

ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι ασθενείς με προχωρημένη χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής, μεγαλύτερο περιορισμό των δραστηριοτήτων τους, αναπτύσσουν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη από ότι οι ασθενείς με καρκίνο των πνευμόνων, και επιπλέον η πρόσβασή τους στις υπηρεσίες παρηγορητικής θεραπείας είναι σπάνια. Μια προσέγγιση, σαν αυτή που χρησιμοποιείται σε ασθενείς τελικού σταδίου – ιδιαίτερα στις κακοήθειες, είναι πολύτιμη, δίνοντας έμφαση περισσότερο στην ποιότητα παρά στην ποσότητα ζωής. Οι γιατροί της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ) μπορούν να βοηθήσουν, αναγνωρίζοντας τους ασθενείς με πολύ σοβαρή ή τελικού σταδίου ΧΑΠ, οι οποίοι θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την εφαρμογή της παρηγορητικής θεραπείας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί συζητώντας για την πρόγνωση και λαμβάνοντας αποφάσεις για τη φροντίδα κατά το τελικό στάδιο της ζωής τους, ανακουφίζοντας τα συμπτώματα δυσφορίας και εξασφαλίζοντας τη σωματική, κοινωνική και ψυχο-πνευματική υποστήριξη των ασθενών και των ανθρώπων που τους φροντίζουν. Αρκετοί ασθενείς με ΧΑΠ πεθαίνουν κατά τη διάρκεια μιας υποτροπής, επομένως είναι σημαντικό να αναπτυχθούν στρατηγικές αντιμετώπισης, πριν επέλθει μία κρίση. Θα αναπτυχθούν διαφορετικές στρατηγικές παρηγορητικής αντιμετώπισης σε διαφορετικές χώρες, εξαρτώμενες από το σύστημα παροχής υγείας, το πολιτισμικό υπόβαθρο και τις ατομικές πεποιθήσεις.

ΧΑΠ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Η τελικού σταδίου ΧΑΠ είναι μια προοδευτικά ανίατη νόσος. Η άμεση πρόγνωση είναι δύσκολη και απρόβλεπτη, καθώς ακόμα και στην τελικού σταδίου νόσο οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάσουν εξάρσεις και κατόπιν υφέσεις. Είναι συχνή η συννοσηρότητα, και επομένως υπάρχουν πολλά συμπτώματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν, έως ότου η αναπνευστική λειτουργία βλαφθεί σοβαρά.

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΧΑΠ

- Υπέρμετρη δύσπνοια (βράχυνση εύρους αναπνοής)
- Παραγωγικός βήχας
- Απώλεια Βάρους (συχνά μεγάλη)
- Κατάθλιψη
- Κόπωση
- Πόνος
- Ανορεξία
- Δίψα
- Σύγχυση

ΤΑ ΣΗΜΕΙΑ & ΤΑ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΥΝ

- $FEV_1 < 30\%$ του προβλεπόμενου
- Κεντρική κυάνωση
- Κορεσμός $O_2 < 92\%$
- Αξιοσημείωτος υπεραερισμός
- Δεξιά καρδιακή ανεπάρκεια (πνευμονική καρδία)
- Καχεξία

ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Ο σκοπός της παρηγορητικής θεραπείας είναι να παρέχει την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής σε όσο χρόνο απομένει. Συνήθως, η επιτυχία της αξιολογείται με μετρήσεις της ποιότητας ζωής. Αυτό βέβαια είναι προσωπικό θέμα, και θα πρέπει να συζητείται με τον ασθενή σε προσωπικό επίπεδο.

Οι ασθενείς που επιβιώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα ίσως είναι και αυτοί που υποφέρουν επί μακρόν. Αυτό το γεγονός θα πρέπει να συζητηθεί απροκάλυπτα με τον ασθενή και με σεβασμό στις προσωπικές του ανάγκες. Ζητήματα όπως η θεραπεία των εξάρσεων, ο έλεγχος των συμπτωμάτων, η διασωλήνωση και ο μηχανικός αερισμός θα πρέπει να έρθουν στην επιφάνεια και να αντιμετωπιστούν. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσει κανείς ότι η μετάβαση των ασθενών με ΧΑΠ από τη θεραπευτική στην παρηγορητική φροντίδα δεν είναι οριοθετημένη. Παραδείγματος χάριν, η απόφαση να δεχθεί κάποιος παρηγορητική θεραπεία για τον έλεγχο των συμπτωμάτων δεν αποκλείει κατ' επέκταση και την απόφαση για εισαγωγή στο νοσοκομείο σε περίπτωση εξάρσης της νόσου, ή την αποδοχή του υποβοηθούμενου αερισμού σε ένα επεισόδιο αναπνευστικής ανεπάρκειας.

Κάποιοι ασθενείς μπορεί να αποφασίσουν ότι δεν επιθυμούν άλλη μία επιπλέον εισαγωγή στο νοσοκομείο, και ότι θα δεχθούν μόνο τη θεραπεία που μπορεί να τους παρασχεθεί κατ' οίκον. Είναι

πολύ σημαντικό αυτές οι επιθυμίες να είναι καταχωρημένες κάπου, ώστε να είναι προσβάσιμες στους αρμόδιους συναδέλφους (αυτό περιλαμβάνει την προετοιμασία ενός Προωθημένου Σχεδίου Φροντίδας και την παροχή υπηρεσιών Έκτακτης Ανάγκης).

ΕΞΑΡΣΕΙΣ

Οι εξάρσεις έχουν ως αποτέλεσμα τις συχνές νοσηλείες και την αξιοσημείωτη χρήση των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί συχνό φαινόμενο και το φορτίο αυτών που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ασθενούς είναι βαρύ. Πολλοί ασθενείς με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια παρακινούνται από τις εμπειρίες τους να σκεφτούν εκ νέου το νόημα και τον σκοπό της ζωής. Η δυσφορία λόγω των ανικανοποίητων ψυχικών αναγκών αυξάνει το άγχος, τις κρίσεις πανικού, και την απρογραμμάτιστη (αλόγιστη) χρήση των ιατρικών υπηρεσιών. Είναι σημαντικό ότι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη διάγνωση και την εξέλιξη της νόσου τους, τη θεραπεία, την πρόγνωση και το σχέδιο θεραπείας, το οποίο θα πρέπει να είναι σύμφωνο με τις πεποιθήσεις του ασθενούς και τις επιθυμίες του. Η κατανόηση του φόβου των ασθενών για το θάνατο από ασφυξία ως τελικό γεγονός μπορεί να οδηγήσει σε έναν μακροπρόθεσμο σχεδιασμό στρατηγικών που θα εξασφαλίσουν τον έλεγχο των συμπτωμάτων του τελικού σταδίου.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Σε αντίθεση με τον καρκίνο όπου η τελική φάση καθορίζεται σχετικά εύκολα, η ΧΑΠ προκαλεί προοδευτική έκπτωση που διαρκεί πολλά χρόνια, χαρακτηριζόμενη από οξείες, συχνά σοβαρές, εξάρσεις, καθεμία από τις οποίες μπορεί να αποβεί μοιραία ή όχι (βλέπε πίνακα 1). Γι' αυτό τον λόγο ο θάνατος μπορεί να συμβεί αιφνίδια, πριν οι θεράποντες ιατροί αναγνωρίσουν τον ασθενή ως τελικού σταδίου, χάνοντας την ευκαιρία να συζητήσουν μαζί του και να πάρουν από κοινού σημαντικές αποφάσεις.

ΑΝΑΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΘΑ ΩΦΕΛΗΘΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΠΑΡΗΓΟΡΗΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η πρόγνωση είναι δύσκολη, και οι προγνωστικοί παράγοντες ενός φτωχού αποτελέσματος είναι:

- Εισαγωγή στο νοσοκομείο: μόνο τα 2/3 των ασθενών που παίρνουν εξιτήριο μετά από μια νοσηλεία για αναπνευστική ανεπάρκεια επιβιώνουν δύο χρόνια.
- Σοβαρή νόσος: FEV1 30% ή λιγότερο, σε μακράς διάρκειας οξυγονοθεραπεία.
- Κατάθλιψη, κακή ποιότητα ζωής, περιορισμός στο σπίτι λόγω ΧΑΠ.
- Συννοσηρότητα, ιδιαίτερα καρδιακή ανεπάρκεια.
- Χαμηλός δείκτης μάζας σώματος.

Η κατανόηση της αξίας της παρηγορητικής θεραπείας για τους ασθενείς με ΧΑΠ θα κινητοποιήσει την ομάδα της ΠΦΥ, ώστε να αναγνωρίσει αυτούς τους ασθενείς που μπορούν να ωφεληθούν από τη συμμετοχή τους σε ένα πρωτόκολλο υποστηρικτικής και παρηγορητικής θεραπείας, με σκοπό να διευκολυνθεί η παροχή μιας πολυδιάστατης φροντίδας.

ΑΝΑΚΟΥΦΙΖΟΝΤΑΣ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΔΥΣΦΟΡΙΑΣ

Ο πίνακας 1 συνοψίζει τις επιλογές της παρηγορητικής συνταγογράφησης στη ΧΑΠ. Όπως η καθιερωμένη συστηματική βροχοδιαστολή με β2-αγωνιστές και/ή αντιχολινεργικά (κατά προτίμηση εισπνεόμενα), θεοφυλλίνη, και αν ωφελούν, στεροειδή, έτσι και τα οπιούχα διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στην ανακούφιση από τα δυσφορικά συμπτώματα της δύσπνοιας και του βήχα. Είναι αποδεδειγμένο ότι οι επιφυλάξεις για τον κίνδυνο της αναπνευστικής καταστολής είναι αβάσιμες, αν χορηγηθούν οι κατάλληλες δόσεις. Σε κάποιες χώρες χρησιμοποιείται η κατ'οίκον θεραπεία, αν βέβαια δεν υπάρχουν υπόνοιες λανθασμένης χρήσης της, εκούσιας ή μη.

ΕΞΑΣΦΑΛΙΖΟΝΤΑΣ ΣΩΜΑΤΙΚΗ – ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ – ΚΑΙ ΨΥΧΟΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΟΣΟΥΣ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΖΟΥΝ

Εκτός από την επιθυμία ενημέρωσης και τον έλεγχο των συμπτωμάτων οι ασθενείς με προοδευτικά

επιδεινούμενη νόσο έχουν ανάγκη την απρόσκοπτη προσωπική παρακολούθηση και φροντίδα, και κάποιον που να τους ακούει και να τους αναγνωρίζει ως άτομα. Η προσωπική συνέχεια στην παρακολούθηση από έναν συγκεκριμένο γιατρό ή νοσηλεύτρια θα ήταν το ιδανικό. Η συνεχιζόμενη ενημέρωση στα πλαίσια της ΠΦΥ (περιλαμβάνοντας και τις υπηρεσίες Πρώτων Βοηθειών) θα εξασφαλιστεί με τη χρήση του κατάλληλου έντυπου υλικού. Είναι ζωτικής σημασίας όλοι οι επαγγελματίες υγείας της ομάδας να μεταφέρουν το ίδιο μήνυμα! Απαιτείται συνεχής εκπαίδευση για να εμπλουτίζεται η γνώση των ομάδων παρηγορητικής θεραπείας για τη ΧΑΠ.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Η δυσχέρεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής μπορεί να ξεπεραστεί με την παροχή βοηθημάτων για το περπάτημα, το πλύσιμο και την ανάβαση σκαλοπατιών. Πρέπει να αντιμετωπιστεί τυχόν οικονομική δυσχέρεια, ενώ η υποστήριξη με οικιακή φροντίδα μπορεί να αποβεί χρήσιμη. Η πολυπληθής οικογένεια και το ευρύ φιλικό περιβάλλον αποδεικνύονται πολύτιμα, υποστηρίζοντας την οικογένεια στα τελευταία στάδια των ασθενών. Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί μεγάλο πρόβλημα: ένα αναπηρικό αμαξίδιο, και, αν είναι δυνατόν, μια άδεια για θέση στάθμευσης για άτομο με ειδικές ανάγκες θα αποτρέψει τους ασθενείς με ΧΑΠ από τον εγκλεισμό στο σπίτι, ενώ η κατ'οίκον ημερήσια φροντίδα θα προσφέρει «μια ανάσα» στον ασθενή αλλά και σε αυτόν που τον φροντίζει.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Οι επαγγελματίες υγείας της ΠΦΥ διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στην παροχή παρηγορητικής θεραπείας στους ασθενείς τους με ΧΑΠ. Η γνώση της τελικής διαδρομής των ανθρώπων με οργανική ανεπάρκεια θα διευκολύνει στην αναγνώριση των ασθενών με προχωρημένη νόσο που κινδυνεύουν να πεθάνουν. Στόχος θα είναι να βοηθήσουν τους ασθενείς με ΧΑΠ να σχεδιάσουν, να ελπίσουν και να αναμένουν ένα καλό τέλος: έναν θάνατο όπως αυτοί επιθυμούν,

έχοντας πλάι τους τους ανθρώπους που θέλουν και με την ελάχιστη σωματική, ψυχολογική και πνευματική επιβάρυνση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. NHS End-of-Life Care programme. The Gold Standards Framework. A programme for community palliative care. Available from <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/non-cancer.php>.
2. UK Prognostic indicators for non-cancer www.goldstandardsframework.nhs.uk/content/gp-contract/Prognostic%20Indicators%20Guidance%20Paper%20v%20v%2025.pdf.
3. Liverpool Care Pathway for Dying Patients <http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/non-cancer/lcp-non-cancer-briefing-paper-2007>.
4. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, Issue 3. Art. No:CD002066. DOI: 10.1002/14651858.CD002066
5. Global Initiative for Obstructive Lung Disease. Global Strategy for Diagnosis, Management and Prevention of COPD Updated 2007 Available <http://www.goldcopd.com>.

Περαιτέρω βιβλιογραφία βρίσκεται διαθέσιμη στη διεύθυνση:

<http://www.theipcrq.org/resources/resources-copd.php>.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Συμπτώματα	Θεραπεία	Προτεινόμενη δοσολογία
Δύσπνοια	Οπιούχα, πιλοποιώντας τη δόση επιτυγχάνεται ανακούφιση από τη δύσπνοια. Το οξυγόνο μπορεί να προσφέρει ένα κάποιο αποτέλεσμα στη δύσπνοια. Ο ψυχρός αέρας από ανεμιστήρα ανακουφίζει τον ασθενή.	Αρχική δόση: Μορφίνη 5mg ανά 4ωρο.
Βήχας	Οπιούχα	Μορφίνη 5 mg ανά 4ωρο.
Υπερβολικές εκκρίσεις	Αντιχολινεργικά (φροντίζουμε βέβαια να αποφύγουμε την ξηροστομία)	400-600mcg υποδόρια ανά 4-6 ώρες.
Άγχος	Βενζοδιαζεπίνες. Σημείωση: οι υψηλές δόσεις των β-αγωνιστών μπορεί να επιδεινώσουν το άγχος.	Διαζεπάμη 5-10mg ημερησίως.
Σύγχυση	Το οξυγόνο ίσως βελτιώσει τη σύγχυση που οφείλεται στην υποξία. Η χλωροπρομαζίνη ή η αλοπεριδόλη μπορεί να βελτιώσουν τη σύγχυση και τη διέγερση (ακαθυσία).	Χλωροπρομαζίνη 25-50mg ανά 8ωρο. Αλοπεριδόλη 1-3mg ανά 8ωρο.
Ναυτία	Μπορεί να προκληθεί από τα οπιούχα, τα στεροειδή ή τη νόσο.	Αλοπεριδόλη 1-3mg υποδόρια κατ'επίκληση.