

منشوری برای افراد مبتلا به بیماری مزمن انسداد ریه (COPD)

جان آر. هرست (John R. Hurst) تونیا ویندرز (Tonya Winders) هاینریش ورت (Heinrich Worth) موهیت بوتانی (Mohit Bhutani) کوین گروفید-جونز (Kevin Gruffydd-Jones) دایانا استولتز (Daiana Stolz) مارک درنسفیلد (Mark T. Dransfield)

پیش‌گفتار

384 میلیون نفر از مردم دنیا به COPD مبتلا هستند.¹

سومین عامل مهم مرگ و میر در کنار بیماری قلبی و سکته¹ ما، به عنوان حامی جهانی بیماران، بر این باوریم که تقویت آگاهی و درک بیماران، پرستاران، متخصصان پزشکی، سیاست‌گذاران و عموم مردم درباره تاثیر COPD و فرصت‌های بهسازی کیفیت مراقبت از بیماران، ضروری است. از نظر ما، بیماران باید بتوانند آزادانه با COPD زندگی کنند، از نشانه‌ها و تشدید شدن این بیماری راحت باشند، کمتر مجبور به مراجعه به بیمارستان شوند و عمر خود را تا حد ممکن افزایش دهند.



تونیا ویندرز (Tonya A. Winders)

رئیس و مدیر عامل
شبکه آلرژی و آسم

رئیس

پلتفرم جهانی آلرژی و بیماران مجاری تنفسی



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM

مقدمه

COPD طبق برآوردها، 384 میلیون تن از مردم دنیا را مبتلا کرده است.¹

بیماری مزمن انسداد ریه (COPD) مجموعه‌ای از مشکلات پیش‌رونده ریوی است که عمدتاً با نشانه‌های تنفسی (سرفه مزمن، تنگی نفس و تولید خلط) و اختلال در عملکرد ریه، به دلیل محدود شدن جریان هوا و/یا تورم شدید خودنمایی می‌کند. شدت نشانه‌ها، اختلال عملکرد ریه و تجربه وخامت (عود بیماری) در بین بیماران متفاوت است.²

میزان شیوع COPD در جهان رو به افزایش است. در سال 2015 حدوداً 3.2 میلیون تن از مردم بر اثر ابتلا به COPD جان باختند که این آمار در مقایسه با 1990، افزایش 11.6 درصدی را نشان می‌دهد.³ COPD همچنین بار سنگینی بر دوش اقتصاد جهانی تحمیل کرده است و سالانه در سراسر دنیا هزینه‌ای معادل 100 میلیارد دلار برای کشورها به همراه دارد.^{2,4,5}

اسناد و دستورالعمل‌های راهبردی جهانی، شامل اسناد مربوط به ابتکار جهانی برای بیماری مزمن انسداد ریه (GOLD) و انجمن بیماری‌های صدری آمریکا (ATS)، بهترین راهکارهای مراقبت از افراد مبتلا به COPD را بر اساس تازه‌ترین یافته‌ها ارائه کرده‌اند. در این زمینه دستورالعمل‌های ملی نیز وجود دارند که از نظر شدت بیماری، فوتیپ بیمار و معیارهای درمان⁶ متغیر هستند و در حوزه چگونگی مدیریت افراد مبتلا به COPD در سطح جهانی و ملی، در آنها ناهمخوانی‌هایی دیده می‌شود. در ضمن، حدود 90 درصد موارد COPD در دنیا تشخیص داده نمی‌شود⁷ و کیفیت رعایت رهنمودهای درمان ممکن است نامناسب باشد.^{8,9}

نمایندگان سه سازمان ملی حمایت از بیماران به همراه هفت تن از متخصصان بالینی به بررسی ارزش تدوین منشور بیمار به عنوان نقطه آغازین بالقوه در روند اصلاح کیفیت مراقبت از افراد مبتلا به COPD پرداختند. این منشور سپس از حمایت و کمک مالی AstraZeneca برخوردار شد و قرار است معیارهایی را درباره آنچه افراد مبتلا به COPD باید از فرآیند مراقبت خود انتظار داشته باشند، تعیین کند. این انتظارات با برداشت جاری از بهترین شیوه‌های مربوط به خدمات کنونی COPD سازگار است و اجماعی درباره استانداردهای جهانی مراقبت COPD و زمینه‌سازی برای درمان بهنگام و شواهد-محور با هدف حفظ سلامت، کاهش نشانه‌ها و پیشگیری از تشدید بیماری ارائه می‌کند. هدف از این منشور، بسیج کردن دولت‌ها، ارائه‌دهندگان خدمات درمانی، سیاست‌گذاران، فعالان صنعت سلامت ریه و بیماران/پرستاران در زمینه رسیدگی به نیازهای برآورده نشده و مشکلات COPD، و در نهایت همکاری برای اصلاحات هدفمند در حوزه مراقبت، در زمان حال و آینده، است.

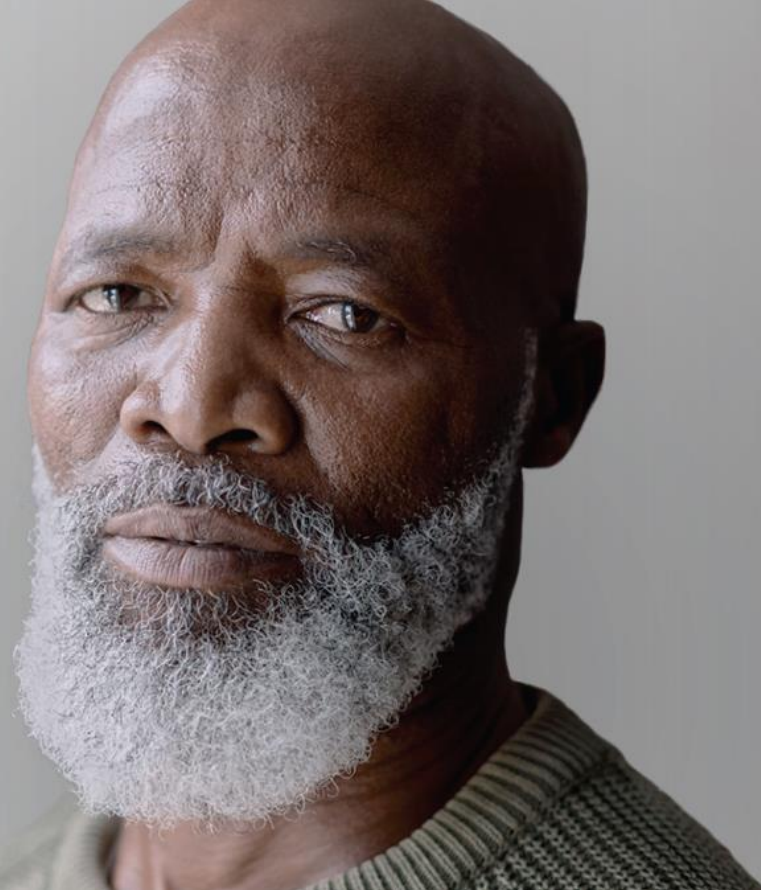
شش اصل مراقبت مطلوب از افراد دچار COPD

این منشور شش اصل مراقبت مطلوب را مشخص می‌کند که بیماران، صرف‌نظر از محل سکونت خود، باید انتظار داشته باشند. مفاهیم اصولی را کارگروهی متشکل از 20 تن از متخصصان بالینی و نمایندگان گروه حمایت از بیماران تدوین کرده‌اند. کمیته کارشناسی که مسئولیت نگارش منشور بیمار COPD را بر عهده داشته، این مفاهیم را ویرایش کرده است.

من شایسته دسترسی بهنگام به خدمات تشخیص و ارزیابی COPD هستم

- نشانه‌های مراحل اولیه COPD ممکن است خفیف باشد؛ یعنی شاید بیمار نتواند آن را شخصاً تشخیص دهد. در اغلب موارد، بیمار این نشانه‌ها را نتیجه سالخوردگی یا سیگار کشیدن فرض می‌کند¹⁰
- در نتیجه، COPD در اغلب موارد دیرنگام و در مرحله پیشرفته آن تشخیص داده می‌شود. این یکی از دلایل افزایش آمار تشدید بیماری، بروز بیماری‌های دیگر و افزایش هزینه است¹¹
- تشخیص داده نشدن COPD بار سنگینی به بیماران و نظام سلامت تحمیل می‌کند. البته، متخصصان پزشکی این افراد را مبتلا به بیماری تشخیص نمی‌دهند و بنابراین خدمات و درمان مناسب به آنها ارائه نمی‌شود. تقریباً 90 درصد از موارد COPD در دنیا بدون تشخیص می‌ماند⁷ و این افراد با همان کیفیت بیماران تشخیص داده شده از خدمات درمانی برای رفع نشانه‌های خود بهره می‌گیرند¹²
- در حال حاضر، درمانی وجود ندارد که بتواند سرعت تغییر را پس از شروع افت عملکرد ریه تغییر دهد.¹³ پایش نشانه‌ها، پیشگیری از تشدید و جلوگیری از مرگ زود هنگام برای افراد مبتلا به COPD ضروری است
- تشخیص دقیق COPD فقط با دم‌سنجی، آزمایش فیزیکی برای ارزیابی بازگشت‌پذیری محدودیت جریان هوا، امکان‌پذیر است که اجرا و تفسیر نتیجه آزمایش باید بر عهده افراد دارای مهارت قرار بگیرد.² البته صرفاً این ارزیابی برای تصمیم‌گیری درمانی پیشنهاد نمی‌شود و² ابزارهای تشخیصی دیگری نیز باید به کار گرفته شود
- بیماران و متخصصان پزشکی باید از ابزارهای لازم برای تشخیص نشانه‌های اولیه COPD و دسترسی به منابع مناسب برخوردار باشند که از جمله اینها می‌توان به پرونده پزشکی و آزمایش‌های تشخیصی اشاره کرد که از ابزارهای تشخیص آگاهانه و دقیق محسوب می‌شوند

من حق دارم بدانم که ابتلا
به COPD چه تاثیری بر
من دارد و این بیماری
چگونه پیشرفت می‌کند



- COPD بیماری ناهمگنی است که در مرحله تشخیص اولیه ممکن است بر اساس شدت نشانه‌ها و تاریخچه تشدید دسته‌بندی شود²
- البته، نشانه‌های این بیماری پیش‌رونده ممکن است به تدریج تغییر کند یا بدتر شود و حال بیمار را وخیم کند. COPD با مشکلات دیگری نیز همراه است که این مشکلات در تشدید بیماری، کاهش کیفیت زندگی و افت نتایج بالینی نقش دارند.^{14,15} این عوامل بر کیفیت مدیریت بیماری (از نظر فارماکولوژیکی و غیرفارماکولوژیکی) تاثیرگذار است
- با افزایش تقاضا برای خدمات COPD، مشارکت فعال بیماران در روند مراقبت و رسیدگی فوری به نشانه‌ها برای پیشگیری از پیشرفت بیماری ضرورت یافته است
- مداخلات خود-مدیریتی در افراد مبتلا به COPD با بهبود کیفیت زندگی از نظر سلامت، کاهش موارد بستری در بیمارستان و بهبود نشانه‌ها ارتباط دارد¹⁶
- بیماران باید از آموزش فردی درباره COPD و چگونگی تاثیرگذاری این بیماری بر مشکلات دیگر برخوردار شوند تا بتوانند در روند مراقبت خود فعالانه مشارکت کنند. این آموزش برای اجرای تغییرات بلندمدت و اعلام تغییرات نشانه‌ها به متخصصان پزشکی با هدف جلوگیری از پیشرفت بیشتر بیماری نیز ضروری است.

حق دسترسی به بهترین درمان
فردی شواهد-محور با هدف
بهرمندی از زندگی مطلوب و
طولانی برای من محفوظ است

- اهداف درمان COPD مبتنی بر کاهش نشانه‌ها و کاهش احتمال تشدید در آینده، پیشگیری از افت عملکرد ریه و مرگ زودرس است.² بسیاری از روش‌های درمانی برای دستیابی به این اهداف، از جمله نشانه‌های کاهش آمار مرگ، سودمند ظاهر شده‌اند^{17,18,19}
- کمبودهای بسیاری در روند مدیریت غیرفارماکولوژیکی (مثلاً توانبخشی ریه، شامل ورزش و آموزش، و ترک سیگار) و فارماکولوژیکی COPD وجود دارد. برای بیش از دو-سوم افراد، درمان نگهدارنده تجویز نمی‌شود²⁰ و افراد گیرنده درمان، تا سه چهارم افرادی که حداقل دو نوبت با تشدید بیماری روبرو می‌شوند، چنان که باید از درمان‌های پیشنهادی GOLD برخوردار نمی‌شوند²¹
- COPD بیماری ناهمگنی است و شدت نشانه‌ها، سابقه تشدید، مشکلات همزمان، تاثیر بر کیفیت زندگی و نشانگرهای زیستی بین بیماران فرق می‌کند و مدیریت COPD باید با وضعیت هریک از بیماران متناسب باشد
- COPD باید برنامه مدیریت شواهد-محور و فردی را در مرحله تشخیص اولیه و مرحله پیگیری درخواست کنند تا امکان پیشگیری کنشگرا و بهنگام از پیشرفت بیماری، به جای مقابله با وضعیت جسمی وخیم، فراهم شود.

اصل شماره 4

من حق دارم که، در صورت
«تشدید»* بیماری، خواستار بازبینی
فوری برنامه مدیریت فعلی شوم تا از
تشدید و پیشرفت بیشتر بیماری
جلوگیری کنم

* با نام دیگر تشدید ناگهانی

- تشدید بیماری تاثیر زیان باری بر بیماران و جامعه دارد. هزینه بستری شدن ناشی از تشدید بیماری حدود دو-سوم از هزینه‌های درمانی مرتبط با COPD را شکل می‌دهد.²² تشدید مستمر متوسط (با درمان عمومی) یا یک نوبت تشدید جدی (بیمارستان)، احتمال مرگ بیمار را افزایش می‌دهد²³
- بیش از 70 درصد بیماران دچار COPD ظرف سه سال پس از تشخیص دچار تشدید بیماری می‌شوند^{24,25,26} و سابقه تشدید بهترین ابزار پیش‌بینی ریسک آینده است²⁷
- تشدید با افزایش احتمال عوارض قلبی-عروقی، مانند انفارکتوس میوکاردیال (MI) و سکته ارتباط دارد. احتمال بروز MI در بازه 5 روز از شروع تشدید دو برابر می‌شود و به تدریج به خط مبنا بازمی‌گردد. احتمال بروز سکته^a ظرف ده روز به میزان 40 درصد افزایش می‌یابد²⁸
- تشدید ظاهراً تاثیر مهمی بر سلامت روانی و عاطفی دارد و متخصصان بالینی ممکن است این تاثیر را دست‌کم بگیرند²⁹
- با وجود این، تشدید COPD با فوریت مورد رسیدگی قرار نمی‌گیرد. الگوی جهانی فعلی درمان از نوع تقویت بر پایه شکست است که در آن تقویت روند درمان پس از شروع روند وخامت نشانه‌ها، مانند تشدید، مد نظر قرار می‌گیرد.² البته، فقط 25 درصد از بیماران، پس از بروز نشانه‌های تشدید تحت درمان نگهدارنده، همان درمان ارائه شده برای پیشگیری یا کاهش نشانه‌ها،³⁰ قرار گرفته‌اند و بیش از نیمی از موارد تشدید گزارش نشده باقی مانده است³¹
- سیاست‌گذاران ملی و متخصصان پزشکی باید هزینه‌های چشمگیر مرتبط با COPD را درک کنند و مطمئن شوند که تشدید زمینه‌ساز بازبینی روند مدیریت و رسیدگی به الگوی جهانی فعلی درمان (تشدید شکست-محور)، گذار به درمان شواهد-محور برای حفظ وضعیت سلامت، به حداقل رساندن نشانه‌ها و پیشگیری از موارد تشدید است

^a بدون اهمیت آماری

حق دسترسی به مراقبت تخصصی مناسب و ضروری (در بیمارستان یا جامعه) برای مدیریت COPD، صرف نظر از محل زندگی، برای من محفوظ است

- مراقبت تخصصی به مراقبت دریافتی از متخصصان پزشکی که از مهارت و دانش تخصصی برای ارائه مراقبت متناسب با COPD برخوردارند، اطلاق می شود
- سطح به کارگیری متخصصان و دسترسی پذیری بررسی تنفسی تخصصی با کاهش احتمال مرگ و کیفیت خدمات COPD ارتباط دارد.^{32,33} احتمال مرگ در حالت بستری برای افرادی که ظرف 24 ساعت از بستری شدن در بیمارستان، به دلیل عود شدید بیماری، مراقبت تخصصی دریافت می کنند، در مقایسه با آنهایی که مراقبت تخصصی دریافت نمی کنند، 14 درصد کمتر است³³
- همچنین، موانعی در مسیر دسترسی به خدمات تخصصی و سرپایی COPD و توانبخشی ریوی وجود دارد. این موانع را عمدتاً به کمبود منابع، به ویژه در مناطق غیرشهری، نسبت می دهند³⁴
- البته، با فناوری های دیجیتال، از جمله مشاوره راه دور، COPD باید به معیاری برای میزان کارایی این فناوری ها در زمینه بهبود خدمات جاری و فراهم کردن امکان ارائه مراقبت تخصصی، صرف نظر از محل زندگی فرد، تبدیل شود

من حق دارم که آزادانه و با
کیفیت زندگی هرچه بهتر،
بدون احساس ننگ یا گناه، با
COPD زندگی کنم



- در سراسر دنیا، مصرف تنباکو مهم‌ترین عامل ابتلا به COPD است² و به همین دلیل، این بیماری به نوعی ننگ‌آمیز محسوب می‌شود
- در نتیجه این بدنامی، بسیاری از بیماران احساس تقصیر، گناه و شرم می‌کنند.³⁵ افراد مبتلا به COPD همچنین در مواردی به سرزنش شدن از سوی متخصصان پزشکی اشاره کرده‌اند که این مساله ممکن است تمایل به دریافت درمان را کاهش دهد³⁶
- هرچند، به تدریج آشکار شده است که مصرف تنباکو یگانه دلیل ابتلا به COPD نیست. عوامل دیگری را می‌توان با این بیماری مرتبط دانست که از آنها می‌توان به آلودگی هوا در محیط سرپوشیده (خانه) و آزاد، استعداد ژنتیکی، تحولات غیرعادی ریه و تسریع روند پیری اشاره کرد²
- متخصصان پزشکی، بیماران و عموم مردم باید با عوامل متعدد تاثیرگذار بر ابتلا به COPD آشنا شوند تا بتوانند بدنامی مربوط به این بیماری را کاهش دهند و موانع دسترسی مردم به خدمات درمانی را رفع کنند

- ¹ WHO. The top 10 causes of death. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> [Accessed: October 2020]
- ² Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]
- ³ GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5(9):691-706.
- ⁴ Chen, X. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.
- ⁵ Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges? *Respirology*. 2004; 9; 466-473.
- ⁶ Miravitlles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.
- ⁷ Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561-4.
- ⁸ Price, D., West, D., Brusselle, G., et al. Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2014; 9, 889-904.
- ⁹ Albitar, HA., Iyer, VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med*. 2019.
- ¹⁰ Leidy, NK. et al. Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2015; 24.
- ¹¹ Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. et al. Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2019; 14: 995 – 1008.
- ¹² Labonté, LE. et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2016; 194(3):285-98.
- ¹³ Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- ¹⁴ Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation*. 2015; 53(6):249-58.
- ¹⁵ Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research*. 2017; 18(1):31.
- ¹⁶ Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
- ¹⁷ Celli B, Decramer M, Kesten S, et al. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients

with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180:948-55.

¹⁸ Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2020.

¹⁹ Scuri M, Fabbri LM, Singh D, et al. Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med.* 2018;197:A7725.

²⁰ Make B. et al. Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* 2012; 7, 1–9.

²¹ Halpin DMG. et al. Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EclinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.

²² Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017; 12: 2891–2908.

²³ Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice-based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198:464–471.

-
- ²⁴ Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med*. 2017; 5(8): 619 – 626.
- ²⁵ Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12:3183 – 3194.
- ²⁶ Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2008; 369:1543 – 54.
- ²⁷ Müllerová H. et al. Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open*. 2014; e006171.
- ²⁸ Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, CJ. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest*. 2010; 137(5):1091 – 1097.
- ²⁹ Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*. 2006; 130(1), 133-142.
- ³⁰ Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research*. 2012: 41.
- ³¹ Xu W. et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal*. 2010; 35(5): 1022-30.
- ³² Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*. 2016; 47(1): 113 – 21.
- ³³ Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. *National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP)*. Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- ³⁴ EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf [Accessed: October 2020]
- ³⁵ Russell S. et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2018; 28(1):1-3.
- ³⁶ Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. et al. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2019; 9:e020515.