με δυσκολία εάν είστε αφυδατωμένος	17 (70,83%)
Τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά μπορεί να βοηθήσουν στην κάθαρση από τα πτύελα	20 (83,33%)
Τα πτύελα προκαλούν βλάβη εάν τα καταπίνετε	4 (16,67%)
Τα πτύελα μπορούν να βγαίνουν με τη βοήθεια των αναπνευστικών ασκήσεων	19 (79,17%)

4.2.2 ΔΥΣΠΝΟΙΑ

Η δύσπνοια που αισθάνονται οι ασθενείς με ΧΑΠ είναι αποτέλεσμα της υπερδιάτασης των πνευμόνων (παγίδευση αέρα μέσα στους πνεύμονες λόγω περιορισμού της ροής του κατά την εκπνοή) (GOLD 2020). Η δύσπνοια επιδεινώνεται τόσο κατά την άσκηση, λόγω δυναμικής υπερδιάτασης (Elbehairy et al. 2015, Ofir et al. 2008), όσο και κατά την παρόξυνση της νόσου (Parker et al. 2005). Επιπλέον, το αίσθημα της δύσπνοιας μπορεί να αυξηθεί σε ακραίες καιρικές συνθήκες, λόγω έκθεσης σε επιβαρυντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες αλλά και μετά την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.14, ερώτηση 9) προέκυψε ότι 45,83% των ασθενών πιστεύουν πως η δύσπνοια προκαλείται από αλλοιώσεις των πνευμόνων που έχουν προκληθεί από την επίδραση του καπνίσματος. Το 25% των ασθενών πιστεύει ότι η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα της ανεπαρκούς οξυγόνωσης. Ένας μόνο (4,17%) ανέφερε ότι η δύσπνοια προκαλείται από στένωση των μικρών αεραγωγών.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται απαντήσεις των ασθενών:

«Τη δύσπνοια την προκαλεί το ότι δεν παίρνω αρκετό οξυγόνο και αναπνοές, αλλά λιγότερο. Ένας κανονικός άνθρωπος μπορεί. Δεν είναι καθαροί οι πνεύμονες. Το φίλτρο που έχουν είναι βρώμικο, δεν είναι ανοιχτές οι δίοδοι.» (περίπτωση 1)

«Πρακτικά μου έχουν πει οι γιατροί ότι έχουν μπουκώσει οι κυψέλες κ δε φτάνει το οξυγόνο.» (περίπτωση 8)

«Επειδή υπάρχει καταστροφή των αεραγωγών, δε διαχέεται το οξυγόνο καλά μέσα. Οι όποιοι επιβαρυντικοί παράγοντες εισπνέω παραμένουν, επιβαρύνουν και αυτό μου προκαλεί δύσπνοια.» (περίπτωση 9)

«Η υγρασία, το νέφος, η σκόνη. Όταν έχει ομίχλη πνίγομαι.» (περίπτωση 12)

«Οι κυψέλες των πνευμόνων είναι γεμάτες όταν υπάρχει λοίμωξη και δεν αναπνέεις καλά... Επίσης το βάρος μου.» (περίπτωση 15)

«Η στένωση των αεραγωγών και μάλιστα των μικρών. Μας τα μάθανε αυτά στο ιατρείο διακοπής καπνίσματος.» (περίπτωση 20)

«Νομίζω η έλλειψη οξυγόνου.» (περίπτωση 23)

«Η υγρασία, το κρύο. Δε γνωρίζω τι βλάβη υπάρχει.» (περίπτωση 24)

Επιπλέον, το 62,5% ανέφερε ότι η δύσπνοια αυξάνεται κατά την έντονη σωματική δραστηριότητα, ενώ από 20,83% απάντησαν ότι η δύσπνοια αυξάνεται με τη λοίμωξη και τις ακατάλληλες καιρικές συνθήκες αντίστοιχα. Το 12,5% ανέφερε ότι η δύσπνοια αυξάνεται αν υπάρχει ψυχολογική επιβάρυνση (Πίνακας 4.14, ερώτηση 10).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ε βέβαια. Η αρρώστια και η κούραση την επιδεινώνει.» (περίπτωση 1)

«Χειροτερεύει στις σκάλες, στην ανηφόρα, όταν ο καιρός είναι ακατάλληλος, έχει υγρασία και αέρα.» (περίπτωση 2)

«Κάποιες φορές ναι. Αν στεναχωρηθώ, αν βιαστώ για κάτι, αν αγχωθώ και σηκώσω κάτι βαρύ. Τα ψώνια μου. Και κάποιες μυρωδιές, η πολλή ζέστη, το κλιματιστικό, ο καπνός, η αποπνικτική ατμόσφαιρα, η υγρασία.» (περίπτωση 5)

«Φυσικά, οι καιρικές συνθήκες μετράνε, η δραστηριότητα που έχω, αν είναι πιο βαριά...Το στρες...και αυτό μετράει. Ακόμη και όταν τρως παραπάνω...Και αυτό χειροτερεύει τη δύσπνοια που αισθάνομαι.» (περίπτωση 8)

«Όταν βρίσκομαι σε επιβαρυνμένο περιβάλλον, με επιβαρυντικούς εξωτερικούς παράγοντες. Αν έχω καπνούς πχ μέσα στο σπίτι.» (περίπτωση 9)

«Έχω την εντύπωση όταν είμαι κρυωμένος, όταν αισθανθώ κόπωση, στις ανηφόρες, στα σκαλιά, όταν σηκώνω βάρος, όταν πάω για ψώνια.» (περίπτωση 11)

«Το άγχος μου τα προκαλεί όλα. Οι κρίσεις πανικού, η στενοχώρια...» (περίπτωση 12)

«Ναι αυτό πάει κ έρχεται. Ο σημαντικότερος παράγοντας είναι η υγρασία, ο καιρός. Εγώ νομίζω ότι είναι η βαρομετρική πίεση. Άμα κάνει κρύο, βρέχει. Και η υψηλή θερμοκρασία. Η μεταβολή της θερμοκρασίας από ζέστη σε κρύο και αντίστροφα.» (περίπτωση 20)

«Άμα χειροτερεύει η ΧΑΠ, θα επιδεινωθεί. Άμα κάνω έντονη άσκηση.» (περίπτωση 23)

«Άμα δεν προσέξω. Αν εκτεθώ στην υγρασία. Φέτος δεν έκανα μπάνια καθόλου. Αν κουραστώ σε εργασία, αν κάνω εργασία στον κήπο.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.14: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 9 και 10 της συνέντευξης

Ερώτηση 9:	1. 11 (45,83%) ανέφεραν ότι αλλοιώσεις των πνευμόνων, συνήθως απόρροια της
«Ξέρετε τι προκαλεί τη δύσπνοια που αισθάνεστε;»	των πνευμόνων, συνήθως απόρροια της

Ερώτηση 10:

«Υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η δύσπνοια μπορεί να χειροτερέψει;»

-
- επίδρασης του τσιγάρου, έχουν ως αποτέλεσμα τη δύσπνοια
2. 6 (25,00%) ανέφεραν ότι η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα ανεπαρκούς οξυγόνωσης
 3. 7 (29,17%) δήλωσαν ότι δε γνωρίζουν τι προκαλεί τη δύσπνοια
 4. 1 (4,17%) δήλωσε ότι η δύσπνοια οφείλεται σε στένωση των μικρών αεραγωγών
 5. 2 (8,33%) ανέφεραν την υγρασία και 1 (4,17%) το κρύο ως παράγοντα πρόκλησης δύσπνοιας
 6. 1 (4,17%) ανέφερε το νέφος και τη σκόνη ως παράγοντα πρόκλησης δύσπνοιας
 7. 1 (4,17%) ανέφερε την παχυσαρκία ως αιτία δύσπνοιας
 8. 1 (4,17%) ανέφερε προβλήματα του στομάχου ως αιτία δύσπνοιας
1. 13 (54,17%) ανέφεραν την έντονη φυσική δραστηριότητα (συμπεριλαμβανομένης της ανάβασης σκάλας, ανηφόρας, άρσης βάρους, κηπουρικής, προσωπικής υγιεινής, σεξουαλικής δραστηριότητας) ως παράγοντα αύξησης της δύσπνοιας, ενώ 2 (8,33%) ανέφεραν το σκύψιμο
 2. 2 (8,33%) ανέφεραν το επιβαρυνόμενο ατμοσφαιρικό περιβάλλον (καπνός, κλιματισμός, μυρωδιές) ως παράγοντα αύξησης της δύσπνοιας.
 3. 5 (20,83%) ανέφεραν τις ακατάλληλες καιρικές συνθήκες ως παράγοντα αύξησης της δύσπνοιας
 4. 5 (20,83%) ανέφεραν τη λοίμωξη
 5. 3 (12,5%) ανέφεραν την ψυχολογική κατάσταση (στρες, στενοχώρια, κρίσεις πανικού) ως παράγοντα επιδείνωσης της δύσπνοιας
 6. 1 (4,17%) ανέφερε την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων ως παράγοντας αύξησης της δύσπνοιας, κρίνοντας από προσωπική εμπειρία.
 7. 1 (4,17%) ανέφερε την επιδείνωση της ίδιας της ΧΑΠ και ένας (4,17%) τη γήρανση
 8. 1 (4,17%) ανέφερε το υψόμετρο σε συνδυασμό με την ανηφόρα ως παράγοντα δύσπνοιας
-

 9. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε γνωρίζει

Από το ερωτηματολόγιο BCKQ (Πίνακας 4.15) προκύπτει ότι 79,17% γνωρίζουν ότι η κατανάλωση μεγάλων γευμάτων μπορεί να αυξήσει το αίσθημα της δύσπνοιας ενώ μόνο 45,83% γνωρίζει ότι η δύσπνοια είναι φυσιολογικό αποτέλεσμα της άσκησης. Επιπλέον, μόνο το 16,67% των ασθενών πιστεύουν ότι η δυσκολία στη αναπνοή δε σημαίνει ότι τα επίπεδα οξυγόνου είναι χαμηλά, ενώ 54,17% δήλωσε πως γνωρίζουν ότι η δύσπνοια προκαλείται κυρίως από στένωση των βρόγχων. Επιπλέον, από το ερωτηματολόγιο LINQ (Πίνακας 4,16) προκύπτει ότι μόνο δύο ασθενείς (8,33%) έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης τους σχετικά με την επίδραση της ΧΑΠ στους πνεύμονες.

Πίνακας 4.15: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 4 του ερωτηματολογίου BCKQ

4. Δύσπνοια στη ΧΑΠ:	
Η σοβαρή δύσπνοια εμποδίζει το ταξίδι με το αεροπλάνο	5 (20,83%)
Η δύσπνοια ενδέχεται να επιδεινώνεται με την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων	19 (79,17%)
Δύσπνοια σημαίνει ότι τα επίπεδα του οξυγόνου σας είναι χαμηλά	4 (16,67%)
Η δύσπνοια είναι ένα φυσιολογικό αποτέλεσμα της άσκησης	11 (45,83%)
Η δύσπνοια προκαλείται κυρίως από στένωση των βρόγχων	13 (54,17%)

Πίνακας 4.16: Αριθμός ασθενών (%) που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 2 του ερωτηματολογίου LINQ

2. «Σας έχει ενημερώσει κάποιος γιατρός, νοσηλεύτης, φυσικοθεραπευτής πώς η νόσος σας επηρεάζει τους πνεύμονές σας;» (ΝΑΙ/ΟΧΙ)	2 (8,33%)
--	-----------

4.2.3 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΠΝΟΙΑΣ

Για τη διαχείριση της δύσπνοιας χορηγούνται στους ασθενείς βρογχοδιασταλτικά φάρμακα τόσο μακράς δράσης (αγωγή για τη σταθερή ΧΑΠ) όσο και βραχείας (ανακουφιστική αγωγή σε περίπτωση έντονης δύσπνοιας ή παρόξυνσης). Επιπλέον, η επανεκπαίδευση της σωστής αναπνοής, η εκπνοή με μισόκλειστα χείλη και η εκμάθηση σωστού συγχρονισμού αναπνοής και κίνησης κατά τη δραστηριότητα/άσκηση είναι πολύ σημαντική για τη διαχείριση της δύσπνοιας στην καθημερινότητα, τη διατήρηση ή και βελτίωση της λειτουργικότητας, ενός ενεργού τρόπου ζωής και την καλύτερη ποιότητα ζωής (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.17, ερώτηση 11) προκύπτει ότι 66,67% των ασθενών διαχειρίζονται τη δύσπνοια που αισθάνονται με το να σταματούν ή και να κάθονται. Το 29,17% των ασθενών ανέφεραν ότι παίρνουν το βρογχοδιασταλτικό βραχείας δράσης και το 20,83% ανέφερε ότι προσπαθεί να εκτελέσει διαφραγματική αναπνοή.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Κλείνομαι στο σπίτι όταν ο καιρός δεν είναι καλός και στο δρόμο σταματάω και παίρνω αέρα από τη μύτη και τον βγάζω από το στόμα.» (περίπτωση 2)

«Συνήθως προσπαθώ να ηρεμήσω, να κάνω διαφραγματικές ασκήσεις που έχω μάθει στο πρόγραμμα.» (περίπτωση 5)

«Προσπαθώ να εισπνεύσω με τον τρόπο που μου είπατε. Εισπνοή από τη μύτη, εκπνοή από το στόμα. Σταματάω, βρίσκω ένα σημείο σκιερό όπου μπορώ να προστατευτώ από τις καιρικές συνθήκες.» (περίπτωση 8)

«Προσπαθώ να κάνω κάποιες ασκήσεις, να μείνω ήρεμη και να πάρω κάποιο βρογχοδιασταλτικό επιπλέον αυτού που παίρνω επί μονίμου βάσεως.» (περίπτωση 9)

«Σταματάω αυτό που κάνω.» (περίπτωση 13)

«Κάθομαι και παίρνω ήρεμες αναπνοές, παίρνω και το εισπνεόμενο έκτακτης ανάγκης.» (περίπτωση 17)

«Πρέπει να ακουμπήσω με τα χέρια μπροστά, να κρατηθώ ακίνητος. Να αφαιρέσω βάρος από το θώρακα.» (περίπτωση 14)

«Κοίτα, αν αισθάνομαι δύσπνοια λόγω κόπωσης έχω το Atrovent, κ εάν ξέρω τι θα γίνει, ότι θα κουραστώ, το λαμβάνω εκ των προτέρων. Ή παθαίνω το βράδυ κατά τις 3-4 ειδικά όταν έχει υγρασία. Αλλιώς κάθομαι.» (περίπτωση 20)

Επιπλέον, 33,33% ανέφερε ότι δε γνωρίζει τρόπους για να αισθάνεται λιγότερη δύσπνοια και 16,67% ανέφερε ότι διδάχθηκε διαφραγματική αναπνοή στο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης (Πίνακας 4.17, ερώτηση 12).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Να αποφεύγω τον καιρό, τις σκάλες και τις ανηφόρες.» (περίπτωση 2)

«Να ηρεμήσω, να αποβάλω το φόβο και να κάνω διαφραγματικές. Και αν δεν έχω συνέλθει κάνω Aerolyne. Φανταστείτε δεν το χρησιμοποιώ σχεδόν ποτέ. Τις διαφραγματικές τις έμαθα στο πρόγραμμα.» (περίπτωση 5)

«Όχι, απλώς ξεκουράζομαι και αρχίζει και ηρεμεί.» (περίπτωση 11)

«Δε γνωρίζω» (περίπτωση 12)

«Με το να κάθομαι» (περίπτωση 14)

«Προσπαθώ να αναπνεύσω διαφραγματικά. Δεν είναι εύκολο όταν είσαι όρθιος. Μου το έδειξαν εδώ στην αποκατάσταση και είχα παρακολουθήσει προ 2ετίας για 2 μήνες ασκήσεις διαφραγματικής αναπνοής για ηθοποιούς σε ένα θεατρικό εργαστήριο.» (περίπτωση 16)

«Να μην καπνίζω, να ελαττώσω το βάρος μου. Και να μην κουράζομαι, να αποφεύγω τη δραστηριότητα.» (περίπτωση 19)

«Κάνω τη δραστηριότητα πιο αργά. Και παίρνω και το εισπνεόμενο. Μου έχει πει ο γιατρός να το παίρνω.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.17: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 11 και 12 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 11:</u> «Τι κάνετε όταν αισθάνεστε δύσπνοια;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 5 (20,83%) δήλωσαν ότι προσπαθούν να εκτελέσουν διαφραγματική αναπνοή για να διαχειριστούν τη δύσπνοια 2. 7 (29,17%) ανέφεραν ότι παίρνουν εισπνεόμενο έκτακτης ανάγκης 3. 16 (66,67%) ανέφεραν ότι σταματούν ή/και κάθονται ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας 4. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι αποφεύγουν τη δραστηριότητα 5. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι προσπαθούν να πάρουν βαθιές αναπνοές 6. 1 (4,17%) άτομο ανέφερε κάμψη του κορμού και στήριξη στα χέρια προκειμένου να μειώσει τη δύσπνοια.
<p><u>Ερώτηση 12:</u> «Ξέρετε αν υπάρχει κάποιος τρόπος να αισθάνεστε λιγότερη δύσπνοια; Αν ναι, από που το μάθατε;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 4 (16,67%) ανέφεραν τη διαφραγματική αναπνοή ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας και ανέφεραν ότι την έμαθαν στο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης, 2 (8,33%) εξ αυτών τη διδάχτηκαν και αλλού (γυμναστική, θεατρικό εργαστήριο) 2. 2 (8,33%) ανέφεραν τη λήψη εισπνεόμενου άμεσης δράσης 3. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν τρόπους για να αισθάνονται λιγότερη δύσπνοια 4. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι αισθάνονται λιγότερη δύσπνοια με το να σταματούν μια δραστηριότητα και να ηρεμούν. 5. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι προσπαθούν να ελαττώσουν τη δύσπνοια που αισθάνονται κάνοντας μια δραστηριότητα πιο αργά. 6. 1 (4,17%) ανέφερε τις βαθιές εισπνοές ως τρόπος διαχείρισης της δύσπνοιας 7. 2 (8,33%) ανέφεραν την αποφυγή δραστηριοτήτων ως τρόπος διαχείρισης της δύσπνοιας

8. 1 (4,17%) ανέφερε ότι ξαπλώνει για να αισθάνεται λιγότερη δύσπνοια
9. 1 (4,17%) ανέφερε την απώλεια βάρους ως τρόπο ελάττωσης της δύσπνοιας
10. 1 (4,17%) ανέφερε τη διακοπή του καπνίσματος ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας

Ακόμη, από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.18) προκύπτει ότι ενώ μόνο 16,67% των ασθενών δήλωσαν ότι δεν έχουν λάβει επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τους λόγους που πρέπει να λαμβάνουν την αγωγή τους, 50% δεν είναι ικανοποιημένοι με τις πληροφορίες που έλαβαν και 70,83% έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης σχετικά με το τι να κάνουν αν η αναπνοή τους χειροτερεύσει.

Πίνακας 4.18: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν πως έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 5, 7 και 8 του ερωτηματολογίου LINQ

5. «Σας έχει εξηγήσει κάποιος γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής τους λόγους που πρέπει να παίρνετε τα φάρμακά σας;»	4 (16,67%)
7. «Είστε ικανοποιημένος/η με τις πληροφορίες που σας έδωσαν οι ειδικοί για τα φάρμακά σας; (ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ MONO ENA): 1.Κατάλαβα όλα όσα χρειάζομαι να ξέρω, 2.Κατάλαβα ότι μου είπαν αλλά θα ήθελα να ξέρω περισσότερα, 3.Είμαι λίγο μπερδεμένος/η για τα φάρμακά μου, 4.Είμαι πολύ μπερδεμένος/η για τα φάρμακά μου»	12 (50%) 11 (45,83%) απάντησαν το 2 1 (4,17%) απάντησε το 3
8. «Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα τι σας είπαν να κάνετε στην περίπτωση που αναπνοή σας χειροτερέψει; (ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ MONO ENA): 1. Μου είπαν τι να κάνω και μου έδωσαν και γραπτές οδηγίες, 2. Μου είπαν τι να κάνω αλλά δεν είναι γραμμένο σε χαρτί, 3. Δε μου είπαν τι να κάνω, αλλά ξέρω τι να κάνω, 4. Δε μου είπαν τι να κάνω και δεν ξέρω τι να κάνω»	17 (70,83%) 7 (29,17%) απάντησαν το 2 4 (16,67%) απάντησαν το 3 6 (25%) απάντησαν το 4

4.2.4 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΠΤΥΕΛΩΝ

Η επίδραση των επιβλαβών παραγόντων και η χρόνια φλεγμονή προκαλούν υπερέκκριση βλέννας και καταστροφή του συστήματος βλεννοκροσσωτής κάθαρσης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την παραγωγή πτυέλων και, συχνά, την αδυναμία αποβολής τους. Το χρώμα

των πτυέλων δύναται να αλλάζει σε περίπτωση παρόξυνσης. Αποβολή των πτυέλων, ειδικά όταν αυτά παράγονται σε μεγάλη ποσότητα ή είναι πυώδη, βελτιώνει την οξυγόνωση και οδηγεί σε ταχύτερη ανάρρωση. Είναι σημαντικό να μπορούν οι ασθενείς να αποβάλλουν τα πτύελα που παράγουν (Κορτιάνου and Βασιλειάδη 2017, Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Στη σχετική ερώτηση της συνέντευξης, (Πίνακας 4.19) το 45,83% δήλωσαν ότι δε γνωρίζουν τρόπους για να αποβάλλουν τα φλέματά τους πιο εύκολα, το 29,17% ανέφερε τη λήψη βλεννολυτικών ενώ το 25% ανέφερε ότι η επαρκής ενυδάτωση διευκολύνει την αποβολή των πτυέλων. Το 8,33% ανέφερε ότι τα πτύελα μπορούν να αποβληθούν με φυσικοθεραπευτικούς χειρισμούς ενώ 8,33% έχουν ενημερωθεί σχετικά από ειδικό.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«*Με Trebon και διάφορα βότανα.*» (περίπτωση 2)

«*Δεν έχω τόσα για να ασχοληθώ. Ξέρω ότι κάνουν κάτι μασάζ στην πλάτη και τα βγάζουν, αλλά εγώ δεν έχω τόσα πολλά για να μπω σε αυτή τη διαδικασία.*» (περίπτωση 5)

«*Όταν κουράζομαι, όταν περπατάω βγαίνουν πιο εύκολα.*» (περίπτωση 6)

«*Ο καλύτερος τρόπος πέρα από την αντιβίωση είναι να πίνεις πολλά νερά.*» (περίπτωση 8)

«*Έπαιρνα trebon, αλλά δεν αρκεί αυτό. Δεν μπορώ να το παίρνω μια ζωή.*» (περίπτωση 11)

«*Δεν ξέρω άλλο τρόπο πέρα από το βήχα.*» (περίπτωση 13)

«*Παίρνω trebon. Δε βοηθάει ιδιαίτερα.*» (περίπτωση 14)

«*Ναι, με το μηχάνημα με τα μπαλάκια και με το νερό που πίνω σιγά σιγά. Ο γιατρός με συμβούλεψε να τα κάνω και τα δύο.*» (περίπτωση 22)

«*Με γυμναστική και νερό. Με έχει ενημερώσει η φυσικοθεραπεύτριά μου γι' αυτό.*» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.19: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 13 της συνέντευξης

Ερώτηση 13:	Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %)
«Υπάρχει κάποιος τρόπος για να αποβάλλετε τα φλέματά σας πιο εύκολα; Αν ναι ποιος ή ποιοι είναι αυτοί οι τρόποι; Σας τους έχει διδάξει κάποιος;»	1. 11 (45,83%) δήλωσαν ότι δεν ξέρω τρόπους για να αποβάλλουν τα φλέματά τους πιο εύκολα
	2. 7 (29,17%) ανέφεραν τη λήψη βλεννολυτικών ως τρόπο αποβολής των πτυέλων ενώ 3 (12,5%) δήλωσαν ότι τα βλεννολυτικά δε βοηθάνε
	3. 6 (25%) ανέφεραν την αυξημένη πρόσληψη νερού ως τρόπο διευκόλυνσης της αποβολής των πτυέλων

4. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι με το βήχα αποβάλλουν τα φλέματα
5. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι υπάρχουν φυσικοθεραπευτικοί χειρισμοί που μπορούν να διευκολύνουν την αποβολή
6. 1 (4,17%) ανέφερε το Tri-FLO ως τρόπο διευκόλυνσης της αποβολής
7. 1 (4,17%) ανέφερε τη φυσική δραστηριότητα
8. 1 (4,17%) ανέφερε την άσκηση
9. 1 (4,17%) έχει ενημερωθεί από φυσικοθεραπευτή
10. 1 (4,17%) έχει ενημερωθεί από γιατρό
11. 1 (4,17%) ανέφερε ότι έχει ενημερωθεί από τον ηλεκτρονικό τύπο ή την τηλεόραση
12. 1 (4,17%) ανέφερε τη λήψη αντιβίωσης ως τρόπο διευκόλυνσης

Από την άλλη, από τις απαντήσεις στο σχετικό τομέα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.20) προέκυψε ότι το 70,83% γνωρίζει ότι τα πτύελα αποβάλλονται με δυσκολία όταν το άτομο είναι αφυδατωμένο, ενώ 70,83% συμφώνησε με τη δήλωση πως τα πτύελα αποβάλλονται με τη βοήθεια αναπνευστικών ασκήσεων.

Πίνακας 4.20: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 5 του ερωτηματολογίου BCKQ

5. Πτύελα (Απόχρεμψη):

Ο βήχας με πτύελα είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα στη ΧΑΠ	20 (83,33%)
Τα πτύελα βγαίνουν με δυσκολία εάν είστε αφυδατωμένος	17 (70,83%)
Τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά μπορεί να βοηθήσουν στην κάθαρση από τα πτύελα	20 (83,33%)
Τα πτύελα προκαλούν βλάβη εάν τα καταπίνετε	4 (16,67%)
Τα πτύελα μπορούν να βγαίνουν με τη βοήθεια των αναπνευστικών ασκήσεων	17 (70,83%)

4.2.5 ΠΤΥΕΛΑ

Τα πτύελα δύναται να αλλάζουν χρώμα και ποσότητα σε περίπτωση παρόξυνσης. Η γνώση και η αξιολόγηση αυτή της μεταβολής είναι σημαντική για τη διαχείριση της παρόξυνσης από τον ασθενή (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.21, ερώτηση 14), το 95,83% των ασθενών γνωρίζουν ότι τα φλέματα μπορούν να αλλάζουν χρώμα.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ναι μπορούν.» (περίπτωση 3)

«Ξέρω ότι έρχονται προς το πράσινο πολλές φορές, προς το καφέ. Αυτά τα κοιτάω και εγώ. Αλλά ξέρω ότι αυτά είναι όταν είσαι κρυωμένος.» (περίπτωση 4)

«Δεν ξέρω. Για άλλους μπορεί. Ξέρω ότι υπάρχουν καφετιά, πράσινα, ξέρω ότι υπάρχουν και αιματηρά.» (περίπτωση 7)

«Το έχω ακούσει.» (περίπτωση 16)

«Μπορούν να έχουν, όταν πάθω λοίμωξη.» (περίπτωση 17)

«Δε γνωρίζω.» (περίπτωση 24)

Επιπλέον 83,33% ανέφερε ότι το φυσιολογικό χρώμα είναι το λευκό ή το διάφανο, 70,83% γνωρίζει ότι το χρώμα των πτυέλων μπορεί να αλλάξει σε περίπτωση λοίμωξης/παρόξυνσης ενώ 66,67% ανέφερε ότι σε περίπτωση λοίμωξης/παρόξυνσης το χρώμα των πτυέλων είναι κίτρινο, πράσινο ή καφέ. Το 12,5% ανέφερε ότι η αλλαγή στη ρευστότητα των πτυέλων είναι ένδειξη λοίμωξης και 8,33% ανέφερε πως αλλαγή στο χρώμα των πτυέλων μπορεί να συμβεί και χωρίς τη συνοδεία πυρετού (Πίνακας 4.21, ερώτηση 15).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Το άσπρο. Το πράσινο είναι το αρρωστημένο. Όταν είσαι άρρωστη, έχεις ίωση, βήχα και πυρετό.» (περίπτωση 1)

«Όταν γίνονται πράσινα έχω λοίμωξη και θα πρέπει να πάρω το γιατρό. Θα πρέπει να πάρω αντιβίωση ανεξάρτητα από το αν έχω πυρετό ή όχι. Το φυσιολογικό χρώμα είναι το άσπρο;» (περίπτωση 9)

«Δε γνωρίζω. Αλλάζουν χρώμα όταν επιδεινώνεται η κατάσταση.» (περίπτωση 11)

«Άσπρο. Μπορεί να αλλάξει όταν έχω λοίμωξη. Γίνεται πράσινο και μυρίζει. Χωρίς πυρετό. Μπορεί να κάνω μόνο δέκατα.» (περίπτωση 12)

«Το φυσιολογικό είναι το λευκό και το διαφανές. Μπορεί να αλλάξει σε λοιμώξεις του αναπνευστικού και σε επιδείνωση.» (περίπτωση 13)

«Το διαφανές. Όταν είναι πράσινα, κίτρινα, παχιά και κολλώδη είναι επικίνδυνα. Όταν υπάρχει λοίμωξη.» (περίπτωση 19)

«Το άσπρο είναι το φυσιολογικό. Μετά είναι κίτρινο και μετά πράσινο. Το θυμάμαι με τις βρογχοπνευμονίες που πέραγα. Όταν έχεις λοίμωξη μπορεί να αλλάξει. Αλλιώς όχι.» (περίπτωση 21)

«Το άσπρο. Εγώ έχω αυτό το κίτρινο - μπεζ. Δεν ξέρω σε ποιες περιπτώσεις μπορεί να αλλάξει.» (περίπτωση 23)

Πίνακας 4.21: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 14 και 15 της συνέντευξης

<u>Ερώτηση 14</u>	1. 23 (95,83%) γνωρίζουν ότι τα φλέματα μπορούν να αλλάξουν χρώμα
«Ξέρετε ότι αν φλέματά σας μπορούν να έχουν διαφορετικό χρώμα;»	2. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε γνωρίζει
	3. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε την αφορά αλλά γνωρίζει ότι μπορεί να αλλάξουν
	4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι σε λοίμωξη τα φλέματα γίνονται πράσινα
	5. 1 (4,17%) ανέφερε ότι υπάρχουν και αιματηρά φλέματα
<u>Ερώτηση 15</u>	1. 20 (83,33%) απάντησαν ότι το λευκό ή και το διάφανο είναι το φυσιολογικό χρώμα των πτυέλων
«Ποιο είναι το φυσιολογικό χρώμα στα φλέγματα και σε ποιες περιπτώσεις μπορεί να αλλάξει;»	2. 17 (70,83%) ανέφεραν ότι τα πτύελα αλλάζουν χρώμα σε περίπτωση λοίμωξης
	3. 16 (66,67%) ανέφεραν ότι τα φλέματα γίνονται κίτρινα, πράσινα ή καφέ σε περίπτωση λοίμωξης
	4. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν το φυσιολογικό χρώμα των πτυέλων ενώ 1 άτομο (4,17%) δεν ήταν σίγουρο αν ήταν το λευκό
	5. 2 (8,33%) ανέφερε ότι επιβλαβείς παράγοντες στην ατμόσφαιρα μπορεί να οδηγήσουν σε αλλαγή τους χρώματος των φλεμάτων
	6. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δεν ξέρει σε ποιες περιπτώσεις μπορεί να αλλάξει
	7. 3 (12,5%) ανέφεραν την αλλαγή στη ρευστότητα ως ένδειξη λοίμωξης
	8. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι μπορεί τα πτύελά τους να αλλάξουν χρώμα και χωρίς να έχουν πυρετό

Σε σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.22) προκύπτει ότι 86,4% των ασθενών απάντησε γνωρίζει πως στην πνευμονική λοίμωξη τα πτύελα συνήθως χρωματίζονται κίτρινα ή πράσινα.

Πίνακας 4.22: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 6β του ερωτηματολογίου BCKQ

6β. «Με τις πνευμονικές λοιμώξεις τα πτύελα συνήθως χρωματίζονται (κίτρινα ή πράσινα)»	19 (86,4%)
--	------------

4.3 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Ως παρόξυνση ορίζεται η επιδείνωση τουλάχιστον δύο κύριων συμπτωμάτων της ΧΑΠ για περισσότερες από 2 συνεχόμενες ημέρες (Seemungal et al. 1998) και απαιτεί τη λήψη επιπλέον φαρμακευτικής αγωγής (GOLD 2020). Οι παροξύνσεις μπορούν να είναι ήπιες, μέτριας έντασης ή σοβαρές. Το 80% των παροξύνσεων μπορεί να αντιμετωπιστεί με φαρμακευτική αγωγή στο σπίτι ενώ οι σοβαρές παροξύνσεις απαιτούν νοσηλεία. Όλες οι παροξύνσεις, ανεξαρτήτως βαρύτητας οδηγούν σε γενικότερη επιδείνωση της νόσου (Wedzicha et al. 2017).

4.3.1 ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.23) προκύπτει ότι 45,83% των ασθενών ανέφεραν την αύξηση της δύσπνοιας ως ένδειξη επιδείνωσης ενώ 37,5% ανέφεραν την μείωση της λειτουργικότητας. Το 25% ανέφερε την εμφάνιση βήχα, 12,5% την αλλαγή του χρώματος των πτυέλων, 8,33% τον πυρετό, ενώ 29,17% σχετίζουν την παρουσία λοιμώξεων με την επιδείνωση των συμπτωμάτων. Το 16,67% ανέφερε ότι έχει ενημερωθεί από τον πνευμονολόγο του για δράσεις σχετικές με την πρόληψη της επιδείνωσης.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πιστεύω είναι η δύσπνοια που γίνεται χειρότερη και ο βήχας.» (περίπτωση 3)

«Ο βήχας αυξάνεται, έχεις συνεχώς, τα φλέματα αλλάζουν χρώμα, έχεις πυρετό. Μου έχει πει η πνευμονολόγος να βάζω θερμομόμετρο για να βλέπω τα δέκατα.» (περίπτωση 5)

«Δυσκολεύεται η αναπνοή, δυσκολεύεται το περπάτημα, είναι σημάδι επιδείνωσης.» (περίπτωση 6)

«Οι δύσπνοιες, οι συχνές λοιμώξεις, η έντονη κόπωση.» (περίπτωση 9)

«Η υγρασία. Χειροτερεύει η δύσπνοια με το νοτιά.» (περίπτωση 14)

«Το να παρουσιαστεί δύσπνοια, κόπωση, το να κάνω πράγματα που έκανα πριν με μεγαλύτερη δυσκολία.» (περίπτωση 15)

«Αυξάνεται η δυσκολία στην αναπνοή, στις σωματικές λειτουργίες και την άσκηση.» (περίπτωση 16)

«Πιο πολύ η δύσπνοια δεν είναι; Όταν σε πιάνει πιο συχνά η δύσπνοια. Και όταν περνάς πνευμονίες. Γι' αυτό μου είπε η γιατρός να φυλάγομαι τώρα το χειμώνα.» (περίπτωση 21)

«Μόνο αν έχεις λοίμωξη. Ε βήχας, πυρετός. Εγώ δεν κάνω πυρετό. Τη στιγμή που παίρνω τα φάρμακα και κάνω τις καθημερινές μου δραστηριότητες ασχολούμαι με τον κήπο, πίνω τον καφέ μου.» (περίπτωση 22)

Πίνακας 4.23: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 16 της συνέντευξης

Ερώτηση 16	
«Η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από περιόδους χειροτέρευσης των συμπτωμάτων της. Ξέρετε ποια είναι τα σημάδια (συμπτώματα) που μπορεί να υποδεικνύουν μια τέτοια επιδείνωση;»	1. 11 (45,83%) ανέφεραν την αύξηση της δύσπνοιας ως σημάδι επιδείνωσης
	2. 9 (37,5%) ανέφεραν την αυξημένη δυσκολία στην εκτέλεση δραστηριοτήτων ως σημάδι επιδείνωσης
	3. 6 (25%) ανέφεραν το βήχα ως σύμπτωμα επιδείνωσης
	4. 3 (12,5%) σχετίζουν την αλλαγή χρώματος των φλεμάτων με την επιδείνωση
	5. 2 (8,33%) ανέφεραν τον πυρετό ως σημάδι επιδείνωσης
	6. 1 (4,17%) σχετίζει την αύξηση των φλεμάτων με την επιδείνωση
	7. 7 (29,17%) συσχετίζουν τη παρουσία λοίμωξης/κρυολογήματος ή και επαναλαμβανόμενων λοιμώξεων με την επιδείνωση της ΧΑΠ
	8. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι δεν ξέρουν
	9. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι έχουν ενημερωθεί από τον πνευμονολόγο τους για δράσεις σχετικά με την επιδείνωση των συμπτωμάτων

Από τις απαντήσεις στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (πίνακας 4.24) προκύπτει ότι 86,4% γνωρίζει ότι στις πνευμονικές λοιμώξεις τα πτύελα χρωματίζονται κίτρινα ή πράσινα, 40,9% γνωρίζει ότι μπορεί να υφίσταται παρόξυνση χωρίς την παρουσία πνευμονικής λοίμωξης, ενώ 27,3% γνωρίζει ότι οι πνευμονικές λοιμώξεις δε συνοδεύονται πάντα από πυρετό.

Πίνακας 4.24: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 6^α, 6β, 6γ και 6δ του ερωτηματολογίου BCKQ

6 ^α . Οι πνευμονικές λοιμώξεις συχνά προκαλούν βήχα με αίμα.	6 (27,3%)
---	-----------

ββ. Με τις πνευμονικές λοιμώξεις τα πτύελα συνήθως χρωματίζονται (κίτρινα ή πράσινα)	19 (86,4%)
βγ. Παροξύνσεις (επεισόδια επιδείνωσης) μπορεί να συμβούν ακόμα και εάν δεν υπάρχει πνευμονική λοίμωξη	9 (40,9%)
βδ. Οι πνευμονικές λοιμώξεις συνοδεύονται πάντα με υψηλή θερμοκρασία σώματος	6 (27,3%)

4.3.2 ΑΙΤΙΕΣ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Οι παροξύνσεις της νόσου μπορούν να οφείλονται στην επίδραση των ίδιων επιβλαβών παραγόντων που τις προκαλούν. Επίσης μπορούν να οφείλονται στην έκθεση σε ακραίες καιρικές συνθήκες, στην λανθασμένη ή και ανεπαρκή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, σε ιώσεις και πνευμονικές λοιμώξεις (Woodhead et al. 2005).

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.25), προκύπτει ότι 41,67% ανέφεραν τις λοιμώξεις και τα κρυολογήματα ως αιτία επιδείνωσης, 37,5% ανέφεραν την επιβαρυσμένη ατμόσφαιρα, 16,67% ανέφεραν την μη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής ενώ 16,67% ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν τι μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Να είσαι συνεχώς άρρωστη, να μην παίρνεις τα φάρμακά σου. Αν αφήσω τα εισπνεόμενα φυσικά θα είμαι χειρότερα. Οι κλειστοί χώροι πχ όταν είσαι σε λεωφορείο, προκαλούν δυσφορία. Τα κρυολογήματα, οι ιώσεις.» (περίπτωση 1)

«Να αρχίσεις να καπνίζεις και να κατεβάζεις τον καπνό. Να αρχίσεις να δουλεύεις σε επιβαρυσμένους με σκόνες και αναθυμιάσεις επαγγελματικούς χώρους.» (περίπτωση 7)

«Εξωγενείς παράγοντες όπως η έκθεση σε περιβάλλοντα που ευνοούν την εμφάνιση της ΧΑΠ ή την επιδείνωση. Και η μη σωστή διαχείριση από το άτομο. Να εξαντλούμαι, να μην παίρνω τα φάρμακά μου, να μην προφυλάσσομαι, να μην κάνω την αγωγή μου όπως πρέπει, να μην τηλεφωνώ στο γιατρό μου όταν πρέπει.» (περίπτωση 9)

«Η αδιαφορία μου να ακολουθήσω οδηγίες. Δεν ξέρω άλλους.» (περίπτωση 13)

«Μόνο το κρύωμα. Η γρίπη, η ίωση.» (περίπτωση 18)

«Δε γνωρίζω. Άμα αρρωστήσω. Άμα κρώσω.» (περίπτωση 22)

Πίνακας 4.25: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 17 της συνέντευξης

Ερώτηση 17	Απάντηση
«Τι μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση των συμπτωμάτων;» δόθηκαν οι εξής	1. 10 (41,67%) ανέφεραν τις λοιμώξεις/κρυολογήματα/ιώσεις ως παράγοντα επιδείνωσης
	2. 9 (37,5%) ανέφεραν την επιβαρυσμένη ατμόσφαιρα ως παράγοντα επιδείνωσης

-
3. 4 (16,67%) ανέφεραν τη μη λήψη της αγωγής ως παράγοντα επιδείνωσης
 4. 2 (8,33%) ανέφεραν την υγρασία ως παράγοντα επιδείνωσης
 5. 2 (8,33%) ανέφεραν τη μη σωστή συμμόρφωση στις οδηγίες ως παράγοντα επιδείνωσης
 6. 1 (4,17%) ανέφερε τη συναναστροφή με άτομα που έχουν λοίμωξη/ίωση ως παράγοντα επιδείνωσης
 7. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι δε γνωρίζουν τι μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση (2 συμπλήρωσαν τη λοίμωξη 1 απάντησε έμμεσα)
 8. 1 (4,17%) ανέφερε πως έχει ενημερωθεί για το πως να προφυλάσσεται από την επιδείνωση
-

4.3.3 ΟΡΙΣΜΟΣ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Από σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.26), 70,83% των ασθενών έχουν ακούσει τον όρο «παρόξυνση», 58,33% ανέφεραν ότι αφορά επιδείνωση των συμπτωμάτων, το 20,83% ανέφερε ότι η παρόξυνση απαιτεί τη λήψη επιπλέον αγωγής και το 16,67% ανέφερε ότι η παρόξυνση απαιτεί νοσηλεία. Το 33,33% των ασθενών ανέφερε πως παρόξυνση είναι η μεγάλη σοβαρότητα αύξηση των συμπτωμάτων, το 16,67% υπέθεσε πως ο όρος «παρόξυνση» σχετίζεται με την επιδείνωση, το 8,33% θεωρεί πως σημαίνει στιγμιαία αύξηση των συμπτωμάτων ενώ 4,17% συσχέτισε την παρόξυνση με την εμφάνιση καρκίνου του πνεύμονα.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ναι τον έχω ακούσει. Έχω ακούσει ότι μπορεί να σου προξενήσει και κάποιες άλλες επιπλοκές. Η επιδείνωση της αρρώστιας. Μπορεί να πάθεις καρκίνο όταν αρρωσταίνεις συνέχεια.» (περίπτωση 1)

«Ναι τον έχω ακούσει. Σημαίνει σε άσχημη κατάσταση. Έχω πάθει 2 φορές. Ήμουν σε άθλια κατάσταση.» (περίπτωση 3)

«Ναι. Το να μη μπορούν να λειτουργήσουν και οι υγιείς κυψέλες και να μη μπορείς να ανταποκριθείς σε ότι έκανες. Ξέρω ότι είναι κάτι που παθαίνει ένας ασθενής οργανισμός και απαιτεί επιπλέον θεραπεία στο νοσοκομείο ή στο σπίτι και συμβουλή γιατρού.» (περίπτωση 6)

«Ναι είναι μια έντονη έξαρση της στιγμής.» (περίπτωση 7)

«Ναι. Παρόξυνση σημαίνει ότι κάποιο διάστημα δεν υπάρχει σωστή λειτουργία των πνευμόνων πέραν της συνήθους λειτουργίας μέσα στο πλαίσιο της πάθησης. Μία χειροτέρευση. Όχι απαραίτητα με λοίμωξη. Έχω μια επιβάρυνση περισσότερο. Κάπου οφείλεται.» (περίπτωση 9)

«Ναι, όταν έχω παροξυσμό, όταν δε μπορώ να περπατήσω, να μιλήσω να κουνηθώ. Βάζω νεφελοποιητή 4 φορές τη μέρα και η κορτιζόνη πάει σύννεφο.» (περίπτωση 12)

«Όχι ακριβώς. Υποθέτω ότι σημαίνει όξυνση των συμπτωμάτων, αύξηση.» (περίπτωση 16)

«Ε ναι, παροξυσμός. Δεν ξέρω ακριβώς τι σημαίνει. Μια ξαφνική και παροδική επιδείνωση. Μπορεί να κρατήσει μερικές μέρες ή και μερικές ώρες. Πχ αυτό που σου είπα ότι ξυπνάω στις 3 και είναι δύσπνοια είναι παροξυσμός. Θα κάτσω λίγο και θα μου περάσει.» (περίπτωση 20)

«Όχι. Πρώτη φορά ακούω αυτή τη λέξη.» (περίπτωση 21)

Πίνακας 4.26: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 18 της συνέντευξης

Ερώτηση 18	
«Έχετε ακούσει τον όρο ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ στη ΧΑΠ; Εάν ναι, ξέρετε τι σημαίνει;»	<ol style="list-style-type: none"> 1. 17 (70,83%) ανέφεραν ότι έχουν ακούσει τον όρο 2. 14 (58,33%) ανέφεραν ότι η παρόξυνση αφορά επιδείνωση των συμπτωμάτων 3. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι η παρόξυνση αφορά πολύ έντονη αύξηση των συμπτωμάτων 4. 4 (16,67%) υπέθεσαν ότι σχετίζεται με όξυνση των συμπτωμάτων 5. 2 (8,33%) θεωρούν τη στιγμιαία αύξηση των συμπτωμάτων ως παρόξυνση ενώ 1 (4,17%) συσχέτισε την παρόξυνση με την εμφάνιση καρκίνου 6. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν τι είναι 7. 5 (20,83%) συσχέτισαν την παρόξυνση με την ανάγκη για επιπλέον θεραπεία 8. 4 (16,67%) συσχέτισαν την παρόξυνση με την ανάγκη νοσηλείας ή και χορήγησης οξυγόνου 9. 1 (4,17%) ανέφερε ότι κατά την παρόξυνση πέφτει το επίπεδο του οξυγόνου 10. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι παρόξυνση παθαίνουν οι πιο ευάλωτοι οργανισμοί

11. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι μπορεί να είναι επιδείνωση μη συνοδευόμενη από λοίμωξη

4.3.4 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Η διαχείριση της παρόξυνσης απαιτεί την άμεση και σωστή αξιολόγηση της επιδείνωσης των συμπτωμάτων και την επικοινωνία με το θεράποντα ιατρό για τη λήψη οδηγιών (GOLD 2020).

Από σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.27), το 83,33% των ασθενών ανέφεραν ότι θα επικοινωνούσαν με τον πνευμονολόγο τους εφόσον έφταναν στο σημείο να μη μπορούν να περπατήσουν, 66,67% ανέφεραν ότι θα επικοινωνούσαν αν είχαν έντονη αύξηση της δύσπνοιας και το 20,83% θα καλούσε σε περίπτωση λοίμωξης. Το 4,17% ανέφερε ότι θα καλούσε άμεσα για να προλάβει την επιδείνωση και το 8,33% θα πήγαινε στο νοσοκομείο. Το 20,83% δήλωσε ότι τα τελευταία χρόνια έχει καλέσει εκτάκτως γιατρό ή ασθενοφόρο.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όταν θα είχα συνέχεια δύσπνοια, δε θα μπορούσα καν να ανασάνω. Αν συνεχιζότανε για αρκετές ώρες ή την επόμενη μέρα. Επιβάλλεται να επικοινωνήσω με τη γιατρό μου. Δεν έχει γίνει. Μου έχει πει ότι θα ακούω σφύριγμα.» (περίπτωση 5)

«Άμα δημιουργηθεί σύμπτωμα που δεν το ξέρω και δεν το έχω αντιμετωπίσει. Όχι δεν έχω τηλεφωνήσει εκτάκτως.» (περίπτωση 8)

«Όταν έχω μεγάλη δύσπνοια που δε βελτιώνεται με όλους τους τρόπους που ξέρω μόνη μου, με βρογχοδιασταλτικά και επιπλέον ασκήσεις. Και φυσικά όταν καταλαβαίνω ότι έχω λοίμωξη. Δεν έχω τηλεφωνήσει ποτέ εκτάκτως.» (περίπτωση 9)

«Όταν στα 20μ με πιάνει δύσπνοια. Ναι, έχω έρθει στο νοσοκομείο στα επείγοντα πριν ενάμισι χρόνο. Νομίζω ότι είναι η καλύτερη λύση.» (περίπτωση 14)

«Θα τηλεφωνούσα στο γιατρό όταν αισθανόμουν ότι έχω κρυσί, άμεσα. Άμα το αφήσω μέρες θα πάω στα επείγοντα. Αυτό τρέχει αλματωδώς.» (περίπτωση 20)

«Μόνο άμα δε μπορώ να αναπνεύσω. Βεβαίως και έχω τηλεφωνήσει. Έχει έρθει να με ακροαστεί και μου έχει δώσει αγωγή.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.27: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 19 της συνέντευξης

Ερώτηση 19	1. 20 άτομα (83,33%) ανέφεραν ότι θα καλούσαν άμα έφταναν σε σημείο να μη μπορούν να περπατήσουν
«Σε ποια περίπτωση θα τηλεφωνούσατε στο γιατρό σας;	

Έχετε τηλεφωνήσει εκτάκτως τα τελευταία 2-3 χρόνια;»	2. 16 άτομα (66,67 %) ανέφεραν την έντονη αύξηση της δύσπνοιας ως λόγο επικοινωνίας με το γιατρό τους
	3. 3 άτομα (12,5%) αναφέρουν την παρατεταμένη δύσπνοια για ώρες
	4. 2 άτομα (8,33%) ανέφεραν δύσπνοια που θα συνεχιζόταν για μέρες
	5. 5 άτομα (20,83%) ανέφεραν ότι θα καλέσουν σε περίπτωση που καταλάβουν ότι είχαν λοίμωξη/κρύωμα/γρίπη/παρόξυνσης.
	6. 2 άτομα (8,33%) θα καλούσαν αν παρουσίαζαν κάποιο σύμπτωμα διαφορετικά από αυτά που είχαν αντιμετωπίσει
	7. 1 άτομο (4,17%) έχει ενημερωθεί από τη γιατρό της να την καλέσει όταν ακούσει σφύριγμα στην αναπνοή
	8. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι δε θα καθυστερούσε να καλέσει μέρες γιατί η επιδείνωση μπορεί να είναι ραγδαία
	9. 2 άτομα (8,33%) θα πήγαιναν στο νοσοκομείο
	10. 5 άτομα (20,83%) έχουν καλέσει εκτάκτως γιατρό/ασθενοφόρο

Από σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.28) προκύπτει ότι 83,33% των ασθενών δεν έχουν ενημερωθεί ποτέ να πρέπει να καλούν ασθενοφόρο σε επιδείνωση της αναπνοής τους.

Πίνακας 4.28: Αριθμός ασθενών (%) που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 9 του ερωτηματολογίου LINQ

9. Σας έχουν ενημερώσει ποτέ πρέπει να καλείτε το ασθενοφόρο εάν η αναπνοή σας επιδεινωθεί;	20 (83,33%)
1. Μου είπαν τι να κάνω και μου έδωσαν και γραπτές οδηγίες	2 (8,33%) απάντησαν το 2
2. Μου είπαν τι να κάνω αλλά δεν είναι γραμμένο σε χαρτί	4 (16,67%) απάντησαν το 3
3. Δε μου είπαν τι να κάνω, αλλά ξέρω τι να κάνω	14 (58,33%) απάντησαν το 4
4. Δε μου είπαν τι να κάνω και δεν είμαι σίγουρος/η ποτέ πρέπει να καλέσω το ασθενοφόρο	

Οι παροξύνσεις απαιτούν τη λήψη επιπλέον φαρμακευτικής αγωγής (GOLD 2020). Ανάλογα με τη βαρύτητα της παρόξυνσης, η αγωγή διαφοροποιείται και μπορεί να περιλαμβάνει τη λήψη βρογχοδιασταλτικού βραχείας δράσης, εισπνεόμενων ή συστηματικών κορτικοστεροειδών, ή και αντιβιοτικής θεραπείας (Wedzicha et al. 2017).

Από σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.29) προκύπτει ότι το 41,67% των ασθενών ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν αντιβίωση. Το 33,33% ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν επιπλέον βρογχοδιασταλτικό ή επιπλέον δόση από το σύνηθες που λαμβάνουν, 33,33% ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν κορτιζόνη σε χάπι, 12,5% ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν εισπνεόμενη κορτιζόνη, ενώ 33,33% ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν τι φάρμακα επιπλέον πρέπει να λαμβάνουν. Επιπλέον, 4,17% ανέφερε ότι κάνει εισπνοές υδρατμών με ευκάλυπτο.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όταν έχω ίωση εν εξελίξει πάντα παίρνω αντιβίωση με κορτιζόνη.» (περίπτωση 1)

«Ναι νομίζω ναι. Κάποια μάσκα με νεφελοποιητή, Trebon για τα φλέματα, οξυγόνο, αντιβίωση.» (περίπτωση 5)

«Ναι το εισπνεόμενο το απλό το κάνω σε διπλή δόση και παίρνω και κορτιζόνη.» (περίπτωση 6)

«Θα κοιτάζω να το κρατήσω εκεί που είναι.» (περίπτωση 7)

«Παίρνω ένα βρογχοδιασταλτικό και κορτιζόνη σε χάπι, όχι εισπνεόμενο.» (περίπτωση 9)

«Δεν το γνωρίζω αν υπάρχει ή αν πρέπει να πάρω κάτι άλλο. Συνήθως έδινε ο πνευμονολόγος κάποιες αντιβιώσεις.» (περίπτωση 11)

«Ναι. Δε γνωρίζω. Παίρνω το Aerolyn επιπλέον.» (περίπτωση 14)

«Δεν έχω ακούσει για άλλο φάρμακο εκτός από το εισπνεόμενο που παίρνω. Προσπαθώ να φτιάξω μόνος μου κάτι με ευκάλυπτο. Αισθάνομαι ωραία όταν εισπνέω ευκάλυπτο.» (περίπτωση 16)

«Ναι, όταν αρρωσταίνω ο γιατρός από πέρυσι μου είπε να παίρνω φάρμακο με νεφελοποιητή. Όταν δεν αισθάνομαι καλά και έχω φλέματα χωρίς πυρετό, παίρνω επιπλέον εισπνεόμενο. Όταν έχω λοίμωξη παίρνω Berovent, Pulmicort και προφανώς κάποια αντιβίωση.» (περίπτωση 20)

«Αντιβίωση και αν δε γίνω καλά με αυτό, κορτιζονούχα αντιβίωση.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.29: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 20 της συνέντευξης

Ερώτηση 20:	Απάντηση
«Πιστεύετε ότι χρειάζεται να πάρετε κάποιο φάρμακο όταν αυξάνονται τα συμπτώματα; Αν ναι, τι είδους;»	1. 10 (41,67%) ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν αντιβίωση
	2. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι λαμβάνουν επιπλέον

	βρογχοδιασταλτικό ή διπλή δόση από το σύνηθες
3.	8 (33,33%) ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν κορτιζόνη σε χάπι
4.	3 (12,5%) ανέφεραν ότι θα χρειαστεί να πάρουν εισπνεόμενο με κορτιζόνη
5.	8 (33,33%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν
6.	1 (4,17%) ανέφερε ότι ξέρει ποια σκευάσματα πρέπει να παίρνει
7.	1 (4,17%) γνωρίζει τι σκευάσματα πρέπει να παίρνει αν έχει λοίμωξη με πυρετό ή χωρίς
8.	2 (8,33%) ανέφεραν τη χρήση νεφελοποιητή
9.	1 (4,17%) ανέφερε ότι μπορεί να χρειαστεί να πάρει επιπλέον οξυγόνο
10.	1 (4,17%) ανέφερε εισπνοές ατμών με βότανα (ευκάλυπτο)

Από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.30) προκύπτει ότι 8,33% των ασθενών γνωρίζει ότι δε χρειάζεται να λαμβάνει κορτιζόνη σε δισκίο σε κάθε παρόξυνση, 33,33% γνωρίζει ότι τα αντιβιοτικά δεν αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις και το 8,33% γνωρίζει ότι η θεραπεία με αντιβιοτικά δεν είναι απαραίτητη σε κάθε παρόξυνση.

Πίνακας 4.30: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 6^ε, 11γ και 11δ του ερωτηματολογίου BCKQ

6 ^ε . Τα δισκία κορτικοστεροειδών πρέπει να λαμβάνονται όποτε υπάρχει παρόξυνση	2 (8,33%)
11γ. Τα αντιβιοτικά αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις	8 (33,33%)
11δ. Η θεραπεία με αντιβιοτικά είναι απαραίτητη ακόμη και σε μία ήπια παρόξυνση (επιδείνωση)	2 (8,33%)

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.31) προκύπτει ότι το 50% των ασθενών δεν έχουν ενημερωθεί από κάποιον ειδικό για το τι να κάνουν σε περίπτωση παρόξυνσης, 20,83% ανέφερε ότι έχει ενημερωθεί πως πρέπει να επικοινωνεί με τον θεράποντα ιατρό σε περίπτωση επιδείνωσης, 12,5% έχει ενημερωθεί για την αγωγή που πρέπει να λάβει ενώ 12,5% ξέρει ότι πρέπει να επικοινωνήσει για να δοθούν περαιτέρω οδηγίες για την αγωγή.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ναι. Μου έχει πει να ξεκουράζομαι, να μη βγαίνω έξω και ανεβαίνω σκάλες, να παίρνω οξυγόνο, μου αλλάζει τα φάρμακα. Παίρνω το Pulmicort.» (περίπτωση 2)

«Να επικοινωνήσω μαζί της για να πάρω αντιβίωση και να κάνω εξετάσεις. Να επικοινωνήσω όσο πιο γρήγορα μπορώ γιατί ξέρω ότι πρέπει να πάρω αντιβίωση. Δε θα την πάρω από μόνη μου.» (περίπτωση 5)

«Μου λέει η γιατρός να πάω στο νοσοκομείο, αλλά της λέω ότι δε θέλω και μου δίνει την αγωγή που πρέπει να παίρνω όταν έχω παρόξυνση.» (περίπτωση 12)

«Να επικοινωνήσω μαζί του ή να πάω στο νοσοκομείο. Έχω τη δυνατότητα να έχω παροχή οξυγόνου μέσω φίλου...Δε μου το έχει προτείνει ο γιατρός βέβαια, εικάζω όμως ότι μπορεί να με βοηθήσει...» (περίπτωση 15)

«Όχι. Με απασχολεί αυτό το θέμα. Έχω εξάγει μόνος μου συμπεράσματα, πχ να πάρω Seretide. Άμα δω ότι δεν είμαι καλά 2-3 μέρες, ζυπνάω και τη νύχτα, θα πάρω χωρίς να μου το έχει πει, αλλά σε άλλες περιπτώσεις μου το έχει πει οπότε εξάγω το συμπέρασμα.» (περίπτωση 20)

«Ναι, να κάνω το μηχανήμα με τις μπίλιες, να βάζω τα βιβλία στην κοιλιά.» (περίπτωση 22)

«Με έχει ενημερώσει αν δω κάτι διαφορετικό να επικοινωνήσω μαζί της, δύσπνοια, αλλαγή στα συμπτώματα.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.31: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 21 της συνέντευξης

Ερώτηση 21:	
«Σας έχει ενημερώσει ο γιατρός σας τι να κάνετε στην περίπτωση που αυξάνονται τα συμπτώματά σας (σε παρόξυνση);»	1. 12 (50%) δεν έχουν ενημερωθεί από το γιατρό τους για το τι να κάνουν σε περίπτωση επιδείνωσης
	2. 3 (12,5%) έχουν ενημερωθεί να λαμβάνουν επιπλέον αγωγή
	3. 1 (4,17%) έχει ενημερωθεί να αποφεύγει τις δραστηριότητες και την έκθεση στο εξωτερικό περιβάλλον
	4. 5 (20,83%) έχουν ενημερωθεί από το θεράποντα να επικοινωνούν σε περίπτωση που επιδεινώνονται τα συμπτώματά τους
	5. 3 (12,5%) γνωρίζουν ότι θα πρέπει να επικοινωνήσουν για να λάβουν επιπλέον αγωγή
	6. 3 (12,5%) έχουν ενημερωθεί ότι θα πρέπει να μεταβούν στο νοσοκομείο
	7. 1 (4,17%) δήλωσε ότι έχει εξάγει συμπεράσματα για τη διαχείριση πιο ήπιων παροξύνσεων από το πως τις χειρίζεται ο γιατρός τους
	8. 1 (4,17%) δήλωσε ότι έχει ενημερωθεί να εξασκείται με το

	Tri-Flo και να κάνει ενδυνάμωση διαφράγματος
9.	1 (4,17%) εκδήλωσε την ανάγκη να μάθει περισσότερα σχετικά με τη διαχείριση της παρόξυνσης
10.	1 (4,17%) ισχυρίζεται ότι θα λάμβανε οξυγόνο χωρίς συνταγογράφηση

Από σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.32) προκύπτει ότι 70,83% των ασθενών δεν έχουν επαρκή γνώση των δράσεων στις οποίες πρέπει να προχωρήσουν εφόσον επιδεινωθεί η αναπνοή τους.

Πίνακας 4.32: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 8 του ερωτηματολογίου LINQ

8. Ποιο από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα τι σας είπαν να κάνετε στην περίπτωση που αναπνοή σας χειροτερέψει; (ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ)	17 (70,83%)
1. Μου είπαν τι να κάνω και μου έδωσαν και γραπτές οδηγίες	7 (29,17%) απάντησαν το 2
2. Μου είπαν τι να κάνω αλλά δεν είναι γραμμένο σε χαρτί	4 (16,67%) απάντησαν το 3
3. Δε μου είπαν τι να κάνω, αλλά ξέρω τι να κάνω	6 (25%) απάντησαν το 4
4. Δε μου είπαν τι να κάνω και δεν ξέρω τι να κάνω	

4.3.5 ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗΣ

Οι παροξύνσεις αποτελούν ορόσημα στην πορεία της νόσου και επηρεάζουν την εξέλιξή της. Αυτό καθιστά τη σωστή αξιολόγηση της μεταβολής των συμπτωμάτων από τους ασθενείς απαραίτητη για τη σωστή διαχείριση της παρόξυνσης (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.33, ερώτηση 22) προκύπτει ότι το 95,83% των ατόμων αντιλαμβάνονται ότι η πρόληψη της επιδείνωσης είναι η πλέον σημαντική δράση. Το 54,17% ανέφερε ότι η πρόληψη της επιδείνωσης είναι σημαντική προκειμένου να προληφθεί μια υπερβολικά αρνητική εξέλιξη της παρόξυνσης ενώ 16,67% ανέφεραν ότι είναι σημαντική γιατί μπορεί κάποιος να φτάσει ως το θάνατο. Επιπλέον 12,5% ανέφεραν ότι η πρόληψη της επιδείνωσης είναι σημαντική για την επιβράδυνση της γενικότερης εξέλιξης της ΧΑΠ.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πολύ σημαντικό αν μπορείς να το κάνεις. Αλλιώς θα φτάσεις στο τέλος να μη μπορείς να αναπνεύσεις καθόλου, να σου προκαλέσει και άλλα προβλήματα στους πνεύμονες, άλλες ασθένειες που δε γιαιτρεύονται.» (περίπτωση 1)

«Πάρα πολύ σημαντικό, γιατί μπορεί να συνέλθει πιο γρήγορα και να μη χειροτερέψουν τα πράγματα. Η ανάκαμψη θα είναι βραδύτερη αλλιώς.» (περίπτωση 5)

«Πολύ σημαντικό. Καλύτερα να το προλάβεις παρά να αυξηθεί. Μπορεί κάποιος να πάθει ανακοπή, έμφραγμα...» (περίπτωση 7)

«Νομίζω αρκετά. Όσο μπορώ να αποφύγω να πάω κάπου που ξέρω ότι υπάρχουν παράγοντες επιδείνωσης. Θα επιβαρυνθεί το πρόβλημα που ήδη υπάρχει, θα είναι χειρότερα οργανικά πια.» (περίπτωση 9)

«Ναι. Γιατί προλαβαίνουμε ανεξέλεγκτες καταστάσεις.. Δεν ξέρω τι μπορεί να είναι χειρότερο, ίσως το να φτάνω να χρειάζομαι οξυγόνο. Θα περιορίσει πολύ την καθημερινότητά μου.» (περίπτωση 13)

«Πάρα πολύ. Επειδή δεν υπάρχει δρόμος επιστροφής, κάθε επιδείνωση δημιουργεί ταχύτερη έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας και όλα αυτά καταλήγουν σε ένα κρεβάτι με οξυγόνο. Δεν ξέρω από τι θα πεθάνω πρώτα, από την καρδιά ή από τους πνεύμονες.» (περίπτωση 20)

«Πάρα πολύ σημαντικό. Όσο πιο πολλές έχεις τόσο το χειρότερο.» (περίπτωση 23)

«Το πιο σημαντικό είναι να το προλάβεις. Άμα δεν το προσέξει κάποιος, μπορεί και να πεθάνει.» (περίπτωση 24)

Όσον αφορά τους τρόπους πρόληψης της παρόξυνσης (Πίνακας 4.33, ερώτηση 23) το 45,83% αρχικά ανέφερε ότι δε γνωρίζει τρόπους πρόληψης. Στη συνέχεια, 16,67% ανέφεραν την σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, 12,5% ανέφερε την αποφυγή ακραίων καιρικών συνθηκών, 12,5% ανέφερε την αποφυγή έκθεσης στον καπνό του τσιγάρου, σε καυσάερια και χημικά, 12,5% ανέφερε τη διακοπή του καπνίσματος, 12,5% ανέφερε την αποφυγή κλειστών χώρων, 4,17% ανέφερε την αποφυγή χώρων όπου μπορεί αν γίνει διασπορά λοιμώξεων και 4,17% ανέφερε τον εμβολιασμό.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Να προφυλαχθεί από ιώσεις, να μη βγαίνει έξω άσκοπα. Ένα άτομο που έχει επιβαρυνμένα πνευμόνια πρέπει να προφυλάσσεται από το περιβάλλον, τις καιρικές συνθήκες.» (περίπτωση 5)

«Να αποφεύγει το τσιγάρο, το φαγητό, την κόπωση.» (περίπτωση 8)

«Να ξέρεις. Μόλις βλέπω τα πρώτα συμπτώματα ξεκινάω αντιβίωση μόνη μου. Να το προλάβω πριν χειροτερέψει. Δεν ξέρω τι πρέπει να αποφύγω. Αν είναι να κολλήσω μικρόβιο, θα κολλήσω.» (περίπτωση 12)

«Όχι, πως να το προλάβει. Να προσέχει να μην πηγαίνει σε χώρους κλειστούς, περιβάλλοντα που καπνίζουν, με καυσαέρια.» (περίπτωση 19)

«Δε γνωρίζω. Υπάρχει ο γενικός κανόνας του να αποφεύγουμε τις ακραίες καιρικές συνθήκες αλλά δεν ξέρω αν είναι αυτό που με ρωτάς.» (περίπτωση 20)

Τέλος, όσον αφορά την πρόληψη της επιδείνωσης της παρόξυνσης, από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.33, ερώτηση 24) προκύπτει ότι 66,67% γνωρίζουν ότι θα πρέπει να συμβουλευτούν τον πνευμονολόγο τους, 45,83% γνωρίζουν ότι θα χρειαστεί να λάβουν επιπλέον αγωγή, ενώ 29,17% ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν. Επιπλέον 16,67% ανέφεραν ότι θα έπαιρναν stand-by αγωγή που τους έχει δοθεί σε παρόμοιες περιπτώσεις από τον πνευμονολόγο τους.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Μου έχουν πει ότι μόλις με πιάσει μία ίωση αμέσως να πάρω αντιβίωση και κορτιζόνη και να πάω άμεσα στο γιατρό. Αν δε μπορώ να δω το γιατρό άμεσα πρέπει να έχω stand-by αντιβίωση και κορτιζόνη. Αυτό έκανα και πρόσφατα. Αυτές τις οδηγίες μου τις έδωσε ο γιατρός στην Αυστραλία. Αλλά και η γιατρός μου εδώ μου είπα ότι έκανα καλά.» (περίπτωση 1)

«Να τηλεφωνήσω στο γιατρό και ταυτόχρονα να κάνω τα παραπάνω (σημ. να πάρει διπλή δόση του εισπνεόμενου και κορτιζόνη). Δε νομίζω ότι κάνουν κακό το παραπάνω εισπνεόμενο και η κορτιζόνη.» (περίπτωση 6)

«Άμα ακούει τις εντολές του γιατρού. Το να κόψεις το τσιγάρο, να μην καταπονείς τον εαυτό σου, να προστατεύεσαι από τις καιρικές συνθήκες και πάνω από όλα να παίρνεις τις αντιβιώσεις που σου δίνουν.» (περίπτωση 8)

«Το να απευθυνθούμε στο γιατρό μας και να μας πει τι θα κάνουμε. Να επιδιώξουμε τη σωστή αντιμετώπιση. Και αυτό είναι να μιλήσουμε με το γιατρό. Μπορεί να χρειαστεί κάποια επιπλέον θεραπεία, βρογχοδιασταλτικά, οξυγόνο.» (περίπτωση 9)

«Με τι τρόπο εκτός από τις εισπνοές.» (περίπτωση 11)

«Δεν ξέρω. Ίσως να μιλήσω με το γιατρό.» (περίπτωση 13)

«Με την ακινησία.» (περίπτωση 14)

«Άμα αρρωστήσεις δεν προλαβαίνεις τίποτα.» (περίπτωση 19)

Πίνακας 4.33: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 22, 23 και 24 της συνέντευξης

Ερώτηση 22:	
«Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι το να προλάβει κανείς την επιδείνωση; Γιατί;»	1. 23 (95,83%) δήλωσαν ότι είναι το σημαντικότερο
	2. 13 (54,17%) αναφέρουν ότι η πρόληψη της επιδείνωσης είναι σημαντική για να προλάβει κάποιος μία υπερβολικά

Ερώτηση 23:

«Πως πιστεύετε ότι μπορεί κάποιος να προλάβει την έναρξη των συμπτωμάτων;»

- αρνητική εξέλιξη της παρόξυνσης
3. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι αν δεν προλάβεις την επιδείνωση μπορεί να φτάσεις ως το θάνατο
 4. 1 (4,17%) αναφέρει ότι είναι σημαντικό για να μη χρειαστεί να φτάσεις στο νοσοκομείο
 5. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι η πρόληψη της επιδείνωσης είναι σημαντική για την επιβράδυνση της γενικότερης επιδείνωσης της ΧΑΠ
 6. 2 (8,33%) δήλωσε ότι δε γνωρίζει γιατί είναι σημαντικό να προλάβει κανείς την επιδείνωση
 7. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι είναι σημαντικό γιατί μπορεί να επηρεαστούν άλλα συστήματα του οργανισμού
 8. 1 (4,17%) αναφέρει ότι είναι σημαντικό για να προλάβει κάποιος άλλες μη ιάσιμες νόσους (πχ καρκίνος)
1. 4 (16,67%) ανέφεραν ως παράγοντα πρόληψης τη συνέπεια στη λήψη των εισπνεόμενων
 2. 4 (16,67%) ανέφεραν την αποφυγή ακραίων καιρικών συνθηκών
 3. 3 (12,5%) ανέφεραν την αποφυγή έκθεσης σε καπνό τσιγάρου, καυσαέρια και χημικά
 4. 3 (12,5%) ανέφεραν τη διακοπή καπνίσματος
 5. 3 (12,5%) ανέφεραν την αποφυγή κλειστών χώρων
 6. 2 (8,33%) ανέφεραν την αποφυγή κατανάλωσης μεγάλης ποσότητας φαγητού
 7. 2 (8,33%) ανέφεραν το να αποφεύγει κάποιος την κοπιαστική δραστηριότητα
 8. 1 (4,17%) ανέφερε την αποφυγή χώρων που μπορεί να γίνει ευκολότερη διασπορά λοιμώξεων

9. 1 (4,17%) ανέφερε τον εμβολιασμό ως τρόπο πρόληψης
10. 1 (4,17%) ανέφερε το να προσέχει κάποιος τη διατροφή του
11. 1 (4,17%) ανέφερε το να ασκείται κάποιος
12. 2 (8,33%) ανέφεραν το να ακολουθούν οδηγίες
13. 1 (4,17%) ανέφερε ότι ξεκινά αντιβίωση μόνη της όταν βλέπει τα πρώτα συμπτώματα
14. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε μπορεί να έχει έλεγχο του αν θα κολλήσει κάποιο μικρόβιο
15. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε μπορεί να έχει τον έλεγχο του αν θα αποφύγει την επιδείνωση
16. 11 (45,83%) ανέφεραν αρχικά ότι δε γνωρίζουν

Ερώτηση 24:

«Πως πιστεύετε ότι μπορεί κάποιος να προλάβει τη χειροτέρευση των συμπτωμάτων;»

1. 16 (66,67%) αναφέρουν ότι πρέπει να συμβουλευτούν το γιατρό τους
 2. 11 (45,83%) ξέρουν ότι πιθανώς θα χρειαστούν επιπλέον αγωγή
 3. 1 (4,17%) αναφέρει ότι θα έπαιρνε κορτιζόνη
 4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι θα έπαιρνε την αντιβίωση και κορτιζόνη που έχει stand by
 5. 1 (4,17%) ανέφερε ότι ενημερώθηκε από πνευμονολόγο στην Αυστραλία για stand by αγωγή
 6. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δεν πρέπει να παίρνει κάποιος αντιβίωση χωρίς συμβουλή γιατρού
 7. 1 (4,17%) ανέφερε ότι θα έπαιρνε μόνο του επιπλέον εισπνεόμενο και κορτιζόνη
 8. 1 (4,17%) ανέφερε τη λήψη επιπλέον οξυγόνου
 9. 7 (29,17%) αναφέρουν ότι δε γνωρίζουν
-

4.4 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ

Η φυσική δραστηριότητα και η άσκηση, στο πλαίσιο προγράμματος πνευμονικής αποκατάστασης έχει ξεκάθαρα οφέλη για την υγεία των ασθενών με ΧΑΠ. Παρόλα αυτά μελέτες δείχνουν μειωμένη φυσική δραστηριότητα. Αυτό οδηγεί σε σταδιακή έκπτωση της ποιότητας ζωής και αύξησης του δείκτη νοσηλειών και θνησιμότητας (GOLD 2020). Η άσκηση των κάτω άκρων, όπως η βάδιση, η κολύμβηση και η ποδηλασία, μπορεί να βελτιώσει την αντοχή στη βάδιση, την ισορροπία και την απόδοση στη δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης (Casaburi et al. 1997). Επιπλέον, με κάθε άσκηση αυξάνεται η δραστηριοποίηση των αναπνευστικών μυών, ενώ η αποτελεσματικότητα της τακτικής άσκησης των εισπνευστικών μυών στη βελτίωση της αντοχής και της ποιότητας ζωής των ασθενών δεν τεκμηριώνεται και ως εκ τούτου δεν προτείνεται ως βασικό στοιχείο της πνευμονικής αποκατάστασης (AACVPR 2015a).

4.4.1 ΓΕΝΙΚΑ

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.34) προκύπτει ότι 87,5% ανέφεραν την άσκηση και τη φυσική δραστηριότητα ως τρόπο βελτίωσης της φυσικής τους κατάστασης. Το 45,83% ανέφερε πιο συγκεκριμένα το περπάτημα ενώ μόνο 12,5% ανέφεραν το πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης. Επιπλέον 33,33% ανέφεραν τη διατήρηση φυσιολογικού βάρους σώματος.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Άσκηση, δηλαδή περπάτημα, να είσαι στην κοινωνία, να μην κλειστείς στο σπίτι. Να έχεις καθαρό περιβάλλον, ενέργεια, να μην τα παρατάς νομίζω. Το κολύμπι επίσης κάνει πολύ καλό. Είμαι από τις τυχερές, κολυμπάω. Και στην Αυστραλία και εδώ.» (περίπτωση 1)

«Η άθληση. Πεζοπορία, κολύμπι, όργανα αυτά που κάνουμε εδώ, ενδυνάμωση των μυών.» (περίπτωση 3)

«Η άσκηση. Η οποιαδήποτε άσκηση, το περπάτημα, αυτό που κάνουμε εδώ. Το κολύμπι, στα όρια που είναι εφικτό. Η καλή διατήρηση του βάρους μου, η σωστή διατροφή.» (περίπτωση 9)

«Να αποφεύγω οτιδήποτε κουράζει το αναπνευστικό. Η άσκηση, το κολύμπι, αλλά δε μπορώ να το κάνω τώρα.» (περίπτωση 17)

«Το κακό πράγμα είναι η Αθήνα. Φεύγεις να πας στο χωριό, να είσαι κοντά στη θάλασσα.» (περίπτωση 22)

Πίνακας 4.34: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στην ερώτηση 25 της συνέντευξης

Ερώτηση 25:	
«Ποιος πιστεύετε ότι είναι ο καλύτερος τρόπος να βελτιώσετε τη φυσική σας κατάσταση τώρα που έχετε διαγνωστεί με ΧΑΠ;»	1. 21 (87,5%) ανέφεραν γενικά την άσκηση και φυσική δραστηριότητα ως τρόπο βελτίωσης της φυσικής κατάστασης
	2. 11 (45,83%) ανέφεραν συγκεκριμένα το περπάτημα
	3. 8 (33,33%) ανέφεραν τη σωστή διατροφή/διατήρηση φυσιολογικού βάρους
	4. 4 (16,67%) ανέφεραν την κολύμβηση
	5. 3 (12,5) ανέφεραν το πρόγραμμα αποκατάστασης
	6. 2 (8,33%) ανέφεραν τη λήψη των φαρμάκων
	7. 1 (4,17%) ανέφερε τη διαμονή στη φύση
	8. 1 (4,17%) ανέφερε οτιδήποτε κουράζει το αναπνευστικό
	9. 1 (4,17%) ανέφερε τη κοινωνική δραστηριοποίηση
	10. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε γνωρίζει

Από το αντίστοιχο υποερώτημα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.35) προέκυψε ότι 62,5% των συμμετεχόντων γνωρίζουν πως το περπάτημα είναι καλύτερη άσκηση από τις αναπνευστικές ασκήσεις για τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης.

Πίνακας 4.35: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 7α του ερωτηματολογίου BCKQ

7 ^α . Το βάδισμα είναι καλύτερη άσκηση από τις αναπνευστικές ασκήσεις για τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης	15 (62,5%)
---	------------

4.4.2 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.36, ερώτηση 26) προέκυψε ότι το σύνολο των συμμετεχόντων δήλωσε πως το περπάτημα παρουσιάζει οφέλη, με το 66,67% να δηλώνει πως βελτιώνει την αναπνευστική λειτουργία, το 25% ανέφερε πως προάγει τη μυοσκελετική υγεία, το 16,67% ανέφερε ότι βελτιώνει τη λειτουργία του καρδιαγγειακού συστήματος και 16,67% πως βελτιώνει την ψυχική υγεία. Από ένα άτομο (4,17%) ανέφερε ότι βοηθάει στην αποβολή των πτυέλων και ότι επιβραδύνει την επιδείνωση αντίστοιχα.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πάρα πολλά. Δυναμώνει τα πόδια και έχω περισσότερη αντοχή, η κόπωση έρχεται πιο αργά απ' όταν είμαι ξαπλωμένη στο κρεβάτι. Το σώμα μου έχει άλλη ανταπόκριση, έχει περισσότερη δύναμη.» (περίπτωση 5)

«Γενικά έχει οφέλη σε όλα, στην αναπνοή μου, στην καρδιά, στους μυς.» (περίπτωση 10)

«Ναι νομίζω ότι βοηθάει πολύ. Και στο βάρος, στην καλή διάθεση. Δε μπορώ να σκεφτώ κάτι άλλο.» (περίπτωση 11)

«Ναι, στο να αναπνέω καλύτερα. Καθυστερεί λίγο - πολύ την επιδείνωση.» (περίπτωση 13)

«Ναι, νομίζω διορθώνει την αναπνοή, βελτιώνει την κατάσταση της καρδιάς και το κυκλοφορικό. Δεν ξέρω ακριβώς πως.» (περίπτωση 15)

«Ναι, γιατί είναι άσκηση των πνευμόνων.» (περίπτωση 16)

«Ναι βέβαια παρουσιάζει οφέλη. Βοηθά στις αναπνοές και στα φλέματα νομίζω.» (περίπτωση 21)

Επιπλέον, από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.36, ερώτηση 27) προέκυψε ότι 58,33% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι το περπάτημα δεν παρουσιάζει κινδύνους, ενώ 66,67% ανέφεραν ως κίνδυνο κάποιο μυοσκελετικό τραυματισμό. Το 16,67% ανέφερε ως κίνδυνο την κόπωση, και ένα άτομο ανέφερε ως κίνδυνο κάποιο απρόοπτο στο οποίο δε θα μπορεί να ανταποκριθεί λόγω δύσπνοιας κατά την έντονη σωματική δραστηριότητα.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όχι. Άμα κουραστείς μόνο σταματάς και αναπνέεις σωστά.» (περίπτωση 2)

«Όχι, δεν το ξέρω αυτό το πράγμα. Ξέρω ότι πρέπει να έχω ένα μέτρο.» (περίπτωση 5)

«Μπορεί καμιά φορά άμα γίνει με υπερβολικό τρόπο να σου δημιουργείται πρόβλημα, να κουράσεις πολύ τον οργανισμό και να γίνεις πιο ευάλωτος σε εξωτερικούς παράγοντες.» (περίπτωση 6)

«Να γλιστρήσεις και να πέσεις. Εγώ πχ έχω οστεοπόρωση . Ενώ συστήνεται από το γιατρό μου. Κίνδυνοι άμεσα με επιπτώσεις στη ΧΑΠ όχι, αλλά θα καθηλωθώ αν έχω ένα πέσιμο.» (περίπτωση 9)

«Ε δε θα έχει; Αν μου τύχει κάτι και χρειαστεί να τρέξω δε θα μπορώ να πάρω ανάσα.» (περίπτωση 12)

«Ναι σίγουρα. Να πάθεις ανακοπή αν δεν έχει οξυγόνο. Κάτι άλλο δεν ξέρω.» (περίπτωση 21)

Πίνακας 4.36: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 26 και 27 της συνέντευξης

Ερώτηση 26:	1. 24 (100%) δήλωσαν ότι το περπάτημα παρουσιάζει οφέλη
-------------	---

«Ξέρετε αν το περπάτημα παρουσιάζει οφέλη και ποια είναι αυτά;»	<ol style="list-style-type: none"> 2. 16 (66,67%) δήλωσαν ότι βελτιώνει τη λειτουργία του αναπνευστικού συστήματος 3. 6 (25%) δήλωσαν ότι συνεισφέρει στην καλύτερη μυοσκελετική υγεία 4. 8 (33,33%) δήλωσαν γενικά ότι έχει ευεργετική επίδραση στο σώμα 5. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι βελτιώνει την καρδιαγγειακή λειτουργία 6. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι έχει ευεργετική επίδραση στη νοητική και ψυχική κατάσταση 7. 2 (8,33%) δήλωσαν ότι βοηθά στη διατήρηση φυσιολογικού βάρους 8. 1 (4,17%) δήλωσε ότι βοηθά την αποβολή πτυέλων 9. 1 (4,17%) δήλωσε ότι καθυστερεί την επιδείνωση.
---	--

Ερώτηση 27:

«Ξέρετε αν το περπάτημα παρουσιάζει κινδύνους και ποια είναι αυτοί;»

1. 14 (58,33%) δήλωσαν ότι το περπάτημα δεν παρουσιάζει κινδύνους
 2. 7 (29,17%) δήλωσαν ότι υπάρχει πιθανός κίνδυνος για μυοσκελετικό τραυματισμό
 3. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι πρέπει να περπατούν εντός των ορίων αντοχής τους για να μην κουραστούν και 1 (4,17%) δήλωσε ότι θεωρεί ως κίνδυνο κάποιο απρόοπτο συμβάν που θα πρέπει να αποφύγει με έντονη σωματική δραστηριότητα στην οποία δε θα μπορεί να ανταποκριθεί λόγω δύσπνοιας
 4. 1 (4,17%) δήλωσε ως κίνδυνο την πιθανότητα καρδιακής ανακοπής αν πέσει το επίπεδο του οξυγόνου στο αίμα
 5. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι δεν είναι σίγουρα/δε γνωρίζουν πιθανούς κινδύνους από το περπάτημα
-

Από τα αντίστοιχα υποερωτήματα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.37) προέκυψε ότι 79,17% των συμμετεχόντων γνωρίζουν τόσο ότι η άσκηση δεν πρέπει να αποφεύγεται και ότι βοηθά στη διατήρηση της οστικής πυκνότητας ενώ 95,83% δήλωσαν ότι γνωρίζουν πως ανακουφίζει από την κατάθλιψη. Επιπλέον, μόνο 16,67% γνωρίζει ότι η άσκηση δεν πρέπει να διακόπτεται αν προκαλεί δύσπνοια.

Πίνακας 4.37: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 7β, 7γ, 7δ και 7ε του ερωτηματολογίου BCKQ

7β. Η άσκηση πρέπει να αποφεύγεται επειδή καταπονεί τους πνεύμονες	19 (79,17%)
7γ. Η άσκηση (βάδισμα) μπορεί να βοηθήσει στη διατήρηση της πυκνότητας των οστών σας	19 (79,17%)
7δ. Η άσκηση βοηθά στην ανακούφιση από την κατάθλιψη	23 (95,83%)
7ε. Η άσκηση θα πρέπει να διακόπτεται εάν σας προκαλεί δύσπνοια	4 (16,67%)

4.4.3 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ

Η άσκηση είναι η πιο ισχυρή παρέμβαση για τη βελτίωση της ανοχής στην άσκηση σε άτομα με χρόνια πνευμονική νόσο. Στο πλαίσιο προγράμματος πνευμονικής αποκατάστασης περιλαμβάνεται άσκηση αντοχής άνω και κάτω άκρων, άσκηση δύναμης καθώς και αερόβια άσκηση χαμηλής ή υψηλής έντασης, με ισχυρά τεκμηριωμένη αποτελεσματικότητα στα συμπτώματα και την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΑΠ (AACVPR 2015b).

Από τη σχετική ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 4.38, ερώτηση 28) προκύπτει ότι 45,83% θεωρούν την άσκηση που γίνεται στο πλαίσιο της πνευμονικής αποκατάστασης ως κατάλληλη για κάποιο άτομο με ΧΑΠ. Προκειμένου να μην κατευθύνεται η συνέντευξη και να επιτευχθεί ο στόχος της εκμείυσης της πραγματικής γνώσης των ασθενών, δεν ερωτήθηκαν αρχικά για το πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης. Όσοι δεν αναφέρθηκαν αυτοβούλως (3 άτομα), ερωτήθηκαν επιπλέον για το ποια είναι η γνώμη τους σχετικά με το είδος άσκησης που κάνουν στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Προέκυψε ότι από αυτούς που ερωτήθηκαν επιπλέον, οι 2 (8,33% του συνόλου) θεωρεί κατάλληλη την άσκηση που γίνεται κατά την πνευμονική αποκατάσταση, χωρίς όμως να γνωρίζουν το γιατί.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Κάποτε μου είπε ένας γιατρός να φυσάω μπαλόνια, να τα γεμίζω με αέρα. Και η φυσική άσκηση και όλη η κατάσταση. (Ερ: Για την πνευμονική αποκατάσταση τι πιστεύετε;) - Και αυτή είναι άσκηση, δε με βοηθάει;» (περίπτωση 1)

«Απ' ότι έχω καταλάβει το ποδήλατο, ο διάδρομος σε μέτριο βαθμό. Αυτά που κάνουμε με τα βάρη. Αεροβική κτλ, δεν τα ξέρω ακριβώς.» (περίπτωση 6)

«Είναι το περπάτημα και κάποιες ασκήσεις που βοηθάνε. Οι ασκήσεις ενδυνάμωσης που κάνουμε εδώ, το ποδήλατο. Αλλά και το περπάτημα και το κολύμπι.» (περίπτωση 9)

«Δεν ξέρω. Εδώ κάνω αεροβική με το ποδήλατο και άσκηση για τους μυς με βάρη.» (περίπτωση 20)

«Αυτό με την αναπνοή που μας κάνετε εδώ. Τώρα τα μηχανήματα που κάνουμε εδώ, δεν τα έχουμε στο σπίτι. (Ερ.: Θεωρείτε ότι είναι κατάλληλος τύπος άσκησης;) - Ναι, τώρα με τα πόδια μου δεν έχω τίποτα.» (περίπτωση 21)

«Η άσκηση που κάνουμε στην αποκατάσταση και το περπάτημα.» (περίπτωση 23)

«Η γυμναστική που χρειάζεται για του πνεύμονες.- (Ερ: Οι ασκήσεις που κάνετε εδώ στο πρόγραμμα;) - Το ποδήλατο μου φαίνεται εμένα ότι είναι καλύτερο.» (περίπτωση 24)

Από τη συνέντευξη προκύπτει ότι το σύνολο των ασθενών θεωρεί πως η άσκηση δεν έχει κακό αντίκτυπο στην υγεία τους, με το 54,17% να θεωρεί ως «κακό» την υπερβολή πέραν των ορίων αντοχής. Ένας μόνο (4,17%) ανέφερε ότι η άσκηση επιβραδύνει την επιδείνωση της νόσου (Πίνακας 4.38, ερώτηση 29).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Η ήπια άσκηση όχι, αλλά δε μπορώ να κάνω jogging ή σχοινάκι, θα πέσω κάτω.» (περίπτωση 1)

«Απ' ότι λένε καλό μου κάνει. Ότι καθυστερεί την επιδείνωση.» (περίπτωση 10)

«Έχω την εντύπωση όχι, αλλά όταν κουραστώ πρέπει να σταματήσω.» (περίπτωση 11)

«Όχι, δε νομίζω. Μέσα σε λογικά πλαίσια. Οι υπερβολές ίσως επιδρούν αρνητικά. Υπερβολή στο χρόνο και στο ρυθμό.» (περίπτωση 15)

Πίνακας 4.38: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 28 και 29 της συνέντευξης

Ερώτηση 28:

«Ξέρετε αν κάποιος τύπος άσκησης είναι κατάλληλο για κάποιο άτομο με ΧΑΠ και ποιο είναι αυτό;»

1. 11 (45,83%) ανέφεραν από μόνοι τους ως κατάλληλη και την άσκηση που γίνεται στην αποκατάσταση και 2 (8,33%) αφού ερωτήθηκαν σχετικά
2. 7 (29,17%) ανέφεραν το περπάτημα
3. 7 (29,17%) ανέφεραν το ποδήλατο
4. 3 (12,5%) ανέφεραν την κολύμβηση

<p><u>Ερώτηση 29:</u> «Πιστεύετε ότι η άσκηση μπορεί να προκαλέσει κακό στην υγεία σας ή επιδείνωση των συμπτωμάτων σας;»</p>	5.	2 (8,33%)	δήλωσαν γενικά τη φυσική δραστηριότητα ως κατάλληλη άσκηση για τη ΧΑΠ
	6.	2 (8,33%)	ανέφεραν ασκήσεις που βοηθούν στην έκπτυξη του θώρακα
	7.	2 (8,33%)	ανέφεραν ασκήσεις που γυμνάζουν τους πνεύμονες
	8.	5 (20,83%)	ανέφεραν αρχικά ότι δεν ξέρουν
	1.	24 (100%)	δήλωσαν ότι δε νομίζουν πως η άσκηση γενικά τους κάνει κακό
	2.	13 (54,17%)	θεωρούν κακό μπορεί να προκαλέσει η υπερβολή ή η βαριά άσκηση
	3.	1 (4,17%)	γνωρίζει ότι η άσκηση καθυστερεί την επιδείνωση

Από το σχετικό υποερώτημα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.39) προκύπτει ότι το 16,67% των συμμετεχόντων γνωρίζει πως η άσκηση δεν πρέπει να διακόπτεται αν προκαλεί δύσπνοια. Από την άλλη, από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.40), ενώ μόνο το 16,67% δήλωσαν πως δεν τους έχουν συμβουλεύσει να κάνουν άσκηση/φυσική δραστηριότητα, το 33,33% δήλωσαν πως δεν τους έχουν συμβουλεύσει πόση άσκηση να κάνουν. Το 4,17% δήλωσε ότι ενώ το συμβούλευσαν, δε μπορεί να την κάνει. Ακόμη, το 58,33% δηλώνει ότι προσπαθεί να κάνει κάποια δραστηριότητα ή και ακόμα λιγότερη.

Πίνακας 4.39: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 7ε του ερώτησης του ερωτηματολογίου BCKQ

7ε. Η άσκηση θα πρέπει να διακόπτεται εάν σας προκαλεί δύσπνοια 4 (16,67%)

Πίνακας 4.40: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 13, 14 και 15 του ερωτηματολογίου LINQ

13. Σας έχει συμβουλεύσει ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας να προσπαθήσετε να κάνετε φυσική άσκηση (αργό ή γρήγορο βάδισμα, άλλες ασκήσεις;) (ΝΑΙ/ΟΧΙ)	4 (16,67%)
14. Σας έχει πει ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας πόση άσκηση (αργό ή γρήγορο βάδισμα, άλλες ασκήσεις;) θα πρέπει να κάνετε;	8 (33,33%)
1. Ναι, και ξέρω πόση άσκηση να κάνω	2 (8,33%) απάντησαν τη 2 1 (4,17%) απάντησε την 3 5 (20,83%) απάντησαν την 4

2. Ναι, αλλά δεν είμαι σίγουρος πόση άσκηση να κάνω	
3. Ναι, αλλά δεν μπορώ να την κάνω	
4. Όχι, δε μου είπαν πόση άσκηση πρέπει να κάνω	
15. Πόση άσκηση κάνετε;	14 (58,33%)
1. Πιέζω τον εαυτό μου για όσο περισσότερο μπορώ	12 (50%) απάντησαν το 2 2 (8,33%) απάντησαν το 3
2. Κάνω κάποια προσπάθεια	
3. Κάνω όσο το λιγότερο δυνατόν	

4.5 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ

Η διακοπή του καπνίσματος αποτελεί θεμελιώδη παρέμβαση για τη σωστή διαχείριση της ΧΑΠ και έχει τη μεγαλύτερη ικανότητα να επηρεάσει τη φυσική της εξέλιξη. Φαρμακευτικές θεραπείες σε συνδυασμό με επίμονη, ακόμα και σύντομης διάρκειας, συμβουλευτική έχουν πολύ καλά αποτελέσματα στους δείκτες διακοπής (GOLD 2020). Οι ασθενείς που είναι ακόμα καπνιστές παραπέμπονται σε ειδικά ιατρεία διακοπής καπνίσματος πριν την ένταξή τους σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης. Με τη σύγχρονη ολιστική θεραπευτική παρέμβαση, όσοι αδυνατούν να διακόψουν το κάπνισμα δεν παραπέμπονται σε περαιτέρω θεραπευτική παρέμβαση (π.χ. συμμετοχή σε πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης, συνταγογράφηση χρήσης κατ' οίκον οξυγόνου, κ.α.) γιατί θεωρούνται ως διαχείριση χαμηλής σχέσης κόστους/ οφέλους.

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.41, ερώτηση 30) προέκυψε ότι το σύνολο των ασθενών καταλαβαίνει πως η διακοπή του καπνίσματος παρουσιάζει μόνο οφέλη. Το 54,17% ανέφερε πως διακόπτοντας το κάπνισμα δεν επιβαρύνουν την κατάσταση της υγείας τους και το 33,33% πως βελτιώνει τη φυσική τους κατάσταση. Το 4,17% (ένα άτομο) ανέφερε πως βελτιώνει τη διάθεση. Παρά τα αποτελέσματα αυτά, το 25% (Πίνακας 4.1) συνέχιζε να καπνίζει. Από αυτούς, ένα άτομο (4,17% του συνόλου) παρακολουθούσε πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος (περίπτωση 19), ένα άτομο (4,17% του συνόλου) δήλωσε ότι έχει αποτύχει να διακόψει παρά το ότι είχε παρακολουθήσει παλαιότερα το πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος τριών διαφορετικών πνευμονολογικών κλινικών (περίπτωση 21). Επιπλέον, ένα άτομο (4,17% του συνόλου) ενώ είχε παρακολουθήσει με επιτυχία πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος, ανέφερε πως το διέκοψε μόνο για οικογενειακούς – συναισθηματικούς λόγους.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ε βέβαια, δε θα γίνεις χειρότερα. Αν τώρα παίρνεις 80% οξυγόνο. Τότε θα παίρνεις 70% και δε θα είναι ανοιχτοί οι βρόγχοι.» (περίπτωση 1)

«Απολύτως. Σε όλες τις δραστηριότητες. Σε κάνει πιο χαρούμενο άνθρωπο. Σου δίνει μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση καθώς δε σκέφτεσαι την αρρώστια σου.» (περίπτωση 8)

«Ναι απόλυτα. Δε θα θεραπευτεί αλλά θα βοηθήσει πάρα πολύ. Ένας άνθρωπος που συνεχίζει και καπνίζει επιβαρύνει την κατάστασή του - την ήδη υπάρχουσα άσχημη, στο χειρότερο. Το κάπνισμα προκαλεί καταστροφή των κυψελίδων. Μπορεί η ΧΑΠ να εξελιχθεί σε καρκίνο.» (περίπτωση 9)

«Γενικά ναι. Βαθιά μέσα μου πιστεύω σε τίποτα. Και αν ήξερα ότι δε θα βασάνιζα την οικογένειά μου θα κάπνιζα. Ο μόνος λόγος που το έκοψα ήταν αυτός.» (περίπτωση 10)

«Ναι. Στην αναπνοή. Βελτιώνει τη δύσπνοια ή τη διατηρεί στο ίδιο επίπεδο. Δεν ξέρω αν υπάρχει βελτίωση γενικά. Εγώ επιδείνωση βλέπω.» (περίπτωση 14)

«Ναι, επιβάλλεται. Στα πάντα. Δεν επιδεινώνει τη ΧΑΠ, που έτσι κ αλλιώς θα χειροτερέψει. Και μετά σε όλα. Στο δέρμα, στα δόντια, στη γήρανση.» (περίπτωση 19)

«Βέβαια, σε όλους τους τομείς. Καθαρίζουν όσο μπορούν τα πνευμόνια.» (περίπτωση 23)

Επιπλέον, το 62,5% των συμμετεχόντων ανέφερε ως διαθέσιμη θεραπεία για τη διακοπή του καπνίσματος τα προγράμματα διακοπής, ενώ 58,33% των ασθενών ανέφεραν πως το έκοψαν μόνοι τους. Το 12,5% ανέφεραν θεραπείες υποκατάστασης με νικοτίνη και 16,67% ανέφεραν το βελονισμό, χωρίς οι ίδιοι να έχουν υποβληθεί σε αυτόν (Πίνακας 4.41, ερώτηση 31).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Είναι να το κάνεις μόνος σου. Παίρνεις κάποιο χάπι, λένε για το βελονισμό, υπήρχε και εδώ ένα πρόγραμμα. Το πρόγραμμα περιλάμβανε ψυχολόγο. Μας μιλούσε για το κακό που κάνει το κάπνισμα. Πιστεύω όμως ότι πρέπει να το πιστεύει ο ίδιος ο άνθρωπος.» (περίπτωση 1)

«Ναι ξέρω. Κατ' αρχάς υπάρχουν γραφεία διακοπής καπνίσματος σε όλα τα γενικά νοσοκομεία. Υπάρχει η μέθοδος της τσίχλας, το ηλεκτρονικό, τα αυτοκόλλητα νικοτίνης που χρησιμοποίησα και εγώ.» (περίπτωση 6)

«Υπάρχουν αλλά εγώ δεν τις επικροτώ. Αν θα καπνίσω σε κανέναν καφέ.» (περίπτωση 22)

«Είναι σαν το ναρκωτικό. Cold turkey!! Ή το κόβεις ή δεν το κόβεις.» (περίπτωση 23)

Πίνακας 4.41: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 30 και 31 της συνέντευξης

Ερώτηση 30:

1. 24 (100%) γνωρίζουν ότι η διακοπή καπνίσματος έχει μόνο οφέλη

«Πιστεύετε ότι η διακοπή του καπνίσματος μπορεί να ωφελήσει έναν ασθενή με ΧΑΠ; Σε ποιους τομείς;»	<p>2. 13 (54,17%) αναφέρουν ότι με τη διακοπή του καπνίσματος δεν επιβαρύνεται επιπλέον η κατάστασή τους</p> <p>3. 8 (33,33%) αναφέρουν ότι βελτιώνει τη φυσική κατάσταση/κατάσταση αναπνευστικού/κυκλοφορικού</p> <p>4. 2 (8,33%) δεν ανέφεραν κάτι συγκεκριμένο</p> <p>5. 1 (4,17%) ανέφερε ότι βελτιώνει τη διάθεση και την αυτοπεποίθηση</p>
<p><u>Ερώτηση 31:</u> «Ξέρετε αν υπάρχουν διαθέσιμες θεραπείες για τη διακοπή του καπνίσματος και ποιες είναι;»</p>	<p>1. 15 (62,5%) ανέφεραν ότι υπάρχουν προγράμματα διακοπής καπνίσματος</p> <p>2. 14 (58,33%) άτομα έκοψαν το κάπνισμα χωρίς θεραπεία</p> <p>3. 6 (25%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν διαθέσιμες θεραπείες</p> <p>4. 4 (16,67%) ανέφεραν το βελονισμό</p> <p>5. 2 (8,33%) ανέφεραν τα αυτοκόλλητα νικοτίνης</p> <p>6. 1 άτομο (4,17%) τις τσίγλες νικοτίνης</p> <p>7. 6 άτομα (25%) συνεχίζουν να καπνίζουν</p>

Από τις απαντήσεις στα σχετικά υποερωτήματα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.42) προέκυψε ότι το σύνολο των ασθενών γνωρίζει πως η διακοπή του καπνίσματος καθυστερεί την πρόκληση περαιτέρω πνευμονικής βλάβης. Παρόλα αυτά, μόνο το 4,17% γνωρίζει ότι η πνευμονική λειτουργία δε βελτιώνεται. Το 95,83% γνώριζε πως με τη διακοπή του καπνίσματος μειώνεται ο κίνδυνος καρδιαγγειακών παθήσεων και 79,17% δήλωσε πως γνωρίζει ότι η διακοπή του καπνίσματος δεν είναι άσκοπη παρά το ότι ήδη νοσούν με ΧΑΠ. Όσον αφορά τις θεραπείες διακοπής καπνίσματος, μόνο 8,33% των ασθενών γνώριζαν πως η θεραπεία υποκατάστασης με νικοτίνη δεν απαιτεί συνταγογράφηση.

Πίνακας 4.42: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 8 του ερωτηματολογίου BCKQ

8 ^α . Η διακοπή του καπνίσματος θα μειώσει τον κίνδυνο των καρδιαγγειακών παθήσεων	23 (95,83%)
8 ^β . Η διακοπή του καπνίσματος θα καθυστερήσει την πρόκληση περαιτέρω πνευμονικής βλάβης	24 (100%)
8 ^γ . Η διακοπή του καπνίσματος είναι άσκοπη όταν η βλάβη έχει ήδη προκληθεί	19 (79,17%)

8δ. Η διακοπή του καπνίσματος οδηγεί συνήθως σε βελτίωση την πνευμονικής λειτουργίας	1 (4,17%)
8ε. Η θεραπεία υποκατάστασης με νικοτίνη διατίθεται μόνο μετά από συνταγογράφηση	2 (8,33%)

Η σχετική ενότητα του ερωτηματολογίου LINQ υπολογίζεται στο τελικό αποτέλεσμα μόνο όταν ο ασθενής συνεχίζει να είναι καπνιστής, δηλαδή απαντά στην πρώτη ερώτηση του τομέα (Πίνακας 4.43, ερώτηση 10) πως καπνίζει ακόμα. Το σύνολο των ασθενών που ήταν ακόμα καπνιστές ήταν 25%. Από αυτούς οι 5 δήλωσαν μέσω του ερωτηματολογίου ότι καπνίζουν, ενώ ένας (περίπτωση 22) το δήλωσε στην συνέντευξη παρά το ότι στο ερωτηματολόγιο απάντησε πως έχει διακόψει. Επιπλέον, στην ερώτηση 12 από τα δύο άτομα (8,33%) που αρχικά συμπλήρωσαν πως δεν έχει προσφερθεί κάποιος ειδικός να βοηθήσει στη διακοπή, το ένα (4,17%) δήλωσε στη συνέντευξη πως έχει συμμετάσχει σε πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος αλλά σταμάτησε να παρακολουθεί το πρόγραμμα όταν έπρεπε να λάβει τα σχετικά φάρμακα (περίπτωση 5). Επιπλέον, ένα άτομο (4,17%) γνώριζε πως υπάρχουν τα προγράμματα διακοπής καπνίσματος, εν τούτοις απάντησε στο ερωτηματολόγιο πως δεν του έχει προσφερθεί βοήθεια από ειδικό για τη διακοπή (περίπτωση 7).

Πίνακας 4.43: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στις ερωτήσεις 10, 11 και 12 του ερωτηματολογίου LINQ

10. Ποιο από τα παρακάτω ισχύει για εσάς;	6 (25%)
1. Δεν έχω καπνίσει ποτέ	
2. Παλαιότερα κάπνιζα, αλλά όχι τώρα	
3. Καπνίζω ακόμα	
11. Σας έχει συμβουλεύσει ο γιατρός, νοσηλεύτης, φυσικοθεραπευτής να σταματήσετε το κάπνισμα; (ΝΑΙ/ΟΧΙ)	0
12. Έχει προσφερθεί κάποιος ειδικός να σας βοηθήσει να σταματήσετε το κάπνισμα; (ΝΑΙ/ΟΧΙ)	2 (8,33%)

4.6 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟ

Ο ετήσιος εμβολιασμός κατά της γρίπης και ο εμβολιασμός έναντι του πνευμονιόκοκκου αποτελούν βασικό πυλώνα στην ορθή διαχείριση των παροξύνσεων στη ΧΑΠ καθώς και στην εξέλιξη της βαρύτητας της νόσου, μειώνοντας τις επιπλοκές, ακόμα και τη θνησιμότητα (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.44, ερώτηση 32) προκύπτει ότι 95,83% των συμμετεχόντων γνωρίζουν ποια είναι τα εμβόλια που συνιστώνται για ασθενείς με ΧΑΠ, ενώ 4,17% (ένα άτομο) ανέφερε ότι γνωρίζει μόνο το εμβόλιο κατά της γρίπης.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Της γρίπης και του πνευμονιόκοκκου. Της γρίπης το κάνω κάθε χρόνο τον Οκτώβριο και του πνευμονιόκοκκου πλέον είναι εφ' όρου ζωής.» (περίπτωση 3)

«Του πνευμονιόκοκκου κάθε 4-5 χρόνια. Τώρα το έχω κάνει εφάπαξ. Και της γρίπης δύο φορές, μία το Σεπτέμβρη-Οκτώβρη και μία τα Χριστούγεννα.» (περίπτωση 12)

«Έχω κάνει του πνευμονιόκοκκου και της γρίπης. Το πρώτο έχω κάνει το εφάπαξ και το άλλο κάθε χρόνο. Δεν ξέρω άλλα.» (περίπτωση 18)

«Δε γνωρίζω, το αντιγριπικό κάνω εγώ μία φορά το χρόνο.» (περίπτωση 24)

Επιπλέον, 95,83% των συμμετεχόντων καταλάβαινε ότι ο εμβολιασμός αποτελεί προληπτικό μέτρο έναντι των λοιμώξεων. Το 41,67% γνώριζε ότι παρά τον εμβολιασμό μπορεί κάποιος να νοσήσει, αλλά όχι με την ίδια βαρύτητα, και 25% ανέφεραν ότι προλαμβάνει ακόμη βαρύτερες επιπλοκές, όπως ο θάνατος. Το 4,17% (ένα άτομο) ανέφερε ότι ο εμβολιασμός προλαμβάνει την εξέλιξη της νόσου, και 4,17% ανέφερε ότι ο εμβολιασμός δεν παρέχει ανοσία έναντι όλων των στελεχών των ιών (Πίνακας 4.44, ερώτηση 33).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Γιατί σε εμάς ειδικότερα αν νοσήσουμε από τον ιό της γρίπης είναι άσχημες οι επιπτώσεις. Προστατευόμαστε. Δεν είναι αδύνατο να αρρωστήσουμε αλλά οι επιπτώσεις θα είναι λιγότερες.» (περίπτωση 9)

«Σε περίπτωση που προσβληθείς είσαι σε χειρότερη μοίρα από κάποιον που έχει ΧΑΠ και έχει κάνει τα εμβόλια. Προλαμβάνει τις επιπλοκές, που μπορεί να είναι και ο θάνατος.» (περίπτωση 16)

«Για να προστατευθούμε όσο μπορούμε από τη γρίπη και τις λοιμώξεις. Γιατί απ' ότι ξέρω δεν τα καλύπτει όλα τα στελέχη.» (περίπτωση 17)

«Είπαμε για τις λοιμώξεις...Προστατεύουν σε μεγάλο βαθμό, αν και μπορεί να αρρωστήσεις πιο ελαφριά.» (περίπτωση 23)

Πίνακας 4.44: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 32 και 33 της συνέντευξης

Ερώτηση 32:	1.	23 (95,83%)	γνωρίζουν τα εμβόλια που γίνονται και πότε γίνονται
«Υπάρχουν εμβόλια τα οποία συνιστώνται για άτομα που έχουν			

<p>διαγνωστεί με ΧΑΠ; Ξέρετε ποια είναι και πότε γίνονται;»</p> <p><u>Ερώτηση 33:</u> «Γιατί είναι σημαντικό να τηρείται ο ετήσιος εμβολιασμός;»</p>	<p>2. 1 (4,17%) ανέφερε ότι κάνει μόνο της γρίπης κάθε χρόνο</p> <p>1. 23 (95,83%) ανέφεραν ότι ο εμβολιασμός είναι μέτρο προληπτικό για την αποφυγή λοιμώξεων</p> <p>2. 10 (41,67%) ανέφεραν ότι μπορεί να νοσήσεις παρά τον εμβολιασμό αλλά όχι τόσο βαριά</p> <p>3. 6 (25%) ανέφεραν ότι προλαμβάνεις βαρύτερες επιπλοκές</p> <p>4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι είναι προληπτικό μέτρο για να μην επιδεινωθεί η ΧΑΠ</p> <p>5. 1 (4,17%) δήλωσε ότι δεν το ενδιέφερε να μάθει και απλά ακολουθεί τις οδηγίες του γιατρού</p> <p>6. 1 (4,17%) δήλωσε ότι γνωρίζει πως τα εμβόλια δεν παρέχουν ανοσία έναντι όλων των στελεχών</p> <p>7. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δεν ξέρει</p>
--	--

Από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.45) προέκυψε ότι το 95,83% των ασθενών γνωρίζουν πως το εμβόλιο της γρίπης συνιστάται να γίνεται κάθε χρόνο, όμως μόνο το 8,33% γνωρίζει πως μπορεί να νοσήσει μετά τη χορήγηση. Επιπλέον μόνο το 33,33% γνωρίζει πως το εμβόλιο κατά της πνευμονίας δεν προστατεύει έναντι όλων των τύπων πνευμονίας.

Πίνακας 4.45: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 9^α, 9^β και 9^δ του ερωτηματολογίου BCKQ

9 ^α . Το εμβόλιο κατά της γρίπης συνιστάται κάθε χρόνο	23 (95,83%)
9 ^β . Μπορεί να νοσήσετε με γρίπη μετά τη χορήγηση αντιγριπικού εμβολίου	2 (8,33%)
9 ^δ . Το εμβόλιο κατά της πνευμονίας προστατεύει έναντι όλων των τύπων πνευμονίας	8 (33,33%)

4.7 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Κατηγορίες φαρμάκων που μπορεί να λαμβάνει ένας ασθενής με ΧΑΠ είναι α) τα βρογχοδιασταλτικά ταχείας και μακράς δράσης, β) τα κορτικοστεροειδή εισπνεόμενα

φάρμακα που περιορίζουν τη φλεγμονή των αεραγωγών και έχουν και βρογχοδιασταλτική δράση (μακράς διάρκειας βρογχοδιασταλτικά), με θεραπευτική επίδραση μόνο στον πνεύμονα (δεν έχουν συστηματική δράση), γ) τα αντιβιοτικά, δ) τα κορτικοστεροειδή δισκία τα οποία λαμβάνονται από το στόμα με συστηματική δράση της κορτιζόνης (λόγω απορρόφησής της από το γαστρεντερικό) και σε άλλα όργανα (νεφρά, οστά, μύες). (GOLD 2020, Κορτιάνου and Τσίγκου 2017)

4.7.1 ΓΕΝΙΚΑ

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.46) προέκυψε ότι το 66,67% των ασθενών ως κατηγορία φαρμάκων αναγνωρίζει τα εισπνεόμενα, ενώ μόνο 12,5% ανέφεραν ξεκάθαρα τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά και τα κορτικοστεροειδή. Το 66,67% δε γνωρίζει αν περιέχουν όλα τα εισπνεόμενα κορτιζόνη, το 20,83% θεωρεί πως όλα τα εισπνεόμενα είναι και βρογχοδιασταλτικά είτε περιέχουν κορτιζόνη είτε όχι, 12,5% ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν τις κατηγορίες φαρμάκων που λαμβάνει ένα άτομο με ΧΑΠ ενώ το 4,17% ανέφερε ως κύριο φάρμακο το οξυγόνο.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Τα βρογχοδιασταλτικά. Υπάρχουν ορισμένα που έχουν κορτιζόνη, όπως ένα - δύο που παίρνω όταν είμαι άρρωστος.» (περ.2)

«Εισπνεόμενα. Πιστεύω πως τα περισσότερα έχουν κορτιζόνη. Δεν είμαι φαρμακοποιός, τουλάχιστον ότι χρησιμοποιώ νομίζω ότι έχει.» (περ.3)

«Εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά και κορτιζόνη είτε σε εισπνεόμενη μορφή είτε σε χάπι. Όχι δεν έχουν όλα κορτιζόνη.» (περ.9)

«Εισπνεόμενα. Νομίζω δεν έχουν όλα κορτιζόνη γιατί στο τελευταίο μου είπε ο γιατρός ότι έχει ενώ σε άλλα δεν μου είχε πει.» (περ.10)

Μόνο εισπνεόμενα; Δεν ξέρω ποιες είναι οι κατηγορίες των φαρμάκων. Απ' ότι ξέρω έχουν κορτιζόνη. Αν έχουν όλα δεν ξέρω.» (περ.11)

«Υπάρχουν δύο κατηγορίες φαρμάκων τα οποία είναι βρογχοδιασταλτικά. Αυτό που παίρνω εγώ έχει και τις δύο. Υπάρχουν και τα γλυκοκορτικοστεροειδή, δηλαδή είναι και βρογχοδιασταλτικά και αντιφλεγμονώδη.» (περ.20)

Πίνακας 4.46: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 34 της συνέντευξης

Ερώτηση 34:	
«Τι κατηγορίες φαρμάκων λαμβάνει συνήθως κάποιο άτομο με ΧΑΠ; Ξέρετε αν έχουν όλα κορτιζόνη;»	1. 16 (66,67%) αναφέρουν ως γενική κατηγορία φαρμάκων τα εισπνεόμενα
	2. 3 (12,5%) ανέφεραν ξεκάθαρα δύο κατηγορίες φαρμάκων, τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά και τα κορτικοστεροειδή

-
3. 3 (12,5%) δήλωσαν ότι δε γνωρίζουν κατηγορίες φαρμάκων που λαμβάνει κάποιος με ΧΑΠ
 4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι τα κορτικοστεροειδή μπορούν να είναι είτε εισπνεόμενα είτε σε μορφή χαπιού
 5. 1 (4,17%) ανέφερε ότι υπάρχουν δύο κατηγορίες βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων
 6. 1 (4,17%) ανέφερε ότι το κύριο φάρμακο που λαμβάνει κάποιος με ΧΑΠ είναι το οξυγόνο
 7. 16 (66,67%) αναφέρουν ότι δεν έχουν όλα τα εισπνεόμενα κορτιζόνη
 8. 5 (20,83%) φαίνεται να θεωρούν ότι όλα τα εισπνεόμενα είναι βρογχοδιασταλτικά είτε έχουν κορτιζόνη είτε όχι.
-

4.7.2 ΒΡΟΓΧΟΔΙΑΣΤΑΛΤΙΚΑ

Τα βρογχοδιασταλτικά ταχείας και μακράς δράσης έχουν επίδραση στη βρογχοδιαστολή του τραχειοβρογχικού δέντρου. Τα μεν ταχείας δράσης χρησιμοποιούνται ως ανακουφιστική θεραπεία σε ώρες δύσπνοιας, πριν τον τραχειοβρογχικό καθαρισμό και κατ' επίκληση από τους ασθενείς σε περίπτωση άλλης απαίτησης, τα δε μακράς δράσης ως θεραπεία της σταθερής ΧΑΠ. Πέραν του χρόνου δράσης, υπάρχουν δύο διαφορετικές κατηγορίες βρογχοδιασταλτικών (β-αναστολείς, αντιμουσκαρινικοί παράγοντες). Επιπλέον τα βρογχοδιασταλτικά δύναται να παρουσιάζουν ανεπιθύμητες ενέργειες όπως ταχυκαρδία, αρρυθμίες, τρέμουλο (β-αναστολείς) και ξηροστομία (αντιμουσκαρινικοί παράγοντες) (GOLD 2020, Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.47, ερώτηση 35) προέκυψε ότι το 62,5% ανέφεραν πως τα βρογχοδιασταλτικά βοηθούν στο να διασταλούν δομές των πνευμόνων, όπως ο καθένας τις αντιλαμβανόταν. Παρόλα αυτά, από τη μη λεκτική επικοινωνία μπορούσε να αντιληφθεί κάποιος ότι υπήρχαν ασθενείς που απαντούσαν δια της λογικής. Χαρακτηριστική είναι η απάντηση της περίπτωσης 20 (παρατίθεται παρακάτω). Το 37,5% δήλωσε ότι δε γνωρίζει πως τους βοηθούν τα βρογχοδιασταλτικά. Ακόμη, μόνο το 25% των ασθενών γνωρίζουν ότι υπάρχουν εισπνεόμενα ταχείας και μακράς δράσης.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Δε γνωρίζω, αυτές είναι ιατρικές ορολογίες που ο ασθενής δεν μπορεί να τις καταλάβει αν δεν του τις εξηγήσει ο γιατρός. Δεν ξέρω αν έχουν άμεση η πιο βραδεία δράση. Ότι μου δίνει ο γιατρός το παίρνω.» (περίπτωση 4)

«Βοηθάνε να ανοίξει ο πνεύμονας. Ναι υπάρχουν κάποια που επιδρούν αμέσως και είναι για έκτακτες περιπτώσεις και άλλα που είναι συνεχή, σαν θεραπεία.» (περίπτωση 5)

«Δεν ξέρω. Δεν ξέρω.» (περίπτωση 6)

«Το Trebon δεν είναι; Υποθέτω ότι διαστέλλουν τους βρόγχους ώστε να δοθεί η δυνατότητα να αναπνεύσεις καλύτερα. Είναι ορισμένα που δεν είναι άμεσα, πχ υπάρχει και σιρόπι.» (περίπτωση 15)

«Διαστέλλουν τους βρόγχους και αναπνέεις με μεγαλύτερη ευκολία. Δεν ξέρω αν υπάρχουν βραχείας και μακράς δράσης.» (περίπτωση 17)

«Ότι λέει η λέξη. Δεν ξέρω το μηχανισμό. Κάτι β διεγέρτες. Είναι τα άμεσα πχ Atrovent κ μικρής διάρκειας και τα μακράς διάρκειας όπως η ινδακατερόλη που είναι 24 ώρη. Ενώ το Beronent διαρκεί 6 ώρες.» (περίπτωση 20)

«Πρώτη φορά ακούω αυτή τη λέξη. Δεν ξέρω τι κάνουν. (Σημ.: Κατόπιν επεξήγησης) - Μου έχει πει η γιατρός ότι κρατάνε ώρες.» (περίπτωση 21)

«Ανοίγουν τα πνευμόνια για να μπει ο αέρας. Υπάρχουν άλλα που κρατάνε μισή ώρα, άλλα κρατάνε 10 ώρες.» (περίπτωση 24)

Επιπλέον, 87,5% των ασθενών δε γνωρίζουν τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες των βρογχοδιασταλτικών. Το 33,33% (8 άτομα) γνωρίζουν ότι υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες, οι τρεις εξ αυτών (12,5% του συνόλου) έχουν διαβάσει το φύλλο οδηγιών αλλά δε θυμούνται λεπτομέρειες, ενώ άλλοι τρεις (12,5% του συνόλου) γνωρίζουν γιατί είχαν οι ίδιοι ανεπιθύμητες ενέργειες. Και οι τρεις ανέφεραν την ταχυκαρδία. Ακόμη, 33,33% ανέφεραν πως δεν είχαν οι ίδιοι προσωπική εμπειρία. (Πίνακας 48, ερώτηση 36)

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ναι κάποια έχουν. Κάποια μου κάνανε ταραχή, χόρευε η καρδιά μου. Κάποια άλλα μου κάνανε τη γλώσσα χάλια.» (περίπτωση 5)

«Ούτε αυτό το ξέρω. Σε εμένα δεν είχανε ποτέ. Δε ρώτησα.» (περίπτωση 6)

«Κάτι διάβασα. Δε θυμάμαι, δεν έχω δει σε εμένα.» (περίπτωση 13)

«Ναι πολλές. Είχα τρέμουλο, ξηροστομία και ταχυκαρδία με ορισμένα. Τώρα έχουν βελτιωθεί.» (περίπτωση 19)

Πίνακας 4.47: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 35 και 36 της συνέντευξης

Ερώτηση 35:	1.
«Πως λειτουργούν τα βρογχοδιασταλτικά; Ξέρετε αν όλα	15 (62,5%) γνωρίζουν ότι τα βρογχοδιασταλτικά βοηθούν στο να διασταλούν οι δομές που φέρουν αέρα στον πνεύμονα,

λειτουργούν άμεσα ή αν έχουν πιο βραδεία δράση;»

Ερώτηση 36:

«Ξέρετε αν έχουν κάποια ανεπιθύμητη ενέργεια;»

όπως τις αντιλαμβάνεται ο καθένας

2. 9 (37,5%) δε γνωρίζουν τι κάνουν τα βρογχοδιασταλτικά
3. 6 (25%) γνωρίζουν ξεκάθαρα ότι υπάρχουν βρογχοδιασταλτικά που διαρκούν περισσότερες και λιγότερες ώρες
1. 21 (87,5%) δε γνωρίζουν πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να έχουν τα βρογχοδιασταλτικά
2. 8 (33,33%) γνωρίζουν ότι έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες
3. 3 (12,5%) έχουν διαβάσει αλλά δε θυμούνται
4. 3 (12,5%) γνωρίζουν γιατί τα βρογχοδιασταλτικά παρουσίασαν ανεπιθύμητες ενέργειες στους ίδιους
5. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι δεν έχουν παρατηρήσει παρενέργειες στον εαυτό τους
6. 3 (12,5%) ανέφεραν την ταχυκαρδία
7. 1 (4,17%) ανέφερε την ξηροστομία
8. 1 (4,17%) ανέφερε πληγές στη γλώσσα
9. 1 (4,17%) ανέφερε τρέμουλο
10. 1 (4,17%) ανέφερε αλλεργίες γενικά

Από τα σχετικά υποερωτήματα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.48) προκύπτει ότι μόνο το 4,17% γνωρίζει πως δε λειτουργούν όλα τα βρογχοδιασταλτικά άμεσα, ενώ το 25% γνωρίζει πως το τρέμουλο μπορεί να είναι ανεπιθύμητη ενέργεια από τη χρήση των βρογχοδιασταλτικών.

Πίνακας 4.48: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 10^α και 10^β του ερωτηματολογίου BCKQ

10 ^α . Όλα τα βρογχοδιασταλτικά δρουν γρήγορα (μέσα σε 10 λεπτά)	1 (4,17%)
10 ^β . Το τρέμουλο μπορεί να είναι μια ανεπιθύμητη ενέργεια από τη χρήση βρογχοδιασταλτικών	6 (25%)

4.7.3 ΤΕΧΝΙΚΗ ΛΗΨΗΣ ΕΙΣΠΝΕΟΜΕΝΩΝ

Η σωστή λήψη των εισπνεόμενων φαρμάκων είναι θεμελιώδης για τη σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων, την πρόληψη της παρόξυνσης και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Το 25% αυτών λαμβάνει λάθος την εισπνεόμενη φαρμακευτική αγωγή (Bourbeau and Bartlett 2008). Η διαδικασία λήψης πρέπει να διδάσκεται και να επιδεικνύεται από ειδικό. Ακολούθως πρέπει να ελέγχεται ότι ο ασθενής την κατανόησε και μπορεί να την εφαρμόσει. Επιπλέον, πρέπει να πραγματοποιείται επανέλεγχος ανά τακτά χρονικά διαστήματα (GOLD 2020).

Ακόμη, πρέπει να αναφερθεί πως για τη σωστή διαχείριση της νόσου πρέπει πρώτα να λαμβάνονται τα βρογχοδιασταλτικά, ακολούθως να πραγματοποιείται τραχειοβρογχικός καθαρισμός, και στη συνέχεια να γίνεται λήψη των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών από όσους τα λαμβάνουν (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.49) προέκυψε ότι 91,66% γνωρίζουν πως υπάρχει συγκεκριμένος τρόπος να λαμβάνουν τα εισπνεόμενα φάρμακα, και το 87,5% περιέγραψαν τη διαδικασία που ακολουθούν με κάποια λεπτομέρεια. Το 45,83% ανέφεραν πως τη διαδικασία τους υπέδειξε ο πνευμονολόγος τους και το 16,67% ανέφεραν πως η τεχνική λήψης περιγράφεται στις οδηγίες. Επιπλέον, το 62,5% των ασθενών ανέφεραν πως είναι σημαντικό να τηρείται η διαδικασία λήψης για να είναι αποτελεσματικό το φάρμακο.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ο τρόπος που αναγράφεται στις οδηγίες και μου έχει πει η γιατρός μου. Θα πρέπει να εκπνεύσω πρώτα, να εισπνεύσω βαθιά, να κρατήσω λίγο το φάρμακο και μετά να εκπνεύσω σιγά σιγά.» (περίπτωση 9)

«Ε ναι, να αφαιρέσεις τον αέρα από τα πνευμόνια πολύ καλά και μετά να κάνεις την εισπνοή. Κρατάω τον αέρα όσο μπορώ να τον κρατήσω και μετά βγάζω. Απ' ότι μου έχουν πει οι γιατροί, πρέπει να γίνεται για να μπορεί να κάνει το φάρμακο τη δουλειά του.» (περίπτωση 10)

«Εισπνέω αργά, κρατάω 10", εκπνέω αργά. Δεν ξέρω γιατί είναι σημαντικό, νομίζω ότι βοηθάει. Έχουν οδηγίες οι συσκευές μέσα, δεν μου το έδειξε κάποιος.» (περίπτωση 13)

«Ναι πρέπει να το παίρνεις με ένα συγκεκριμένο τρόπο. Δεν είναι όλα με τον ίδιο. Η εισπνοή όταν είναι σκόνη πρέπει να είναι συνεχόμενη ενώ όταν είναι αέριο πιο γρήγορα. Εκπνέω όσο μπορώ και μετά ρουφάω σταδιακά και κρατάω λίγο μετρώντας μέχρι το 10.» (περίπτωση 20)

Πίνακας 4.49: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στην ερώτηση 37 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 37:</u> «Υπάρχει κάποιος τρόπος για να λαμβάνετε σωστά το φάρμακο έτσι ώστε αυτό να παραμείνει περισσότερο στους πνεύμονες; Ξέρετε αν έχει σημασία και γιατί;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 22 (91,66%) γνωρίζουν πως υπάρχει συγκεκριμένος τρόπος λήψης των εισπνεόμενων 2. 11 (45,83%) ανέφεραν ότι τους έδειξε ο γιατρός πως να λαμβάνουν το φάρμακό τους 3. 4 (16,66%) ανέφεραν ότι τα φάρμακα περιέχουν οδηγίες 4. 21 (87,50%) περιέγραψαν με κάποια λεπτομέρεια τη διαδικασία λήψης των φαρμάκων 5. 15 (62,50%) ανέφεραν ότι είναι σημαντικό να τηρείται η διαδικασία λήψης για να είναι αποτελεσματικό το φάρμακο 6. 3 (12,50%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν γιατί είναι σημαντικό 7. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δεν του υποδείχθηκε η τεχνική λήψης των εισπνεόμενων 8. 1 (4,17%) ανέφερε ότι τα διάφορα εισπνεόμενα έχουν διαφορετικό τρόπο λήψης 9. 1 (4,17%) ανέφερε ότι τα εισπνεόμενα λαμβάνονται καλύτερα με τη χρήση νεφελοποιητή 10. 1 (4,17%) ανέφερε ότι είναι σημαντικό να λαμβάνεται το φάρμακο ανά συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα
--	---

Από τη σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.50) προέκυψε πως μόνο ένας ασθενής (4,17%) έχει ανάγκη για βελτίωση της γνώσης σχετικά με την τεχνική λήψης των εισπνεόμενων.

<p>Πίνακας 4.50: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης στην ερώτηση 6 του ερωτηματολογίου LINQ</p>	
<p>6. Προσπαθήσατε να πάρετε τα φάρμακά σας ακριβώς όπως σας υπέδειξε ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας; (ΝΑΙ/ΟΧΙ)</p>	<p>1 (4,17%)</p>

4.7.4 ANTIBIOTIKA

Θεραπεία με αντιβιοτικά χορηγείται σε περίπτωση παρόξυνσης σε ασθενείς που παράγουν πυώδη πτύελα και έχουν αύξηση της δύσπνοιας ή και αύξηση του όγκου των πτυέλων. Επιπλέον χορηγούνται σε περίπτωση που ο ασθενής υποβληθεί σε μηχανικό αερισμό (επεμβατικό ή μη). Η θεραπεία διαρκεί 5-7 ημέρες και η επιλογή του κατάλληλου σκευάσματος γίνεται κατόπιν καλλιέργειας και αντιβιογράμματος. Η αζιθρομυκίνη χορηγείται για τρεις ημέρες, η μακροπρόθεσμη χρήση της όμως προκαλεί ανθεκτικότητα των βακτηρίων. Η αντιβιοτική θεραπεία μειώνει το χρόνο ανάρρωσης, τη διάρκεια νοσηλείας, τον κίνδυνο υποτροπιασμού και αποτυχίας της θεραπείας (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.51, ερώτηση 38) προέκυψε ότι το 79,17% των ασθενών ανέφεραν πως θα πάρουν αντιβίωση όταν έχουν λοίμωξη και το 45,83% ανέφεραν πως θα χρειαστεί να πάρουν αντιβίωση όταν τα πτύελά τους αλλάξουν χρώμα και γίνουν σκούρα ή πράσινα. Το 41,67% ανέφερε τον πυρετό ως ένδειξη ενώ 4,17% ανέφερε πως μπορεί να πάρει αντιβίωση και απουσία πυρετού. Το 29,17% ανέφεραν πως θα λάβουν την θεραπεία κατόπιν ιατρικής συμβουλής, ενώ 4,17% ανέφερε το φαρμακοποιό ως τον ειδικό που μπορεί να του δώσει την αντιβίωση

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όταν θα είμαι κρυωμένη με πυρετό και φλέματα σκούρα.» (περίπτωση 5)

«Όταν έχω πυρετό και παρόξυνση. Ο πυρετός, η κόπωση, η δυσκολία στην αναπνοή, η ύπαρξη πτυέλων.» (περίπτωση 6)

«Όταν έχω λοίμωξη. Έχω πυρετό βήχα, όταν τα φλέματα είναι πρασινοκίτρινα, ακόμα και όταν δεν υπάρχει πυρετός.» (περίπτωση 9)

«Μου δίνουν αντιβίωση όταν είμαι κρυωμένος. Δεν ξέρω γιατί. Νομίζω ένδειξη είναι τα φλέματα. Ο βήχας και τα φλέματα. Δεν είμαι 100% σίγουρος.» (περίπτωση 11)

«Άμα έχω έντονο βήχα και δύσπνοια. Αντιβίωση παίρνω συνήθως όταν έχω κάποια λοίμωξη με πυρετό και λίγο βήχα.. Αλλά ποτέ δεν παίρνω αν δε ρωτήσω το γιατρό.» (περίπτωση 23)

Επιπλέον, το 45,83% των ασθενών δήλωσαν πως η αντιβιοτική θεραπεία κρατάει 8-10 μέρες, το 20,83% δήλωσε πως ο πνευμονολόγος θα καθόριζε πόσες μέρες θα λάβουν θεραπεία, ενώ 4,17% δήλωσε πως θα σταματούσε τη θεραπεία αν ένιωθε καλύτερα. Ακόμη, το 66,67% των ασθενών ανέφεραν ότι γνωρίζουν πως η αντιβιοτική θεραπεία έχει ανεπιθύμητες ενέργειες, εφτά άτομα συνολικά (29,17%) δήλωσαν πως έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες από το γαστρεντερικό σύστημα, ενώ 8,33% δήλωσαν πως η ανεξέλεγκτη κατανάλωση αντιβιοτικών τα καθιστά αναποτελεσματικά. Πιο συγκεκριμένα ένα άτομο

(4,17%) ανέφερε πως η υπερβολική κατανάλωση προκαλεί ανθεκτικότητα των βακτηρίων (Πίνακας 4.51, ερώτηση 39).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όσες μέρες δώσει ο γιατρός. Όχι αισθάνομαι καλύτερα και την κόβω. Αν παίρνεις για ψύλλου πήδημα δε θα αντιδράει ο οργανισμός σου μετά σε κάτι σοβαρό.» (περίπτωση 7)

«Απ' ότι ξέρω 10 μέρες λένε οι πιο πολλοί. Εγώ τις θεωρώ πολλές μέρες. Δέκα μέρες αντιβίωση σου σακατεύει το στομάχι. Απ' ότι ξέρω δεν είναι καλό. Έχω ακούσει ότι απ' την πολλή αντιβίωση μετά δεν αντιμετωπίζεις τα μικρόβια.» (περίπτωση 11)

«Συνήθως να εξαντλήσω ένα κουτί λένε. 10 μέρες. Στο έντερο...Αλλά δίνουν και ένα "παρηγορητικό" για το έντερο.» (περίπτωση 14)

«Εγώ παίρνω το Zithromax για 3 μέρες. Ναι μέχρι και νεκρόλυση έχω διαβάσει, πειράζει το στομάχι τα νεφρά, τα πάντα. Δερματίτιδες...Πάρα πολλά. Και εγώ που έχω αλλεργία μπορεί να φέρει θάνατο...» (περίπτωση 19)

«Ανάλογα με την αντιβίωση. Το Zithromax είναι για τρεις μέρες. Διαφορετικά μια απλή αντιβίωση κρατάει 10-12 μέρες...» (περίπτωση 20)

Πίνακας 4.51: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 38 και 39 της συνέντευξης

Ερώτηση 38:

«Κάποιες φορές μπορεί να χρειαστεί να λάβετε αντιβιοτικό. Σε ποια περίπτωση θα χρειαστεί αυτό; Ξέρετε αν υπάρχει κάποια ένδειξη;»

1. 19 (79,17%) ανέφεραν ότι θα πάρουν αντιβίωση όταν έχουν λοίμωξη
2. 11 (45,83%) ανέφεραν την παραγωγή σκουρόχρωμων ή πράσινων φλεμάτων ως ένδειξη λήψης αντιβίωσης
3. 11 (45,83%) ανέφεραν τον αυξημένο βήχα ως ένδειξη λήψης αντιβίωσης
4. 10 (41,67%) ανέφεραν τον πυρετό ως ένδειξη
5. 1 (4,17%) ανέφερε τα δέκατα
6. 1 (4,17%) ανέφερε το φαρμακοποιό ως τον ειδικό που θα δώσει το κατάλληλο φάρμακο
7. 7 (29,17%) ανέφεραν ότι θα λάβουν αντιβίωση αν το πει ο γιατρός τους
8. 1 (4,17%) ανέφερε ότι μπορεί να χρειαστεί αντιβίωση χωρίς την παρουσία πυρετού

Ερώτηση 39:

«Πόσες μέρες πιστεύετε ότι πρέπει να κρατάει η θεραπεία με την αντιβίωση; Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες;»

1. 11 (45,83%) δήλωσαν ότι η θεραπεία με αντιβιοτικά διαρκεί 8-10 μέρες

2. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι η θεραπεία με αντιβίωση κρατάει τουλάχιστον 10 μέρες
 3. 3 (12,5%) δήλωσαν και διάρκεια θεραπεία 3-4 μέρες
 4. 5 (20,83%) δήλωσαν ότι ο γιατρός θα ορίσει πόσες μέρες αντιβίωση πρέπει να πάρουν
 5. 1 (4,17%) δήλωσε ότι αν αισθανόταν καλύτερα θα έκοβε την αντιβίωση
 6. 16 (66,67%) γνωρίζουν ότι έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες
 7. 4 (16,67%) ανέφεραν ανεπιθύμητες ενέργειες από το στομάχι
 8. 3 (12,5%) ανέφεραν ανεπιθύμητες ενέργειες από το έντερο
 9. 2 (8,33%) δήλωσαν ότι η υπερκατανάλωση αντιβιώσεων οδηγεί σε μη αποτελεσματικότητά τους (1 ανέφερε την ανθεκτικότητα των μικροβίων)
 10. 1 (4,17%) δήλωσαν ότι δεν έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες
 11. 6 (25%) ανέφεραν ανεπιθύμητες ενέργειες που είχαν οι ίδιοι
 12. 7 (29,17%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας με αντιβιοτικά
 13. 5 (20,83%) ανέφεραν ως πιθανή ανεπιθύμητη ενέργεια την αλλεργική αντίδραση
 14. 1 (4,17%) ανέφερε ως πιθανή ανεπιθύμητη ενέργεια τη στοματίτιδα
 15. 1 (4,17%) ανέφερε ως πιθανή ανεπιθύμητη ενέργεια την απορρύθμιση του διαβήτη
 16. 1 (4,17%) ανέφερε ότι είχε διαβάσει αναλυτικά οδηγίες
 17. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι δεν έχουν παρατηρήσει ανεπιθύμητες ενέργειες της αντιβιοτικής θεραπείας στους ίδιους
-

Από τα υποερωτήματα του σχετικού τομέα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.52) προέκυψε ότι μόνο το 33,33% των ασθενών γνωρίζει πως τα αντιβιοτικά δεν αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις, ενώ μόνο 8,33% γνωρίζουν ότι η αντιβιοτική θεραπεία δεν είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση μιας ήπιας παρόξυνσης.

Επιπλέον, μόνο ένας (4,17%) γνωρίζει πως η αντιβιοτική θεραπεία δε χρειάζεται να διαρκεί περισσότερο από 10 μέρες για να είναι αποτελεσματική, το 75% των ασθενών δήλωσε πως γνωρίζει ότι η υπερβολική χρήση αντιβιοτικών μπορεί να προκαλέσει εμφάνιση ανθεκτικών στελεχών, ενώ 91,67% δήλωσε ότι γνωρίζει πως πρέπει να ζητήσει τη συμβουλή γιατρού εάν η αντιβιοτική θεραπεία προκαλέσει σοβαρή διάρροια.

Πίνακας 4.52: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 11 του ερωτηματολογίου BCKQ

11 ^α . Για να είναι αποτελεσματική η αγωγή θα πρέπει να διαρκεί τουλάχιστον 10 ημέρες	1 (4,17%)
11 ^β . Η υπερβολική χρήση αντιβιοτικών μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση ανθεκτικών βακτηριδίων (μικρόβια)	18 (75%)
11 ^γ . Τα αντιβιοτικά αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις	8 (33,33%)
11 ^δ . Η θεραπεία με αντιβιοτικά είναι απαραίτητη ακόμη και σε μία ήπια παρόξυνση (επιδείνωση)	2 (8,33%)
11 ^ε . Θα πρέπει να αναζητήσετε συμβουλή εάν τα αντιβιοτικά σας προκαλέσουν σοβαρή διάρροια	22 (91,67%)

4.7.5 ΚΟΡΤΙΚΟΣΤΕΡΟΕΙΔΗ

Τα κορτικοστεροειδή μπορεί να χορηγούνται στους ασθενείς με ΧΑΠ είτε σε εισπνεόμενη μορφή είτε σε μορφή χαπιού (συστηματικά κορτικοστεροειδή) λόγω της αντιφλεγμονώδους δράσης τους. Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή χορηγούνται μακροπρόθεσμα σε συνδυασμό με μακράς διάρκειας βρογχοδιασταλτικά σε ασθενείς με ιστορικό παροξύνσεων καθώς βελτιώνουν την αναπνευστική λειτουργία, την κατάσταση της υγείας τους ασθενούς και μειώνουν τον αριθμό των παροξύνσεων. Τα συστηματικά κορτικοστεροειδή ενδείκνυνται μόνο σε περίπτωση παρόξυνσης γιατί βελτιώνουν την αναπνευστική λειτουργία, την οξυγόνωση, ελαττώνουν το χρόνο ανάρρωσης και τη διάρκεια νοσηλείας (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.53, ερώτηση 40) προέκυψε πως το 58,33% των ασθενών γνωρίζουν πως θα τους χορηγηθούν κορτικοστεροειδή σε περίπτωση παρόξυνσης ή

λοιμώξης, το 8,33% δήλωσε πως θα τους χορηγηθούν εφόσον η αντιβιοτική θεραπεία δεν επαρκεί και το 33,33% ανέφερε ότι δε γνωρίζει.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Εγώ πάντοτε παίρνω όταν έχω ίωση. Αρχίζω με 2, 1, φτάνω στο μισό. Δεν παίρνω καθημερινά.» (περίπτωση 1)

«Όταν πια η αντιβίωση δε βοηθάει. Την είχα πάρει σε λοίμωξη αφού δεν είχα βελτιωθεί με την αντιβίωση. Εμένα με βοήθησε πολύ.» (περίπτωση 3)

«Το δίνουν σε περιπτώσεις αναφυλαξίας, σπυράκια...Είτε σε μορφή ένεσης ή αλοιφής. Δεν μπορώ να πω ότι ξέρω πολλά για τη χορήγησή της σε περίπτωση ΧΑΠ. Το εισπνεόμενο που παίρνω πρέπει να έχει.» (περίπτωση 8)

«Όταν έχω λοίμωξη και όταν δε μπορώ ούτε να περπατήσω» (περίπτωση 12)

«Αυτό γίνεται όταν έχεις γρίπη, πνευμονία. Σε βαριές περιπτώσεις.» (περίπτωση 21)

Επιπλέον, το 66,67% γνωρίζουν πως τα κορτικοστεροειδή μπορεί να είναι σε εισπνεόμενη ή συστηματική μορφή, το 16,67% πιστεύουν ότι είναι σε εισπνεόμενη μορφή και το υπόλοιπο 16,67% δήλωσε πως δε γνωρίζει (Πίνακας 4.53, ερώτηση 41).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Είναι και σε μερικά εισπνεόμενα αλλά αυτή που παίρνω όταν έχω ίωση είναι σε χάπι.» (περίπτωση 1)

«Νομίζω είναι πολλών ειδών. Έχω ακούσει για ενέσεις κορτιζόνης.» (περίπτωση 4)

«Δεν ξέρω γιατί δεν χρησιμοποιώ.» (περίπτωση 18)

«Περισσότερο εισπνεόμενα. Ξέρω ότι υπάρχουν και χάπια και ενέσεις αλλά δεν έχω πάρει ποτέ.» (περίπτωση 20)

Πίνακας 4.53: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 40 και 41 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 40</u> «Κάποιες φορές χορηγούνται κορτικοστεροειδή φάρμακα. Ξέρετε κάποιες τέτοιες περιπτώσεις;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 14 (58,33%) ανέφεραν ότι θα τους χορηγηθούν σε περίπτωση λοίμωξης/παρόξυνσης 2. 2 (8,33%) αναφέρουν ότι θα τους χορηγηθούν εφόσον δεν επαρκεί η υπόλοιπη επιπλέον αγωγή για τη λοίμωξη 3. 8 (33,33%) δε γνωρίζουν σε ποια περίπτωση μπορεί να τους χορηγηθούν κορτικοστεροειδή
<p><u>Ερώτηση 41:</u> «Τα κορτικοστεροειδή φάρμακα είναι εισπνεόμενα ή σε μορφή χαπιού;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 16 (66,67%) γνωρίζουν ότι μπορεί να είναι και σε εισπνεόμενη μορφή και σε χάπι 2. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι είναι σε εισπνεόμενη μορφή 3. 4 (16,67%) δε γνωρίζουν

4. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δε γνωρίζει γιατί δεν έχει προσωπική εμπειρία

Από τα σχετικά υποερωτήματα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.54) προέκυψε πως το 8,33% των ασθενών γνωρίζει ότι δε χορηγούνται συστηματικά κορτικοστεροειδή κάθε φορά που υπάρχει παρόξυνση, ενώ το 29,17% γνωρίζουν πως δεν πρέπει να αποφεύγονται σε περίπτωση πνευμονικής λοίμωξης.

Πίνακας 4.54: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 63 και 12β του ερωτηματολογίου BCKQ

6 ^ε . Τα δισκία κορτικοστεροειδών πρέπει να λαμβάνονται όποτε υπάρχει παρόξυνση	2 (8,33%)
12β. Τα κορτικοστεροειδή δισκία θα πρέπει να αποφεύγονται σε περίπτωση πνευμονικής λοίμωξης	7 (29,17%)

Παρά την ευεργετική τους επίδραση, η χρήση των κορτικοστεροειδών έχει σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες. Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή μπορούν να προκαλέσουν στοματική καντιντίαση, βραχνάδα στη φωνή, τάση για μώλωπες και πνευμονία, ακόμα και σε μικρές δόσεις. Τα συστηματικά κορτικοστεροειδή μπορούν να προκαλέσουν μυοπάθεια εκ των στεροειδών γι' αυτό το λόγο η χορήγησή τους προτείνεται να διαρκεί 5-7 ημέρες. Επιπλέον αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης οστεοπόρωσης και γι' αυτό η συχνή χορήγηση πρέπει να αποφεύγεται αν είναι δυνατόν (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.55, ερώτηση 42) προέκυψε πως το 45,83% των ασθενών δε γνωρίζουν τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες των συστηματικών κορτικοστεροειδών, 12,5% ανέφεραν την οστεοπόρωση, 12,5% ανέφεραν την κατακράτηση υγρών από το σώμα, 12,5% ανέφεραν την απορρύθμιση του διαβήτη και από 4,17% ανέφεραν ευθραυστότητα των αγγείων και κάποια επίδραση στο μυϊκό σύστημα αντίστοιχα.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Ξέρω ότι κάνει κακό. Δεν ξέρω κάτι πιο συγκεκριμένο, δε μου έχει τύχει. Δεν παίρνω μόνος μου τίποτα.» (περίπτωση 4)

«Ναι υπάρχουν αλλά προσπαθείς να τις αποτρέψεις. Πχ το σάκχαρο μπορεί να ανέβει, καταστρέφει τα οστά όταν γίνεται λήψη μακράς διάρκειας. 1-2 εβδομάδες λήψης δε νομίζω ότι έχει τέτοιες σοβαρές συνέπειες.» (περίπτωση 9)

«Ποτέ δεν κάνει καλό. Σπάνε τα αγγεία.» (περίπτωση 12)

«Πιστεύω ότι υπάρχουν, επηρεάζει τα νεφρά και η μη σωστή λήψη και η λήψη γενικώς. Σταματάς διαδοχικά τη λήψη.» (περίπτωση 15)

«Είπαμε όλα έχουν. Καταρχήν εμένα μου απορρυθμίζει το διαβήτη.» (περίπτωση 17)

Επιπλέον, το 75% των ασθενών δε γνωρίζει τυχόν παρενέργειες των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών. Το 8,33% ανέφερε την ξηροστομία και από 4,17% ανέφερε τη στοματίτιδα, τους μύκητες του πεπτικού συστήματος, την οστεοπόρωση μετά από παρατεταμένη χορήγηση, τα μούδιασμα στα χέρια και την απορρύθμιση του διαβήτη αντίστοιχα (Πίνακας 4.55, ερώτηση 43).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Δεν το ξέρω, δεν είχα ποτέ.» (περίπτωση 6)

«Ε θα υπάρχουν. Δε μπαίνει στην κυκλοφορία;» (περίπτωση 7)

«Νομίζω όχι ιδιαίτερα. Άμα διαβάσει κανείς τις οδηγίες τρελαίνεται. Μια συνεχόμενη λήψη συμβάλει στην εμφάνιση οστεοπόρωσης.» (περίπτωση 9)

«Φταίει και αυτό για τα αγγεία. Πονάνε τα κόκκαλά μου, τα μάτια μου είναι κόκκινα, νιώθω τα χέρια μου μούδιασμένα. Η αφή τους είναι περίεργη. Δε μπορώ να την περιγράψω.» (περίπτωση 12)

«Με απασχολεί αλλά δεν το ξέρω.» (περίπτωση 14)

«Όχι. Το ίδιο είναι είτε σε εισπνεόμενο είτε σε χάπι.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.55: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 42 και 43 της συνέντευξης

Ερώτηση 42:	
«Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες από τα κορτικοστεροειδή σε μορφή χαπιού; Αν ναι, γνωρίζετε κάποιες;»	1. 11 (45,83%) δε γνωρίζουν αν η κορτιζόνη σε χάπι έχει ανεπιθύμητες ενέργειες
	2. 3 (12,5%) αναφέρουν την οστεοπόρωση
	3. 3 (12,5%) αναφέρουν την κατακράτηση υγρών
	4. 3 (12,5%) αναφέρουν την απορρύθμιση του διαβήτη
	5. 2 (8,33%) αναφέρουν ανεπιθύμητες ενέργειες στους νεφρούς
	6. 1 (4,17%) αναφέρει την αύξηση της όρεξης
	7. 1 (4,17%) ανέφερε ότι προκαλεί ευθραυστότητα των αγγείων
	8. 1 (4,17%) αναφέρει τη "σκλήρυνση" των μυών
	9. 1 (4,17%) αναφέρει τις αρρυθμίες
	10. 1 (4,17%) αναφέρει επίδραση στον αριθμό των λευκών αιμοσφαιρίων

Ερώτηση 43:

«Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες από τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή; Αν ναι, γνωρίζετε κάποιες;»

-
- 11. 1 (4,17%) ανέφερε ανεπιθύμητες ενέργειες στο ήπαρ
 - 12. 1 (4,17%) ανέφερε αυξημένο άγχος
 - 13. 2 (8,33%) ανέφεραν συσχέτιση παρατεταμένης χορήγησης και εμφάνισης οστεοπόρωσης
 - 14. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι η λήψη κορτιζόνης σε χάπι ελαττώνεται σταδιακά
 - 15. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι η λήψη κορτιζόνης σε χάπι είναι επιβλαβής
 - 1. 18 (75%) δεν γνωρίζουν ανεπιθύμητες ενέργειες των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών
 - 2. 2 (8,33%) ανέφεραν ξηροστομία
 - 3. 1 (4,17%) ανέφερε στοματίτιδα
 - 4. 1 (4,17%) ανέφερε μύκητες του πεπτικού
 - 5. 1 (4,17%) ανέφερε σπάσιμο των αγγείων
 - 6. 1 (4,17%) ανέφερε πρόβλημα στα ούλα
 - 7. 1 (4,17%) ανέφερε πρόβλημα στα δόντια
 - 8. 1 (4,17%) ανέφερε απορρύθμιση διαβήτη
 - 9. 1 (4,17%) ανέφερε οστεοπόρωση σε μακροχρόνια χρήση
 - 10. 1 (4,17%) ανέφερε ξηροφθαλμία
 - 11. 1 (4,17%) ανέφερε μούδιασμα στα χέρια
 - 12. 1 (4,17%) ανέφερε πόνο στα οστά
 - 13. 7 (29,17%) δε γνωρίζουν γιατί δεν έχουν προσωπική εμπειρία
-

Από τα σχετικά υποερωτήματα (Πίνακας 4.56, υποερωτήματα 12α, 12γ, 12δ, 12ε) του ερωτηματολογίου BCKQ προέκυψε πως το 16,67% των ασθενών γνωρίζουν πως τα συστηματικά κορτικοστεροειδή δε βοηθούν στην ενδυνάμωση των μυών, και το 45,83% γνωρίζουν πως ο μικρότερος χρόνος χορήγησης του σημαίνει και μικρότερο κίνδυνο εμφάνισης μακροπρόθεσμων παρενεργειών. Ακόμη, 33,33% γνωρίζουν πως τα συστηματικά κορτικοστεροειδή αυξάνουν την όρεξη και 20,83% γνωρίζει πως προκαλούν δυσπεψία. Όσον αφορά τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή, το 25% γνωρίζει πως η

χρήση αεροθαλάμου κατά τη λήψη μειώνει την πιθανότητα να εμφανίσουν στοματίτιδα (Πίνακας 4.56, υποερώτημα 13γ).

Πίνακας 4.56: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 12^α, 12γ, 12δ, 12^ε και 13γ του ερωτηματολογίου BCKQ

12 ^α . Τα κορτικοστεροειδή δισκία βοηθούν στην ενδυνάμωση των μυών	4 (16,67%)
12γ. Όταν η αγωγή με κορτικοστεροειδή είναι μικρής διάρκειας ο κίνδυνος εμφάνισης μακροχρόνιων παρενεργειών είναι μικρότερος απ' ό,τι στη συνεχή θεραπεία	11 (45,83%)
12δ. Η δυσπεψία αποτελεί μία συνήθη ανεπιθύμητη ενέργεια από τη χρήση κορτικοστεροειδών δισκίων	5 (20,83%)
12 ^ε . Τα κορτικοστεροειδή δισκία μπορεί να αυξήσουν την όρεξή σας	8 (33,33%)
13γ. Οι αεροθάλαμοι μειώνουν τον κίνδυνο για στοματίτιδα (άφτρες στο στόμα)	6 (25%)

Τα κορτικοστεροειδή, με την αντιφλεγμονώδη δράση τους, βελτιώνουν σημαντικά την αναπνευστική λειτουργία κατά τη περίοδο χορήγησής τους (GOLD 2020). Τα εισπνεόμενα ελαττώνουν τον αριθμό των παροξύνσεων ενώ τα συστηματικά ελαττώνουν το χρόνο ανάρρωσης και νοσηλείας. Κατά τη συνταγογράφηση κορτικοστεροειδών δίνονται οδηγίες προκειμένου οι ασθενείς να ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα ανεπιθύμητων ενεργειών. Η κατανάλωση γλυκόζης και άλατος πρέπει να αποφεύγεται για να μειωθεί ο κίνδυνος της κατακράτησης υγρών, ενώ οι ασθενείς πρέπει να ξεπλένουν το στόμα τους μετά τη λήψη των εισπνεόμενων για να αποφύγουν την εμφάνιση στοματίτιδας και καντιντίασης. Ακόμη, πρέπει να σημειωθεί ότι για τη σωστή αυτοδιαχείριση της νόσου και τη βέλτιστη επίδραση των φαρμάκων, τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή πρέπει να λαμβάνονται μετά τη λήψη των βρογχοδιασταλτικών και τον τραχειοβρογχικό καθαρισμό (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.57, ερώτηση 44) προκύπτει πως το 54,17% των ασθενών γνωρίζει ότι δεν πρέπει να καταναλώνουν αλάτι και ζάχαρη και 16,67% γνωρίζουν πως πρέπει να ξεπλένουν το στόμα τους μετά τη λήψη εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών. Το 8,33% ανέφερε ότι είτε δε μπορεί να λάβει κορτικοστεροειδή, είτε τα λαμβάνει υπό παρακολούθηση λόγω σακχαρώδους διαβήτη.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πρέπει να προσέχω τη διατροφή μου, να μην τρώω αλάτι και ζάχαρη. Να ξεπλένω επίσης το στόμα μου.» (περίπτωση 1)

«Αν θυμάμαι καλά, δεν πρέπει να κάθεται στο λαιμό. Πρέπει να ξεπλένω το στόμα μου.» (περίπτωση 6)

«Νομίζω δεν κάνει το αλάτι και τα γλυκά. Εγώ δεν κάνει να πάρω, μόνο στην εσχάτη των περιπτώσεων και εφόσον νοσηλεύομαι και ελέγχουν το διαβήτη συνέχεια και το ρυθμίζουν με την ινσουλίνη.» (περίπτωση 21)

Επιπλέον το 83,33% ανέφερε πως δε γνωρίζει με ποιο τρόπο τους βοηθούν τα κορτικοστεροειδή, από 8,33% ανέφερε ότι έχουν αντιφλεγμονώδη δράση, ότι έχουν κατευναστική επίδραση και ότι βοηθούν στη γρήγορη βελτίωση αντίστοιχα, ενώ 4,17% ανέφερε ότι σταθεροποιούν την κατάσταση μετά από λοίμωξη (Πίνακας 4.57, ερώτηση 45).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Βοηθάνε πάρα πολύ. Έχουν άμεση επίδραση, μειώνουν τη φλεγμονή που δημιουργείται. Το θέμα είναι ότι έχει παρενέργειες.» (περίπτωση 9)

«Σταθεροποιεί την κατάστασή μου.» (περίπτωση 10)

«Δεν ξέρω τι δουλειά κάνει. Το θέμα είναι ότι όταν παίρνω κορτιζόνη μπορώ να ανασάνω.» (περίπτωση 12)

«Ναι, είναι περισσότερο κατευναστικά ως προς το βήχα και τη δύσπνοια. Πιστεύω χαλαρώνουν τις συσπάσεις του αναπνευστικού και αναπνέεις καλύτερα.» (περίπτωση 17)

«Για να καταπολεμάνε τη λοίμωξη. Και αυτή η λοίμωξη κυκλοφορεί σε όλο το σώμα.» (περίπτωση 20)

«Δε γνωρίζω. Σκοτώνει τα μικρόβια που έχει ο οργανισμός.» (περίπτωση 24)

Πίνακας 4.57: Απαντήσεις (αριθμός ασθενών, %) στις ερωτήσεις 44 και 45 της συνέντευξης

Ερώτηση 44:	
«Υπάρχει κάτι που πρέπει να προσέξετε όταν λαμβάνετε κορτικοστεροειδή;»	1. 13 (54,17%) ανέφεραν ότι δεν πρέπει να καταναλώνουν αλάτι και ζάχαρη
	2. 1 (4,17%) ανέφερε ότι δεν πρέπει να καταναλώνει αλκοόλ
	3. 1 (4,17%) ανέφερε ότι πιθανώς η κατανάλωση αυτών αλληλεπιδρά με τη λήψη κορτιζόνης
	4. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι πρέπει να ξεπλένουν το στόμα τους μετά τη λήψη εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών
	5. 3 (12,5%) ανέφεραν ότι δεν πρέπει να προσέχουν την κατανάλωση άλατος
	6. 2 (8,33%) ανέφεραν ότι είτε δε λαμβάνουν είτε λαμβάνουν υπό παρακολούθηση λόγω διαβήτη

Ερώτηση 45:

«Με ποιο τρόπο πιστεύετε ότι σας βοηθάνε τα κορτικοστεροειδή;»

7. 4 (16,67%) ανέφεραν ότι δε γνωρίζουν
8. 1 (4,17%) ανέφερε ότι πρέπει να τηρεί με ακρίβεια το χρόνο λήψης
9. 1 (4,17%) ανέφερε ότι στη ΧΑΠ παρατηρείται συστηματική φλεγμονή
1. 20 (83,33%) δε γνωρίζουν πως βοηθούν τα κορτικοστεροειδή
2. 2 (8,33%) αναφέρουν ότι καταπολεμά τη φλεγμονή/λοίμωξη
3. 2 (8,33%) αναφέρουν ότι κατευνάζουν τα συμπτώματα
4. 2 (8,33%) αναφέρουν γρηγορότερη βελτίωση
5. 1 (4,17%) αναφέρει σταθεροποίηση της κατάστασης της υγείας

Από τις απαντήσεις στα σχετικά υποερωτήματα του ερωτηματολογίου BCKQ προέκυψε ότι μόνο ένας ασθενής (4,17%) γνωρίζει ότι τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή πρέπει να λαμβάνονται μετά το βρογχοδιασταλτικό (Πίνακας 4.58, υποερώτημα 13δ). Κανείς δε γνώριζε ότι δε χορηγούνται για ταχεία ανακούφιση από τη δύσπνοια ούτε πως δε βελτιώνουν την αναπνευστική λειτουργία μακροπρόθεσμα (Πίνακας 4.58, υποερώτημα 13β, 13^ε).

Πίνακας 4.58: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στις ερωτήσεις 13β, 13δ και 13^ε του ερωτηματολογίου BCKQ

13δ. Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή θα πρέπει να λαμβάνονται πριν το βρογχοδιασταλτικό σας	1 (4,17%)
13β. Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή μπορούν να χρησιμοποιούνται για την ταχεία ανακούφιση από τη δύσπνοια	0
13 ^ε . Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή βελτιώνουν την πνευμονική λειτουργία στη ΧΑΠ	0

4.8 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ

Η διατροφική κατάσταση ενός ασθενή με ΧΑΠ και η μη φυσιολογική σύσταση του σώματός του είναι ανεξάρτητος καθοριστικός παράγοντας της έκβασης της νόσου. Ο περιορισμός της φυσικής δραστηριότητας σχετίζεται με μυική αδυναμία και ελαττωμένο μεταβολισμό του γαλακτικού οξέως ακόμα και στα αρχικά στάδια της νόσου. Επιπλέον παρατηρείται τάση

για εμφάνιση οστεοπόρωσης, συσσώρευση σπλαγγχνικού λίπους και χαμηλή διατροφική ποιότητα.

Η σωστή διατροφή με λιπαρά καλής ποιότητας (όπως τα Ω3-λιπαρά οξέα), βιταμίνες (όπως η βιταμίνη D), πρωτεΐνες και αποφυγή υδατανθράκων είναι σημαντική στην πρόληψη της έκπτωσης της μυϊκής μάζας που υφίστανται οι ασθενείς με ΧΑΠ. Η επαρκής ενεργειακή και πρωτεϊνική πρόσληψη στα άτομα αυτά συνεπικουρεί στη βελτίωση της ανοχής στην άσκηση. Επίσης η λήψη της καθημερινής διατροφής σε πολλαπλά και ποικίλα μικρά γεύματα είναι η πρόταση των κλινικών διατροφολόγων που καθοδηγούν τους ασθενείς με ΧΑΠ (Schols et al. 2014).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.59, ερώτηση 46) προέκυψε ότι το 87,5% των ασθενών δήλωσε πως δε γνωρίζει αν η νόσος μπορεί να επηρεάσει το βάρος τους. Επιπλέον, το 8,33% ανέφερε πως το βάρος μπορεί να αυξηθεί λόγω της ελαττωμένης φυσικής δραστηριότητας, ενώ το 4,17% ανέφερε ότι το βάρος μπορεί να μειωθεί λόγω δυσκολίας κατά τη λήψη τροφής. Αυτές οι απαντήσεις ουσιαστικά δείχνουν ότι το σύνολο των ασθενών δε γνωρίζει πως επιδρά η νόσος στο σωματικό βάρος.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Για μένα ναι, επηρεάζει. Όταν είσαι χάλια, δυσκολεύεται να φας.» (περίπτωση 3)

«Θεωρώ ότι το επηρεάζει λόγω των φαρμάκων και της ακινησίας. Ένας άνθρωπος με ΧΑΠ δε μπορεί να κάνει ότι ένας φυσιολογικός άνθρωπος.» (περίπτωση 5)

«Νομίζω ότι ένα σύμπτωμα είναι το να χάνεις βάρος. Δεν ξέρω αν η ΧΑΠ είναι ο κύριος παράγοντας αδυνατίσματος ή αν είναι ότι προσέχεις τη διατροφή και την άσκηση.» (περίπτωση 9)

«Δε γνωρίζω. Δεν έχει επηρεαστεί το βάρος μου.» (περίπτωση 16)

«Δε νομίζω ότι επηρεάζει.» (περίπτωση 23)

Αυτό έγινε πιο σαφές από την επόμενη ερώτηση (Πίνακας 4.59, ερώτηση 47) όπου το 75% απάντησε ότι δε γνωρίζει γιατί μπορεί να συμβαίνει αυτό (αυτοί που εξαρχής δήλωσαν ότι δε γνωρίζουν, δεν υποβλήθηκαν στην ερώτηση 47). Εδώ, 16,67% δήλωσαν την αδράνεια ως λόγο απώλειας βάρους και το 12,5% τη δυσκολία λήψης τροφής.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Νομίζω δυσκολεύεται να φας. Όταν ήμουν χάλια, ούτε να φάω δεν ήθελα.» (περίπτωση 3)

«Λόγω έλλειψης δραστηριότητας. Ούτε να τρέχω μπορώ, ούτε να λείπω από το σπίτι λόγω του προγράμματος των φαρμάκων.» (περίπτωση 5)

«Μπορεί να πάρεις κιλά αν υπάρχει αδυναμία να ασκηθείς. Ίσως χάνεις στην περίπτωση που λαμβάνεις οξυγόνο και είναι προχωρημένη η κατάστασή σου... όταν δεν εισπνέεις εύκολα δε μπορείς να σκεφτείς και να φας.» (περίπτωση 15)

Ακόμη, το 45,83% ανέφερε πως αυτό που πρέπει να προσέχει ένας ασθενής με ΧΑΠ όσον αφορά τη διατροφή του είναι να διατηρεί φυσιολογικό το βάρος του μέσω ισορροπημένης διατροφής, 12,5% ανέφεραν ότι πρέπει να λαμβάνει μικρά γεύματα, ενώ το 4,17% γνώριζε πως έπρεπε να προσλαμβάνει πρωτεΐνες ως πρόληψη για την απώλεια μυϊκής μάζας που προκαλεί η νόσος (Πίνακας 4.59, ερώτηση 48).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Βασικά πρέπει να τρώει ελαφρά. Όχι πολλά λιπαρά. Μικρή ποσότητα. Όχι πολλές φορές κ όχι βαριά φαγητά. Μια κανονική διατροφή.» (περίπτωση 3)

«Νομίζω ότι πρέπει να τρώει πολλά φρούτα, λαχανικά και να τρώει συχνά γεύματα αλλά μικρά. Για να μην αισθάνεται δύσπνοια. Και η πρωτεΐνη με μέτρο γιατί συμβάλει στη μυϊκή μάζα που έχουμε ανάγκη. Χάνουμε μυϊκή μάζα γιατί δεν έχουμε καλή οξυγόνωση.» (περίπτωση 9)

«Ε βέβαια να μην παχύνει. Δε μπορείς να είσαι υπέρβαρος, πως αναπνέεις... Και να μην τρως πολλά λιπαρά. Να κάνεις μια καλή διατροφή.» (περίπτωση 20)

Πίνακας 4.59: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 46, 47 και 48 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 46:</u> «Ξέρετε αν με τη ΧΑΠ μπορεί να πάρετε ή να χάσετε κιλά;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 21 (87,5%) δε γνωρίζουν αν η ΧΑΠ μπορεί να επηρεάσει το βάρος 2. 1 (4,17%) αναφέρει απώλεια βάρους λόγω δυσκολίας στη λήψη τροφής 3. 2 (8,33%) αναφέρουν αύξηση του βάρους λόγω ακινησίας
<p><u>Ερώτηση 47:</u> «Γνωρίζετε γιατί συμβαίνει αυτό;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 3 (12,5%) δήλωσαν ότι η αδυναμία λήψης τροφής είναι παράγοντας απώλειας βάρους 2. 4 (16,67%) ανέφεραν την αδράνεια ως παράγοντα αύξησης του βάρους 3. 18 (75%) δε γνωρίζουν
<p><u>Ερώτηση 48:</u> «Τι πρέπει να προσέχει κάποιος με ΧΑΠ όσον αφορά τη διατροφή του;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 11 (45,83%) ανέφεραν ότι πρέπει να έχει κάποιος ισορροπημένη διατροφή με στόχο τη διατήρηση ενός φυσιολογικού βάρους

2. 8 (33,33%) ανέφεραν ότι πρέπει αν προσέχουν να μην αυξηθεί το βάρος τους
3. 3 (12,5%) ανέφεραν τη λήψη μικρών γευμάτων
4. 1 (4,17%) γνώριζε ότι πρέπει να προσλαμβάνει πρωτεΐνες για την απώλεια της μυϊκής μάζας
5. 1 (4,17%) ανέφερε τη λήψη μικρότερων γευμάτων ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας

Από τη σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ προέκυψε ότι το 87,5% των ασθενών δεν έχει ενημερωθεί από κάποιον ειδικό για θέματα διατροφής και έχει ανάγκη για βελτίωση της γνώσης (Πίνακας 4.60).

Πίνακας 4.60: Αριθμός (%) ασθενών που δήλωσαν ότι έχουν έλλειμα γνώσης στην ερώτηση 16 του ερωτηματολογίου LINQ

16. Τι σας έχει πει γιατρός, διαιτολόγος, νοσηλεύτης) για τη διατροφή σας ή το φαγητό σας;(ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΟΛΑ ΟΣΑ ΣΑΣ ΤΑΙΡΙΑΖΟΥΝ)	21 (87,5%)
1. Να τρώω αρκετά γεύματα την ημέρα	13 (54,17%)
2. Να κερδίσω ή να χάσω βάρος	8 (33,33%)
3. Να τρώω υγιεινά	
4. Τίποτα	

4.9 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η οξυγονοθεραπεία είναι συμπληρωματική θεραπευτική αγωγή σε ασθενείς με χαμηλά επίπεδα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα ($\text{SaO}_2 < 60 \text{ mmHg}$) στην ηρεμία. Συμπληρωματικό οξυγόνο συνταγογραφείται από το γιατρό τόσο για κατ' οίκον χρήση όσο και για την καθημερινή σωματική δραστηριότητα. Η αναγκαιότητα για τη συνέχιση της οξυγονοθεραπείας επανελέγχεται στις 60 ή 90 μέρες μέσω επαναλαμβανόμενου ελέγχου των αερίων του αρτηριακού αίματος (GOLD 2020).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.61, ερώτηση 49) προέκυψε πως το 79,17% των ασθενών γνωρίζουν πως ένας ασθενής με ΧΑΠ θα λάβει επιπλέον οξυγόνο όταν έχει έντονη δύσπνοια

σε παρόξυνση, ενώ 20,83% ανέφερε ότι οξυγονοθεραπεία χορηγείται όταν τα επίπεδα οξυγόνου είναι χαμηλά. Μόνο ένα άτομο (4,17%) ανέφερε τη χορήγηση κατά την άσκηση.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Όταν έχει δύσπνοια παραπάνω από το κανονικό και το οξυγόνο έχει πέσει κάτω από 90%.» (περίπτωση 3)

«Όταν είναι σε παροξυσμό.» (περίπτωση 6)

«Σε κρίσιμες καταστάσεις ή προχωρημένο στάδιο.» (περίπτωση 10)

«Δε γνωρίζω. Πιστεύω όταν αθλείται.» (περίπτωση 15)

«Όταν είναι πάρα πολύ έντονη η δύσπνοια, ακόμα και στην ηρεμία.» (περίπτωση 23)

Επιπλέον, το 41,67% δήλωσε ξεκάθαρα πως δε γνωρίζει τις ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορεί να έχει η οξυγονοθεραπεία ενώ, από 8,33% ανέφεραν ότι μπορεί να προκαλέσει διαταραχή στο επίπεδο του διοξειδίου του άνθρακα στο αίμα και ότι αδρανεί το αναπνευστικό κέντρο αντίστοιχα (Πίνακας 4.61, ερώτηση 50).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πρέπει να ακολουθούν γιατί οι πνεύμονες δε μπορούν να το προσλάβουν και μπορεί να προκαλέσει και κάποια βλάβη. Δεν ξέρω τι βλάβη. Ίσως να πάθεις κρίση, να λιποθυμήσεις...» (περίπτωση 1)

«Απ' ότι μπορώ να σκεφτώ κ έχω συζητήσει με τη γιατρό μου και καλό δεν κάνει και μπορεί να τεμπελιάσει τον πνεύμονα.» (περίπτωση 5)

«Ναι δημιουργείται περισσότερο διοξείδιο και δεν είναι καλό.» (περίπτωση 6)

«Ναι. Ο μπαμπάς μου είχε ρινορραγίες και είχαν σπάσει τα αγγεία.» (περίπτωση 19)

Ακόμη, 62,5% των ασθενών δήλωσε ότι η οξυγονοθεραπεία διακόπτεται μόνο κατόπιν εντολής γιατρού ενώ 16,67% δήλωσαν ότι θα το διέκοπταν μόνοι τους αν ένοιωθαν καλύτερα και 12,5% δήλωσαν πως δεν είναι σίγουροι (Πίνακας 4.61, ερώτηση 51).

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Με εντολή γιατρού. Εγώ δεν κάνω τίποτα μόνη μου. Μόνο με ιατρική συμβουλή γίνονται αυτά. Είναι σοβαρά πράγματα.» (περίπτωση 1)

«Θεωρώ ότι ένας άνθρωπος με ΧΑΠ πρέπει να ενημερώνει το γιατρό του ακόμα και αν θέλει να το κόψει με δική του απόφαση. Είναι επικίνδυνο όμως να κόβει κάποιος το οξυγόνο από μόνος του και θα έπρεπε να υπάρχει νόμος με βάση τον οποίο να αναλαμβάνει την ευθύνη.» (περίπτωση 5)

«Και με το γιατρό, αλλά πρέπει να ακούμε και το σώμα μας.» (περίπτωση 7)

«Μπορεί να το κόψει και μόνος του.» (περίπτωση 22)

Πίνακας 4.61: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 49, 50 και 51 της συνέντευξης

<p><u>Ερώτηση 49:</u> «Γνωρίζετε πότε ένας ασθενής με ΧΑΠ πρέπει να λαμβάνει συμπληρωματικό οξυγόνο;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 19 άτομα (79,17%) ανέφεραν την έντονη δύσπνοια, σε παρόξυνση, λοίμωξη 2. 5 (20,83%) ανέφεραν τα χαμηλά επίπεδα οξυγόνου (2 κάτω από 90%) 3. 1 (4,17%) ανέφερε κατά την άσκηση 4. 4 (16,67%) δε γνωρίζουν
<p><u>Ερώτηση 50:</u> «Ξέρετε αν η χορήγηση παραπάνω οξυγόνου από το ενδεδειγμένο μπορεί να προκαλέσει προβλήματα;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 2 ασθενείς (8,33%) ανέφεραν ότι η πλέον του ενδεδειγμένου οξυγονοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει διαταραχή στο επίπεδο του διοξειδίου του άνθρακα στο αίμα 2. 2 ασθενείς (8,33%) ανέφεραν ως παρενέργεια το "τεμπέλιασμα του πνεύμονα" 3. 10 ασθενείς (41,67%) δήλωσαν ξεκάθαρα ότι δε γνωρίζουν τι ανεπιθύμητες ενέργειες μπορεί να προκαλέσει 4. 6 (25%) υποθέτουν ότι έχει ανεπιθύμητες ενέργειες 5. 6 (25%) δήλωσαν ναί βάσει λογικής ή ανεπιθύμητων ενεργειών που έχουν δει σε άλλους
<p><u>Ερώτηση 51:</u> «Γνωρίζετε εάν η διακοπή της χρήσης οξυγόνου γίνεται με εντολή του γιατρού ή ύστερα από την επιθυμία του ασθενούς;»</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 15 ασθενείς (62,5%) δήλωσαν ότι η οξυγονοθεραπεία διακόπτεται μόνο με εντολή γιατρού 2. 1 (4,17%) δήλωσε ότι δε γνωρίζει 3. 4 (16,67%) δήλωσαν ότι μπορεί να το κόψει κάποιος και μόνος του αν νιώθει καλύτερα 4. 3 (12,5%) δηλώσαν ότι διακόπτεται με εντολή γιατρού χωρίς να είναι σίγουροι 5. 1 ασθενής (4,17%) δήλωσε ότι αν κάποιος επιθυμεί να διακόψει ενάντια στην εντολή του γιατρού πρέπει να υπάρχει υπεύθυνη δήλωση που να τον δεσμεύει νομικά για τις συνέπειες

Από το σχετικό υποερώτημα του ερωτηματολογίου BCKQ (Πίνακας 4.62) προέκυψε ότι μόνο το 20,83% των ασθενών γνωρίζει πως τα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα δεν είναι πάντα χαμηλά.

Πίνακας 4.62: Αριθμός (%) ασθενών που απάντησαν σωστά στην ερώτηση 1δ του ερωτηματολογίου BCKQ	
1δ. Στη ΧΑΠ τα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα είναι πάντα χαμηλά	5 (20,83%)

4.10 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ

Η καθημερινή σωματική δραστηριότητα περιορίζεται λόγω της δύσπνοιας και της κόπωσης, ειδικά σε ασθενείς με μέτρια προς σοβαρή πνευμονική νόσο (βαρύτητα κατά GOLD III, IV). Η σωστή διαχείριση της δύσπνοιας κατά την εκτέλεση διάφορων δραστηριοτήτων, η πιο αργή εκτέλεση, η προσαρμογή των δραστηριοτήτων ή και του περιβάλλοντα χώρου μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να παραμείνουν δραστήριοι, ελαττώνοντας έτσι το αίσθημα του περιορισμού και βελτιώνοντας τη διάθεση και την ποιότητα ζωής τους (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017).

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.63, ερώτηση 52) προέκυψε πως το 62,5% των ασθενών αναφέρει δυσκολία στην εκτέλεση δραστηριοτήτων που αφορούν τη διαχείριση του νοικοκυριού καθώς και την προσωπική φροντίδα και υγιεινή. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν την ταυτόχρονη χρήση και των τεσσάρων άκρων καθώς και την άρση βάρους.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Φέτος το κατάλαβα. Δε μπορούσα να κάνω βαριά κηπουρική. Δεν έχω πρόβλημα. Απλά πχ όταν τελειώσω με τα ρούχα ή το μαγείρεμα θα καθίσω λίγο να ξεκουραστώ. Αισθάνομαι κούραση. Τώρα δε μπορώ να κάνω σκούπα με κουράζει τρομερά.»
(περίπτωση 1)

«Ναι όλες οι δουλειές που απαιτούν χρήση των χεριών με δύναμη και ταχύτητα. Στο ντύσιμο όταν θα σκύψω να βάλω τα παπούτσια. Στο μπάνιο, αν σκουπιστώ βιαστικά.»
(περίπτωση 6)

«Μόνο όταν κάνω βαριές δουλειές. Δε νομίζω ότι προέρχεται από την υγεία, όσο από την κούραση όλων των χρόνων.» (περ.8)

«Σε όλα δυσκολεύομαι αλλά τα κάνω με το δικό μου ρυθμό. Αισθάνομαι δύσπνοια.»
(περ.10)

«Βοηθάω όσο μπορώ, δε μου είναι εύκολες κάποιες δουλειές, πχ να σηκώσω βάρος. Το σκούπισμα - σφουγγάρισμα με κουράζουν λίγο. Παρόλα αυτά κάνω μέχρι το σημείο που δεν με κόβει η κούραση στα πόδια.» (περ.11)

«Πάω κάνω τα ψώνια, μπορώ να βοηθήσω στο μαγείρεμα. Υπάρχουν δουλειές που είναι δείκτες. Αν κάνω μπάνιο και δεν αισθάνομαι καλά τότε έχω πρόβλημα. Φυσιολογικά δεν έχω. Δε μπορώ να σηκώσω μεγάλο βάρος και να το μεταφέρω ή να το μεταφέρω σε απόσταση.» (περ.20)

Επιπλέον, το 37,5% των ασθενών αναφέρουν πως διαχειρίζονται μια δραστηριότητα με το να σταματούν και να ξεκουράζονται, ενώ το 33,33% αναφέρει ότι εκτελεί τις δραστηριότητές του πιο αργά. Το 8,33% ανέφερε πως χρησιμοποιεί κάποιο βοηθητικό εξοπλισμό ή τροποποιεί μια δραστηριότητα, ενώ 12,5% ανέφερε πως δεν εκτελεί δραστηριότητες στις οποίες δε μπορεί να ανταπεξέλθει ή ζητά βοήθεια. Δύο άτομα (8,33%) συνολικά ανέφεραν κάποιο τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας. (Πίνακας 4.63, ερώτηση 53)

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Πάω κάθε μέρα για ψώνια, κάνω την καθαριότητα του σπιτιού λίγη λίγη. Δε μπορώ να ανταπεξέλθω σε όλα μαζί και έχω βρει τη λύση και τα κάνω όλα σιγά σιγά.» (περίπτωση 5)

«Κάνω πιο αργά και πιο πολλά διαλείμματα.» (περίπτωση 10)

«Σταματάω. Γέρνω και ακουμπάω μπροστά. Και τηλεόραση βλέπω στο τραπέζι ακουμπισμένη μπροστά.» (περίπτωση 12)

«Τις κάνω πιο αργά. Αν έκανα το ντουζ σε 5 λεπτά, τώρα κάνω 15.» (περίπτωση 14)

«Χρησιμοποιώ βοηθήματα, πχ για να πλύνω τα πόδια μου.» (περίπτωση 15)

«Όταν βάζω σκούπα απασφαλίζω τη βούρτσα και γλιστράει πιο εύκολα το πέλμα. Η ανάγκη σε κάνει να βρίσκεις τρόπους. Θα καθίσω λίγο και θα συνεχίσω. Κάνω τις δουλειές με την ησυχία μου.» (περίπτωση 17)

«Κόβω τη δραστηριότητα.» (περίπτωση 24)

Ακόμη, το 54,17% των ασθενών ανέφερε ότι δε γνωρίζει κάποια τροποποίηση που μπορεί να κάνει ώστε να εκτελεί τις διάφορες δραστηριότητες με λιγότερη δυσκολία, ενώ το 25% ανέφερε ως τροποποίηση την ελάττωση του ρυθμού. Το 8,33% ανέφερε ως τροποποίηση τη χρήση βοηθημάτων, ενώ επιπλέον 8,33% ανέφερε τη διακοπή της δραστηριότητας για ξεκούραση. (Πίνακας 4.63, ερώτηση 54)

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Τελειώνοντας μια δουλειά θα κάτσω να ξεκουραστώ. Δεν τα κάνω όλα μονοκόμματα. Με βοηθάει και ο σύζυγος.» (περίπτωση 3)

«Να διαχειρίζομαι το χρόνο , να ρυθμίζω τη δουλειά με τη δική μου αντοχή.» (περίπτωση 5)

«Να μειώσω το ρυθμό, δεν ξέρω κάτι άλλο.» (περίπτωση 6)

«Πιστεύω ναι. Δε γνωρίζω περισσότερα. Το βοήθημα που χρησιμοποιώ. Να βάλω κάποιον άλλο να κάνει τη δουλειά μου.» (περίπτωση 15)

«Έχω καρτελάκι στο μπάνιο και κάθομαι. Δε μπορώ όπως παλιά. Έβαλα πλακάκι στο σπίτι για να μην έχω να κάνω παρκέ. Χρησιμοποιώ το καρότσι της λαϊκής για να μεταφέρω τα ψώνια. Δε μπορώ να τα μεταφέρω με τα χέρια.» (περίπτωση 21)

Η τελευταία ερώτηση της συνέντευξης (Πίνακας 64, ερώτηση 55) πραγματοποιούνταν ως συμπληρωματική, αν δεν είχε γίνει σχετική διευκρίνιση από τους ασθενείς πρότερα. Έτσι, το 8,33% ανέφεραν ότι εκ των πραγμάτων οδηγούνται στο να ελαττώνουν το ρυθμό ή να σταματούν τις δραστηριότητές τους, το 4,17% ανέφερε ότι έχει διδαχθεί διαφραγματική αναπνοή κατά την έναρξη στο πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης, ενώ 4,17% ανέφερε ότι με τη βοήθεια ψυχολόγου κατάφερε να αποδεχθεί τη νόσο και να διαχειριστεί καλύτερα τις επιπτώσεις της.

Χαρακτηριστικά παρατίθενται:

«Παλιά θύμωνα που δε μπορούσα να τα κάνω γρήγορα. Η ψυχολόγος με βοήθησε να ρυθμίσω την καθημερινότητά μου και να αποδεχτώ την ασθένειά μου. Να αποδεχτώ ότι έχω ένα πρόβλημα και επειδή δεν ήθελα να με βοηθάει κανένας. Από τη στιγμή που αποδέχτηκα την αρρώστια μου και έφτιαξα την καθημερινότητά μου, είμαι καλύτερα.» (περίπτωση 5)

«Όχι, αναγκάζομαι εκ των πραγμάτων.» (περίπτωση 14)

«Μου υποδείχτηκε στο πρόγραμμα μόνο ο σωστός τρόπος αναπνοής.» (περίπτωση 17)

Πίνακας 4.63: Απαντήσεις (αριθμός ατόμων, %) στις ερωτήσεις 52, 53, 54 και 55 της συνέντευξης

Ερώτηση 52:

«Υπάρχουν δραστηριότητες της καθημερινότητας (δουλειές του σπιτιού, προσωπική φροντίδα και υγιεινή) στις οποίες δυσκολεύεστε λόγω ΧΑΠ;»

1. 15 άτομα (62,5%) αναφέρουν δυσκολία στην εκτέλεση δραστηριοτήτων του σπιτιού, του κήπου και της προσωπικής φροντίδας και υγιεινής που απαιτούν συνδυασμό γρήγορων κινήσεων άνω και κάτω άκρων καθώς και στην άρση βαρών
2. 1 άτομο (4,17%) πιστεύει ότι η κόπωση που αισθάνεται είναι αποτέλεσμα της παρόδου του χρόνου

3. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι διαχειρίζεται την κόπωση σταματώντας
 4. 2 άτομα (8,33%) αναφέρει ότι διαχειρίζεται την κόπωση μειώνοντας το ρυθμό εκτέλεσης
 5. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι διαχειρίζεται την κόπωση με το να εκτελεί δραστηριότητες από καθιστή θέση
 6. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι χρησιμοποιεί βοηθητικό εξοπλισμό για να κάνει μπάνιο
 7. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι πιστεύει πως καλύτερη διαχείριση της καθημερινότητας μπορεί να βοηθήσει στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων με μικρότερη δυσκολία
 8. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι αποφεύγει δραστηριότητες που κουράζουν
 9. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι προσπαθεί να εκτελεί δραστηριότητες του σπιτιού μέχρι το σημείο που η κόπωση δε θα του επιτρέψει
 10. 1 άτομο (4,17%) ανέφερε ότι υπάρχουν εργασίες που είναι δείκτες επιδείνωσης
1. 9 άτομα (37,50%) αναφέρουν ότι διαχειρίζονται τη δυσκολία στην συνέχιση της εκτέλεσης δραστηριοτήτων σταματώντας
 2. 8 άτομα (33,33%) αναφέρουν ότι κάνουν τις δραστηριότητές τους πιο αργά
 3. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι έχει διδαχθεί πως να διαχειριστεί τη δύσπνοια
 4. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι γέρνει μπροστά
 5. 2 άτομα (8,33%) αναφέρει χρήση βοηθητικού εξοπλισμού ή τροποποίηση δραστηριοτήτων
 6. 3 άτομα (12,50%) αναφέρουν ότι όταν δε μπορούν να ανταπεξέλθουν σε μία δραστηριότητα δεν την κάνουν ή ζητούν βοήθεια

Ερώτηση 53:

«Με ποιο τρόπο τις διαχειρίζεστε;»

Ερώτηση 54:

«Ξέρετε αν υπάρχουν τροποποιήσεις που μπορείτε να κάνετε κατά την εκτέλεσή τους ή στο χώρο του σπιτιού ή στις δραστηριότητές σας προκειμένου να μπορείτε να τις κάνετε με λιγότερη δύσπνοια και να μπορείτε να ανταπεξέλθετε;»

1. 6 άτομα (25%) αναφέρουν ως τρόπο διαχείρισης την επιβράδυνση του ρυθμού
 2. 4 άτομα (16,66%) αναφέρουν ως τρόπο διαχείρισης τη βοήθεια από άλλους
 3. 13 άτομα αναφέρουν ότι δε γνωρίζουν τροποποιήσεις που μπορούν να κάνουν
 4. 2 άτομα (8,33%) αναφέρουν ως τροποποίηση τη χρήση βοηθημάτων
 5. 1 άτομο (4,17%) αναφέρει ότι πρέπει να εκτελεί δραστηριότητα χωρίς άγχος
 6. 2 άτομα (8,33%) αναφέρουν ως τροποποίηση τη διακοπή και ξεκούραση
1. 1 ασθενής (4,17%) διευκρίνισε ότι η ψυχολόγος τη βοήθησε να αποδεχθεί τη νόσο και κατ'επέκταση να τη διαχειριστεί καλύτερα
 2. 1 ασθενής (4,17%) ανέφερε ως παρέμβαση με σκοπό την αυτοδιαχείριση την εκμάθηση διαφραγματικής αναπνοής στο πλαίσιο του προγράμματος αποκατάστασης
 3. 2 ασθενείς (8,33%) ανέφεραν ότι εκ των πραγμάτων οδηγούνται στο να σταματούν ή να κάνουν τις δραστηριότητές τους με πιο αργό ρυθμό.
-

Ερώτηση 55:

«Σας το υπέδειξε κάποιος;»

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

1.1 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ

1.1.1 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Από την ανάλυση των απαντήσεων στην ερώτηση 1 (Πίνακας 4.2) προέκυψε πως η πλειοψηφία των ασθενών αναγνωρίζει το κάπνισμα ως παράγοντα πρόκλησης της ΧΑΠ, ενώ οι μισοί περίπου αναγνωρίζουν την επαγγελματική και περιβαλλοντική έκθεση σε ρύπους. Από τις απαντήσεις στις αντίστοιχες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (2^α και 2β, Πίνακας 4.3) φαίνεται ότι η συντριπτική πλειοψηφία αναγνωρίζει και τις δύο συνθήκες ως παράγοντες πρόκλησης.

1.1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Όσον αφορά την επιδημιολογία (Ερώτηση 2, Πίνακας 4.4), από τη συνέντευξη προέκυψε πως οι περισσότεροι συμμετέχοντες θεωρούν ότι νοσούν με ΧΑΠ οι καπνιστές και όσοι εκτίθενται σε επαγγελματικούς ρύπους. Κανείς δε συσχέτισε από μόνος του την εμφάνιση ΧΑΠ με κάποιο άλλο πληθυσμιακό χαρακτηριστικό όπως η ηλικία, το φύλο και η κοινωνική/οικονομική κατάσταση. Ένας μόνο ανέφερε από μόνος ότι η χαμηλότερη κοινωνική/οικονομική κατάσταση έχει σχέση με την εμφάνιση ΧΑΠ. Αυτό υποδεικνύει ότι οι ασθενείς δε γνωρίζουν άλλα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά των ατόμων που νοσούν με ΧΑΠ. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε από τις απαντήσεις που έδωσαν σε διερευνητική ερώτηση που έγινε. Οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν συγκεκριμένα αν πιστεύουν πως η ηλικία, το φύλο ή κάποιο άλλο χαρακτηριστικό μπορεί να καθορίσει αν κάποιος θα αναπτύξει ΧΑΠ. Οι απαντήσεις τους έδειχναν άγνοια ή σύγχυση ενώ προσπαθούσαν να απαντήσουν επί το πλείστον με βάση τη λογική τους και την προσωπική τους εμπειρία.

Τα παραπάνω ευρήματα έρχονται σε αντίθεση με τα ευρήματα από το ερωτηματολόγιο BCKQ (Ερωτήσεις 1^ε και 2, Πίνακας 4.5) . Από τις απαντήσεις στην ερώτηση 2 της συνέντευξης (Πίνακας 4.6) προέκυψε ότι ένα μικρό ποσοστό γνωρίζει ότι η νόσος αφορά άτομα άνω των 40 ετών, οι μισοί δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι το χρόνιο άσθμα μπορεί να εξελιχθεί σε ΧΑΠ ενώ οι περισσότεροι φαίνεται να γνωρίζουν ότι η ΧΑΠ δεν είναι κληρονομική νόσος και πως επηρεάζει εξίσου και τις γυναίκες.

Από την ανασκόπηση της αρθρογραφίας, οι (Ivziku et al. 2018, Ivziku et al. 2017) μέτρησαν χαμηλότερο επίπεδο γνώσης στις αντίστοιχες ερωτήσεις του BCKQ σε σχέση με τα αντίστοιχα αποτελέσματα της παρούσας μελέτη. Όμως το χαμηλότερο επίπεδο γνώσης που

προκύπτει από τις μελέτες των (Ivziku et al. 2018, Ivziku et al. 2017) τείνει σε συμφωνία, σε απόλυτες αριθμητικές τιμές, με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις ερωτήσεις 1 και 2 των συνεντεύξεων της παρούσας μελέτης. Πάρα πολύ χαμηλό επίπεδο γνώσης σχετικά με την αιτιολογία της νόσου παρατηρήθηκε και στην ποιοτική μελέτη των Gupta et al. (2019).

1.1.3 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Από τη συνέντευξη προέκυψε ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών γνωρίζει πως ο πνευμονολόγος είναι υπεύθυνος για τη διάγνωση της νόσου και ανέφερε τη σπιρομέτρηση ως βασική διαγνωστική εξέταση (Ερώτηση 3, Πίνακας 4.6). Παρόλα αυτά τόσο από τη λεκτική όσο και από τη μη λεκτική επικοινωνία οι ασθενείς δεν έδειχναν σιγουριά ως προς την απάντηση. Ναι μεν ανέφεραν τη σπιρομέτρηση, συμπλήρωναν δε και με άλλες εξετάσεις που θεωρούσαν επίσης βασικές. Επιπλέον πολλοί απαντούσαν χρησιμοποιώντας την έκφραση «νομίζω ότι είναι...». Ακόμη, φαίνονταν ή ακούγονταν διστακτικοί, έδειχναν δυσπιστία ως προς τη διαγνωστική αξία της σπιρομέτρησης ή εξήγαγαν τα συμπεράσματα με βάση τη λογική τους ή από την προσωπική τους εμπειρία.

Επιπροσθέτως, κανείς δε γνώριζε τι ακριβώς μετρείται με τη σπιρομέτρηση (Ερώτηση 4, Πίνακας 4.6). Σχεδόν οι μισοί δήλωσαν εξαρχής ότι δε γνωρίζουν και συμπλήρωναν με κάποια απάντηση που υπέθεταν. Οι υπόλοιποι έδωσαν λανθασμένες απαντήσεις. Δύο μόνο ανέφεραν ότι γνωρίζουν το δείκτη FEV₁ χωρίς να γνωρίζουν όμως τι δείχνει. Από την άλλη, στη σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου BCKQ (1β, Πίνακας 4.7), ένα μεγάλο ποσοστό δηλώνει ότι γνωρίζει πως η διάγνωση της ΧΑΠ γίνεται μόνο μέσω αναπνευστικών δοκιμασιών.

Από την αντίθεση που προκύπτει μεταξύ των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου BCKQ και των συνεντεύξεων αναδεικνύεται η αξία του μεθοδολογικού σχεδιασμού της παρούσας μελέτης. Στόχος της ημιδομημένης συνέντευξης με ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, είναι να δώσει το περιθώριο στους συμμετέχοντες να διατυπώσουν ελεύθερα την άποψή τους και να μην κατευθύνει τις απαντήσεις τους, αντλώντας έτσι όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για το υπό μελέτη θέμα.

Από τη συνέντευξη προκύπτει σημαντικό έλλειμμα γνώσης πάνω σε έναν πολύ σημαντικό τομέα, αυτόν της διάγνωσης. Η έλλειψη γνώσης σχετικά με το τι είναι αυτό που αξιολογεί ο πνευμονολόγος με τη σπιρομέτρηση πιθανώς υποδεικνύει και έλλειψη γνώσης σχετικά με την παθοφυσιολογία της νόσου, υπόθεση η οποία επιβεβαιώθηκε στην πορεία της

συνέντευξης. Βελτίωση αυτών των γνώσεων ίσως μπορεί να βελτιώσει την κατανόηση των συμπτωμάτων και την ικανότητα διαχείρισής τους.

1.1.4 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Όσον αφορά την εξέλιξη της νόσου, από τις σχετικές ερωτήσεις της συνέντευξης (Ερωτήσεις 5 και 8, Πίνακας 4.8) προέκυψε ότι οι περισσότεροι γνωρίζουν πως θα λαμβάνουν τα φάρμακά τους εφ' όρου ζωής, λιγότεροι όμως από τους μισούς γνωρίζουν πως η νόσος δε θεραπεύεται, ενώ ελάχιστοι είναι εκείνοι που γνωρίζουν ότι η νόσος θα επιδεινώνεται σταδιακά. Μια μερίδα ασθενών πιστεύει πως όσο τηρεί τις οδηγίες των ειδικών, η νόσος δε θα επιδεινωθεί, ενώ ορισμένοι πιστεύουν ότι θα επηρεαστούν λόγω γήρανσης. Όσον αφορά τη μη λεκτική επικοινωνία, έκδηλη ήταν στον τρόπο ομιλίας και στην οπτική επαφή η ανάγκη των ασθενών να ελπίζουν ότι η νόσος δε θα τους επηρεάσει στο μέλλον. Ορισμένοι μάλιστα ήταν πιο απόλυτοι στην έκφραση αυτών των συναισθημάτων, πιθανώς αρνούμενοι να δεχτούν ότι η νόσος εξελίσσεται (περιπτώσεις 7 και 10). Από τις απαντήσεις στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (1^α και 1γ, Πίνακας 4.9), η πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι η νόσος επιδεινώνεται σταδιακά, ενώ λίγοι γνώριζαν πως το ότι η νόσος είναι χρόνια δε σημαίνει ότι είναι και σοβαρή.

Από τα αποτελέσματα στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου LINQ (Ερωτήσεις 3 και 4, Πίνακας 4.10), προέκυψε όμως ότι σχεδόν οι μισοί δήλωσαν πως δεν έχουν ενημερωθεί από ειδικό σχετικά με την εξέλιξη της νόσου, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών έχουν ανάγκη για βελτίωση της γνώσης σχετικά με την εξέλιξη της νόσου καθώς πιστεύουν επί το πλείστον ότι θα παραμείνουν στην ίδια κατάσταση. Από την συστηματική ανασκόπηση και μετασύνθεση τριάντα ενός ποιοτικών μελετών των (Gardener et al. 2018) προέκυψε ότι, στις δεκατέσσερις από αυτές (n=1114), η κατανόηση της νόσου αναγνωρίστηκε ως τομέας-κλειδί στην υποστήριξη των ασθενών καθώς οι ίδιοι προσδιόρισαν ως μεγάλης σημασίας την έλλειψη γνώσης σχετικά με τη νόσο. Μάλιστα φαίνεται πως υπάρχουν ασθενείς που δε γνωρίζουν ότι η ΧΑΠ είναι νόσος που οφείλεται σε αλλοιώσεις του εσωτερικού των πνευμόνων (Milne et al. 2009). Επιπλέον, σε δώδεκα από τις μελέτες της ανασκόπησης (n=339), η γνώση για την εξέλιξη της νόσου στο μέλλον αναγνωρίστηκε ως αναγκαία για την υποστήριξη των ασθενών.

1.2 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

1.2.1 ΓΕΝΙΚΑ

Τα γενικά συμπτώματα της νόσου είναι η δύσπνοια στην ηρεμία, ο βήχας και τα πτύελα. Επιπλέον παρατηρείται κόπωση στα κάτω άκρα σε συνδυασμό με άλλες συνοσηρότητες. Από τη συνέντευξη (Ερώτηση 7, Πίνακας 4.11) προέκυψε ότι η συντριπτική πλειοψηφία αναγνωρίζει ως συμπτώματα της νόσου αυτά που έχει βιώσει, με κυριότερο σύμπτωμα τη δύσπνοια. Αρκετοί αναγνωρίζουν την κόπωση, ενώ μόνο το ένα τρίτο αναγνωρίζει τα πτύελα. Ελάχιστοι γνώριζαν ποια είναι τα γενικά συμπτώματα της νόσου. Αντιθέτως, από τις απαντήσεις στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (3β, 5^α, Πίνακας 4.12) πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι ο βήχας με πτύελα είναι σύνηθες σύμπτωμα στη ΧΑΠ, ενώ σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι και η κόπωση είναι ένα από τα συνήθη συμπτώματα.

1.2.2 ΔΥΣΠΝΟΙΑ

Η δύσπνοια που αισθάνονται οι ασθενείς με ΧΑΠ είναι αποτέλεσμα της στένωσης των μικρών αεραγωγών με επακόλουθα τον περιορισμό της ροής του αέρα κατά την εκπνοή και την παγίδευσή του στους πνεύμονες (GOLD 2020).

Πρέπει να αναφερθεί ότι, κατά τις πρώτες συνεντεύξεις, οι ασθενείς ανέφεραν ως αιτία της δύσπνοιας τους διάφορους εξωτερικούς παράγοντες που μπορούν να την επιδεινώσουν (επιβαρυμένη ατμόσφαιρα, ακραίες καιρικές συνθήκες), για αυτό και ερωτήθηκαν επιπλέον αν γνωρίζουν τι συμβαίνει στο εσωτερικό των πνευμόνων. Οι μισοί περίπου δήλωσαν (Ερώτηση 9, Πίνακας 4.14) πως πιστεύουν ότι η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα αλλοιώσεων που έχουν συμβεί στους πνεύμονές τους λόγω της επίδρασης του καπνού του τσιγάρου. Ο καθένας περιέγραφε αδρά αυτό που πίστευε ότι συμβαίνει στο εσωτερικό των πνευμόνων, για παράδειγμα ότι «οι κυψέλες είναι βουλωμένες». Καμία περιγραφή, πλην ενός, δεν απέδιδε με κάποια ακρίβεια την υποκείμενη παθολογία. Παρόλα αυτά, περισσότεροι από τους μισούς δήλωσαν στο σχετικό υποερώτημα του BCKQ (4^ε, Πίνακας 4.15) πως γνωρίζουν ότι η δύσπνοια οφείλεται κυρίως σε στένωση των αεραγωγών ενώ στη σχετική ερώτηση του LINQ (Ερώτηση 2, Πίνακας 4.16) ελάχιστοι δήλωσαν ότι δεν έχουν ενημερωθεί για το πως η ΧΑΠ επηρεάζει τους πνεύμονές τους. Επιπλέον, ένα τέταρτο των ασθενών δήλωσε στη συνέντευξη (Ερώτηση 9, Πίνακας 4.14) πως θεωρεί ότι η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα ανεπαρκούς οξυγόνωσης, ενώ από το BCKQ (υποερώτημα 4γ, Πίνακας 4.15) προέκυψε ότι οι περισσότεροι δε γνωρίζουν πως δύσπνοια δεν σημαίνει και χαμηλά

επίπεδα οξυγόνου. Προκύπτει λοιπόν ότι γνώση των ασθενών σχετικά με την παθοφυσιολογία της ΧΑΠ είναι πολύ χαμηλή. Η γνώση όμως αυτή κρίνεται σημαντική γιατί μπορεί να οδηγήσει στην καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων και τη διαχείρισή τους από τους ίδιους τους ασθενείς.

Η δύσπνοια που αισθάνονται οι ασθενείς με ΧΑΠ αυξάνεται με τη φυσική δραστηριότητα, τις ακραίες καιρικές συνθήκες, την επιβαρυσμένη ατμόσφαιρα και σε περίπτωση παρόξυνσης. Προφανώς αρκετοί δήλωσαν στη συνέντευξη (Ερώτηση 10, Πίνακας 4.14) πως η δύσπνοια τους αυξάνεται όταν εκτελούν εντονότερη σωματική δραστηριότητα (ανάβαση σκάλας, δραστηριότητες της καθημερινής ζωής), λίγοι όμως ήταν εκείνοι που ανέφεραν ότι η δύσπνοια αυξάνεται τόσο με την παρουσία λοίμωξης όσο και με τις ακραίες καιρικές συνθήκες. Ελάχιστοι ήταν εκείνοι που ανέφεραν πως η δύσπνοια αυξάνεται όταν η ατμόσφαιρα ή η ψυχολογική κατάσταση είναι επιβαρυσμένη ή μετά την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων, κάτι που οι περισσότεροι δήλωσαν ότι γνωρίζουν στο αντίστοιχο υποερώτημα του ΒCKQ (4β, Πίνακας 4.15). Η σωστή αξιολόγηση του αισθήματος της δύσπνοιας από τον ασθενή και η γνώση των παραγόντων που μπορούν να την επιδεινώσουν παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στη διαχείρισή της κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων, όσο και στην πρόληψη και διαχείριση των παροξύνσεων.

1.2.3 ΠΤΥΕΛΑ

Τα πτύελα των ασθενών με ΧΑΠ όταν είναι φυσιολογικά είναι λευκά, υπόλευκα ή διάφανα, ενώ σε περίπτωση παρόξυνσης γίνονται κίτρινα, πράσινα ή και καφέ. Η γνώση αυτή είναι σημαντική για τη διαχείριση της παρόξυνσης. Ακόμη, η αλλαγή των πτυέλων δε συνοδεύεται απαραίτητα από πυρετό, κάτι που μπορεί να μη θορυβήσει τους ασθενείς με αποτέλεσμα να μη ζητήσουν ιατρική συμβουλή για την αντιμετώπιση της παρόξυνσης. Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν στη συνέντευξη (Ερωτήσεις 14 και 15, Πίνακας 4.21) πως αυτά μπορεί να αλλάζουν χρώμα, ενώ οι περισσότεροι εξ αυτών γνώριζαν ότι το φυσιολογικό χρώμα των πτυέλων είναι λευκό ή διάφανο. Η πλειοψηφία γνώριζε ότι το χρώμα τους αλλάζει σε περίπτωση λοίμωξης και πως γίνεται πράσινο, κίτρινο ή καφέ, εύρημα που επιβεβαιώθηκε και από τις σωστές απαντήσεις στο σχετικό υποερώτημα του ΒCKQ (6β, Πίνακας 4.22). Ελάχιστοι δήλωσαν στη συνέντευξη ότι το χρώμα των πτυέλων μπορεί να αλλάξει και σε περίπτωση που δεν έχουν πυρετό.

1.2.4 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

1.2.4.1 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΠΝΟΙΑΣ

Όσον αφορά τη διαχείριση της δύσπνοιας, αυτή γίνεται τόσο με τη φαρμακευτική αγωγή (βραχείας διάρκειας βρογχοδιασταλτικά για ανακούφιση από παροδική έντονη δύσπνοια και με μακράς διάρκειας ως σταθερή θεραπεία), όσο και με την εκμάθηση του σωστού τρόπου αναπνοής (διαφραγματική αναπνοή και εκπνοή με μισόκλειστα χείλη) και του συγχρονισμού αναπνοής και δραστηριοτήτων (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017). Επιπλέον σημαντική κρίνεται η αποφυγή ερεθιστικών παραγόντων.

Από τη συνέντευξη (Ερωτήσεις 11 και 12, Πίνακας 4.17) προέκυψε ότι οι περισσότεροι, για να διαχειριστούν τη δύσπνοιά τους, σταματούν τη δραστηριότητα και κάθονται. Ορισμένοι ανέφεραν ότι παίρνουν το εισπνεόμενο έκτακτης ανάγκης και λίγοι πως προσπαθούν να εκτελέσουν διαφραγματική αναπνοή. Μάλιστα ακόμα λιγότεροι είναι αυτοί που αναγνωρίζουν τη διαφραγματική αναπνοή, την εκπνοή με μισόκλειστα χείλη, και το συγχρονισμό αναπνοής-κινήσεων ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας. Το ένα τρίτο των ασθενών δήλωσε πως δε γνωρίζει τρόπους διαχείρισης της δύσπνοιας. Αυτό επιβεβαιώνεται και από τη σχετική ερώτηση του LINQ (Ερώτηση 8, Πίνακας 4.18), όπου η πλειοψηφία των ασθενών δήλωσε πως δε γνωρίζει τι να κάνει σε περίπτωση που η αναπνοή επιδεινωθεί. Πιο συγκεκριμένα, ορισμένοι δήλωσαν πως θα ήθελαν να λάβουν γραπτά τις σχετικές οδηγίες και άλλοι πως ούτε τους δόθηκαν οδηγίες ούτε και γνωρίζουν οι ίδιοι τι πρέπει να κάνουν.

1.2.4.2 ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΠΤΥΕΛΩΝ

Σχεδόν οι μισοί δήλωσαν στη συνέντευξη (Ερώτηση 13, Πίνακας 4.19) πως δε γνωρίζουν πως να αποβάλλουν ευκολότερα τα πτύελά τους, ενώ ορισμένοι ανέφεραν τόσο τη λήψη βλεννολυτικών όσο και την επαρκή ενυδάτωση. Στη σχετική ερώτηση του BCKQ (5β, Πίνακας 4.20) η πλειοψηφία όμως δήλωσε ότι γνωρίζει πως τα πτύελα βγαίνουν δυσκολότερα αν είσαι αφυδατωμένος. Ελάχιστοι γνώριζαν ότι υπάρχουν φυσικοθεραπευτικοί χειρισμοί που βοηθούν στην αποβολή των πτυέλων. Στη σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου BCKQ (5ε, Πίνακας 4.20) η πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι οι αναπνευστικές ασκήσεις βοηθούν στην αποβολή τους. Ελάχιστοι δήλωσαν πως ενημερώθηκαν για τη διαχείριση των πτυέλων από κάποιον ειδικό ή το διαδίκτυο (Ερώτηση 13, Πίνακας 4.19).

Συμπερασματικά προκύπτει ότι η γνώση των ασθενών σχετικά με τα συμπτώματα και τη διαχείρισή τους είναι χαμηλή και οφείλεται κυρίως στην εμπειρία του ασθενή από τη νόσο.

Η αναγνώριση των συμπτωμάτων και της μεταβολής τους κρίνονται ως σημαντικά γιατί επηρεάζουν την καθημερινότητα των ασθενών, την ποιότητα ζωής τους και την εξέλιξη της νόσου. Φαίνεται ότι οι ασθενείς δεν είναι ενημερωμένοι από τους ειδικούς. Τα ποσοτικά δεδομένα από το ερωτηματολόγιο BCKQ δείχνουν πως όσον αφορά το σύνολο του τομέα της συμπτωματολογίας (ερωτήσεις 3, 4 και 5, Πίνακας 4.12) η γνώση των ασθενών είναι μέτρια. Παρόλα αυτά ήταν πολλές οι περιπτώσεις όπου οι δηλώσεις των ασθενών στη συνέντευξη έδειχναν ότι οι αντίστοιχες απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο BCKQ δεν ανταποκρίνονταν στην πραγματική τους γνώση.

Επιπλέον, ενώ από τη μία πλευρά ήταν ελάχιστοι εκείνοι που ανέφεραν ότι έχουν ενημερωθεί από κάποιον ειδικό για τη συμπτωματολογία και τη διαχείρισή της (Ερωτήσεις 12 και 13, Πίνακες 4.17 και 4.19 αντίστοιχα), σε αντίστοιχη ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ (Ερώτηση 8, Πίνακας 4.18) ήταν ελάχιστοι εκείνοι που απάντησαν ότι δεν έχουν ενημερωθεί. Το πραγματικό έλλειμα αυτής της γνώσης επιβεβαιώθηκε παρόλα αυτά από άλλες σχετικές ερωτήσεις του LINQ (Πίνακας , με τους ασθενείς να δηλώνουν πως δεν έχουν ενημερωθεί για το πως να διαχειρίζονται τη δύσπνοιά τους, πως θα ήθελαν να μάθουν περισσότερα τόσο για τη δύσπνοια όσο και για τα φάρμακά τους και να λάβουν και τις σχετικές οδηγίες σε γραπτή μορφή. Ακόμη, αξίζει να σημειωθεί ότι ο μοναδικός ασθενής που απάντησε στη συνέντευξη πως η δύσπνοια είναι αποτέλεσμα της στένωσης των μικρών αεραγωγών ανέφερε ότι αυτή τη γνώση την απέκτησε σε πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος. Αυτό υποδεικνύει έμπρακτα πως η εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με τη νόσο και τη διαχείρισή της πρέπει να γίνει μέσω οργανωμένων προγραμμάτων εκπαίδευσης.

Η γνώση σχετικά με τη συμπτωματολογία της νόσου και την υποκείμενη παθοφυσιολογία κρίνεται ως σημαίνουσα αξία. Από την αρθρογραφία φαίνεται ότι το χαμηλό επίπεδο γνώσης σχετίζεται με την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης (Zhang et al. 2014). Επιπλέον, η βελτιωμένη γνώση σχετίζεται με καλύτερη συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης, μάλιστα φαίνεται να είναι ο κυριότερος και ανεξάρτητος παράγοντας που καθορίζει τη συμπεριφορά αυτοδιαχείρισης (Yang et al. 2019) και καλύτερη αντίληψη των λειτουργικών περιορισμών (Boot et al. 2005). Επιπλέον, οι ίδιοι οι ασθενείς κρίνουν ως σημαντική τη βελτίωση της γνώσης τους: οι Gardener et al. (2018) από την ανασκόπησή τους εξήγαγαν το συμπέρασμα πως οι ίδιοι οι ασθενείς θέλουν να γνωρίζουν περισσότερα σχετικά με το πως να διαχειρίζονται τα συμπτώματά τους, καθώς και πως να λαμβάνουν αποτελεσματικότερα την αγωγή τους, ενώ από έξι μελέτες της μετασύνθεσης των Baker and Fatoye (2018) που διερεύνησαν τις απόψεις των ασθενών σχετικά με τα προγράμματα εκπαίδευσης στην

αυτοδιαχείριση που παρακολούθησαν, προέκυψε ότι οι ασθενείς ανέφεραν βελτιωμένη γνώση όσον αφορά την παθολογία, την αναγνώριση των συμπτωμάτων, τη φαρμακευτική αγωγή και τη θεραπεία, κάτι που οδήγησε και σε αυξημένη αυτοπεποίθηση και ασφάλεια όσον αφορά την κατανόηση και τη διαχείριση των συμπτωμάτων τους. Επιπλέον, βρήκαν χρήσιμες τις τεχνικές ελέγχου τις δύσπνοιας, του τρόπου λήψης της αγωγής, της επίγνωσης των συμπτωμάτων και της διαχείρισής τους, οι οποίες τους οδήγησαν σε αυξημένη ικανότητα αναγνώρισης και διαχείρισης των παροξύνσεων με αποτέλεσμα την αίσθηση του ελέγχου πάνω στην πάθηση.

1.3 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ

Η πρόληψη της παρόξυνσης κρίνεται σημαντική γιατί προλαμβάνει την ταχύτερη έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Σε επίπεδο κρατικού προϋπολογισμού, πιθανώς μπορεί να μειώσει το κόστος νοσηλείας των ασθενών με ΧΑΠ (Bourbeau et al. 2006). Η πρόληψη και διαχείριση των παροξύνσεων απαιτεί την επίγνωση των συμπτωμάτων, τη γνώση των παραγόντων που μπορούν να τα επιδεινώσουν, την ικανότητα αξιολόγησης της μεταβολής των συμπτωμάτων και την ικανότητα ανάληψης δράσης για τη διαχείριση της κρίσης (Bourbeau et al. 2015, Bourbeau and Nault 2007, Bourbeau et al. 2004).

Παρόλο που ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών έχει ακούσει τον όρο παρόξυνση, η γνώση τους σχετικά με το τι είναι η παρόξυνση ήταν συγκεκριμένη (Ερώτηση 18, Πίνακας 4.26). Πολλοί δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι σημαίνει επιδείνωση των συμπτωμάτων, ενώ το ένα τρίτο δήλωσε ξεκάθαρα πως δε γνωρίζει. Για αυτούς που δήλωσαν όμως ότι γνωρίζουν, ο όρος παρόξυνση σημαίνει την πολύ έντονη αύξηση των συμπτωμάτων που για κάποιους απαιτεί τη χορήγηση επιπλέον αγωγής, για άλλους τη νοσηλεία και τη χορήγηση οξυγόνου, για ορισμένους είναι μια έξαρση μικρής διάρκειας ενώ κάποιοι δήλωσαν πως οι συχνές παροξύνσεις μπορούν να οδηγήσουν στον καρκίνο ή είναι κάτι που το παθαίνει κάποιος ασθενής οργανισμός. Ένας μόνο ανέφερε ότι μπορεί να μη συνοδεύεται από λοίμωξη, σε αντίθεση με τις απαντήσεις στο σχετικό υποερώτημα του BCKQ (6γ, Πίνακας 4.24) όπου αρκετοί δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι παροξύνσεις συμβαίνουν ακόμα και με απουσία λοίμωξης. Από τα παραπάνω καταλαβαίνει κανείς ότι η γνώση των ασθενών όσον αφορά το τι είναι παρόξυνση είναι πολύ χαμηλή.

Χαμηλή είναι και η γνώση των ασθενών όσον αφορά την αναγνώριση των συμπτωμάτων της παρόξυνσης (Ερώτηση 23, Πίνακας 4.33). Λιγότεροι από τους μισούς ασθενείς δήλωσαν

πως ένδειξη παρόξυνσης είναι η αύξηση της δύσπνοιας, και ακόμα λιγότεροι δήλωσαν τη μείωση της λειτουργικότητας, το βήχα και την αλλαγή στο χρώμα των πτυέλων. Αντιθέτως, από το σχετικό υποερώτημα του BCKQ (6β, Πίνακας 4.24) η πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι το χρώμα των πτυέλων αλλάζει σε περίπτωση παρόξυνσης. Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι σε προηγούμενη ερώτηση της συνέντευξης σχετικά με την αλλαγή του χρώματος των πτυέλων (Ερωτήσεις 14 και 15, Πίνακας 4.23), η πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι το χρώμα μπορεί να αλλάξει σε περίπτωση λοίμωξης. Αυτή η αντίφαση δείχνει ότι οι ασθενείς δεν έχουν εκπαιδευτεί στο να αναγνωρίζουν τα σημάδια μιας παρόξυνσης, ενώ από τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία φαίνεται ότι πολλοί αντιλαμβάνονται την παρόξυνση ως κάτι που δεν έχει συμβεί στους ίδιους. Στην ουσία δεν αντιλαμβάνονται ότι η παρόξυνση μπορεί να είναι ήπιας μορφής, αυτό που οι ίδιοι αποκαλούν «κρυολόγημα».

Οι μισοί ασθενείς δήλωσαν πως δεν έχουν ενημερωθεί από τον πνευμονολόγο τους για το τι να κάνουν σε περίπτωση επιδείνωσης και οι περισσότεροι δήλωσαν πως θα καλούσαν το πνευμονολόγο μόνο όταν έφταναν στο σημείο να μην μπορούν να περπατήσουν (Ερώτηση 19, Πίνακας 4.27). Η άγνοια των ασθενών σχετικά με την έγκαιρη διαχείριση της παρόξυνσης προκύπτει και από τις απαντήσεις σε σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου LINQ (9, Πίνακας 4.28) όπου οι περισσότεροι δήλωσαν πως δεν έχουν ενημερωθεί για το τι να κάνουν ούτε για το πότε θα πρέπει να καλέσουν ασθενοφόρο αν τα αναπνευστικά τους συμπτώματα επιδεινωθούν. Μάλιστα κάποιοι δήλωσαν πως θα ήθελαν τις οδηγίες γραπτώς, ενώ άλλοι δήλωσαν πως γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν παρόλο που δεν έχουν ενημερωθεί. Αυτά τα δεδομένα είναι πολύ σημαντικά, και σε συνδυασμό με το ότι οι ασθενείς δε γνωρίζουν ούτε τι είναι παρόξυνση ούτε ποιες είναι οι ενδείξεις της, επιβεβαιώνουν ότι οι ασθενείς δε γνωρίζουν στην ουσία πως οι παροξύνσεις μπορεί να είναι και ήπιες, και πως η έγκαιρη αντιμετώπισή τους προλαμβάνει την ταχύτερη έκπτωση της αναπνευστικής λειτουργίας και της ποιότητας ζωής τους και μειώνει δραστικά την πιθανότητα σοβαρότερων επιπλοκών. Επιπλέον, οι ασθενείς πιθανώς φοβούνται το ενδεχόμενο νοσηλείας γι' αυτό και δεν επικοινωνούν με το γιατρό τους έγκαιρα, μάλιστα ένα άτομο δήλωσε ότι αρνείται να πάει στο νοσοκομείο και ζητά να χορηγηθεί η αγωγή στο σπίτι, ενώ άλλο δήλωσε πως έχει πρόσβαση σε συσκευή παροχής οξυγόνου και αν χρειαστεί πιθανώς θα μπορούσε να δοκιμάσει να παίρνει αυτοβούλως και αυθαίρετα επιπλέον οξυγόνο σε περίπτωση επιδείνωσης.

Όσον αφορά τη φαρμακευτική αγωγή, το ένα τρίτο δήλωσε ότι δε γνωρίζει τι αγωγή θα πρέπει να πάρει σε περίπτωση παρόξυνσης (Ερώτηση 20, Πίνακας 4.29). Ένα ποσοστό

δήλωσε ότι θα χρειαστεί να πάρει αντιβιοτική θεραπεία, λίγοι δήλωσαν πως θα πάρουν κάποιο επιπλέον εισπνεόμενο και ελάχιστοι πως θα πάρουν συστηματικά κορτικοστεροειδή. Αυτή η γνώση είναι εμπειρική (πολλοί δήλωσαν «παίρνω αυτά τα φάρμακα...» ή «μου δίνει ο γιατρός αυτά τα φάρμακα...») και ελάχιστοι είναι εκείνοι που δήλωσαν πως έχουν ενημερωθεί από τον πνευμονολόγο τους σχετικά με την αγωγή που πρέπει να λάβουν άμεσα. Η χαμηλή έως ανύπαρκτη γνώση των ασθενών σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή προκύπτει και από τις σχετικές ερωτήσεις του BCKQ (6^ε, 11γ και 11δ, Πίνακας 4.30) όπου μόλις το ένα τρίτο γνωρίζει πως τα αντιβιοτικά δεν αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις, κι ελάχιστοι είναι εκείνοι που γνωρίζουν ότι δε χρειάζεται να παίρνουν συστηματικά κορτικοστεροειδή και αντιβιοτικά σε κάθε παρόξυνση. Παρά τη χαμηλή γνώση, οι ασθενείς προσπαθούν να διαχειριστούν από μόνοι τους τη νόσο. Ένας ανέφερε πως έχει καταλήξει μόνος του στο τι αγωγή να παίρνει όταν επιδεινώνεται η κατάστασή του, παρατηρώντας τι του χορηγεί ο πνευμονολόγος σε διάφορες περιπτώσεις.

Η πρόληψη της παρόξυνσης είναι, για την συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών πολύ σημαντική, με τους περισσότερους να δηλώνουν πως προλαμβάνονται έτσι οι σοβαρότερες επιπλοκές ακόμα και ο θάνατος (Ερώτηση 22, Πίνακας 4.33). Ελάχιστοι ήταν εκείνοι που δήλωσαν ότι προλαμβάνεται και η γενικότερη επιδείνωση της νόσου. Παρά το ότι θεωρούν την πρόληψη σημαντική, σχεδόν οι μισοί δήλωσαν πως δε γνωρίζουν πως προλαμβάνεται ενώ λίγοι ανέφεραν τη σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, την προστασία από τις ακραίες καιρικές συνθήκες και την επιβαρυσμένη ατμόσφαιρα, τη διακοπή καπνίσματος και ελάχιστοι ανέφεραν τον εμβολιασμό και την αποφυγή χώρων όπου μπορεί να γίνει διασπορά λοιμώξεων (Ερώτηση 23, Πίνακας 4.33). Μία ασθενής δήλωσε μάλιστα πως είναι άωφελο να προστατεύεται από τα μικρόβια γιατί αν είναι να κολλήσει κάποιο, θα το κολλήσει όσο και να προσέχει. Όσον αφορά την πρόληψη της επιδείνωσης της παρόξυνσης (Ερώτηση 24, Πίνακας 4.33), οι περισσότεροι δήλωσαν πως θα πρέπει να μιλήσουν με τον πνευμονολόγο τους, σχεδόν οι μισοί δήλωσαν πως θα λάβουν επιπλέον αγωγή ενώ υπήρχαν και εκείνοι που δήλωσαν πως δε γνωρίζουν πως προλαμβάνονται τυχόν επιπλοκές.

Γενικά προκύπτει χαμηλή γνώση τόσο ως προς το τι είναι παρόξυνση, όσο και ως προς την πρόληψη, την αναγνώριση των συμπτωμάτων, τη διαχείριση, τη φαρμακευτική αγωγή. Χαμηλό επίπεδο γνώσης προκύπτει για τον τομέα αυτό και από το σύνολο σχεδόν του σχετικού τομέα του ερωτηματολογίου BCKQ (Ερωτήσεις 6^α, 6γ, 6δ, Πίνακας 4.24 και 6^ε, Πίνακας 4.30), ενώ έλλειμα γνώσης σχετικά με την αυτοδιαχείριση σε περίπτωση

επιδείνωσης προκύπτει και από το σχετικό τομέα του ερωτηματολογίου LINQ (Ερώτηση 8, Πίνακας 4.32 και ερώτηση 9, Πίνακας 4.28) .

1.4 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ

Η ειδική άσκηση που πραγματοποιείται στο πλαίσιο της πνευμονικής αποκατάστασης είναι η πλέον ενδεδειγμένη για τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης των ασθενών με ΧΑΠ, ενώ είναι σημαντικό οι ασθενείς να παραμένουν φυσικά δραστήριοι (AACVPR 2015b).

Η πλειοψηφία των ασθενών δήλωσε στη συνέντευξη πως ο καταλληλότερος τρόπος να για βελτιωθεί η φυσική τους κατάσταση είναι η φυσική δραστηριότητα και η άσκηση, ενώ το ένα τρίτο δήλωσε και τη διατήρηση φυσιολογικού βάρους σώματος (Ερώτηση 25, Πίνακας 4.34). Σχεδόν οι μισοί ανέφεραν ως καταλληλότερη φυσική δραστηριότητα το περπάτημα. Το σύνολο των ασθενών αναγνωρίζει ότι το περπάτημα παρουσιάζει οφέλη, με τους περισσότερους να δηλώνουν πως ωφελεί το αναπνευστικό σύστημα, το ένα τέταρτο να αναφέρει τα οφέλη στο μυοσκελετικό σύστημα και λίγους μόνο να κάνουν λόγο για τα οφέλη στο καρδιαγγειακό σύστημα και την ψυχική υγεία (Ερώτηση 26, Πίνακας 4.36). Ένας ανέφερε ότι βοηθά στην αποβολή των πτυέλων και επιβραδύνει την επιδείνωση της νόσου. Από την άλλη, στις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ (7α, Πίνακας 36 και 7γ, 7δ Πίνακας 4.37), οι περισσότεροι δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι το περπάτημα τους ωφελεί περισσότερο από τις απλές αναπνευστικές ασκήσεις, ότι η άσκηση βοηθά στη διατήρηση της οστικής πυκνότητας, και η συντριπτική πλειοψηφία γνωρίζει πως καταπολεμά την κατάθλιψη.

Όσον αφορά τους κινδύνους που μπορεί να ενέχει το περπάτημα (Ερώτηση 27, Πίνακας 4.36), οι περισσότεροι ανέφεραν κάποιο μυοσκελετικό τραυματισμό και λίγοι ανέφεραν την κόπωση, ενώ από το BCKQ (7β και 7ε, Πίνακας 4.37) προέκυψε ότι η πλειοψηφία γνωρίζει ότι η άσκηση δεν καταπονεί τους πνεύμονες και δεν πρέπει να αποφεύγεται, αντιθέτως όμως λίγοι δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι δεν πρέπει να σταματούν την άσκηση όταν αισθάνονται δύσπνοια.

Όσον αφορά την άσκηση, οι μισοί περίπου ανέφεραν ως καταλληλότερη άσκηση, την άσκηση που γίνεται στο πλαίσιο του προγράμματος πνευμονικής αποκατάστασης (Ερώτηση 28, Πίνακας 4.38). Εδώ πρέπει να αναφερθεί ότι οι ασθενείς δεν ερωτήθηκαν εξ αρχής για την καταλληλότητα της πνευμονικής αποκατάστασης, προκειμένου να μην κατευθύνονται οι απαντήσεις τους. Οι περισσότεροι ανέφεραν ότι διάφοροι τύποι άσκησης βοηθούν στη βελτίωση της φυσικής τους κατάστασης. Όσον αφορά τους κινδύνους της άσκησης, το

σύνολο των ασθενών δήλωσε πως η άσκηση τους ωφελεί, με τους μισούς να θεωρούν επικίνδυνο το να ξεπεράσουν το όριο αντοχής τους (Ερώτηση 29, Πίνακας 4.38). Από τη σχετική ερώτηση του ερωτηματολογίου BCKQ (7^ε, Πίνακας 4.37) προέκυψε ότι ελάχιστοι γνωρίζουν πως δεν πρέπει να σταματούν την άσκηση αν αισθάνονται δύσπνοια, ενώ από το ερωτηματολόγιο LINQ φαίνεται ότι πολλοί αποφεύγουν να καταβάλουν τη μέγιστη δυνατή προσπάθεια (Ερώτηση 15, Πίνακας 4.40).

Από τα παραπάνω αποτελέσματα προκύπτει πως οι ασθενείς έχουν γνώση του ότι η φυσική δραστηριότητα, ειδικά το περπάτημα, και η άσκηση είναι επωφελείς γι' αυτούς. Αυτό που προκύπτει όμως από τα λεγόμενά τους είναι ότι δε γνωρίζουν τη διαφορά φυσικής δραστηριότητας και άσκησης, ούτε γνωρίζουν γιατί η εξειδικευμένη άσκηση της πνευμονικής αποκατάστασης είναι κατάλληλη γι' αυτούς. Πολλοί έδιναν απαντήσεις όπως «προφανώς αυτά που θα κάνουμε στην αποκατάσταση», «προφανώς τα βάρη», «καταλαβαίνω ότι πρέπει να δυναμώσω τα πόδια και το θώρακα», «κάθε άσκηση καλή είναι», «καλή μπορεί να είναι αλλά δε μπορώ να την κάνω σπίτι μου», «δεν ξέρω».

Επιπλέον κανείς ασθενής δεν ανέφερε να έχει ενημερωθεί από κάποιον ειδικό σχετικά με το τι είδους και πόση φυσική δραστηριότητα και άσκηση να κάνει μόνος του. Αυτό το έλλειμμα γνώσης παρατηρήθηκε σχεδόν σε όλους τους ασθενείς, πλην ελάχιστων που μπορούν να κολυμπούν ακόμα και το εγκρίνει ο πνευμονολόγος τους. Εδώ τα δεδομένα από τη συνέντευξη έρχονται σε αντίθεση με τα δεδομένα που πήραμε από το ερωτηματολόγιο LINQ (Ερωτήσεις 13 κι 14, Πίνακας 4.40), όπου δήλωσαν πως ο γιατρός τους είχε συμβουλευτεί σχετικά με το να κάνουν κάποιου τύπου άσκηση ενώ μόλις το ένα τρίτο έχει ανάγκη για βελτίωση της γνώσης σχετικά με το πόση άσκηση να κάνει.

Προκύπτει λοιπόν ότι οι ασθενείς μας ναι μεν έχουν κάποια γνώση σχετικά με τη φυσική δραστηριότητα και την άσκηση, χωρίς όμως να γνωρίζουν πόσο να ασκούνται και ποια είναι η καταλληλότερη άσκηση γι' αυτούς. Επίσης, πιθανώς δε γνωρίζουν πως να διαχειριστούν τη δύσπνοιά τους κατά τη φυσική δραστηριότητα και την άσκηση. Αυτό προκύπτει τόσο από τις απαντήσεις τους στις σχετικές ερωτήσεις του τομέα (Ερώτηση 29, Πίνακας 4.38) και τις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο BCKQ (7^ε, Πίνακας 4.39) όσο και από τις σχετικές ερωτήσεις που έγιναν στον τομέα των συμπτωμάτων (Ερωτήσεις 11 και 12, Πίνακας 4.17) και στον τομέα της διαχείρισης των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (Ερωτήσεις 53 και 54, Πίνακας 4.63). Η έλλειψη γνώσης στρατηγικών διαχείρισης της δύσπνοιας κατά τη φυσική δραστηριότητα και την άσκηση είναι σημαντικός παράγοντας αποτροπής από κάθε

κοπιαστική δραστηριότητα και έχει ως συνέπεια τον περιορισμό ή και την αποφυγή κάθε σωματικής δραστηριότητας, με αποτέλεσμα το λειτουργικό περιορισμό, την ανικανότητα, την κοινωνική απομόνωση και τις συνέπειές τους για τη σωματική και ψυχική υγεία.

Ερωτήματα τίθενται επιπλέον και για την ικανότητα αξιολόγησης της γνώσης ή του ελλείμματος γνώσης από τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν. Από το μεν BCKQ προκύπτει ότι το επίπεδο γνώσης στον τομέα της άσκησης είναι μέτριο (Πίνακες 4.35 και 4.37), κανείς όμως δε δήλωσε στη συνέντευξη ότι το περπάτημα βοηθά στη διατήρηση της οστικής πυκνότητας και ελάχιστοι δήλωσαν ότι βελτιώνει τη διάθεση. Από το δε LINQ προκύπτει ότι το έλλειμμα γνώσης σχετικά με τη φυσική δραστηριότητα και την άσκηση δεν αφορά πολλούς ασθενείς (Ερώτηση 13 και 14, Πίνακας 4.40), κανείς όμως δεν έχει ενημερωθεί απ' ότι φαίνεται ούτε για άλλα είδη ασκήσεων, ούτε για την ποσότητα άσκησης που πρέπει να κάνει κάποιος ασθενής και κυρίως για το γιατί. Οι ασθενείς με ΧΑΠ αναπτύσσουν σταδιακά μυική ατροφία, ειδικά στα κάτω άκρα. Αυτό οδηγεί σε περιορισμό της φυσικής δραστηριότητας και σε ένα φαύλο κύκλο δύσπνοιας-κόπωσης, ο οποίος τους οδηγεί στην ανικανότητα, την απομόνωση, την επιδείνωση της νόσου και την κακή ποιότητα ζωής. Επιπλέον οι σχετικές ερωτήσεις αξιολογούν τη γνώση των ασθενών σχετικά με τη φυσική δραστηριότητα και κυρίως το περπάτημα και όχι συγκεκριμένα κάποιου άλλου τύπου άσκηση ή την εξειδικευμένη για τη ΧΑΠ άσκηση που γίνεται στην πνευμονική αποκατάσταση.

1.5 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΑΠΝΙΣΜΑΤΟΣ

Η διακοπή του καπνίσματος έχει ξεκάθαρα οφέλη για τους ασθενείς με ΧΑΠ, καθώς καθυστερεί την επιδείνωση της νόσου, παρόλο που δε βελτιώνει την αναπνευστική λειτουργία. Επιπλέον είναι επωφελής για το καρδιαγγειακό σύστημα (GOLD 2020).

Το σύνολο των ασθενών δήλωσε στην συνέντευξη πως η διακοπή του καπνίσματος έχει μόνο οφέλη, με τους μισούς να δηλώνουν ότι διακόπτοντας το κάπνισμα δεν επιβαρύνουν επιπλέον την υγεία τους και το ένα τρίτο να δηλώνει ότι έτσι βελτιώνεται η κατάσταση του καρδιαγγειακού και του αναπνευστικού τους συστήματος (Ερώτηση 30, Πίνακας 4.41). Αντιθέτως, από τις απαντήσεις στις ερωτήσεις του σχετικού τομέα του BCKQ όλοι οι ασθενείς δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι με τη διακοπή του καπνίσματος καθυστερεί η πρόκληση περαιτέρω πνευμονικής βλάβης, σχεδόν όλοι δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι μειώνεται ο κίνδυνος καρδιαγγειακών νοσημάτων, ενώ η πλειοψηφία δήλωσε πως γνωρίζει ότι η διακοπή του καπνίσματος δεν είναι άσκοπη παρά το ότι έχει προκληθεί ήδη βλάβη.

Σχεδόν κανένας όμως δε γνώριζε ότι δε βελτιώνεται αναπνευστική λειτουργία (Ερώτηση 8, Πίνακας 4.42).

Η πλειοψηφία γνωρίζει ότι υπάρχουν προγράμματα διακοπής καπνίσματος σε δημόσια νοσοκομεία, ενώ οι περισσότεροι έκοψαν το κάπνισμα μόνοι τους (Ερώτηση 31, Πίνακας 4.41). Αρκετοί από αυτούς μάλιστα απαξίωναν τις διάφορες θεραπείες και ανέφεραν πως η διακοπή του καπνίσματος είναι θέμα θέλησης. Άλλες θεραπείες που αναφέρθηκαν ήταν τα υποκατάστατα νικοτίνης και ο βελονισμός. Στη σχετική ερώτηση του BCKQ ελάχιστοι δήλωσαν πως γνώριζαν ότι οι θεραπείες υποκατάστασης με νικοτίνη δεν απαιτούν συνταγογράφηση (8^ε, Πίνακας 4.42)

Ο σχετικός τομέας του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 44) υπολογίζεται στο συνολικό σκορ εφόσον ο/η ασθενής είναι καπνιστής. Στο δείγμα υπήρχαν έξι καπνιστές εκ των οποίων ο ένας δεν το δήλωσε στο ερωτηματολόγιο, το ανέφερε όμως στη συνέντευξη, ενώ από τα δύο άτομα που δήλωσαν ότι δεν τους έχει προσφερθεί βοήθεια από ειδικό για τη διακοπή, το ένα δήλωσε ότι συμμετείχε σε πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος και σταμάτησε γιατί δεν ήθελε να λάβει τη φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται για τη διακοπή, ενώ το άλλο είχε δηλώσει πως γνωρίζει ότι υπάρχουν τα προγράμματα διακοπής καπνίσματος αλλά δεν έχει συμμετάσχει σε κάποιο. Δεδομένης της παραπομπής στο πρόγραμμα αποκατάστασης είναι απίθανο να μην προτάθηκε από τον πνευμονολόγο και η συμμετοχή σε πρόγραμμα διακοπής καπνίσματος, καθώς είναι προαπαιτούμενο.

Οι δικαιολογίες που προέβαλαν όσοι συνέχισαν να καπνίζουν ήταν η απόγνωση λόγω του συνεχούς και ανεπιτυχούς ενίοτε περιορισμού στον τρόπο ζωής που επέβαλε η νόσος και άλλες συνοσηρότητες, η εντύπωση ότι «ένα τσιγάρο τη μέρα δεν κάνει κακό» αλλά και η ευχαρίστηση που τους προκαλεί το να καπνίζουν.

1.6 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΝ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟ

Ο εμβολιασμός έναντι της γρίπης και του πνευμονιόκοκκου είναι σημαντικός για την πρόληψη των παροξύνσεων και της θνησιμότητας (GOLD 2020). Η γνώση των ασθενών σχετικά με τον εμβολιασμό είναι και αυτή συγκεχυμένη και προκύπτει από όσα έχουν πληροφορηθεί από τους πνευμονολόγους τους («λένε προφυλάσσει γενικά και αόριστα») και επειδή ακολουθούν τις σχετικές οδηγίες που τους δίνονται («δε με ενδιαφέρει να μάθω, ακολουθώ τις οδηγίες που μου δίνει ο γιατρός»). Όλοι οι συμμετέχοντες πλην ενός γνώριζαν ότι τα εμβόλια που συνιστώνται για τα άτομα με ΧΑΠ είναι το εμβόλιο κατά του ιού της γρίπης και το εμβόλιο κατά του πνευμονιόκοκκου (Ερώτηση 32, Πίνακας 4.44).

Η συντριπτική πλειοψηφία γνωρίζει ότι τα εμβόλια αποτελούν προληπτικό μέτρο έναντι των λοιμώξεων, με τους μισούς να γνωρίζουν ότι και πάλι είναι πιθανό να νοσήσεις, όχι όμως τόσο βαριά, ενώ το ένα τέταρτο ανέφερε ότι προλαμβάνονται επιπλοκές όπως ο θάνατος (Ερώτηση 33, Πίνακας 4.44). Ένας μόνο ανέφερε ότι ο εμβολιασμός προλαμβάνει τη γενικότερη επιδείνωση της νόσου και ένας ακόμη πως ο εμβολιασμός δεν προστατεύει από όλα τα στελέχη των ιών. Από τις σχετικές ερωτήσεις του BCKQ (Πίνακας 4.45) προκύπτει ότι ναι μεν σχεδόν όλοι γνώριζαν ότι το εμβόλιο της γρίπης συνίσταται να γίνεται κάθε χρόνο, λίγοι δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι είναι πιθανό να νοσήσει κάποιος μετά τον εμβολιασμό για τη γρίπη, ενώ ένα τρίτο δήλωσε πως γνωρίζει ότι το εμβόλιο του πνευμονιόκοκκου δεν προστατεύει έναντι όλων των τύπων πνευμονίας

1.7 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Η φαρμακευτική αγωγή που χορηγείται σε ασθενείς με ΧΑΠ περιλαμβάνει τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά βραχείας και μακράς δράσης, τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή, τα συστηματικά κορτικοστεροειδή και τα αντιβιοτικά. Οι περισσότεροι ασθενείς αναγνωρίζουν ως κύρια φαρμακευτική αγωγή για τη ΧΑΠ τα εισπνεόμενα φάρμακα, χωρίς να γνωρίζουν αν περιέχουν όλα κορτιζόνη ή όχι (Ερώτηση 34, Πίνακας 4.46). Μάλιστα ένα ποσοστό θεωρεί πως όλα τα εισπνεόμενα είναι και βρογχοδιασταλτικά, είτε περιέχουν κορτιζόνη είτε όχι.

Όσον αφορά τα βρογχοδιασταλτικά, οι περισσότεροι δήλωσαν πως διαστέλλουν τους βρόγχους (Ερώτηση 35, Πίνακας 4.47). Είναι αμφίβολο όμως αν όντως κατανοούν αυτή τη δράση, γιατί από τη μη λεκτική επικοινωνία (μορφασμοί, στιγμιαία περισυλλογή) φαινόταν ότι οι ασθενείς εξήγαγαν το παραπάνω συμπέρασμα από την ίδια την ονομασία, η περίπτωση 20 μάλιστα έδωσε μάλιστα την απάντηση «ότι λέει η λέξη». Αρκετοί δήλωσαν πως δε γνωρίζουν με ποιο τρόπο τους βοηθούν τα βρογχοδιασταλτικά και κάποιοι μόνο γνώριζαν ότι μπορούν να είναι βραχείας και μακράς δράσης. Τα βρογχοδιασταλτικά, και κυρίως οι β-2 αγωνιστές, έχουν κάποιες ανεπιθύμητες ενέργειες όπως το τρέμουλο, η ταχυκαρδία και οι αρρυθμίες. Ελάχιστοι μόνο τις γνώριζαν και αυτό γιατί τις είχαν βιώσει (Ερώτηση 36, Πίνακας 4.47).

Όσον αφορά τα κορτικοστεροειδή, αυτά έχουν αντιφλεγμονώδη δράση και χορηγούνται σε δύο μορφές στους ασθενείς με ΧΑΠ: την εισπνεόμενη και σε ταμπλέτα (συστηματική). Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή χορηγούνται τόσο σε περιπτώσεις παρόξυνσης όσο και μακροπρόθεσμα σε συνδυασμό με μακράς δράσης βρογχοδιασταλτικά, σε όσους κάνουν

συχνά παροξύνσεις καθώς τις ελαττώνουν και βελτιώνουν την κατάσταση της υγείας των ασθενών (GOLD 2020). Τα συστηματικά κορτικοστεροειδή έχουν θέση μόνο στη θεραπεία της παρόξυνσης γιατί οδηγούν σε ταχύτερη ανάρρωση. Πολλοί ασθενείς δήλωσαν στη συνέντευξη πως γνωρίζουν ότι τα κορτικοστεροειδή υπάρχουν τόσο σε εισπνεόμενη όσο και σε συστηματική μορφή και πως θα τους χορηγηθούν σε περίπτωση παρόξυνσης (Ερώτηση 40, Πίνακας 4.53). Ωστόσο το ένα τρίτο δε γνωρίζει πότε θα του χορηγηθούν κορτικοστεροειδή. Επιπλέον, η πλειοψηφία δε γνωρίζει πως τους βοηθούν τα κορτικοστεροειδή (Ερώτηση 45, Πίνακας 4.57).

Παρά την ευεργετική τους επίδραση, τα κορτικοστεροειδή έχουν σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες. Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή προκαλούν στοματική καντιντίαση, βραγχνάδα στη φωνή, τάση για μώλωπες ακόμα και πνευμονία, ενώ τα συστηματικά προκαλούν μυοπάθεια, οίδημα και αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης οστεοπόρωσης. Από τη συνέντευξη προέκυψε ότι ελάχιστοι γνώριζαν ότι τα συστηματικά κορτικοστεροειδή προκαλούν οστεοπόρωση, κατακράτηση υγρών, ότι απορρυθμίζουν το διαβήτη και ότι έχουν κάποια επίδραση στο μυοσκελετικό σύστημα (Ερώτηση 42, Πίνακας 4.55). Ακόμα λιγότεροι ήταν εκείνοι που γνώριζαν ότι τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή προκαλούν καντιντίαση στο πεπτικό σύστημα (Ερώτηση 43, Πίνακας 4.55). Επιπλέον, αρκετοί γνώριζαν ότι για να ελαττώσουν την πιθανότητα ανεπιθύμητων ενεργειών έπρεπε να αποφεύγουν την κατανάλωση άλατος και ζάχαρης, αλλά και να ξεπλένουν καλά το στόμα τους μετά τη λήψη των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών. Από τις σχετικές ερωτήσεις του ερωτηματολογίου BCKQ προέκυψε ότι η πλειοψηφία των ασθενών δε γνωρίζει τυχόν παρενέργειες από τη χρήση των κορτιστεροειδών. Το ένα τρίτο γνωρίζει πως αυξάνουν την όρεξη και σχεδόν οι μισοί πως όσο μικρότερη η περίοδος χορήγησης τόσο λιγότερες οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες (Πίνακας 4.56).

Η σωστή τεχνική κατά τη λήψη των εισπνεόμενων βρογχοδιασταλτικών είναι σημαντική γιατί επηρεάζει την αποτελεσματικότητά τους. Η τεχνική πρέπει να επιδεικνύεται από ειδικό και να ελέγχεται τακτικά ότι ο ασθενής την κατανόησε και μπορεί να την εφαρμόσει σωστά. Σχεδόν όλοι δήλωσαν πως γνωρίζουν ότι υπάρχει συγκεκριμένη τεχνική για να λαμβάνουν σωστά το εισπνεόμενο, λιγότεροι από τους μισούς όμως είχαν διδαχθεί την τεχνική από τον/την πνευμονολόγο τους (Ερώτηση 37, Πίνακας 4.49). Οι περισσότεροι όμως καταλάβαιναν πως είναι σημαντικό να εκτελούν σωστά την τεχνική για να είναι αποτελεσματικό το φάρμακο. Από τη σχετική ερώτηση του LINQ (6, Πίνακας 4.50) φαίνεται να μην υπάρχει ιδιαίτερη ανάγκη για τη βελτίωση της γνώσης των ασθενών σχετικά

με την τεχνική λήψης και η αλήθεια είναι πως οι περισσότεροι περιέγραψαν την τεχνική κατά τη συνέντευξη με κάποια ακρίβεια. Παρόλα αυτά θα ήταν πιο δόκιμο να εξεταστούν σε πραγματικό χρόνο στο πως την εκτελούν, με τη χρήση της συσκευής τους.

Επιπλέον, μεγάλης σημασίας για τη σωστή αυτοδιαχείριση της νόσου και την αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής έχει το να λαμβάνουν οι ασθενείς το εισπνεόμενο κορτικοστεροειδές μετά από τη λήψη του βρογχοδιασταλτικού και την εφαρμογή τραχειοβρογχικού καθαρισμού, προκειμένου το φάρμακο να «καθίσει» στις φλεγμαίνουσες δομές. Κανείς ασθενής δεν ανέφερε ότι αυτό είναι κάτι που πρέπει να προσέξει κατά τη λήψη των εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών, κάτι που επιβεβαιώνεται και από το σχετικό υποερώτημα του ερωτηματολογίου BCKQ (13δ, Πίνακας 4.58).

Όσον αφορά τη θεραπεία με αντιβίωση, αυτή χορηγείται σε περίπτωση παρόξυνσης με παραγωγή πυωδών πτυέλων, και διαρκεί 5-7 ημέρες. Πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες μπορούν να προέλθουν από το πεπτικό σύστημα, ενώ η αλόγιστη κατανάλωση οδηγεί σε ανθεκτικότητα των βακτηρίων. Η πλειοψηφία των ασθενών γνώριζε πως θα χρειαστεί να λάβει αντιβίωση σε περίπτωση λοίμωξης του αναπνευστικού, ενώ μόνο σχεδόν οι μισοί ανέφεραν το θα τους χορηγηθεί αντιβίωση αν τα πτύελά τους αλλάξουν χρώμα (Ερώτηση 38, Πίνακας 4.51). Αρκετοί πιστεύουν ότι η αντιβιοτική θεραπεία κρατάει περίπου 10 μέρες και πολλοί γνωρίζουν πως μπορεί να έχει παρενέργειες (Ερώτηση 39, Πίνακας 4.51). Παρόλα αυτά η γνώση τους αυτή είναι και πάλι βιωματική, αφού δήλωσαν ανεπιθύμητες ενέργειες όπως τη διάρροια και τη δυσπεψία όσοι τις είχαν βιώσει, ενώ ένας μόνο ανέφερε ότι προκαλούν ανθεκτικότητα των βακτηρίων, σε αντίθεση με το σχετικό υποερώτημα του BCKQ (11β, Πίνακας 4.52), όπου η πλειοψηφία δήλωσε πως το γνωρίζει.

Σε γενικές γραμμές, η γνώση των ασθενών σχετικά με τη φαρμακευτική τους αγωγή είναι χαμηλή και αυτό επιβεβαιώνεται από το σύνολο των απαντήσεων των ασθενών στον τομέα της φαρμακευτικής αγωγής του ερωτηματολογίου BCKQ (Παράρτημα Ε). Χαμηλό επίπεδο γνώσης σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή μέτρησαν με το BCKQ και οι (Ivziku et al. 2018, Ivziku et al. 2017)

1.8 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ

Οι ασθενείς με ΧΑΠ τείνουν να περιορίζουν τη φυσική τους δραστηριότητα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα της μη φυσιολογική σύσταση βάρους λόγω της μυικής αδυναμίας που αναπτύσσεται αλλά και της συσσώρευσης σπλαγγχνικού λίπους. Η σωστή διατροφή, πλούσια σε πρωτεΐνες, ω-3 λιπαρά οξέα, βιταμίνη D και χαμηλή σε υδατάνθρακες αποτελεί

προληπτικό μέτρο έναντι της σοβαρής μυικής αδυναμίας και άλλων συνοσηροτήτων όπως η οστεοπόρωση, η παχυσαρκία και ο διαβήτης. Επιπλέον προτείνεται η λήψη μικρών και τακτικών γευμάτων για να μην επιτείνεται το αίσθημα της δύσπνοιας .

Παρόλα αυτά κανείς ασθενής δε γνωρίζει αν η ΧΑΠ επηρεάζει με κάποιο τρόπο το βάρος τους, ούτε για ποιο λόγο συμβαίνει αυτό, ενώ ορισμένοι έκαναν κάποιες υποθέσεις, εικάζοντας ότι η αδράνεια προκαλεί παχυσαρκία και η δύσπνοια δυσχεραίνει τη λήψη τροφής και επομένως την απώλεια βάρους (Πίνακας 4.59). Σχεδόν οι μισοί ανέφεραν ότι ένας ασθενής με ΧΑΠ πρέπει να διατηρεί φυσιολογικό βάρος σώματος και να έχει μια ισορροπημένη διατροφή, κάτι που αποτελεί μια γενική οδηγία προς κάθε άνθρωπο, είτε πάσχει από κάποια νόσο είτε όχι. Ένα άτομο ανέφερε μόνο ότι πρέπει να προσλαμβάνει πρωτεΐνες για την απώλεια μυικής μάζας, ενώ ένας ανέφερε τη λήψη μικρών γευμάτων για την αποφυγή της αύξησης της δύσπνοιας.

Το έλλειμα γνώσης σχετικά με τον τομέα αυτό προέκυψε και από το σχετικό τομέα του ερωτηματολογίου LINQ (Πίνακας 4.60) όπου μόνο τρεις δήλωσαν ότι πρέπει να λαμβάνουν μικρά γεύματα, ενώ όλοι οι υπόλοιποι δήλωσαν ότι έχουν λάβει γενικές οδηγίες για ισορροπημένη διατροφή, απώλεια βάρους ή και καμία οδηγία.

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι κανείς ασθενής δε γνωρίζει για την αναγκαιότητα ενός ειδικότερου διαιτολογίου. Αυτή η έλλειψη γνώσης κατά πάσα πιθανότητα αντικατοπτρίζει την έλλειψη σχετικής ενημέρωσης από τους ειδικούς, και ίσως και τη δική τους άγνοια. Οι ασθενείς δε γνωρίζουν ότι υφίστανται απώλεια μυικής μάζας προκειμένου να την προλάβουν και το πιθανότερο είναι ότι δε μπορούν να το γνωρίζουν γιατί αυτές οι πληροφορίες πρέπει να αναζητηθούν σε σχετικές σελίδες επιστημονικού ενδιαφέροντος, οι οποίες είναι διαθέσιμες επί το πλείστον στην αγγλική γλώσσα. Έλλειμα γνώσης στον τομέα της διατροφής μέτρησαν με το LINQ και οι (Sandelowsky et al. 2019, Scott et al. 2011), κάτι που υποδεικνύει ότι δεν παρέχεται σχετική ενημέρωση από τους ειδικούς.

1.9 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Συμπληρωματικό οξυγόνο χορηγείται σε ασθενείς με ΧΑΠ που έχουν χαμηλά επίπεδα οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα στην ηρεμία. Η χορήγηση μπορεί να γίνεται κατ' οίκον ή και κατά τη σωματική δραστηριότητα (Κορτιάνου and Τσίγκου 2017). Οξυγονοθεραπεία χορηγείται και κατά τη διάρκεια παροξύνσεων μεγάλης βαρύτητας. Η αναγκαιότητα για τη συνέχιση της χορήγησης καθορίζεται από τον πνευμονολόγο και μόνο, κατόπιν σχετικής ιατρικής εξέτασης.

Από τη συνέντευξη (Πίνακας 4.61) προέκυψε ότι οι ασθενείς στην πλειοψηφία τους γνωρίζουν ότι θα τους χορηγηθεί συμπληρωματικό οξυγόνο σε παρόξυνση με έντονη δύσπνοια, ορισμένοι ανέφεραν ότι αυτό θα τους χορηγηθεί όταν τα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα είναι χαμηλά ενώ μόνο ένας ανέφερε ότι θα χορηγηθεί κατά την άσκηση. Επιπλέον ελάχιστοι γνωρίζουν ότι η χορήγηση συμπληρωματικού οξυγόνου πλέον του ενδεδειγμένου μπορεί να έχει ανεπιθύμητες ενέργειες και συγκεκριμένα ανέφεραν με πιο εκλαϊκευμένες εκφράσεις ότι προκαλεί υπερκαπνία και αδρανοποιεί το αναπνευστικό κέντρο. Οι ασθενείς αυτοί είχαν ενημερωθεί σχετικά από τον/την πνευμονολόγο τους.

Όσον αφορά τη διακοπή της οξυγονοθεραπείας, αρκετοί δήλωσαν πως αυτή γίνεται μόνο κατόπιν εντολής γιατρού, κάποιοι δε γνώριζαν, ενώ υπήρχαν και εκείνοι που δήλωσαν πως θα διέκοπταν μόνοι τους αν αισθανόντουσαν καλύτερα.

Προκύπτει έτσι από τη συνέντευξη ότι οι ασθενείς δε γνωρίζουν σε ποιες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να λάβουν οξυγόνο, ενώ από το ερωτηματολόγιο BCKQ προκύπτει ότι οι περισσότεροι ασθενείς δε γνωρίζουν αν το επίπεδο του οξυγόνου στο αίμα σε ένα άτομο με ΧΑΠ είναι πάντα χαμηλό (Πίνακας 4.62). Ακόμη χειρότερα, ορισμένοι δεν αντιλαμβάνονται ότι το οξυγόνο είναι φάρμακο, και ως τέτοιο πρέπει όχι μόνο να λαμβάνεται όπως το συνταγογράφησε ο πνευμονολόγος, αλλά και να μη διακόπτεται η χορήγηση χωρίς τη δική του σύσταση. Εδώ αξίζει να αναφερθεί η περίπτωση ασθενούς που σε προηγούμενη ερώτηση της συνέντευξης σχετικά με την παρόξυνση ανέφερε πως επειδή είχε πρόσβαση σε παροχή οξυγόνου μέσω φιλικού προσώπου θα μπορούσε να δοκιμάσει να πάρει μόνοι του (Πίνακας 4.31).

1.10 ΓΝΩΣΗ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΙΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ

Η δύσπνοια και η κόπωση οδηγεί τους περισσότερους ασθενείς σε περιορισμό της σωματικής τους δραστηριότητας. Από τη συνέντευξη (Ερώτηση 52, Πίνακας 4.63) προέκυψε ότι οι περισσότεροι αισθάνονται περιορισμό κατά την εκτέλεση τόσο βαρύτερων εργασιών, όπως το να σηκώσουν τα ψώνια τους ή κάποιο άλλο βάρος όσο και κατά την προσωπικής τους φροντίδα όπως το να πλυθούν και να ντυθούν, καθώς και σε ελαφρύτερες εργασίες όπως το σκούπισμα και το σφουγγάρισμα του σπιτιού.

Κάποιοι δήλωσαν πως θα πιεστούν να εκτελέσουν κάποιες δραστηριότητες και μετά θα καθίσουν να ξεκουραστούν, άλλοι προσπαθούν να βρουν από μόνοι τους τρόπους προσαρμογής, πχ θα εκτελέσουν τις δραστηριότητές τους από καθιστή θέση, μπορεί να χρησιμοποιούν βοηθήματα για να μη σκύβουν και αισθάνονται δύσπνοια ή θα εκτελέσουν

τις δραστηριότητές τους πιο αργά. Υπάρχουν και εκείνοι όμως που θα σταματήσουν να εκτελούν κάποια δραστηριότητα, όπως για παράδειγμα ορισμένοι δε μπορούν να ασχολούνται πλέον με αγροτικές εργασίες ή δεν ασχολούνται πλέον με δουλειές του σπιτιού. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί η περίπτωση 19, που δήλωσε ότι αποφεύγει να εκτελεί τις δουλειές του σπιτιού γιατί την κουράζουν και γιατί μένει μόνη της και πιθανώς δεν αισθάνεται την υποχρέωση να τις εκτελέσει. Από τη μελέτη των (Yang et al. 2019) φαίνεται πως η οικογενειακή κατάσταση σχετίζεται με την ικανότητα αυτοδιαχείρισης. Ακόμη, ένας δήλωσε πως η κόπωση που αισθάνεται όταν εκτελεί βαριές εργασίες είναι πιθανώς αποτέλεσμα της κούρασης χρόνων και όχι της νόσου, κάτι που δείχνει ότι πιθανώς αρνείται να δεχτεί την επίδραση της νόσου. Ο ίδιος ασθενής ήταν ένας από εκείνους που συνέχιζαν να καπνίζουν παρά τις συστάσεις για το αντίθετο.

Οι μισοί ασθενείς δήλωσαν πως δε γνωρίζουν κάποιο τρόπο με τον οποίο μπορούν να τροποποιήσουν τις δραστηριότητες που εκτελούν ώστε να μην τις σταματάνε, ενώ ορισμένοι δήλωσαν ότι ένας τρόπος είναι η επιβράδυνση του ρυθμού (Ερώτηση 54, Πίνακας 4.63). Ελάχιστοι είναι εκείνοι που χρησιμοποιούν κάποια βοηθήματα. Τέλος, ένα μόνο άτομο δήλωσε ότι έχει διδαχθεί τη διαφραγματική αναπνοή ως τρόπο διαχείρισης της δύσπνοιας κατά την εκτέλεση δραστηριότητας όπως το περπάτημα και την ανάβαση σκάλας ενώ ένα ακόμη άτομο (περίπτωση 5) δήλωσε πως κατόπιν ψυχολογικής υποστήριξης αποδέχθηκε τους περιορισμούς που επιβάλλει η νόσος και τροποποίησε τον τρόπο που εκτελεί τις δραστηριότητες ώστε να διατηρήσει έναν ενεργό τρόπο ζωής, πχ βγαίνει καθημερινά για ψώνια ούτως ώστε ούτε μεγάλο βάρος να σηκώνει, αλλά και να έχει κίνητρο να βγει από το σπίτι να περπατήσει. Η διατήρηση αυτού του ενεργού τρόπου ζωής είναι και ο στόχος ενός προγράμματος εκπαίδευσης αυτοδιαχείρισης της νόσου.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά προκύπτει από τις ημιδομημένες συνεντεύξεις ότι η γνώση των ασθενών με ΧΑΠ που συμμετέχουν σε πρόγραμμα αποκατάστασης, είναι χαμηλού επιπέδου και ποιότητας, ειδικά σε τομείς όπως η διάγνωση, η φαρμακευτική αγωγή, η διαχείριση των συμπτωμάτων στην καθημερινή ζωή, η διαχείριση των παροξύνσεων, η διατροφή και η οξυγονοθεραπεία. Οι ασθενείς δεν έχουν ενημερωθεί από τους ειδικούς για αυτούς τους σημαντικούς τομείς.

Η μεθοδολογική τριγωνοποίηση με τα ερωτηματολόγια BCKQ και LINQ, που αξιολογούν το επίπεδο γνώσης σχετικά με τη νόσο από την πλευρά των ειδικών, όσο και το έλλειμμα γνώσης όπως το αντιλαμβάνονται οι ασθενείς αντίστοιχα, επιβεβαίωσε, παρά τις αντιθέσεις σε ορισμένες δηλώσεις, τα αποτελέσματα: στο BCKQ το συνολικό σκορ δείχνει σχετικά χαμηλό επίπεδο γνώσης, το οποίο γίνεται πολύ χαμηλό στις επιμέρους ενότητες της παρόξυνσης και της φαρμακευτικής αγωγής, σε πολλές όμως δηλώσεις προκύπτει αντίθεση σε σχέση με τις ίδιες ερωτήσεις της συνέντευξης (όπως στον τομέα της επιδημιολογίας και της διάγνωσης), αντιθέτως όμως από το LINQ προέκυψε ότι συνολικά οι ασθενείς δεν αντιλαμβάνονται ότι έχουν ιδιαίτερο έλλειμμα γνώσης. Στις επιμέρους ενότητες προκύπτει όμως ότι οι ίδιοι αντιλαμβάνονται πως δε γνωρίζουν πως να διαχειριστούν την επιδείνωση των συμπτωμάτων τους, καθώς επίσης έχουν έλλειμμα γνώσης όσον αφορά την πρόγνωση της νόσου, την άσκηση και τη διατροφή.

Οι αντιθέσεις που προέκυψαν σε ορισμένες δηλώσεις ανέδειξαν και τη σημασία του ποιοτικού μεθοδολογικού σχεδιασμού της παρούσας μελέτης. Σε ορισμένους τομείς οι δηλώσεις των ασθενών στη συνέντευξη έδειχναν ότι οι ασθενείς ούτε είχαν τη γνώση που δήλωναν σε παρόμοιες ερωτήσεις των ερωτηματολογίων (σφάλμα τυχαίας μέτρησης), αλλά ακόμα και αν δήλωναν στη συνέντευξη ότι γνώριζαν κάτι, κατά τη διερεύνηση φαινόταν ότι η γνώση αυτή ήταν ασαφής και αόριστη. Τέτοια δεδομένα, που δείχνουν και την πραγματική διάσταση των φαινομένων δε μπορούν να προκύψουν μέσω των εργαλείων της ποσοτικής διερεύνησης.

Από την αρθρογραφία προκύπτει ότι το μεγαλύτερο επίπεδο γνώσης φαίνεται να έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την ικανότητα αυτοδιαχείρισης και τη μεγαλύτερη ικανότητα προσαρμογής στους λειτουργικούς περιορισμούς. Επιπλέον, η βελτίωση της γνώσης θεωρείται προαπαιτούμενο για τη βελτίωση της ικανότητας αυτοδιαχείρισης μιας χρόνιας πάθησης, σύμφωνα με τα μοντέλα μάθησης ενηλίκων και συμπεριφορικής-

γνωσιακής θεωρίας. Η ικανότητα αυτοδιαχείρισης απαιτεί τον καθορισμό των προβλημάτων που η πάθηση προκαλεί, την εκμάθηση στρατηγικών επίλυσης και τη βελτίωση της ικανότητας λήψης αποφάσεων σχετικά με την επίλυση των προβλημάτων αυτών. Έτσι, το μεγάλο έλλειμμα γνώσης που προκύπτει κατ' ουσία και η έλλειψη ενημέρωσης από τους ειδικούς καθιστούν αναγκαία τη βελτίωσή της γνώσης των ασθενών μέσω της κατάρτισης ειδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης αυτοδιαχείρισης της νόσου, όπως απαιτεί το μοντέλο φροντίδας χρόνιων παθήσεων.

Τέλος, δε μπορούν παρά να αναφερθούν τα πιθανά σφάλματα εγκυρότητας της παρούσας μελέτης. Αυτά είναι αδυναμία μαγνητοφώνησης, η μη στάθμιση του ερωτηματολογίου LINQ στον ελληνικό πληθυσμό, η επίδραση του φαινομένου Hawthorne, η επίδραση της αντίληψης της αξιολόγησης και η επίδραση του σφάλματος συνεντευκτή.

ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- AACVPR (2015a) *Κατευθυντήριες οδηγίες για τα προγράμματα πνευμονικής αποκατάστασης*. Guidelines for pulmonary rehabilitation programs: American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation.
- AACVPR (2015b) *Κατευθυντήριες οδηγίες για τα προγράμματα πνευμονικής αποκατάστασης*: American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation.
- Abel, T., Geyer, S., Gerhardt, U., Siegrist, J. and van den Heuvel, W., (1993). *Medical sociology: Research on chronic illness*, Bonn/Berlin: InformationsZentrum Sozialwissenschaften.
- Albert, P., Agusti, A., Edwards, L., Tal-Singer, R., Yates, J., Bakke, P., Celli, B. R., Coxson, H. O., Crim, C., Lomas, D. A., Macnee, W., Miller, B., Rennard, S., Silverman, E. K., Vestbo, J., Wouters, E. and Calverley, P., (2012). Bronchodilator responsiveness as a phenotypic characteristic of established chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 67(8), 701-8.
- Ali, L., Fors, A. and Ekman, I., (2018). Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of clinical nursing*, 27(5-6), e1089-e1096.
- Alison, J. A., McKeough, Z. J., Johnston, K., McNamara, R. J., Spencer, L. M., Jenkins, S. C., Hill, C. J., McDonald, V. M., Frith, P., Cafarella, P., Brooke, M., Cameron-Tucker, H. L., Candy, S., Cecins, N., Chan, A. S., Dale, M. T., Dowman, L. M., Granger, C., Halloran, S., Jung, P., Lee, A. L., Leung, R., Matulick, T., Osadnik, C., Roberts, M., Walsh, J., Wootton, S. and Holland, A. E., (2017). Australian and New Zealand Pulmonary Rehabilitation Guidelines. *Respirology*, 22(4), 800-819.
- Allinson, J. P., Hardy, R., Donaldson, G. C., Shaheen, S. O., Kuh, D. and Wedzicha, J. A., (2016). The Presence of Chronic Mucus Hypersecretion across Adult Life in Relation to Chronic Obstructive Pulmonary Disease Development. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193(6), 662-72.
- Allinson, J. P., Hardy, R., Donaldson, G. C., Shaheen, S. O., Kuh, D. and Wedzicha, J. A., (2017). Combined Impact of Smoking and Early-Life Exposures on Adult Lung Function Trajectories. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 196(8), 1021-1030.
- Anthonisen, N. R., Connett, J. E., Kiley, J. P., Altose, M. D., Bailey, W. C., Buist, A. S., Conway, W. A., Jr., Enright, P. L., Kanner, R. E., O'Hara, P. and et al., (1994). Effects of smoking intervention and the use of an inhaled anticholinergic bronchodilator on the rate of decline of FEV1. The Lung Health Study. *Journal of American Medical Association*, 272(19), 1497-505.

- Anthonisen, N. R., Manfreda, J., Warren, C. P., Hershfield, E. S., Harding, G. K. and Nelson, N. A., (1987). Antibiotic therapy in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Intern Med*, 106(2), 196-204.
- ATSF (2014) *The Global Burden of Lung Disease*: American Thoracic Society Foundation.
- Baker, E. and Fatoye, F., (2018). Patient perceived impact of nurse-led self-management interventions for COPD: A systematic review of qualitative research. *Int J Nurs Stud*, 91, 22-34.
- Bandura, A., (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*, *Self-efficacy: The exercise of control.*, New York, NY, US: W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co.
- Barker, D. J., Godfrey, K. M., Fall, C., Osmond, C., Winter, P. D. and Shaheen, S. O., (1991). Relation of birth weight and childhood respiratory infection to adult lung function and death from chronic obstructive airways disease. *The British Medical Journal*, 303(6804), 671-5.
- Barnes, J., (1995). Bronchodilators: Basic Pharmacology. in Calverley, P. M. A. and Pride, N. B., (eds.) *Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, London: Chapman and Hall. 391-417.
- Barnes, P. J., (2016). Inflammatory mechanisms in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 138(1), 16-27.
- Bateman, E. D., Chapman, K. R., Singh, D., D'Urzo, A. D., Molins, E., Leselbaum, A. and Gil, E. G., (2015). Aclidinium bromide and formoterol fumarate as a fixed-dose combination in COPD: pooled analysis of symptoms and exacerbations from two six-month, multicentre, randomised studies (ACLIFORM and AUGMENT). *Respiratory research*, 16, 92.
- Beran, D., Zar, H. J., Perrin, C., Menezes, A. M. and Burney, P., (2015). Burden of asthma and chronic obstructive pulmonary disease and access to essential medicines in low-income and middle-income countries. *Lancet Respir Med*, 3(2), 159-170.
- Boot, C. R., van der Gulden, J. W., Vercoulen, J. H., van den Borne, B. H., Orbon, K. H., Rooijackers, J., van Weel, C. and Folgering, H. T., (2005). Knowledge about asthma and COPD: associations with sick leave, health complaints, functional limitations, adaptation, and perceived control. *Patient Educ Couns*, 59(1), 103-9.
- Bourbeau, J. and Bartlett, S. J., (2008). Patient adherence in COPD. *Thorax*, 63(9), 831-8.

- Bourbeau, J., Collet, J. P., Schwartzman, K., Ducruet, T., Nault, D. and Bradley, C., (2006). Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest*, 130(6), 1704-1711.
- Bourbeau, J., Lavoie, K. L. and Sedeno, M., (2015). Comprehensive Self-Management Strategies. *Semin Respir Crit Care Med*, 36(4), 630-8.
- Bourbeau, J. and Nault, D., (2007). Self-management strategies in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med*, 28(3), 617-28, vii.
- Bourbeau, J., Nault, D. and Dang-Tan, T., (2004). Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*, 52(3), 271-277.
- Bowling, A., (2014). *Μεθοδολογία έρευνας στην υγεία: Μελέτη της υγείας και των υπηρεσιών υγείας*, Ελληνική ed., Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- Brusse-Keizer, M. G., Grotenhuis, A. J., Kerstjens, H. A., Telgen, M. C., van der Palen, J., Hendrix, M. G. and van der Valk, P. D., (2009). Relation of sputum colour to bacterial load in acute exacerbations of COPD. *Respir Med*, 103(4), 601-6.
- Bryman, A., (1988). *Quantity and quality in social research*, London: Unwin Hyman.
- 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. and Nizankowska-Mogilnicka, E., (2007). International variation in the prevalence of COPD (the BOLD Study): a population-based prevalence study. *Lancet*, 370(9589), 741-50.
- Burge, P. S., Calverley, P. M., Jones, P. W., Spencer, S., Anderson, J. A. and Maslen, T. K., (2000). Randomised, double blind, placebo controlled study of fluticasone propionate in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease: the ISOLDE trial. *The British Medical Journal*, 320(7245), 1297-303.
- Casaburi, R., Kukafka, D., Cooper, C. B., Witek, T. J., Jr. and Kesten, S., (2005). Improvement in exercise tolerance with the combination of tiotropium and pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Chest*, 127(3), 809-17.
- Casaburi, R., Porszasz, J., Burns, M. R., Carithers, E. R., Chang, R. S. and Cooper, C. B., (1997). Physiologic benefits of exercise training in rehabilitation of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 155(5), 1541-51.

- Cazzola, M. and Molimard, M., (2010). The scientific rationale for combining long-acting beta2-agonists and muscarinic antagonists in COPD. *Pulmonary Pharmacology and Therapeutics*, 23(4), 257-67.
- Celli, B. R., Cote, C. G., Marin, J. M., Casanova, C., Montes de Oca, M., Mendez, R. A., Pinto Plata, V. and Cabral, H. J., (2004). The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *New England Journal of Medicine*, 350(10), 1005-12.
- Cho, S. H., Lin, H. C., Ghoshal, A. G., Bin Abdul Muttalif, A. R., Thanaviratananich, S., Bagga, S., Faruqi, R., Sajjan, S., Brnabic, A. J., Dehle, F. C. and Wang de, Y., (2016). Respiratory disease in the Asia-Pacific region: Cough as a key symptom. *Allergy Asthma Proc*, 37(2), 131-40.
- Clari, M., Ivziku, D., Casciaro, R. and Matarese, M., (2018). The Unmet Needs of People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review of Qualitative Findings. *Copd*, 15(1), 79-88.
- Clinical Practice Guideline Treating Tobacco, U., Dependence Update Panel, L. and Staff, (2008). A clinical practice guideline for treating tobacco use and dependence: 2008 update. A U.S. Public Health Service report. *American journal of preventive medicine*, 35(2), 158-176.
- Coultas, D. B., Jackson, B. E., Russo, R., Peoples, J., Singh, K. P., Sloan, J., Uhm, M., Ashmore, J. A., Blair, S. N. and Bae, S., (2018). Home-based Physical Activity Coaching, Physical Activity, and Health Care Utilization in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Self-Management Activation Research Trial Secondary Outcomes. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(4), 470-478.
- Dantic, D. E., (2014). A critical review of the effectiveness of 'teach-back' technique in teaching COPD patients self-management using respiratory inhalers. *Health Education Journal*, 73(1), 41-50.
- Ding, Z., Wang, K., Li, J., Tan, Q., Tan, W. and Guo, G., (2019). Association between glutathione S-transferase gene M1 and T1 polymorphisms and chronic obstructive pulmonary disease risk: A meta-analysis. *Clin Genet*, 95(1), 53-62.
- Disse, B., Speck, G. A., Rominger, K. L., Witek, T. J., Jr. and Hammer, R., (1999). Tiotropium (Spiriva): mechanistical considerations and clinical profile in obstructive lung disease. *Life Sci*, 64(6-7), 457-64.
- Dowson, C. A., Town, G. I., Frampton, C. and Mulder, R. T., (2004). Psychopathology and illness beliefs influence COPD self-management. *J Psychosom Res*, 56(3), 333-40.

- Effing, T. W., Vercoulen, J. H., Bourbeau, J., Trappenburg, J., Lenferink, A., Cafarella, P., Coultas, D., Meek, P., van der Valk, P., Bischoff, E. W., Bucknall, C., Dewan, N. A., Early, F., Fan, V., Frith, P., Janssen, D. J., Mitchell, K., Morgan, M., Nici, L., Patel, I., Walters, H., Rice, K. L., Singh, S., Zuwallack, R., Benzo, R., Goldstein, R., Partridge, M. R. and van der Palen, J., (2016). Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *European Respiratory Journal*, 48(1), 46-54.
- Elbehairy, A. F., Ciavaglia, C. E., Webb, K. A., Guenette, J. A., Jensen, D., Mourad, S. M., Neder, J. A. and O'Donnell, D. E., (2015). Pulmonary Gas Exchange Abnormalities in Mild Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Implications for Dyspnea and Exercise Intolerance. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 191(12), 1384-94.
- Ferreira, I. M., Brooks, D., White, J. and Goldstein, R., (2012). Nutritional supplementation for stable chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12).
- Fiore, A. E., Shay, D. K., Broder, K., Iskander, J. K., Uyeki, T. M., Mootrey, G., Bresee, J. S. and Cox, N. J. (2009) *Prevention and control of seasonal influenza with vaccines: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP), 2009*. Morbidity and mortality weekly report. Recommendations and reports.
- Fletcher, C. M., (1960). Standardised questionnaire on respiratory symptoms: a statement prepared and approved by the MRC Committee on the Aetiology of Chronic Bronchitis (MRC breathlessness score). *The British Medical Journal*, 2(1665).
- Foreman, M. G., Zhang, L., Murphy, J., Hansel, N. N., Make, B., Hokanson, J. E., Washko, G., Regan, E. A., Crapo, J. D., Silverman, E. K. and DeMeo, D. L., (2011). Early-onset chronic obstructive pulmonary disease is associated with female sex, maternal factors, and African American race in the COPD Gene Study. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 184(4), 414-20.
- Frith, P. A., Thompson, P. J., Ratnavadivel, R., Chang, C. L., Bremner, P., Day, P., Frenzel, C. and Kurstjens, N., (2015). Glycopyrronium once-daily significantly improves lung function and health status when combined with salmeterol/fluticasone in patients with COPD: the GLISTEN study, a randomised controlled trial. *Thorax*, 70(6), 519-27.
- Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn, I. and Farquhar, M., (2018). Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 13, 1021-1035.

- Garvey, C., (2011). Guidelines for Pulmonary Rehabilitation Programs 4th edition, American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. in.
- Gavish, R., Levy, A., Dekel, O. K., Karp, E. and Maimon, N., (2015). The Association Between Hospital Readmission and Pulmonologist Follow-up Visits in Patients With COPD. *Chest*, 148(2), 375-381.
- Gershon, A. S., Warner, L., Cascagnette, P., Victor, J. C. and To, T., (2011). Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal population study. *Lancet*, 378(9795), 991-6.
- Gilbert, N., (2001). *Researching Social Life*, London: Sage.
- GOLD (2020) *Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*.
- Guarascio, A. J., Ray, S. M., Finch, C. K. and Self, T. H., (2013). The clinical and economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the USA. *Clinicoeconomics and Outcomes Research*, 5, 235-45.
- Guo, Y., Zhang, T., Wang, Z., Yu, F., Xu, Q., Guo, W., Wu, C. and He, J., (2016). Body mass index and mortality in chronic obstructive pulmonary disease: A dose-response meta-analysis. *Medicine*, 95(28), e4225.
- Gupta, A., Ravaliya, V., Mishra, D., Dani, V., Sodawala, C., Shah, H. and Patel, D., (2019). Assessment of knowledge, attitude, and behavior about the disease process and physiotherapy management in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Journal of education and health promotion*, 8, 15-15.
- Han, M. K., Kazerooni, E. A., Lynch, D. A., Liu, L. X., Murray, S., Curtis, J. L., Criner, G. J., Kim, V., Bowler, R. P., Hanania, N. A., Anzueto, A. R., Make, B. J., Hokanson, J. E., Crapo, J. D., Silverman, E. K., Martinez, F. J. and Washko, G. R., (2011). Chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in the COPD Gene study: associated radiologic phenotypes. *Radiology*, 261(1), 274-82.
- Han, M. K., Martinez, C. H., Au, D. H., Bourbeau, J., Boyd, C. M., Branson, R., Criner, G. J., Kalhan, R., Kallstrom, T. J., King, A., Krishnan, J. A., Lareau, S. C., Lee, T. A., Lindell, K., Mannino, D. M., Martinez, F. J., Meldrum, C., Press, V. G., Thomashow, B., Tycon, L., Sullivan, J. L., Walsh, J., Wilson, K. C., Wright, J., Yawn, B., Zueger, P. M., Bhatt, S. P. and Dransfield, M. T., (2016). Meeting the challenge of COPD care delivery in the USA: a multiprovider perspective. *Lancet Respir Med*, 4(6), 473-526.

- Hanania, N. A., Mullerova, H., Locantore, N. W., Vestbo, J., Watkins, M. L., Wouters, E. F., Rennard, S. I. and Sharafkhaneh, A., (2011). Determinants of depression in the ECLIPSE chronic obstructive pulmonary disease cohort. *The American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 183(5), 604-11.
- Hansen, J. E. and Porszasz, J., (2014). Counterpoint: Is an increase in FEV(1) and/or FVC \geq 12% of control and \geq 200 mL the best way to assess positive bronchodilator response? No. *Chest*, 146(3), 538-541.
- Herath, S. C. and Poole, P., (2013). Prophylactic antibiotic therapy for chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11).
- Hernandez, P., Balter, M., Bourbeau, J. and Hodder, R., (2009). Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med*, 103(7), 1004-12.
- Hogg, J. C., Chu, F., Utokaparch, S., Woods, R., Elliott, W. M., Buzatu, L., Cherniack, 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. *New England Journal of Medicine*, 350(26), 2645-53.
- Hogg, J. C. and Timens, W., (2009). The pathology of chronic obstructive pulmonary disease. *Annu Rev Pathol*, 4, 435-59.
- Holland, A. E., Mahal, A., Hill, C. J., Lee, A. L., Burge, A. T., Cox, N. S., Moore, R., Nicolson, C., O'Halloran, P., Lahham, A., Gillies, R. and McDonald, C. F., (2017). Home-based rehabilitation for COPD using minimal resources: a randomised, controlled equivalence trial. *Thorax*, 72(1), 57-65.
- Howcroft, M., Walters, E. H., Wood-Baker, R. and Walters, J. A., (2016). Action plans with brief patient education for exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 12, Cd005074.
- Hyland, M. E., Jones, R. C. and Hanney, K. E., (2006). The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *Respir Med*, 100(10), 1807-16.
- Ivziku, D., Clari, M., De Marinis, M. G. and Matarese, M., (2018). Patients and caregivers' knowledge of chronic obstructive pulmonary disease. *PROFESSIONI INFERMIERISTICHE*, 71(1).
- Ivziku, D., Clari, M. and Matarese, M., (2017). Patient knowledge on COPD. *European Respiratory Journal*, 50(suppl 61), PA2585.

- 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(3), 648-54.
- Jones, P. W., Quirk, F. H. and Baveystock, C. M., (1991). The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med*, 85 Suppl B, 25-31; discussion 33-7.
- Jones, P. W., Quirk, F. H., Baveystock, C. M. and Littlejohns, P., (1992). A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *American Review of Respiratory Disease*, 145(6), 1321-7.
- Karner, C., Chong, J. and Poole, P., (2014). Tiotropium versus placebo for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7).
- Katsoulas, T. A., Skordilis, E. K., Myrianthefs, P., Fildisis, G., Theodosopoulou, E. and Baltopoulos, G., (2010). Validity of St. George's Respiratory Questionnaire for Greek patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Percept Mot Skills*, 110(3 Pt 1), 772-88.
- 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. *Eur Respir J*, 37(2), 264-72.
- Kessler, R., Stahl, E., Vogelmeier, C., Haughney, J., Trudeau, E., Lofdahl, C. G. and Partridge, M. R., (2006). Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*, 130(1), 133-42.
- Kesten, S., Casaburi, R., Kukafka, D. and Cooper, C. B., (2008). Improvement in self-reported exercise participation with the combination of tiotropium and rehabilitative exercise training in COPD patients. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 3(1), 127-36.
- Kim, V., Han, M. K., Vance, G. B., Make, B. J., Newell, J. D., Hokanson, J. E., Hersh, C. P., Stinson, D., Silverman, E. K. and Criner, G. J., (2011). The chronic bronchitic phenotype of COPD: an analysis of the COPD Gene Study. *Chest*, 140(3), 626-633.
- Kirk, J. and Miller, M. (1986) *Reliability and Validity in Qualitative Research*, [online], available: <https://methods.sagepub.com/book/reliability-and-validity-in-qualitative-research> [accessed 2019/06/28].
- Kohansal, R., Martinez-Camblor, P., Agusti, A., Buist, A. S., Mannino, D. M. and Soriano, J. B., (2009). The natural history of chronic airflow obstruction revisited: an

analysis of the Framingham offspring cohort. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 180(1), 3-10.

- Kortianou, E., LEMONIADI, I., MAVRONASOU, A., SPETSIOI, S., ANASTASOPOULOS, N., VASILPOULOU, M., VOGIATZIS, I. and KOULOURIS, N. G., (2019). Disease-specific knowledge in Greek patients with COPD before entering pulmonary rehabilitation. *European Respiratory Journal*, 54(suppl 63), PA576.
- Langsetmo, L., Platt, R. W., Ernst, P. and Bourbeau, J., (2008). Underreporting exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease in a longitudinal cohort. *The American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 177(4), 396-401.
- Lenferink, A., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P., Frith, P. A., Zwerink, M., Monninkhof, E. M., van der Palen, J. and Effing, T. W., (2017). Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8).
- Li, M.-H., Fan, L.-C., Mao, B., Yang, J.-W., Choi, A. M. K., Cao, W.-J. and Xu, J.-F., (2016). Short-term Exposure to Ambient Fine Particulate Matter Increases Hospitalizations and Mortality in COPD: A Systematic Review and Meta-analysis. *Chest*, 149(2), 447-458.
- Lipson, D. A., Barnacle, H., Birk, R., Brealey, N., Locantore, N., Lomas, D. A., Ludwig-Sengpiel, A., Mohindra, R., Tabberer, M., Zhu, C. Q. and Pascoe, S. J., (2017). FULFIL Trial: Once-Daily Triple Therapy for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 196(4), 438-446.
- Liu, S., Zhou, Y., Liu, S., Chen, X., Zou, W., Zhao, D., Li, X., Pu, J., Huang, L., Chen, J., Li, B., Liu, S. and Ran, P., (2017). Association between exposure to ambient particulate matter and chronic obstructive pulmonary disease: results from a cross-sectional study in China. *Thorax*, 72(9), 788-795.
- Liu, S., Zhou, Y., Wang, X., Wang, D., Lu, J., Zheng, J., Zhong, N. and Ran, P., (2007). Biomass fuels are the probable risk factor for chronic obstructive pulmonary disease in rural South China. *Thorax*, 62(10), 889-897.
- Lopez Varela, M. V., Montes de Oca, M., Halbert, R. J., Muino, A., Perez-Padilla, R., Talamo, C., Jardim, J. R., Valdivia, G., Pertuze, J., Moreno, D. and Menezes, A. M., (2010). Sex-related differences in COPD in five Latin American cities: the PLATINO study. *European Respiratory Journal*, 36(5), 1034-41.
- Lorig, K. R. and Holman, H., (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*, 26(1), 1-7.

- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K. and al, e., (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, 380(9859), 2095-2128.
- MacNee, W., (2006). Pathology, pathogenesis, and pathophysiology. *The British Medical Journal*, 332(7551), 1202-1204.
- Mahler, D. A., Decramer, M., D'Urzo, A., Worth, H., White, T., Alagappan, V. K., Chen, H., Gallagher, N., Kulich, K. and Banerji, D., (2014). Dual bronchodilation with QVA149 reduces patient-reported dyspnoea in COPD: the BLAZE study. *European Respiratory Journal*, 43(6), 1599-609.
- Mahler, D. A., Kerwin, E., Ayers, T., FowlerTaylor, A., Maitra, S., Thach, C., Lloyd, M., Patalano, F. and Banerji, D., (2015). FLIGHT1 and FLIGHT2: Efficacy and Safety of QVA149 (Indacaterol/Glycopyrrolate) versus Its Monocomponents and Placebo in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 192(9), 1068-79.
- Mahler, D. A. and Wells, C. K., (1988). Evaluation of clinical methods for rating dyspnea. *Chest*, 93(3), 580-6.
- Maltais, F., Bourbeau, J., Shapiro, S., Lacasse, Y., Perrault, H., Baltzan, M., Hernandez, P., Rouleau, M., Julien, M., Parenteau, S., Paradis, B., Levy, R. D., Camp, P., Lecours, R., Audet, R., Hutton, B., Penrod, J. R., Picard, D. and Bernard, S., (2008). Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Ann Intern Med*, 149(12), 869-78.
- Maples, P., Franks, A., Ray, S., Stevens, A. B. and Wallace, L. S., (2010). Development and validation of a low-literacy Chronic Obstructive Pulmonary Disease knowledge Questionnaire (COPD-Q). *Patient Educ Couns*, 81(1), 19-22.
- Martinez, F. J., Fabbri, L. M., Ferguson, G. T., Orevillo, C., Darken, P., Martin, U. J. and Reisner, C., (2017). Baseline Symptom Score Impact on Benefits of Glycopyrrolate/Formoterol Metered Dose Inhaler in COPD. *Chest*, 152(6), 1169-1178.
- Martinez, F. J., Han, M. K., Flaherty, K. and Curtis, J., (2006). Role of infection and antimicrobial therapy in acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Expert Rev Anti Infect Ther*, 4(1), 101-24.
- Mathers, C. D. and Loncar, D., (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *Public Library of Science Medicine*, 3(11), e442.

- McCarthy, B., Casey, D., Devane, D., Murphy, K., Murphy, E. and Lacasse, Y., (2015). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (2), Cd003793.
- McCloskey, S. C., Patel, B. D., Hinchliffe, S. J., Reid, E. D., Wareham, N. J. and Lomas, D. A., (2001). Siblings of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease have a significant risk of airflow obstruction. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 164(8 Pt 1), 1419-24.
- McGeoch, G. R., Willsman, K. J., Dowson, C. A., Town, G. I., Frampton, C. M., McCartin, F. J., Cook, J. M. and Epton, M. J., (2006). Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology (carlton, vic.)*, 11(5), 611-618.
- Melani, A. S., (2015). Long-acting muscarinic antagonists. *Expert Rev Clin Pharmacol*, 8(4), 479-501.
- Melani, A. S., Bonavia, M., Cilenti, V., Cinti, C., Lodi, M., Martucci, P., Serra, M., Scichilone, N., Sestini, P., Aliani, M. and Neri, M., (2011). Inhaler mishandling remains common in real life and is associated with reduced disease control. *Respir Med*, 105(6), 930-8.
- Menezes, A. M., Perez-Padilla, R., Jardim, J. R., Muino, A., Lopez, M. V., Valdivia, G., Montes de Oca, M., Talamo, C., Hallal, P. C. and Victora, C. G., (2005). Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. *Lancet*, 366(9500), 1875-81.
- Mercado, N., Ito, K. and Barnes, P. J., (2015). Accelerated ageing of the lung in COPD: new concepts. *Thorax*, 70(5), 482-9.
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, G., Fineti, K., Patapis, P., Protopapas, K. and Lykouras, L., (2008). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of general psychiatry*, 7, 4-4.
- Milne, L., Moyle, W. and Cooke, M., (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Older People Nurs*, 4(4), 299-306.
- Miravittles, M., Worth, H., Soler Cataluna, J. J., Price, D., De Benedetto, F., Roche, N., Godtfredsen, N. S., van der Molen, T., Lofdahl, C. G., Padullés, L. and Ribera, A., (2014). Observational study to characterise 24-hour COPD symptoms and their relationship with patient-reported outcomes: results from the ASSESS study. *Respiratory research*, 15, 122.

- Mitchell, E., (1986). Multiple triangulation: a methodology for nursing science. *Advances in nursing science*, 8(3), 18 - 26.
- Montes de Oca, M., Perez-Padilla, R., Talamo, C., Halbert, R. J., Moreno, D., Lopez, M. V., Muino, A., Jose Roberto, B. J., Valdivia, G., Pertuze, J. and Ana Maria, B. M., (2010). Acute bronchodilator responsiveness in subjects with and without airflow obstruction in five Latin American cities: the PLATINO study. *Pulmonary Pharmacology and Therapeutics*, 23(1), 29-35.
- Mooren, K., van der Linden, G., Pool, K. and Engels, Y., (2019). The Attitudes of Pulmonologists Regarding Smoking Behavior of Their Patients with Advanced COPD: A Qualitative Research. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 14, 2673-2679.
- Morse, J., (1991). Approaches to Qualitative-Quantitative Methodological Triangulation. *Nurs Res*, 40(1), 120 - 123.
- Nakken, N., Janssen, D. J. A., van den Bogaart, E. H. A., Muris, J. W. M., Vercoulen, J. H., Custers, F. L., Bootsma, G. P., Gronenschild, M. H. M., Wouters, E. F. M. and Spruit, M. A., (2017). Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies. *BMC Pulmonary Medicine*, 17(1), 136-136.
- Nannini, L. J., Lasserson, T. J. and Poole, P., (2012). Combined corticosteroid and long-acting beta(2)-agonist in one inhaler versus long-acting beta(2)-agonists for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (9), Cd006829.
- Ni, W., Shao, X., Cai, X., Wei, C., Cui, J., Wang, R. and Liu, Y., (2015). Prophylactic use of macrolide antibiotics for the prevention of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: a meta-analysis. *PLoS One*, 10(3), e0121257.
- Nichol, K. L., Margolis, K. L., Wuorenma, J. and Von Sternberg, T., (1994). The efficacy and cost effectiveness of vaccination against influenza among elderly persons living in the community. *New England Journal of Medicine*, 331(12), 778-84.
- Nici, L. and ZuWallack, R., (2012). An official American Thoracic Society workshop report: the Integrated Care of The COPD Patient. *Proc Am Thorac Soc*, 9(1), 9-18.
- O'Donnell, D. E., Fluge, T., Gerken, F., Hamilton, A., Webb, K., Aguilaniu, B., Make, B. and Magnussen, H., (2004). Effects of tiotropium on lung hyperinflation, dyspnoea and exercise tolerance in COPD. *European Respiratory Journal*, 23(6), 832-40.
- O'Donnell, D. E., Sciruba, F., Celli, B., Mahler, D. A., Webb, K. A., Kalberg, C. J. and Knobil, K., (2006). Effect of fluticasone propionate/salmeterol on lung hyperinflation and exercise endurance in COPD. *Chest*, 130(3), 647-56.

- Ofir, D., Laveneziana, P., Webb, K. A., Lam, Y. M. and O'Donnell, D. E., (2008). Mechanisms of dyspnea during cycle exercise in symptomatic patients with GOLD stage I chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(6), 622-9.
- Oga, T., Tsukino, M., Hajiro, T., Ikeda, A. and Nishimura, K., (2011). Predictive properties of different multidimensional staging systems in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 6, 521-6.
- Orozco-Levi, M., Garcia-Aymerich, J., Villar, J., Ramirez-Sarmiento, A., Anto, J. M. and Gea, J., (2006). Wood smoke exposure and risk of chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*, 27(3), 542-6.
- Parker, C. M., Voduc, N., Aaron, S. D., Webb, K. A. and O'Donnell, D. E., (2005). Physiological changes during symptom recovery from moderate exacerbations of COPD. *Eur Respir J*, 26(3), 420-8.
- Patton, M. Q., (1990). *Qualitative evaluation and research methods, 2nd ed, Qualitative evaluation and research methods, 2nd ed.*, Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Paulin, L. M., Diette, G. B., Blanc, P. D., Putcha, N., Eisner, M. D., Kanner, R. E., Belli, A. J., Christenson, S., Tashkin, D. P., Han, M., Barr, R. G. and Hansel, N. N., (2015). Occupational exposures are associated with worse morbidity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 191(5), 557-65.
- Pauwels, R. A., Lofdahl, C. G., Laitinen, L. A., Schouten, J. P., Postma, D. S., Pride, N. B. and Ohlsson, S. V., (1999). Long-term treatment with inhaled budesonide in persons with mild chronic obstructive pulmonary disease who continue smoking. European Respiratory Society Study on Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *New England Journal of Medicine*, 340(25), 1948-53.
- Pellegrino, R., Viegi, G., Brusasco, V., Crapo, R. O., Burgos, F., Casaburi, R., Coates, A., van der Grinten, C. P., Gustafsson, P., Hankinson, J., Jensen, R., Johnson, D. C., MacIntyre, N., McKay, R., Miller, M. R., Navajas, D., Pedersen, O. F. and Wanger, J., (2005). Interpretative strategies for lung function tests. *European Respiratory Journal*, 26(5), 948-68.
- Polit, D. F., Beck, C. T. and Owen, S. V., (2007). Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Research in Nursing and Health*, 30(4), 459-67.

- Poole, P. J., Chacko, E., Wood-Baker, R. W. and Cates, C. J., (2006). Influenza vaccine for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (1), Cd002733.
- Priest, H., Roberts, P. and Woods, L., (2017). An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: theoretical issues *Nurse Researcher*, 10(1), 30-42.
- Quach, A., Giovannelli, J., Cherot-Kornobis, N., Ciuchete, A., Clement, G., Matran, R., Amouyel, P., Edme, J. L. and Dauchet, L., (2015). Prevalence and underdiagnosis of airway obstruction among middle-aged adults in northern France: The ELISABET study 2011-2013. *Respir Med*, 109(12), 1553-61.
- Rice, K. L., Dewan, N., Bloomfield, H. E., Grill, J., Schult, T. M., Nelson, D. B., Kumari, S., Thomas, M., Geist, L. J., Beaner, C., Caldwell, M. and Niewoehner, D. E., (2010). Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 182(7), 890-6.
- Robson, C., (2007). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*, Αθήνα: Gutenberg.
- Rochester, C. L., Vogiatzis, I., Holland, A. E., Lareau, S. C., Marciniuk, D. D., Puhan, M. A., Spruit, M. A., Masefield, S., Casaburi, R., Clini, E. M., Crouch, R., Garcia-Aymerich, J., Garvey, C., Goldstein, R. S., Hill, K., Morgan, M., Nici, L., Pitta, F., Ries, A. L., Singh, S. J., Troosters, T., Wijkstra, P. J., Yawn, B. P. and ZuWallack, R. L., (2015). An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 192(11), 1373-86.
- Rodriguez-Roisin, R., Drakulovic, M., Rodriguez, D. A., Roca, J., Barbera, J. A. and Wagner, P. D., (2009). Ventilation-perfusion imbalance and chronic obstructive pulmonary disease staging severity. *Journal of Applied Physiology* (1985), 106(6), 1902-8.
- Romieu, I., Riojas-Rodriguez, H., Marron-Mares, A. T., Schilman, A., Perez-Padilla, R. and Maser, O., (2009). Improved biomass stove intervention in rural Mexico: impact on the respiratory health of women. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 180(7), 649-56.
- Rootmensen, G. N., van Keimpema, A. R., Jansen, H. M. and de Haan, R. J., (2010). Predictors of incorrect inhalation technique in patients with asthma or COPD: a study using a validated videotaped scoring method. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv*, 23(5), 323-8.

- Rutten, E. P., Calverley, P. M., Casaburi, R., Agusti, A., Bakke, P., Celli, B., Coxson, H. O., Crim, C., Lomas, D. A., Macnee, W., Miller, B. E., Rennard, S. I., Scanlon, P. D., Silverman, E. K., Tal-Singer, R., Vestbo, J., Watkins, M. L. and Wouters, E. F., (2013). Changes in body composition in patients with chronic obstructive pulmonary disease: do they influence patient-related outcomes? *Annals of Nutrition and Metabolism*, 63(3), 239-47.
- Sahin, H., Naz, I., Varol, Y., Aksel, N., Tuksavul, F. and Ozsoz, A., (2016). Is a pulmonary rehabilitation program effective in COPD patients with chronic hypercapnic failure? *Expert Rev Respir Med*, 10(5), 593-8.
- Sakao, S., Voelkel, N. F. and Tatsumi, K., (2014). The vascular bed in COPD: pulmonary hypertension and pulmonary vascular alterations. *European Respiratory Review*, 23(133), 350-5.
- Sanchis, J., Gich, I. and Pedersen, S., (2016). Systematic Review of Errors in Inhaler Use: Has Patient Technique Improved Over Time? *Chest*, 150(2), 394-406.
- Sandelowsky, H., Krakau, I., Modin, S., Ställberg, B. and Nager, A., (2019). COPD patients need more information about self-management: a cross-sectional study in Swedish primary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37, 1-9.
- Schols, A. M., Broekhuizen, R., Weling-Scheepers, C. A. and Wouters, E. F., (2005). Body composition and mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Clin Nutr*, 82(1), 53-9.
- Schols, A. M., Ferreira, I. M., Franssen, F. M., Gosker, H. R., Janssens, W., Muscaritoli, M., Pison, C., Rutten-van Mölken, M., Slinde, F., Steiner, M. C., Tkacova, R. and Singh, S. J., (2014). Nutritional assessment and therapy in COPD: a European Respiratory Society statement. *European Respiratory Journal*, 44(6), 1504-1520.
- Schols, A. M., Soeters, P. B., Dingemans, A. M., Mostert, R., Frantzen, P. J. and Wouters, E. F., (1993). Prevalence and characteristics of nutritional depletion in patients with stable COPD eligible for pulmonary rehabilitation. *Am Rev Respir Dis*, 147(5), 1151-6.
- Scott, A. S., Baltzan, M. A., Dajczman, E. and Wolkove, N., (2011). Patient Knowledge in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Back to Basics. *COPD: journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 8(5), 375-379.
- 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 and Critical Care Medicine*, 161(5), 1608-13.

- 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. *The American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 157(5 Pt 1), 1418-22.
- Shakespeare, P., Atkinson, D. and French, S., (1993). *Reflecting on research practice: issues in health and social welfare*, Buckingham: OUP.
- Siler, T. M., Kerwin, E., Singletary, K., Brooks, J. and Church, A., (2016). Efficacy and Safety of Umeclidinium Added to Fluticasone Propionate/Salmeterol in Patients with COPD: Results of Two Randomized, Double-Blind Studies. *Copd*, 13(1), 1-10.
- Singh, D., Ferguson, G. T., Bolitschek, J., Gronke, L., Hallmann, C., Bennett, N., Abrahams, R., Schmidt, O. and Bjermer, L., (2015). Tiotropium + olodaterol shows clinically meaningful improvements in quality of life. *Respir Med*, 109(10), 1312-9.
- Singh, D., Papi, A., Corradi, M., Pavlisova, I., Montagna, I., Francisco, C., Cohuet, G., Vezzoli, S., Scuri, M. and Vestbo, J., (2016). Single inhaler triple therapy versus inhaled corticosteroid plus long-acting beta2-agonist therapy for chronic obstructive pulmonary disease (TRILOGY): a double-blind, parallel group, randomised controlled trial. *Lancet*, 388(10048), 963-73.
- Snaith, R. P., (2003). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and quality of life outcomes*, 1, 29-29.
- Sohanpal, R., Steed, L., Mars, T. and Taylor, S. J. C., (2015). Understanding patient participation behaviour in studies of COPD support programmes such as pulmonary rehabilitation and self-management: a qualitative synthesis with application of theory. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 15054-15054.
- Soler-Cataluna, J. J., Martinez-Garcia, M. A., Roman Sanchez, P., Salcedo, E., Navarro, M. and Ochando, R., (2005). Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 60(11), 925-31.
- Soler, N., Esperatti, M., Ewig, S., Huerta, A., Agusti, C. and Torres, A., (2012). Sputum purulence-guided antibiotic use in hospitalised patients with exacerbations of COPD. *Eur Respir J*, 40(6), 1344-53.
- Souza, M. L., Meneghini, A. C., Ferraz, E., Vianna, E. O. and Borges, M. C., (2009). Knowledge of and technique for using inhalation devices among asthma patients and COPD patients. *Journal of Brazilian Pneumology*, 35(9), 824-31.

- Spruit, M. A., Singh, S. J., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., Rochester, C., Hill, K., Holland, A. E., Lareau, S. C., Man, W. D., Pitta, F., Sewell, L., Raskin, J., Bourbeau, J., Crouch, R., Franssen, F. M., Casaburi, R., Vercoulen, J. H., Vogiatzis, I., Gosselink, R., Clini, E. M., Effing, T. W., Maltais, F., van der Palen, J., Troosters, T., Janssen, D. J., Collins, E., Garcia-Aymerich, J., Brooks, D., Fahy, B. F., Puhan, M. A., Hoogendoorn, M., Garrod, R., Schols, A. M., Carlin, B., Benzo, R., Meek, P., Morgan, M., Rutten-van Molken, M. P., Ries, A. L., Make, B., Goldstein, R. S., Dowson, C. A., Brozek, J. L., Donner, C. F. and Wouters, E. F., (2013). An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188(8), e13-64.
- Starks, H. and Brown Trinidad, S., (2007). Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qual Health Res*, 17(10), 1372-1380.
- Stead, L. F., Buitrago, D., Preciado, N., Sanchez, G., Hartmann-Boyce, J. and Lancaster, T., (2013). Physician advice for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*, (5), Cd000165.
- Stead, L. F., Koilpillai, P., Fanshawe, T. R. and Lancaster, T., (2016). Combined pharmacotherapy and behavioural interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev*, 3, Cd008286.
- Stoller, J. K. and Aboussouan, L. S., (2005). Alpha1-antitrypsin deficiency. *Lancet*, 365(9478), 2225-36.
- Sulaiman, I., Cushen, B., Greene, G., Seheult, J., Seow, D., Rawat, F., MacHale, E., Mokoka, M., Moran, C. N., Sartini Bhreathnach, A., MacHale, P., Tappuni, S., Deering, B., Jackson, M., McCarthy, H., Mellon, L., Doyle, F., Boland, F., Reilly, R. B. and Costello, R. W., (2017). Objective Assessment of Adherence to Inhalers by Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 195(10), 1333-1343.
- Tashakkori, A. and Teddle, C., (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tashkin, D. P., Celli, B., Senn, S., Burkhart, D., Kesten, S., Menjoge, S. and Decramer, M., (2008). A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *New England Journal of Medicine*, 359(15), 1543-54.
- The Tobacco Use and Dependence Clinical Practice Guideline Panel, S., and Consortium Representatives, (2000). A clinical practice guideline for treating tobacco use and dependence: A US Public Health Service report. . *The Journal of American Medical Association*, 283(24), 3244-54.

- Thomas, J. and Nelson, T., (2003). *Μέθοδοι έρευνας στη φυσική δραστηριότητα*, Ελληνική ed., Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- Todisco, T., de Benedictis, F. M., Iannacci, L., Baglioni, S., Eslami, A., Todisco, E. and Dottorini, M., (1993). Mild prematurity and respiratory functions. *Eur J Pediatr*, *152*(1), 55-8.
- Townend, J., Minelli, C., Mortimer, K., Obaseki, D. O., Al Ghobain, M., Cherkaski, H., Denguezli, M., Gunsekera, K., Hafizi, H., Koul, P. A., Loh, L. C., Nejjari, C., Patel, J., Sooronbayev, T., Buist, S. A. and Burney, P. G. J., (2017). The association between chronic airflow obstruction and poverty in 12 sites of the multinational BOLD study. *European Respiratory Journal*, *49*(6).
- van der Molen, T. and Cazzola, M., (2012). Beyond lung function in COPD management: effectiveness of LABA/LAMA combination therapy on patient-centred outcomes. *Primary care respiratory journal : journal of the General Practice Airways Group*, *21*(1), 101-8.
- van Eerd, E. A., van der Meer, R. M., van Schayck, O. C. and Kotz, D., (2016). Smoking cessation for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (8), Cd010744.
- Vestbo, J., Hurd, S. S., Agusti, 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. *The American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, *187*(4), 347-65.
- Vestbo, J., Leather, D., Diar Bakerly, N., New, J., Gibson, J. M., McCorkindale, S., Collier, S., Crawford, J., Frith, L., Harvey, C., Svedater, H. and Woodcock, A., (2016). Effectiveness of Fluticasone Furoate-Vilanterol for COPD in Clinical Practice. *New England Journal of Medicine*, *375*(13), 1253-60.
- Vestbo, J., Sorensen, T., Lange, P., Brix, A., Torre, P. and Viskum, K., (1999). Long-term effect of inhaled budesonide in mild and moderate chronic obstructive pulmonary disease: a randomised controlled trial. *Lancet*, *353*(9167), 1819-23.
- Vijayasaritha, K. and Stockley, R. A., (2008). Reported and unreported exacerbations of COPD: analysis by diary cards. *Chest*, *133*(1), 34-41.
- von Haehling, S. and Anker, S. D., (2010). Cachexia as a major underestimated and unmet medical need: facts and numbers. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*, *1*(1), 1-5.

- Vos, T., Flaxman, A. D., Naghavi, M., Lozano, R. and al., E., (2012). Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2163-96.
- Wagner, P. D., (2008). Possible mechanisms underlying the development of cachexia in COPD. *Eur Respir J*, 31(3), 492-501.
- Walters, E. H., Walters, J., Wills, K. E., Robinson, A. and Wood-Baker, R., (2012). Clinical diaries in COPD: compliance and utility in predicting acute exacerbations. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 7, 427-435.
- Walters, J. A., Tan, D. J., White, C. J., Gibson, P. G., Wood-Baker, R. and Walters, E. H., (2014). Systemic corticosteroids for acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, (9), Cd001288.
- Walters, J. A., Tang, J. N., Poole, P. and Wood-Baker, R., (2017). Pneumococcal vaccines for preventing pneumonia in chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, Cd001390.
- Wedzicha, J. A., Decramer, M., Ficker, J. H., Niewoehner, D. E., Sandstrom, T., Taylor, A. F., D'Andrea, P., Arrasate, C., Chen, H. and Banerji, D., (2013). Analysis of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations with the dual bronchodilator QVA149 compared with glycopyrronium and tiotropium (SPARK): a randomised, double-blind, parallel-group study. *Lancet Respiratory Medicine*, 1(3), 199-209.
- Wedzicha, J. A., Miravitlles, M., Hurst, J. R., Calverley, P. M. A., Albert, R. K., Anzueto, A., Criner, G. J., Papi, A., Rabe, K. F., Rigau, D., Sliwinski, P., Tonia, T., Vestbo, J., Wilson, K. C. and Krishnan, J. A., (2017). Management of COPD exacerbations: a European Respiratory Society/American Thoracic Society guideline. *European Respiratory Journal*, 49(3), 1600791.
- Wedzicha, J. A. and Seemungal, T. A., (2007). COPD exacerbations: defining their cause and prevention. *Lancet*, 370(9589), 786-96.
- Wells, J. M., Washko, G. R., Han, M. K., Abbas, N., Nath, H., Mamary, A. J., Regan, E., Bailey, W. C., Martinez, F. J., Westfall, E., Beaty, T. H., Curran-Everett, D., Curtis, J. L., Hokanson, J. E., Lynch, D. A., Make, B. J., Crapo, J. D., Silverman, E. K., Bowler, R. P. and Dransfield, M. T., (2012). Pulmonary arterial enlargement and acute exacerbations of COPD. *New England Journal of Medicine*, 367(10), 913-21.
- White, R., Walker, P., Roberts, S., Kalisky, S. and White, P., (2006). Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD. *Chron Respir Dis*, 3(3), 123-31.

- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. and Erikson, P., (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8(2), 94-104.
- Wilkinson, T. M., Donaldson, G. C., Hurst, J. R., Seemungal, T. A. and Wedzicha, J. A., (2004). Early therapy improves outcomes of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *The American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 169(12), 1298-303.
- Wongsurakiat, P., Lertakyamane, J., Maranetra, K. N., Jongriratanakul, S. and Sangkaew, S., (2003). Economic evaluation of influenza vaccination in Thai chronic obstructive pulmonary disease patients. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 86(6), 497-508.
- Wongsurakiat, P., Maranetra, K. N., Wasi, C., Kositanont, U., Dejsomritrutai, W. and Charoenratanakul, S., (2004). Acute respiratory illness in patients with COPD and the effectiveness of influenza vaccination: a randomized controlled study. *Chest*, 125(6), 2011-20.
- Woodhead, M., Blasi, F., Ewig, S., Huchon, G., Ieven, M., Ortqvist, A., Schaberg, T., Torres, A., van der Heijden, G. and Verheij, T. J., (2005). Guidelines for the management of adult lower respiratory tract infections. *Eur Respir J*, 26(6), 1138-80.
- Yang, H., Wang, H., Du, L., Wang, Y., Wang, X. and Zhang, R., (2019). Disease knowledge and self-management behavior of COPD patients in China. *Medicine*, 98(8), e14460-e14460.
- Yin, R. K., (1984). *Case study research: Design and methods*, Sage publications.
- Zhang, C., Wang, W., Li, J., Cai, X., Zhang, H., Wang, H. and Wang, X., (2013). Development and validation of a COPD self-management scale. *Respir Care*, 58(11), 1931-6.
- Zhang, Q., Liao, J., Liao, X., Wu, X., Wan, M., Wang, C. and Ma, Q., (2014). Disease knowledge level is a noteworthy risk factor of anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a cross-sectional study. *BMC Pulmonary Medicine*, 14, 92-92.
- Zigmond, A. S. and Snaith, R. P., (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67(6), 361-70.

Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P., Zielhuis, G. A., Monninkhof, E. M., van der Palen, J., Frith, P. A. and Effing, T., (2014). Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).

Ευαγγέλου, Ε., (2014). Η χρήση της μεθοδολογικής τριγωνοποίησης στην έρευνα της ποιότητας ζωής των ψυχικά πασχόντων που ζουν στην κοινότητα. *e-Journal of Science & Technology*, 2(9), 113 - 120.

Κορτιάνου, Ε. and Βασιλειάδη, Κ., (2017). Τεχνικές Καθαρισμού των Αεραγωγών σε Ενήλικες και Παιδιά. in Γραμματοπούλου, Ε., (ed.) *Φυσικοθεραπευτικές Τεχνικές και Μέθοδοι Αξιολόγησης στις Αναπνευστικές Παθήσεις*, Αθήνα: Κωνσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις. 64 - 77.

Κορτιάνου, Ε. and Τσίγκου, Ε., (2017). Φυσικοθεραπευτικές Τεχνικές και Μέθοδοι Αξιολόγησης στη ΧΑΠ. in Γραμματοπούλου, Ε., (ed.) *Φυσικοθεραπευτικές Τεχνικές και Μέθοδοι Αξιολόγησης στις Αναπνευστικές Παθήσεις*, Αθήνα: Κωνσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις. 136 - 138.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α: ΕΝΤΥΠΟ ΗΜΙΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ			
ΗΛΙΚΙΑ	ΥΨΟΣ	ΒΑΡΟΣ	GOLD STAGE
BMI	FFM	FFMI	BODE
ΤΗΛΕΦΩΝΑ		ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ	
ΟΙΚΟΓ. ΚΑΤ.		ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	
ΘΕΡΑΠΩΝ ΙΑΤΡΟΣ		PACK/YEAR	

Έναρξη Συμπτωμάτων ΧΑΠ (έτος):	Διάγνωση (έτος)			
Συμπτωματολογία ΧΑΠ (τώρα) κυκλώστε				
Δύσπνοια	Βήχας	Απόχρεμψη	Συριγμός	mMRC.....
Οίδημα Κάτω Άκρων	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΟΞΥΓΟΝΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΝΑΙ ΟΧΙ ΩΡΕΣ/24ΩΡΟ	
Συχνές Λοιμώξεις (>3/έτος)	ΝΑΙ	ΟΧΙ		
Επισκέψεις σε ΤΕΠ λόγω ΧΑΠ (τελευταίο έτος, πόσες, πότε)				
Νοσηλείες λόγω ΧΑΠ (τελευταίο έτος, πόσες, πότε)				
ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ (>ΠΡΟ 2ΜΗΝΟΥ)	ΟΧΙ	ΝΑΙ	ΠΟΤΕ;	
Αντιγριπτικό Εμβόλιο (τελευταίο έτος)	ΝΑΙ	ΟΧΙ	Εμβόλιο έναντι Πνευμονιόκοκκου ΟΧΙ ΝΑΙ έτος	

FVC	FVC%	FEV1	FEV1%	FEV1/FVC	SGRQ	CAT	HADS ANXIETY	HADS DEPRESSION

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

Γνωρίζετε τι μπορεί να προκαλέσει τη ΧΑΠ;
Ποιοι άνθρωποι είναι πιθανότερο να νοσήσουν;

<p>Ξέρετε ποιος γιατρός είναι ο ειδικός για τη διάγνωση? Ξέρετε ποιες είναι οι βασικές διαγνωστικές εξετάσεις για τη ΧΑΠ?</p>
<p>Γνωρίζετε τι μετράμε στη σπυρομέτρηση; Ξέρετε ποιος είναι ο πιο σημαντικός δείκτης;</p>
<p>Γνωρίζετε πόσο καιρό διαρκεί η θεραπεία;</p>
<p>Τι σας έκανε να πάτε για πρώτη φορά στο γιατρό;</p>
<p>Γνωρίζετε ποια είναι τα γενικά συμπτώματα της ΧΑΠ; Υποφέρετε από όλα αυτά;</p>
<p>Πιστεύετε πώς θα σας επηρεάσει η ΧΑΠ στο μέλλον; Γιατί;</p>
<p>Ξέρετε τι προκαλεί τη δύσπνοια που αισθάνεστε;</p>
<p>Υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η δύσπνοια μπορεί να χειροτερέψει;</p>

Τι κάνετε όταν αισθάνεστε δύσπνοια;
Ξέρετε αν υπάρχει κάποιος τρόπος να αισθάνεστε λιγότερη δύσπνοια; Αν ναι, από που το μάθατε;
Υπάρχει κάποιος τρόπος για να αποβάλλετε τα φλέματά σας πιο εύκολα; Αν ναι ποιος ή ποιοι είναι αυτοί οι τρόποι; Σας τους έχει διδάξει κάποιος;
Ξέρετε ότι αν φλέματά σας μπορούν να έχουν διαφορετικό χρώμα.
Ποιο είναι το φυσιολογικό χρώμα στα φλέγματα και σε ποιες περιπτώσεις μπορεί να αλλάξει.
Η ΧΑΠ χαρακτηρίζεται από περιόδους χειροτέρευσης των συμπτωμάτων της. Ξέρετε ποια είναι τα σημάδια (ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ) που μπορεί να υποδεικνύουν μια τέτοια επιδείνωση;

Τι μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση των συμπτωμάτων;
Έχετε ακούσει τον όρο ΠΑΡΟΞΥΝΣΗ στη ΧΑΠ? Εάν ναι, ξέρετε τι σημαίνει?
Σε ποια περίπτωση θα τηλεφωνούσατε στο γιατρό σας; Έχετε τηλεφωνήσει εκτάκτως τα τελευταία 2-3 χρόνια;
Πιστεύετε ότι χρειάζεται να πάρετε κάποιο φάρμακο όταν αυξάνονται τα συμπτώματα; Αν ναι, τι είδους;
Σας έχει ενημερώσει ο γιατρός σας τι να κάνετε στην περίπτωση που αυξάνονται τα συμπτώματά σας (σε παρόξυνση)?
Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι το να προλάβει κανείς την επιδείνωση; Γιατί;
Πως πιστεύετε ότι μπορεί κάποιος να προλάβει την έναρξη των συμπτωμάτων;

Πως πιστεύετε ότι μπορεί κάποιος να προλάβει τη χειροτέρευση των συμπτωμάτων;
Ποιος πιστεύετε ότι είναι ο καλύτερος τρόπος να βελτιώσετε τη φυσική σας κατάσταση τώρα που έχετε διαγνωστεί με ΧΑΠ;
Ξέρετε αν το περπάτημα παρουσιάζει οφέλη και ποια είναι αυτά;
Ξέρετε αν το περπάτημα παρουσιάζει κινδύνους και ποια είναι αυτοί
Ξέρετε αν κάποιος τύπος άσκησης είναι κατάλληλο για κάποιο άτομο με ΧΑΠ και ποιο είναι αυτό;
Πιστεύεται ότι η άσκηση μπορεί να προκαλέσει κακό στην υγεία σας ή επιδείνωση των συμπτωμάτων σας;
Πιστεύετε ότι η διακοπή του καπνίσματος μπορεί να ωφελήσει έναν ασθενή με ΧΑΠ; Σε ποιους τομείς;

Ξέρετε αν υπάρχουν διαθέσιμες θεραπείες για τη διακοπή του καπνίσματος και ποιες είναι;
Υπάρχουν εμβόλια τα οποία συνιστώνται για άτομα που έχουν διαγνωστεί με ΧΑΠ; Ξέρετε ποια είναι και πότε γίνονται;
Γιατί είναι σημαντικό να τηρείται ο ετήσιος εμβολιασμός;
Τι κατηγορίες φαρμάκων λαμβάνει συνήθως κάποιο άτομο με ΧΑΠ; Ξέρετε αν έχουν όλα κορτιζόνη;
Πως λειτουργούν τα βρογχοδιασταλτικά; Ξέρετε αν όλα λειτουργούν άμεσα ή αν έχουν πιο βραδεία δράση;
Ξέρετε αν έχουν κάποια ανεπιθύμητη ενέργεια;

Υπάρχει κάποιος τρόπος για να λαμβάνετε σωστά το φάρμακο έτσι ώστε αυτό να παραμείνει περισσότερο στους πνεύμονες; Ξέρετε αν έχει σημασία και γιατί;
Κάποιες φορές μπορεί να χρειαστεί να λάβετε αντιβιοτικό. Σε ποια περίπτωση θα χρειαστεί αυτό; Ξέρετε αν υπάρχει κάποια ένδειξη;
Πόσες μέρες πιστεύετε ότι πρέπει να κρατάει η θεραπεία με την αντιβίωση; Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες;
Κάποιες φορές χορηγούνται κορτικοστεροειδή φάρμακα. Ξέρετε κάποιες τέτοιες περιπτώσεις;
Τα κορτικοστεροειδή φάρμακα είναι εισπνεόμενα ή σε μορφή χαπιού;
Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες από τα κορτικοστεροειδή σε μορφή χαπιού; Αν ναι, γνωρίζετε κάποιες;

Υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες από τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή; Αν ναι, γνωρίζετε κάποιες;
Υπάρχει κάτι που πρέπει να προσέξετε όταν λαμβάνετε κορτικοστεροειδή;
Με ποιο τρόπο πιστεύετε ότι σας βοηθάνε τα κορτικοστεροειδή;
Ξέρετε αν με τη ΧΑΠ μπορεί να πάρετε ή να χάσετε κιλά;
Γνωρίζετε γιατί συμβαίνει αυτό;
Τι πρέπει να προσέχει κάποιος με ΧΑΠ όσον αφορά τη διατροφή του;

<p>Γνωρίζετε πότε ένας ασθενής με ΧΑΠ πρέπει να λαμβάνει συμπληρωματικό οξυγόνο;</p>
<p>Ξέρετε αν η χορήγηση παραπάνω οξυγόνου από το ενδεδειγμένο μπορεί να προκαλέσει προβλήματα;</p>
<p>Γνωρίζετε εάν η διακοπή της χρήσης οξυγόνου γίνεται με εντολή του γιατρού ή ύστερα από την επιθυμία του ασθενούς;</p>
<p>Υπάρχουν δραστηριότητες της καθημερινότητας (δουλειές του σπιτιού, προσωπική φροντίδα και υγιεινή) στις οποίες δυσκολεύεστε λόγω ΧΑΠ;</p>
<p>Με ποιο τρόπο τις διαχειρίζεστε;</p>
<p>Ξέρετε αν υπάρχουν τροποποιήσεις που μπορείτε να κάνετε κατά την εκτέλεσή τους ή στο χώρο του σπιτιού ή στις δραστηριότητές σας προκειμένου να μπορείτε να τις κάνετε με λιγότερη δύσπνοια και να μπορείτε να ανταπεξέλθετε;</p>
<p>Σας το υπέδειξε κάποιος;</p>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΒΣΚΩ

BRISTOL COPD KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE (BCKQ)

Όνομα:	Ημερομηνία:
--------	-------------

Αυτό το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε προκειμένου να ανακαλύψουμε **τι γνωρίζετε** σχετικά με τη ΧΑΠ. Θα πρέπει **να το συμπληρώσετε μόνος σας** χωρίς τη βοήθεια κάποιου άλλου. Συνήθως απαιτεί 10 έως 20 λεπτά για τη συμπλήρωσή του. Οι απαντήσεις σας θα μας βοηθήσουν να μάθουμε ποιες πληροφορίες χρειάζεστε για να σας βοηθήσουν να κατανοήσετε και να αντιμετωπίσετε την κατάσταση του αναπνευστικού σας.

Σημειώστε με Χ την απάντηση που νομίζετε ότι είναι η σωστή. Για τις ερωτήσεις που δεν γνωρίζετε μπορείτε να απαντήσετε «δεν Ξέρω»

1	Στη ΧΑΠ:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Στη ΧΑΠ η λέξη «χρόνια» σημαίνει σοβαρή	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Η ΧΑΠ μπορεί να επιβεβαιωθεί μόνο μέσω αναπνευστικών δοκιμασιών	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Στη ΧΑΠ υπάρχει συνήθως σταδιακή επιδείνωση με την πάροδο του χρόνου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Στη ΧΑΠ τα επίπεδα Οξυγόνου στο αίμα είναι πάντα χαμηλά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Η ΧΑΠ είναι σπάνια σε άτομα ηλικίας μικρότερης από 40 ετών	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Χ.Α.Π.:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Πάνω από 80% των περιστατικών της ΧΑΠ προκαλούνται από το κάπνισμα τσιγάρου.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Η ΧΑΠ μπορεί να προκληθεί από εργασιακή έκθεση σε ρύπους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	το χρόνιο άσθμα μπορεί να εξελιχθεί σε ΧΑΠ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Η ΧΑΠ είναι συνήθως μια κληρονομική νόσος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Οι γυναίκες είναι λιγότερο ευάλωτες στις επιδράσεις του καπνίσματος τσιγάρου από τους άνδρες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Τα ακόλουθα συμπτώματα είναι ΣΥΝΗΘΗ στη ΧΑΠ:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Οίδημα στους αστραγάλους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Κόπωση (κούραση)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Σφύριγμα στην αναπνοή	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Εξουθενωτικός πόνος στο στήθος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Ταχεία απώλεια βάρους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Δύσπνοια στη ΧΑΠ:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω

α	Η σοβαρή δύσπνοια εμποδίζει το ταξίδι με το αεροπλάνο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Η δύσπνοια ενδέχεται να επιδεινώνεται με την κατανάλωση μεγάλων γευμάτων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Δύσπνοια σημαίνει ότι τα επίπεδα του οξυγόνου σας είναι χαμηλά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Η δύσπνοια είναι ένα φυσιολογικό αποτέλεσμα της άσκησης	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Η δύσπνοια προκαλείται κυρίως από στένωση των βρόγχων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Πτύελα (Απόχρεμψη):	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Ο βήχας με πτύελα είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα στη ΧΑΠ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Τα πτύελα βγαίνουν με δυσκολία εάν είστε αφυδατωμένος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά μπορεί να βοηθήσουν στην κάθαρση από τα πτύελα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Τα πτύελα προκαλούν βλάβη εάν τα καταπίνετε	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Τα πτύελα μπορούν να βγαίνουν με τη βοήθεια των αναπνευστικών ασκήσεων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Πνευμονικές Λοιμώξεις/Παροξύνσεις:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Οι πνευμονικές λοιμώξεις συχνά προκαλούν βήχα με αίμα.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Με τις πνευμονικές λοιμώξεις τα πτύελα συνήθως χρωματίζονται (κίτρινα ή πράσινα)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Παροξύνσεις (επεισόδια επιδείνωσης) μπορεί να συμβούν ακόμα και εάν δεν υπάρχει πνευμονική λοίμωξη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Οι πνευμονικές λοιμώξεις συνοδεύονται πάντα με υψηλή θερμοκρασία σώματος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Τα δισκία κορτικοστεροειδών πρέπει να λαμβάνονται όποτε υπάρχει παρόξυνση	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Άσκηση στην ΧΑΠ:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Το βάδισμα είναι καλύτερη άσκηση από τις αναπνευστικές ασκήσεις για τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Η άσκηση πρέπει να αποφεύγεται επειδή καταπονεί τους πνεύμονες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Η άσκηση (βάδισμα) μπορεί να βοηθήσει στη διατήρηση της πυκνότητας των οστών σας.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Η άσκηση βοηθά στην ανακούφιση από την κατάθλιψη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Η άσκηση θα πρέπει να διακόπτεται εάν σας προκαλεί δύσπνοια	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Κάπνισμα:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω

α	Η διακοπή του καπνίσματος θα μειώσει τον κίνδυνο των καρδιαγγειακών παθήσεων	○	○	○
β	Η διακοπή του καπνίσματος θα καθυστερήσει την πρόκληση περαιτέρω πνευμονικής βλάβης	○	○	○
γ	Η διακοπή του καπνίσματος είναι άσκοπη όταν η βλάβη έχει ήδη προκληθεί	○	○	○
δ	Η διακοπή του καπνίσματος οδηγεί συνήθως σε βελτίωση την πνευμονικής λειτουργίας	○	○	○
ε	Η θεραπεία υποκατάστασης με νικοτίνη διατίθεται μόνο μετά από συνταγογράφηση	○	○	○
9	Εμβολιασμός:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Το εμβόλιο κατά της γρίπης συνιστάται κάθε χρόνο	○	○	○
β	Μπορεί να νοσήσετε με γρίπη μετά τη χορήγηση αντιγριπικού εμβολίου	○	○	○
γ	Μπορείτε να εμβολιαστείτε με το εμβόλιο κατά της γρίπης μόνο εάν είστε πάνω από 65 ετών	○	○	○
δ	Το εμβόλιο κατά της πνευμονίας προστατεύει έναντι όλων των τύπων πνευμονίας	○	○	○
ε	Μπορείτε να κάνετε το εμβόλιο κατά της πνευμονίας και το εμβόλιο κατά της γρίπης την ίδια ημέρα	○	○	○
10	Εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Όλα τα βρογχοδιασταλτικά δρουν γρήγορα (μέσα σε 10 λεπτά)	○	○	○
β	Τόσο τα βραδείας δράσης όσο και τα μακράς δράσης βρογχοδιασταλτικά μπορούν να ληφθούν την ίδια μέρα	○	○	○
γ	Οι αεροθάλαμοι θα πρέπει να στεγνώνονται με μία πετσέτα μετά το πλύσιμο	○	○	○
δ	Με τη χρήση το αεροθαλάμου θα αυξηθεί η ποσότητα φαρμάκου που εναποτίθεται στον πνεύμονα	○	○	○
ε	Το τρέμουλο μπορεί να είναι μια ανεπιθύμητη ενέργεια από τη χρήση βρογχοδιασταλτικών	○	○	○
11	Αντιβιοτική Θεραπεία στη ΧΑΠ:	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Για να είναι αποτελεσματική η αγωγή θα πρέπει να διαρκεί τουλάχιστον 10 ημέρες	○	○	○
β	Η υπερβολική χρήση αντιβιοτικών μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση ανθεκτικών βακτηριδίων (μικρόβια)	○	○	○
γ	Τα αντιβιοτικά αντιμετωπίζουν όλες τις πνευμονικές λοιμώξεις	○	○	○
δ	Η θεραπεία με αντιβιοτικά είναι απαραίτητη ακόμη και σε μία ήπια παρόξυνση (επιδείνωση)	○	○	○
ε	Θα πρέπει να αναζητήσετε συμβουλή εάν τα αντιβιοτικά σας προκαλέσουν σοβαρή διάρροια	○	○	○
12	Κορτικοστεροειδή δισκία για τη ΧΑΠ (Πρεδνιζολόνη)	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Τα κορτικοστεροειδή δισκία βοηθούν στην ενδυνάμωση των μυών	○	○	○

β	Τα κορτικοστεροειδή δισκία θα πρέπει να αποφεύγονται σε περίπτωση πνευμονικής λοίμωξης	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Όταν η αγωγή με κορτικοστεροειδή είναι μικρής διάρκειας ο κίνδυνος εμφάνισης μακροχρόνιων παρενεργειών είναι μικρότερος απ' ό τι στη συνεχή θεραπεία	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Η δυσπεψία αποτελεί μία συνήθη ανεπιθύμητη ενέργεια από τη χρήση κορτικοστεροειδών δισκίων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Τα κορτικοστεροειδή δισκία μπορεί να αυξήσουν την όρεξή σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Εισπνεόμενα Κορτικοστεροειδή	Σωστό	Λάθος	Δεν Ξέρω
α	Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή θα πρέπει να διακόπτονται εάν παίρνετε κορτικοστεροειδή σε δισκία	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
β	Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή μπορούν να χρησιμοποιούνται για την ταχεία ανακούφιση από τη δύσπνοια	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
γ	Οι αεροθάλαμοι μειώνουν τον κίνδυνο για στοματίτιδα (άφτρες στο στόμα)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δ	Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή θα πρέπει να λαμβάνονται πριν το βρογχοδιασταλτικό σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ε	Τα εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή βελτιώνουν την πνευμονική λειτουργία στη ΧΑΠ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ευχαριστούμε για το χρόνο σας

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ LINQ

Lung Information Needs Questionnaire (LINQ)

ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Όνομ/μο	
Ημερομηνία:	Σειρά Αξιολόγησης:
Κωδ.:	Τηλέφωνο Επικοινωνίας:

1. Γνωρίζετε το όνομα της ασθένειας των πνευμόνων σας; NAI OXI

2. Σας έχει ενημερώσει κάποιος γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής πώς η νόσος σας επηρεάζει τους πνεύμονές σας; NAI OXI

3. Σας έχει ενημερώσει κάποιος γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής τι πιθανόν συμβεί στο μέλλον; NAI OXI

4. Ποιό από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα τι θα σας συμβεί στα επόμενα χρόνια;
(ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ)

Θα χειροτερέψω

Τώρα που η νόσος μου αντιμετωπίζετε, πιθανόν θα παραμείνω το ίδιο

Τώρα που η νόσος μου αντιμετωπίζετε, πιθανόν θα καλυτερέψω

Δεν έχω ιδέα

5. Σας έχει εξηγήσει κάποιος γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής τους λόγους που πρέπει να παίρνετε τα φάρμακά σας; NAI OXI

6. Προσπαθήσατε να πάρετε τα φάρμακά σας ακριβώς όπως σας υπέδειξε ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας; NAI OXI

7. Είστε ικανοποιημένος/η με τις πληροφορίες που σας έδωσαν οι ειδικοί για τα φάρμακά σας;
(ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ)

Κατάλαβα όλα όσα χρειάζομαι να ξέρω

Κατάλαβα ότι μου είπαν αλλά θα ήθελα να ξέρω περισσότερα

- Είμαι λίγο μπερδεμένος/η για τα φάρμακά μου
- Είμαι πολύ μπερδεμένος/η για τα φάρμακά μου
8. Ποιό από τα παρακάτω περιγράφει καλύτερα τι σας είπαν να κάνετε στην περίπτωση που **αναπνοή** σας χειροτερεύει; (ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ)
- Μου είπαν τι να κάνω και μου έδωσαν και γραπτές οδηγίες
- Μου είπαν τι να κάνω αλλά δεν είναι γραμμένο σε χαρτί
- Δε μου είπαν τι να κάνω, αλλά ξέρω τι να κάνω
- Δε μου είπαν τι να κάνω και δεν ξέρω τι να κάνω
9. Σας έχουν ενημερώσει ποτέ πρέπει να καλείτε το **ασθενοφόρο** εάν η αναπνοή σας επιδεινωθεί;
- Μου είπαν τι να κάνω και μου έδωσαν και γραπτές οδηγίες
- Μου είπαν τι να κάνω αλλά δεν είναι γραμμένο σε χαρτί
- Δε μου είπαν τι να κάνω, αλλά ξέρω τι να κάνω
- Δε μου είπαν τι να κάνω και δεν είμαι σίγουρος/η ποτέ πρέπει να καλέσω το ασθενοφόρο
10. Ποιό από τα παρακάτω ισχύει για εσάς;
- Δεν έχω καπνίσει ποτέ (πηγαίνετε στην ερώτηση 13)
- Παλαιότερα κάπνιζα, αλλά όχι τώρα (πηγαίνετε στην ερώτηση 13)
- Καπνίζω ακόμα (πηγαίνετε στην ερώτηση 11)
11. Σας έχει συμβουλευσει ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής να σταματήσετε το κάπνισμα;
- NAI OXI
12. Έχει προσφερθεί κάποιος ειδικός να σας βοηθήσει να σταματήσετε το κάπνισμα;
- NAI OXI
13. Σας έχει συμβουλευσει ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας να προσπαθήσετε να κάνετε φυσική άσκηση (αργό ή γρήγορο βάδισμα, άλλες ασκήσεις;)
- NAI OXI
14. Σας έχει πει ο γιατρός, νοσηλευτής, φυσικοθεραπευτής σας **πόση άσκηση** (αργό ή γρήγορο βάδισμα, άλλες ασκήσεις;) θα πρέπει να κάνετε;
- Ναι, και ξέρω πόση άσκηση να κάνω
-

Ναι, αλλά δεν είμαι σίγουρος πόση άσκηση να κάνω

Ναι, αλλά δεν μπορώ να την κάνω

Όχι, δε μου είπαν πόση άσκηση πρέπει να κάνω

15. Πόση άσκηση κάνετε;

Πιέζω τον εαυτό μου για όσο περισσότερο μπορώ

Κάνω κάποια προσπάθεια

Κάνω όσο το λιγότερο δυνατόν

16. Τι σας έχει πει γιατρός, διαιτολόγος, νοσηλεύτης) για τη διατροφή σας ή το φαγητό σας;

(ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΟΛΑ ΟΣΑ ΣΑΣ ΤΑΙΡΙΑΖΟΥΝ)

Να τρώω αρκετά γεύματα την ημέρα

Να κερδίσω ή να χάσω βάρος

Να τρώω υγιεινά

Τίποτα

17. Έχετε κάποιες ερωτήσεις ή σχόλια σχετικά με τη νόσο σας; Εάν ναι, παρακαλώ γράψτε τα παρακάτω:

Ευχαριστούμε για το χρόνο σας

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ: ΑΝΤΙΣΤΟΙΧΗΣΗ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΤΗΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ ΜΕ ΤΙΣ
ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΤΩΝ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ ΒCKQ ΚΑΙ LINQ**

Πίνακας Δ: Αντιστοιχία ερωτήσεων συνέντευξης με τις ερωτήσεις των ερωτηματολογίων ΒCKQ και LINQ

Ερωτήσεις συνέντευξης	Ερωτήσεις ΒCKQ	Ερωτήσεις LINQ
1	2α, 2β, 2γ, 2δ	
2	1ε, 2α, 2β, 2ε	
3	1β	
4	1β	
5	1 ^α , 1γ	
6	3, 4, 5	
7	3, 4, 5	
8	1 ^α , 1γ	3, 4
9	4	2
10	4	
11		5, 7, 8
12		8
13	5	
14	6β	
15	6β	
16	6	
17	-	-
18	-	-
19		9
20	6 ^ε , 11γ, 11δ	8
21		8
22	-	-
23	-	-
24	-	-
25	7α	
26	7β, 7γ, 7δ	
27	7β, 7ε	
28		13, 14
29	7ε	14, 15
30	8 ^α , 8β, 8γ, 8δ	
31	8ε	
32	9α	
33	9β, 9δ	
34	-	-
35	10α	
36	10ε	
37		6
38	11γ, 11δ	
39	11 ^α , 11β, 11ε	
40	6 ^ε , 12β	
41	-	-

42	$12^{\alpha}, 12\gamma, 12\delta, 12\epsilon$	
43	13γ	
44	13δ	
45	$13\beta, 13\epsilon$	
46	-	-
47	-	-
48		16
49	1δ	
50	-	-
51	-	-
52	-	-
53	-	-
54	-	-
55	-	-

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΒΚΚΩ

Πίνακας Ε: Μέσος όρος \pm S.E. σωστών απαντήσεων στο ερωτηματολόγιο ΒΚΚΩ, ανά τομέα και συνολικά

Τομείς	M.O. \pm S.E. (μονάδες/5)
Νόσος	
Ερώτηση 1 (Αιτιολογία)	2,33 \pm 0,26
Ερώτηση 2 (Επιδημιολογία)	3,75 \pm 0,20
Συμπτώματα	
Ερώτηση 3 (Γενικά Συμπτώματα)	3,04 \pm 0,25
Ερώτηση 4 (Δύσπνοια)	2,17 \pm 0,19
Ερώτηση 5 (Πτύελα – Απόχρεμψη)	3,33 \pm 0,25
Παρόξυνση	
Ερώτηση 6 (Πνευμονικές Λοιμώξεις/Παροξύνσεις)	1,83 \pm 0,22
Άσκηση	
Ερώτηση 7 (Άσκηση)	3,33 \pm 0,20
Κάπνισμα	
Ερώτηση 8 (Κάπνισμα)	2,87 \pm 0,14
Εμβολιασμός	
Ερώτηση 9 (Εμβολιασμός)	2,25 \pm 0,17
Φαρμακευτική αγωγή	
Ερώτηση 10 (Εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά)	1,17 \pm 0,19
Ερώτηση 11 (Αντιβιοτική θεραπεία)	2,12 \pm 0,21
Ερώτηση 12 (Κορτικοστεροειδή δισκία)	1,46 \pm 0,26
Ερώτηση 13 (Εισπνεόμενα κορτικοστεροειδή)	0,33 \pm 0,14
ΣΥΝΟΛΟ σωστών απαντήσεων ερωτηματολογίου	29,88\pm1,14

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ LINQ

Πίνακας ΣΤ: Μέσος όρος \pm S.E. των αποτελεσμάτων του ερωτηματολογίου LINQ ανά τομέα (έλλειμα γνώσης ανά τομέα σε σύνολο 25 μονάδων) και συνολικά/25

Τομείς	M.O.(\pm S.E.) ελλείματος (μονάδες)
Νόσος (ερωτήσεις 1 – 4)	1,29 \pm 0,141
Φαρμακευτική αγωγή (ερωτήσεις 5 – 7)	0,75 \pm 0,14
Αυτοδιαχείριση (ερωτήσεις 8 και 9)	3,54 \pm 0,41
Κάπνισμα (ερωτήσεις 10 – 12)	0,29 \pm 0,13
Άσκηση (ερωτήσεις 13 – 15)	1,38 \pm 0,31
Διατροφή (ερώτηση 16)	1,21 \pm 0,31
Σύνολο ερωτηματολογίου LINQ	8,46 \pm 0,75

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ζ: ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ



Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
Πρόγραμμα Σπουδών Φυσικοθεραπείας
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ & ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

Δρ Ιωάννης Πουλής
Αναπληρωτής Καθηγητής
Γενικό Τμήμα Λαμίας
3^ο χλμ. ΠΕΟ Λαμίας-Αθήνας
351 00, Λαμία
22310 60205
jpoulis@uth.gr

Λαμία, 03 Μαρτίου 2020

Απόσπασμα απόφασης Νο 62

Σήμερα Τρίτη, 3 Μαρτίου 2020 και ώρα 12.00 στο γραφείο του αναπληρωτή καθηγητή κ. Πουλή Ιωάννη, συνήλθε η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας (πρόσκληση Νο 57/20.9.2019 της Επιτροπής).

Σύμφωνα με απόφαση του Συμβουλίου Ένταξης (αρ. πρωτ. 15/04-9-2019) η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας αποτελείται από τα ακόλουθα μέλη:

Πουλής Ιωάννης, πρόεδρος
Δημητριάδης Ζαχαρίας, μέλος
Παράς Γεώργιος, μέλος

Μελίγγας Κωνσταντίνος (αναπληρωματικό μέλος)

Κατόπιν μελέτης της αίτησης της μεταπτυχιακής φοιτήτριας κας Σιαφάκα Μαρίας (αριθ. πρωτ. 1272ΣΕ2/28-02-2020) με θέμα εργασίας: "Διερεύνηση της γνώσης των Ελλήνων ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια σχετικά με τη νόσο: Μια ποιοτική μελέτη" με εισηγήτρια την αναπληρώτρια καθηγήτρια κα Κορτιάνου Ελένη,

και βασιζόμενη στα στοιχεία που παρέχονται στην Επιτροπή από την αιτούσα, η Επιτροπή αποφασίζει ότι:

Η ερευνητική πρόταση είναι κοντά στα διεθνή πρότυπα ηθικής πρακτικής και δεοντολογίας τα οποία συνάδουν με την αξία του σεβασμού προς τους εθελοντές που θα συμμετάσχουν.

Για την ακρίβεια του αποσπάσματος

Ο Γραμματέας της Επιτροπής

Γιώργος Παράς