

Βελτίωση της ζωής των ατόμων με ΧΑΠ με την ενσωμάτωση μιας υποστηρικτικής και ανακουφιστικής προσέγγισης, από τη διάγνωση έως το τέλος της ζωής τους

Αυτός ο οδηγός-βοήθημα υποστηρίζει μια μακροπρόθεσμη ολιστική προσέγγιση στη διαχείριση της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ). Η πορεία και η πρόγνωση της ΧΑΠ μπορεί να είναι δύσκολο να προβλεφθούν. Η φροντίδα στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου και της οικογένειάς του, στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου, στη μείωση των συμπτωμάτων και στην πρόληψη των παροξύνσεων, γι' αυτό και οι ανακουφιστικές προσεγγίσεις είναι χρήσιμες από τη στιγμή που ανακοινώνεται η διάγνωση της ΧΑΠ. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι ο όρος "ανακουφιστική" είναι ένας ευρύς όρος για προσεγγίσεις που καλύπτουν ατομικές ανάγκες σε όλο το φάσμα της ΧΑΠ.

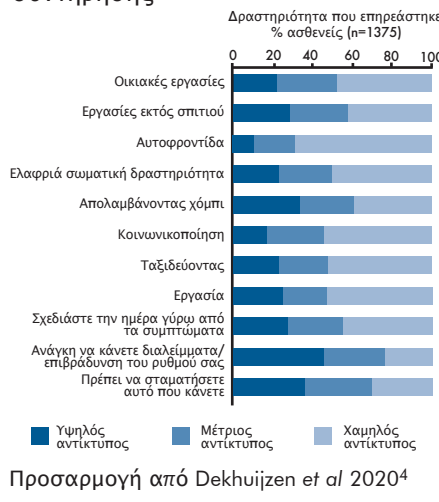
ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι άνθρωποι ζουν με τη ΧΑΠ από χρόνια έως δεκαετίες, βιώνοντας χειρότερη ποιότητα ζωής (QoL) και μεγαλύτερους λειτουργικούς περιορισμούς, άγχος και κατάθλιψη, από άλλους ανθρώπους της ίδιας ηλικίας χωρίς ΧΑΠ. Αυτές οι δυνητικά σημαντικές αλλαγές στην ποιότητα ζωής και τις προσδοκίες από τη ζωή μπορούν να βελτιωθούν με ενισχυμένη φροντίδα, αναδεικνύοντας την ανάγκη για μια μακροπρόθεσμη και ολιστική προσέγγιση για την υποστήριξη των ατόμων με ΧΑΠ, της οικογένειάς τους και των φροντιστών τους. Η επιλογή της φροντίδας βασίζεται σε επανειλημμένες συζητήσεις κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου, της πρόγνωσης και της πορείας των συμπτωμάτων, του εντοπισμού και της ελαχιστοποίησης των ενοχλητικών συμπτωμάτων και της εξασφάλισης ιατρικής, σωματικής, κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την υποστήριξη της πρόσβασης σε υποστηρικτικά και οικονομικής ενίσχυσης πακέτα φροντίδας από κοινωνικές και άλλες μη ιατρικές υπηρεσίες.¹ Από την αρχή έως το τέλος, η ΧΑΠ πρέπει να αντιμετωπίζεται με όλες τις διαθέσιμες κατάλληλες θεραπείες για τη ΧΑΠ ΑΛΛΑ ΚΑΙ τις συνήθειες συννοσηρότητες, όπως; καρδιαγγειακή νόσος (CVD), κατάθλιψη/άγχος, διαβήτης, νεφρική νόσος, καρκίνος του πνεύμονα και οστεοπόρωση. Η θεραπεία πρέπει να βασίζεται σε κατάλληλες αξιολογήσεις και γνώση της λειτουργικής κατάστασης του ατόμου και των προσωπικών του στόχων σε κάθε στάδιο της ΧΑΠ (π.χ. αξιολόγηση τουλάχιστον ετησίως). Οι διαφοροποιήσεις θα εξαρτηθούν από την τοπική διαθεσιμότητα υγειονομικής περίθαλψης και θεραπειών, τα πολιτιστικά πρότυπα και τις πεποιθήσεις και τους στόχους του ατόμου.

ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΑΠ

Η ΧΑΠ είναι μια χρόνια νόσος που

Σχήμα 1: Η μεγάλη επιβάρυνση της ΧΑΠ. Διεθνής έρευνα σε άτομα με ΧΑΠ που λαμβάνουν θεραπεία συντήρησης



επιβάρυνση της ζωής και συχνά διαγιγνώσκεται μετά από μήνες ή χρόνια που οι άνθρωποι περιορίζουν ή καταργούν δραστηριότητες για να μειώσουν τη δύσπνοια ή το αίσημα "πείνας για αέρα (όταν δηλαδή δεν φτάνει καθόλου ο αέρας)" ή κόπωσης. Για τα άτομα που ζουν με ΧΑΠ, η δύσπνοια μπορεί να οφείλεται σε συνδυασμό παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων κοινών συννοσηρότητων όπως η καρδιακή νόσος ή το άγχος.^{2,3} Η ΧΑΠ μειώνει τη συνολική ποιότητα ζωής, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, της διάθεσης, της εργασίας, της οικογενειακής ζωής και της αυτοφροντίδας (Σχήμα 1).⁴

ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΩΝ ΠΡΟΤΙΜΗΣΕΩΝ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΧΑΠ ΣΤΗ ΜΑΚΡΟΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ

Ένα κρίσιμο βήμα στη διαχρονική φροντίδα που μπορεί να παρέχει η πρωτοβάθμια περίθαλψη είναι η κατανόηση της τρέχουσας κατάστασης του ατόμου με την αξιολόγηση της

επιβάρυνσης των συμπτωμάτων (ίσως με τη χρήση του τεστ αξιολόγησης της ΧΑΠ CAT που διατίθεται στη διεύθυνση <https://www.catestonline.org/>), των λειτουργικών δυνατοτήτων (π.χ. δυνατότητα να κάνει αυτό που θεωρεί σημαντικό - εργασία, οικογενειακές και κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, αυτοφροντίδα), της συχνότητας και σοβαρότητας των παροξύνσεων (π.χ. μπορεί να χαρακτηριστεί ως επεισόδια "κακού κρυολογήματος" ή "οξείας βρογχίτιδας"), και ιδεών, ανησυχιών και προσδοκιών, όπως η απώλεια της ανεξαρτησίας, της ικανότητας αυτοφροντίδας ή ότι θα πρέπει να ζήσει σε "νοσηλευτικό ίδρυμα". Το άτομο με ΧΑΠ και η οικογένειά του μπορούν να μοιραστούν συναισθήματα, απογοητεύσεις και ανησυχίες, σχετικά με τις μελλοντικές ανάγκες, με άλλα μέλη της ομάδας πρωτοβάθμιας περίθαλψης και μπορούμε επίσης να χρησιμοποιήσουμε αυτές τις πληροφορίες και αυτά τα μέλη της ομάδας, ώστε να διευκολύνουν την έναρξη σημαντικών συζητήσεων. Τα άτομα που ζουν με ΧΑΠ μας υπενθυμίζουν - "Αν μας κάνετε ερωτήσεις, τότε ΑΚΟΥΣΤΕ τις απαντήσεις μας" (Πίνακας 1).

Ο Πίνακας 2 παρέχει ερωτήσεις για την καθοδήγηση της συζήτησης σχετικά με τη μακροχρόνια φροντίδα, ώστε να σας βοηθήσει να διερευνήσετε τις ευρύτερες πτυχές της φροντίδας και να εντοπίσετε τους τομείς που έχουν τη μεγαλύτερη σημασία για κάθε άτομο.

Ένα σημαντικό πλεονέκτημα της φροντίδας που συνεχίζεται επί μήνες και χρόνια είναι ότι οι συζητήσεις βασίζονται στις προηγούμενες συζητήσεις μας - οι γνώσεις μας συσσωρεύονται και εξελίσσονται. Η κατανόηση και η τεκμηρίωση των επιθυμιών του ατόμου και

Δείτε πώς ο Seneth Samaranyake, γενικός ιατρός στη Σρι Λάνκα, υιοθετεί μια ανακουφιστική προσέγγιση χρησιμοποιώντας τους πόρους που είναι διαθέσιμοι στην κοινότητά τους στο διαδικτυακό μας Συμπληρωματικό υλικό S2.

Πίνακας 1: Οι απόψεις των ατόμων με ΧΑΠ - τι πρέπει να γνωρίζει η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης!

1. Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να γνωρίζει ποιος είμαι, ποια είναι η λειτουργική μου κατάσταση και ποιοι είναι οι στόχοι μου. Χωρίς αυτό το βασικό επίπεδο, πολλές από τις μετέπειτα συζητήσεις θα διαρκούν πολύ ή θα είναι ανούσιες για εμένα.
2. Ρωτήστε με: "Πώς είναι μια συνηθισμένη καθημερινή ημέρα για εσάς; Τι έπρεπε να εγκαταλείψετε ή να τροποποιήσετε τα τελευταία χρόνια; Τι δεν θέλετε; π.χ. Δεν θέλω ποτέ να πάω σε γηροκομείο".
3. Ρωτήστε με: "Τι σκέφτεστε για τη ζωή σας τον επόμενο χρόνο ή αν η ΧΑΠ σας χειροτερεύσει;" Αυτό είναι πιθανώς καλύτερο να γίνεται κατά τη διάρκεια ραντεβού-επισκέψεων, όπου ο κλινικός ιατρός θα μπορεί να διαβάσει τη γλώσσα του σώματος και να δώσει περισσότερη υποστήριξη.
4. Ρωτήστε με: "Τι θέλετε εσείς και η οικογένειά σας να γνωρίζουμε και να προσθέσουμε στον ιατρικό σας φάκελο σχετικά με τους στόχους και τα μελλοντικά σας σχέδια;"
5. Πολλοί από εμάς δεν ξέρουμε τι δεν γνωρίζουμε ή τι να ρωτήσουμε. Ενημερώστε μας για τις επιλογές σας, επιθυμίες σας. Μοιραστείτε με εμάς πληροφορίες, έναν σύνδεσμο ιστοσελίδας ή κάποιον για να μιλήσουμε.
6. Τέλος, αν ρωτήσετε, ΑΚΟΥΣΤΕ τις απαντήσεις μας.

Ευχαριστούμε τα άτομα με ΧΑΠ που επέτρεψαν στην Barbara Yawn να τους πάρει συνέντευξη.

Πίνακας 2: Ερωτήσεις για την καθοδήγηση της ευρύτερης φροντίδας και την καταγραφή στον ιατρικό φάκελο

Βασικές ερωτήσεις που πρέπει να τίθενται σε κάθε επίσκεψη:

- Τι σας φέρνει εδώ/σε αυτή την επίσκεψη;
- Υπάρχουν κάποιες ιδιαίτερες ανησυχίες που έχετε εσείς, η οικογένειά σας ή ο φροντιστής σας;

Ερωτήσεις που πρέπει να γίνονται σε επόμενες επισκέψεις για να βοηθήσουν στην κατανόηση των εξατομικευμένων αναγκών και στόχων σας ώστε να σας υποστηρίξουμε καλύτερα:

- Ποια είναι η αντίληψή σας για το πως είστε αναφορικά με την ΧΑΠ αυτή τη στιγμή;
- Ποιοι είναι οι φόβοι και οι ανησυχίες σας για το μέλλον;
- Ποιοι είναι οι στόχοι σας..... αν ο χρόνος είναι λίγος;
- Ποια αποτελέσματα/συνέπειες/εκβάσεις θα ήταν απαράδεκτα για εσάς;

Δείτε το ηλεκτρονικό μας Συμπληρωματικό υλικό S1 για πρόσθετες ερωτήσεις που θα σας βοηθήσουν στις συζητήσεις σας με τα άτομα και τις οικογένειές τους. Ακούστε τον συγγραφέα και χειρουργό Atul Gawande να αναλύει τη σημασία αυτών των τεσσάρων ερωτήσεων για την κατανόηση των προτεραιοτήτων των ανθρώπων στο <https://www.bbc.co.uk/programmes/b04tjdlj>

της οικογένειας όσον αφορά τους στόχους, τα μελλοντικά σχέδια και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής/πχ διαθήκη-συμφωνία-επιθυμία αντιμετώπισης, διαβίωσης, μπορεί να διασφαλίσει ότι οι προτιμήσεις τους καταγράφονται και είναι διαθέσιμες όταν η φροντίδα χρειαστεί να συμπεριλάβει ειδικούς ή νοσηλεία σε νοσοκομείο. Αυτές οι ερωτήσεις μπορούν να τεθούν στο πλαίσιο OARS; Ανοικτές ερωτήσεις (Open questions), Επιβεβαίωση (Affirmation), Αναστοχασμός (Reflective listening), Περίληψη Summarising (OARS) (βλ. IPCRG Οδηγός εργασίας ΧΑΠ και ψυχική νόσος www.ipcr.org/dth12) που βοηθά στην εγκαθίδρυση και διατήρηση της σχέσης, στην αξιολόγηση των αναγκών του ατόμου και στην εξατομικεύση των συμβουλών σας.⁵

ΜΑΘΑΙΝΟΝΤΑΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΚΟΙΝΟΤΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ

Για να κάνουν σχέδια, οι άνθρωποι πρέπει να γνωρίζουν τι δομές έχουν στη διάθεσή τους. Πρέπει να συγκεντρώνονται και να μοιράζονται στους ασθενείς, από κάποιον από την ομάδα πρωτοβάθμιας περίθαλψης, πληροφορίες σχετικά με τους τοπικούς και περιφερειακούς πόρους. Επιπλέον, οι κατ'οίκον επισκέψεις και οι βιντεοσκοπημένες επισκέψεις τηλεϊατρικής μπορούν να σας δείξουν πού και πώς ζει το άτομο με ΧΑΠ, ώστε να διευκολυνθεί η καλύτερη κατανόηση των δυνατοτήτων υποστήριξης και κάλυψης των αναγκών τους και να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή ζωή με την ΧΑΠ και τις συνοσηρότητες της.

ΕΝΕΡΓΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ, ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΤΗΣ ΔΥΣΠΝΟΙΑΣ

Τα άτομα με ΧΑΠ μπορεί να έχουν πολλά συμπτώματα, όπως κόπωση, δύσπνοια, βήχα, κατάθλιψη, άγχος και διαταραχές του ύπνου, τα οποία απαιτούν ανακουφιστική θεραπεία. Αυτές μπορούν να προσφερθούν από κάθε κλινικό ιατρό πρωτοβάθμιας περίθαλψης ο οποίος μπορεί να δει τον ασθενή ολιστικά και να παρακολουθεί όλες τις ανάγκες του, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο ζωής.

Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Είναι τεκμηριωμένο ότι η διακοπή του καπνίσματος είναι η πιο αποτελεσματική παρέμβαση για την επιβράδυνση της εξέλιξης της ΧΑΠ σε άτομα που είναι εξαρτημένα από τον καπνό (βλέπε IPCRG Οδηγός εργασίας No 4 - Βοηθώντας τους ασθενείς να διακόψουν το κάπνισμα).⁶ και χρησιμοποιήστε την προσέγγιση Ask, Advise, Act (Ρωτήστε-Συμβουλευστείτε-Δράστε) σε κάθε διαβούλευση.⁷ Η επιτυχία της διακοπής του καπνίσματος θα βελτιωθεί εάν χρησιμοποιηθούν επιπρόσθετα για την διακοπή καπνίσματος και υπηρεσίες υποστήριξης όπως πχ "τηλεφωνικές γραμμές διακοπής".⁶

Η πνευμονική αποκατάσταση (ΠΑ) είναι αποτελεσματική στη μείωση της δύσπνοιας και της κόπωσης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής καθώς και της αντοχής στην άσκηση και μπορεί να μειώσει την επανεισαγωγή στο νοσοκομείο σε όσους είχαν πρόσφατη παρόξυνση. Μπορεί επίσης

να μειώσει τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης.^{8,9} Διαβάστε περισσότερα στη διεύθυνση: www.ipcr.org/PR.

Η δύσπνοια είναι το πιο κοινό σύμπτωμα στα άτομα με ΧΑΠ και μπορεί να είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί. Η σοβαρότητα της δύσπνοιας μπορεί να έχει μικρή συσχέτιση με τη σοβαρότητα της ΧΑΠ (όπως αυτή μετράται με τη σπιρομέτρηση), με περισσότερο από το 40% των ατόμων με ήπια ΧΑΠ να εμφανίζουν μέτρια έως σοβαρή δύσπνοια.¹⁰ Ωστόσο, υπάρχει ένας αριθμός μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων, όχι μόνο η πνευμονική αποκατάσταση, που μπορεί επίσης να προταθεί ανάλογα με τα αίτια της δύσπνοιας και τις προτιμήσεις του ασθενή.¹¹⁻¹³ Μια σειρά πιθανών παρεμβάσεων παρουσιάζεται στον Πίνακα 3.

Δεν διαθέτουμε επαρκή δεδομένα για να παρουσιάσουμε επίπεδα τεκμηρίωσης που να υποστηρίζουν την ευρεία χρήση άλλων παρεμβάσεων για τη δύσπνοια, όπως η 'θετική ψυχολογία', η θεραπεία με τραγούδια, η αυτούπνηση και η θεραπεία γέλιου, αλλά μπορεί να είναι χρήσιμες, πάντα λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις του ασθενή και την αξιολόγηση του κινδύνου. Όταν είναι διαθέσιμος και εφικτή η χρήση του, ο μη επεμβατικός αερισμός μπορεί επίσης να μειώσει τη δύσπνοια κατά τη διάρκεια της ημέρας σε άτομα με προχωρημένη δύσπνοια.⁸

Φαρμακευτικές θεραπείες που πρέπει να χρησιμοποιούνται μαζί με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις

Τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά αποτελούν φαρμακοθεραπεία πρώτης γραμμής για τη ΧΑΠ.^{8,13} Όποτε είναι δυνατόν, χρησιμοποιήστε βρογχοδιασταλτικά μακράς δράσης μονοθεραπεία ή διπλή βρογχοδιαστολή, τα οποία μπορούν να βελτιώσουν τη δύσπνοια και να μειώσουν τον υπεραερισμό, βελτιώνοντας έτσι τα συμπτώματα και σε ορισμένα άτομα μειώνοντας και τον κίνδυνο μελλοντικών παροξύνσεων.¹³ Προσθέστε κορτικοστεροειδή όταν οι συχνές παροξύνσεις δεν μπορούν να προληφθούν; με βρογχοδιασταλτικά, με αποφυγή των εκλυτικών παραγόντων, ή, με πνευμονική αποκατάσταση (εφόσον είναι διαθέσιμη).⁸ Ούτε τα εισπνεόμενα ούτε τα από του στόματος κορτικοστεροειδή θεωρούνται θεραπεία για την δύσπνοια.⁸ Πρόσθετες φαρμακευτικές επιλογές που στοχεύουν στην ανακούφιση της δύσπνοιας θα πρέπει να εξετάζονται μόνο εφόσον εξαντληθούν όλες οι άλλες επιλογές.¹²

Μορφίνη: Η τακτική, χαμηλής δόσης μορφίνη παρατεταμένης αποδέσμευσης από το στόμα είναι αποτελεσματική στην ανακούφιση της χρόνιας δύσπνοιας (με αναπηρία λόγω της δύσπνοιας). Θα πρέπει να τιτλοποιείται ανάλογα με το αποτέλεσμα και τακτικά να επανεξετάζεται η χρήση της.^{14,15} Η τακτική χρήση μορφίνης μπορεί να απαιτεί τη διαχείριση της δυσκοιλιότητας, της ναυτίας και του εμέτου, ιδίως κατά την πρώτη εβδομάδα χορήγησης. Για τα άτομα με πολύ

Πίνακας 3: Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της δύσπνοιας και της ικανότητας άσκησης	
Παρέμβαση	Σκοπός/στόχος
Πνευμονική αποκατάσταση	Μπορεί να ανακουφίσει τη δύσπνοια και την κόπωση, να βελτιώσει τη συναισθηματική κατάσταση και να ενισχύσει την αίσθηση του ατόμου ότι ελέγχει την κατάστασή του - μετρίως σημαντικές και κλινικά σημαντικές βελτιώσεις
Ψύξη προσώπου με ανεμιστήρα ή δροσερή φανέλα. Δείτε αυτό το βίντεο: https://www.youtube.com/watch?v=y5iBC5R8DYs	Καλές ενδείξεις για βραχυπρόθεσμο όφελος από τη χρήση ανεμιστήρα (στατικού ή χειροκίνητου), που ανακουφίζει από τη δύσπνοια κατά την ανάπαυση και μειώνει το χρόνο επαναφοράς μετά από δραστηριότητα. Η κίνηση του αέρα πάνω από το πρόσωπο ενός ατόμου θεωρείται ότι διεγείρει την πνευμονογαστρική απόκριση. Μια δροσερή φανέλα είναι μια εναλλακτική λύση
Ενσυνειδητότητα /διαλογισμός	Στα αναπνευστικά νοσήματα η 20λεπτη ενσυνείδητη αναπνοή μειώνει τη δύσπνοια και το άγχος/κατάθλιψη στην προχωρημένη νόσο- και μπορεί να αυξήσει την αυτοαποτελεσματικότητα
Τεχνικές χαλάρωσης	Ορισμένα στοιχεία μπορούν να βοηθήσουν το άγχος, τη δύσπνοια και την κόπωση στη ΧΑΠ. Η καθοδηγούμενη εικόνα (πχ "σκέφτομαι ένα ωραίο μέρος"), η προοδευτική μυϊκή χαλάρωση και το "μέτρημα" είναι περισσότερο αποδεκτές.
Βηματισμός με ρυθμό	Μπορεί να βοηθήσει τη δύσπνοια ως τμήμα μιας τεκμηριωμένης σύνθετης παρέμβασης
Βοηθήματα βάδισης	Μπορεί να βελτιώσει την ικανότητα άσκησης
Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία	Προσέγγιση επίλυσης προβλημάτων που αμφισβητεί μη χρήσιμες σκέψεις/συμπεριφορές- μειώνει βραχυπρόθεσμα το άγχος στη ΧΑΠ- αυξάνει τη συμμετοχή στην πνευμονική αποκατάσταση.
Τεχνικές αναπνοής	Οι περισσότερες μελέτες δεν διαπιστώνουν ότι αυτή η παρέμβαση βελτιώνει τη δύσπνοια, αν και υπάρχουν κάποια στοιχεία για τον καρκνίνο του πνεύμονα και κάποια που υποδεικνύουν ότι η αναπνοή με σφιγμένα χείλη μπορεί να βοηθήσει στη ΧΑΠ. Ωστόσο, αυτές οι τεχνικές αποτελούν βασικό συστατικό των τεκμηριωμένων σύνθετων παρεμβάσεων για τη δύσπνοια.
Βελονισμός/ πείση	Βελτιώνει τη δύσπνοια σε προχωρημένη νόσο και μπορεί να μειώσει το άγχος
Εκπαίδευση των εισπνευστικών μυών	Αντιφατικά στοιχεία για την επίδραση στη δύσπνοια- τα άτομα πρέπει να επιλέγονται προσεκτικά

Ανατρέξτε στο διαδικτυακό μας συμπληρωματικό υλικό για έναν πλήρη κατάλογο των υποστηρικτικών παραπομπών στη διεύθυνση www.ipcr.org/dth3_supp.

προχωρημένη νόσο, συχνά αποκαλούμενη ΧΑΠ τελικού σταδίου, τα οποία χρειάζονται φιλοξενία σε ξενώνα ή φροντίδα στο τέλος της ζωής, η μορφίνη χαμηλής δόσης, άμεσης αποδέσμευσης μπορεί να παρατείνει το χρόνο αντοχής στην άσκηση.^{8,16-18}

Οι **βενζοδιαζεπίνες** χρησιμοποιούνται σε ορισμένες χώρες για την ανακούφιση της δύσπνοιας. Ωστόσο, μια πρόσφατη ανασκόπηση της Cochrane δεν βρήκε κανένα στοιχείο υπέρ ή κατά της χρήσης των βενζοδιαζεπινών.¹⁹ Η χρήση τους θα πρέπει να βασίζεται στην εκτίμηση του κινδύνου-όφελους και ύστερα από συνεκτίμηση και άλλων παραγόντων.

Θεραπεία με οξυγόνο Υπάρχουν ενδείξεις ότι τα άτομα με ΧΑΠ που είναι υποξικά σε ηρεμία (π.χ. SpO2 σε ηρεμία <92%) μπορεί να ωφεληθούν από μακροχρόνια χρήση οξυγόνου 10 έως 15 ώρες ημερησίως. Το οξυγόνο δεν έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη θνησιμότητα ή τη νοσηρότητα σε άτομα που έχουν δύσπνοια αλλά όχι υποξία. Το οξυγόνο δεν θα πρέπει να συνταγογραφείται συνήθως σε άτομα με σταθερή ΧΑΠ ή σε ασθενείς με μέτριο αποκορεσμό στην ηρεμία ή στην άσκηση.⁸ Ωστόσο, υπάρχει σημαντική διακύμανση παγκοσμίως στη συνταγογράφηση οξυγόνου στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια περίθαλψη. Τελευταίες

ανασκοπήσεις υποδεικνύουν ότι οι κίνδυνοι του οξυγόνου για άτομα που δεν είναι υποξικά υπερτερούν του οφέλους και υπογραμμίζουν ότι είναι η κίνηση του αέρα πάνω από το πρόσωπο του ατόμου που διεγείρει την πνευμονογαστρική αντίδραση και όχι το οξυγόνο που είναι χρήσιμο.¹² Ενώ πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικοί παράγοντες, είναι επίσης σημαντικό να εξηγούνται οι κίνδυνοι και τα οφέλη της συμπληρωματικής χρήσης οξυγόνου στα άτομα με ΧΑΠ και στους φροντιστές, διότι συχνά υπερεκτιμούν τα οφέλη και υποτιμούν τους κινδύνους. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19, το οξυγόνο έχει γίνει ένας σπάνιος πόρος και επομένως πρέπει να ευθυγραμμίσουμε τη χρήση του με τα αποδεικτικά στοιχεία, όπου αυτό είναι δυνατόν. Χρησιμοποιήστε παλμική οξυμετρία ή αέρια αίματος για να προσδιορίσετε τον κορεσμό του οξυγόνου και την ανάγκη για συμπληρωματικό οξυγόνο.⁸ Αντί να συνταγογραφήσετε οξυγόνο, δοκιμάστε να συνταγογραφήσετε έναν χειροκίνητο ανεμιστήρα που φυσάει αέρα στο πρόσωπο (αυτό μπορεί να διεγείρει μια πνευμονογαστρική απόκριση) ή να εφαρμόσετε μια δροσερή φανέλα στο πρόσωπο (βλ.: <https://www.youtube.com/watch?v=y5iBC5R8DYs>).²⁰

Αυτό, όπως και πολλοί τομείς της κλινικής πρακτικής, απαιτούν προσαρμογή

στα τοπικά δεδομένα. Οι κλινικοί ιατροί πρέπει να γνωρίζουν την τεκμηριωμένη γνώση καθώς και να έχουν επίγνωση της τοπικής πρακτικής και των πεποιθήσεων που μπορεί να διαφέρουν. Η τεκμηριωμένη γνώση επιτρέπει στους κλινικούς ιατρούς να παρέχουν στα άτομα με ΧΑΠ και στους φροντιστές τους πιο σωστές επιλογές για την καλύτερη δυνατή χρήση των πιθανά περιορισμένων πόρων.

Διαχείριση του υποσιτισμού

Η κόπωση, η μυϊκή αδυναμία και η γενική κατάσταση της υγείας μπορούν να βελτιωθούν με διατροφική υποστήριξη.⁸ Περίπου 1 στα 5 άτομα με ΧΑΠ κινδυνεύει από υποσιτισμό, ιδιαίτερα από υποθρεψία, προκαλώντας κακή έκβαση και αυξημένες δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης λόγω της απώλειας σκελετικών μυών (σαρκοπενία) και άλιπης μάζας σώματος (καχεξία). Ο υποσιτισμός μπορεί να οφείλεται, μεταξύ άλλων, στην ανεπαρκή πρόσβαση σε τρόφιμα ή στην αδυναμία αγοράς και μαγειρέματος. Υπολογίστε το δείκτη μάζας σώματος (ΔΜΣ) και παρακολουθήστε την απώλεια βάρους στο ιατρείο ή με καταγραφή του ασθενή στο σπίτι. Όταν είναι διαθέσιμο, ένα απλό μέτρο όπως η δοκιμή αντοχής/δύναμης με λαβή των χεριών (grip strength test) μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως δείκτης της μυϊκής δύναμης. Εάν ο υποσιτισμός αποτελεί ανησυχία, είναι απαραίτητο να διερευνηθούν οι λόγοι του υποσιτισμού και να γίνει προσπάθεια εντοπισμού λύσεων που μπορεί να περιλαμβάνουν καλύτερη πρόσβαση σε τρόφιμα, καθορισμό στόχων για την αύξηση του σωματικού βάρους και της μυϊκής μάζας, διερεύνηση των διατροφικών συνηθειών και εντοπισμό συστημάτων υποστήριξης της διατροφής. Μια χρήσιμη διαδρομή για καθοδήγηση σχετικά με τη διαχείριση του υποσιτισμού στη ΧΑΠ είναι διαθέσιμη στη διεύθυνση www.malnutritionpathway.co.uk/copd/. Η διακοπή του καπνίσματος μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της όρεξης και της γεύσης.

ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

Τα άτομα με ΧΑΠ προσέρχονται στην πρωτοβάθμια περίθαλψη καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους και, ως εκ τούτου, η πρωτοβάθμια περίθαλψη πρέπει να ανταποκρίνεται στις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους για ανακούφιση από τα συμπτώματα, οι οποίες είναι συχνά ανεξάρτητες από τη σοβαρότητα της νόσου. Η ανταπόκριση στις μεταβαλλόμενες ανάγκες των ατόμων μπορεί να περιλαμβάνει τη συνεχή χρήση εναλλακτικών μεθόδων επικοινωνίας, όπως το τηλέφωνο ή το τηλε-βίντεο, που επιτρέπουν την τακτική επαφή χωρίς να απαιτείται μετακίνηση.¹ Ένα μοντέλο που μπορεί να λειτουργήσει σε περιβάλλοντα με υψηλό και χαμηλό εισόδημα (βλ. το ηλεκτρονικό μας συμπληρωματικό υλικό S2) είναι η διάθεση ενός επαγγελματία υγείας ή "προπονητή" με ειδικές γνώσεις για τη ΧΑΠ, ο οποίος θα υποστηρίζει το άτομο κατά τη διάρκεια της ζωής του και ενώ οι

Σχήμα 2: Το μοντέλο αναπνοής-σκέψης-λειτουργίας (BTF)¹⁰



Αναπαραγωγή με την άδεια του Cambridge Breathlessness Intervention Service. <https://www.btf.phpc.cam.ac.uk/>

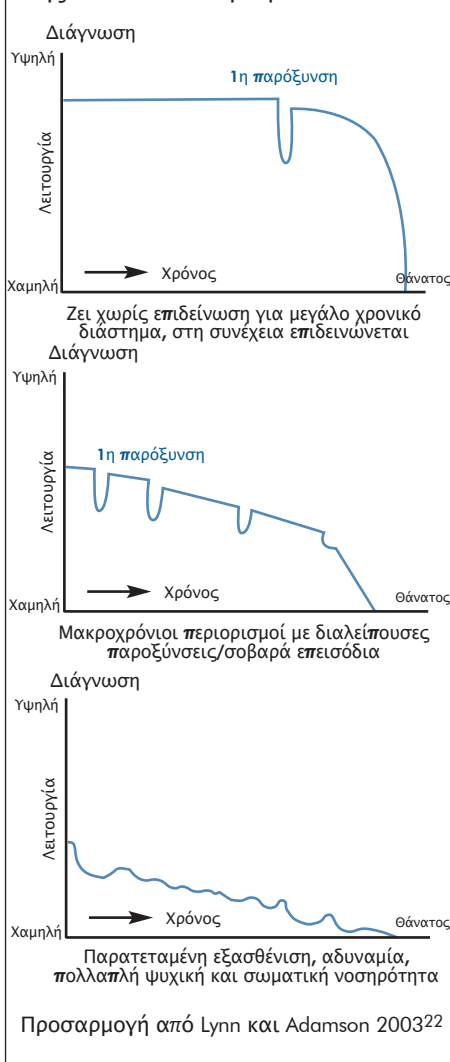
ανάγκες του αλλάζουν και θα το καθοδηγήσει σε τοπικές διαθέσιμες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικές υπηρεσίες, θρησκευτικές οργανώσεις και διαδικτυακές πηγές αυτοβοήθειας. Εργαλεία όπως οι ερωτήσεις του Πίνακα 1 μπορούν να καθοδηγήσουν τη συζήτηση. Εξετάστε το ενδεχόμενο δημιουργίας ενός μητρώου ασθενών για τα οποία θα ήταν σκόπιμο να γίνουν εκ των προτέρων συζητήσεις σχετικά με την ανάγκη σχεδιασμού της μετέπειτα φροντίδας. Οι συζητήσεις αυτές θα πρέπει στη συνέχεια να καταγράφονται και να χρονολογούνται και να επανεξετάζονται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Το μοντέλο Αναπνοή-Σκέψη-Λειτουργία (Breathing Thinking Functioning)¹⁰ έχει βρεθεί από κλινικούς ιατρούς της πρωτοβάθμιας περίθαλψης στο Ηνωμένο Βασίλειο ότι είναι ένας πολύ χρήσιμος και πρακτικός τρόπος για να αναλογιστεί κανείς αλλά και να διαχειριστεί την δύσπνοια που χρειάζεται ανακούφιση, 'σπάζοντας' τρεις διασυνδεδεμένους φαύλους κύκλους, χρησιμοποιώντας μια σειρά από μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις χαμηλού κόστους που διδάσκονται εύκολα, π.χ. επιμήκυνση της εκπνοής, πρόκληση συμπονετικής συζήτησης των παρανοήσεων που μπορεί να έχει ο ασθενής όπως; η πεποίθηση ότι θα πεθάνει αφού δεν θα του 'φτάσει' ο αέρας, εξηγώντας ότι η μέτρια δύσπνοια σε δραστηριότητες δεν είναι επιβλαβής και στην πραγματικότητα θα ενισχύσει τη φυσική κατάσταση των μυών και θα οδηγήσει σε βελτίωση της αναπνοής (Σχήμα 2).

Η πρωτοβάθμια περίθαλψη μπορεί να συντονίσει τη φροντίδα σε τοπικό επίπεδο μεταξύ των υπηρεσιών υγείας και άλλων κοινοτικών δομών, με τρόπο προσαρμοσμένο στις ανάγκες του ασθενή. Μπορούμε να συζητήσουμε τις ανησυχίες σχετικά με τον θάνατο και τις προτιμήσεις για τη μελλοντική διαχείριση.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Τα περισσότερα άτομα με ΧΑΠ

Σχήμα 3: Πιθανές εκβάσεις/πορείες της νόσου σε άτομα με ΧΑΠ



αλληλεπιδρούν με το σύστημα υγείας μόνο για λίγες ώρες ή ημέρες το χρόνο. Ως εκ τούτου, η προσέλκυση υποστήριξης από φροντιστές, μέλη της οικογένειας και της κοινότητας θα είναι απαραίτητη ώστε να συμπληρωθεί η φροντίδα που παρέχεται από την ΠΦΥ. Η ΠΦΥ μπορεί να προσφέρει

εκπαίδευση απευθείας ή μέσω εμπιστων τρίτων σε αυτούς τους άτυπους φροντιστές σχετικά με τα ακόλουθα:

- Σωστή χρήση των εισπνευστικών συσκευών (π.χ. COPD Foundation, AsthmaLungUK)
- Θέσεις αναπνοής, π.χ. καθιστός σε όρθια θέση ή με κλίση προς τα εμπρός, όρθια θέση ακουμπισμένος σε τοίχο ή προς τα εμπρός σε καρέκλα ή ξαπλωμένος στο πλάι με το κεφάλι στηριγμένο με μαξιλάρι
- Αναπνευστικές τεχνικές, όπως η αναπνοή με σφιγμένα χείλη ή η διαφραγματική αναπνοή
- Εξοικονόμηση ενέργειας με προγραμματισμό εκ των προτέρων, καθιστή θέση κατά τη διάρκεια εργασιών, ελαχιστοποίηση των κινήσεων των χεριών, αποφυγή του να κάνουν πάρα πολλά όταν αισθάνονται καλά, διατροφή και χρήση εισπνευστικών συσκευών. Χρήσιμα φυλλάδια μπορείτε να βρείτε στη διεύθυνση: <https://www.acprc.org.uk/publications/patient-information-leaflets/>
- Διατροφή
- Διαλογισμός

ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΕΚ ΤΩΝ ΠΡΟΤΕΡΩΝ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Τα άτομα με ΧΑΠ και οι οικογένειές τους χρειάζονται την υποστήριξη εκπαιδευμένων κλινικών ιατρών για να συζητήσουν σχέδια μελλοντικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των σχεδίων φροντίδας στο τέλος της ζωής: μη επεμβατικό αερισμό, προτιμώμενος τόπος θανάτου, αποφάσεις/εντολές μη αναζωογόνησης και χρήση εκ των προτέρων οδηγιών ή διαθήκης εν ζωή.²¹ Τα σχέδια αυτά πρέπει να καταγράφονται σαφώς, δεδομένου ότι τα άτομα με ΧΑΠ τείνουν να πεθαίνουν από καρδιαγγειακή νόσο, καρδιακή ανεπάρκεια ή καρκίνο του πνεύμονα και η φροντίδα τους μπορεί να μοιράζεται ή να μεταβιβάζεται σε άλλες ομάδες επαγγελματιών υγείας. Τα σχέδια και οι προτιμήσεις δεν πρέπει να είναι στατικά και πρέπει να επανεξετάζονται και να επικαιροποιούνται τακτικά, καθώς οι συνθήκες των ίδιων και της οικογένειάς τους εξελίσσονται. Για παράδειγμα, είναι σημαντικό να επανεξετάζονται χρησιμοποιώντας ερωτήσεις όπως "Πριν, σκεφτόσασταν ότι θα θέλατε... Εξακολουθείτε να το θέλετε;". Το να ρωτάτε για το θάνατο μπορεί να είναι εκφοβιστικό και άβολο για πολλούς υγειονομικούς, αλλά τα άτομα με ΧΑΠ και οι οικογένειές τους εκτιμούν την ευκαιρία για αυτές τις συζητήσεις (βλ. το ηλεκτρονικό μας συμπληρωματικό υλικό S3).

Η ΧΑΠ μπορεί να έχει πολλαπλές εκβάσεις/πορείες (Σχήμα 3), από προοδευτική και συχνά μη αναγνωρισμένη αναπνευστική δύσπνοια, πόνο, άγχος και κατάθλιψη έως αιφνίδια συμβάντα και θάνατο κατά τη διάρκεια οξέων παροξύνσεων ή καρδιακών επεισοδίων σε ένα πλαίσιο μακροχρόνιας επιδείνωσης. Ακόμη και όταν υπάρχουν ξενώνες

◀ φροντίδας, μπορεί να μην καλύπτουν όλες τις ανάγκες. Ορισμένα συμβάντα μπορούν να συμβάλουν στην ανάδειξη της ανάγκης να συζητηθεί η ανακουφιστική φροντίδα και η φροντίδα στο τέλος της ζωής. Τα μισά άτομα που εισάγονται για ΧΑΠ και οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια θα πεθάνουν συνήθως μέσα στα επόμενα δύο χρόνια. Αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει βασικό δείκτη για την ένταξη σε μια λίστα ανακουφιστικής φροντίδας και την επικαιροποίηση ή την δημιουργία μιας διαθήκης. Η προσέγγιση της ανακουφιστικής φροντίδας απαιτεί επανειλημμένες αξιολογήσεις της τρέχουσας κατάστασης, των διαθέσιμων πόρων, των επιθυμιών και των δυνατοτήτων του ατόμου και της οικογένειας, την οργάνωση των συστημάτων υγείας και των διαθέσιμων άλλων υπηρεσιών για την κάλυψη του πλήρους φάσματος των αναγκών. Δεδομένου ότι συχνά δεν είναι δυνατόν να προβλεφθεί η πορεία των ατόμων, ιδίως καθώς πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, είναι σημαντικό να γίνονται συζητήσεις νωρίτερα. Ξεκαθαρίστε ότι η πρόβλεψη της πορείας και του "εναπομείναντος χρόνου" είναι δύσκολη και συχνά αβέβαιη, αλλά διαβεβαιώστε το άτομο ότι η υποστήριξη είναι διαθέσιμη και ότι οι επιθυμίες του θα γίνουν σεβαστές. Συμπεριλάβετε την οικογένεια και τους φροντιστές για να διασφαλίσετε

ότι οι επιθυμίες του ατόμου είναι γνωστές και εφικτό να πραγματοποιηθούν.

ΠΕΘΑΙΝΟΝΤΑΣ

Στόχος είναι τα άτομα με ΧΑΠ να πεθάνουν στον τόπο της προτίμησής τους π.χ. το σπίτι τους. Ωστόσο, αυτή η προτίμηση μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου, καθώς το άτομο βιώνει αλλαγές στην κατάσταση του και συνειδητοποιεί ποιες υποστηρίξεις δεν μπορούν να του παρασχεθούν στο σπίτι. Για παράδειγμα, η προτίμησή τους μπορεί να αλλάξει και να επιθυμήσει έναν ξενώνα ή κάποια άλλη δομή φροντίδας. Για το λόγο αυτό, ο εκ των προτέρων σχεδιασμός θα πρέπει να θεωρείται ως μια δυναμική διαδικασία που θα περιλαμβάνει ευαίσθητες συζητήσεις με το άτομο και την οικογένειά του, οι οποίες θα πρέπει να επανεξετάζονται με την πάροδο του χρόνου και τα αρχεία να ενημερώνονται αναλόγως. Δείτε το ηλεκτρονικό μας συμπληρωματικό υλικό S5 για παραδείγματα για την αντιμετώπιση στο τέλος της ζωής.

Βιβλιογραφία

1. Chyr LC, et al. Ann Fam Med 2022;20:77-83.
2. Holland AE, et al. Chron Respir Dis 2016;13:372-82.
3. Barnett K, et al. Lancet 2012;380:37-43.
4. Dekhuijzen PNR, et al. J Chron Obstruc Pulm Dis 2020; 17:419-28.
5. Miller WR, Rollnick S. Motivational Interviewing: Helping People Change, 3rd Edition. New York: The Guilford Press, 2013.

6. IPCRG. Desktop Helper No. 4 - Helping patients quit tobacco - 3rd edition. Available at: <https://www.ipcr.org/desktophelpers/desktop-helper-no-4-helping-patients-quit-tobacco-3rd-edition>. Accessed March 2022.
7. NCSCT. Very Brief Advice training module. Available at: https://www.ncsct.co.uk/publication_very-brief-advice.php. Accessed March 2022.
8. GOLD. Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD: 2022 Report. Available at: <https://goldcopd.org/2022-gold-reports-2/>. Accessed January 2022.
9. Spruit MA, et al. Am J Respir Crit Care Med 2013;188:e13-64.
10. Spathis A, et al. npj Prim Care Respir Med 2017;27:27.
11. Marciniuk DD, et al. Can Respir J 2011;18:69-78.
12. Massart A, Hunt DP. J Gen Intern Med 2021;36:1035-40.
13. O'Donnell DE, et al. Adv Ther 2020;37:41-60.
14. Verberk C, et al. JAMA Intern Med 2020;180:1306-14.
15. Wiseman R, et al. Australian Fam Phys 2013;42:137-40.
16. Ekstrom M, et al. Ann Am Thorac Soc 2015;12:1079-92.
17. Barnes H, et al. Cochrane Database Syst Rev 2016;3:CD011008.
18. Currow DC, et al. ERJ Open Res 2020;6:00299-2019.
19. Simon ST, et al. Cochrane Database Syst Rev 2016; 10:CD007354.
20. Luckett T, et al. Eur Respir J 2017;50:1700262.
21. Patel K, et al. Respirology 2012;17:72-8.
22. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington, Rand Health, 2003. Available at: <https://apps.dtic.mil/sti/citations/ADA416211>. Accessed March 2022.

Πρόσθετοι πόροι και πλήρεις αναφορές είναι προσβάσιμοι μέσω της ηλεκτρονικής έκδοσης του Desktop Helper www.ipcr.org/dth3.

Συγγραφείς: Barbara Yawn, Matteo Mannucci, Seneth Samaranayake και Siân Williams. Συνεργάτης: Anna Spathis. Κριτές: Nicholas Glasgow, Steve Holmes, Katherine Irene Pettus. Συντάκτης: Tracey Lonergan. Μετάφραση: Ιωάννα Τσιλιγιάννη

Αυτός ο οδηγός εργασίας χρηματοδοτήθηκε από την IPCRG.

Αυτός ο οδηγός εργασίας είναι συμβουλευτικός- προορίζεται για γενική χρήση και δεν πρέπει να θεωρηθεί ότι εφαρμόζεται σε κάθε περίπτωση. Περισσότερες πληροφορίες είναι διαθέσιμες στη διεύθυνση: www.ipcr.org/dth3



Άδεια χρήσης Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike

Το IPCRG είναι εγγεγραμμένο φιλανθρωπικό ίδρυμα (SC No 035056) και εταιρεία περιορισμένης ευθύνης (Company No 256268). Διεύθυνση επικοινωνίας: 19 Armour Mews, Larbert, FK5 4FF, Σκωτία, Ηνωμένο Βασίλειο

Τα IPCRG Desktop Helpers είναι φιλικά προς το χρήστη ενημερωτικά δελτία που αναπτύχθηκαν από την IPCRG, σε συνεργασία με κλινικούς γιατρούς, ασθενείς και κλινικούς εκπαιδευτές:

- Παρέχουν πρακτική καθοδήγηση και υποστήριξη για τους κλινικούς ιατρούς που εργάζονται στην πρωτοβάθμια περίθαλψη σχετικά με διάφορες πτυχές της διάγνωσης και της διαχείρισης των αναπνευστικών παθήσεων.
- Είναι όλα βασισμένα σε αποδεικτικά στοιχεία και παρέχουν συνδέσμους προς περαιτέρω πηγές.



www.ipcrg.org/desktophelpers

The collage features several Desktop Helper documents:

- English:** "COPD and Mental Health: Holistic and Practical Guidance for Primary Care" (March 2022), "Improving care for women with COPD: guidance for primary care" (8th August 2018), "Predicting diagnosis in primary care patients suspected of obstructive" (5th May 2016), "Remote respiratory consultations" (11th January 2021), "USU PAPERS NA OTIMIZAÇÃO DO USO DE BPC" (7th July 2017).
- Portuguese:** "GUIA PRÁTICO Nº9 Maio 2018 Cuidados personalizados: Adultos com asma" (5th May 2018), "Um Guia de Referência: O que é essencial saber sobre a reabilitação pulmonar para melhorar a saúde e a qualidade de vida" (7th July 2017).
- Spanish:** "USO RACIONAL DE LA MEDICACIÓN INHALADA EN PACIENTES EPOC CON COMORBIDAD MÚLTIPLE: GUÍA PARA ATENCIÓN PRIMARIA" (10th December 2019).